

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2009

Bc. Lucie Nováková

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

FILOZOFICKÉ ZDŮVODNĚNÍ LIDSKÉ DŮSTOJNOSTI

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jméno autora: Bc. Lucie Nováková

Jméno vedoucího práce: prof. Dr. Josef Dolista, Th.D., Ph.D.

25. 5. 2009

Abstrakt

Filozofické zdůvodnění lidské důstojnosti

Ve 20. století došlo v hospodářsky vyspělých zemích k přechodu k „informační společnosti“. Rozvoj informačních technologií přináší svobodu obrovských rozměrů, na straně druhé se prudce zrychlil úpadek instituce rodiny, změnila se povaha vzájemných vztahů ve společnosti. Soudobá věda tak zasahuje do lidské přirozenosti. V medicíně byly vyvinuty technologie, které dokáží prodloužit lidský život, zároveň vyvolávají otázku, zda je takový život ještě důstojný. Nynější pojetí lidské důstojnosti je ovlivněno i řadou tragických událostí v naší nedávné historii. Reakcí na tyto krutosti byl mohutný rozvoj ochrany lidských práv, jako snaha zabránit tak podobným situacím do budoucna.

Respektování lidské důstojnosti je podstatou povolání zdravotně sociálních pracovníků, kteří spolu s dalšími sdruženími a organizacemi pomáhají zdravotně postiženým osobám. Projekt domácí umělé plicní ventilace (DUPV) je určen pro těžce zdravotně postižené občany, kteří jsou celoživotně závislí na práci dýchacího přístroje. Cílem práce bylo zmapovat postoje osob na DUPV k pojetí vlastní důstojnosti. Výzkum byl proveden kvalitativní metodou, sledovaný soubor byl tvořen sedmi respondenty na DUPV, kteří byli vybíráni technikou náhodného výběru a technikou „snow ball sampling“. Metodou sběru dat byl biografický rozhovor, po němž bylo respondentům položeno 20 standardizovaných otázek, které se vztahovaly ke stanoveným výzkumným otázkám. Na základě výsledků jednotlivých rozhovorů byly vytvořeny kazuistiky, získaná data byla sumarizována v grafech a tabulkách.

Byly stanoveny tři výzkumné otázky -1. Jak subjektivně vnímá svou důstojnost těžce nemocný člověk s DUPV? 2. Které nemateriální faktory podporují důstojný život nemocným s DUPV? 3. Jaké materiální faktory zlepšují nemocným s DUPV kvalitu života? Na všechny otázky se výzkumem podařilo odpovědět. Výsledky práce chceme zprostředkovat odborné veřejnosti, především Centru pro DUPV v Brně. Také respondentům zasíláme výsledky výzkumu a informace z kapitoly o sociálním zabezpečení i kontakty na pomáhající organizace.

Abstract

Philosophical justification of human dignity

In the 20th century the transformation into the information society took place. The development of information technologies has brought enormous freedom, on the other hand a decline of the institution of family has quickened rapidly, the character of mutual relations in the society has changed. Thus contemporary science interferes in human naturalness. In the field of medicine technologies which enable lengthening of human life have been developed; however, this evokes the question of dignity of life like this. Current conception of human dignity is also affected by a number of recent tragedies. Consequently a huge development of protection of human rights attempting to prevent such situations in the future has taken place.

Respecting human dignity is the basis of the profession of health and social workers, who together with other groups and organisations help disabled people. The project of home artificial pulmonary ventilation (DUPV) is intended for severely handicapped citizens who are dependent on a respirator for the whole life.

The aim of my work was mapping the attitudes of DUPV people to their own dignity. The research was carried out by a qualitative method; the monitored group consisted of seven DUPV respondents who were chosen by random sampling and by snow ball sampling. As a method of data collection used a biographic dialogue, followed by standardized asking of 20 questions concerning the determined research questions. Based on the results of individual dialogues the casuistries were formed, obtained data were summarised in charts and tables.

Three research questiond were determined: 1.How severely handicapped people with DUPV perceive their dignity? 2.Which non-material factors support dignified life of DUPV patients? 3.Which material factors improve the quality life of DUPV patients? All these questions were answered by the research. We want to mediate the results of the work to professionals, especially to the Centre for DUPV in Brno. The respondents, too, will be sent the results of our research and information from thechapter dealing with social security as well as the contacts with helping organisations.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Filozofické zdůvodnění lidské důstojnosti vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě/v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 25. 5. 2009

.....

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat prof. Dr. J. Dolistovi Th.D., Ph.D. za trvalý zájem při psaní mé diplomové práce, cenné rady a odborné vedení.

Také děkuji všem respondentům za jejich otevřenost a ochotu spolupracovat na tomto výzkumu.

OBSAH

Úvod.....	8
1. Současný stav dané problematiky.....	9
1.1 Pojetí lidské důstojnosti.....	9
1.1.1 Filosofické pojetí osoby.....	10
1.1.2 Historie a lidská důstojnost.....	11
1.1.3 Náboženství a lidská důstojnost.....	13
1.1.4 Věda a lidská důstojnost.....	16
1.1.5 Soudobá společnost a lidská důstojnost.....	17
1.2 Respektování lidské důstojnosti.....	19
1.2.1 Lidská práva.....	21
1.2.2 Sociální práce a lidská důstojnost.....	24
1.2.2.1 Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými.....	25
1.3 Projekt domácí umělá plicní ventilace.....	27
1.3.1 Žádost o domácí umělou plicní ventilaci.....	29
1.3.2 Domácí umělá plicní ventilace a sociální zabezpečení.....	31
1.3.3 Organizace podílející se na péči o nemocné na DUPV.....	38
1.3.3.1 Domácí péče.....	38
1.3.3.2 Asociace pro podporu zdravotně postižených.....	40
1.3.4 Realizace DUPV v zahraničí.....	42
2. Cíl práce a hypotézy.....	45
2.1 Cíl práce.....	45
2.2 Výzkumné otázky.....	45
3. Metodika.....	46
3.1 Použité metody a techniky sběru dat.....	46
3.2 Charakteristika sledovaného souboru.....	47
4. Výsledky.....	48
4.1 Kazuistiky respondentů.....	48
4.2 Základní údaje o respondentech v grafech.....	64
4.3 Kategorizace nejdůležitějších dat v tabulkách.....	68

5. Diskuze	81
6. Závěr	91
7. Seznam použitých zdrojů.....	93
8. Klíčová slova	103
9. Přílohy.....	104

Motto:
„Kdo má proč žít, snese téměř každé jak.“

Nietzsche

Úvod

Ve druhé polovině 20. století došlo v hospodářsky vyspělých zemích k přechodu k „informační společnosti“. Ve všech oblastech a oborech hrají podstatnou roli informace, jejichž nositeli jsou jak lidé, tak stroje. Tělesnou práci nahrazuje práce duševní. Na jedné straně rozvoj informačních technologií přináší svobodu obrovských rozměrů, boří přehradu mezi tradičními kulturními společenstvími, na straně druhé se prudce zrychlil úpadek společenské instituce rodiny, změnila se povaha vzájemných vztahů, spolupráce, zájmu jednoho člověka o druhého. Soudobá věda tak zasahuje do lidské přirozenosti. V medicíně byly vyvinuty technologie, které dokážou uměle prodloužit lidský život. Na druhé straně však tyto umělé zásahy vedou k otázce, zda je takový život ještě důstojný.

Většina lidí, pokud by mohla volit, vybrala by si dlouhý kvalitní život a rychlou smrt, pokud možno ve spánku. Nikdo nechce dobrovolně trpět, být odkázán na péči druhých. Přesto může být dlouhé onemocnění velkou příležitostí k rozvoji pro nemocného i jeho rodinu. Statistiky vypracované OSN a WHO uvádějí, že na světě žije asi 500 milionů lidí se zdravotním znevýhodněním. Jde asi o každého desátého člověka. V České republice jde zhruba o 1,2 milionu občanů.

Téma diplomové práce jsem si zvolila s ohledem na důležitost respektování lidské důstojnosti při výkonu povolání zdravotně-sociálního pracovníka. Konkrétně jsem se zaměřila na poměrně nový projekt domácí umělé plicní ventilace. Je určen pro těžce zdravotně postižené občany, kteří jsou celoživotně v různé míře závislí na práci dýchacího přístroje. Chci zde vystihnout důležité body v obecném pojetí lidské důstojnosti a následně se zaměřit na péči o potřeby takto nemocných.

1. Současný stav dané problematiky

1.1 Pojetí lidské důstojnosti

Lidská důstojnost je chápána jako projev úcty člověka k člověku, k sobě samému, jako respektování lidské existence bez ohledu na věk, sociální postavení a zdravotní stav (58). Výraz lidská důstojnost je vykládán především následujícím dvojitým způsobem. Prvním způsobem je důstojnost pojímána jako určení bytí, které přísluší člověku jako takovému. A to nezávisle na jeho jednání nebo na společenských poměrech, ve kterých žije. Jde o důstojnost inherentní. Takto viděno mají všechny bytosti, které mají lidský obličej, důstojnost danu předem, od narození. Druhý způsob naopak vyžaduje k potvrzení důstojnosti více individuální zásluhu člověka, klade důraz na jeho způsob života a společenské chování. Jde o kontingentní důstojnost, která nenáleží automaticky všem, ale vyžaduje respekt spojený s velkou úctou k dotyčnému člověku a jeho vlastnostem (35).

Inherentní pojetí lidské důstojnosti ji popisuje jako hodnotu nedělitelnou, nezczizitelnou, nevyčíslitelnou, nedotknutelnou. Podle kontingentního vnímání, které je příznačné pro antické filozofy, je důstojnost hodnocena podle vyváženého prožívání štěstí a neštěstí, podle přemáhání vášní, ovládnutí citů a statečném snášení hořkostí života. Klade důraz také na péči o tělo, na styl chůze, řeč, oblékání apod. Toto pojetí je ale zatíženo snahou o dělení lidí na důstojné, méně důstojné a bez důstojnosti. Taková selekce je ve své podstatě zvrhlá, zhoubná a zničující.

Nejlepší variantou výkladu lidské důstojnosti je propojení obou koncepcí. Důstojnost je pak vnímána jako znak každého života, kterou je však dále potřeba potvrzovat prostřednictvím morálního myšlení a jednání. Je to pojetí, které je velmi důležité i pro práci sociálního pracovníka (69). Uznání lidské důstojnosti pro všechny lidi je základním předpokladem univerzální humánní etiky (35).

1.1.1 Filosofické pojetí osoby

Osoba je z filozofického hlediska jedinečným nositelem subjektivity se vším, co k ní patří. Jde o svobodu, vůli, vztahy, právo atd. Naproti tomu osobnost v psychologii je chápána jako jednota psychických vlastností a procesů, díky kterým je člověk integrální, jedinečnou a celistvou bytostí. Bytostí, která je schopna objektivního pohledu na sebe a dokáže porozumět ostatním lidem a okolnímu světu. Formování vlastní osobnosti v její jedinečnosti a neopakovatelnosti je velice důležité. Je umožněno především sebevýchovou a vede k dozrání v bytost, která je zakotvena v životě, prožívá respekt okolí a zakouší pocit vlastní sebeúcty.

Pojem osoba pochází pravděpodobně z etruštiny a původně znamenalo rituální masku. Později také masku divadelní, a poté i společenskou. Tedy roli, kterou člověk určitým způsobem zastává ve společnosti (65). První definici osoby vymezil Boëthius, který ji popisuje jako lidskou bytost povahy rozumové, tedy nadané základními vlastnostmi rozumnosti a duchovnosti. Má na mysli bytost, která existuje v sobě jako subjekt, nikoli jen jako úkon subjektu. Tuto definici po něm přejímá i svatý Tomáš Akvinský a rozvíjí ji o kategorii vztahu. Popisuje osobu jako jsoucno, které existuje samo o sobě i prostřednictvím sebe. Považuje tento způsob bytí za nejvyšší způsob, který může existovat. Osoba je tedy vlastní nejvyšší důstojnost, která existuje sama o sobě. Tento názor později zpochybnil René Descartes, který rozlišil člověka na dvě nezávislé podstaty, a otevřel tak cestu k racionalisticky empirickému pojetí (47). Toto pojetí bylo založeno na ověřitelnosti, opakovatelnosti. Vzniklo pod vlivem velkých vědeckých úspěchů v 19. a 20. století. Šlo o to dokázat, že člověk není svobodný, že si to jen představuje a svůj pocit zvláštnosti, odlišnosti od ostatních tvorů pak promítá do okolního světa.

V dnešní době sice není tento názor brán v potaz, ale přesto je jedinečnost lidské osoby ohrožena. Vývojem a růstem společnosti se mezilidské vztahy komplikují a byrokratizují. Nárůst institucí sebou nese zvýšenou nutnost ochrany proti případné korupci, je vyžadován rovný přístup ke všem. Osoba je „nahrazována“ občanským průkazem i rodným číslem. Tím narůstá počet neosobních vztahů, ubývá možností, kdy

člověk vystupuje jako nezaměnitelný jedinec. Lidská osoba je oslabena, člověk si netroufá jednat jako jednotlivec, ale raději se řídí podle ostatních, rozvíjí se uniformní masová společnost. Naproti tomu dnešní doba přinesla pohodlný a bezpečný život pro většinu lidí. Zvyšuje se průměrný věk, nabízí se mnoho možností k cestování, poznávání, vzdělávání. Rozvoj komunikace přináší netušené možnosti. Všechny tyto okolnosti umožňují osobní rozvoj jako nikdy dřív, ale musejí být správně využity právě jednotlivými osobami (65).

1.1.2 Historie a lidská důstojnost

„Homo hominis lupus“ (61, s.24.). Zatímco v říši zvířat má každý druh svého přirozeného nepřítele, který jej ohrožuje a omezuje jeho přemnožení, člověk často přináší hrůzu i smrt sám sobě. A to nejen ve světových válkách, ale i uvnitř jednotlivých společností - ve státech zmítaných terorem či revolucí (16). Lidská důstojnost je ohrožena také různými ideologiemi, totalitními režimy, je atakována zneužitím vědy, oslabována šířením nesourodých životních stylů (3).

Svět byl ve dvacátém století zasažen totalitním režimem hned dvakrát. Nejdříve v podobě nacismu, poté v podobě komunistického režimu (32). Jak si zachovat vlastní důstojnost i v těch nejextrémnějších situacích – např. při prožívání hrůz koncentračního tábora - popisuje autor V. Frankl. Ve své knize *A přesto říci životu ano* mluví o každodenním životě vězňů v lágrech. O tvrdém vzájemném boji o život, který mezi nimi zuřil a kdy nebyly brány žádné ohledy na druhé. Člověk tak klidně, bez velkých úvah a výčitek svědomí nechal do transportu místo sebe zařadit někoho jiného, nějaké jiné „číslo“. Právě tuto degradaci vlastní osoby na pouhé číslo popisuje Frankl jako nejvíce bolestivou. Tělesná bolest způsobená ranami nebyla tak podstatná. To, co bolelo nejvíc, byla duše a rozhořčení nad nespravedlností i bezdůvodností bití. Autor v jedné z kapitol popisuje, jak po něm strážce hodil kamenem, protože měl pocit, že nepracuje dostatečně usilovně (16). „Mohl jsem si připadat jinak než nějaké domácí zvíře, kterému se připomíná, co má dělat? Zvíře, k němuž má člověk tak nepatrný vztah, že už ho ani netrestá“ (16, s.34).

Také podvýživa vězňů byla další příčinou návratu člověka v chování k primitivní pudovosti. Potravní pud vedl k nutkavému vybavování myšlenek na jídlo v každé chvíli volného času. Tato touha po normálním stravování nebyla vyvolávána ani tak kvůli chuti na dobré jídlo, ale spíš proto, aby konečně skončil ten nedůstojný stav, kdy se nedalo myslet na nic jiného. Chování člověka v koncentračním táboře bylo podmíněno extrémními sociálními podmínkami. Autor ve své knize dochází k přesvědčení, že jedinec může potlačit podrážděnost i apatii a zachovat si duchovní svobodu i zde, v této absolutně vnucené situaci. Existuje řada možností ve způsobu přijetí svého nezvratného osudu. Člověk může zůstat odvážný, statečný, důstojný a nesobecký. Nebo v boji o život zapomenout na své lidství a promarnit tak možnosti vlastního růstu, které mu poskytuje utrpení (16).

Důstojnost a svoboda se vzájemně prolínají. I dnes jsou miliony lidí uvězněných, vyhnaných a porobených. Přesto prožívají svůj život v plnosti, i když jsou zotročováni, protože smysl nemá jen aktivní život, kdy jsou vytvářeny hodnoty tvůrčím způsobem. Smysluplný je i život, který nepřináší zážitky v běžném slovním významu, pokud se člověk postaví vnějšímu vnucenému omezení své existence a udělá ze svého utrpení aktivní vnitřní výkon (68).

Dne 9. května 1945 skončila druhá světová válka a v témže měsíci byla uveřejněna nová ústava. Ta stanovila např. v paragrafu 15, že svoboda svědomí se zaručuje, světový názor, víra nebo přesvědčení nemohou být nikomu upírány, pokud to ovšem není v rozporu s plněním občanské povinnosti dané zákonem. Tak plynule navázala jedna ideologie na druhou - komunismus na nacismus. Plodem vlády komunistické strany byla záplava nezákonností vycházejících jak od soudů, tak od nižších složek vyšetřovacího aparátu, zřízení táborů nucených prací, v nichž měly být převychovány osoby štítící se práce a nepřátelé lidově demokratického zřízení. Byla to doba potlačování osobní svobody, byla urážena lidská důstojnost. Na konci vlády této ideologie bylo téměř čtvrt milionu politických vězňů, z toho 240 popravených a 8000 zemřelých osob (67).

Toto období vyvolávalo v lidech podobné pocity jako věznění v koncentračních táborech, kdy člověka nejvíce trápí omezení vnitřní svobody. „Co mě nejvíce bolí,

nejsou moje osobní těžkosti, ale lži, pomluvy a nespravedlnosti“ (67, s.209). Tuto podobnost lze ukázat například na životě kardinála Josefa Berana, který žil řadu let v internaci komunistickým režimem. Jeho osobní věci byly zabaveny či rozkradeny, byly mu zakázány veškeré návštěvy, byl naprosto izolován. Podle svých slov se cítil dokonce hůř, než když byl dva a půl roku v koncentračním táboře Dachau. Tam měl sice hlad, byla mu zima, musel těžce pracovat, ale byl v kolektivu, který se vzájemně povzbuzoval k důvěře a vytrvalosti. Zde však zůstal zcela sám. Nakonec, po 16 letech internace, byl přinucen k vycestování do Vatikánu bez možnosti návratu zpět do Československa. Přesto nepodlehł náporu komunistické moci, nevzdal se svých hodnot ani víry. Zachování čistého svědomí bylo pro něj tak důležité, že těmto hodnotám obětoval možnost žít ve své vlasti a zemřel ve vyhnanství (67).

1.1.3 Náboženství a lidská důstojnost

Pojem „náboženství“ může být chápán různými způsoby. Jde o vnitřní zkušenost, o teologii nebo o racionální vyjádření určité nauky (7). V současné době převládá v evropském smýšlení racionalita, která vylučuje Boha z veřejného vědomí (59). Ateisté tvrdí, že jejich koncepce života je vyšší než teistická. Proto, že se neskrývá za žádného domnělého ochránce ani původce smyslu života. Vychází z toho, že není nikdo jiný, kdo by nesl zodpovědnost za dění ve světě, než sám člověk (71). Víra však tuto zodpovědnost člověka za svět nepopírá, nebere si Boha jako berličku. Učí člověka žít svůj život, nebát se životních paradoxů a být schopen je unést (22).

Nejrozšířenějším náboženstvím v České republice i v celé Evropě je křesťanství. I když křesťanství z Evropy nevyšlo, právě zde získalo svou historicky nejvýznamnější podobu. Zůstává tak s Evropou zvláštním způsobem spojeno (59). Jeho rané počátky jsou provázány řadou utrpení. Přinášelo totiž revoluční myšlenky jako rovnost otroků se svobodnými lidmi, rovnost muže a ženy, odsuzovalo znevažování lidského života. Tyto myšlenky neměly za cíl získat nové věřící, ale vycházely ze základního pochopení křesťanské víry, z hlubokého přesvědčení o ceně a důstojnosti člověka, jenž byl stvořen Bohem a vykoupen Kristem (61).

Křesťanství pomáhá člověku v utrpení. Učí ho „reinterpretovat i to, co dobře nedopadá, abychom mohli přijmout skutečnost i s její tíhou a v této situaci vytrvat, obstát – a pokud možno být ještě užiteční druhým“ (22, s.23). Podle křesťanské víry je právě ve chvílích utrpení a ponížení patrna absolutní lidská důstojnost. Jak už bylo řečeno, ani ty nejhorší podmínky ji člověku nemohou vzít, ale kdokoli se o ni může připravit sám. A to pokud zapomeneme na své určení být Božím partnerem (74).

Dalším významným náboženským směrem je judaismus. Po více než polovinu svých dějin neměli vlastní zem. Během genocidy, za druhé světové války, jich bylo šest milionů zavražděno. Přesto, ať žili kdekoli a jakkoli trpěli, si byli vědomi svého poslání – že jsou vyvoleným národem. Díky tomuto přesvědčení si přes všechno bezpráví zachovali svou rasovou, kulturní i náboženskou identitu. Židovská víra se dívá na člověka jako na osobu stvořenou k obrazu Božímu, kdy jsou všichni lidé sobě rovní a stejně důstojní. Proto židovský Zákon přikazuje úctu vůči každému, zvláštní péče má být podle něj věnována nemocným, vdovám, sirotkům, zajatcům, chudákům i cizincům. Judaismus vychází ze stvoření svobodných lidí, kteří jsou schopni zvolit si mezi dobrem a zlem.

Nejmladším světovým monoteistickým náboženstvím je islám. Slovo islám znamená odevzdání se Bohu, a ten, kdo se mu odevzdá, je označován jako muslim. Islám je náboženstvím zákona, vychází z práva, které není chápáno jako přirozené, ale jako božské. Islámské právo šarija obsahuje právo manželské, rodinné a dědické. Některá opatření, která z něj vychází, jsou velmi tvrdá. V paragrafech je obsaženo například i zmrzačení, bití, veřejné popravy, jako možné tresty při odpadnutí od islámu. Islámští fundamentalisté vyžadují, aby šarija bylo ustanoveno státním zákonem. Také lidská práva jsou v islámském náboženství zdůvodněna Boží vůlí, ne přirozeným zákonem a jsou velmi dobře propojena s povinnostmi člověka v běžném životě. S právními otázkami souvisí také dělení islámu na šíitský a sunitský směr (70).

Buddhismus vede člověka k zanechání zlých skutků, ke kultivaci života konáním dobra, k očistění mysli od mentálních nečistot. Cílem života je nirvána. Té člověk může dosáhnout tím, že se zbaví sobeckosti, připoutanosti a touhy. Budha radil svým stoupencům, jak rozvíjet skryté síly v sobě. Ukazoval jim, jak nejlépe využít vlastní

vůli, jak nalézt své štěstí bez nutnosti podřizovat se. Učil je dharmu, která jim pomůže uniknout utrpení, ochrání je před snižováním lidské důstojnosti. Západní filozofové popisují buddhismus jako vznešený způsob života či jako náboženství svobody a rozumu. Toto učení ukázalo lidstvu cestu k překonání nenávisti, k dosažení štěstí, lásky (14, 74). Na podzim roku 2008 byl v České republice tibetský dalajlama, který při své promluvě upozornil hlavně na celosvětové problémy. „Minulé století bylo dobou válek, současné by mělo být stoletím dialogu a míru.“ Varoval před totalitními režimy, které omezují svobodu lidí, kterou potřebujeme ke šťastnému životu, k pokroku. Podle dalajlamy by se lidé měli méně zabývat sami sebou a více se starat o okolní svět (31).

Šintoismus nepatří mezi největší náboženství světa, přesto má dodnes plno stoupenců, především v Japonsku, odkud ho nevytlačilo žádné jiné náboženství. Šintoismus vznikl z respektu k přírodě, který pociťoval už pravěký člověk. Je to směr, který vzdává díky přírodě za její dary, je zaměřen na radost ze života. Nemá žádná jasně daná pravidla či přikázání pro věřící, ani soubory posvátných textů. Jde o poměrně volný způsob uctívání přírodních božstev a víry v předky japonského národa. V šintoismu neexistuje pojem hříchu, ale do jisté míry se mu přibližuje představa rituální nečistoty. Za nečisté jsou považováni všichni, kteří přišli do styku se smrtí či nemocí. Stejně tak jsou nečistí i lidé, které postihla přírodní katastrofa, nebo člověk jenž se dopustil zločinu či způsobil nezdár zemědělské práce (14).

Ve světě samozřejmě existuje ještě mnoho jiných náboženských směrů. Vzájemným respektem mezi nimi se zabývá ekumenismus. Rozvíjel se velmi těžce a pomalu. Například katolická církev zakazovala věřícím účast na „všekřesťanských kongresech.“ Velkým přelomem byl Druhý vatikánský koncil a jeho dekret o ekumenismu, kdy došlo k uvolnění těchto zákazů. V současnosti převládá snaha vnímat i ty, kteří v Boha nevěří, ale vede je touha konat dobro, jako členy katolické církve. Jako tzv. anonymní křesťany. Naproti tomu se objevuje i snaha o hledání vnější jednoty církví formálním sjednocením obřadů. To však vede k zapření něčeho z vlastní víry. Jde o falešný ekumenismus, který upírá svobodu člověku (68).

Ukázkou současného mezináboženského dialogu může být např. vznik Katolicko-muslimského fóra, které hledá odpovědi na aktuální otázky ve společnosti.

Fórum vydalo v listopadu 2008 společné prohlášení, které se mimo jiné týkalo lidské důstojnosti a vzájemného respektu mezi odlišnými náboženstvími (19). „I náboženské menšiny mají právo na existenci, bohoslužebná místa a úctu ke svým zakladatelům a posvátným symbolům, které se nesmí stát předměty urážek nebo zesměšňování ani zdrojem napětí či konfliktů“ (cit.19).

Nebezpečný a dnes poměrně častý je přechod od náboženské víry k extremismu. Rozvoj společnosti, změna hodnot a přesvědčení vede ke vzniku nových náboženských hnutí, která mohou mít až ráz totalitního režimu. Usilují o vylepšení člověka, o změnu jeho přirozenosti, o potlačení identity. Používají k tomu změněné stavy vědomí, často na podkladě návykových látek. Tento přístup k náboženství ohrožuje kulturní dědictví, je velkou hrozbou budoucnosti lidstva (32).

Stejně jako extremismus je nebezpečná i zatvrzelá ortodoxie, která existuje jak na Západě, tak na Blízkém i Dálném východě. Náboženská společenství by se neměla uchylovat k násilnému prosazování svých pravd a k militantnímu nátlaku na svědomí vlastních členů a už vůbec ne k nabádání k sebevražedným atentátům (21).

1.1.4 Věda a lidská důstojnost

Technika, která se v posledních letech rapidně rozvíjí, pomáhá člověku ve všech oblastech života. Avšak stala se také příčinou poškozující zdraví, která může ohrožovat ve svém důsledku život jako takový, a to nejen ničením životního prostředí nebo válkami (9).

Například vědecké pokroky v medicíně zaznamenaly netušené úspěchy, ale zapříčinily také vznik řady etických dilemat (48). V současném lékařství je smrt vnímána jako prohra, jako nepatřičný fenomén (24). Řada lidí je tak sice zachráněna, ale často dlouhodobě přežívá v tzv. vegetativním stavu. Vystávají otázky, zda je možné ukončit léčbu pacientů v dlouhém bezvědomí a odpojit je od přístrojů, pokud je jejich mozek poškozen do té míry, že nevnímají, necítí, nemyslí a není žádná naděje na zlepšení jejich stavu (47). Tyto situace vedou k mnohým diskuzím. Vystávají otázky, zda vůbec smí být život redukován na pouhé biologické funkce. Zda neexistuje

nějaký okamžik, ve kterém už nemá význam v životě pokračovat (46).

Dnešní společnost považuje za nejvyšší hodnoty výkon, kariéru, úspěch, zaměřuje důstojnost člověka s jeho užitečností. Z tohoto pohledu může být snadno některý život vnímán jako neužitečný nebo nelidský (47). Takovým příkladem může být konec života papeže Jana Pavla II. Řada lidí si při pohledu na něj kladla otázku, zda je ještě tento „bezmocný a slintající stařec na vozičku“ reprezentativním zástupcem církve (22). „Ne, nestyděl jsem se za jeho tělesnou chatrnost. Byl jsem rád, že církve v něm má jiný typ představitele, než jaké nabízí tento svět, se svým stále stereotypnějším sortimentem sexy a sport looking vůdců, manekýnů... Byl jsem rád, že tento papež vysílá do našeho stále rapidněji stárnoucího světa vzkaz, že stáří není důvodem k odeslání člověka na odkladiště nepotřebného materiálu“ (22, s.196).

Další spornou oblastí v současné medicíně je preimplantační diagnostika. Ta je umožněna rozvojem reprodukční medicíny a genové techniky. Vystává však otázka, zda je s důstojností lidského života slučitelné, aby byl člověk „stvořen“ s výhradou. Aby byl shledán hodným existence až po genetickém vyšetření. Rozšíření využití embryí k lékařskému výzkumu mění vnímání prenatálního lidského života a často vede k otupování morálního citu (21). Kvůli všem těmto sporným otázkám byly ustanoveny etické komise. Jejich členové se zabývají nejasnými, obtížnými případy. Doporučují konkrétní řešení a navrhují obecné normy pro řešení podobných případů (25).

Rozvoj vědy obecně však také zlepšuje materiální životní poměry, obohacuje a mění život člověka ve všech jeho oblastech (21). „Jestliže se učíme něčemu novému o světě a o nás, jakožto bytostech ve světě, mění se obsah našeho sebeporozumění“ (21, s.115). Žádná věda nám však nesmí odejmout právo na důstojný, i když nedokonalý život (21).

1.1.5 Soudobá společnost a lidská důstojnost

V současné době prožívají hlavně vyspělé státy krizi tradičních hodnot. Ta je reakcí především na technologické změny, které tyto společnosti prodělávají.

Roste význam informací, tempo komunikace a technických změn je stále rychlejší, fyzická práce je nahrazována prací rozumovou. To vše v konečném důsledku prohlubuje propast mezi společnostmi, které se na tomto pokroku podílejí, a mezi těmi, které na tento pokrok z nejrůznějších důvodů „nedosáhnou“. Ty první jsou poznamenány jednodušejší společností, což je cena za účast na technickém a hospodářském rozvoji světa. Ty druhé jsou odsuzovány k větší zaostalosti a bídě, protože i ti nejchudší lidé dnes vědí o pohodlí bohatých společností, tudíž se nechtějí spokojit s tím, v čem žili dosud (65).

Velmi výrazný je nyní také problém rozpadu tradičně chápané rodiny. Došlo k němu postupnou změnou ve vzájemných mezilidských vztazích (59). Už koncem 19. století se těžiště rodiny přesunulo od hospodářských cílů k osobním vztahům. To bylo způsobeno vzrůstajícím městským způsobem života, kde si už každý člověk na obživu vydělává sám. Péče o děti se časem dostala do konfliktu s profesními zájmy mužů a brzy i žen. Ti dnes často volí cestu bez trvalých závazků, bez rodiny, tzv. singles. Podstatou života je úspěch, vyžití a dosažení vysoké životní úrovně.

Rozvoj civilizace vede člověka k pohodlnosti. Své potřeby jedinec uspokojuje ještě dříve než vyvstanou, trh mu nabízí stále další pokušení. Ta ho vedou k touze po penězích jako prostředku k jejich dosažení. Problém spočívá v tom, že nespokojenost s dosaženou životní úrovní i její následné uspokojování v konzumní sféře se dostává do bludného kruhu. Může vést až k frustraci z přemíry nabídky a zároveň z nedostatku času na spotřebu. V postkomunistických státech je tato krize viditelnější touhou těchto zemí rychle dohnat země bohaté. Západní svět tak trpí nadprodukcí zboží a nedostatkem dobrých vztahů mezi lidmi, a to především mezi těmi nejbližšími. Trh vítězí nad rodinou a zamezuje jejím neformálním ekonomickým aktivitám, hlavně péči o děti a o seniory (17). „Teprve naše doba přistoupila na to, že lze od sebe úplně oddělit romantické blouznění, okamžitou extázi sexu bez závazku a smutnou, nudnou péči jako vrásčitou starost bez vyhlídek“ (65, s.195).

Přesto z dnešní společnosti touha po lidskosti, svobodě a sebeúctě nevymizela. Nezřídka se však projevuje až krajními činy, které mají demonstrovat schopnost člověka potlačit své pudy a provést morální volbu. Množí se tak sebevraždy

i teroristické útoky (26). Dalším znakem dnešní doby je specifický postoj společnosti k náboženství. Většina občanů demokratických zemí vyznává spíše hodnoty politické. Na menšinu, která se veřejně hlásí k náboženství se ostatní dívají dost podezřívavě. Současnou Evropu tak už nelze nazývat „křesťanskou“. Někteří lidé se dnes k náboženství obracejí ne proto, že by přijali skutečnou víru, ale jako ke zdroji pravidel, řádu, hodnot, které v neuspořádané společnosti postrádají (17).

Také demokracie je dnes ohrožena nejrůznějšími způsoby. Jde o někdy až fanatickou touhu po rovnosti, která vede ke snaze o odstranění všech přirozených rozdílů ve společnosti, k vytvoření technologie, která by „spravedlivěji“ přerozdělovala krásu a inteligenci mezi jednotlivci. Může se jednat i o přehnanou až demonstrativní péči o postižené. Touha po větší rovnosti může vést až k přesvědčení, že lidský život se od zvířecího liší pouze kvantitou, nikoli kvalitou, a může vyústit až v představu o lidstvu, jako přemnoženém druhu, který je potřeba z ekologických a ekonomických důvodů zredukovat (26).

Společnost si naštěstí začíná uvědomovat rizika dnešní doby. Jedním z nápravných kroků byl i Evropský rok mezikulturního dialogu 2008, jehož cílem bylo upevnění vztahů mezi národy a náboženstvími nejen v Evropské unii, ale po celém světě. Za základní společné body byla stanovena podpora univerzálních demokratických hodnot, obrana lidských práv a lidské důstojnosti. V tomto směru je důležité respektovat posvátnost lidské bytosti, nepřipisovat nadměrnou významnost svatým místům, stavbám, relikviím. Samozřejmě jsou důležitým pojítkem s historií, kulturou. Pokud budou zničena, bude to velká ztráta. Dají se však do určité míry obnovit. Ale člověku jeho ztracený život nikdo nenavrátí (4).

1.2 Respektování lidské důstojnosti

„Všichni lidé se rodí svobodní a sobě rovní co do důstojnosti a práv. Jsou nadáni rozumem a svědomím a mají spolu jednat v duchu bratrství“ (58). Důstojnost i její respektování je univerzální celospolečenskou záležitostí, úzce souvisí s humanizací či dehumanizací zdravotní i sociální péče a společenských služeb jako takových.

Již samotné zamýšlení se nad posilováním nebo naopak zraňováním důstojnosti může prospět rodinným vztahům a kultivaci dnešní společnosti (60). Je třeba si uvědomit význam úcty člověka k člověku v každodenním životě a nestavět na první místo v žebříčku hodnot peníze, majetek, kariéru. Je také třeba mít stále na paměti tragédie, ke kterým v minulosti došlo a jež způsobila právě neúcta k člověku, nerespektování jeho autonomie, snaha o ovládnání druhých (58).

Důvody k respektování člověka lze určitým způsobem utřídit do čtyř základních skupin. Jde o respektování zásluh, mravní síly, osobní identity a lidské bytosti jako takové.

Respektování zásluh - důstojnost je lidem připisována za něco, čeho během života dosáhli, za jejich status. Závisí tak na jejich společenském a ekonomickém postavení. Z tohoto hlediska je ohrožena důstojnost lidí s hendikepou, těžce nemocných, seniorů, sociálně znevýhodněných apod. *Respektování mravní síly* klade důraz na integritu člověka, na život postavený na základě mravních zásad. Ten, kdo se chová zbaběle nebo krutě, může nejen ztratit sebeúctu, ale být zavržen svým okolím. Zde mohou být ohroženi například pracovníci v pomáhajících profesích. Mohou pociťovat frustraci z nedostatků zdrojů, kvůli kterému nemohou dostát v péči o druhé té normě, kterou považují za správnou. *Respektování osobní identity* souvisí se sebeúctou. Do této skupiny patří faktory, které umožňují začlenit se do společnosti, nalézat smysl vlastního života. Tento aspekt lidské důstojnosti se dostává do popředí při ztrátě zaměstnání, u všech nemocných a hendikepovaných lidí, u seniorů. Ti se potýkají se ztrátou soběstačnosti, se změnou fyzické identity, jsou vystaveni vnějším zásahům do těch nejtímnějších oblastí života. *Respektování lidské bytosti* odkazuje na univerzální hodnotu všech osob. Jde o lidství, o které nelze přijít, o které člověk nemůže být připraven. Z toho tedy vyplývá, že lidská důstojnost může být ohrožena, pokud člověk ztrácí kontrolu nad svými tělesnými funkcemi, má omezenou schopnost rozumět sám sobě a nemá dostatek respektu od druhých lidí (60).

1.2.1 Lidská práva

Každý člověk potřebuje ke svému rozvoji svobodu. Uvědomovali si to lidé už ve starověku, kdy byl kolem roku 570 př. n. l. sepsán králem Persie Dekret Kýrose Velikého, zaručující právo na svobodu, bezpečnost i některá ekonomická práva. V novověku začali jednotlivci i celé skupiny a společenské vrstvy vnímat svůj život jako osobní úkol, k jehož naplňování nezbytně potřebují přiměřený prostor pro vlastní svobodné rozhodování. Ve třináctém století tak vydal pod nátlakem šlechticů anglický král Jan I dokument Magna Charta, který jim měl sloužit jako ochrana před svévolí krále. Tato listina postupně vedla k uznávání práv i pro další poddané. V různých emancipačních hnutích v posledních dvou století začali měšťané, dělníci, národy a nakonec i ženy vnímat své podřízené postavení jako překážku, která jim bránila naplňovat osobní i skupinové cíle (49).

V druhé polovině osmnáctého století je patrná snaha o rozšíření nejdůležitějších práv i na širší vrstvy obyvatelstva. Vznikají tak například Listiny práv USA, Deklarace nezávislosti USA, ve Francii Deklarace práv člověka a občana. V praxi však byla tato práva respektována až později. Na přelomu 18. a 19. století bylo v Anglii a Francii zakázáno otroctví. Počátkem 20. století bylo v řadě evropských zemí zavedeno hlasovací právo pro všechny muže, ženám bylo přiznáno až po 1. světové válce (56). Jako reakci na 2. světovou válku přijímá Organizace spojených národů Chartu OSN a Všeobecnou deklaraci lidských práv. Ta se stala rozhodujícím momentem v dějinách lidstva, projevila se v ní touha všech po svobodě, míru a spravedlnosti. Deklarace označuje všechny osoby za svobodné a rovnoprávné. Vychází z předpokladu důstojnosti každého člověka, která je podmíněna určitými právy. Zdůrazňuje osobitost každého bez ohledu na jeho rasu, národnost, náboženství nebo pohlaví (23). Deklarace není právně závazná, přesto se stala zcela zásadním dokumentem, ze kterého vychází řada dalších listin, týkajících se lidských práv. Všechny tyto dokumenty byly postupně doplňovány o další práva a Valné shromáždění OSN se zasadilo o jejich obecnou platnost. Veřejnost byla v tomto směru intenzivně informována a v mnoha zemích se podařilo zlepšit soudní systémy.

V současné době Deklarace obsahuje kromě jiného také ochranu uprchlíků a migrantů, ochranu žen, dětí, národnostních menšin, tělesně a duševně postižených osob apod. Lidská práva se stala ústředním tématem OSN, téměř všechny její instituce a orgány se podílí na jejich ochraně, protože i dnes mnoho lidí stále trpí násilím, mučením, nedostatkem základních potřeb a korupcí soudních systémů. K ochraně lidské důstojnosti se vztahuje např. Úmluva proti mučení a jinému krutému, nelidskému či ponižujícímu zacházení nebo trestání z roku 1984. Úmluva vychází z toho, že žádné okolnosti neospravedlňují týrání člověka. Dotýká se také otázky ochrany vězňů, což je v současné době velmi aktuální (72). V roce 1998 vznikl Mezinárodní trestní soud, který trestá zločiny proti lidskosti a je jednou z nejdůležitějších částí mezinárodní ochrany lidských práv. O jeho vznik usilovala OSN více než padesát let (56).

K nejvýznamnějším dokumentům přijatým Radou Evropy patří Evropská úmluva o ochraně lidských práv a základních svobod přijatá roku 1950. Mimo jiné obsahuje zákaz trestu smrti, zákaz nelidských a ponižujících trestů, zákaz otroctví a věnuje se dalším oblastem spojeným s nedotknutelností osobnosti. Jejím kontrolním mechanismem je Evropský soud pro lidská práva, k němuž se může občan obrátit poté, co vyčerpá prostředky k nápravě na vnitrostátní úrovni. Dalším významným dokumentem Rady Evropy je Evropská sociální charta z roku 1961. Upravuje ochranu hospodářských a sociálních práv. Zmiňuje kromě jiného také právo na zaměstnání osob se zdravotním postižením bez ohledu na původ a povahu jejich postižení.

Vznik Evropské unie si také vyžádal vymezení základních práv a v roce 2000 byla přijata Charta základních práv EU. Shrnuje lidská práva všech generací, zaměřuje se na důstojnost, svobodu, solidaritu, občanství, spravedlnost, zohledňuje současný společenský i vědecký vývoj. Jde o práva jednotlivců ve vztahu k Evropské unii i o obecná práva, za jejichž dodržování jsou zodpovědné jednotlivé členské státy. Dalším významným dokumentem je Evropská sociální agenda, která stanovuje priority v oblasti sociální politiky (30). V roce 2007 byla schválena Listina základních práv Evropské unie. Tato listina potvrzuje práva, která vyplývají z ústavních tradic a mezinárodních závazků členských států. Listina je právně závazným dokumentem, který vychází z Evropské úmluvy a sociálních chart (73).

V České republice zajišťuje dodržování lidských práv především Ústava ČR a Listina základních lidských práv a svobod, která je označována za nezrušitelná, nezcizitelná, nezadatelná a nepromlčitelná. Ochranu práv zajišťuje Ústavní soud, obecné soudy a Evropský soud pro lidská práva (56). Česká republika také podepsala v r. 1998 Úmluvu na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, která byla v říjnu 2001 zařazena do závazných dokumentů. Tato úmluva byla přijata Radou Evropy r. 1997. Je reakcí na zrychlující se vývoj v medicíně a měla by zajistit ochranu proti činům ohrožujícím lidskou důstojnost zneužitím vědy (62).

V současné době je pozornost společnosti zaměřena i na práva tělesně nebo duševně postižených osob. Velice důležitým dokumentem, zaměřeným na pomoc hendikepovaným občanům je *Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením*. V ČR byl schválen v roce 1998, poslední úprava byla provedena v roce 2001. Členění Národního plánu je shodné s členěním *Standardizovaných pravidel vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením*, které v roce 1993 přijala OSN (51). Také právo na práci patří mezi základní sociální práva, je jedním z nástrojů sociální emancipace člověka (30). Mimo jiné se touto problematikou zabývá i Vatikán. V sociálně zaměřené encyklice *Laborem Exercens*, o lidské práci, je uvedeno, že hendikepovaní lidé jsou plnohodnotnými osobami, mající vrozená, posvátná, neporušitelná práva. Tato práva zdůrazňují jejich důstojnost, kterou mají i přes utrpení vepsaná do svých těl. V encyklice jde o to, aby se všichni snažili umožnit hendikepovaným osobám podílet se na rozvoji společnosti. Zakusit pocit vlastní užitečnosti a samostatnosti (29).

Rozvoj komunikačních prostředků i růst celosvětového uvědomění zvyšuje nutnost vymezovat práva jednotlivců i skupin a chránit tak životy všech. Narůstá tak počet listin, smluv, deklarací k vymezení vzájemného respektu mezi lidmi (23). Všechny listiny však samy o sobě nic nezmohou, pokud se smýšlení a jednání každého člověka neodkloní od sobectví, „dokud každý u sebe neuvěříme, že opravdu šťastní můžeme být jen společně a nikdy na úkor těch druhých“ (23, s.70).

1.2.2 Sociální práce a lidská důstojnost

Sociální práce je kontakt sociálního pracovníka s klientem v nepříznivé sociální situaci. Jde o kontakt přímý a záměrný, pro který je důležitá znalost faktorů, které stav klienta ovlivňují. Cílem kontaktu je stanovení sociální diagnózy, provádění sociální terapie. Sociální pracovník přitom respektuje individualitu klienta, nepředkládá mu své názory, ale pracuje na základě principu pomoci a partnerství (69). Sociální práce svým úsilím směřuje k integraci – začlenění – člověka do společnosti. Odstraňuje příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění, je zaměřena na odstranění překážek, které brání sociálním menšinám v plnohodnotném společenském životě.

Základním kritériem sociální práce je humanita, základním etickým pojmem je lidská důstojnost. Sociální pracovník přistupuje ke klientovi především jako k jedinečné bytosti, bere v potaz kulturní, sociální či fyzické překážky, které jedinci brání v integraci do společnosti. Pomáhá mu převzít kontrolu nad vlastním životem, dosáhnout maximální možné nezávislosti a plnohodnotného života (38).

Mezinárodní etický kodex sociálních pracovníků definuje sociální práci: „Profese sociální práce podporuje sociální změnu, řešení problémů v lidských vztazích, a také zmocnění a osvobození lidí v zájmu zvýšení blaha. Sociální práce zasahuje v oblastech, kde dochází k interakci lidí a jejich prostředí, a využívá k tomu teorie lidského chování a sociálních systémů. Základem sociální práce jsou principy lidských práv a sociální spravedlnosti“ (cit. 41). Kodex byl přijat na valném shromáždění Mezinárodní federace sociálních pracovníků (IFSW) v Adelaide v říjnu 2004. Sociální práce je podle kodexu založena na respektu k hodnotě a důstojnosti všech lidí. Při kontaktu s klientem sociální pracovníci podporují jeho právo na vlastní rozhodnutí, snaží se o jeho plné zapojení do společnosti, zaměřují se na silné stránky jednotlivců, skupin i komunit. Jsou povinni podporovat sociální spravedlnost ve vztahu ke společnosti i ve vztahu k lidem, se kterými pracují. Sociální pracovníci by měli jednat v souladu s etickým kodexem nebo směrnicemi, které platí v jejich zemi a konkrétně vymezují etické zásady (41).

V ČR je to Etický kodex sociálních pracovníků České republiky. Vymezuje etické zásady chování sociálního pracovníka ke klientovi, ale také k zaměstnavateli, kolegům, společnosti i k přístupu k sebevzdělávání. Kodex byl schválen Společností sociálních pracovníků, účinnosti nabyl 20. 5. 2006. Sociální pracovník má podporovat klienty k vědomí vlastní zodpovědnosti, pomáhá jim bez jakékoli formy diskriminace. Podporuje klienty při využívání všech služeb a dávek sociálního zabezpečení, na které mají nárok. Vždy chrání klientovo právo na soukromí, informace o něm neposkytuje bez jeho souhlasu (15).

1.2.2.1 Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými

Různé teoretické koncepce ve filozofickém pojetí osoby mohou mít velký dopad na praktické přístupy k člověku, a to jak zdravému, tak k nemocnému. Zastánci některé této koncepce nebudou za osobu považovat např. nemocného s těžkým postižením mozku, v trvalém vegetativním stavu. Ten se vyznačuje ztrátou všech vyšších funkcí mozku. Funkce mozkového kmene jsou však zachovány, člověk tedy žije, ale nachází se v komatu, kdy není schopen žádné komunikace, cíleného pohybu či navazování vztahů. Příznivci jiných koncepcí pojetí osoby mohou dokonce takto vylučovat osoby senilní nebo silně retardované (55). K nebezpečí nedůstojného přístupu k nemocným přispívá i dnešní společnost. Lékaři jsou většinou zaměstnanci velkých organizací, a jsou tak nuceni přizpůsobit se situaci, kdy v léčbě hrají velkou roli náklady a zisk. Dalším úskalím je vědecký a technický pokrok, který medicínu vysoce specializuje, ale vyžaduje nejrůznější technické vybavení. Pacient je tak podroben množství vyšetření nebo léčebných zákroků a může mít pocit, že zdravotník je více zaujat přístroji než jeho osobou (9).

Zdravotní postižení patří k životu stejně tak jako zdraví nebo akutní nemoc. Jedná se o dlouhodobý nebo trvalý stav, který už nelze léčbou změnit. Člověk, pokud by si mohl vybírat, se samozřejmě dobrovolně nerozhodne pro tuto variantu, pro dlouhodobé onemocnění, které mu značně zasáhne do života, protože choroba přináší řadu trápení (66, 9). „Zkušenost nemoci odhaluje křehkost lidské existence,

je signálem jejího omezení a konce“ (9, s.29). Člověk vydrží jakékoli těžkosti, unese mnoho bolesti, avšak jen tehdy, když má naději, a přes toto své trápení vidí smysluplnost svého života. Pokud je ale utrpení přijímáno jako nespravedlivý zásah do lidských plánů, pokud si člověk začne zoufat, považuje tuto situaci za konec svého života, může nastat až „sociální smrt“.

Vážné nemoci či jakékoli sociální události mohou být však také vnímány jako cesta k poznání sebe sama, jako možnost naučit se pokoře, najít ve své vlastní bezmocnosti smysl. Tehdy se může podařit využít tuto krizi k vlastnímu růstu a rozvoji. Není to v žádném případě jednoduché. Odolnost jednotlivce vůči zátěži závisí na mnoha faktorech, ať na těch vrozených, tak i na vlivech okolností i vnějšího světa. A dnešní společnost není k jednotlivci příliš milosrdná. Svobodná konkurence, která je všude prosazována, totiž často vede k nedostatku lásky a zájmu o ostatní. Bezohledné prosazování svých zájmů zvyšuje osamělost, ta potom ztěžuje utrpení člověka tím, že se o ně nemůže podělit s druhými. Proto je třeba nespoléhat tolik na nové a nové technologie, ale naopak více rozvíjet smysl pro lidskost (61).

Život může být tedy prožíván smysluplně i v situaci, kdy je člověk plně odkázán na péči jiné osoby. Nemůže sice pracovat, ale může milovat své blízké, obdivovat umění nebo krásy přírody. Svůj čas může také věnovat odpuštění křivd a smíření se s druhými, se sebou samým (58). „O smysluplnosti života rozhodují jeho vrcholné body a jediný okamžik může dát zpětně smysl celému životu“ (16, s.69).

Nezáleží však jen na nemocném, jak tuto krizovou situaci zvládne. Jeho život ovlivňují všichni, kdo s ním žijí. Zdravotně znevýhodnění občané chtějí žít se svými blízkými, vést normální osobní i rodinný život, rozhodovat o svém čase. Chtějí mít stejná práva jako zdraví lidé, což znamená i přiznání práva na odlišnost (60). Jako podpora pro zdravotně postižené osoby slouží sociální rehabilitace. Pomáhá právě k jejich plnohodnotnému začlenění do společnosti (39).

Znakem současné sociální práce je deinstitucionalizace. Jde tedy o péči poskytovanou v klientově přirozeném prostředí, kdy zůstávají zachovány jeho mezilidské vztahy, nedochází k narušení denních aktivit, je tak zachována kvalita jeho života. Pokud vyvstává ústavní péče jako jediné možné řešení klientovy situace,

je třeba důkladného zvážení všech souvislostí. Pobyť v sociálním nebo jiném zařízení přináší změnu prostředí s omezenou nabídkou možností. Přesným způsobem omezuje prostor, ve kterém se může dotyčný realizovat. Proto je důležité „pokud možno začínat vždy od klienta“ (39, s.17), brát v první řadě ohled na jeho specifické potřeby. Zaměřením pozornosti na člověka v nepříznivé sociální situaci však zároveň nesmí být popírány potřeby společnosti (34, 38, 39).

Pokroky v medicíně jsou vždy vítané, protože snižují bolest, odstraňují trápení, udržují lidský život. Přesto svou pomocí nemusí nutně učinit člověka šťastným (61). Umělá plicní ventilace je právě jedním ze zcela zásadních pokroků v lékařství, který zachraňuje mnoha nemocným život. Rozvíjela se vlastně už od pravěku, což potvrzují některé archeologické nálezy, které dokumentují oživovací snahy člověka už v této době. S rozvojem společnosti se tyto resuscitační postupy zlepšovaly. Na začátku byly různé manuální kompresní techniky, které se k podpoře dýchání používaly až do poloviny 20. století. V té době se již začaly využívat přístroje pro kontrolovanou umělou plicní ventilaci pozitivním nebo negativním přetlakem. Epidemie poliomyelitidy tehdy prokázala větší výhody ventilace pozitivním přetlakem. Tyto přístroje byly nadále zdokonalovány a jejich další vývoj pokračuje i dnes. Dýchání nemocného je tedy zajištěno mechanickým přístrojem, který vhání do plic plyny, a tak částečně nebo plně nahrazuje jejich funkci. Může jít o krátkodobou záležitost, ale někdy i o celoživotní závislost nemocného na přístroji (18). Velkým kladem je, že dnešní plicní ventilátory jsou na tak vysoké technické úrovni, že nevyžadují nepřetržitý dohled nad jejich funkcí. Stejně tak dnešní medicína dokáže zdravotní stav nemocných, kteří dýchají pomocí přístrojů, stabilizovat do té míry, že je možné propustit takto nemocné do domácí péče (43).

1.3 Projekt domácí umělá plicní ventilace

Technický pokrok a medicínský výzkum umožnily vytvořit takové ventilátory, které nejen zajistí funkci plic, ale také poskytnou nemocnému dostatečný komfort

během ventilace. Tyto přístroje tak odstartovaly pokusy o zavedení domácí plicní ventilace (8). Výsledkem byl vznik Projektu pro realizaci domácí umělé plicní ventilace (DUPV) v roce 2003.

Cílem projektu bylo vytvořit centrum pro DUPV, které by garantovalo poskytování takto zaměřené domácí péče pro celou Českou republiku. Největším problémem pro jeho realizaci bylo vyřešit finanční stránku nákupu ventilátorů. Tyto přístroje nejsou hrazeny zdravotními pojišťovnami a jejich pořizovací cena je vysoká. Mezi dílčí kroky projektu patřilo vytvoření indikační komise. Jejími členy se staly Ministerstvo zdravotnictví ČR, zástupci zdravotních pojišťoven, Fakultní nemocnice Brno a odborné lékařské anesteziologicko-resuscitační společnosti. Na spolupráci se podílí také FN Motol. Komise se nyní schází přibližně čtyřikrát ročně a rozhoduje o udělení či odmítnutí možné DUPV u konkrétních nemocných (42). Základním posuzovaným kritériem je to, zda tento Projekt zlepší kvalitu života dotyčného pacienta. Není rozhodováno podle přání rodiny ani dle zdravotnického zařízení.

Dalším stupněm bylo vytvoření centra, které by se soustředilo na poskytování DUPV. Centrum patří v současné době pod domácí péči Fakultní nemocnice Brno, spolupracuje s FN Motol a jeho cílem je zaškolení personálu i rodiny v péči o nemocného závislého na plicní ventilaci. Dále se uskutečnil nákup ventilátorů vhodných k domácímu použití, a to na základě veřejné zakázky a výběrového řízení. Po rozhodnutí komise MZ ČR jsou tyto přístroje pacientům zapůjčeny. Servis přístrojů je zajištěn smlouvou se servisní firmou. Mezi poslední kroky projektu bylo zařazeno projednání podkladů pro možnou úhradu této péče zdravotním pojištěním. Dále byl vypracován standard, jak poskytovat péči pro klienty na DUPV. Na závěr byly uveřejněny výsledky projektu pro odbornou i laickou veřejnost.

Také byla stanovena kritéria, která budou sloužit k vyhodnocení dosažených výsledků po dvouletém provozu projektu (43). Jde hlavně o to, zjistit „míru uspokojení bio-psycho-sociálních potřeb pacienta a rodinných příslušníků v domácím prostředí ve srovnání s pobytem ve zdravotnickém zařízení. Dalším kritériem jsou změny zdravotního stavu a případné komplikace – dekubity, nosokomiální nákazy a podobně“

(43, s.26). Na základě již uskutečněného výzkumu, v roce 2005, bylo prokázáno, že život pacientů na DUPV je kvalitnější než při pobytu ve zdravotnickém zařízení. Nemocní jsou spokojenější, mají větší možnost věnovat se svým zálibám (43). Také ekonomická náročnost této péče je mnohem nižší než při hospitalizaci (příloha č. 3).

Projekt domácí umělé plicní ventilace umožnil již řadě nemocných šťastnější život. Odstraňuje sociální izolaci, které jsou vystaveni při pobytu v nemocnici, umožňuje jim větší možnost seberealizace. Dokonce nebyly potvrzeny ani obavy z opakovaných hospitalizací pacientů kvůli komplikacím s umělou plicní ventilací. V neposlední řadě je DUPV také ekonomicky výhodnější než dlouhodobý pobyt nemocného na intenzivní péči (42).

1.3.1 Žádost o domácí umělou plicní ventilaci

Trvalá závislost na dýchacím přístroji je nejčastěji způsobena plicními a neurologickými chorobami, poúrazovými stavy, svalovými dystrofiemi nebo vrozenými vývojovými vadami. Pokud je zdravotní stav pacienta stabilizovaný a je předpoklad, že jeho rodina bude schopna se o něj i s dýchacím přístrojem postarat v domácím prostředí, a všechny okolnosti (praktický lékař, domácí zdravotní péče, sociální podmínky rodiny) jsou příznivé, může být podána žádost o realizaci DUPV (příloha č. 2). Tu posílá na ministerstvo zdravotnictví to zdravotnické zařízení, ve kterém je dotýčný hospitalizován. Kopie žádosti je také zaslána na ústředí pacientovy zdravotní pojišťovny.

Součástí žádosti jsou v první řadě základní identifikační údaje pacienta. Dále se k vhodnosti umístění pacienta do domácí péče vyjádří ošetřující lékař i další odborní lékaři, jejichž péče je pro něj nezbytná. Je požadováno také psychologické vyšetření jak nemocného, tak všech členů rodiny, kteří s ním budou žít ve společné domácnosti. Pro právní zajištění domácí umělé plicní ventilace je nezbytný informovaný souhlas nemocného, souhlas laické ošetřující osoby i souhlas statutárních

zástupců navrhujícího a poskytujícího zdravotnického zařízení. Toto zařízení také garantuje v případě potřeby hospitalizaci pacienta. Zavazuje se i k zaškolení rodiny v péči o nemocného, včetně vypracování ošetrovatelského a léčebného plánu, které jsou v pravidelných intervalech aktualizovány.

Dále je nezbytné sociální šetření v rodině, které provádí odbor sociálních věcí příslušného městského úřadu. V neposlední řadě je třeba souhlas zdravotní pojišťovny pacienta s úhradou takto poskytované zdravotní péče. V žádosti musí být také vymezen způsob zajištění domácí péče. K tomu je třeba souhlasu praktického lékaře, souhlas agentury domácí péče a také zdravotnického zařízení s anesteziologicko-resuscitačním oddělením, které se budou na péči také podílet. Nesmí chybět ani vyjádření, kým bude zajištěno technické vybavení, technický servis a doprava pacienta na pravidelné kontroly (10).

Pokud se komise vyjádří kladně, je nemocnému předán ventilátor k zajištění dýchání v domácím prostředí. Ten je pouze zapůjčen, fakticky je majetkem Fakultní nemocnice Brno. Rodina je zaškolená ještě během hospitalizace v jeho obsluze, délka zácvičku by neměla přesáhnout 28 dní. Pokud není rodina schopna po uplynutí této doby s přístrojem pracovat, vyvstává otázka, zda je DUPV na místě. V péči o nemocného může být zaškoleni i více členů rodiny, právně odpovědný je však pouze jeden z nich, který to stvrzuje svým podpisem. Konkrétně jde o výcvik v provádění hygienické péče, v péči o kůži, prevenci dekubitů a péči o vyprazdňování. Dále nácvik zajištění průchodnosti dýchacích cest včetně odsávání, podávání inhalací, provádění fyzikální terapie plic, a také nácvik kardiopulmonální resuscitace. Neméně důležité je poučení rodiny o možných způsobech komunikace s nemocným, o možnostech ergoterapie či duchovní péče apod.

Před propuštěním pacienta je informována dotyčná služba domácí péče Home care. Je domluvena frekvence návštěv a seznam potřebných výkonů. Také je kontaktována sociální pracovnice. Je vypracován seznam pomůcek potřebných k ošetřování pacienta (příloha č. 4) a rodina je informována, které z nich hradí pojišťovna a které je nutno zakoupit (43, 77).

1.3.2 Domácí umělá plicní ventilace a sociální zabezpečení

Právo na sociální zabezpečení patří mezi sociální práva, které stát realizuje tak, aby zajistil důstojný a svobodný rozvoj člověka (30). Sociální důsledky postižení jsou tak vyrovnávány formou finančních příspěvků a sociálních služeb. Ty by měly zdravotně znevýhodněným občanům zajistit přístup ke stejným příležitostem jako většinové populaci, přispět k odstranění psychických i fyzických bariér. Zvláštní pozornost je nutné zaměřit na osoby s dvojnásobným nebo mnohonásobným znevýhodněním (39). Mezi vícečetně postižené osoby patří právě i lidé závislí na domácí umělé plicní ventilaci. Mohou čerpat řadu sociálních dávek, příspěvků a finančních částek k zaplacení sociálních služeb, pomůcek, apod. Je však třeba, aby byli oni i jejich rodiny dostatečně informováni o těchto možnostech (10).

Pro realizaci domácí plicní ventilaci je nejdůležitějším krokem samozřejmě zajištění ventilátoru. Tím se zabývá Centrum pro DUPV v Brně. Nákup ventilátoru se uskutečňuje na základě veřejné zakázky a výběrového řízení. Finanční prostředky na jeho nákup jsou získávány formou dotací z projektu „Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením“. Po té jsou ventilátory zapůjčeny nemocným do domácího prostředí. Centrum také uzavírá smlouvu s firmou, která zajišťuje nonstop servis ventilátorů, včetně zaškolení osob, které budou s přístrojem pracovat. Centrum stanovuje vzorce pro výpočet finančních úhrad pro možnost proplacení této péče zdravotní pojišťovnou. Jde o kódy ošetrovatelských a lékařských činností, dále ZUM – zvlášť účtovaný materiál a ZULP – zvlášť účtované léčivé přípravky (43).

Ze systému sociálního pojištění je pro člověka se zdravotním znevýhodněním důležité především důchodové pojištění. Systém sociálního pojištění je založen na principu pravidelného odkládání části individuální spotřeby jednotlivce, která může být v budoucnu použita na krytí sociální situace (45). Důchodové pojištění je zakotveno v zákoně č.155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Pro občany se zdravotním postižením se jedná především o *částečný invalidní důchod* (pokud klesne jeho schopnost vykonávat výdělečnou činnost o 66 %) nebo o *plný invalidní důchod*

(pokud klesne jeho schopnost vykonávat v \acute{y} d \acute{e} le \acute{c} nou \acute{c} innost o 33 %). M \acute{a} na n \acute{e} j n \acute{a} rok i osoba, kter \acute{a} neplatila soci \acute{a} ln \acute{i} poji \acute{s} t \acute{e} n \acute{i} , pokud invalidita vznikla p \acute{r} ed 18. rokem v \acute{e} ku. Invalidn \acute{i} d \acute{u} chod slou \acute{z} í jako n \acute{a} hrada u \acute{s} l \acute{y} ch v \acute{y} d \acute{e} lk \acute{u} .

Pokud dojde k soub \acute{e} hu d \acute{u} chod \acute{u} (vznikne n \acute{a} rok na v \acute{i} ce d \acute{u} chod \acute{u} – invalidn \acute{i} , sirot \acute{c} í, vdovsk \acute{y} , vdoveck \acute{y}), je vypl \acute{a} cen nejv \acute{s} í \acute{s} í d \acute{u} chod v pln \acute{e} v \acute{y} ši a polovina procentn \acute{i} v \acute{y} m \acute{e} ry z ostatn \acute{i} ch d \acute{u} chod \acute{u} . Existuje \acute{r} ada dal \acute{s} ích variant (63, 53). D \acute{u} chodov \acute{e} poji \acute{s} t \acute{e} n \acute{i} pat \acute{r} í pod \acute{C} eskou spr $\acute{a$ vu soci \acute{a} ln \acute{i} ho zabezpe \acute{c} en \acute{i} a jej \acute{i} pobo \acute{c} ky - okresn \acute{i} \acute{c} i m \acute{e} stsk \acute{e} spr $\acute{a$ vy nebo pra \acute{z} skou spr $\acute{a$ vu. \acute{Z} adost se pod \acute{a} v \acute{a} nejd \acute{r} ív \acute{e} t \acute{r} í m \acute{e} síce p \acute{r} ed po \acute{z} adovan \acute{y} m dnem mo $\acute{z$ ného p \acute{r} izn \acute{a} n \acute{i} d \acute{u} chodu a k \acute{z} adosti je t \acute{r} eba p \acute{r} edlo \acute{z} it doklad toto $\acute{z$ nosti, rodn \acute{e} \acute{c} íslo man \acute{z} ela/man \acute{z} elky, doklad o studiu, o p \acute{r} edchoz \acute{i} ch zam \acute{e} stn \acute{a} n \acute{i} ch v \acute{c} etn \acute{e} eviden \acute{c} n \acute{i} ho listu od posledn \acute{i} ho zam \acute{e} stnavatele. \acute{Z} eny p \acute{r} ikl \acute{a} d \acute{a} jí rodn \acute{e} listy d \acute{e} t \acute{i} a mu \acute{z} í vojenskou kn \acute{i} žku. Pro rozhodnut \acute{i} o n \acute{a} roku na d $\acute{a$ vk \acute{u} je pot \acute{r} ebn \acute{e} l \acute{e} ka \acute{r} sk \acute{e} vy \acute{s} et \acute{r} en \acute{i} zdravotn \acute{e} posti \acute{z} en \acute{e} ho, kter \acute{e} prov \acute{a} d \acute{i} l \acute{e} ka \acute{r} Okresn \acute{i} nebo Pra $\acute{z$ sk \acute{e} spr $\acute{a$ vy soci \acute{a} ln \acute{i} ho zabezpe \acute{c} en \acute{i} . Za ob \acute{c} any, kter \acute{i} vzhledem ke zdravotn \acute{i} mu stavu nemohou podat \acute{z} adost o d \acute{u} chod, mohou podat tuto \acute{z} adost jejich rodinn \acute{i} p \acute{r} islu \acute{s} n \acute{i} ci se souhlasem zdravotn \acute{e} posti \acute{z} en \acute{e} ho a na z \acute{a} klad \acute{e} potvrzen \acute{i} l \acute{e} ka \acute{r} e o jeho zdravotn \acute{i} m stavu. Pokud nemaj \acute{i} rodinn \acute{e} p \acute{r} islu \acute{s} n \acute{i} ky, m \acute{u} že podat tuto \acute{z} adost jin \acute{y} ob \acute{c} an na z \acute{a} klad \acute{e} pln \acute{e} moci.

\acute{C} \acute{a} ste \acute{c} n \acute{y} nebo pln \acute{y} invalidn \acute{i} d \acute{u} chod lze kombinovat s v \acute{y} d \acute{e} le $\acute{c$ nou \acute{c} inností, jej $\acute{i$ ž finan \acute{c} n \acute{i} p \acute{r} ijem nemá stanoven \acute{z} adn \acute{y} „strop“. Podstatn \acute{e} je v \acute{s} ak vyj \acute{a} d \acute{r} en \acute{i} praktick \acute{e} ho l \acute{e} ka \acute{r} e, \acute{z} e rozsah v \acute{y} konu p \acute{r} ace nepo \acute{s} kozuje zdravotn \acute{i} stav posti \acute{z} en \acute{e} ho \acute{c} lov \acute{e} ka (36).

\acute{C} erp \acute{a} n \acute{i} d $\acute{a$ vek ze st \acute{a} t \acute{n} i soci \acute{a} ln \acute{i} podpory se \acute{r} íd \acute{i} z \acute{a} konem \acute{c} . 117/1995 Sb., o st \acute{a} t \acute{n} i soci \acute{a} ln \acute{i} podpo \acute{r} e. Jednotliv \acute{e} d $\acute{a$ vk \acute{y} jsou financov \acute{a} ny ze st \acute{a} t \acute{n} iho rozpo \acute{c} tu - tedy z dan \acute{i} (45). Jde o d $\acute{a$ vk \acute{y} poskytovan \acute{e} v z \acute{a} vislosti na v \acute{y} ši p \acute{r} ijmu – *p \acute{r} ídavek na d $\acute{i$ t \acute{e} , soci \acute{a} ln \acute{i} p \acute{r} íplatek a p \acute{r} ísp \acute{e} vek na bydlen \acute{i}* . Ostatn \acute{i} d $\acute{a$ vk \acute{y} , jako *rodi \acute{c} ovsk \acute{y} p \acute{r} ísp \acute{e} vek, d $\acute{a$ vk \acute{y} p \acute{e} stounsk \acute{e} p \acute{e} ce, porodn \acute{e} , poh \acute{r} ebn \acute{e}* nez \acute{a} vis \acute{i} na v \acute{y} ši p \acute{r} ijmu v rodin \acute{e} (64). Syst \acute{e} m st \acute{a} t \acute{n} i soci \acute{a} ln \acute{i} podpory vych \acute{a} z \acute{i} ze skute \acute{c} nosti, \acute{z} e dlouhodob \acute{e} nep \acute{r} izn \acute{i} v \acute{y} zdravotn \acute{i} stav \acute{c} lena rodiny zvy \acute{s} uje \acute{z} ivotn \acute{i} n \acute{a} kklady. Proto je zde posuzov \acute{a} na z \acute{a} v \acute{a} žnost zdravotn \acute{i} ho posti \acute{z} en \acute{i} l \acute{e} ka \acute{r} i Okresn \acute{i} nebo Pra $\acute{z$ sk \acute{e} spr $\acute{a$ vy soci \acute{a} ln \acute{i} ho zabezpe \acute{c} en \acute{i} .

O dávky se žádá na předepsaném tiskopise na pracovištích úřadů práce. Také v Praze je od 1. ledna 2009 tato činnost převedena z městských částí na úřady práce.

Může se tedy jednat o *rodičovský příspěvek*, který kromě jiného náleží také rodičům dlouhodobě zdravotně postiženého dítěte nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého dítěte až do jeho sedmi let věku. Jde o částku 7600 korun. Rodičům dlouhodobě pečujícím o takto postižené dítě ve věku 7 – 10 let může být vyplácen příspěvek 3000 korun (31). Podmínkou však je, že dítě nepobírá příspěvek na péči. Pokud ano, vzniká nárok na rodičovský příspěvek pouze v poloviční výši. Také v situaci, kdy rodič pobírá některou z dávek nemocenského pojištění, je mu vyplácen rodičovský příspěvek pouze tehdy, pokud je vyšší než dávka nemocenského pojištění (je vyplácen pouze rozdíl mezi dávkami). Na výši příspěvku naopak nemá vliv pokud rodič pobírá příspěvek na podporu v nezaměstnanosti, při rekvalifikaci či příspěvek při změně pracovní schopnosti v době pracovní rehabilitace. Nesleduje se ani finanční příjem rodiče, stejně tak nezáleží na předchozí variantě výplaty – před posouzením zdravotního stavu dítěte (45).

Další možností je *přídavek na dítě*, který je vyplácen ve třech výších podle věku nezaopatřeného dítěte, tzn. do 26 let (zákon přesně vymezuje, za jakých okolností je dítě považováno na nezaopatřené). Nárok na tuto dávku má tedy nezaopatřené dítě, jehož rodina má rozhodný příjem nižší než 2,4násobek částky životního minima rodiny. Přídavek je vyplácen osobě, která se o dítě přímo stará. V případě zletilého nezaopatřeného dítěte je vyplácen přímo jemu. Dávka nepřísluší dítěti, které pobírá plný invalidní důchod (64).

Na *sociální příplatek* má nárok rodič, který se o dítě stará. Částka se vypočítává podle životního minima dítěte a násobí se koeficientem, který se mění dle tíže zdravotního postižení dítěte nebo rodičů. Tato hodnota se pak přičítá k životnímu minimu rodiny a podle výsledku se rozhoduje o dávce. *Příspěvek na bydlení* se řídí příjmem a velikostí rodiny i velikostí města či obce, ve které rodina žije. Do systému sociální podpory dále patří již výše vyjmenované dávky, *dávky pěstounské péče*, *porodné*, *pohřebné*, které je možno v konkrétní situaci využít (36).

Systém pomoci v hmotné nouzi řeší obtížné situace, ve kterých si člověk

nedokáže pomoci sám. Jde o pomoc osobám, které mají trvalý pobyt v ČR a jejichž nedostatečné příjmy (které nemůže dotyčná osoba objektivně zvýšit) jim neumožňují uspokojení základních životních potřeb. Řídí se zákonem č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. *Hmotná nouze* je stav, kdy příjem osoby po odečtení přiměřených nákladů na bydlení nedosahuje částky živobytí. Dávky ze systému hmotné nouze nemohou být vypláceny osobě, která je umístěna k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče nebo je hospitalizovaná nejméně měsíc ve zdravotnickém zařízení.

Do tohoto systému patří *příspěvek na živobytí*, který se poskytuje ve výši rozdílu mezi příjmem osoby či rodiny a částkou živobytí (ta se stanovuje individuálně, na základě snahy a možností dané osoby). Příspěvek se zvyšuje např. u osob jejichž zdravotní stav vyžaduje speciální dietní stravování apod. Na *doplatek na bydlení* má nárok vlastník nebo nájemce bytu, pokud je po úhradě odůvodněných nákladů na bydlení jeho příjem nižší než částka živobytí. Podmínkou pro vznik nároku na doplatek na bydlení je však získání nároku na příspěvek na živobytí a na příspěvek na bydlení. Na doplatek na bydlení nemá nárok osoba, která bez závažných důvodů odmítne možnost levnějšího přiměřeného bydlení, které zprostředkovala obec, v níž má tato osoba trvalý pobyt. *Mimořádná okamžitá pomoc* je dávka, na niž má nárok osoba, které s ohledem na nedostatek finančních prostředků hrozí újma na zdraví. Tato dávka je vyplácena i osobám postiženým mimořádnou událostí, jako je nedostatek prostředků k úhradě jednorázového výdaje, nedostatek prostředků k nákupu či opravě předmětů dlouhodobé potřeby nebo osobám ohroženým sociálním vyloučením. Tyto dávky vyplácí pověřené obecní úřady a obecní úřady obcí s rozšířenou působností podle místa trvalého pobytu osoby na základě žádosti podané na předepsaném tiskopise (45).

Dávky sociálního zabezpečení pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které omezuje jejich pohybovou či orientační schopnost. Pokud se jedná o jednorázové dávky, jsou vypláceny obecním úřadem obce s rozšířenou působností. Opakující se dávky vyplácí pověřený obecní úřad, vždy podle místa trvalého pobytu občana. Jsou přiznávány podle vyhlášky MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů

České republiky v sociálním zabezpečení (64).

Jedná se o *mimořádné výhody*, jejichž stupeň osvědčují tři druhy průkazů. Pro občany s těžkým postižením – průkaz TP, pro zvláště těžce postižené občany – průkaz ZTP a pro zvláště těžce postižené občany s potřebou průvodce – průkaz ZTP/P. Průkazy TP opravňují svého držitele např. k nároku na vyhrazené místo k sezení v hromadné dopravě (ne v autobusech a vlacích, kde je nutná místenka), nárok na přednost při projednávání věcí, které vyžadují delší stání, čekání (nepatří sem nákupy ani vyšetření ve zdravotnickém zařízení). Držitel průkazu ZTP má nárok na bezplatnou dopravu městskou hromadnou přepravou, na slevy jízdného ve vlacích i autobusech, držitel průkazu ZTP/P má nárok na bezplatnou přepravu svého průvodce nebo vodícího psa. Průkazy ZTP a ZTP/P také opravňují k poskytnutí slevy ze vstupného na kulturní a sportovní akce apod. Držitelé těchto průkazů mohou být osvobozeni od daně ze staveb, může jim být poskytnuta úleva na dani z příjmu a mohou být osvobozeni od různých správních poplatků – např. ověřování podpisu na listině, schválení technické způsobilosti vozidla, vydání stavebního povolení, rozhlasové a televizní poplatky (45).

Dále do skupiny dávek pro osoby se zdravotním postižením patří *příspěvek na úpravu bytu*, který je poskytován do výše 70 % prokázaných nákladů, ale do maximální výše 50 až 100 tisíc korun. Dalším je *příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla* pro osobu odkázanou na individuální dopravu do maximální výše 100 tisíc korun. Částka však nesmí přesáhnout 200 tisíc korun v průběhu deseti let. Je důležité nezapomenout vozidlo pojistit, protože v případě krádeže musí postižený člověk příspěvek vracet a navíc zůstává bez auta. Pojištěním se dá těmto komplikacím zabránit. Také je možné získat *příspěvek na provoz motorového vozidla*, který se poskytuje na jeden rok, jeho výše je dána mírou postižení osoby a může být navýšena osobám, které ze závažných důvodů ujedou více než 9000 km za rok. Pokud postižený občan není majitelem motorového vozidla může mu být přiznán *příspěvek na individuální dopravu* na jeden rok ve výši 6500 Kč. *Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže* je přiznán osobám s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí. Jeho výše činí rozdíl mezi běžným nájmem a nájmem bezbariérového bytu do výše 400 korun měsíčně.

Jde o opakující se dávku (64).

Těžce zdravotně postiženým občanům mohou být také poskytnuty jednorázové peněžité *příspěvky na opatření zvláštních pomůcek*, které jim pomohou k odstranění, zmírnění nebo k překonání následků postižení. Nemohou být však poskytnuty na ty pomůcky, které hradí příslušná zdravotní pojišťovna. Příspěvek se vztahuje na pomůcku v základním provedení. Žádost se podává na sociálním odboru obce s rozšířenou působností. Důležitý je výběr pomůcky postiženým občanem. Sociální odbor nevybírá firmu, která pomůcku dodá. To je na rozhodnutí jednotlivce. Je dobré oslovit alespoň dvě firmy a porovnat jejich nabídku, platbu pomůcky pak zrealizovat až po jejím dodání a vyzkoušení. Pokud je totiž pomůcka nevyhovující či není vůbec dodána a platba už proběhla, může být obtížné vymoci peníze od firmy zpět. Postižený člověk se pak dostává do neřešitelné situace, kdy nemá pomůcku a sociální odbor požaduje navrácení příspěvku (36).

Mezi pomůcky, kde je hrazeno 100 % ceny, patří polohovací zařízení do lůžka, přenosné WC, přenosná rampa pro vozíčkáře, zvedací zařízení vozíku k umístění na střechu automobilu, zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu či šikmá schodišťová plošina. 80 % ceny je hrazeno např. u signalizační pomůcky a 50 % z ceny je hrazeno u samo-polohovacího lůžka, dále u zvedáku k přesunu do vany, u psacího stroje se speciální klávesnicí, u koupacího lůžka, pro vibrační budík apod. (64). Některé jiné pomůcky jsou s těmito stanovenými srovnatelné a o příspěvek na ně lze také požádat. Nejsou uvedeny v seznamu. Důvodem je rychlý technický pokrok a změny v oblasti kompenzačních pomůcek. Na jejich financování se kromě již řečených sociálních odborů a zdravotních pojišťoven mohou podílet i nadace či sponzoři. Zdravotní pojišťovny některé pomůcky hradí plně nebo z části podle jejich číselných kódů. Pomůcku předepisuje praktický nebo odborný lékař. Příspěvek od nadace je možné získat zasláním žádosti. Zde je třeba uvést identifikační údaje žadatele, životní situaci a zdravotní stav, popsat, k čemu bude pomůcka sloužit, a je vhodné přiložit kopii průkazky mimořádných výhod (36).

Poskytování podpory a pomoci osobám v nepříznivé sociální situaci upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jde o *základní sociální poradenství*

na jehož bezplatné poskytnutí má nárok každá osoba, a dále o poskytnutí *odborného poradenství*.

Sociální služby zahrnují také *sociální péči*, která napomáhá k začlenění zdravotně znevýhodněného člověka do společnosti. Pro osoby na DUPV jde především o *osobní asistenci* určenou pro osoby, které vyžadují pomoc jiné fyzické osoby. *Pečovatelská služba* je terénní i ambulantní službou pro osoby se sníženou soběstačností, kterým pomáhá v domácnosti. *Tísňová péče* je určena pro osoby vystavené riziku možného ohrožení zdraví nebo života. *Odlehčovací služby* jsou ambulantní, terénní i pobytové. Umožňují osobám, které pečují o svého blízkého, nezbytný odpočinek. Všechny tyto služby jsou hrazeny klientem na základě smlouvy s poskytovatelem.

Třetí složkou sociálních služeb je *sociální prevence*. Ta zabraňuje sociálnímu vyloučení a pomáhá zvládnout nepříznivou sociální situaci ohroženým osobám. *Raná péče* je zaměřena na pomoc zdravotně postiženému dítěti do sedmi let. Podporuje jeho správný vývoj a pomáhá rodičům zorientovat se v situaci. Je poskytována bezplatně. *Telefonická krizová pomoc* je poskytována na přechodnou dobu osobám v situaci ohrožení zdraví nebo života, je poskytována bezplatně. Obdobou je *krizová pomoc*, která je ambulantní, terénní nebo pobytová. Také poskytována na dobu přechodnou a bezplatně. Mezi služby, které pomáhají zdravotně postiženým občanům k začlenění do společnosti, případně k uplatnění na trhu práce patří *sociálně aktivizační služby*, *sociálně terapeutické dílny* a *sociální rehabilitace*. Jsou poskytovány bezplatně.

Zákon o sociálních službách také upravuje podmínky k poskytování *příspěvku na péči*. Ten slouží osobám, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby, k zajištění této pomoci. Příspěvek je hrazen za státního rozpočtu a rozhodují o něm obecní úřady obce s rozšířenou působností. Je vyplácen měsíčně zdravotně postiženému občanovi. K určení výše příspěvku je třeba stanovit stupeň závislosti dotyčné osoby, která se také musí podrobit lékařskému vyšetření. Zákon rozlišuje čtyři stupně závislosti – I stupeň = lehká závislost, II stupeň = středně těžká závislost, III stupeň = těžká závislost a IV stupeň = úplná závislost. Konečná částka závisí jak na tomto stupni, tak na věku osoby. Do 18 let jde o částky 3000 Kč, 5000 Kč,

9000 Kč a 11 000 Kč. U osob ve věku 18 let a výše se jedná o částky 2000 Kč, 4000 Kč, 8000 Kč a 11 000 Kč. Příspěvek na péči nemůže být vyplácen, pokud je dotyčný celý kalendářní měsíc umístěn ve zdravotnickém zařízení (64).

1.3.3 Organizace podílející se na péči o nemocné na DUPV

1.3.3.1 Domácí péče

Výraznou pomocí při péči o nemocného v domácím prostředí jsou služby domácí zdravotní péče. Tato péče je definována v zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Jde o zdravotní péči poskytovanou na základě doporučení praktického lékaře, která je zaměřena na udržení a podporu zdraví, na navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti. U nevléčitelně nemocných zmírňuje utrpení a snaží se zajistit klidné umírání. Je financována zdravotním pojištěním a podle vyhlášky ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami. Jsou prováděny pod kódem výkonu odbornosti 925. Na financování péče se podílí také pacient, a to přímou platbou za výkony nehrazené zdravotní pojišťovnou, dále mohou přispívat sponzoři, nadace, granty apod.

Domácí zdravotní péči poskytují agentury domácí péče, které jsou zřizovány státní správou a samosprávou, různými zdravotnickými zařízeními, charitativními nebo humanitárními organizacemi apod. Agentura musí být registrována u pověřeného úřadu státní správy. U klientů s DUPV konkrétní péči zajišťují sestry se specializací v oboru intenzivní péče. Domácí péče je poskytována na základě ošetrovatelských standardů, které zároveň zajišťují její kvalitu. Její dostupnost je 24 hod 7 dní v týdnu. To ale neznamená, že je poskytována nonstop, je tím myšlena dostupnost na telefonu. Nespornou výhodou domácí péče je respekt k individualitě klienta, také pobyt v jeho vlastním sociálním prostředí, který má pozitivní vliv na jeho psychiku, a tím je urychleno uzdravování. V neposlední řadě jde o potlačení výskytu nálezů, které vznikají v přímé souvislosti s pobytem ve zdravotnickém zařízení, a tím jsou sníženy také finanční náklady. Součástí komplexní domácí péče je sociální péče, která je upravena vyhláškou č. 182/1991 Sb. U nemocných s DUPV jde o dlouhodobou

formu domácí péče, která často zahrnuje právě obě složky – zdravotní i sociální péči (50).

V domácí zdravotní péči existují čtyři typy návštěv, které se liší pouze časovým intervalem. Typ I – 30 min., typ II – 45 min., typ III – 60 min., typ IV – 15 min. K těmto typům návštěv lze přiřadit ještě pátý typ, fyzickou asistenci při poskytování domácí péče, která obnáší 30 min max. 3x denně. Jde o provedení ošetrovatelského výkonu u klienta, jehož náročnost vyžaduje přítomnost dalšího člena týmu agentury domácí péče. K vybranému typu návštěv dopíše praktický lékař požadované výkony, které jsou třeba provést a popř. čísla kódů potřebného materiálu, který je nutný k provedení výkonu. Výkony, které jsou hrazeny pojišťovnami, jsou uvedeny v seznamu diagnostických a terapeutických výkonů s bodovými hodnotami. Zdravotní pojištění hradí maximálně tři návštěvy na 60 min. denně. Pokud zdravotní stav nemocného vyžaduje větší rozsah péče, je možné požádat o její navýšení. Žádost schvaluje revizní lékař a může se jednat až o 5hodinovou frekvenci denně (1).

Pacienti závislí na ventilátoru odcházejí do domácí péče ze zdravotnického zařízení. Proto je vhodné, aby k prvnímu kontaktu sestry domácí péče a klienta došlo ještě zde. Dojde ke společné dohodě o dalším vhodném postupu jak s klientem, tak i s ošetřujícím lékařem a personálem. První návštěva v domácím prostředí je u klienta na DUPV zrealizována hned první den jeho pobytu doma. Délka doby v rozsahu týdnů, měsíců či roků, po kterou je tento druh péče nemocnému poskytován, není nijak omezena (75).

Sociální služby jsou v domácí péči realizovány pečovatelskou službou, která je poskytována za plnou nebo částečnou úhradu klientem. Poskytují ji orgány státní správy nebo samosprávy, které k tomuto účelu používají vlastní zařízení nebo poskytují finanční prostředky jinému zařízení, které tuto službu zajistí smluvně. Při návštěvě zhodnotí pracovník sociální potřebnost klienta. Přihlíží se k věku, zdravotnímu stavu, příjmu a majetkovým poměrům. Nejčastějšími úkony, které pečovatelská služba provádí, jsou jednoduché ošetrovatelské výkony, jako koupel, ošetření nohou, dále pomoc při oblékání, při přípravě a podávání stravy a léků, ale i hygiena prostředí nebo doprovod na nutné pochůzky. Poskytování těchto služeb

se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (50).

1.3.3.2 Asociace pro podporu zdravotně postižených

V současné době v České republice působí řada asociací a nadací zaměřených na pomoc zdravotně znevýhodněným občanům. Ti zakládají i různé vlastní svépomocné organizace, které sdružují osoby s podobným hendikepem. Jejich cílem je prosazování vlastních potřeb v oblasti legislativy, zaměstnávání, sociální a zdravotní péče atd. (53).

Mezi organizace, které pomáhají občanům zařazeným do projektu DUPV patří např. *Národní rada zdravotně postižených (NRZP ČR)* se sídlem v Praze. Byla ustanovena v červnu roku 2000. Má celostátní působnost a je hlavním poradním orgánem Vládního výboru pro zdravotně postižené a tyto občany také zastupuje v dalších českých, ale i mezinárodních organizacích. Hlavním důvodem k založení byla snaha o nalezení co nejlepšího způsobu spolupráce jednotlivých organizací pro zdravotně postižené v České republice. NRZP spolupracuje s orgány české státní správy a samosprávy a je nejrepresentativnějším zástupcem organizací zdravotně postižených osob v ČR. Také má ustanoveny odborné komise, které společně řeší problémy postižených lidí. Jde o komise sociální, legislativní, pro životní prostředí, pro zaměstnávání a také pro problematiku zdravotně postižených dětí (52).

Česká rada humanitárních organizací vznikla 2. 5. 1990. Jejím původním názvem byla Československá rada pro humanitární spolupráci a jejím cílem bylo zmírnit lidské utrpení nejrůznějšími humanitárními projekty. V současné době organizace tvoří koalici nestátních poskytovatelů sociálních a zdravotně sociálních služeb sociálně znevýhodněným skupinám občanů. Tyto členské organizace zajišťují různé podpůrné programy např. pro bezdomovce, pro drogově závislé, pro seniory.

Sídlem rady humanitárních organizací je Praha, odborné zázemí tvoří Institut rozvoje veřejných služeb. V jednotlivých krajích působí Krajské rady humanitárních organizací jako její regionální orgány, které spolupracují s orgány a úřady krajů při poskytování sociálních služeb. Dále se rada podílí se na ochraně týraných a opuštěných dětí, poskytuje pomoc lidem v nouzi. Činnost rady je zaměřena také na poskytovatele sociálních služeb. V tomto směru usiluje o zajištění vhodných

podmínek pro jejich práci. V neposlední řadě vydává vyjádření k těm oblastem politiky, které mají význam pro uplatňování občanské solidarity v praxi. Spolupracuje s ministerstvem práce a sociálních věcí, s odborovým svazem zdravotníků a sociální péče a dalšími organizacemi. Česká rada humanitárních organizací je členem Unie zaměstnavatelských svazů ČR a její zástupce je členem Evropského hospodářského a sociálního výboru Evropské unie, tím se podílí na vytváření evropské sociální politiky (6).

Asociace muskulárních dystrofií (AMD) „je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky a pozorovatelem EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí“ (52). Asociace je celonárodní nevládní nezisková organizace, která sdružuje osoby postižené myopatií a nervosvalovými nemocemi. AMD se v roce 1991 vyčlenila z bývalého svazu invalidů a osamostatnila se. Prosazuje zájmy a potřeby svých členů, poskytuje jim bezplatné sociálně právní poradenství, pořádá ozdravné pobyty, vzdělávací akce, šachové turnaje apod. Spolupracuje se zdravotnickými institucemi a zahraničními asociacemi, které jsou obdobně zaměřené. Vydává také časopis „Zpravodaj AMD“, který vychází čtvrtletně. Ten poskytuje postiženým osobám nejruznější potřebné informace vzhledem k jejich onemocnění, umožňuje výměnu zkušeností. Asociace také vydala *Doteky naděje* – sborník poezie a prózy zdravotně postižených občanů. AMD je dotována státem, prostřednictvím ministerstva zdravotnictví i ministerstva práce a sociálních věcí. Na financování se podílí také Městská část Praha 11 a sponzoři (52).

Parent Project je občanské sdružení rodičů a blízkých dětí, které se narodily se svalovou dystrofií. (Jde o genetická onemocnění, která se projevují jako postupné ochabování svalstva. Nejzávažnější formou je Duchennova svalová dystrofie, která se vyskytuje přibližně u 1 chlapce na 3000 narozených). Parent Project financuje nejen výzkum a léčbu této nemoci, ale také usiluje o zlepšení kvality života a integraci takto postižených dětí. V únoru 2009 byla např. uskutečněna kampaň ke zvýšení informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění a pro získání financí na její léčbu a výzkum (příloha č. 5). Organizace Parent Project vznikla v roce 1994 ve Spojených státech amerických a v ČR byla zaregistrována v roce 2001.

V současné době je jejím ústředním zájmem vytvoření databáze pacientů se svalovou dystrofií, kteří tak budou mít šanci účastnit se klinických studií s novými léky (57).

Protože toto onemocnění postihuje ve vyšším věku i dýchací svaly, jedinou možností léčby je dlouhodobá plicní ventilace. Občanskému sdružení se podařilo zakoupit dýchací přístroj pro domácí umělou plicní ventilaci, a to ve spolupráci s německou *AWD nadací Pomoc Dětem* (AWD Stiftung Kinderhilfe). Tato nadace vznikla v roce 1991 v Hannoveru, v ČR funguje od roku 2005. Je financována unikátním způsobem, kdy každý ekonomický poradce společnosti AWD Česká republika dobrovolně měsíčně přispívá 1 % ze svého výdělku. Jejím hlavním cílem je nezištná pomoc dětem u nichž jsou ohroženy šance na existenci a vývoj. K hlavním aktivitám patří zlepšení kvality života, zmírnění nemocí a záchrana života (2).

Liga za práva vozíčkářů je občanské sdružení založené v roce 1990 převážně lidmi se zdravotním postižením. Má sídlo v Brně. Za hlavní myšlenku sdružení lze označit motto „jen nechodíme!“ Snaha členů je zaměřena k dosažení systémových změn v přístupu společnosti k zdravotně postiženým lidem. Jde o podporu staveb bezbariérových budov a používání bezbariérových hromadných dopravních prostředků. Úsilí je zaměřeno také k vytvoření funkčního systému ucelené rehabilitace, k lepší dostupnosti nejrůznějších pomůcek pro zdravotně postižené, k dosažení zlepšení v systému zaměstnávání postižených osob apod. Liga za práva vozíčkářů také vytváří projekty, které slouží k poskytování speciálních služeb pro postižené osoby. Jejich hlavním společným znakem je zlepšení kvality života individuálně, pro každého člověka (36).

1.3.4 Realizace DUPV v zahraničí

Mezi hlavní cíle DUPV, které jsou mezinárodně platné, patří prodloužení očekávané délky života nemocného, zlepšení kvality jeho života a umožnění žít nezávisle (33). Ve Spojených státech amerických mají s realizací DUPV delší zkušenost než v ČR. Podle Americké asociace pro respirační péči by se o nemocné

na DUPV měl starat pouze lékař s certifikátem uděleným Národní radou pro respirační péči. Pro klienty v USA je však pro zařazení do programu DUPV nutné soukromé pojištění (27). Zároveň je možnost DUPV cestou k eliminaci nosokomiálních nákaz, které ohrožují pacienta při dlouhodobém pobytu v nemocnici. Možnost být s ventilátorem v domácím ošetřování je samotnými pacienty vnímána jako cesta, která maximálně zlepšuje jejich kvalitu života. Pobyt v ústavu pro dlouhodobou péči je jimi přijímán sice jako důstojnější než hospitalizace v nemocnici, ale přesto ani zde nemohou zcela rozhodovat o svém vlastním harmonogramu dne.

Své pocity popisuje pacient se svalovou dystrofií z USA tak, že měl velké obavy, jak zvládne svůj život po propuštění z nemocnice. Byl závislý na dýchacím přístroji a neměl jinou možnost, než odejít do ústavního zařízení pro dlouhodobě nemocné. Svůj pobyt zde vidí jako snesitelnější než v nemocnici, ale i tak velmi vzdálený nezávislému životu na který byl zvyklý. Byla to pro něj velmi ponižující zkušenost, protože chtěl od života mnohem více. Teprve možnost DUPV mu umožnila opět studovat, začlenit se do života společnosti, mít svůj život pod kontrolou. Pro realizaci DUPV je také velmi důležitá efektivní komunikace mezi zdravotníky a rodinou. Důraz je kladen na přípravu jak pacienta, tak i jeho rodiny. Společně s personálem naplánují jednotlivé kroky k umožnění domácí ventilace, stanovují priority a ošetřovatelský plán (5, 40).

V Izraeli je DUPV poměrně novou možností, která vyplynula ze snah o změnu ve zdravotnickém systému. Byl proveden výzkum ke zhodnocení kvality života takto nemocných osob. Cílem bylo zjistit efektivitu realizace domácí umělé plicní ventilace. Také byly porovnány finanční náklady. Výzkum byl proveden u 25 osob v průměrném věku 38 let. Většinou šlo o pacienty s nervosvalovými onemocněními. Jedenáct z nich bylo doma ventilováno nepřetržitě 24 hod. Ostatní byli ventilováni intermitentně. Bylo zjištěno, že zatímco průměrné náklady na DUPV jsou 3550 dolarů za měsíc, náklady na hospitalizaci pacienta na jednotce intenzivní péče pro chronicky nemocné stojí 11 000 dolarů měsíčně. Kvalita života nemocných byla zjišťována otázkami uspořádanými do následujících kategorií – sociální interakce, hybnost, spánek a odpočinek, výživa, osobní hygiena, pravidelné denní činnosti, vedení domácnosti,

komunikace, intelektové schopnosti a interakce s ostatními členy domácnosti. Otázky byly položeny pacientům ještě v nemocnici, a poté do jednoho měsíce po zahájení DUPV. Zde se projevilo zásadní zvýšení kvality života. Nemocní méně vnímali dopad choroby na svůj život. Z 25 rodin se jich 23 vyjádřilo pro přijatelnost a další rozvoj tohoto programu (20, 76).

Také ve Španělsku byla v letech 1997 až 2001 provedena studie ke zhodnocení vlivu domácí plicní ventilace na kvalitu života nemocných. Týkala se 45 pacientů se závislostí na ventilátoru a hodnocení proběhlo před začátkem DUPV a následně v jejím průběhu v rozmezí 3, 6, 9, 12 a 18 měsíců. Studie byla zaměřena na 8 oblastí života nemocného, a to na fyzické schopnosti, psychické funkce, psychické poruchy, emoce, bolest, vitalitu, na začlenění do společnosti a na celkový zdravotní stav. Bylo zjištěno, že kvalita života nemocných se možností léčby v domácím prostředí významně zlepšila (11). Na Islandu v letech 2003 – 2004 byl proveden obdobný výzkum. Obsahoval polostrukturované rozhovory s nemocnými a jejich rodinami. Bylo zjištěno, že po zavedení podpory dýchání se nemocným ulevilo od nepříjemných příznaků, které provázely nedostatečnou ventilační funkci plic. Jednalo se především o únavu, bolesti hlavy, nechutenství, přerušovaný spánek a úzkost. Na druhé straně pro ně tento způsob léčby znamenal obklopit se přístroji, což především zpočátku vnímali jako omezující a rušivé (28).

Většina pacientů, jejichž stav vyžaduje dlouhodobou umělou plicní ventilaci, pozitivně hodnotí možnost ošetřování v domácím prostředí. Jejich kvalita života je zlepšena, i přestože jsou výrazně limitováni technickým zázemím, se kterým se musejí různě dlouhou dobu sžívat. Nezanedbatelný vliv na život nemocných má také přístup rodiny i členů zdravotnického týmu, kteří se o ně starají. Důležitý je individuálně volený způsob péče, výběr pomůcek a pravidelné kontroly ve zdravotnickém zařízení (37, 54).

2. Cíl práce a hypotézy

2.1 Cíl práce

Zmapovat postoje těžce zdravotně postižených osob – nemocných závislých na domácí umělé plicní ventilaci (DUPV) - k pojetí vlastní důstojnosti.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak subjektivně vnímá svou důstojnost člověk s DUPV?
2. Které nemateriální faktory podporují důstojný život člověka s DUPV?
3. Jaké materiální faktory zlepšují kvalitu života člověka s DUPV?

3. Metodika

3.1 Použité metody a techniky sběru dat

Výzkumná část této práce byla zpracována metodou kvalitativního výzkumu. Tento způsob byl vybrán proto, aby mohlo být do hloubky zjištěno chápání a prožívání vlastní důstojnosti těžce postižených osob. V tomto případě se jednalo o nemocné závislé na domácí umělé plicní ventilaci. Výzkum probíhal v lednu a únoru 2009.

Jako technika sběru dat byla použita forma biografického rozhovoru, poté následovalo standardizované kladení otázek. Otázky demografické byly pokládány na začátku výzkumu. Nebylo možné použít klasickou verbální formu rozhovoru, protože nemocní na umělé plicní ventilaci nemohou mluvit kvůli zavedené tracheotomické kanyli. Tzv. mluvicí kanylu neměl zavedenou žádný z respondentů. Předem byl každý respondent kontaktován, byl získán jeho informovaný souhlas s výzkumem. Poté byl seznámen s cílem výzkumu a domluven způsob sběru dat. Získávání informací kladením otázek a následným odezíráním odpovědi z úst respondenta bylo vyloučeno jako příliš obtížné. Tímto způsobem by nebylo možné získat validní informace. Naopak pro všechny byla přijatelná varianta elektronické komunikace. Pouze jeden z respondentů toho nebyl kvůli těžce postižené hybnosti schopen. Zde byla jako prostředník zvolena matka, která zapisovala jeho odpovědi na základě odezírání. Celková suma otázek byla ovlivněna vysokou náročností komunikace pro respondenty.

Rozhovor byl rozdělen na dvě části. První část sloužila k získání životního příběhu respondenta. Jeho popis byl u všech omezen na dvě strany (A₄). Šlo o spontánní popis životních událostí, nebyla stanovena žádná kritéria, která by v něm měla být obsažena. Druhá část se skládala z 20 předem připravených otázek, kladených vždy ve stejném pořadí (příloha č. 1). Ty se vztahovaly ke stanoveným výzkumným otázkám. Na základě výsledků jednotlivých rozhovorů byly vytvořeny kazuistiky. Získaná data jsou sumarizována v grafech a tabulkách zpracovaných v programu Microsoft Word a Microsoft Excel.

3.2 Charakteristika sledovaného souboru

Sledovaný soubor byl tvořen sedmi respondenty. Domácí umělá plicní ventilace v ČR je realizovaná poměrně krátce, tudíž není příliš rozšířená a výběr respondentů byl omezen. Významná část takto nemocných je v dětském věku a nemohla být do výzkumu zařazena, za hranici byl považován věk 15 let. Respondenti byli vybíráni technikou náhodného výběru a technikou „snow ball sampling“. Základním souborem byli nemocní na DUPV, jejichž péči garantuje FTNsP Praha, dále členové Asociace muskulárních dystrofií a klienti patřící do péče FN Brno.

4. Výsledky

4.1 Kazuistiky respondentů

Kazuistika respondenta č. 1

Respondentem č. 1 je muž, narozený v roce 1982. Na DUPV je 5 let pro diagnózu: Progresivní svalová dystrofie - morbus Duchénne (vrozené onemocnění postihující postupným ochabováním svalstvo celého těla).

Narodil se jako zdravé dítě v úplné rodině. Ve třech letech byl kompletně vyšetřován pro zvýšené jaterní testy a byla stanovena diagnóza svalové dystrofie. Do šesti let byl v pořádku, jen občas zakopával i při chůzi na rovině. Do osmi let se však hybnost výrazně zhoršila, rodiče ho museli vozit na kočárku, což respondent vnímal jako velmi nepříjemné – „připadal jsem si jako mimino“. V osmi letech dostal invalidní vozík a absolvoval základní školu. Po ní nastoupil na gymnázium v Jedličkově ústavu. Zde dostal elektrický invalidní vozík, který mu umožnil nezávislost na pomoci druhých, a prožil tak příjemné období dospívání s dobrými přáteli. Mezi 3. a 4. ročníkem musel prodělat akutní zákrok v krční oblasti, po kterém došlo k dechové nedostatečnosti a musela mu být provedena tracheostomie (chirurgické zavedení kanyly do průdušnice).

Respondent tak prožil další tři roky svého života napojený na ventilátor na oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče (OCHRIP). V roce 2003 se s rodiči dozvěděli o možnosti domácí umělé plicní ventilace, kterou se po roce velkého úsilí, zjišťování a zařizování podařilo zrealizovat. V roce 2004 mu byl ministerstvem zdravotnictví přidělen ventilátor vhodný pro domácí péči. Respondent nepochází z Prahy, proto bylo nutné zde získat byt (lepší dostupnost lékařské péče, možnost studia), což se po dalších peripetiích podařilo. Po dalším měsíci hospitalizace na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, kde si zvykal na domácí ventilátor a matka se učila vše potřebné, byl propuštěn do domácího ošetřování. „Byl jsem nesmírně šťastný, že se dostanu po třech letech z nemocnice domů.“ V současné době je respondentův stav stabilizovaný, jezdí na pravidelné kontroly na ARO, v případě

potřeby je zde hospitalizován. Dokončil studium na gymnáziu, byl přijat na Filozofickou fakultu UK ke studiu historie. V roce 2008 mu byl udělen titul bakalář, nyní pokračuje v navazujícím magisterském studiu.

Respondent se zajímá o sport, hlavně o fotbal, fandí Slavii. Ještě během studia na Gymnáziu navštěvoval všechny jejich zápasy spolu s kamarády. Nyní fotbal sleduje v televizi, v tisku, dle možností chodí fandit do O₂ arény.

Žádnou činnost, která by byla zdrojem finančních příjmů, nevykonává. Informace o sociálním zabezpečení získává spolu s matkou přímo na sociálních odborech nebo je čerpají z tisku, z televize a z různých organizací pro zdravotně postižené. Uvádí, že v Praze je snadnější se k těmto informacím dostat než v okresním městě, kam dříve patřil podle trvalého bydliště. Respondent je přesvědčen, že zdravotní péče by měla být pro hendikepované samozřejmostí. Apeluje tak na to, že získání některých pomůcek a služeb vyžaduje téměř detektivní práci. O politicích mluví jako o lidech, kteří vůbec nevědí, co zdravotně postižení potřebují k životu.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě se neseťkává. Má jen vzpomínky z dětství, kdy se spolužákům nelíbilo, že mají kvůli němu třídu stále v přízemí, protože 2. stupeň základní školy se vždy nacházel v patře. Druhá negativní zkušenost je s vrátnou v nemocnici, která na rodiče zavolala policii, protože špatně zaparkovali, když jeho a bratra nesli na vyšetření (bratr zemřel na tutéž nemoc v pěti letech). Přístup zdravotníků vnímá jako velmi rozdílný od člověka k člověku. V poslední době má ale jen dobré zkušenosti. Nemusí se bát na něco zeptat a o něco poprosit. Naopak špatně se jim spolupracuje s praktickou lékařkou, na kterou se nelze spolehnout.

Ke spokojenosti je pro respondenta důležité, aby byl v mezích možností zdravý a měl kolem sebe své nejbližší. Rád se pravidelně setkává s kamarády, řadu příjemných a hodných lidí potkal také díky své nemoci. Ta přispěla i k větší rodinné soudržnosti.

Je nevěřící, o náboženství je přesvědčen, že člověka spíše spoutává. V těžkých chvílích mu nejvíce pomáhá rodina, která se snaží, aby byl jeho život snazší a příjemnější.

O lidském životě si myslí, že má smysl do chvíle, kdy je člověk nemocný, ležící,

napojený na přístroje, nevnímá okolí a není žádná naděje na zlepšení.

Mezi věci, které by si přál zvládnout sám, patří vše, co by mohl dělat, pokud by se mu vrátila hybnost rukou. Svůj vlastní život vnímá takový, jaký je. Pro něj osobně je plnohodnotný a příjemný, hlavně díky rodičům a přátelům.

Svoboda pro něj znamená to, že může ovládat počítač pouhým mrknutím oka, a to díky speciálnímu zařízení vyvinutému nedávno v ČR. *Zodpovědnost* má za své činy. *Úctu* pociťuje k rodičům za vše, co pro něj dělají. *Smysluplnost* vidí v tom, že může studovat.

Kazuistika respondenta č. 2

Respondentem č. 2 je muž, narozený v roce 1983. Na DUPV je 4 roky pro diagnózu: Transverzální míšní léze v oblasti krční páteře (poranění páteře a míchy), pentaplegie (ochrnutí horních a dolních končetin, včetně bránice).

Narodil se jako zdravé dítě v úplné rodině. Studium na základní škole absolvoval s vyznamenáním, úspěšně se zúčastňoval matematických, fyzikálních a chemických olympiád. Pro velký zájem o práci se dřevem nastoupil na střední průmyslovou školu, obor nábytkářství. Po maturitě chtěl ve studiu pokračovat na vysoké škole. V 4. ročníku SPŠ, v roce 2002, však utrpěl poranění míchy při dopravní nehodě. Delší dobu trvalo než si uvědomil celý rozsah svého poranění a vážnost stavu. Svou budoucnost pak viděl v tom, že dožije někde v nemocnici. V tomto období mu ředitel jeho bývalé SPŠ nabídl možnost dokončit maturitu. Respondent to však považoval za nemožné a více se tím nezabýval. Dalším podnětem byla pobídka rehabilitační sestry, aby zkusil malovat ústy. Tato zpočátku nereálná věc se podařila, respondent se stal stipendistou sdružení Umělců malujících ústy a nohama (UMÚN). Následovala další výzva – naučit se ústy ovládat počítač. I to se podařilo. Připojení vlastního počítače na internet popisuje respondent jako první krok k návratu zpět do aktivního života. Začal komunikovat s okolím prostřednictvím emailu, ICQ, Skype. V roce 2005, po třech letech hospitalizace, byl propuštěn i s ventilátorem do domácí péče. Po roce na DUPV mu byl stanoven individuální plán studia a dokončil 4. ročník SPŠ úspěšně složenou maturitní zkouškou. V současné době začal studovat vyšší odbornou školu se zaměřením

na dřevostavby. „Díky internetu se mi může, i přes můj hendikep, splnit můj sen pracovat se dřevem. Mohl bych pracovat třeba jako projektant.“

Respondent se zajímá o malování ústy (příloha č. 6 a č. 7). Tato aktivita teď však ustoupila studiu. Mezi další zájmy patří kino a práce s internetem.

Nevykonává žádnou činnost, která by byla zdrojem finančních příjmů. Pouze pobírá stipendium na malování ústy.

Informace o sociálním zabezpečení má poměrně dobře dostupné díky sociálnímu odboru, kde jim vždy poradí. Od svých podobně postižených přátel však má informace, že to tak dobře nefunguje všude. Rozhodně by byl pro zvýšení finanční podpory rodin, které se rozhodnou pečovat o svého blízkého. Nemocný člověk je doma v lepší psychické kondici, stát by tato péče určitě vyšla levněji. Dále uvádí, že v některých případech by se rodina ráda starala, ale finančně to nezvládne.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě se neseťkal. Potkal se zatím jen s lidmi, kteří se k němu chovali dobře.

Ke spokojenosti jsou pro něj důležité dobré vztahy s rodinou a přáteli. Spokojenost prožívá také po dobře vykonané práci, když namaluje něco, co se ostatním líbí. Rád se setkává s přáteli, někdy přijdou oni za ním, jindy jde on k nim. Také organizuje srazy s bývalými spolužáky doma na zahradě.

Je věřící. Víra mu dává podporu a sílu, svým způsobem ho osvobozuje. Také mu pomáhá v těžkých chvílích. Stejně tak i rodina.

O lidském životě si myslí, že jeho smysluplnost vnímá každý individuálně. Pro každého je pomyslná hranice, kdy už život nemá cenu někde jinde. Je přesvědčený, že v řadě případů, kdy se mluví o eutanázii jí není třeba. Na druhé straně by neprováděl resuscitaci za každou cenu, nechal by člověka v klidu odejít z tohoto světa.

Za nadčasový symbol lidské důstojnosti považuje moderní hospice, kde k nemocným přistupují s lidskostí až do konce.

Mezi věci, které by si přál sám zase zvládat, patří obyčejné činnosti, které kvůli svému hendikepu už nemůže dělat. Patří mezi ně práce na zahradě, procházky přírodou se psem, sporty apod. Vlastní život mu přináší plno nečekaných možností a šancí, i přes zdravotní postižení. Vnímá ho jako plnohodnotný.

Svobodu pro něj znamená elektrický invalidní vozík, který si řídí sám tím, že ho ovládá bradou. *Zodpovědnost* je postoj k vlastním činům, k hospodaření s penězi, ke studiu. *Úctu* má ke svým rodičům. *Spolupráce* je snaha ulehčit činnost lidem, kteří o něj pečují, spolupráce s vyučujícími. *Zachování intimacy* je pro něj podstatné v přístupu lékařů. *Možnost se rozhodovat* znamená moci ovládat své účty přes internet, nakupovat ať už v kamenném obchodě či na internetu, moci organizovat svůj den. *Smysluplnost* vidí ve svém studiu, v budování vztahů s blízkými a přáteli.

Kazuistika respondentky č. 3

Respondentkou č. 3 je žena, narozená v roce 1972. Na DUPV je 16 let pro diagnózu: Pompeho nemoc (dědičné onemocnění, které se projevuje svalovou slabostí a dýchacími obtížemi).

Respondentka se narodila jako zdravé dítě v úplné rodině. Po prodělané hepatitidě se léčila v lázních, zde byl vyzpozorován kolébavý způsob chůze a nadměrné používání opory zábradlí při chůzi do schodů. Proto bylo provedeno neurologické vyšetření, které však žádnou patologii neprokázalo. Po opakovaných a důkladných vyšetřeních v roce 1977 byla stanovena diagnóza Pompeho nemoci. Rodina respondentky se dozvěděla, že jde o vzácné a neléčitelné onemocnění, při kterém může pacient skončit na vozíku. Další informace o této chorobě byly velmi kusé, ze zahraničí je nebylo možné získat, komunistický režim nebyl takovému postupu nakloněn.

Zdravotní stav respondentky byl nadále poměrně dobrý až na různé potíže s pohyblivostí. Přejechod ze základní na střední školu popisuje respondentka jako velmi stresující. Musela se sžít s novými spolužáky, vyučujícími, především se adaptovat na nové prostředí, ve kterém musela překonávat různé bariéry. Také každodenní dojíždění městskou hromadnou dopravou, ve které neexistovaly nízkopodlažní úpravy, zhoršovalo celkovou psychickou zátěž. Jako následek se objevily ranní bolesti hlavy, nesoustředěnost, slabost, úbytek váhy (v 16 letech – 36 kg), nadměrná únava i deprese. Ke všem příznakům se přidaly ještě srdeční arytmie a respondentka musela být hospitalizována. V této době se rapidně zhoršovala hybnost, která byla provázána častými pády při chůzi po rovině. Stav byl komplikován nadměrnou spavostí i během

dne. Postupně se zhoršovala dechová nedostatečnost, která vyústila v převezení na anesteziologicko-resuscitační oddělení (ARO) a napojení na dýchací přístroj.

Na ARO nakonec strávila více než 3 roky života, během kterých mohla být doma pouze občas o víkendech a jen přes den (v noci byla nutná podpora dýchání). Snaha o odpojení od ventilátoru, o samostatné dýchání byla neúspěšná. Výhledy do budoucna černé. Respondentka byla trvale ležící, plně závislá na dýchacím přístroji.

Matka respondentky spolu s bývalou profesorkou zorganizovaly veřejnou sbírku, díky které se vybraly finance na nákup ventilátoru vhodného k DUPV. „Spousta lidí přispěla k tomu, abych mohla žít a dýchat doma. Na Vánoce 1992 nezapomenu nikdy, byla jsem po třech letech doma, skutečně doma i přes noc.“ Následující roky byly relativně dobré, avšak stále se zvyšovala svalová slabost a únava. V roce 2006 začala být respondentka léčena novým přípravkem na Pompeho nemoc, který výrazně zlepšil její celkový stav.

Respondentka se zajímá především o práci na počítači. Také má ráda procházky, které od té doby, co bere nové léky, zvládá výrazně lépe. V předešlých letech byly první jarní pobyty venku velmi vyčerpávající. Stačila půlhodina a respondentka neměla potom sílu se ani najíst, odpočívala a relaxovala pak celý zbytek dne.

Nevykonává žádnou činnost, která by byla zdrojem finančních příjmů. Informací o sociálním zabezpečení má dostatek. Využívá pomoci osobního asistenta, domácí péče. Uvítala by více možností odlehčovací péče, aby ulevila své rodině.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě se běžně nesetkává. Jen každý její výlet ven nutně provází zvědavé pohledy lidí. Zvykla si na ně, příliš jí to nevadí. Naopak toho občas využívá k navázání kontaktu s druhými. Obecně se během své nemoci potkala s dobrými a hodnými lidmi, které by asi jinak neznala. Ať už jde o členy různých nestátních organizací, nebo dobrovolníky a zdravotníky.

Ke spokojenosti jsou pro ni nejdůležitější zdraví a pohoda v rodině. Také to, že může několikrát za den cvičit, jí přináší tento pocit. I přesto, že nechodí, ani nezvedne ruce nad hlavu a nemůže dýchat bez ventilátoru, je spokojená, když může rehabilitovat. Což ji pomáhá cítit se čile a aktivně. Ráda se setkává s přáteli, někdy vyjedou společně za kulturou, což je sice z hlediska organizace náročné,

ale stojí to za to.

Je nevěřící. O víře si myslí, že pokud je praktikována v rozumných mezích, je určitě přínosná. Jak pro dotyčného, tak pro celou společnost. Víra je nositelem dobra a míru, pokud ji někdo nezneužije k propagaci vlastních zájmů. Uvádí, že může osvobodit – od závislosti na materialismu, ale i spoutávat – zákazy antikoncepce apod. V těžkých chvílích ji nejvíce pomáhá rodina, neteře a blízká kamarádka.

O lidském životě si myslí, že jeho smysluplnost má určitě nějakou hranici. Pokud bude člověk přežívat v komatu, respondentka v tom nevidí nic smysluplného. Nic, proč by měl být jeho život za každou cenu prodlužován. Myslí si, že je dobré, pokud někdo nechce být resuscitován a nosí stále toto přesvědčení napsané někde u sebe. Neví, jak je to právně ošetřeno, aby to lékaři museli respektovat. Sama za sebe by se k tomuto rozhodnutí přiklonila, až pokud by byla opravdu ve velmi špatném zdravotním stavu.

Za nadčasový symbol lidské důstojnosti považuje všechny činy, ve kterých člověk nezištně pomáhá druhému člověku.

Mezi věci, které by si přála zase sama zvládat, patří jakákoli činnost, která by ji učinila více samostatnou a méně závislou na druhých. Třeba úplně sama se oblét, bez pomoci jít na WC, připravit si jídlo. Vlastní život vnímá jako radostný. Z pohledu zdravých lidí je její život asi hodně omezený, ale ona to tak nevnímá.

Svoboda pro respondentku znamená internet. Také invalidní vozík nebo auto, díky kterým se dostane ven. *Zodpovědnost* cítí za sebe, za to, že se snaží cvičit, aby úplně nezlenivěla. *Úctu* má ke své matce, která jí pomohla rychle se adaptovat na dýchání s přístrojem. A samozřejmě nejen to. *Spolupráce* je snaha o společný cíl. *Zachování intimity* je pro respondentku velmi důležité. Ať už v oblasti tělesné, tak i duševní. *Možnost se rozhodovat* znamená moci uspořádat svůj život podle svých potřeb a okolností. *Smysluplnost* vidí ve svém životě. I když z pohledu zdravých lidí vede možná hodně omezený život, respondentka ho takový nevnímá. Díky léčbě se už necítí tolik unavená jako dřív. Může znovu pracovat na počítači, aktivně se zapojovat do života. Má chuť dělat všechno, co ji už nebavilo a na co neměla sílu. „Cítím se plná energie, plánuji budoucnost, zkrátka zase mě baví život.“

Kazuistika respondentky č. 4

Respondentkou č. 4 je žena, narozena v roce 1988. Na DUPV je 7 let pro diagnózu: Vrozená AV (arterio-venózní) malformace na mozkovém kmeni.

Narodila se jako zdravé dítě v úplné rodině. Ve věku 8 let musela být hospitalizována pro náhle vzniklé bolesti hlavy a zvracení, byla stanovena diagnóza AV malformace. Při této první atace nemoci byla doma s matkou a sestrou. Otec byl v té době v práci. Od té doby má respondentka strach, že se jí něco stane, když otec není doma. Zdravotní obtíže pokračovaly, pro opakované záchvaty byla téměř každý měsíc v nemocnici. Rodičům lékaři sdělili, že jediná léčba je možná v zahraničí a je velmi drahá. Z tohoto důvodu chtěli prodat dům, aby jí mohli léčbu umožnit. Nakonec to nebylo třeba, protože je zkontaktoval jiný lékař z ČR, který se nabídl, že potřebný zákrok provede. Šlo o embolizaci (vyřazení cévní malformace z oběhu vyplněním embolizačními mikrospirálkami se současným zachováním mateřské tepny) a respondentka ji podstoupila asi pětkrát, už si to ani přesně nepamatuje. Po posledním zákroku se musela znovu naučit chodit a polykat.

Potom následovalo poměrně klidné období, kdy byl zdravotní stav stabilizovaný. Když bylo respondentce 10 let, došlo k dalšímu záchvatu s nutností kardiopulmonální resuscitace, následovala hospitalizace na ARO a zajištění dýchacích cest pomocí tracheostomické kanyly. Po 4 letech života v nemocnici, kdy ji matka navštěvovala jednou za 2 týdny a otec se zatím staral o sestru, byla propuštěna na DUPV. Nyní je její stav stabilizovaný, je napojená na ventilátor, ale dokáže sama částečně dýchat. Vystudovala střední odbornou školu, nyní pokračuje ve studiu na Vysoké škole ekonomické.

Respondentka se zajímá o práci s počítačem, v současné době se věnuje především studiu. Žádnou činnost, která by byla zdrojem finančních příjmů, nevykonává. O informace o sociálním zabezpečení se nezajímá, moc tomu nerozumí. O vše se v tomto směru stará matka.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě se setká pouze občas. Většinou jde o udivené pohledy. Ve škole se k ní všichni chovají dobře, snaží se jí maximálně pomáhat.

Ke spokojenosti je pro ni důležitá samostatnost. Chce být nezávislá na pomoci druhých v maximální možné míře. To je pro ni zcela zásadní. Se známými se moc neseťkává, je spíše introvert, sama od sebe moc společnost nevyhledává.

Respondentka je nevěřící. Tedy v tom smyslu, že nechodí do kostela. Jinak si myslí, že člověk by měl něčemu věřit. Ale nesmí se to přehánět. V těžkých chvílích jí nejvíce pomáhá matka.

O lidském životě si myslí, že má smysl za všech okolností. Nedovede říci, že by vnímala nějakou pomyslnou hranici mezi tím, kdy ještě stojí za to žít a kdy už ne. Moc o tom nepřemýšlela.

Za nadčasový symbol lidské důstojnosti považuje počítač. Hlavně pro jeho dostupnost a svobodu, kterou dává.

Mezi věci, které by si přála zvládat, je všechno, co ji učiní samostatnou. Doufá, že se jí podaří více sama dýchat, bez pomoci přístroje. Pak by měla více možností k činnosti. Vlastní život bere tak jak je. Stále doufá ve větší samostatnost, ta je pro ni hodně důležitá.

Svoboda pro respondentku znamená internet, být volná a nezávislá. *Zodpovědnost* pro ni znamená muset něco vykonat. *Úctu* má k druhým lidem. *Spolupráce* má pro ni význam hlavně v komunikaci. *Zachování intimity* vnímá jako velice důležité právě při práci s počítačem. Aby někdo cizí nezneužil osobní informace. *Možnost se rozhodovat* získala plnoletostí. *Smysluplnost* vidí v pomoci druhým lidem.

Kazuistika respondenta č. 5

Respondentem č. 5 je muž, narozený v roce 1982. Na DUPV je 3 roky pro diagnózu: Progresivní svalová dystrofie - morbus Duchénne.

Narodil se jako zdravé dítě v úplné rodině. Rodiče pozorovali opožděný vývoj lokomoce, proto byla respondentovi v 5 letech provedeno neurologické vyšetření a biopsie svalu, která potvrdila diagnózu svalové dystrofie. Do základní školy nastoupil respondent v 7 letech. Absolvoval „normální“ základní školu. Matka odmítala jeho umístění do základní školy speciální, která mu byla doporučena. Během základní

školní docházky opakovaně prodělal lázeňskou léčbu. Ve 4. třídě došlo k výraznému zhoršení hybnosti s častými pády, od 5. třídy se respondent pohyboval pomocí invalidního vozíku. V té době utrpěl dvakrát zlomeniny dolních končetin způsobené pádem z vozíku. Během fixace končetin došlo ke zkrácení šlach a k progresi svalové slabosti. Respondent byl pak trvale upoután na invalidní vozík. Ke své nemoci přistupoval poměrně optimisticky, i přesto, že se kvůli ní nemohl stát automechanikem, což si vždycky přál.

Nastoupil na střední školu technického zaměření. Po 3. ročníku zůstal doma, necítil se dobře fyzicky ani psychicky, stal se z něj spokojený invalidní důchodce. V roce 2005 se jeho stav zhoršoval, byl hodně unavený, stále spal. Uvědomoval si, že je to s ním zlé. Při pobytu v nemocnici mu byla zjištěna spánková apnea, proto dostal domů na noc přístroj k podpůrnému dýchání. V této době se respondent dozvěděl o úmrtí svého nejlepšího kamaráda, který měl stejnou diagnózu. Následkem toho se začal strachovat i o svůj život. Špatně se mu dýchalo i během dne, trpěl nechutenstvím, únavou a ospalostí. Konečně musel být hospitalizován a kvůli špatným výsledkům lékaři navrhli zavedení tracheostomie a napojení na ventilátor. Pro respondenta to byla strašná představa hlavně z toho důvodu, že nebude moct mluvit. Na vlastním zákroku se domluvil s lékaři – vzhledem k blížícím se Vánocům – že bude proveden až po svátcích. Přál si být doma s rodinou, bál se, že by to mohly být poslední Vánoce. Prožili je moc pěkně, vše bylo dobré, ale těsně po nich musel být akutně převezen do nemocnice pro dechovou nedostatečnost a poruchu vědomí.

Byla mu zavedena tracheostomie, dýchat mu pomáhal přístroj. Když se zotavil, byla podána žádost o DUPV. Čekání na domácí ventilátor se však zkomplikovalo politickou situací. Ministr financí zredukoval výdaje na zdravotnictví kvůli přílišnému zadlužení Všeobecné zdravotní pojišťovny. Mezi ně patřily i dotace na tyto přístroje. Po osmi měsících se vše podařilo, respondent byl propuštěn domů. „Nejlepší bylo to, že mě odvezli domů v den mých narozenin. Tak to byl opravdu skvělý dárek.“ Od té doby je jeho stav stabilizovaný, může se opět věnovat svým koníčkům.

Respondent se zajímá o automobily všeho druhu, o motoristický sport vůbec. Sleduje závody formule 1, závody silničních motocyklů, také sport. Svůj čas věnuje

i pamětihodnostem ČR, jejich historii. Hlavně ho zajímají kostely, hrady, zámky, tvrze a zříceniny. K širokému záběru jeho aktivit přispívá i otec, který sbírá motory. Odebírá motoristické a vzdělávací časopisy. Uvádí, že má spoustu volného času, tedy i spoustu zájmů až neví, kam dřív skočit.

Žádnou činnost, která by byla zdrojem finančních příjmů, nevykonává. Informacím o sociálním zabezpečení se nevěnuje, o vše se stará matka. On zná jen základní věci. Od politiků nečeká nic, je přesvědčen, že se umějí jen vzájemně urážet, hlídat si svá místa, pro postižené občany, důchodce a sociálně slabé spoluobčany udělají málokdy něco dobrého.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě se ve větší míře nesetkal. Když se pohyboval venku se všemi těmi přístroji, tak lidé občas koukali, jako by byl mimozemšťan. Většinou šlo o starší lidi. Respondent si myslí, že je to pozůstatek minulého režimu, kdy byli postižení lidé zavíráni do ústavů. Tak teď nevědí, jak se k nim chovat. Ale vše se už výrazně zlepšilo. Se zdravotníky má dobré zkušenosti, starají se o něj skvěle, tak ani neví, co by se dalo v tomto směru zlepšit.

Ke spokojenosti mu stačí, když bude rodina zdravá a on sám nebude mít žádné zdravotní komplikace. Svůj život považuje přes všechny těžkosti za radostný a plnohodnotný. Také je důležité, aby mu fungoval počítač s přístupem na internet. S přáteli se setkává spíše sporadicky, protože jeho nejlepší kamarád zemřel před čtyřmi roky a druhý se odstěhoval, komunikují spolu pouze přes internet. Svou nemoc považuje za přínosnou v tom, že se naučil vážit si každého dalšího prožitého dne. Pozitivní je i velké množství volného času, který může věnovat svým zájmům, což by jako zdravý nemohl v takové míře.

Respondent je věřící, pomáhá mu to překonávat těžkosti. Jeho osobně víra nijak nespoutává. Uvádí, že věřící řeknou, že víra osvobozuje, a nevěřící, že spoutává – třeba muset každou neděli chodit do kostela. Ale přece i v běžném životě je spousta věcí, které člověka spoutávají a omezují. Jinak to nejde, bez nich by nastala totální anarchie. V těžkých chvílích mu kromě víry pomáhá matka, zůstává i přes všechny problémy optimistická a dodává mu energii pro boj s nemocí. Respondent o sobě mluví jako o pozitivně laděném člověku, takže moc těžkých chvil našťěstí nemusí řešit.

O lidském životě si myslí, že nemá cenu tehdy, pokud má člověk poškozený mozek natolik, že nemůže myslet a normálně uvažovat a není žádná naděje na zlepšení jeho stavu.

Za nadčasový symbol lidské důstojnosti považuje třeba svatou Kateřinu. Protože přes veškerá příkoří, která byla na ní páchána si zachovala důstojnost. A to i tehdy, když hleděla smrti do tváře.

Mezi věci, které by si přál zvládat, patří základní činnosti, jako dojít si na záchod a sám se najíst. Rád si jídlo vychutnává, což nejde tolik, když ho někdo krmí. Vlastní život vnímá jako radostný. On sám je optimista, spoustu energie mu dodává také matka. Respondent má spoustu zájmů, které může naplňovat prostřednictvím internetu. Díky počítači vede plnohodnotný život.

Svoboda pro respondenta znamená počítač, internet. Zde ho neomezuje jeho zdravotní stav, může komunikovat s okolím, má přístup k informacím z celého světa. *Zodpovědnost* mají všichni, kdo o něj pečují. *Úctu* má k lékařům a sestřičkám, k rodičům, kteří o něj pečují celý život. *Spolupráce* je jeho postoj ke všem, kdo o něj pečují. *Zachování intimacy* je důležité. Je odkázaný na péči druhých, tak intimitu moc nemá. Každý den má ale určitý čas vyhrazený jen pro sebe. *Možnost se rozhodovat* rád využívá k svobodným činům podle svých názorů. *Smysluplnost* vidí ve svých koníčcích a zájmech.

Kazuistika respondentky č. 6

Respondentkou č. 6 je žena, narozena v roce 1972. Na DUPV je 3 roky pro diagnózu: Progresivní svalová dystrofie.

Narodila se jako zdravé dítě v úplné rodině. Dětství prožila relativně bez problémů, ty nastaly až v roce 2005, kdy prodělala bronchopneumonii s nutností krátkodobého dýchání s ventilátorem – přes masku. Nakonec ho musela používat i doma, pro obtíže s polohováním na obyčejném lůžku, pouze přes den. Toto podpůrné dýchání přijímala neochotně, byla přesvědčená, že se brzy vše vrátí do normálu.

Následně se však objevily obtíže, jako snížená pozornost, únava, deprese, které zpočátku respondentka přičítala zvýšenému psychickému vypětí,

kterému byla zrovna v té době vystavena. Problémy ani přes užívání antidepresiv neustávaly. Vyšetření prokázala, že vše je způsobeno výskytem spánkových apnoí, bylo nutno pořídit polohovací lůžko a masku používat i v noci. Krátce obtíže ustoupily a opět se vrátily. Respondentka už s obtížemi vykonávala svou práci – výuku angličtiny. Stav vyústil v hospitalizaci a naplánování zavedení tracheostomie, která vyvolala v respondentce obavy se snahou oddálit konečné rozhodnutí. Nakonec svolila, připojení na ventilátor přes kanylu paradoxně přineslo velkou úlevu. Dýchání bylo snadné, optimismus jí dodával přítel i matka, která byla připravená se o ni starat.

Následovalo období adaptace na dýchací přístroj, rehabilitace a plánování DUPV. K urychlení možnosti být doma se její přátelé rozhodli sehnat finance na zakoupení ventilátoru. Nakonec to však nebylo nutné. Ale „je hezké vědomí, že máte přátele, kterým záleží na tom, jak se vám na světě dýchá.“ Po 4 měsících hospitalizace byl respondentce přidělen ventilátor k domácí péči, který si vysloužil jméno „Brouček“. Tracheostomie s plicní ventilací výrazně zlepšily kvalitu jejího života, všechny negativní emoce zmizely. „Můj život je i přes svá omezení celkem pestrý. Netrápím se tím, co nemohu dělat a co je nedosažitelné a nezměnitelné, ale mám radost z toho, co ještě mohu. Těší mě, že můžu číst, pracovat, komunikovat pomocí počítače, setkávat se s rodinou a přáteli. To mě naplňuje.“

Respondentka se zajímá o psychologické nebo historické filmy, dokumentární filmy o přírodě, zejména o zvířatech, ráda čte.

Pracuje na počítači, což je pro ni zdrojem finančních příjmů. Ráda by se vrátila k výuce angličtiny.

Informace o sociálním zabezpečení má díky tomu, že je členem neziskové organizace. Také je vyhledává na internetu. Ze změn, které by uvítala v systému sociálního zabezpečení, je adresnost některých příspěvků, zejména příspěvku na péči. Pokud pobírá osoba zcela závislá na péči druhé osoby i nejvyšší částku 11 000 Kč, ale zároveň nemá rodinu, která by se o ni starala, je odkázána na pobyt v ústavu. Vhodnou alternativou ústavní péče by mohla být zařízení rodinného typu, např. Domov Betlém u Brna. Pomůcky, které respondentka potřebuje ke svému životu s ventilátorem, získává různě. Něco předepisuje praktická lékařka a na základě těchto poukazů

je pak materiál objednan vrchní sestrou polikliniky v místě bydliště. Materiál, který nehradí pojišťovna musejí financovat a shánět samy. Největší problém byl z počátku v tom, přesvědčit praktickou lékařku, že na prostředky k DUPV se nevztahují limity její ordinace, a nebude ho tudíž muset doplácet ze svého. Respondentka dále uvádí, že by jí velmi pomohla existence zařízení respitní péče, kde by se dokázali postarat i o ni na přístroji. Chtěla by ulehčit matce a umožnit jí dovolenou.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě kvůli svému postižení se nesetkala. Ke spokojenosti je pro ni důležité, aby byli spokojení a zdraví lidé, kteří s ní žijí a starají se o ni. Dobře se cítí, když má co dát svému okolí – radost, povzbuzení, radu, pomoc. Svou nemoc považuje za přínosnou v tom, že má jiný žebříček hodnot. Poznala řadu dobromyslných a bezelstných lidí.

Respondentka není věřící, myslí si, že víra pomáhá lidem zvládat těžké situace. Ona sama si svou nemoc nevysvětluje pomocí víry, bere to tak, jak to je. Víra může osvobozovat od hříchu, přinášet odpuštění a pokud dotyčný člověk činí to, co jeho náboženství hlásá, z vlastního přesvědčení, pak ho nespoutává. V těžkých chvílích jí nejvíce pomáhá matka, přátelé, dobrá kniha, hudba.

O lidském životě si myslí, že už nemá cenu pokud člověk nemůže komunikovat s okolím, něco se dozvídat, nereaguje a jde o nezvratný stav bez naděje na zlepšení. Je to však velmi těžké určit.

Za nadčasový symbol lidské důstojnosti považuje jakéhokoli člověka, který dokáže hájit svá přesvědčení (pokud nejsou nehumánní) i proti odporu okolí a bojuje proti bezpráví. Z činů by vybrala zrušení otroctví.

Mezi věci, které by si přála zvládat sama bez pomoci, řadí všechny možné činnosti. Hlavně osobní hygienu a jídlo. Vlastního života si váží. I když má svá omezení, je pestrý, radostný a plnohodnotný. Respondentka uvádí, že se netrápí tím, co nemůže.

Svoboda pro respondentku znamená možnost rozhodovat o věcech, které se týkají jí samé. *Zodpovědnost* nemá možnost příliš projevat. Stará se alespoň o ty věci, které lze zařídit pomocí počítače. *Úcta* znamená nepopírat přání a potřeby druhého.

Spolupráce znamená vycházet si vzájemně vstříc, kompromisy, neprosazovat jen své zájmy. *Zachování intimacy* je důležité nejen při vykonávání osobních potřeb, ale i ve chvílích smutku, rozladění. *Možnost se rozhodovat* má velmi omezenou. Je těžké rozhodovat o něčem, co osoba, která o ni pečuje, nechce vykonat. Pocit svobody a samostatnosti respondentce dává osobní asistence. *Smysluplnost* vidí v tom, že může pro druhé udělat něco pro radost, užitek či povzbuzení. Také sem patří všechny věci, které ji rozvíjejí a obohacují.

Kazuistika respondenta č.7

Respondentem č. 7 je muž, narozený v roce 1990. Na DUPV je 3 roky pro diagnózu: Progresivní svalová dystrofie - morbus Duchénne.

Narodil se jako zdravé dítě svobodné matce, otec neuveden. Matka ho předala do kojeneckého ústavu se souhlasem k adopci. Ve třech měsících věku si ho adoptovali „noví rodiče“. Ve dvou letech se u respondenta začaly projevovat obtíže s hybností a byla diagnostikována svalová dystrofie. Začali bojovat s vrozenou nemocí. Respondent popisuje boj jako smíření se s osudem, protože na toto onemocnění neexistují žádné účinné léky. Aspoň se tedy snaží udržet pohyblivost svalů v co nejlepší kondici. V osmi letech se začal pohybovat pomocí vozíku. Absolvoval základní školu v místě bydliště, díky vstřícnému postoji vedení této školy.

Pro zhoršující se mechaniku dýchání byla v roce 2006 provedena tracheostomie. Zpočátku respondent dýchal částečně sám, brzy však byl na dýchacím přístroji zcela závislý. S rodiči se rozhodli pro DUPV, která se povedla ještě v tomtéž roce zrealizovat. Respondent uvádí, že jeho přání se postupně vyvíjely od touhy chodit, hýbat rukama, nyní alespoň částečně sám dýchat. Myslí si, že se svou nemocí je vyrovnaný, bere život takový jak je. V současné době studuje Obchodní akademii na Střední škole pro zrakově postižené. Má zachovanou jemnou motoriku, díky tomu může ovládat elektrický invalidní vozík i myš počítače.

Respondent se zajímá nejvíce o hudbu. Dříve aktivně hrál na flétnu, kytaru, klávesy. Rád cestuje. Žádnou činnost, která by pro něj byla zdrojem finančních příjmů, nevykonává, zatím ještě studuje.

Informace o sociálním zabezpečení získává různě. Uvádí, že ucelený přehled všech možností pro pomoc postiženým zcela chybí. Některé oblasti jsou známější, více se o nich píše v novinách – např. sociální příspěvek. Naopak invalidní důchod či elektrický vozík hrazený zdravotní pojišťovnou bylo velmi obtížné „vypátrat“ a získat. Hodně závisí na pracovnících úřadů. Většinou se setkal s jejich maximálním zájmem a snahou opravdu pomoci. Několikrát s rodiči adresovali dopisy politikům – hejtman, ministr – ale nedostali ani odpověď, kromě jednoho případu. Respondent uvádí, že mu velmi pomohla Národní rada pro zdravotně postižené.

S nevhodným přístupem okolí ke své osobě se příliš nesetkává. Je přesvědčený, že je to tím, že jsou zdravotně postižení více vidět, že nejsou schovaní v ústavech, jak tomu bylo dřív. Popisuje pouze úsměvné situace, kdy se na něj při procházce lidé dívají v úžasu jako na zjevení – vozík, dýchací přístroj, hadice.

Ke spokojenosti se potřebuje setkávat se společností, není rád sám. Sedět doma považuje za ztrátu času, stále musí být nějaká akce. Také do školy se těší, mají výborný kolektiv. Respondent není věřící, náboženství mu nijak nevadí. Má kolem sebe několik známých, kterým víra pomáhá překonávat složité situace. Jemu osobně v těžkých chvílích nejvíce pomáhá nejbližší rodina – rodiče, babička s dědou.

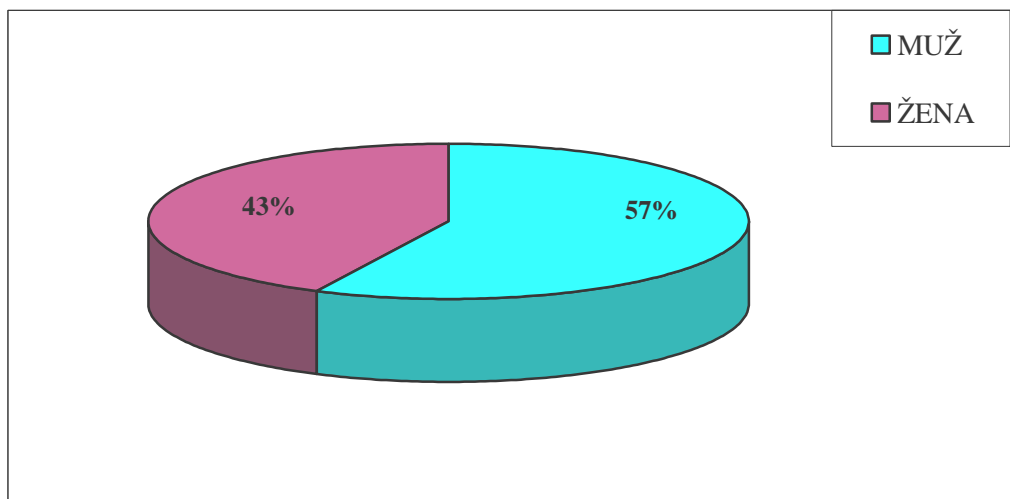
O lidském životě si myslí, že pokud člověk vnímá a je při smyslech, tak má život samozřejmě velkou cenu. Pokud člověk nevnímá své okolí a není naděje na zlepšení jeho stavu, vyvstává podle respondenta otázka, jaký je to pro něj přínos. Spíše přítěž pro nejbližší.

Mezi činnostmi, které by chtěl opět vykonávat sám patří v podstatě cokoliv, vzhledem k tomu, že může ovládat pouze invalidní vozík a počítač. Vlastní život bere takový, jaký je. Psychicky je se svou situací vyrovnaný. Moc mu chybí, že se nemůže postarat sám o sebe.

Svoboda pro něj znamená moci se sám o sebe postarat. *Zodpovědnost* je spolehnutí na druhého člověka. *Úcta* znamená respektovat jiné osoby. *Spolupráce* je zcela nezbytná v jeho životě, mezi lidmi, kteří se o něj starají. *Zachování intimity* respondentovi chybí. *Možnost se rozhodovat* je podle něj celkem snadná. Těžké je však dělat správná rozhodnutí. *Smysluplnost* by měla být obsažena ve všech činnostech.

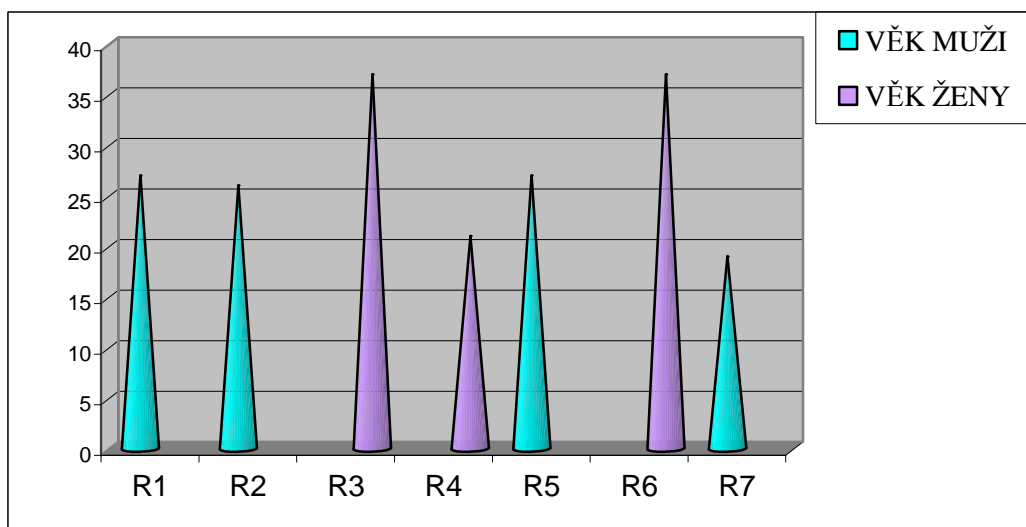
4.2 Základní údaje o respondentech v grafech

Graf 1: Pohlaví respondentů



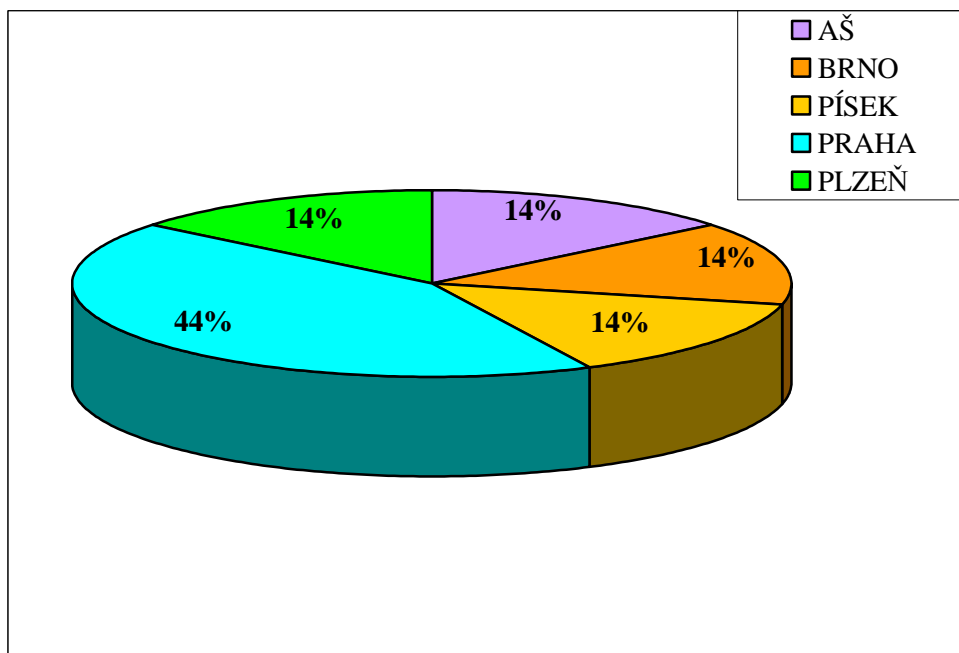
Tento graf ukazuje pohlaví respondentů. Z celkového počtu 7 (100 %) respondentů, byli 4 (57 %) muži a 3 (43 %) ženy.

Graf 2: Věk respondentů



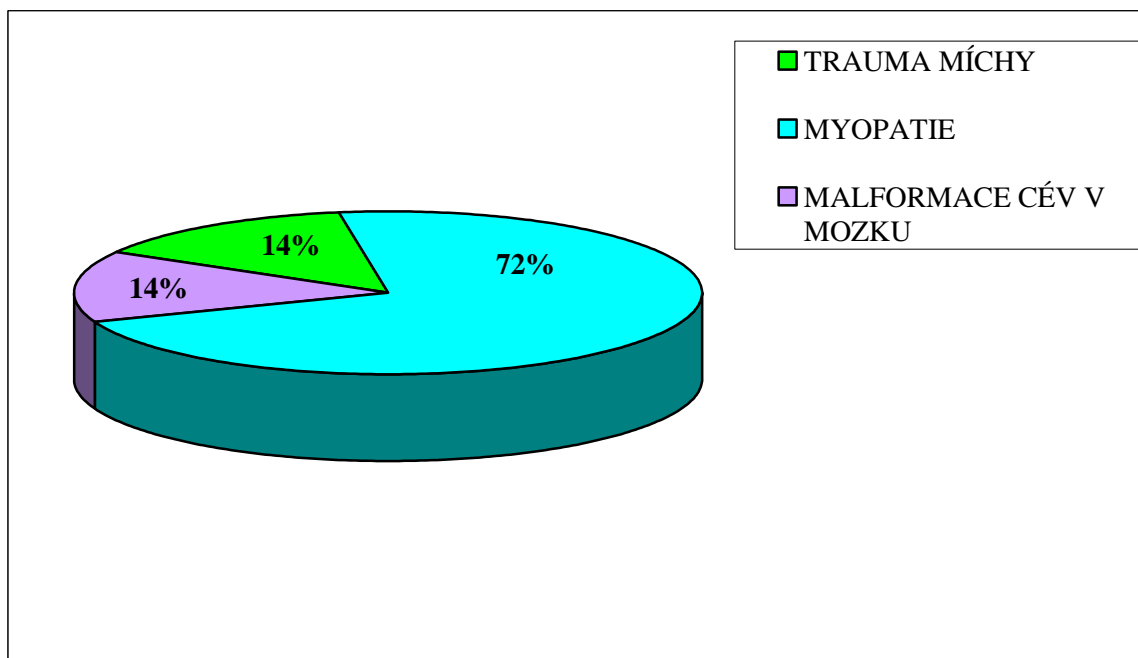
Tento graf znázorňuje věkové zastoupení respondentů výzkumu. Průměrný věk byl 27,7 let. Věk respondentů mužů byl 26, 27, 26 a 19 let. Věk respondentek žen byl 37, 21 a 37 let.

Graf 3: Bydliště respondentů



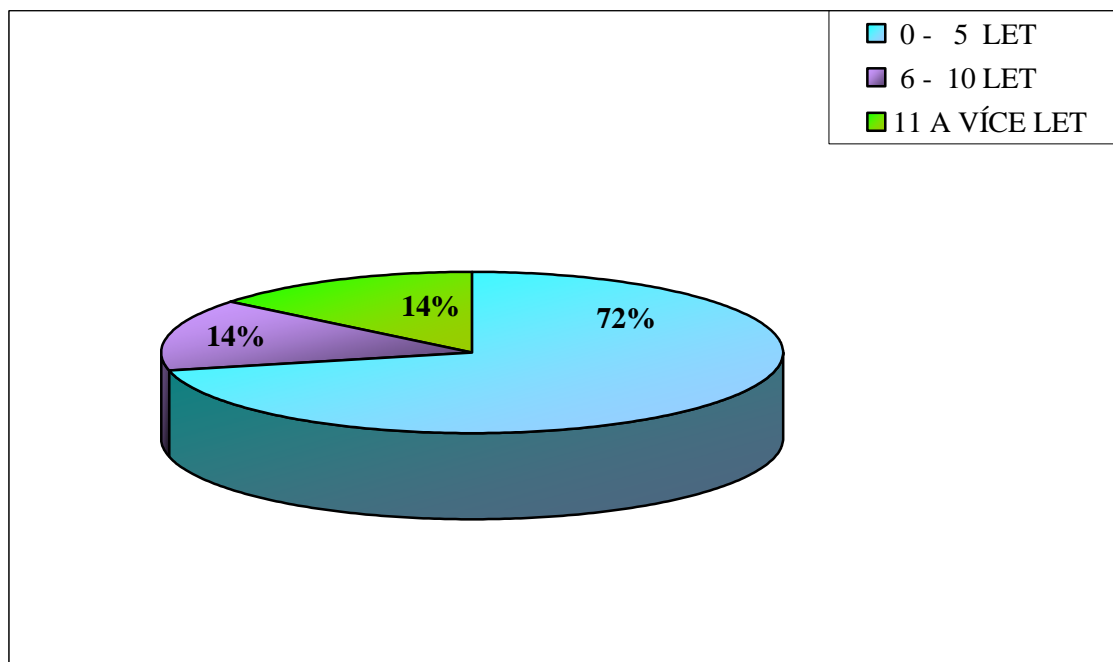
Na tomto grafu jsou zobrazena bydliště respondentů. Z celkového počtu 7 (100 %) respondentů, jsou 3 (44 %) respondenti z Prahy. 1 (14 %) respondent je z Aše, 1 (14 %) respondent je z Brna, 1 (14 %) respondent je z Písku a 1 (14 %) respondent je z Plzně.

Graf 4: Diagnóza respondentů vedoucí k nutnosti DUPV



Na tomto grafu jsou zobrazeny diagnózy, pro které jsou respondenti napojeni na domácí umělou plicní ventilaci. Z celkového počtu 7 (100 %) respondentů je 5 (72 %) respondentů na DUPV pro diagnózou myopatie. 1 (14 %) respondent je na DUPV pro diagnózu malformace cév v mozku a 1 (14 %) respondent pro diagnózu trauma míchy.

Graf 5: Délka DUPV v letech



Na tomto grafu je zobrazena délka pobytu respondentů na domácí umělé plicní ventilaci. Do skupiny respondentů, kteří jsou na DUPV 1 – 5 let patří 5 (72 %) osob – 5, 4, 3, 3, a 3 roky. Do skupiny respondentů, kteří jsou na DUPV 6 – 10 let patří 1 (14 %) osoba – 7 let. Do skupiny respondentů, kteří jsou na DUPV 10 – 20 let patří 1 (14 %) osoba – 16 let.

4.3 Kategorizace nejdůležitějších dat v tabulkách

Tabulka 1: Definování stavu subjektivní spokojenosti

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Zdraví své i blízkých	1		1		1	1		4
Dobré vztahy v rodině		1	1					2
Činnost pro druhé		1				1		2
Samostatnost				1				1
Setkávání s přáteli							1	1
Celkem odpovědí	1	2	2	1	1	2	1	10

V tabulce 1 jsou seřazeny odpovědi respondentů na otázku: *Co je důležité proto, abyste se cítil/a spokojeně?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *zdraví své a blízkých* – celkem 4krát. Odpověď *dobré vztahy v rodině*, byla uvedena 2krát. Odpověď *činnost pro druhé*, byla uvedena 2krát. Odpověď *samostatnost*, byla uvedena 1krát. Odpověď *setkávání s přáteli* byla uvedena 1krát. Respondenti 2, 3, 6 odpověděli 2krát, ostatní respondenti 1krát.

Tabulka 2: Vymezení vlastního života

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Radostný			1		1	1		3
Plnohodnotný	1	1	1		1	1	1	6
Velmi chybí samostatnost				1			1	2
Celkem odpovědí	1	1	2	1	2	2	2	11

V tabulce 2 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Jak vnímáte Váš život?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *plnohodnotný* – celkem 6krát. Odpověď *radostný*, byla uvedena 3krát. Odpověď *velmi chybí samostatnost* byla uvedena 2krát. Respondenti 3, 5, 6, 7 uvedli dvě odpovědi, ostatní uvedli pouze jednu odpověď.

Tabulka 3: Definování smyslu života

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Život má vždy smysl				1				1
Život nemá smysl pokud je člověk v bezvědomí, napojen na přístroje, bez naděje na zlepšení	1		1		1	1	1	5
Nezneužívat eutanázii		1						1
Neprodlužovat život za každou cenu		1						1
Celkem odpovědí	1	2	1	1	1	1	1	8

V tabulce 3 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Myslíte si, že existuje okamžik, kdy už lidský život nemá cenu?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *nemá smysl, pokud je člověk v bezvědomí, napojený na přístroje, bez naděje na zlepšení* – celkem 5krát. Odpověď *život má vždy smysl*, byla uvedena 1krát. Odpověď *nezneužívat eutanázii*, byla uvedena 1krát. Odpověď *neprodlužovat život za každou cenu*, byla uvedena 1krát. Respondent 2 uvedl dvě možnosti. Ostatní respondenti uvedli pouze jednu možnost.

Tabulka 4: Potřeba společenských kontaktů

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Nezbytně nutné							1	1
Rád/a se setkávám	1	1	1			1		4
Organizuji srazy		1						1
Příliš nevyhledávám				1	1			2
Celkem odpovědí	1	2	2	1	1	1	1	9

V tabulce 4 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Setkáváte se občas nebo pravidelně se svými známými, přáteli?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *rád/a se setkávám* – celkem 4krát. Odpověď *příliš nevyhledávám*, byla uvedena 2krát. Odpověď *nezbytně nutné*, byla uvedena 1krát. Odpověď *organizuji srazy*, byla uvedena 1krát. Respondenti 2, 3 uvedli dvě možnosti. Ostatní respondenti uvedli pouze jednu možnost.

Tabulka 5: Nemoc a její negativa

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Hybnost rukou	1							1
Samostatnost v denních činnostech			1	1	1	1	1	5
Samostatnost v jídle, hygieně					1	1		2
Procházký, sport		1						1
Celkem odpovědí	1	1	1	1	2	2	1	9

V tabulce 5 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Co Vás nejvíce trápí jako následek Vaší nemoci?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *samostatnost v denních činnostech* – celkem 5krát. Odpověď *samostatnost v jídle, hygieně*, byla uvedena 2krát. Odpověď *hybnost rukou*, byla uvedena 1krát. Odpověď *procházký, sport* byla uvedena 1krát. Respondenti 5, 6 uvedli dvě možnosti. Ostatní respondenti uvedli pouze jednu možnost.

Tabulka 6: Nemoc a její pozitiva

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Rodinná soudržnost	1							1
Dobří lidé	1	1	1			1		4
Hodně volného času k zájmům					1			1
Nový žebříček hodnot						1		1
Důraz na každý den					1			1
Nevím				1				1
Nic dobrého nepřinesla							1	1
Celkem odpovědí	2	1	1	1	2	2	1	10

V tabulce 6 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Dalo by se říct, že Vaše nemoc byla či je pro Vás přínosná? Dala Vám něco?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *dobří lidé* – celkem 4krát. Odpověď *rodinná soudržnost* byla uvedena 1krát. Odpověď *hodně volného času k zájmům*, byla uvedena 1krát. Odpověď *nový žebříček hodnot*, byla uvedena 1krát. Odpověď *důraz na každý den*, byla uvedena 1krát. Odpověď *nevím*, byla uvedena 1krát. Odpověď *nic dobrého mi nepřinesla*, byla uvedena 1krát. Respondenti 1, 5, 6 uvedli dvě možnosti, ostatní jednu možnost.

Tabulka 7: Symbol lidské důstojnosti

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Moderní hospice		1						1
Pomoc druhému			1					1
Počítač				1				1
Život sv. Kateřiny					1			1
Zrušení otroctví						1		1
Boj za dobro						1		1
Nevím	1						1	2
Celkem odpovědí	1	1	1	1	1	2	1	8

V tabulce 7 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Co považujete za nadčasový symbol lidské důstojnosti?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *nevím* – celkem 2krát. Ostatní odpovědi se vyskytovaly 1krát. Jednalo se o odpovědi *moderní hospice; pomoc druhému; počítač; život sv. Kateřiny; zrušení otroctví; boj za dobro*. Respondent 6 uvedl dvě možnosti, ostatní jednu možnost.

Tabulka 8: Faktory podporující osobní svobodu

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Počítač	1		1	1	1			4
Internet			1	1	1			3
Elektrický invalidní vozík		1						1
Rozhodovat o sobě						1		1
Starat se o sebe							1	1
Celkem odpovědí	1	1	2	2	2	1	1	10

V tabulce 8 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Co Vám pomáhá k tomu, abyste se cítil/a svobodně?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *počítač* – celkem 4krát. Odpověď *internet*, byla uvedena 3krát. Odpověď *elektrický invalidní vozík* 1krát. Odpověď *rozhodovat o sobě* 1krát. Odpověď *starat se o sebe* byla uvedena 1krát. Respondenti 3, 4, 5 uvedli dvě možnosti, ostatní jednu možnost.

Tabulka 9: Faktory podporující smysluplnost života

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Studium	1	1						2
Vztahy		1						1
Život sám o sobě			1					1
Pomoc druhým				1		1		2
Zájmy					1			1
Můj vlastní rozvoj						1		1
Jakákoliv činnost							1	1
Celkem odpovědí	1	2	1	1	1	2	1	9

V tabulce 9 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Co považujete za podstatné pro to, aby byl Váš život smysluplný?* Nejčastěji se vyskytovaly odpovědi *studium* – celkem 2krát. Také odpověď *pomoc druhým* – celkem 2krát. Odpovědi *vztahy*; *život sám o sobě*; *zájmy*; *můj vlastní rozvoj*; *jakákoliv činnost*, byly uvedeny 1krát. Respondenti 2, 6 uvedli dvě odpovědi, ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 10: Vymezení nejvíce stresujícího období v životě

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
V osmi letech na kočárku	1							1
Perspektiva života v ústavu		1						1
Přechod na střední školu			1					1
Úmrtí kamaráda na stejnou nemoc					1			1
Rozhodování pro tracheostomii					1	1		2
Opakované záchvaty				1				1
Neuvádí							1	1
Celkem odpovědí	1	1	1	1	2	1	1	8

V tabulce 10 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Které období života bylo pro Vás nejtěžší?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *rozhodování pro tracheostomii* – celkem 2krát. Odpověď *v osmi letech na kočárku*, byla uvedena 1krát. Odpověď *perspektiva života v ústavu*, byla uvedena 1krát. Odpověď *přechod na střední školu*, byla uvedena 1krát. Odpověď *úmrtí kamaráda na stejnou nemoc*, byla uvedena 1krát. Odpověď *opakované záchvaty*, byla uvedena 1krát. Respondent 5 uvedl dvě možnosti, respondent 7 neuvedl žádnou odpověď, ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 11: Zdroje podpory při osobních problémech

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Rodina	1	1	1				1	4
Matka				1	1	1		3
Víra		1			1			2
Přítel						1		1
Kamarádka			1					1
Celkem odpovědí	1	2	2	1	2	2	1	10

V tabulce 11 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Kdo nebo co Vám nejvíce pomáhá v těžkých chvílích?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *rodina* – celkem 4krát. Odpověď *matka*, byla uvedena 3krát. Odpověď *víra*, byla uvedena 2krát. Odpověď *přítel*, byla uvedena 1krát. Odpověď *kamarádka*, byla uvedena 1krát. Respondenti 2, 3, 5, 6 uvedli dvě odpovědi, ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 12: Postoj k náboženství a názor na něj

Respondent	Věřící	Nevěřící	Víra osvobozuje	Víra spoutává
R1		1		1
R2	1		1	
R3		1		1
R4		1		1
R5	1		1	
R6		1	1	
R7		1	1	
Součet	2	5	4	3

Tabulka 12 zobrazuje postoje respondentů k víře. K víře se přihlásili 2 (29 %) respondenti. Jako nevěřící se definovalo 5 (71 %) respondentů. K názoru *víra osvobozuje* se přiklonili 4 (57 %) respondenti. K názoru *víra spoutává* se přiklonili 3 (43 %) respondenti.

Tabulka 13: Setkání se s nevhodným chováním okolí

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Nesetkal/a se		1				1		2
V dětství	1							1
Zvědavost, úžas			1	1	1		1	4
Celkem odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	7

V tabulce 13 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Chovají se k Vám někdy druzí lidé nevhodně?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *zvědavost, úžas* – celkem 4krát. Odpověď *nesetkal jsem se*, byla uvedena 2krát. Odpověď *v dětství*, byla uvedena 1krát. Každý respondent uvedl pouze jednu odpověď.

Tabulka 14: Chování zdravotníků

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Bezproblémové	1	1	1	1	1	1	1	7
Problém s praktickým lékařem	1							1
Zlomenina po pádu z vozíku zaviněném zdravotníkem					1			1
Celkem odpovědí	2	1	1	1	2	1	1	9

V tabulce 14 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *S jakým chováním se setkáváte u zdravotníků?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *bezproblémové* – celkem 7krát. Odpověď *problém s praktickým lékařem*, byla uvedena 1krát. Odpověď *zlomenina po pádu z vozíku zaviněném zdravotníkem*, byla uvedena 1krát. Respondenti 1, 4 uvedli dvě odpovědi, ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 15: Vydělečná činnost

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Nevykonává			1		1			2
Práce na počítači						1		1
Student	1	1		1			1	4
Malování – pouze stipendium		1						1
Celkem odpovědí	1	2	1	1	1	1	1	8

V tabulce 15 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Vykonáváte vydělečnou činnost?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *student* – celkem 4krát. Odpověď *nevykonávám*, byla uvedena 2krát. Odpověď *práce na počítači*, byla uvedena 1krát. Odpověď *malování - pouze stipendium*, byla uvedena 1krát. Respondent 2 uvedl dvě odpovědi, ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 16: Způsob získávání informací o sociálním zabezpečení

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Sociální odbor	1	1	1				1	4
Tisk, televize	1						1	2
Internet			1			1		2
Neziskové organizace	1					1		2
Neví, nezajímá se				1	1			2
Celkem odpovědí	3	1	2	1	1	2	2	12

V tabulce 16 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Jakým způsobem získáváte informace o sociálním zabezpečení?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *sociální odbor*, byla uvedena 4krát. Odpověď *tisk, televize*, byla uvedena 2krát. Odpověď *internet*, byla uvedena 2krát. Odpověď *neziskové organizace*, byla uvedena 2krát. Odpověď *neví, nezajímá se*, byla uvedena 2krát. Respondent 1 uvedl tři odpovědi, respondenti 3, 6, 7 uvedli dvě odpovědi. Ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 17: Navrhovaná zlepšení v systému sociálního zabezpečení

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Více informací	1							1
Ucelený přehled všech možností	1						1	2
Vyšší finanční podpora pečujících rodin		1						1
Respitní péče pro pacienty s DUPV			1			1		2
Ústavní zařízení rodinného typu						1		1
Vyšší příspěvek na péči						1		1
Snadnější dostupnost	1							1
Neví, nezajímá se				1	1			2
Celkem odpovědí	3	1	1	1	1	3	1	11

V tabulce 17 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Co byste změnil/a v systému sociálního zabezpečení?* Nejčastěji se vyskytovaly tyto odpovědi - *ucelený přehled všech možností; respitní péče pro pacienty s DUPV; nevím, nezajímám se.* Všechny tyto odpovědi byly uvedeny 2krát. Další odpovědi – *více informací; vyšší finanční podpora pečujících rodin; ústavní zařízení rodinného typu; vyšší příspěvek na péči; snadnější dostupnost,* byly uvedeny 1krát. Respondenti 1 a 6 uvedli tři odpovědi. Ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

Tabulka 18: Činnost společnosti pro plnohodnotnější život zdravotně postižených

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Součet
Více zájmu od politiků	1						1	2
Lepší dostupnost péče, pomůcek	1	1			1			3
Jsem spokojený/á			1		1			2
Bezbariérové přístupy				1				1
Pomoci ulevit rodině od péče						1		1
Celkem odpovědí	2	1	1	1	2	1	1	9

V tabulce 18 jsou uvedeny odpovědi respondentů na otázku: *Co konkrétně by pro Vás mohla udělat společnost, aby byl Váš život plnohodnotnější?* Nejčastěji se vyskytovala odpověď *lepší dostupnost péče, pomůcek* – celkem 3krát. Odpověď *více zájmu od politiků*, byla uvedena 2krát. Stejně i odpověď *jsem spokojený/á*, byla uvedena 2krát. Další odpovědi – *bezbariérové přístupy; pomoci ulevit rodině od péče*, byly uvedeny 1krát. Respondenti 1 a 5 uvedli dvě odpovědi. Ostatní respondenti uvedli jednu odpověď.

5. Diskuze

Předmětem našeho výzkumu bylo zmapovat postoje těžce zdravotně postižených osob k pojetí vlastní důstojnosti. Výzkum byl zaměřen na nemocné, dlouhodobě závislé na umělé plicní ventilaci, ošetřované v domácím prostředí. Výsledky výzkumu vycházejí z provedených rozhovorů a rozborů životopisů. Nejdůležitější výsledky jsou zpracovány v grafech a tabulkách. Kontakt s respondenty byl navázán bez problémů. Jejich chování bylo vstřícné, výpovědi byly velmi otevřené, a to i přes nutnost elektronické komunikace. Vzhledem k tomu, že respondenti nemohou mluvit kvůli zavedené tracheostomické kanyli, byl tento způsob sběru informací jediný přijatelný. Mohl tak způsobit určitá zkreslení či stručnost odpovědí, ale nedomníváme se, že by k tomu došlo. Respondenti nám ochotně zpětně vysvětlovali případné nejasnosti. Dalším problémem bylo to, že se nám nepodařilo navázat kontakt s Centrem pro nervosvalová onemocnění ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Zde jsme chtěli požádat o spolupráci a pomoc s vyhledáváním klientů na DUPV.

Do výzkumu bylo zařazeno sedm respondentů ve věku nad 15 let. Jednalo se o čtyři muže a tři ženy. Průměrný věk mužů byl 25 let. Průměrný věk žen byl 32 let. Většina respondentů má zkušenost s domácí umělou plicní ventilací kratší než šest let. Je to způsobeno tím, že teprve v roce 2003 – vznikem Centra pro realizaci DUPV – se stalo získání plicního ventilátoru vhodného k domácí péči, snadnější. Do té doby si nemocní museli ventilátor sami shánět a financovat, což bylo velmi obtížné a pro řadu z nich nedostupné. Výrazně se tímto projektem zkrátila doba pobytu takto postižených osob v nemocnici. Mají možnost prožít svůj čas s rodinou, plánovat vlastní program dne. Ošetřováním v domácím prostředí vnímají více svou individualitu, mají možnost více o sobě rozhodovat. Jejich život, už tak dost ovlivněný nemocí, není ještě navíc omezován pravidly pobytu ve zdravotnickém či sociálním zařízení.

Na začátku výzkumu jsme se zaměřili na oblast vnímání vlastní důstojnosti. Zde nás zajímalo, co je pro respondenty zásadní k prožívání pocitu spokojenosti. Podle odpovědí, je pro většinu z nich spokojenost podmíněna zdravím a dobrými vztahy v rodině. Tento výsledek je uveden v tabulce 1. Jak uvádí autor Matoušek, rodina

je od pradávna zdrojem podpory v nesnázích. Nezávisle na tom, zda se člověk s hendikepem narodí nebo jeho problémy vzniknou později. Zde je tedy patrná shoda s odbornou literaturou. V současné společnosti klesla důležitost rodiny, na významu nabývá kariéra a individuální „užívání si“ života. Lidé se bojí trvalých závazků, „být spolu ve zdraví i v nemoci“ a nechávají si otevřenou cestu, která vede pryč ze vztahu, který po nich požaduje osobní úsilí či oběť. Ale rodina je nenahraditelná a člověk to poznává především v obtížných obdobích života. V některých státech ani dnes neexistují sociální zařízení, rodina se o své blízké vždy postará. Komunistický režim se nás to snažil odnaučit. Současné pojetí sociální politiky se snaží opět podporovat tuto sociální funkci rodiny, ale to je málo. K dosažení cíle je potřeba úsilí nás všech.

Dále jsme se zajímali o to, zda respondenti vnímají svůj život jako plnohodnotný. Otázka nebyla položena takto přímo z obavy, aby nebyla vnímána jako nepatřičná. Tabulka 2 tedy ukazuje výsledky, ke kterým jsme došli po té, co jsme vyhodnotili jednotlivé životní příběhy, kazuistiky respondentů. Všimli jsme si pozitivního či negativního hodnocení vlastního života, rozporů mezi přáními a skutečností, sledovali jsme postoj k jejich nemoci a vycházeli jsme také z odpovědí na doplňující otázky, vyhodnocených v tabulkách. Došli jsme k závěru, že respondenti vnímají svůj život jako plnohodnotný i přes to, že velká část z nich je odkázána na pomoc přístrojů a na péči druhé osoby 24 hod denně (jeden respondent není napojený na ventilátor kontinuálně). Respondenti se naučili žít se svým postižením, nezaměřují se na to, co je omezuje, ale na to, co jim přináší radost.

To, že vnímají svůj život jako plnohodnotný, svědčí o splnění hlavního cíle projektu domácí umělé plicní ventilace. Tím je kvalitní život těchto klientů. Jejich pozitivní reakce na tento způsob péče jsou důležitou zpětnou reakcí především pro pracovníky Centra pro DUPV. Odpovědi respondentů na tuto otázku, spolu s výsledky výzkumů o finančních nákladech na DUPV jsou jasnými ukazateli, že tento způsob domácí péče má budoucnost a jeho potřeba dále podporovat. Odpovědi respondentů také korespondují s odbornou literaturou. Autorka Drábková popisuje hlavní přínos dlouhodobé ventilační péče pro nemocné v tom, že mají možnost

takto prodloužený život kvalitně využít. Dýchací přístroj totiž zlepší okysličení organismu, a tak odezní bolesti hlavy, nespavost, úzkost. Nemocný člověk se tak může plnohodnotně zapojit do každodenního života.

K této otázce chceme ještě poznamenat, že na plnohodnotný život respondentů má nesporně zásadní vliv možnost žít ve vlastním sociálním prostředí, se svou rodinou. Jejich vnímání návratu domů, po dlouhodobém pobytu ve zdravotnickém zařízení, je velmi emotivní a je popsáno v jednotlivých kazuistikách. Hendikepovaný člověk na DUPV se v domácím prostředí aktivně podílí na své péči, společně se svými blízkými řeší problémové situace, rozhoduje o sobě. Není jen pasivním příjemcem odborného ošetřování, jak tomu je při pobytu v různých zařízeních. I přes snahu současného zdravotnictví poskytovat holistickou péči a aktivně do ní zapojovat nemocné, není v možnostech zdravotníků poskytnout pacientům to, co jim může dát rodina. Pobyt v domácím prostředí je nemocný vtažen do všech každodenních starostí i radostí, podílí se na rodinných rituálech, neztrácí kontakt s realitou. Prožívá vlastní užitečnost tím, že pomáhá druhým, ovlivňuje atmosféru v rodině. Má možnost plně se zapojit do života i přes svá zdravotní omezení. Jeho dny jsou tvořivé.

Dále nás zajímalo, kde vidí respondenti hranici kvalitního života. Zda vůbec nějakou hranici, která život „odsuzuje“ k nesmyslnosti, vnímají. Většina z nich uvádí, že život nemá smysl, pokud je člověk natolik postižený, že je napojený na přístroje, je v bezvědomí a nemá žádnou naději na zlepšení svého stavu. Výsledek je uveden v tabulce 3. Z těchto odpovědí vyplývá, že respondenti nespojují nutnost dýchat s přístrojem a ztrátu hybnosti s nesmyslným životem, jak by zdravý člověk předpokládal. Odpovědi respondentů souhlasí s tím, co uvádí autorka Drábková. Tito pacienti obvykle velmi „lpí“ na životě a rozhodně jim není vlastní uvažovat o životě s dlouhodobou umělou plicní ventilací jako o „situaci horší než smrt“. Podle této autorky má zdravý člověk požadavky na kvalitní život velmi kategorické. Ty se však dlouhodobou nemocí či pobyt v ARO velmi mění, 5 – 10 x se změkčují. Ještě bychom chtěli upozornit na slovo *naděje* („...není naděje na zlepšení stavu“), které v odpovědi shodně uvedli čtyři respondenti. Dá se říct, že jej zdůraznili proto,

že sami prožili období velké beznaděje, kdy stáli před koncem svého života. Pak zažili nečekaný pozitivní zvrat způsobený napojením na umělou plicní ventilaci, která je osvobodila od „stavu dušení“. Vrátili se zpět do života, a proto dávají *naději* na pozitivní změnu velký prostor.

Tabulka 4 vyhodnocuje odpovědi respondentů na otázku, zda vyhledávají kontakty s přáteli. Vyplývá z ní, že většina z nich se ráda setkává se společností, i přes svůj hendikep v komunikaci. Dva respondenti uvedli, že společnost mimo okruh rodiny příliš nevyhledávají. První z nich sám sebe popisuje jako introverta, vztahy s druhými navazuje obtížně. Druhý vnímá svou poruchu hybnosti v tomto směru za limitující, má plno jiných zájmů, kterým věnuje svůj čas. Autor Sokol v tomto smyslu píše, že hodnota lidského života se neměří jen zdravím a blahobytem, ale především láskou, přichylností druhých. Člověk si přátelstvím „potvrzuje“ své vnitřní přesvědčení, že je hoden lásky. Respondenti s DUPV jsou sice se životem v domácím prostředí spokojeni, ale určitým způsobem jsou v něm uzavřeni. Mají minimum možností, jak navázat nové kontakty. Jsou vlastně odkázáni na přátele, které získali v době, kdy je jejich onemocnění ještě tolik neomezovalo. V současné době si už společnost zvykla potkávat osoby se zdravotním postižením. Je patrná snaha pomáhat hendikepovaným ve veřejných dopravních prostředcích, na úřadech i jinde. Většina zdravých osob si však neví rady s navázáním kontaktu s člověkem, který nemůže verbálně komunikovat. Je to bezpochyby obtížný úkol, který vyžaduje plno trpělivosti a spolupráce na obou stranách. Je to však cesta, která pomůže odstranit bariéry komplikující život zdravotně postiženým.

V další otázce jsme se zaměřili na subjektivní prožívání negativních a pozitivních dopadů nemoci. Všichni respondenti se shodli na tom, co jim nemoc vzala. Výsledky ukazuje tabulka 5. Zdůrazňují nynější nesamostatnost v běžných denních činnostech; vše, co se týká jejich omezené hybnosti. Je zajímavé, že žádný z nich neuvedl nutnost dýchat s přístrojem. Z jejich subjektivního pohledu je to nelimituje tolik, jako ztracená hybnost. Zajímavé bylo také vyjádření dvou respondentů k vlastnímu stravování. Jejich hybnost je natolik postižena, že se nejsou schopni sami najíst. Jsou odkázáni na pomoc druhých. Tempo krmení pečující osoby není vždy zcela sladěné s tempem

polykání nemocného. Za delší dobu se z takové „maličkosti“ však stává problém. Zvláště pokud nemocný rád jí. Dobré jídlo patří právě k těm věcem, z nichž může mít takto postižený člověk radost a chce si ho vychutnat. Stejně tak je problematické provádění osobní hygieny. Respondenti uvádí, že by často provedli něco jinak a důkladněji. Pečující osobu o to většinou nepožádají, nechtějí „zneužívat“ její ochotu.

K této otázce chceme také jmenovat oblast prožívání intimity. Respondenti v kazuistikách shodně uvádějí, že zachování intimity jim zcela chybí. Nicméně se přizpůsobují dané situaci, jinou možnost nemají. Nejedná se jen o intimitu tělesnou. Zmiňují i potřebu být někdy sami, bez stálé přítomnosti druhých. Prožít čas sami se sebou, kdy mohou být třeba smutní a plakat bez toho, že by je hned někdo utěšoval. To souhlasí s výsledky, které uvádějí autoři příručky Respektování lidské důstojnosti. Jejich výzkum byl zaměřen na důstojnost seniorů. Ti mají s hendikepovanými osobami společnou hlavně závislost na druhém člověku. Tato závislost otevírá cestu k nevhodnému chování pečovatele. Senioři se cítili nedůstojně především při intimních činnostech a při uplatňování nepartnerského, nerovného vztahu mezi nimi a pečujícími osobami.

Z výše řečeného vyplývá, že nemocní s DUPV mají výrazně omezenou možnost rozhodovat sami o sobě. Nikoliv v důsledku postižení mentálních funkcí, ale z hlediska závislosti na pečující osobě. Nemocný těžko může rozhodnout o vykonání něčeho, s čím ošetřující osoba nesouhlasí. Ať už je pro ni obtížné danou věc vykonat, či se jí jen nechce a nebaví ji to. Vzniká situace, kdy hendikepovaný člověk je vlastně nucen respektovat způsob péče, který vnímá ošetřovatel jako správný.

Zde se dostáváme k důležitosti Etického kodexu sociálních pracovníků, který definuje nutnost respektovat právo klientů na provádění vlastních výběrů a rozhodnutí. A to nezávisle na hodnotách sociálního pracovníka, ale s ohledem na práva ostatních osob. Stejně tak se této oblasti týká Etický kodex zdravotní sestry, který uvádí, že se zdravotní i ošetřovatelskou péčí je spojen respekt k důstojnosti člověka a k lidským právům. Je třeba myslet na to, že hygiena, stravování a zachování intimity patří mezi velmi důležité osobní úkony každého člověka. Jejich významnost si mnohdy ani neuvědomujeme. Vyplýne na povrch až když jsme v těchto oblastech

nějak omezení. Všechny tyto aspekty bychom si měli při péči o druhé uvědomit a přistupovat k nemocným tak, abychom jim umožnili prožít svobodný život.

K otázce o přínosech nemoci se vyjádřilo šest ze sedmi respondentů. Nejvíce z nich se shodlo na tom, že jim nemoc umožnila potkat dobré lidi. Jeden respondent uvedl, že mu nemoc nic dobrého nepřinesla. Výsledky jsou zobrazeny v tabulce 6. Schopnost vidět pozitiva, i v tak těžké životní situaci, je ukázkou osobní zralosti. Jak uvádí autorka Svatošová, dlouhá nemoc, pokud je pochopena jako příležitost, může být paradoxně tím nejplodnějším a nejcennějším úsekem života. Autor Dolista popisuje nemoc jako ukazatel životní zkušenosti. Onemocnění poukazuje na křehkost lidské existence, upozorňuje na smrt, je těžkou zkouškou v životě člověka. Většina našich respondentů byla nemocí postavena do blízkosti vlastní smrti. Tento prožitek změnil jejich vnímání života. Jak uvádějí v kazuistikách, nemoc změnila jejich žebříček hodnot, váží si nyní každého dne. Nepocitují tolik svá omezení, které jejich okolí vnímá jako zcela podstatné. Radují se z věcí, které mají možnost prožít.

Tabulka 7 ukazuje odpovědi respondentů na otázku, co považují za nadčasový symbol lidské důstojnosti. Uvedli různé symboly, které lze společně shrnout pod výraz *humanismus*. Z tohoto výsledku je patrné, že respondenti kladou větší důraz na morální než na materiální hodnoty. Jak uvádí autor Fukuyama, často usilujeme o hmotné statky z toho důvodu, aby ostatní lidé uznali naši důstojnost, aby viděli, že jsme dosáhli bohatství a statutu. Autor také upozorňuje na ztrátu obyčejné mravnosti v soudobé společnosti, která je způsobena technickým rozvojem. Lidé mají touhu dosáhnout určitého postavení ve společnosti zabudovanou v sobě. Ale čím lepšího statutu dosáhnou, tím větších nemravností se mnohdy dopouštějí. Zdravotně postižení spoluobčané nám tak mohou pomoci obnovit morální normy ve společnosti.

Dále nás zajímalo definování vlastní svobody. Výsledky odpovědí jsou uvedeny v tabulce 8. Většina respondentů jmenovala počítač a internet jako zdroje k podpoře subjektivně vnímané svobody. Zde je patrná shoda s odbornou literaturou. Jak uvádí např. autor Fukuyama, rozvoj informačních technologií přináší svobodu obrovských rozměrů a boří hranice mezi tradičními kulturními společenstvími. Zde je vidět pozitivní přínos rozvoje informačních technologií. Při elektronické komunikaci nejsou

nemocní na DUPV omezení svým hendikepem, informace jsou pro ně snadno dostupné. Respondenti jsou v kontaktu se světem i přes své pohybové postižení a přes deficit ve verbální komunikaci. Chceme zde poukázat na jednoho z respondentů, který ovládá počítač prostřednictvím pohybů oka. Pomáhá mu v tom pomůcka s přesným názvem I4Control, nedávno vyvinutá v České republice na katedře kybernetiky ČVUT v Praze (příloha č. 8). Jde o levnější obdobu zahraniční pomůcky, která respondentovi zcela zásadně rozšířila možnosti komunikace i vzdělávání.

Je dobré, že se i tímto způsobem dostávají do společnosti informace o takto těžce postižených lidech. Vzájemná spolupráce a komunikace hendikepovaných a zdravých osob při rozvoji obdobných projektů je důležitou součástí integrace zdravotně postižených osob do společnosti. Jeden respondent u této otázky také upozorňuje na osobní asistenci. Vnímá možnost této pomoci jako velmi důležitou, přinášející pocit větší svobody a samostatnosti.

Tabulka 9 ukazuje vyjádření respondentů ke smysluplnému prožívání života. Zde jsme si byli vědomi toho, že vnímání smyslu vlastního života je velmi subjektivní, neexistují žádné normy pro vyhodnocení toho „správného“ postoje. Chtěli jsme zjistit individuální priority respondentů, a tím oblasti, ve kterých potřebují podporu. Podle odpovědí je pro ně důležité vytváření vztahů s druhými a vlastní rozvoj. To se shoduje s tím, co píše autor Tavel - člověk nachází svůj smysl tam, kde má prostor pro tvořivou činnost. Opět je to potvrzení potřeby integrace. Z kazuistik respondentů je patrné, že většina z nich studuje, a to díky ochotě pedagogů ze škol v místě bydliště. Respondenti absolvují školu především prostřednictvím elektronické komunikace. Jak uvádí autor Novosad, počítačová technika zlepšuje dostupnost vzdělání i pro zcela imobilní osoby. Vzdělání pak vede k rozvoji osobnosti, ke změně negativního sebehodnocení hendikepovaných, mění jeho postoj k sobě i okolí. Může však vést zdravotně postiženého člověka k izolaci tím, že mu usnadňuje verbální komunikaci a on postupně přestane vyhledávat přímý mezilidský kontakt. Ten je nenahraditelný pro rozvoj osobnosti, proto je třeba jej nezanedbávat a předejít komunikační závislosti na počítači.

V dalších otázkách jsme se zaměřili na faktory, které ovlivňují vnímání osobní

důstojnosti respondentů. Zajímalo nás prožívání stresu a období života, které s ním bylo nejvíce spojené. Odpovědi byly rozdílné, vnímání stresu se samozřejmě individuálně liší. Tabulka 10 tak ukazuje období, kdy respondenti potřebovali největší podporu rodiny i odborníků. V tabulce 11 jsou shrnuty zdroje pomoci, ze kterých respondenti čerpají v těžkých chvílích. Všichni se shodli na rodině, popř. matce. Věřící respondenti uváděli také víru. Tato tabulka souvisí s tabulkou 1, kde respondenti uvádějí, že pro pocit spokojenosti je pro ně důležitá zdravá rodina. Jejich odpovědi souhlasí také s tím, co uvádí autor Matoušek - pokud rodina funguje, je schopna poskytnout zdravotně postiženému tolik potřebnou podporu, přináší mu jistotu a bezpečí.

V další otázce jsme se ptali na postoj respondentů k náboženství, viz. tabulka 12. Přesto, že většina není věřící, z větší části zastávají názor, že víra člověka může osvobozovat. Věřící respondenti uvedli náboženství jako zdroj pomoci v těžkých chvílích v předchozí tabulce. Autor Rotter píše, že nezáleží na tom, co se člověk naučil v hodinách náboženství, ale na schopnosti přetvářet víru v životní postoj. Víra sama utrpení neodstraňuje, ale pomáhá člověku nést ho s větší trpělivostí a neselhat. Nevěřící respondenti víru neodsuzují, jsou si vědomi, že může pomáhat v utrpení, osvobozovat od hříchu či viny. Mají věřící přátele, kteří touto cestou čerpají podporu. Oni sami si svou nemoc, svůj život, prostřednictvím náboženství nevysvětlují. Uvádějí, že berou svůj život tak jak je.

Tabulka 13 znázorňuje vyjádření respondentů k setkávání se se zdravými lidmi a s případným despektem. Pouze jeden respondent popsal nepříjemné zážitky v dětství. Ostatní popisují spíše zvědavost a úžas zdravých lidí, při pohledu na jejich vozík, přístroje a další pomůcky. Tyto zážitky však sami vnímají spíše jako humorné, jsou na tyto reakce zvyklí, někdy je naopak využijí k navázání kontaktu. Tak sami významně napomáhají integraci. Už v tabulce 4 je vidět, že pro hendikepované je velmi důležitý kontakt s druhými lidmi. Proto je důležité, jak uvádí autor Novosad, umožnit zdravým lidem poznat život a hodnoty postižených lidí. Dát jim příležitost zjistit, že hendikepovaný člověk prožívá podobné radosti i starosti jako oni. Vzájemně tak můžeme obohacovat naše společné bytí.

Dále jsme se zaměřili na to, jak respondenti vnímají chování zdravotníků k vlastní

osobě. Setkávají se s nimi poměrně často. Ať už při pravidelných měsíčních kontrolách spojených s výměnou tracheostomické kanyly, či při hospitalizaci kvůli případným zdravotním problémům. Bylo pro nás příjemné překvapení, že všichni respondenti hodnotí zdravotníky kladně, jak ukazuje tabulka 14. Někteří respondenti dokonce uvádějí, že chování zdravotníků je skvělé, není co zlepšit. Jiní poukazují na individuální rozdíly jak mezi zdravotnickými pracovníky, tak mezi zdravotnickými zařízeními. Empatický přístup pečujícího personálu v nemocnici je velmi důležitý, protože jistota dobrého odborného zázemí je pro tyto klienty naprosto zásadní. Podle kazuistik je pro respondenty hlavní vědomí toho, že se mohou zdravotníků na cokoliv zeptat, dále ochota k pomoci, respekt k jejich individualitě a humor. To souhlasí s tím, co uvádějí autoři příručky Respektování lidské důstojnosti. Senioři zde uvádějí faktory, které vnímají jako důležité pro důstojnou péči o svou osobu. Jedná se o projevení zájmu o klienta jako o jednotlivce, o vlídnost, zdvořilost, naslouchání a respekt.

Tabulka 15 ukazuje zapojení respondentů do výdělečné činnosti. Většina z nich studuje, v budoucnu by se chtěli věnovat činnosti v absolvovaném oboru. Jejich možnosti uplatnění na pracovním trhu jsou omezené, mohou vykonávat převážně práci na počítači. Jak uvádí autor Kahoun, právo na práci je základním sociálním právem a nástrojem sociální emancipace člověka. Proto je potřeba rozvíjet nové možnosti zaměstnávání zdravotně znevýhodněných osob, které podpoří jejich nezávislost a seberealizaci.

Poslední otázky byly zaměřeny na sociální zabezpečení. Hlavním zdrojem informací ze sociální oblasti je pro většinu respondentů sociální odbor v místě jejich bydliště. Viz tabulka 16. Chování sociálních pracovníků popsali respondenti jako velmi vstřícné, s opravdovou snahou jim pomoci. Odpovědi na další otázku, zaměřenou na možnosti zlepšení v systému sociálního zabezpečení, jsou vyhodnoceny v tabulce 17. Současný systém sociálního zabezpečení hodnotí respondenti jako obtížně dostupný, chybí jim jednoduchý ucelený přehled všech možností péče a pomoci. Dva respondenti poukazují na potřebu zařízení, poskytujících respitní péči. Mají na mysli zařízení, která by poskytovala i odbornou ošetrovatelskou péči o nemocné s umělou plicní ventilací.

Tento názor se shoduje s našimi zkušenostmi z praxe. O všechny respondenty z tohoto výzkumu pečuje matka. V některých případech se jedná o neúplné rodiny tvořené pouze jimi dvěma. Obtížná situace potom nastává, pokud matka onemocní a nemůže se o respondenta starat. Nezbyvá jiná možnost, než požádat o hospitalizaci na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, které je garantem péče. Toto oddělení je povinno zajistit respondentovi pomoc v situacích, ohrožujících jeho život. Samozřejmě klienta s DUPV přijme k hospitalizaci i v takovéto neakutní situaci. Takto chronicky nemocný člověk však omezí kapacitu oddělení pro příjem kriticky nemocných osob. V praxi jsme se setkali se situací, kdy matka respondenta podstoupila plánovaný operační zákrok. Respondent byl nucen pobývat na našem oddělení více jak měsíc. Po tuto dobu měl samozřejmě jiný denní režim a především byl vystaven zvýšenému riziku infekce. Tyto problémy by se mohly vyřešit možností respitní péče.

Jeden respondent také zmiňuje chybějící ústavní zařízení rodinného typu pro dlouhodobou péči o ventilované pacienty. Vychází z obavy o vlastní budoucnost, kdy se rodina nebude schopna o něj postarat. Dva respondenti vyjadřují potřebu vyšší finanční podpory. Pokud by takto těžce postižený člověk neměl rodinu, která o něj pečuje, je odkázán na doživotní pobyt v nemocnici. Ekonomická situace mu neumožní zaplatit si pobyt v soukromém ústavu, či financovat si profesionální celodenní péči v domácím prostředí.

Názory respondentů na to, jak by jim mohla společnost pomoci vést plnohodnotnější život ukazuje tabulka 18. I zde je vyjádřena potřeba lepší dostupnosti péče i pomůcek. Dva respondenti jsou zcela spokojeni se stávající situací. Další dva respondenti by uvítali více pochopení ze strany politiků. To souhlasí s tím, co uvádí autor Matoušek, že zdravotně znevýhodnění občané nechtějí být obsluhováni v sebelepších ústavech, chtějí žít se svými nejbližšími, sami rozhodovat o tom, jak budou trávit čas, chtějí mít zaměstnání, vést normální život.

6. Závěr

Otázky lidské důstojnosti jsou zásadní pro současný i budoucí život společnosti. Katastrofy a nelidskosti minulých století ukazují na důležitost respektu k lidskému životu. Ale nejen historie, i současnost nás nutí klást si otázku nakolik si ještě vážíme lidského života. 21. století totiž přináší nejen stále rychlejší rozvoj medicíny, techniky, hospodářství, ale také teroristické útoky, týrání dětí a vraždy, jako způsoby řešení sporů.

Cílem této práce bylo zmapovat postoje těžce zdravotně postižených osob, konkrétně nemocných, kteří jsou závislí na domácí umělé plicní ventilaci, k pojetí vlastní důstojnosti. Stanovili jsme tři výzkumné otázky. První otázka zněla: Jak subjektivně vnímá svou důstojnost člověk s DUPV? Druhá otázka zněla: Které nemateriální faktory podporují důstojný život člověka s DUPV? Třetí otázka zněla: Jaké materiální faktory zlepšují kvalitu života člověka s DUPV? Všechny výzkumné otázky byly zodpovězeny a na jejich podkladě jsme stanovili tyto hypotézy:

- Hendikepovaní lidé, závislí na domácí umělé plicní ventilaci, vnímají svůj život jako důstojný a plnohodnotný.
- Hendikepovaní lidé, závislí na domácí umělé plicní ventilaci, považují rodinu za základ spokojeného života.
- Hendikepovaní lidé, závislí na domácí umělé plicní ventilaci, spatřují v možnosti elektronické komunikace podporu vlastní svobody.

Soudobá demokratická společnost si nejvíce cení svobody a rovnosti. Pro zajištění dodržování těchto hodnot jsou definována lidská práva a tyto deklarace jsou považovány za morální závazek nás všech. Důležitým dokumentem sloužícím k zajištění rovnoprávnosti hendikepovaných osob jsou Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Nejedná se o právně závazný dokument. O to větší výzvou by pro nás měla být jeho aplikace v praxi, protože podpora důstojnosti lidského života souvisí s humanizací celé společnosti, sociální a zdravotní péči nevyjímaje.

Byli bychom rádi, kdyby tato práce přispěla k pochopení lidské důstojnosti a k obnovení morálních hodnot ve společnosti. Výsledky práce chceme zprostředkovat odborné veřejnosti v sociálním i zdravotnickém oboru prostřednictvím příspěvků v odborných časopisech. Dále chceme o výsledcích informovat Centrum pro DUPV v Brně. Výsledky zasíláme elektronickou poštou také respondentům, připojujeme informace z kapitoly o sociálním zabezpečení i kontakty na pomáhající organizace.

7. Seznam použitých zdrojů

1. Agentura *Lusi* [online]. 20.11.2008 [cit. 2009-02-21]. Dostupné z: <http://www.lusi.cz/index.php?action=infolekar/>.
2. *Awd stiftung kinderhilfe* [online]. 1.10.2008 [cit. 2009-02-01]. Dostupné z: http://www.awdcr.cz/awdcz/cz/awd_home/nadace/o_awd_nadaci_pomoc.html/.
3. BENEDIKT XVI. *Lidská důstojnost jako Boží pečeť* [online]. Redakce Res Claritatis. 16. 7. 2006 [cit. 2008-10-09]. Dostupné z: <http://bigydan.blog.cz/0607/lidska-dustojnost-je-bozi-pecet/>.
4. Benedikt XVI. *O ekumenismu, evangelizaci a bioetice* [online]. 31. 11. 2008 [cit. 2008-10-01]. Dostupné z: <http://www.radiovaticana.cz/clanek.php4?id=9023/>.
5. BOATMAN, M. *Living with Duchenne Muscular Dystrophy* [online].10.5.2007 [cit. 2009-03-21]. Dostupné z: <http://respiratory-care-manager.advanceweb.com/editorial/content/editorial.aspx?cc=193259>.
6. Česká rada humanitárních organizací [online]. 25.10.2008 [cit. 2009-11-01]. Dostupné z: <http://www.crho.org/>.
7. DHAMMANANDA, S. K. *Je buddhismus náboženství?* [online]. 25.11.2008 [cit.2008-11-24]. Dostupné z: <http://cs.wikisource.org/wiki/Buddhismusjako%C3%A1bo%C5%BEnstv%C3%AD/>.
8. DLASK, K. a kol. Program domácí umělé plicní ventilace v ČR. *Česko - Slovenská pediatrie*, 2006, roč. 61, č. 5, s. 260. ISSN: 0069-2328.

9. DOLISTA, Josef - VURM, Vladimír. *Vybrané kapitoly z bioetiky: aspekt filozofický*. 1. vydání. České Budějovice: JU v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2004. 70 s. ISBN 80-7040-700-X.
10. *Domácí umělá plicní ventilace* [databáze online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2008 [cit. 2009-28-01]. Dostupné z: <http://www.mzcr.cz/Odbornik/Pages/55-domaci-umela-plicni-ventilace.html>.
11. DOMENECH, R. Clar et al. *Home mechanical ventilation for restrictive thoracic disease: effects on patient quality-of-life and hospitalizations*. Respiratory Medicine, Dec. 2003, VOL. 97, No. 12, s. 1320 - 1327.
12. DRÁBKOVÁ, Jarmila. *Paliativní péče u pacientů chronicky závislých na ventilátoru* [online]. Praha: Zdravotnické noviny, 15. 03. 2001 [cit. 2008-05-25]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id=134567/>.
13. DRÁBKOVÁ, Jarmila. *Asistovaná smrt, terminální sedace a eutanazie* [online]. Praha: Vybrané kapitoly z akutní péče - skripta, 17. 01. 2008 [cit. 2008-10-09]. Dostupné z: <http://www.uzs.tul.cz/skripta/data/2008-01-17/13-30-49.doc/>.
14. EARHART, H. Byron. *Náboženství Japonska: mnoho tradic na jedné svaté cestě*. 2. vydání. Praha: Prostor, 1999.192 s. ISBN 80-7260-000-1.
15. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky* [online]. 24.10.2006 [cit. 2009-02-06]. Dostupné z: <http://sspcr.unas.cz/?q=node/13>.
16. FRANKL, E. Viktor. *Přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. 3. vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006. 175s. ISBN 80-7192-866-6.

17. FUKUYAMA, Francis. *Velký rozvrat: lidská přirozenost a rekonstrukce společenského řádu*. Přeložila Alena Faltýsková. 1. vydání. Praha: Academia, 2006. 376 s. ISBN 80-200-1438-1.
18. GEHOVÁ, J. *Umělá plicní ventilace* [online]. 5. 11. 2006 [cit. 2008-10-09]. Dostupné z: public.fnol.cz/www/urgent/seminare/20060511/UPV.pdf.
19. GRAČKA, Jiří. *Společné prohlášení Katolicko-muslimského fóra* [online]. 6. 11. 2008 [cit. 2008-10-09]. Dostupné z: <http://tisk.cirkev.cz/ze-zahranici/spolecne-prohlaseni-katolicko-muslimskeho-fora.html>.
20. GUBER, A. et. al. *First Experience with the Home-Care Management System for Respiratory Patients in Israel*. Israel Medical Association Journal, June 2002, vol. 4, No. 6, s. 418 - 420.
21. HABERMAS, J. *Budoucnost lidské přirozenosti: na cestě k liberální eugenicé?* 1. vydání. Praha: Filosofie, 2003. 125s. ISBN: 80-7007-174-5.
22. HALÍK, Tomáš. *Noc zpovědníka: paradoxy malé víry v postoptimistické době*. 1. vydání. Praha: nakladatelství Lidové noviny, 2005. 252 s. ISBN 80-7106-777-6.
23. HANUŠ, Jiří. *Křesťanství a lidská práva*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2002. 168 s. ISBN 80-85959-89-5.
24. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thantologie. Nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
25. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. doplněné vydání. Praha : Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.

26. HECZKO, Stanislav. *Francis Fukuyama – konec dějin a poslední člověk* [online]. 15. 08. 2003 [cit. 2008-09-01]. Dostupné z: <http://www.blisty.cz/art/14914.html>.
27. *Home Respiratory Care Services* [online]. 14.12. 2007 [cit. 2009-28-03]. Dostupné z: http://www.aarc.org/resources/position_statements/hrcs.html.
28. INGADOTTIR, T. S. - JONSDOTTIR, H. *Technological dependency - the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, Mar. 2006, vol. 20, No. 1, s. 18 - 25.
29. IOANNES PAULUS PP. II *Laborem exercens* [online]. 14. 09. 1981 [cit. 2009-08-01]. Dostupné z: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_14091981_laborem-exercens_en.html.
30. KAHOUN, V. *Pojistné na sociální zabezpečení a příspěvek na státní politiku zaměstnanosti*. České Budějovice : Jihočeská univerzita, Zemědělská fakulta, 1999. 126 s. ISBN: 80-7040-340-3.
31. KAŠPAR, Mirek. *Dalajlama v Praze* [online]. 30. 11. 2008 [cit. 2008-12-01]. Dostupné z: http://zpravy.idnes.cz/dalajlama-v-praze-vyprodal-sal-hodinu-debatoval-s-premierem-p48-/domaci.asp?c=A081130_182436_domaci_adb.
32. LACROIX, Michel. *Co hlásá New Age*. 1. vydání. Velehrad: Refugium, 2000. 109 s. ISBN 80-86045-43-9.
33. LEGER, Patrick. *Home mechanical ventilation in neuromuscular diseases organizational aspects* [online]. 25. 11. 2005 [cit. 2009-03-18]. Dostupné z: <http://www.eamda.net/pdf/prof%20Leger.pdf>.

34. LEVICKÁ, Jana. *V sociální práci existuje vyše sto teorií a teoretických konceptov* [online]. 2003 [cit. 2009-23-18]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/archiv.php>.
35. Lidská důstojnost. *Výběr studijních textů ZS 03/04* [online]. [cit. 2008-10-09]. Dostupné z: http://eamos.pf.jcu.cz/amos/ket/modules/low/kurz_obsah.php?Kod_kurzu=ket_858.
36. *Liga za práva vozíčkářů* [online]. 30.4.2007 [cit. 2009-03-10]. Dostupné z: <http://www.ligavozic.cz/index.php?akce=10>.
37. MARKSTRÖM, A. et. al. *Quality-of-Life Evaluation of Patients With Neuromuscular and Skeletal Diseases Treated With Noninvasive and Invasive Home Mechanical Ventilation*. Chest, Nov. 2002, vol. 122, No. 5, s. 1695 - 1700. ISSN: 0012-3692.
38. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál, 2008. 384 s. ISBN 978-80-7367-502-8.
39. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
40. MAURI, T. - PIVI, S. - BIGATELLO, L. M. *Prolonged mechanical ventilation after critical illness*. Minerva Anestesiologica, Jun. 2008, vol. 74, No. 6, s. 297 - 301.
41. *Mezinárodní etický kodex sociální práce* [online]. 24.10.2006 [cit. 2009-02-06]. Dostupné z: <http://sspcr.unas.cz/?q=node/14>.

42. MIČUDOVÁ, Erna. *Pacienti závislí na ventilátoru mohou být doma* [online]. Praha: Medical Tribune, 18.06. 2007 [cit. 2008-05-15]. Dostupné z: <http://www.medical-tribune.cz/archiv/mtr/149/4334>.
43. MIČUDOVÁ, Erna. *Poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí*. Brno, 2006. 56 s. Bakalářská práce na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity na katedře ošetřovatelství. Vedoucí bakalářské práce Doc. PhDr. Miroslava Kyasová, Ph.D.
44. mif. Novinky, ČTK. *Český vynález: počítač ovládaný očima bude v Česku stát téměř 40 tisíc* [online]. 06. 10. 2008 [cit. 2009-01-05]. Dostupné z: <http://www.novinky.cz/internet-a-pc/hardware/151188-cesky-vynalez-pocitac-ovladany-ocima-bude-v-cesku-stat-temer-40-tisic.html>.
45. *Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV)* [databáze online]. 2009 [cit. 2009-04-03]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/1>.
46. MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vydání. Praha: Grada, 2005. 108 s. ISBN: 80-247-1025-0.
47. MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vydání. Praha: Grada, 2005. 156 s. ISBN: 80-24710-24-2.
48. MUNZAROVÁ, M. *Vybrané kapitoly z lékařské etiky: smrt a umírání*. 2. vydání. Brno: Masarykovu univerzita, 2002. 75 s. ISBN: 80-210-3017-8.
49. *Navajo otevřená encyklopedie* [online]. 15.3.2006 [cit. 2009-02-06]. Dostupné z: <http://lidska-prava.navajo.cz/>.
50. *Národní centrum domácí péče České republiky* [online]. 24.4.2008 [cit. 2009-03-18]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/>.

51. *Národní rada zdravotně postižených* [online]. 21.4.2007 [cit. 2009-02-24].
Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/narodni-plan-vyrovnani-prilezitosti>.
52. *Národní rada zdravotně postižených* [online]. 19.6.2007 [cit. 2009-02-24].
Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/narodni-rada-zdravotne-postizenych-cr>.
53. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
54. NUGENT, A. M. et. al. *Domiciliary-assisted ventilation in patients with myotonic dystrophy*. Chest, Feb. 2002, vol. 121, No. 2, s. 459 - 464. ISSN: 0012-3692.
55. ONDOK, Josef, Petr. *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*. Vydání 1. Praha: Triton, s.r.o., 2005. 214 s. ISBN 80-7254-486-1.
56. *Organizace spojených národů* [online]. 24.4.2005 [cit. 2009-02-08]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/lidska-prava/>.
57. *Parent project* [online]. 16.2.2009 [cit. 2009-03-09]. Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.
58. *Péče a lidská důstojnost* [online]. 10.5.2007 [cit. 2008-09-09]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/hospic5.php>.
59. RATZINGER, Joseph. *Evropa v krizi kultur* [online]. 1.7.2005 [cit. 2008-11-24].
Dostupné z: <http://www.obcinst.cz/cs/EVROPA-V-KRIZI-KULTUR-c815/>.

60. *Respektování lidské důstojnosti*. Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů = *Educating for Dignity, A Multi-disciplinary Workbook*. Dignity and Older Europeans. Přeložila Lucie Kellnerová-Kalvachová a Linda Kalvachová. Praha: Cesta domů, 2003. 68 s.
61. ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 1999. 112 s. Cesty. Sv. 5. Přel. z: *Die Würde des Lebens*. ISBN 80-7021-302-7.
62. *Sbírka mezinárodních smluv: částka 44, sdělení 96, 97* [databáze online]. Praha: Ministerstvo zahraničí ČR, 2008 [cit. 2009-14-03]. Dostupné z: <http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=ss01097 &cd=77&typ=r>.
63. *Sociální pojištění 2009*. Šéfredaktor edice L. Burdek. Ostrava: Sagit, 2009. 384 s. Edice: ÚZ. ISBN 978-80-7208-716-7.
64. *Sociální zabezpečení 2009*. Šéfredaktor edice S. Burdek. Ostrava: Sagit, 2009. 272 s. Edice: ÚZ. ISBN 978-80-7208-717-4.
65. SOKOL, Jan. *Filosofická antropologie*. 1. vydání. Praha: Portál, 2002. 224 s. ISBN 80-7178-627-6.
66. SVATOŠOVÁ Marie. *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži* [online]. 13.2.2009 [cit. 2008-11-09]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/005/000662.doc?seek=1107646827>.
67. SVOBODA, Bohumil - POLC V. Jaroslav. *Kardinál Josef Beran: Životní příběh velkého vyhnance*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2008. 280 s. ISBN 978-80-7021-937-9.

68. ŠPIDLÍK, Tomáš. *Duše poutníka*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2004. 231 s. Rozhovory. ISBN 80-7192-828-3.
69. ŠRAJER, Jindřich. Lidská důstojnost a sociální práce. *Sociální práce*, 2006, č. 2, s. 109-113. ISSN 1213-6204.
70. TAUER, Felix. *Svět Islámu: dějiny a kultura*. 2. vydání. Praha: Vyšehrad, 2006. 448 s. ISBN 80-7021-828-2.
71. TAVEL, Peter. *Smysl života podle Viktora Emanuela Frankla*. 1. vydání Praha/Kroměříž: Triton, 2007. s 303. ISBN 80-7254-915-4.
72. *Úmluva proti mučení a jinému krutému, nelidskému či ponižujícímu zacházení nebo trestání* [online]. 10.1.1984 [cit. 2009-01-05]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-proti-muceni.pdf>.
73. *Velká encyklopedie Evropské unie* [online]. © 2000 MZV [cit. 2009-02-15]. Dostupné z: <http://library.muni.cz/EU/html/24.htm>
74. VOKOUN, J. *Důstojnost a bída člověka*. Teologická antropologie v reformačním pojetí [online]. Studijní materiály. České Budějovice, Katedra filosofie a religionistiky. 6.11.2008 [cit. 2008-10-09]. Dostupné z: http://www.tf.jcu.cz/katedry/kfi/vyuka/studijni_materialy/vokoun.
75. WAGNEROVA, Barbora - ELISEK, Stanislava. *Radosti a starosti s ventilátorem* [online]. Praha: časopis Florence, 12.12.2006 [cit. 2008-05-25]. Dostupné z: <http://www.florence.cz/cislo.php?stat=368>.
76. WEILER-RAVELL, Daniel. *The Quandary of Home-Care Respiratory Management*. Israel Medical Association Journal, June 2002, vol. 4, s. 459 - 460.

77. ZOUBKOVÁ, Renáta - NEISEROVÁ, Hana. *Problematika umělé plicní ventilace v domácí péči* [online]. Praha: Zdravotnické noviny, 7.2.2006 [cit. 2008-04-25]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id%279622>.

8. Klíčová slova

1. Domácí umělá plicní ventilace
2. Filozofické pojetí osoby
3. Lidská důstojnost
4. Sociální práce
5. Zdravotně znevýhodněné osoby

9. Přílohy

Příloha č. 1 – Seznam standardizovaných otázek pokládaných respondentům

Příloha č. 2 – Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV

Příloha č. 3 – Náklady na DUPV porovnané s náklady na hospitalizaci ventilovaného pacienta

Příloha č. 4 – Seznam materiálu k zabezpečení DUPV

Příloha č. 5 – Občanské sdružení Parent Project - kampaň ke zvýšení informovanosti veřejnosti o onemocnění svalovou dystrofií

Příloha č. 6 – „Ne ruka, to duše maluje“

Příloha č. 7 – Obrázek s názvem Vodník (malován ústy)

Příloha č. 8 - I4Control, pomůcka k ovládní počítače pohybem oka

Příloha č. 1

Seznam standardizovaných otázek pokládaných respondentům

1. Co je důležité proto, abyste se cítil/a spokojeně?
2. Jak vnímáte Váš život?
3. Myslíte si, že existuje okamžik, kdy už lidský život nemá cenu?
4. Setkáváte se občas nebo pravidelně se svými známými, přáteli?
5. Co Vás nejvíce trápí jako následek Vaší nemoci?
6. Dalo by se říct, že Vaše nemoc byla či je pro Vás přínosná? Dala Vám něco?
7. Co považujete za nadčasový symbol lidské důstojnosti?
8. Co Vám pomáhá k tomu, abyste se cítil/a svobodně?
9. Co považujete za podstatné pro to, aby byl Váš život smysluplný?
10. Které období života bylo pro Vás nejtěžší?
11. Kdo nebo co Vám nejvíce pomáhá v těžkých chvílích?
12. Jaký máte postoj k náboženství? Myslíte si, že člověka osvobozuje nebo spoutává?
13. Chovají se k Vám někdy druzí lidé nevhodně?
14. S jakým chováním se setkáváte u zdravotníků?
15. Vykonáváte výtěžnou činnost?
16. Jakým způsobem získáváte informace o sociálním zabezpečení? Máte dostatek informací z této oblasti? Je pro Vás obtížné „pracovat se“ k informacím o příspěvcích a získat tyto příspěvky, dávky apod.?
17. Co byste změnil/a v systému sociálního zabezpečení?
18. Co konkrétně by pro Vás mohla udělat společnost (blízcí lidé, zdravotníci, politici), aby byl Váš život plnohodnotnější?
19. Máte nějakou zájmovou aktivitu?

Příloha č. 1 (pokračování)

20. Můžete k následujícímu výčtu slov připsat krátkou větu? Cokoliv, co Vás napadne a zároveň se vztahuje k Vašemu současnému životu?

Svoboda

Zodpovědnost

Úcta

Spolupráce

Zachování intimity

Možnost se rozhodovat

Smysluplnost

Příloha č. 2

Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV

(Předkládá ji propouštějící ZZ ministerstvu zdravotnictví)

Navrhovatel:

Název a adresa ZZ:

IČO: IČZ:

Statutární zástupce:

Poskytovatel:

Název a adresa ZZ:

IČO: IČZ:

Statutární zástupce:

Pacient:

Jméno a příjmení:

Rodné příjmení: Rodné číslo:

Trvalé bydliště:

PSC:

Pacient je pojištěncem pojišťovny:

Adresa místa, kde bude DUPV poskytována :

Základní diagnóza :

číselně (dle MNK 10)

slovy:

.....

.....

Další diagnózy:

číselně (dle MNK 10)

slovy:

1).....

.....

2).....

.....

3).....

.....

4).....

.....

5).....

.....

Příloha č. 2 (pokračování)

Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV

(Předkládá ji propouštějící ZZ ministerstvu zdravotnictví)

Navrhovatel:

Název a adresa ZZ:

IČO: IČZ:

Statutární zástupce:

Poskytovatel:

Název a adresa ZZ:

IČO: IČZ:

Statutární zástupce:

Pacient:

Jméno a příjmení:

Rodné příjmení: Rodné číslo:

Trvalé bydliště:

PSC:

Pacient je pojištěncem pojišťovny:

Adresa místa, kde bude DUPV poskytována :

Základní diagnóza :

číselně (dle MNK 10)

slovy:

.....

Další diagnózy:

číselně (dle MNK 10)

slovy:

1).....

2).....

3).....

4).....

5).....

Příloha č. 2 (pokračování)

Metodika k formuláři „Žádost zdravotnického zařízení o realizaci DUPV“

Formulář by měl být přehledným soupisem všech podmínek, které musí být splněny, aby mohlo být zajištění DUPV pro pacienta realizováno.

Protože se jedná pouze o „přehledný seznam“, budou jednotlivé body ve formuláři vyplňovány pouze odpovědí „ano - ne“. Podrobná vyjádření (zprávy) budou přílohami tohoto formuláře.

Za **navrhovatele** je pokládáno zdravotnické zařízení, které pacienta hospitalizuje a DUPV indikuje. Toto ZZ předkládá MZ ČR žádost o realizaci DUPV, zároveň ručí za to, že žádost je úplná a že jsou splněny všechny podmínky.

V některém případě může být navrhovatel současně i poskytovatelem .

Navrhovatel DUPV garantuje přijetí pacienta zpět k hospitalizaci v případě potřeby.

Péči o pacienta v místě bydliště bude zajišťovat **poskytovatel**, který bude zároveň **garantem** této péče. Péči bude zajišťovat buď svými silami, nebo na smluvním podkladě spolu s některými dalšími poskytovateli, které zajistí .

Poznámky k jednotlivým bodům:

ad bod 1.

Přílohou žádosti je lékařská zpráva zaměřená na zdravotní charakteristiku pacienta a vhodnost DUPV.

ad bod 2.

Předpokládáme, že další odborností, která by se mohla k indikovanosti pacienta k DUPV vyjádřit, je neurologie.

ad bod 3.

Školení může prodělat více členů rodiny, jenom 1 osoba ale bude zodpovědná za „ laické “ ošetřování pacienta.

ad bod 4.

Psychologické vyšetření zajistí poskytovatel.

ad bod 7.

Ošetřovatelský a léčebný plán musí být pravidelně kontrolován a aktualizován. V příloze této žádosti musí být proto přiložena smlouva, kterou se zodpovědné ZZ písemně zavazuje, že budou prováděny pravidelné kontroly a aktualizace ošetřovatelského a léčebného plánu.

ad bod 8.

ad a) ošetřující lékař bude nejpravděpodobněji registrující lékař, měl by se písemně vyjádřit, že s péčí o pacienta souhlasí

ad b) sestra se nemusí na péči o pacienta podílet

ad d) ZZ s oddělením ARO může být totožné s poskytovatelem

ad e) musí být zajištěn převoz pacienta na plánované kontrolní vyšetření nebo k hospitalizaci v případě zhoršení stavu

ad f) v příloze by měl být přehled veškerého nezbytného technického vybavení, informace jak bude zajištěno, kdo bude zajišťovat technický servis

ad bod 9.

- Výše úhrady bude stanovena pojišťovnou na základě ošetřovatelského a léčebného plánu vypracovaného navrhovatelem a odsouhlaseného poskytovatelem.

- Je nutná zvláštní forma smlouvy mezi zdravotní pojišťovnou a poskytovatelem (tj. se zařízením, které zajišťuje péči o pacienta) o způsobu úhrady.

- Pacientovi musí být veden individuální účet.

Zdroj k příloze č. 2 – Ministerstvo zdravotnictví České republiky [online]. 01. 01. 2004 [cit. 2009-22-04]. Dostupné z: <http://www.mzcr.cz/Odbornik/Pages/55-domaci-umela-plicni-ventilace.html>.

Příloha č. 3

Náklady na DUPV porovnané s náklady na hospitalizaci ventilovaného pacienta
(rok 2006)

Náklady na jeden den pronájmu přístrojů v domácí péči

Pronájem přístrojů	1den/ Kč
ventilátor	365
pulsního oxymetru	12
Celkové náklady	387

V celkových nákladech na jeden den je započítán kromě povinných odpisů, servisu a pojištění přístroje i spotřební materiál pro umělou plicní ventilaci v průměrných nákladech na jednoho pacienta. Náklady na 1 den pronájmu přístrojů v domácí péči ,ventilátoru s pulsním oxymetrem činí 387,- Kč

Příloha č. 3 (pokračování)

Náklady na jeden ošetrovací den ve zdravotnickém zařízení

Kód N	Název	Náklady	Výkon
7171	Lůžkové oddělení, resuscitace	4 487,105	00661
7171	Lůžkové oddělení, resuscitace	4 232,52	00661
7101	Vedení oddělení	1 021,93	REZIE
83736	MUDr. M.K.	163,27	31130
83736	MUDr. M.K.	163,27	78022

Zde uvedené náklady jsou pouze ty, které souvisí s vykazováním ošetrovacího dne bez nákladů na léky, vyšetření, konsilia a další činnosti v návaznosti na poskytování léčebné péče.

Údaje jsou čerpány z údajů systému Hospital Cost, což je informační ekonomický systém používaný ve FN Brno. Náklady na 1 ošetrovací den činí 10 068,095,- Kč.

Porovnání nákladů na hospitalizaci s náklady na domácí péči

	1 den/ Kč
hospitalizace	10 068
domácí péče	387

Zdroj - MIČUDOVÁ, Erna. *Poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí*. Brno, 2006. 56 s. Bakalářská práce na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity na katedře ošetrovatelství. Vedoucí práce Doc. PhDr. M. Kyasová, Ph.D.

Příloha č. 4

Materiální zabezpečení domácí umělé plicní ventilace

Materiál dodávaný centrem DUPV Brno

- ventilátor s alarmy a bateriovým záložním zdrojem
- bateriový záložní zdroj na 16 hodin
- pulsní oxymetr
- individualizovaný spotřební materiál k poskytování ventilační péče (dýchací okruhy, kolínka, filtry) v průměrných nákladech 5 000,- Kč na 3 měsíce a na jednoho pacienta

Příloha č. 4 (pokračování)

Materiál dodávaný v rámci platného sazebníku – po schválení zdravotní pojišťovnou

- elektrická odsávačka s baterií
 - elektricky polohovatelné lůžko
 - odsávací cévky
 - tracheostomické kanyly
 - spotřební materiál k ošetření tracheostomie
 - léky - mukolytika, bronchodilatancia
 - fyziologický roztok
-
- další pomůcky a materiál dle individuálních potřeb pacientů v návaznosti na jeho zdravotní stav (PEG - perkutální enterální gastrická výživa, kyslíkové koncentrátory a podobně).

Zdroj - MIČUDOVÁ, Erna. *Poskytování umělé plicní ventilace v domácím prostředí*. Brno, 2006. 56 s. Bakalářská práce na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity na katedře ošetřovatelství. Vedoucí práce Doc. PhDr. M. Kyasová, Ph.D.

Příloha č. 5

Občanské sdružení Parent Project - kampaň ke zvýšení informovanosti veřejnosti o onemocnění svalovou dystrofií



Zdroj - Parent project [online]. 16.1.2009 [cit. 2009-03-09]. Dostupné z:
<http://www.parentproject.cz/>.

Příloha č. 6

„Ne ruka, to duše maluje.“



Zdroj – HEJHAL, Pavel. *Ne ruka, to duše maluje* [online] 23.03.2009 [cit. 2009-01-05]. Dostupné z: <http://www.pavelhejhal.com/?q=node/>.

Příloha č. 7

Obrázek s názvem Vodník (malován ústy)



Zdroj – HEJHAL, Pavel. *Ne ruka, to duše maluje* [online] 23.03.2009 [cit. 2009-01-05]. Dostupné z: <http://www.pavelhejhal.com/?q=node/195>.

Příloha č. 8

I4Control, pomůcka k ovládání počítače pohybem oka



Zdroj - mif. Novinky, ČTK. *Český vynález: počítač ovládaný očima bude v Česku stát téměř 40 tisíc* [online]. 06. 10. 2008 [cit. 2009-01-05]. Dostupné z: <http://www.novinky.cz/internet-a-pc/hardware/151188-cesky-vynalez-pocitac-ovladany-ocima-bude-v-cesku-stat-temer-40-tisic.html>.