

AKTUÁLNÍ POTŘEBY OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM NEBO CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM V DOBĚ COVID-19 – ZÁVĚRY ŠETŘENÍ

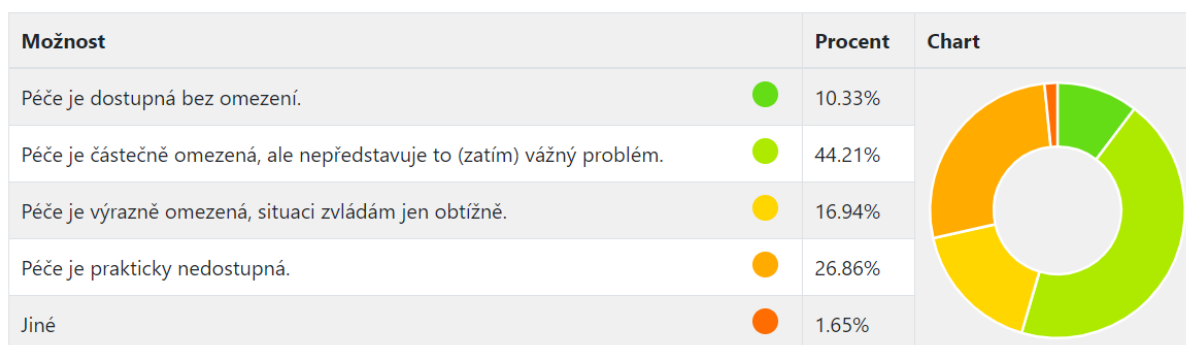
Ve dnech 24. 3. – 8. 4. 2020 Aliance pro individualizovanou podporu realizovala dotazníkové šetření zaměřené na zjištění aktuálních potřeb osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a osob pečujících. Cílem bylo zjistit dopady šíření nemoci Covid-19 a vládních opatření směřujících k zamezení jejího šíření na tuto zranitelnou skupinu a na základě těchto zjištění navrhnout kroky, které by nejzávažnější dopady zmírnily.

Šetření se zúčastnilo 244 respondentů – osob se zdravotním postižením nebo dlouhodobým onemocněním (28 %), osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním (63 %), zástupců patientských nebo rodičovských spolků hájících zájmy osob se zdravotním postižením nebo dlouhodobým onemocněním, kteří vycházejí z vlastních dílčích šetření (5 %) a pracovníků v sociálních službách s bezprostředním kontaktem s osobami se zdravotními postižením nebo chronickým onemocněním (4 %).

VÝSLEDKY ŠETŘENÍ

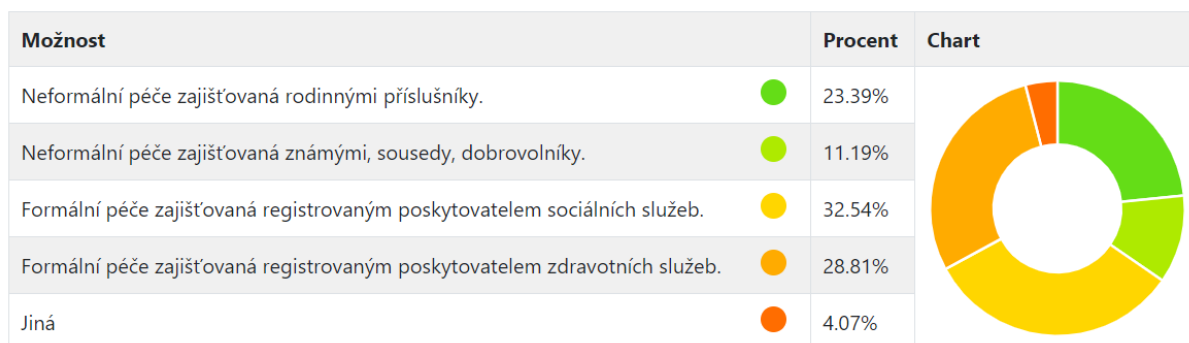
Osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním se v posledních týdnech potýkají s výpadky péče, a to jak sociální, tak i zdravotní. Dopad, který to na ně má, není srovnatelný s dopady na zdravou část populace, tito lidé se bez adekvátní péče neobejdou. Pokud je pro ně nedostupná, dochází k podstatnému zhoršení jejich zdravotního i duševního stavu. V šetření jsme se zaměřili pouze na srovnání se situací bezprostředně předcházející zavedení vládních opatření v souvislosti se zamezením šíření nemoci Covid-19. Dlouhodobé problémy spojené s nedostupností některých typů péče v některých regionech a pro osoby s některými typy postižení, zejména s vyššími nároky na péči, zde nejsou zohledněny.

Téměř 90 % respondentů uvádí zhoršenou dostupnost péče, kterou obvykle využívali v období bezprostředně před zavedením karanténních opatření.



Graf 1: Řešíte nějaká omezení v dostupnosti péče, ke kterým došlo v posledních třiceti dnech? (Uvažujte o všech typech péče, kterou využíváte vy osobně nebo člověk, o kterého pečujete.)

Omezená je jak neformální domácí péče a péče zajišťovaná dobrovolníky, sousedy či známými, tak péče zajišťovaná registrovanými poskytovateli sociální, a dokonce i zdravotní péče.



Graf 2: V jakém z typů péče došlo k největšímu omezení?

Co se týče ekonomické situace osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a osob pečujících, pro cca 50 % je bezprostředně ohrožena úhrada základních potřeb, jako jsou potraviny, léky, zdravotní pomůcky a životně nezbytné služby, nebo to brzy čekají. Cca 20 % uvádí, že se bez mimořádné ekonomické podpory nebo sociální dávky neobejde.



Graf 3: Je pro vás bezprostředně ohrožena úhrada základních potřeb? Např. v bydlení, v lékařské péči nebo jiné specifické péči, kterou potřebujete pro sebe nebo hendikepované, nebo jinak znevýhodněné členy domácnosti?

ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÍ, CHRONICKY NEMOCNÍ A LIDÉ, KTEŘÍ O NĚ PEČUJÍ, SE POTÝKAJÍ HLAVNĚ S:

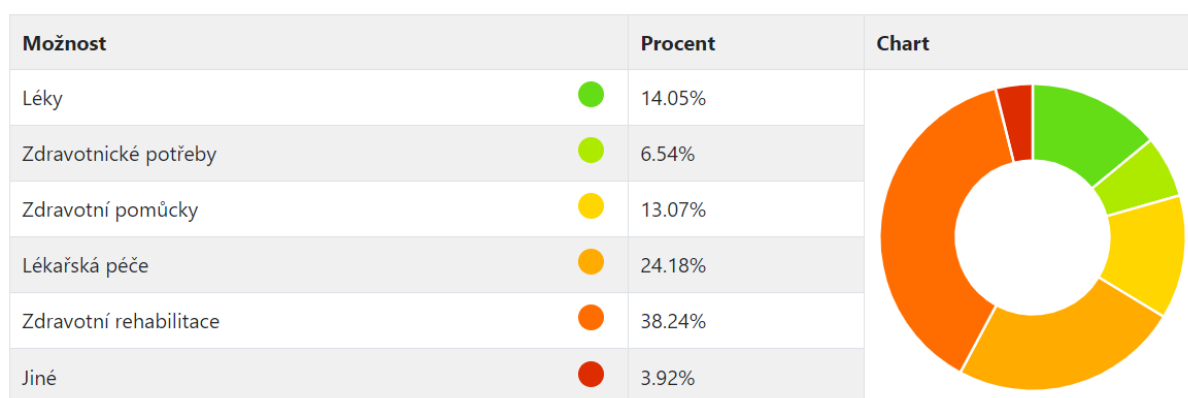
1. NEDOSTUPNOU NEBO ODLOŽENOU ZDRAVOTNÍ PÉČÍ

Příčemž zdaleka nejde jen o odložené preventivní prohlídky a neakutní zdravotní úkony, jako je tomu u zdravé populace. Nedostupná zdravotní péče pro lidi se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním často znamená nedostupnou léčbu bolestí, které jejich postižení provázejí, výrazné zhoršení zdravotního stavu nebo stagnaci dříve se zlepšujícího stavu, což je například v případě zdravotní rehabilitace dětí nebo lidí po operacích alarmujícím ohrožením jejich dalšího vývoje.

„Nekteri odborni lekari prestali fungovat. Dochazeji mi leky, pani doktorka, ktera je predepisuje, neNi nijak k zastizeni uz tri tydny. Rehabilitace a fyzioterapie: nektete prestaly fungovat uplne, jine jsou omezene na zasilani videi. Pro maleho kojence je takovy vypadek ohrozenim jeho vyvoje.“

Zhruba polovina těch, kteří uvádějí výpadky zdravotnických služeb, **trpí bolestmi, registruje zhoršení zdravotního stavu nebo z toho má obavy.**

Nedostupnost zdravotní péče je logicky vnímána jako závažnější problém, výpovědi v otevřených otázkách jsou silně emotivní.



Graf 4: Jsou pro vás nyní nedostupné nebo obtížně dostupné některé léky, zdravotnické potřeby, pomůcky, lékařská péče?

Jako **hlavní důvody nedostupnosti zdravotní péče** respondenti uvádějí nejčastěji:

- Ordinance/zdravotnická zařízení jsou zcela mimo provoz nebo fungují jen s omezenou kapacitou.
- Zdravotně postižení nebo chronicky nemocní nemohou dojíždět do zdravotnických zařízení, ať už kvůli obavám z nákazy v hromadné dopravě, omezením hromadné dopravy, nemožnosti zajistit si individuální dopravu (obvykle kvůli vyšším nákladům na ni), apod.
- Obava z nákazy ve zdravotnických zařízeních (zvláště u extrémně rizikových skupin).

Část respondentů uvádí, že náhrada osobní zdravotní péče péčí „na dálku“ není vyhovující, zejména u některých typů rehabilitace, např. když kvůli nedostatečné pohyblivosti nemohou sami rehabilitovat, když jejich pečující (např. v důchodovém věku) nedokážou nahradit vyškolené a fyzicky zdatné odborníky, pochybnosti vyvstávají i u některých typů léků předepisovaných na dálku bez příslušných vyšetření.

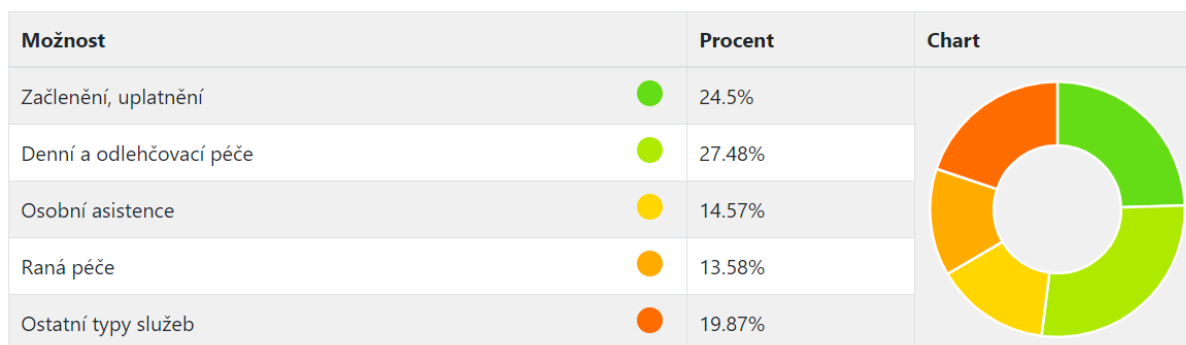
V jiných případech naopak zaznívá volání po podpoře alespoň na dálku, zejména od pečujících rodičů, pro něž je výpadek zdravotní péče pro jejich děti velmi frustrující.

2. NEDOSTUPNOSTÍ NEBO OMEZENOU DOSTUPNOSTÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Nejzávažnější výpadky jsou uváděny v následujících oblastech:

- Začlenění, uplatnění: tj. služby typu sociální rehabilitace, aktivizace, práce v chráněných dílnách.
- Denní a odlehčovací péče: tj. služby, které umožňují pečujícím pracovat, starat se o sourozence, zařizovat běžné věci), jedná se o služby typu denní stacionáře, CDS, odlehčovací služby.
- Osobní asistence, pečovatelská služba: tj. služby pro lidi, kteří jsou na pomoci druhých částečně nebo zcela závislí.
- Raná péče

„Syn má PPRS (forma roztroušené sklerózy) a nutně potřebuje asistenci, která v tomto období vůbec nefunguje, čímž je nutné, abych péči suplovala já, jako matka, které je 71 let. Je to velmi náročné, stresující a oba jsme na pokraji svých sil!!!!“



Graf 5: Jsou pro vás nyní nedostupné sociální služby, které obvykle využíváte? Které?

3. SNÍŽENOU SOBĚSTAČNOSTÍ KVŮLI OMEZENÍM.

Lidé se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním mají v těchto dnech kromě potíží s omezenou dostupností služeb také ještě více sníženou schopnost sami si něco zařídit.

Nejčastěji uvádějí následující důvody:

- Kvůli rouškám to neudýchají, nerozumějí, nemohou odezírat, apod.
- Nikdo na ulici nebo v obchodě jim nikdo nepomůže ani neporadí kvůli dodržování odstupů.
- Nemohou si zajišťovat nákupy potravin, léků a další nezbytné záležitosti kvůli tomu, že patří do vysoce rizikové skupiny, pro kterou by nákaza nemocí Covid-19 byla fatální (např. pacienti s cystickou fibrózou, roztroušenou sklerózou, ale i mnoha dalšími diagnózami).
- Pro pečující je obtížné nebo zcela nemožné skloubit péči v režimu 24/7 s obstaráváním nákupů potravin, léků, vyřizování nezbytných záležitostí.

4. ZHORŠENÍM EKONOMICKÉ SITUACE A NEJISTOTOU DO BUDOUCNA

Lidé se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a pečující se z důvodu omezení možnosti vykonávat svou práci často ocitají v neřešitelné pasti. Nemohou zvolit mezi zajišťováním financí pro chod domácnosti a zároveň ve zvýšené míře pečovat o nezbytné potřeby své nebo člena rodiny.

Za zhoršenou ekonomickou situací stojí podle výpovědí respondentů zejména **následující důvody**:

- Zvýšená péče o osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním kvůli výpadkům služeb (sociálních, zdravotních, vzdělávacích) – někdy to řeší OČR (ošetřovné), někdy ale ukončují zaměstnání nebo o něj přicházejí. Nejkritičtější je situace u samoživitelů, zejména u samoživitelů ze sendvičové generace, kteří nyní musejí pečovat nejen o člena rodiny s postižením, ale ve zvýšené míře i o rodiče v důchodovém věku (obstarávání nákupů, léků, zvýšená starost a častější vzdálený kontakt z důvodu jejich izolace, apod.).
- Nucené přerušování výkonu práce kvůli riziku zavlečení nákazy domů k ohroženým pacientům.
- Zavřená chráněná pracovní místa.
- Zavřené firmy, nucené přerušování výkonu práce kvůli vládním opatřením.
- Propouštění „méně perspektivních“ zaměstnanců, kterými pečující nebo hendikepovaní bezesporu z pohledu zaměstnavatelů jsou.
- Výpadek brigád, přivýdělků.
- Vypadávají z podpory pro OSVČ, protože mají třeba souběh s invalidním důchodem, mají souběh více DPP, DPČ, aby zvládli ufinancovat chod domácnosti společně s náročnou péčí, apod.
- Dražší základní potřeby – potraviny, apod., je nutno kupovat v blízkosti nebo platit za dovoz, dopravu, plus zvýšené náklady na ochranné pomůcky, desinfekci, apod.
- Ti, kdo byli schopni vytvořit finanční rezervu, o ni přicházejí, což je spojeno s nejistotou do budoucna.

5. DOPADY NA PSYCHIKU A DUŠEVNÍ STAV.

Výpadky služeb způsobují izolaci, vyčerpání z péče, obavy o budoucnost. Z většiny odpovědí číší beznaděj, ale k nejvíce alarmujícím patří ty, které vyjadřují apatii a rezignaci.

„Nemají kapacity. Přestali chodit úplně. Že není uklizeno a občas co jíst, mi nevádí. Nemám rodinu a peníze mi (zatím) nechybí“

Nejčastěji popisované situace, které vedou k značnému stresu všech zúčastněných, jsou:

- Změny v denním režimu u závažných postižení vedou k agresi, zhoršení stavu, zvýšené zátěži pro osoby se zdravotním postižením i jejich okolí.
- Omezené možnosti mají lidé se ZP nebo dlouhodobým onemocněním i za normální situace (obstarání jídla, léků, cestování za zdravotní a sociální péčí) – to vše je teď ještě komplikovanější nebo zkrátka nemožné. V takovém případě se projevuje frustrace z neřešitelné situace.

- Nejistota, strach, pocit, že zůstali nebo zůstanou sami.
- Strach pečujících, že onemocní, nebudou schopni se postarat a nikdo je nenahradí.
- Strach využívat služby z obavy před nakažením nebo zavlečením nákazy k člověku.

V OTEVŘENÝCH OTÁZKÁCH MĚLI RESPONDENTI MOŽNOST POPSAT SVOU SITUACI. NĚKTERÉ Z VÝPOVĚDÍ PŘIKLÁDÁME V PŮVODNÍ PODOBĚ.

44 % uvádí, že se potýká s významným nebo úplným výpadkem služeb (zdravotních a sociálních), které obvykle využívají (tj. nutně potřebují a měli to štěstí, že na ně dosáhnou).

Péče kvůli výpadkům zdravotních a sociálních služeb leží často v plné míře na rodině, což u některých znamená, že fungují zcela bez odpočinku. Kvůli tomu a kvůli obavám ze zavlečení nákazy domů rodinní pečující, ale i pracující lidé se ZP ukončují nebo pozastavují výkon práce, což vede k rostoucí ekonomické nejistotě.

„Došlo k zastavení péče terénní a odlehčovací, z tohoto důvodu jsem dohodou ukončila pracovní poměr.“

„Bohužel babička nemůže hlídat. Což pro mě znamená, že musím péči o dceru s postižením vykonávat bez odpočinku.“

„Zatím je (naše ekonomická) situace stabilizovaná, ale bojím se, že stát vezme peníze těm kteří se nedokážou bránit.“

„Odlehčovací péče je v našem kraji téměř nedostupná, v mých 62 letech je to velký problém zvláště když onemocním, po operaci nádoru mozku jsem šla z nemocnice sedmý den!! a musela okamžitě poskytovat synovi péči, kdo nezažil, neuvěří.“

„Dcera není schopná se sama zabavit, vyžaduje neustálou pozornost a asistenci. Trpí i sociální izolací a dožaduje se pobytu venku. Vztek a frustraci si vybíjí na mně. (puberta). Jsem prakticky trvale ve stěhu a nemohu si odpočinout“.

„Syn navštěvoval Občanské sdružení, které má ale nyní omezený provoz. Pracovníci se velmi snaží, 1x týdně nás navštěvují, jsou s námi v kontaktu, nicméně tato situace syna natolik zasáhla, že se mu velmi zhoršil psychický stav. To je pro celodenně pečujícího člověka náročné.“

„Částečně jsem se začala vracet do pracovního procesu po 17 letech péče o dceru IV. stupeň kombi postižení režim 24/7, dne 12. 3. jsem přišla o práci, posunutí rekvalifikačního kurzu, dcera se vrátila do domácí péče, opět jiný život.“

„Slepý syn s amputovanou nohou a MO nemůže v této době navštěvovat ZŠ v Dobrušce. Všechna tato zařízení jsou dočasně uzavřena. Jako na samoživitelku je v této době veškerá péče jak o hendikepovaného syna, tak o rodiče, důchodce.“

„Jsem bez práce, protože jsem si přivydělávala jako recepční. Nemám finanční příjem.“

„Momentálně jsem komunikovala s týdenním stacionářem, protože přes synovu absenci platíme plnou cenu. Syn má příspěvek na péči 4. stupeň, staráme se nyní o něj doma a mám každý měsíc odeslat stejnou částku, tedy 18100 korun.“

„Blíží se doba konce příspěvků na péči. Nevím, zda se stihne posudek nový. Lékaři posouvají termíny, nemám zprávy. Jako pěstoun mohu z příjmů 30 tisíc ke dni skončení platnosti PNP spadnout na příjem 12 tisíc hrubého. Jak to zvládneme, nevím. Chlapec je dost náročný a má dietu.“

„Manžel nemůže pracovat = máme o příjem méně. Současně máme vysoké náklady na léky, které jen stěží pokryjeme.“

„Jsem v invalidním důchodu III. stupně, žiji sama s dětmi a mám půjčku. Nejsem si jistá, zda ji budu moci hradit i nadále. Protože v této době jsem musela hradit finance navíc, např. nechat si jídlo objednat s dovážkou domů, a za to se platí více jak v běžném obchodě. Dále jsou to vynaložené extra finance na ochranné pomůcky a drogerii atd.“

„Jako matka samoživitelka nyní pečuji o těžce postiženého syna zcela sama 24/7 bez vypomoci, bez oddechu, zvýšená potřeba vaření, nákupů, krmení a intenzivní péče.“

S tím, jak čelí život ohrožujícím výpadkům služeb, nedostatku ochranných prostředků, nezbytných léků apod., jim způsob informování od státních institucí formou nepřehledných sdělení provázený absencí projevu účasti a ujištění o správnosti kroků působí velké trauma.

Strach ze zavlečení nákazy k nejohroženějším lidem navíc lidem komplikuje pomoc a hledání náhrady služeb, je nutné hledat individuální řešení.

„Všechny plánované výkony jsou stranou a z mého chodícího syna se stává nechodící.“

„Odstavení rehabilitace a ještě znemožnění alespoň krátkých vycházek s chronickou bolestí je likvidující nejen fyzicky, ale i psychicky.“

„Předčasně propuštěna z hospitalizace, atp stav pro lázeňskou péči, omezení provozu ordinací - často potřebuji injekce na bolesti = trpím jak pes...“

„Nemožnost pokračovat v nutné rehabilitaci má vliv na zhoršení motoriky dítěte a jeho celkový stav, není možnost konzultovat zhoršení psychického stavu s lékařem a nasadit vhodnou medikaci. Dopad - celkové zhoršení psychického i fyzického stavu dítěte. Mnohem větší nároky na pečující osobu, momentálně v podstatě nerešitelné.“

„Jsme rodiče, důchodci, postižené dcery. Izolace, vyčerpávající, obavy o budoucnost dcery, potažmo nás.“

„Přerušeni injekcí B12 pro posílení imunity - dle lékařky není zásadní problém.“

„Všude kolem došlo k omezení péče, nemá mi kdo poradit na ulici, dobrovolníci momentálně nefungují. Studenti teď také nevykonávají asistence a doprovody. V obchodě mi nikdo nepřijde poradit, nedokážu si v samoobsluze sám nakoupit. Nikdo mi neporadí v dopravním prostředku, řidič neotevře první dveře, nemohu se zeptat na cestu. Vzhledem k tomu, že jsem onemocněl před 3 lety (do té doby jsem normálně viděl), nezvládl jsem se ještě vše naučit, potřebuji asistence, dopomoc při běžných věcech. Momentálně mi pomáhají hlavně rodiče, kteří jsou už vyčerpaní a vše nezvládají. Otec už je v důchodovém věku. Začínám mít ze všeho psychické problémy.“

„Tatínek je v důchodu a maminka momentálně také nemůže pracovat, já jsem počítal, že nastoupím po ukončení kurzu pro nevidomé maséry do práce, měl jsem to domluvené od 20. března. Platil jsem si trenéra na posilování, učitele na kytaru, dojíždím do terapeutických dílen do Prahy,

kde jsem si platil ubytování a už jsem zcela vyčerpal všechny své finanční rezervy. Peníze, se kterými jsem počítal, mít nebudu.“

„Zdravotnictví je katastrofa - lékař léčí po telefonu, aniž by člověka viděl, získat rtg snímek nemocného člověka je anabáze na celé dopoledne, protože nikdo nechce dělat snímky lidí s respiračním onemocněním jakéhokoliv druhu a přehazují si ho různá pracoviště jako horký brambor. Astmatik neudýchá bavlněnou roušku, stejně tak člověk s dýchacími potížemi. Přesto není jiná možnost jak si roušku opatřit.“

„(Přišli jsme o) rehabilitační plavání s terapeutkou, jedná se o malý bazén, kde je 1:1, tudíž nechápu, koho by tento provoz mohl omezit... syn to nese nelibě a ztratí to, co se již podařilo. Absence kroužků - pro syna stres, pro mne prakticky nemožnost si cokoliv zařídit včetně nákupu, pošty apod... Ztráta finančního výdělku, ze dne na den jsme zůstali doma.“

„Sluch. handicap - nevím, kde sehnat průhlednou roušku pro odezírání“

„Dospělý syn zavřený se mnou doma namísto denních návštěv stacionáře. Žádné výlety, žádné kino, žádný koncert, žádná procházka městem, absence všeho, co má rad. Navíc nechápe, co se děje a proc je vše jinak. Nezvládá to psychicky, sebepoškozuje se, což normálně nedělá. Nechce ani jíst. Končí nám platnost nespěprávnosti u soudu, posouzení zdravotního stavu z důvodu prodloužení ZTP, ale především na to navázané různé slevy. Nemůžeme na fyzioterapii, fyzicky stav jde rychle dolů. Sociální kontakt nula, samostatnost nula.“

„Potřebujeme pomůcky na základě ortopedického vyšetření, dítě má nasazeny nové agresivní léky jen po telefonu, osobní lékařské kontroly nejsou možné, kontrola žádná.“

Izolaci provázejí i obavy z toho, jak výpadky péče ovlivní budoucí zdravotní stav, vývoj, apod.

„Využívala jsem Fosu nácvik samostatnosti, momentálně je zrušena. Chtěla jsem i sama ukončit z důvodů velkého rizika, syn je kardiak. Syn nevychází z domu. Roušku si sice nechá, ale pokud mluví na veřejnosti, tak si ji sundá. Musím se synem odjet z Prahy, jinak se nedostane ven.“

Šetření se zúčastnili i lidé pečující o celé cílové skupiny osob a poskytovatelé služeb.

„Díky uzavření centra denních služeb přišli klienti zejména o pohyb. Při dodržení odstupu, použití roušek, mytí a dezinfekci rukou je podle mne neopodstatněné držet klienty celé dny doma. Schopnost chůze se zhoršuje, nedostatek světla způsobuje deprese. Zvládáme zajistit potřebné léky. Preventivní prohlídky a specializovaná vyšetření jsou nedostupná. Naši klienti jsou lidé se zkušeností s psychickým onemocněním, lidé s lehkým nebo středním mentálním postižením a s přidruženým tělesným postižením.“

O ALIANCI PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU

Aliance pro individualizovanou podporu sdružuje na dobrovolné bázi převážně rodičovské, patientské a zastřešující organizace a spolky, které hájí zájmy osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a vyššími nároky na podporu a péči. K principům Aliance se hlásí a na její činnosti se podílí na čtyřicet spolků a organizací. Alianci pro individualizovanou podporu reprezentují její zakladatelé společně se členy správní rady: Petr Třešňák, Naděje pro děti úplňku, z.s., Erik Čipera, Asistence o.p.s., Klára Laurenčíková, Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání, z.s., Jitka Reineltovej, PARENT PROJECT, z.s., David Lukeš, Centrum Paraple, o.p.s. a Lenka Hečková, DownSyndromCZ - Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s., a dále Martin Šimáček z pozice experta na sociální oblast a Agáta Jankovská jako výkonná ředitelka Aliance pro individualizovanou podporu.

Kontakt: Agáta Jankovská, agata@detiuplnku.cz, +420 777 242 823