



**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Sociální politika a sociální práce

Andrea Hasala

Úloha sociálního pracovníka a potřeby rodin

klientů se vzácným onemocněním

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Mgr. Libor Novosád, Ph.D.

2016

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci 9. listopadu 2016

.....

Andrea Hasala

Poděkování

Děkuji vedoucímu práce PhDr. Mgr. Liboru Novosádovi, Ph.D. za odborné vedení, nekonečnou trpělivost, ochotu, podnětné rady a připomínky.

Také děkuji manželovi a synovi, kteří byli trpělivější a snášeli víc, než bylo možné po nich žádat. Bez nich bych nikdy nedošla až sem.

Můj velký dík patří i respondentům, jejichž otevřenost a vstřícnost mi pomohla provést výzkum. Byli velmi ochotní a sdílní a nechali mne nahlédnout do své třinácté komnaty. Velmi si toho vážím a nepřestanu je obdivovat za to, že dokážou „prožít dovolenou v Holandsku, i když právě chtěli být v Itálii“.

A také děkuji Bohu, že já „svou dovolenou mohu prožít v Itálii...“.

Věnování

Práci věnuji Kamile, která trpěla cystickou fibrózou a sama sebe nazvala baťůžkářkou z nutnosti, neboť byla v pozdějším stadiu nemoci odkázána na trvalý přísun kyslíku. Svoji pout' už prožívá v nebeském ráji. Přesto, že ji v práci nezmiňuji, její blogy mě často rozesmávají až k slzám a dodávala mi neuvěřitelnou sílu.

Obsah

Úvod.....	6
1 Člověk a zdraví.....	7
1.1 Vzácné onemocnění = člověk se zdravotním postižením.....	8
1.2 Osoby se zdravotním postižením v České republice.....	9
2 Vzácná onemocnění.....	11
2.1 Zpracování zátěže vzácného onemocnění rodinou.....	12
2.2 Rodina dítěte se vzácným onemocněním.....	14
2.3 Jednotlivá vzácná onemocnění.....	15
2.3.1 Cystická fibróza.....	15
2.3.2 Lupénka.....	16
2.3.3 Mukopolysacharidóza.....	18
2.3.4 Touretteův syndrom.....	18
3 Potřeby.....	20
3.1 Různorodost teorií potřeb.....	21
3.2 Maslowova pyramida potřeb.....	22
4 Sociální práce jako široké spektrum pomoci lidem se zdravotním postižením.....	25
4.1 Sociální pracovník, pracující s lidmi se zdravotním postižením.....	26
4.2 Možnosti využití sociálních služeb lidmi se vzácným onemocněním.....	28
4.3 Vzácná onemocnění v kontextu sociálního zabezpečení.....	30
4.3.1 Státní sociální podpora.....	30
4.3.2 Dávky hmotné nouze.....	32
4.3.3 Příspěvek na péči.....	32
4.3.4 Dávky pro osoby se zdravotním postižením.....	33
4.4 Organizace a projekty jako další forma sociální práce.....	34
4.4.1 Česká asociace vzácných onemocnění.....	35
4.4.2 Internetový portál Orphanet.....	35
4.4.3 Konto Bariéry.....	36
4.4.4 Dárcovská SMS.....	36
4.4.5 Obecně prospěšná společnost Život dětem.....	37
4.4.6 Systém Dobrý anděl.....	38
4.4.7 Šance dětem.....	39
5 Empirická část.....	40

5.1	Cíl výzkumu.....	40
5.2	Výzkumná technika.....	40
5.3	Výzkumný soubor	41
5.4	Charakteristika respondentů	41
5.5	Fixace a zpracování dat	42
5.6	Etické hledisko výzkumu.....	42
5.7	Limity výzkumu	43
5.8	Výsledky výzkumného šetření.....	43
5.8.1	Fyziologické potřeby	44
5.8.2	Potřeba jistoty a bezpečí	45
5.8.3	Společenské potřeby	46
5.8.4	Potřeba uznání a ocenění.....	47
5.8.5	Potřeba seberealizace.....	48
5.8.6	Role sociálního pracovníka	49
5.9	Reflexe a diskuse zjištění z výzkumného šetření.....	50
5.10	Shrnutí	53
	Závěr	54
	Bibliografie	56
	Anotace.....	59

Úvod

Ve své bakalářské práci jsem se rozhodla provést výzkum, který může vést k získání poznatků, jaké jsou potřeby rodin, které pečují o své členy se vzácným onemocněním a jaká je úloha sociálního pracovníka. Důvodem pro zkoumání je moje domněnka, že tyto rodiny jsou i se svými členy jaksí odstrčeny na vedlejší kolej a mnoho se o nich neví. Zajímalo mě to především z osobních důvodů, neboť v mé blízkosti znám rodinu s dítětem se vzácným onemocněním, která, podle mého názoru však nese svoji nelehkou životní situaci velmi statečně. A někteří ostatní lidé vlastně ani nemají tušení, že jejich dítě má vzácné onemocnění.

O lidech, kteří pečují o osoby se vzácným onemocněním, se nemusí vědět zejména proto, že tato onemocnění se vyskytují v populaci řídce nebo dokonce mimořádně vzácně.

Hlavním cílem výzkumu a současně cílem mé práce je zjistit, jaké potřeby mají rodiny, které pečují o členy se vzácným onemocněním. Tato fakta jsem získala prostřednictvím rozhovorů s rodiči těchto dětí.

Práci jsem rozdělila do dvou hlavních částí, teoretické a empirické. Teoretickou část jsem rozčlenila do čtyř kapitol, kde se zabývám definicí člověka s postižením i jednotlivými vzácnými onemocněními s jejich aspekty. Charakterizují vzácná onemocnění také v kontextu sociálního zabezpečení i sociální práce.

V empirické části se zabývám metodologií výzkumu, výzkumnou technikou a souborem, charakteristikou respondentů, etickými aspekty výzkumu i jeho limity, průběhem výzkumu a samotným výzkumem. Předkládám také interpretaci a reflexi zjištěného, které přineslo provedené šetření.

Dovoluji si říci, že poznatky z výzkumu mohou posloužit sociálním pracovníkům, kteří se specializují na sociální práci s lidmi s postižením. Mohou tak více nahlédnout do problematiky vzácných onemocnění, zaměřit se na konkrétní potřeby rodin klientů a více si uvědomit důležitost své role, svého povolání. Práce si nečiní nárok na podrobný popis vzácných onemocnění. Čtenář, kterého budou jednotlivá onemocnění zajímat podrobněji, si určitě najde cestu, jak potřebné informace získat.

Cílem práce je snaha o zhodnocení potřeb rodin klientů se vzácným onemocněním, neboť to, jakým způsobem se o pacienty se vzácnými onemocněními staráme, je obrázkem vyspělosti naší společnosti.

1 Člověk a zdraví

„Tím, že společnost umožní realizovat práva osob se zdravotním postižením v maximálním rozsahu, jim nečiní dobrodiní, ale pouze se nedopouští diskriminace.“

(Čermák, 2012, s. 6)

„Jen společnost informovaná, přijímající a nestrukturovaná na zdravé a ty ostatní je společností zdravou.“

(Novosád in Michalík, 2011, s. 185)

Ve své práci, kde se budu zabývat člověkem se vzácným onemocněním, respektive jeho rodinou, která o něj pečuje, považuji za nutné pojmenovat a charakterizovat, kdo je člověk se vzácným onemocněním. Je to stejný pojem jako když řeknu člověk se zdravotním postižením? Pokusím se to vysvětlit.

V první kapitole se zabývám pojmem zdraví jednak podle definice Světové zdravotnické organizace, ale také podle Křivohlavého, který svoji úvahu o zdraví dále rozvíjí. V podkapitolách se zamýšlím, zda je člověk se vzácným onemocněním tentýž, jako člověk se zdravotním postižením. V neposlední řadě zmiňuji chápání osob se zdravotním postižením u nás.

Definice zdraví podle Světové zdravotnické organizace (WHO) zní: *„Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo vady.“* (cit dle Zacharové, 2007, s. 15).

Křivohlavý přemýšlí nad zdravím z hlediska jeho pojetí, teorie i definice zdraví. Zdraví chápe z pohledu různých autorů jako zdroj fyzické a psychické síly, jako metafyzickou sílu, jako schopnost adaptace nebo schopnost dobrého fungování. Také se zabývá zdravím jako zbožím nebo ideálem. U všech těchto různých pohledů vnímá klady i zápory jednotlivých chápání pojmu zdraví. Pokusil se vytvořit vlastní definici zdraví, neboť podle něj i definice Světové zdravotnické organizace má své klady a zápory. Podle Křivohlavého tedy: *„Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.“*

Seedhouse (in Křivohlavý) předkládá na čtyřech případech, že lidé – každý různého zaměření – si vykládají pojem „zdraví“ jinak.

Lékař chápe zdraví jako nepřítomnost choroby, úrazu či nemoci.

Sociolog si pod pojmem „zdravý člověk“ představí člověka, který dobře funguje ve všech sociálních rolích, jež mu přísluší.

Humanista označí jako „zdravého člověka“ takového, jenž se pozitivně vypořádá s životními úkoly, které jsou před něj kladeny.

Idealista si vybaví pod pojmem „zdravý člověk“ člověka, kterému je dobře duchovně, duševně, tělesně i sociálně.

(Seedhouse in Křivohlavý, 2001, s. 30)

Zdraví chápali jinak filozofové v antice, jinak bylo chápáno v různých jazycích, řečtině i hebrejštině. Chápáno je jinak i dnes, ve 21. století – je možné se setkat s velmi pestrým pojetím tohoto pojmu. (Křivohlavý, 2001, s. 30 – 31)

Uvádí, že je také nutné se ptát, v jaké smyslu bylo pojmu „zdraví“ použito. (Křivohlavý, 2001, s. 32 - 40)

Zdraví se dnes také označuje jako „well-being“, což souhrnně znamená stav, který obsahuje elementární prvky důležité pro život moderního člověka v pojetí dnešního světa.

1.1 Vzácné onemocnění = člověk se zdravotním postižením

V této podkapitole se snažím vysvětlit pojem – člověk se zdravotním postižením. Domnívám se, že člověk, který je nositelem vzácného onemocnění, je bezpochyby člověk s postižením, neboť vzácné onemocnění s sebou přináší kombinace postižení, kterými mohou být například porucha růstu, neurologické problémy a také zkrácení předpokládané délky života i regrese vývoje u některých typů mukopolysacharidózy. Může to být i neprospívání, například u cystické fibrózy a další.

Mezi další znaky, které odůvodňují člověka se vzácným onemocněním jako člověka se zdravotním postižením, patří především trvalost a nevyléčitelnost onemocnění, omezení hybnosti až celková nehybnost, omezení aktivit a celkové snížení kvality života. Lidé s takovýmto postižením obvykle nejsou soběstační a mají celkově znesnadněný přístup k životním příležitostem. (Novosád, 2011, s. 87)

Slowík chápe zdravotní postižení jako dlouhodobé nebo trvalé omezení možností jedince vykonávat běžné činnosti každodenního života. (Slowík, 2007, s. 99)

Podle Slowíka je znevýhodnění (handicap) omezením, které plyne pro jedince z jeho vady či postižení. Naplňování role, která je pro něj normální, mu toto postižení znemožňuje nebo ztěžuje. V souvislosti s tím je také potřeba brát v úvahu jeho věk, sociální či kulturní faktory. (Slowík, 2007, s. 26-27)

Michalík píše, že lidé se zdravotním postižením tvoří v České republice významnou skupinu občanů. Podle něj je obecně člověk s postižením vnímán primárně jako člověk, který potřebuje ochranu, péči a pomoc. (Michalík, 2011, s. 31)

Dále uvádí, že nejčastějším a nejužívanějším způsobem je rozdělení zdravotních postižení podle převládajícího typu postižení. Obvykle se setkáváme s: tělesným, mentálním (sem patří i poruchy autistického spektra), sluchovým, zrakovým a řečovým (narušení komunikačních schopností) postižením. Upozorňuje však, že je nutné nezapomínat i na další skupiny, kam patří také: kombinovaná postižení (tj. kombinace samostatných postižení, především se uvádí např. hluchoslepoty) a také nemocní civilizačními chorobami. Dále je možné se setkat s dělením postižení podle jeho hloubky na mírné, středně těžké a těžké postižení.

Neméně důležitý je fakt, že člověk, který je systémem považován za člověka s postižením, se takto cítit nemusí.

(Michalík, 2007, s. 34-35).

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, kterou Česká republika ratifikovala v roce 2009, v článku 1, říká: „*Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.*“ (Úmluva o právech...)

To znamená, že člověk žije ve vztahu zdraví k různým okolnostem. Každý občan se svým zdravotním stavem se dostává do konfrontace životních situací, které jej mohou znevýhodňovat.

1.2 Osoby se zdravotním postižením v České republice

Určit počet osob se zdravotním postižením přesně nelze, poněvadž do oficiální statistiky se člověk dostane až v případě, kdy z důvodu svého postižení požádá o dávku, službu či jinou pomoc. Existují také totiž znevýhodněné osoby, které jsou soběstačné nebo zvládnou svoji situaci sami či s pomocí svého blízkého okolí. Z tohoto či jiných důvodů o jejich potřebnosti kompetentní orgány nemusí vědět.

I přesto můžeme vycházet z údajů Českého statistického úřadu, který provedl šetření v roce 2007. Z něho vyplývá, že osob se zdravotním postižením bylo tenkrát v České republice 9,87%, což je podobné i jiným zemím EU, kde se počet těchto osob pohyboval mezi 10 až 15%. (Novosád in Michalík, 2011, s. 182-183)

Do zatím posledního, Výběrového šetření osob se zdravotním postižením, které zveřejnil tentýž úřad v roce 2014, zahrnul všechny osoby se zdravotním postižením, narozené do konce roku 2012. Byly to osoby, splňující definici: „*Zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než 1 rok. Odlišnost od typického stavu musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.*“ (Metodické vysvětlivky...)

Šetřením z roku 2014 je patrné, že v té době žilo u nás celkem 1 077 673 osob se zdravotním postižením, což bylo 10,2 % celkové populace, z toho 9,9% mužů a 10,6% žen. (Výběrové šetření...)

2 Vzácná onemocnění

V této kapitole se budu zabývat charakteristikou vzácného onemocnění a také psychologickou problematikou vzácného onemocnění, jak jej vnímá rodina dítěte. Dále předkládám nástin jen nepatrné hrstky jednotlivých vzácných onemocnění, s nimiž jsem měla možnost se setkat.

Jelikož jsem dala rovnítko mezi vzácné onemocnění a zdravotní postižení, přidala bych nyní další rovnítko a slovo chronické. Některá vzácná onemocnění jsou v současné době sice léčitelná, ale žádné vyléčitelné, tudíž jsou chronická. Příkladem může být cystická fibróza, na kterou lidé před lety umírali v nízkém věku, dnes se dožívají až 40-ti let.

Vzácné onemocnění představuje významnou psychosociální zátěž, a to jak z hlediska nemocného, tak i celé rodiny. Je onemocněním závažným, jež působí na psychiku postiženého jedince. Také má svůj sociální význam, který je vyjádřený rolí a postavením nemocného. Poněvadž chronické onemocnění nelze zcela vyléčit, měl by nemocný jedinec přijmout onemocnění jako součást své identity, měl by se s ním naučit žít. (Vágnerová, 2012, s. 95)

Vzácným onemocněním (z velké části vrozená či dědičná) jsou onemocnění, která se v populaci vyskytují řídko. Je to několik desítek onemocnění, některá z nich jsou skutečně mimořádně vzácná (prevalence¹ je uváděna poměrem 1:500 000 i větší) nebo velmi řídká. Pokud bychom ale shrnuli počet pacientů se všemi vzácnými onemocněními, zjistíme značný počet pacientů, trpících některým z nich. Z obecného pohledu je udáván výskyt těchto onemocnění jako 3% - 4% v populaci. V naší republice to je pak až tři tisíce nových pacientů. Současně, jako se liší převaha výskytu vzácných onemocnění v populaci, zároveň se liší i důsledky onemocnění na pacienta. Některá onemocnění jsou stále neléčitelná, a směřují k předčasnému úmrtí, například některé typy mukopolysacharidóz. (Michalík, 2012, s. 7).

Podle Kubáčkové se v Evropě označují pojmem vzácná onemocnění (také „sirotčí“ z angl.=orphan, rare disease, Mendelian disorders) ta, jejichž výskyt je u méně než 5 obyvatel z 10 000. V této skupině můžeme nalézt jak geneticky podmíněná onemocnění, tak metabolické poruchy, zhoubné nádory i malignity dětského věku. Odhad celkového počtu vzácných onemocnění je 6 - 8 tisíc, v Evropě trpí vzácným onemocněním dohromady asi 30 milionů lidí. Přesný celkový počet však není znám a ani neexistuje spolehlivá mezinárodní klasifikace. (Kubáčková, 2014, s. 13).

¹ převládání, převažování, převaha (Klimesš, 1985, s. 555)

Majoritně jsou však vzácná onemocnění důsledkem dědičnosti, a tudíž se mohou vyskytovat v průběhu celého života člověka, přestože na počátku života nemusí být hned patrná. (Vzácná onemocnění...)

V srpnu roku 2012 schválila vláda Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012-2014. Jako hlavní úkoly si vytyčila například zlepšení informovanosti o vzácných onemocněních, zlepšení screeningu a diagnostiky, ale také zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty se vzácným onemocněním. (Národní akční plán...)

I cílem Národní strategie pro vzácná onemocnění pro roky 2010 – 2020 je zajistit všem pacientům se vzácným onemocněním přístup k vysoce kvalitní péči, která zahrnuje diagnostiku, způsob léčby a léčivé přípravky pro tato onemocnění na základě solidarity a rovného zacházení. Zároveň je cílem zefektivnit diagnostiku a péči o takto nemocné pacienty. (Národní strategie...)

Ve své práci se budu zabývat čtyřmi onemocněními, které podle mého názoru splňují kritérium „vzácné“. Zařadila jsem mezi ně vzhledem k poskytnutým rozhovorům cystickou fibrózu, lupénku (s výskytem 3-4% v populaci se také může řadit mezi vzácná onemocnění, ač se tak nemusí jevit), mukopolysacharidózu a Touretteův syndrom.

Pokud bych měla jmenovat jen některá z dalších vzácných onemocnění, mohou to být například genodermatózy (dědičné vrozené vady kůže), vzácné nádory, vzácná onemocnění krvevotvorby, dědičné poruchy metabolismu a mnoho, mnoho dalších.

Práce si nečiní nárok na vyjmenování všech vzácných onemocnění a už vůbec není jejím cílem rozbor těchto onemocnění. Cílem je upozornit na potřeby rodin klientů, které s sebou vzácná onemocnění přinášejí.

Každým rokem patří poslední únor Dni vzácných onemocnění. Účelem této akce je rozšířit povědomí široké veřejnosti i těch, jež se podílejí na rozhodování o otázkách sociální a zdravotní péče, co vzácná onemocnění jsou a co z toho vyplývá pro život pacientů. První Den vzácných onemocnění se konal již v roce 2008. Letos připadl Den vzácných onemocnění na 29. únor.

2.1 Zpracování zátěže vzácného onemocnění rodinou

Nemoc vždy zasáhne celou jeho rodinu a netýká se pouze pacienta. Klade nároky a velmi ovlivňuje život celé rodiny. Změny, které jsou úzce spojeny s onemocněním, mění současně i ostatní členy rodiny, jejich role, životní styl nebo i jejich normy a hodnoty. Skutečnost, že je v rodině nemocný člen, může vzbuzovat mnoho záporných emocí, například

deprese, pocity viny, bezmocnost, úzkost, strach z budoucnosti. Rodina se může cítit dezorientovaně, neví, jak se v dané situaci chovat, jak vůbec dál žít. V tomto těžkém období reagují rodiny různě, mohou být nadměrně aktivní nebo naopak rezignovat. (Vágnerová, 2012, s. 92-93)

V případě onemocnění dítěte jde o situaci, kdy rodiče prožívají jeho chorobu více emočně, poněvadž nemoc postihne bezbranného a závislého jedince, který je vystaven utrpení. Skutečnost, že jejich dítě je nemocné, vzbuzuje zdání jeho ohrožení. Současně vzbuzuje i možnost ztráty klíčové hodnoty, a sice zdraví a tím i ohrožení jeho životní perspektivy. Rodiče v těchto případech reagují různě – kombinací citových prožitků. Obvykle jde o úzkost a strach, jež je v souvislosti představou ohrožení vlastního dítěte, také může jít o hněv a vztek kvůli nespravedlnosti, která za utrpení dítěte může. Smutkům a depresím je také možné rozumět jako oplakávání nad ztrátou zdraví svého potomka. Tyto stavy se též mohou vztahovat k uvědomění si omezených možností, jak svého potomka před onemocněním chránit, a hlavně jak mu pomoci. (Vágnerová, 2012, s. 101-102).

U dospělých je sice rozumové hodnocení významnější než u dětí, ale bývá ovlivněné jinými faktory, někdy rodiče nemají o onemocnění dítěte dostatečné znalosti ani informace. Dále na ně také mohou působit informace prezentované v médiích i mínění laiků (např. sousedů, známých), což může přinést efekt v podobě jakési dezorientace. Emoce rodičů, ve kterých se nacházejí, jim nedovolují objektivně posoudit situaci, navíc jejich klasifikace dané situace může být zkreslena přáními nebo obavami. A rodiče obvykle svolně věří čemukoliv, co jim dá naději. (Vágnerová, 2012, s. 102)

Podle Vágnerové existuje mezi psychickou a tělesnou složkou vzájemný vztah a každé onemocnění se dá hodnotit ze tří stran:

Somatické hledisko charakterizuje symptomy nemoci a tělesné problémy, jež jsou pro specifické onemocnění charakteristické. Vize závažnosti nemoci vzbuzuje v jedinci jisté psychické odezvy.

Hledisko psychické stanovuje souhrn emočních prožitků, které způsobily změny související s onemocněním, rozumové hodnocení změn i chování nemocného. Psychická odezva na nemoc souvisí s osobnostními vlastnostmi nemocného, získanými zkušenostmi, vývojovým stupněm a způsobilostí chápání významu nemoci, ale i zvláštností onemocnění, kterým trpí.

Sociální hledisko závisí na společenském hodnocení nemoci. Je následkem postojů a chování široké laické veřejnosti. Závisí i na společnosti, její vzdělanosti a kulturní úrovni.

Vztah k nemocnému je v kontextu typu onemocnění, jeho věku a společenském postavení před onemocněním. (Vágnerová, 2012, s. 75-76)

2.2 Rodina dítěte se vzácným onemocněním

Snad neexistuje obtížnější okamžik v životě rodičů, než když se dozvídají o těžkém onemocnění nebo zdravotním postižení svého dítěte. Jelikož vzácné onemocnění s sebou přináší mnoho variant a situací, které jsou pro konkrétní onemocnění charakteristické, nelze se na ně v životě předem připravit, stejně jako na jiné nenadálé životní příhody. Narození dítěte s postižením, či rozvinutí nebo získání postižení v životním procesu dítěte, je velmi závažným zásahem do existence rodiny a nezřídka je označováno za nejtěžší trauma. Průběh vyrovnání se s takovým traumatem bývá bolestný, dlouhodobý a má svoji posloupnost. (Michalík, 2012, s. 9)

Zpracování zátěže rodiči, které mají nemocné dítě, popsala i Vágnerová v postupně přicházejících fázích:

1. Fáze šoku a popření. Je to první reakce na nesnadno přijatelný fakt, že dítě je nemocné. Tento okamžik může být výstižně vyjádřen slovy: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Mnoho rodičů v této situaci postrádá chápající přístup zdravotních pracovníků v nepříjemné životní fázi, ve které se právě nachází.
2. Fáze bezmocnosti. Rodiče netuší, jak problém řešit, nikdy se s ním nesetkali. Mohou prožívat i stavy hanby, které souvisí s očekávanými reakcemi okolí, i pocity viny, mířící k dítěti. Prožitky rodičů bývají protichůdné, očekávají pomoc, ale současně se bojí zavržení.
3. Fáze postupného vyrovnávání se s problémem a přizpůsobení se. V této fázi rodiče většinou zpracovávají problém a hledají řešení. Příznačný je zvýšený zájem o další informace o onemocnění, proč a jak vzniklo, jak se starat o nemocné dítě, mají zájem o budoucnost. Převažují však negativní emoční reakce a racionální zpracování informací svazuje jejich emoční vyladění (hněv, smutek, úzkost). Mohou používat jak aktivní strategii zvládnutí situace, tak pasivní. Pro aktivní zvládnutí je typická potřeba boje s nepříjemnou situací. Může to být hledání východiska v pomoci např. od lékaře.
4. Fáze smlouvání. V této fázi již rodiče uznají fakt, že jejich dítě je postižené. Když už však není možnost uzdravení, mají sklony získat alespoň něco, alespoň malé zlepšení.

Smyslem této fáze je projev určité naděje, která není úplně neskutečná. Fáze smlouvání se dá charakterizovat jako rys dohody něčeho, co dříve zcela odmítali.

5. Fáze realistického postoje. Rodiče se smiřují s faktem, že mají postižené dítě a přijímají je takové, jaké je. Jejich plány jsou už splnitelnější a reálnější.

(Vágnerová, 2012, s. 165-168)

Je vhodné, aby sociální pracovník věděl, jakými fázemi si rodina nemocného člena prochází a tomu přizpůsobil sociální práci s danou rodinou. Příkladem může být, pokud se rodina – rodiče nachází v první fázi, těžko je bude přesvědčovat o tom, že se s diagnózou musí smířit. Zde se spíše uplatní empatie, slova pochopení.

2.3 Jednotlivá vzácná onemocnění

V následujících podkapitolách uvedu ta onemocnění, která splňují charakteristiku „vzácná“. Jsou to pouze čtyři z mnoha vzácných onemocnění, se kterými jsem se setkala a mohla je zahrnout do svého výzkumu.

2.3.1 Cystická fibróza

Cystická fibróza (dále jen CF) je jedním z nejčastějších dědičných onemocnění. V naší republice se narodí přibližně 1 dítě na 3 000 nově narozených, především u dětí bílé rasy (černoši nebo asiáté nebývají touto nemocí téměř postiženi). I přes pokroky moderní medicíny je v současné době cystická fibróza na celém světě stále nevyléčitelné onemocnění. Prvořadým cílem nejmodernější léčby je zmenšení obtíží, které s sebou nemoc přináší. Dále je také cílem zlepšení kvality života jedinců s CF. Dětem, které jsou postiženy cystickou fibrózou, se říká „slané děti“, protože jejich pot obsahuje 5x více soli než u zdravých dětí. (Vávrová, 2003, s. 7)

CF je dědičnou nemocí, způsobuje ji mutace jednoho genu. Každý 26. jedinec v České Republice je nositelem její mutace. (Vávrová, 2003, s. 13)

U cystické fibrózy je postiženo především dýchací ústrojí. To se projevuje suchým, dráždivým kašlem nebo vykašláváním hlenu nebo hlenohnisu. Zhoršení kašle je ukazatelem pro infekci, která se usídlila v plicích a zvyšuje tvorbu hlenu. Dalším projevem procesů v dýchacích cestách dětí s CF je změna tvaru hrudníku, kdy hrudník nabývá soudkovitého tvaru a záda se nápadně zakulacují. Projevy CF na dýchacích cestách zapříčiňují nedostatečné okysličování krve. S tím souvisí i další příznak, a to paličkovité prsty. (Vávrová V., Bartošová J. a kol., s. 35)

V léčbě nemocných cystickou fibrózou je nutné důsledné oddělení pacientů s různými typy infekce. To proto, neboť dýchací cesty jedinců s tímto onemocněním jsou trvale infikovány nebo kolonizovány mikroby, kteří jsou typickými pro respirační onemocnění u CF. Důsledná

separace jedinců je nutná jak v nemocniční péči, tak v ambulantní. Důležité je také dodržování hygienických opatření, jednak pacientů, jednak zdravotnického personálu. Pravidelnou denní léčbou je inhalace mukolytik, jež jsou základní péčí o průchodnost dýchacích cest. Nejvýznamnější složkou léčby je léčba infekce. Antibiotika se podávají inhalačně. Ta jsou také považována za nejdůležitější protizánětlivé léky. Děti s cystickou fibrózou obecně potřebují stravu, která má vyšší energetickou hodnotu. O transplantaci plic se uvažuje až v konečném stadiu onemocnění, kdy jsou vyčerpány běžné možnosti léčby, pokud je pacient závislý na kyslíku, snižuje se jeho mobilita a celkově zhoršuje kvalita jeho života. U nás se transplantace plic realizuje od roku 1997, byla provedena u 35-ti nemocných. (Vávrová in Kubáčková, 2014, s. 51-55)

Prognóza nemocných cystickou fibrózou se v poslední době zlepšuje, přestože v polovině dvacátého století umírali pacienti v prvních letech života. Dnes je takové úmrtí spíše vzácné. Podle americké Cystic Fibrosis Foundation v roce 2012 je předpokládán průměr přežití věku – 41,1 let. Včasná diagnóza, soustavné pozorování a vyhledávání komplikací, přísná až agresivní terapie a spolupráce pacienta i s jeho rodinou, to vše přispívá k příznivým prognózám. (Vávrová in Kubáčková, 2014, s. 57)

U cystické fibrózy vidím velké omezení, které s sebou onemocnění přináší. Jsou to například časté inhalace, které jsou velmi časově náročné, neustálé užívání léků. V pozdějším stadiu to pak může být odkázání na trvalý přísun kyslíku, který komplikuje pobyt mimo domov. Pokud nemáte mobilní kyslík, jste v podstatě odkázáni jen sedět doma...

Pro pacienty s CF funguje v České republice Klub nemocných cystickou fibrózou, jejímž patronem je v současné době herec Ivan Trojan.

2.3.2 Lupénka

Jak jsem již zmínila, Michalík říká, že obecně se udává výskyt vzácných onemocnění v populaci v rozsahu 3% - 4%. Pokud budu vycházet z této premisy, mohu do vzácných onemocnění zahrnout také lupénku.

Lupénka, jinak také psoriáza, je kožní onemocnění, které má charakteristická červená, ostře ohraničená ložiska. Ta jsou pokryta šupinami. Nejčastěji se lupénka vyskytuje na loktech, kolenou – na místech, která jsou vystavena tlaku. Může se objevit kdykoliv, nejčastěji ve věku 15 – 40 let. Vosmík píše, že u afrických černochů a indiánů se vyskytuje zřídka, v Evropě a Severní Americe postihuje 1 – 3%. Pokud má lupénku jeden z rodičů, je 30%-ní pravděpodobnost, že postihne také jejich děti. Pokud ji mají oba rodiče, pravděpodobnost se zvýší až na 60%.

I přes vědecké zkoumání, hlavně v posledních třiceti letech, není stále známá příčina tohoto onemocnění.

(Vosmík, 1995, s. 37)

U osob, které mají dědičnou dispozici k psoriáze, dojde ke spouštěcím mechanismům, které mohou být jak vnitřní, tak zevní. U mladších jedinců jsou vnitřními spouštěcími mechanismy angíny, u starších spíše stres, rozčilování, přepracovanost, psychické vypětí. Přesto však Novotný s Hájkem píše, že se dědí pouze skrytá zátěž k psoriáze, sama psoriáza není dědičná. (Novotný, Hájek, 1995, s. 28-29)

Také existují vzácné případy, kdy lupénka bez léčení samovolně ustoupí – přibližně u 20-ti % postižených. Lupénka má spíše chronický průběh. (Novotný, Hájek, 1995, s. 41)

Novotný s Hájkem uvádí, že u lidí s lupénkou se příroda snažila o výběr lepších jedinců. Psoriatici tak bývají lidmi s ambicemi, talentem i senzitivitou. Jelikož se však tento výběr příliš nepodařil, tato snaha se projevila až úchylně. Tělo psoriatiků je odolnější vůči jiným kožním onemocněním, dokonce i vůči některým vnitřním, například rakovině. Paradoxně se říká „*že kůže psoriatika je tak zdravá, až to škodí*“. Mezi další rčení patří také to o kosmetické vadě, nikoliv o lupénce jako nemoci. (Novotný, Hájek, 1995, s. 41-42)

Každá forma lupénky je léčena individuálně. Neopominutelným faktem při léčbě je nutnost vyladění celého organismu – dietou, psychickou pohodou a celkovou životosprávou. Důležité jsou i pravidelné odborné kontroly. V současnosti jsou již k dispozici denní ošetrovací centra, denní sanatoria nebo kliniky, které psoriatikům poskytují úplnou ambulantní péči na vysoké úrovni. Je i ekonomicky výhodnější proti ústavní léčbě. Také existují speciální poradny, kde lze poskytnout i psychosociální pomoc. Na tuto léčbu mohou navazovat také lázeňská zařízení, u nás například v Dolní Lipové, Lázně Darkov, Lázně Ostrožská Nová Ves. Jako prospěšný se jeví i pobyt u moře, velmi dobré výsledky vykazuje Mrtvé moře v Izraeli, které obsahuje vysoký podíl soli a je zde velmi příznivé klima. Nevýhodou je cenová dostupnost, neboť ideální je pobyt v délce čtyř týdnů. (Novotný, Hájek, 1995, s. 46-48).

Ze společenského hlediska při onemocnění lupénkou je to především dopad na sociální vazby nemocného s okolím. Z důvodu často viditelného výsevu lupénky na těle nemocného, který je stigmatizující, zde hrozí riziko uzavírání se do sebe, odmítání kontaktů, které může přerůst až v izolaci.

U nás funguje Společnost psoriatiků a ekzematiků.

2.3.3 Mukopolysacharidóza

Mezi další dědičné a vrozené onemocnění patří mukopolysacharidóza. Nachází se ve skupině metabolických onemocnění. Toto onemocnění látkové výměny je způsobeno absencí některého životně důležitého enzymu. Tím se v těle hromadí produkty, které se usazují v buňkách životně důležitých orgánů, ve slezině, játrech, mozku nebo srdci, protože nemohou být dále odstraněny ani odbourávány. Napadené orgány postupně omezují svoje funkce a vyvolávají příznaky vážného onemocnění. Typickou charakteristikou je velká závažnost onemocnění. Má progresivní a těžký průběh, který je spojen s mnoha somatickými i funkčními změnami organismu nemocného. Častými klinickými příznaky jsou například porucha růstu, neurologické problémy, u některých typů mukopolysacharidózy také zkrácení předpokládané délky života i regrese vývoje.

Mukopolysacharidózy se dále dělí na šest druhů, jsou označovány podle jmen lékařů a lékařek, kteří jej popsali jako první.

V České republice je v současné době cca 50 dětí s tímto vzácným onemocněním.

(Muchová, Michalík in Michalík a kolektiv autorů, 2012, s. 49-50)

Ze sociálního hlediska tato nemoc přináší komplikace v běžných každodenních činnostech. Lidé, kteří pečují o nemocné mukopolysacharidózou, obvykle nejsou zaměstnaní. Ztrácejí sociální kontakt i vazby s okolím, čímž se mohou dostat až do izolace. Nemoc má těžký a velmi progresivní průběh. Vývoj dítěte, které je hyperaktivní, se utlumuje a zkracuje se délka dožití. Pečující lidé musí sofistikovaně promýšlet jakýkoliv pobyt mimo domov, a až nadmíru plánovat svůj čas.

Rodinám s dětmi trpící mukopolysacharidózou pomáhá občanské charitativní sdružení, Společnost pro mukopolysacharidosu.

2.3.4 Touretteův syndrom

Podle mezinárodní klasifikace nemocí bývá také nazýváno kombinovanou tikovou poruchou vokální a mnohočetnou motorickou, je neurologicko-psychiatrickým onemocněním. Projevuje se v dětství, její obtíže kulminují v adolescenci a má tendenci přetrvávat do dospělosti. V různých podobách je typická obdobím útlumu a expresí projevů, obvykle se považuje za invalidizující poruchu. Vyskytuje se v poměru chlapců a dívek 9:1, na 1 000 obyvatel připadá jeden případ Touretteova syndromu.

Tiky mohou být prosté pohybové, které postihují jedinou svalovou skupinu. Komplexní pohybové tiky již postihují několik svalových skupin, mohou se podobat

gestikulacím nebo aktivitám. Prosté zvukové tiky postihují hltanové, hrtanové, dýchací a obličejové svalstvo. Také to mohou být komplexní zvukové tiky, jimiž jsou slova a věty, často však nevhodného nebo urážlivého charakteru. Tikové projevy lze v některých situacích a na nějaký čas potlačit vůlí. Potlačení je však za cenu vnitřního napětí, které, když se nahromadí, projeví se později výbuchem nahromaděných tiků.

Syndrom s sebou nese i přidružené potíže, jakými mohou být hyperaktivita, impulzivita, porucha pozornosti. Dále též obsedantně kompulzivní porucha, může to být sebepoškozování (u 4% - 40 % pacientů), fobické a úzkostné poruchy, deprese, nevhodné chování (až u 30 % pacientů – zahrnuje fyzické výpady nebo slovní napadání).

(Silberová in Michalík a kolektiv, 2012, s. 108)

V roce 2001 bylo u nás jedním z pacientů založeno občanské sdružení ATOS – Asociace pacientů s Touretteovým syndromem.

3 Potřeby

Zde se pokusím vyjasnit, co to jsou potřeby, uvedu několik teorií potřeb a popíšu Maslowovu pyramidu potřeb.

Co to jsou potřeby?

Šamánková píše, že v pomáhajících profesích je nutné, abychom si znali své vlastní pocity a přijali svou sociální roli. (Šamánková, 2011, s. 10) Takovou profesí i sociální pracovník.

Je důležité, abychom poznali potřeby své, i potřeby osob, které od nás pomoc očekávají. Poznání těchto našich potřeb i potřeb očekávaných, také poznání i pochopení sebe samotného pomáhá k:

- *pochopení potřeb druhých lidí,*
- *naučení tolerance k názoru druhého člověka,*
- *orientaci ve svízelné situaci.*

(Šamánková, 2011, s. 10)

Lidská potřeba je stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. (Šamánková, 2011, s. 12)

Potřeby a jejich naplnění souvisí s kvalitou našeho života a jeho zachováním. Jsou užitečné a nutné. (Šamánková, 2011, s. 12)

Vágnerová tvrdí, že potřeby, které nejsou uspokojovány dostatečně dlouho, přiměřeně a v dostatečné míře mohou vést k deprivaci. Jedná se o objektivně významné potřeby, jimiž jsou biologické či psychické potřeby a také hodnoty, které se k nim vážou. Zkušenost s deprivací náleží mezi nejzávažnější zátěžové vlivy. Nepříznivý vliv jak na aktuální psychický stav jedince, tak jeho psychický vývoj může mít deprivací zkušenost. Pokud je deprivace závažná a trvá dlouho, může vést nejen k narušení psychického vývoje, nebo různému stupni rozvoje některých složek osobnosti, ale dokonce mohou vzniknout specifické psychické odchylky. Podle oblasti, ve které člověk strádá, to mohou být: deprivace v oblasti biologických potřeb (nedostatek jídla, spánku), podnětová deprivace (oblast stimulace, málo podnětů), kognitivní deprivace (zanedbávání výchovné a výukové), citová deprivace (spolehlivý a citový vztah s jistými osobami, např. rodiči), sociální deprivace (omezení přiměřených kontaktů s lidmi; takto mohou strádat lidé s postižením). (Vágnerová, 2012, s. 53-54)

Tyto potřeby se vlivem onemocnění mění. Může dojít například ke změně poslušnosti potřeb, upřednostňovanému způsobu uspokojování nebo také momentální motivaci k potřebě, která převažuje. (Vágnerová, 2012, s. 82)

3.1 Různorodost teorií potřeb

Pro zodpovězení otázky „Jaké jsou potřeby rodin klientů se vzácným onemocněním?“ je nutné také vymezit, které potřeby jsem pro tento výzkum měla na mysli.

Z teorií potřeb jsem si vybrala patrně nejznámější teorii potřeb, pyramidu potřeb podle Maslowa. Jeho teorii se pokusím podrobněji vysvětlit v další podkapitole.

Pokud je člověk zdravý, obvykle uspokojuje své základní, biologické potřeby sám, bez pomoci. Mezi tyto potřeby patří i potřeba být bez bolesti. Naplnění potřeb vyššího řádu záleží na schopnostech, vědomostech a dovednostech jedince, na prostředí, vzdělání stupně ostatních motivací a potřeb. Jeho snažení není omezeno nemocí.

Dalšími teoriemi potřeb, které zmiňuje Šamánková, jsou například: Coveyova teorie, která je vyjádřena formou čtyř základních lidských potřeb – fyzické, sociální, mentální a duchovní.

Wroomova teorie očekávání říká, že neustále myslíme na budoucnost. Jestliže je náš cíl atraktivní a dosažitelný a víme jakým způsobem jej dosáhnout, pak máme motivaci. Na rozhodování o našem chování má vliv to, co má největší motivační sílu. Ta odpovídá třem našim přesvědčením: valence (přitažlivost cíle), instrumentality (pokud se budeme chovat daným způsobem, dosáhneme cíle) a expectancy (přesvědčení o tom, že se tak budeme umět chovat).

Teorie podle Davida C. McClellanda uvádí, že lidé mají tři potřeby. Potřebu něčeho dosáhnout, někam patřit a potřebu moci. Je také známa pod teorií tří potřeb. Lidé se liší pouze podle toho, jak mají nastaveny priority těchto potřeb. Achiever chce především něčeho dosáhnout, vyhýbá se riziku. Affiliation seeker chce hlavně někam patřit, dává přednost harmonickým vztahům s ostatními. Power seeker se silně projevuje potřebou moci, ať kvůli ovládnutí lidí či dosažení cíle.

Murrayho teorie tvořená potřebou a tlakem je dána hypotézou, že celek je tvořený potřebou a tlakem. Vše, co prostředí vyžaduje splnit od jedince definuje jako tlak a to, o co se snaží a chce jedinec, chápe jako potřebu. Potřeby rozdělil do tří kategorií: viscerogenní (vrozené, potřeby nedostatku, přebytku, obrany a úniku), psychogenní (získané), skryté (obava zůstat bez pomoci, ponížení).

E. P. Fromm ve své teorii potřeb chápe za nejvýznamnější síly ty, které motivují lidské chování a tím souvisí s existencí člověka. Definuje konkrétní lidské potřeby (mimo základních fyziologických), jež odpovídají sociálnímu vymezení jedince. Jsou to: potřeba sociálního začlenění, transcendence, zakořenění, individuální identity a racionality.

(Šamánková, 2011, s. 27-30)

Právě míra uspokojování lidských potřeb je jednou ze složek kvality života. V Centru pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu sestavili model, který představuje komplexní přístup ke kvalitě života. Model má tři hlavní domény – být, náležet a realizovat se. Jednotlivé domény obsahují subdomény, kde jsou konkretizovány. Doména „být“ zahrnuje fyzické, psychologické a spirituální bytí (osobní charakteristiky člověka). Doména „náležet“ obsahuje fyzickou, sociální a skupinovou náležitost (vazba k určitému prostředí). Doména „realizovat se“ konkretizuje praktickou, volnočasovou a růstovou realizaci (dosahování osobních cílů, nadějí, aspirací). (Šamánková, 2011, š. 31-32)

3.2 Maslowova pyramida potřeb

Jak jsem zmínila, do svého výzkumu jsem zahrнула rodiny, které pečují o svého člena se vzácným onemocněním, tudíž je považují za osoby zdravé. Jejich potřeby se budu snažit ve výzkumné části své práce hodnotit podle Maslowovy pyramidy.

Maslow tvrdí, že motivace lidí vychází z určitých potřeb, které tvoří posloupnost na základě dvou hlavních skupin potřeb:

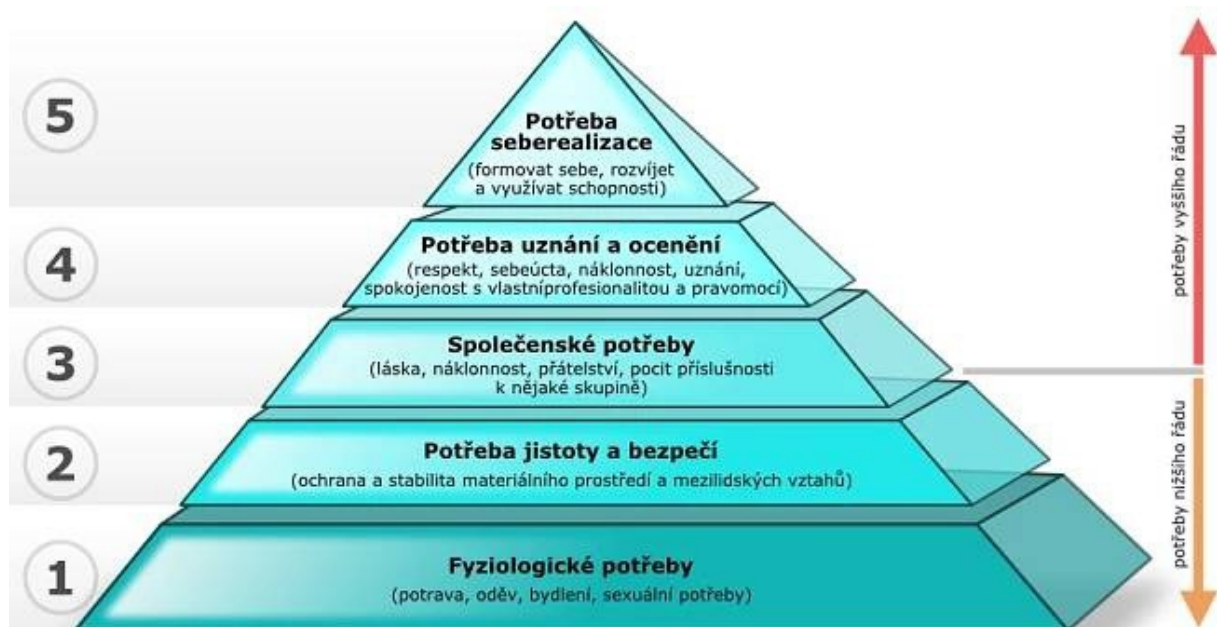
- *odstranění nějakého nedostatku (tzv. D-potřeby, jako Deficiency Needs),*
- *dosažení hodnoty bytí (tzv. B-potřeby, od Being Values).*

V běžných životních podmínkách jsou D-potřeby vnímány jako norma. Při jejich neuspokojení pocítujeme snahu tuto chybějící potřebu zaplnit. Na rozdíl od skupiny B-potřeb, jejichž naplněním vnímáme nejen dobrý pocit, ale také jsme více motivováni. Při potřebách skupiny D nejdříve uspokojujeme své základní lidské potřeby, a teprve po jejich uspokojení se snažíme o naplnění potřeb vyšších. Maslow hierarchickou teorii potřeb rozšířil až na osmistupňový model, na jehož vrcholu stojí sebetranscendence. Tento model však není příliš využíván. Zároveň připouští, že potřeba seberealizace (sebetranscendence či spirituality), kterou umístil na vrchol pyramidy, nemusí být podmíněna naplněním nižších potřeb. Dosažení vrcholu pyramidy je chápáno jako ideál, porozumění tomu, čím daný jedinec je, potvrzení, že všechny individuální potřeby jsou naplněny.

(Šamánková, 2011, s. 26-27)

Jak můžeme vyčíst z obrázku Maslowovy pyramidy, má dva řády – potřeby nižšího a vyššího řádu. Do nižšího řádu náleží fyziologické potřeby, kterými je uspokojení hladu, žízně, spánku. Můžeme je charakterizovat jako potřeby, které zajišťují přežití. Ve druhém stupni nižšího řádu následuje potřeba jistoty a bezpečí, ke kterým bychom mohli přiřadit domov, který nám poskytuje jak materiální prostředí, tak mezilidské vztahy. K potřebám vyššího řádu Maslow přiřadil společenské potřeby, obsahující lásku, náklonnost, pocit příslušnosti k nějaké skupině. Do téhož řádu, na vyšší stupeň řadí potřebu uznání a ocenění, kterými jsou potřeba respektu, sebeúcty a uznání. Na vrcholu pyramidy stojí seberealizace. Ta je uskutečňována formováním sebe samého, sebenaplňováním, potřebou uskutečnit to, čím daný jedinec potencionálně je.

Obrázek č. 1 Maslowova pyramida potřeb



https://www.obrazky.cz/?q=pyramida%20pot%C5%99eb%20Maslow&fulltext&mm=2#utm_source=search.seznam.cz&utm_medium=hint&utm_term=pyramida%20pot%C5%99eb%20Maslow&utm_content=obrazky&id=14088f8f7672567f

Domnívám se, že některé potřeby osob, které pečují o člena se vzácným onemocněním, mohou být ovlivněny či zneprístupněny. Zejména proto, jelikož veškerou péči věnují dítěti, o které pečují. Mohou to tak být všechny ostatní, kromě fyziologických potřeb, které jsou nutné pro přežití. Ty člověk totiž musí naplňovat, aby mohl existovat. Ostatní

potřeby, které pro přežití nutné nejsou, jsou potřeby jistoty a bezpečí, společenské potřeby i potřeby uznání a ocenění, potřeby seberealizace nevyjímaje.

4 Sociální práce jako široké spektrum pomoci lidem se zdravotním postižením

V této kapitole se zabývám tím, co je sociální práce, jaký má cíl i identifikací sociálního pracovníka, který pracuje s lidmi s postižením. Neboť je to především sociální pracovník, se kterým se člověk se zdravotním postižením i jeho rodina setkává.

Zamýšlím se nad možnostmi, jež sociální práce lidem se zdravotním postižením nabízí, i co je pro ně schopen obsáhnout systém sociálního zabezpečení.

Nemalý důraz kladu na podkapitulu, kde uvádím organizace a projekty jako další formu sociální práce, poněvadž se domnívám, že suplují úlohu státu.

Sociální práci je podle Navrátila *„umění, věda a profese, která pomáhá řešit lidem osobní, skupinové (zvláště rodinné) a komunitní problémy.“* Sociální pracovníci *„se snaží pomáhat klientům zajistit uspokojivé osobní, skupinové a komunitní vztahy“*. To vše pomocí metod sociální práce, kterými jsou jak individuální metoda práce s klientem, tak skupinová sociální práce nebo práce s komunitou. V moderní sociální práci jsou tyto metody často kombinovány. Cíl sociální práce definuje jako *„podporu sociálního fungování klienta v situaci, kde je taková potřeba buď skupinově, nebo individuálně vnímána a vyjádřena“*. (Navrátil, 2000, s. 6-7)

Při sociální práci s lidmi s postižením můžou být využity podle mého názoru všechny metody. Sociální pracovník může pracovat s klientem, jeho součástí je však i jeho rodina. Může také pracovat s komunitou, kterou může být organizace nemocných, jejímž cílem je sdružovat a pomáhat lidem s daným postižením.

Cílem sociální práce je vzdělávat, vést a podporovat své klienty tak, aby rozuměli své situaci a uměli ji samostatně řešit.

Sociální fungování vymezuje autorka Bartlettová jako *„interakce, které probíhají mezi požadavky prostředí a lidmi“*. Je to schopnost řešit problémy i sociální kontext, v němž jednotlivci i skupina usiluje o řešení svého problému. Mezi požadavky prostředí a člověkem musí existovat určitá rovnováha. Když lidé nezvládají požadavky prostředí, nastupuje pomoc sociálního pracovníka. (Navrátil, 2001, s. 12)

V případě osoby se vzácným onemocněním to znamená, umožnit jí participaci na společenském životě i přes mnohá omezení, která s sebou onemocnění přináší.

Řada akademických i praktických disciplín, které se zabývají životem člověka, například sociologie, psychiatrie a psychologie, hraničí se sociální prací. Sociální práce

zaujímá samostatné místo i přesto, že s některými z nich sdílí určité postupy a poznatky. To zásadní, co ji odlišuje od těchto oborů, je důraz již na zmíněné sociální fungování klienta. (Navrátil, 2000, s. 21)

Z důvodu, jímž je charakter i cíl sociální práce, vnímám sociální práci i sociálního pracovníka jako téměř zásadní pojivo mezi osobami s postižením/vzácným onemocněním a světem lidí bez postižení. Sociální práce pracuje s dopady postižení a tyto dopady mohou mít i vliv na potřeby lidí.

4.1 Sociální pracovník, pracující s lidmi se zdravotním postižením

Sociální pracovník, který pracuje s lidmi se zdravotním postižením, musí nejen splňovat podmínky stanovené zákonem o sociálních službách, ale především by měl mít na paměti, že lidé s postižením vyžadují partnerský přístup. To znamená, že **člověk s postižením je primárně člověkem**. Proto bychom měli dbát na to, abychom se o něm vyjadřovali jako o člověku s postižením, nikoliv jako postiženém člověku.

Zákon o sociálních službách v § 109 definuje sociálního pracovníka takto: „*Vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnosti v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zajišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.*“ (Zákon o sociálních službách §109)

V dalším paragrafu také definuje předpoklady pro výkon sociálního pracovníka a požadavky na další vzdělávání.

Sociální pracovník by měl disponovat i paletou praktických kompetencí, sestavených Havrdovou do následujících skupin: podporovat účinnou komunikaci, mít přehled a plánovat průběh, rozvíjet a pomáhat k soběstačnosti, zasahovat a poskytovat služby, přispívat k práci organizace, profesně se vzdělávat. (Havrdová, 1999, s. 45-46)

Sociální pracovník pracuje jak s klienty, tak s jejich rodinami, s přirozeně vytvořenými skupinami (např. partou mládeže na sídlišti), také pracuje s uměle vytvořenými skupinami (např. skupiny školních tříd nebo skupiny lidí žijících v ústavech), s organizacemi (může řídit činnost organizací, poskytující sociální služby nebo v nich pomáhá řešit problémy),

s komunitami (teritoriální nebo zájmové), ale též jako odborník při přípravě specifických zákonů a vyhlášek. (Matoušek, 2008, s. 13)

Pokud nahlédneme do minulého století, do konce druhé světové války byl k lidem se zdravotním postižením uplatňován především medicínský přístup, kdy společnost vnímala hlavně jejich postižení. Byl chápán jako ten, o kterého je potřeba pečovat, kterého je potřeba léčit. Také charitativní přístup přijímal člověka s postižením primárně jako objekt péče, charakterizovalo jej milosrdenství a laskavost vůči němu. Po 2. světové válce docházelo k rozmachu lidských práv a také se začal měnit přístup k lidem s postižením. Člověk začíná být chápán hlavně jako člověk, ne jako invalida nebo příjemce péče a dobrodiní. Lidská práva náleží každému nejen od narození, ale i před narozením, nejsou závislá na tom, zda mu je udělí jiní lidé. Z tohoto důvodu mají lidé s postižením v maximální možné míře nárok na zapojení se do společnosti. Tím se začíná hovořit o lidech se zdravotním postižením, přestává se o nich hovořit jako o invalidech nebo zdravotně postižených osobách. Na první místo se klade lidství člověka a až sekundárně o něm hovoříme jako o nositeli zdravotního postižení. Začíná převažovat tzv. sociální přístup, jenž je charakteristický založením na hodnotách lidských práv. Společnost má za úkol vytvořit takové podmínky, aby lidé se zdravotním postižením mohli uplatňovat svůj celkový potenciál. Společnost nezajišťuje jen přežití těchto osob, ale pomoc se mění v podporu. Princip solidarity klade lidem bez zdravotního postižení povinnost podporovat osoby se zdravotním postižením tak, aby byla zachována rovnost jejich šancí pro zapojení se do společnosti. (Čermák, 2012, s. 8-9)

Slowík vybízí k posuzování normality zdravotně znevýhodněných osob podle individuálního pojetí normality. Je to přístup, „*kdy je veškeré posuzování a hodnocení kvalit a výkonů člověka vztahováno pouze k jeho vlastním předpokladům a možnostem*“. Znamená to někdy i nadprůměrné hodnocení průměrného výkonu (ve srovnání s vrstevníky bez postižení) například u člověka, který v důsledku postižení dříve nechodil vůbec a nyní zvládá pomalou, i když neobratnou chůzi. Tím jej v hodnocení více povzbuzuje a také více respektuje lidskou důstojnost člověka s handicapem. (Slowík, 2007, s. 24-25)

Vágnerová se domnívá, že je potřeba naučit se rozumět osobám s postižením, chápat příčiny jejich odlišnosti. To je podle ní předpokladem k jejich uspokojivému přijetí ve společnosti. „... *přijímat je jako jednu z variant široké normy.*“ (Vágnerová, 2012, s. 192)

Podle Slowíka by měl být přístup k člověku s postižením rovnocenným partnerským přístupem. Sociální pracovník by tak měl k těmto lidem přistupovat citlivě, empaticky. Neměl

by člověka s postižením litovat, protože ten takový přístup vnímá jako ponižující. Také se v komunikaci nevyhýbat tématu postižení. (Slowík, 2010, s. 36-37).

Slowík klade důraz i na komunikaci přímo s člověkem s postižením při respektování jeho biologického věku bez ohledu na úroveň jeho mentálních schopností, nikoliv s jeho asistentem, opatrovníkem, průvodcem nebo rodičem.

Také uvádí, že vnucování své pomoci člověku s postižením není vhodné. Člověk s postižením sám sebe dobře zná, a pokud cítí potřebu, řekne si o pomoc sám. Pokud však chceme pomoc nabídnout, učiníme tak slušně a citlivě, jako při nabízení pomoci komukoliv jinému. (Slowík, 2010, s. 29)

Podle Slowíka je i velmi ponižující a urážející jednat s osobou se závažným tělesným postižením tak, jako by měla současně nižší úroveň intelektu. Fyzicky handicapovaný člověk se může obtížně vyjadřovat, což však neznamená samozřejmé mentální postižení. (Slowík, 2010, s. 41)

Sociální pracovník může lidem s postižením nabídnout především sociální poradenství, tj. poskytnutí informací, které mohou reagovat na to, co rodiny osob s postižením pociťují či vnímají jako nepříznivou sociální situaci. Tuto situaci by mohly rodiny řešit prostřednictvím využití sociálních služeb. Na to může navázat poskytnutí informací o konkrétní sociální službě, o dávkách pomoci v hmotné nouzi nebo možnostech podpory skrze příspěvky na péči. Je to také například zprostředkování další odborné pomoci, třeba zprostředkování pomoci specializovaných odborníků (psycholog, terapeut).

4.2 Možnosti využití sociálních služeb lidmi se vzácným onemocněním

Zde se pokusím charakterizovat sociální služby a také se zamyslím, které z daných služeb, uvedených v zákoně, by mohli lidé se vzácným onemocněním využít.

Sociální služby charakterizuje Tomeš takto: „*termín sociální služby (social service) je používán k označení druhu sociální péče poskytované konáním (službou) státní (obecní) instituce ve prospěch jiné osoby, šířeji činnosti (výkonu) ve prospěch občanů poskytovaných soukromoprávní nebo veřejnoprávní institucí přímo nebo soukromoprávní institucí za podpory veřejnoprávní instituce, sociální práce (odborná činnost profesionálních pracovníků) ve prospěch lidí v sociální nouzi*“. (Tomeš 2010:38)

Sociální služby jsou podle zákona o sociálních službách v jeho § 32 členěny na základní druhy a formy, které zahrnují:

a) sociální poradenství, b) služby sociální péče, c) služby sociální prevence.

(Zákon o sociálních službách §32)

Mohou být poskytovány formou ambulantní, pobytovou nebo terénní.

Ambulantní služby jsou službami, které jsou osobě poskytovány v zařízení sociálních služeb, osoba za nimi dochází, je doprovázena nebo dopravována. Součástí této služby není ubytování. Pobytové služby jsou poskytovány v zařízení sociálních služeb, jejichž součástí je ubytování. Terénní služby jsou poskytovány osobě v jejím přirozeném sociálním prostředí.

(Zákon o sociálních službách §33)

Domnívám se, že ze služeb, provozovaných na základě zmíněného zákona, mohou lidé se vzácným onemocněním (a/nebo jejich rodiny), využít především: sociální poradenství (§ 37), které je samostatným druhem sociální služby a zahrnuje jak základní sociální poradenství, tak odborné sociální poradenství. Tyto služby by mohly využít z důvodu, kterým je charakteristika sociálního poradenství – především poskytnutí informace, jaké mají možnosti podpory osoby, pečující o dítě se vzácným onemocněním.

Dalším druhem sociálních služeb jsou služby sociální péče. Jsou to služby, jež pomáhají zajistit osobám fyzickou a psychickou soběstačnost. Cílem poskytování služeb sociální péče je umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti. Pokud to jejich stav vylučuje, je cílem zajistit těmto osobám důstojné prostředí a zacházení, a to v nejméně omezujícím prostředí. (Zákon o sociálních službách § 38).

Ze skupiny služeb sociální péče, si myslím, že to mohou být především: osobní asistence (§ 39), neboť zajišťuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, zajištění stravy, při chodu domácnosti, výchovné a vzdělávací aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Dále pečovatelská služba (§ 40) – zajišťuje téměř stejné úkony, vyjma výchovné a vzdělávací aktivizační činnosti. Podpora samostatného bydlení (§ 43) – zajišťuje pomoc při zajištění chodu domácnosti, zajišťuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, dále zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Mohou to být ještě i odlehčovací služby (§ 44), centra denních služeb (§45), denní stacionáře (§ 46), týdenní stacionáře (§ 47), domovy pro osoby se zdravotním postižením (§48) a chráněné bydlení (§ 51) – všechny z důvodů prováděných úkonů, které jsou uvedené ve vyhlášce č. 505 k zákonu o sociálních službách

Posledním druhem sociálních služeb jsou služby sociální prevence, určené pro osoby ohrožené sociálním vyloučením pro krizovou sociální situaci. (Zákon o sociálních službách § 53). V poslední skupině sociálních služeb by podle mého názoru mohli lidé se vzácným onemocněním a jejich rodiny využít služeb, jako jsou: raná péče (§ 54), sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (§ 66), sociálně terapeutické dílny (§ 67) a sociální rehabilitace (§ 70).

Všechny služby, které jsem vyjmenovala, že by mohli lidé se vzácným onemocněním a jejich rodiny využít, uvádím z důvodu jednotlivých úkonů, které jsou v rámci každé služby poskytovány. Vyhláška č. 505/2006 Sb. následně tyto úkony vyjmenovává.

4.3 Vzácná onemocnění v kontextu sociálního zabezpečení

Jednou z úloh sociálního pracovníka je kvalifikované poradenství osobám se zdravotním postižením s nárokem jednotlivých dávek sociálního zabezpečení. V této kapitole se budu věnovat dávkám v systému sociálního zabezpečení nejen tak, jak je chápe Krebs, ale i z pohledu daného zákona.

Jak však následně vyplývá z daných charakteristik konkrétních dávek, mají na ně nárok všechny osoby, které splní podmínky stanovené zákonem. Což však u dávek státní sociální podpory například znamená, že na něj mají nárok všechny rodiny při splnění podmínek, ať už mají dítě se vzácným onemocněním, či dítě bez onemocnění.

Rodin s dítětem se vzácným onemocněním se tak především týká především příspěvek na péči a dávky pro osoby se zdravotním postižením.

Sociální zabezpečení je součástí sociální politiky, která jej chápe jako soubor institucí, opatření a zařízení, jimiž lze předcházet sociálním událostem občanů, zmírňovat a odstraňovat jejich následky. V širším pojetí lze do konceptu sociálního zabezpečení zařadit sociální události, jakými jsou zejména: stáří, invalidita, smrt rodinného příslušníka, narození dítěte, těhotenství, nemoc, úraz aj., které způsobují tíživou situaci. (Krebs, 2010 s. 175-176)

4.3.1 Státní sociální podpora

Krebs vymezuje systém státní sociální podpory jako řešení situací, jejichž základem je určitý společenský konsenzus. Ten znamená vymezení konkrétních sociálních situací, kdy je účelem podpořit rodinu, především rodinu s dětmi. (Krebs, 2010, s. 178)

Podle Krebse moderní rodinná politika chápe rodinu jako soubor manželů nebo partnerů s dítětem nebo dětmi nebo jednoho z rodičů s dítětem nebo dětmi, kteří společně bydlí a hospodaří. (Krebs, 2010, s. 374)

V České republice upravuje systém státní sociální podpory zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře.

„Státní sociální podporou se stát podílí na krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin a poskytuje ji i při některých dalších sociálních situacích.“
(Zákon o státní sociální podpoře §1)

Státní sociální podporou jsou poskytovány následující dávky: přídavek na dítě, příspěvek na bydlení a porodné. Tyto dávky se poskytují na základě výše příjmu. Dále, bez ohledu na výši příjmu, jsou poskytovány dávky: rodičovský příspěvek a pohřebné. (Zákon o státní sociální podpoře §2)

Podle Krebse je **přídavek na dítě** základní dávkou v systému státní sociální podpory. Tato dávka je dlouhodobého charakteru a poskytuje se rodinám s dětmi, kterým má pomoci krýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí. Nezaopatřeným dítětem se pro účely uvedeného zákona považuje dítě do skončení povinné školní docházky, a poté, nejdéle však do 26. roku věku (Zákon o státní sociální podpoře §11)

Nárok na přídavek na dítě má nezaopatřené dítě. Je testován příjem rodiny, který nepřevyšuje součin částky životního minima a koeficientu 2,40. Přídavek na dítě je odstupňován podle věku dítěte, v současné době činí: do 6 let 500 Kč, od 6 do 15 let 610 Kč a od 15 do 26 let náleží 700 Kč. (Zákon o státní sociální podpoře §17-18)

Nárok na **příspěvek na bydlení** má vlastník nebo nájemce bytu, jež je v bytě přihlášen k trvalému pobytu a náklady na bydlení přesahují součin rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,30, na území Prahy pak koeficientu 0,35. I tato dávka je testována na základě příjmu. (Zákon o státní sociální podpoře §24)

Dávka **porodného** byla do soustavy státní sociální podpory transformována z nemocenského pojištění. Posláním a cílem dávky je jednorázový příspěvek pro rodinu, který má pokrýt zvýšené náklady, vzniklé rodině v souvislosti s narozením dítěte. (Krebs, 2010, s. 282)

Tato dávka státní sociální podpory je poskytována také v závislosti na výši příjmu. Nárok na ni má žena, která porodila své první dítě nebo současně porodila více dětí. Rozhodný příjem v rodině nesmí překročit součin částky životního minima rodiny

a koeficientu 2,40. Nárok na porodné má v případě úmrtí ženy po porodu i otec. (Zákon o státní sociální podpoře §44)

Bez zkoumání příjmů rodiny je přiznáván **rodičovský příspěvek**. Nárok na něj má rodič, který celodenně a po celý kalendářní měsíc řádně pečuje o nejmladší dítě v rodině do vyčerpání celkové částky 220 000 Kč, nejdéle do 4 let věku dítěte. Výši rodičovského příspěvku si rodič může zvolit, pokud lze stanovit alespoň jednomu z nich k datu narození nejmladšího dítěte 70 % 30tinásobku denního vyměřovacího základu v částce převyšující 7 600 až do částky 11 500 Kč. Zvolená výše příspěvku nesmí přesáhnout hranici 70 % 30tinásobku denního vyměřovacího základu. Pokud nelze stanovit ani jednomu rodiči k datu narození nejmladšího dítěte v rodině denní vyměřovací základ, bude rodič pobírat rodičovský příspěvek ve výši 7 600 Kč do konce devátého měsíce věku dítěte a od desátého měsíce věku ve výši 3 800 Kč do 4 let věku dítěte. (Zákon o státní sociální podpoře §30)

Pohřebním se stát podílí na úhradě nákladů, souvisejících s vypravením pohřbu. Je dávkou jednorázovou. (Krebs, 2010, s. 282)

Paragraf 47 zákona č. 117/1995 Sb. stanoví, že nárok na pohřebné má osoba, která vypravila pohřeb dítěti, jež bylo nezaopatřené ke dni smrti, anebo osobě, která byla ke dni smrti rodičem nezaopatřeného dítěte. (Zákon o státní sociální podpoře §47)

4.3.2 Dávky hmotné nouze

Zákon o pomoci v hmotné nouzi č. 111/2006 Sb. stanoví podmínky pro poskytování pomoci k zajištění základní životních podmínek osobám, které se nacházejí v hmotné nouzi, skrze dávky pomoci. Posuzují se majetkové a sociální poměry osoby žádající o dávku, společně s příjmy a sociálními poměry dalších osob. Okruh těchto osob je stanoven zákonem o životním a existenčním minimu. (Zákon o pomoci v hmotné nouzi §2)

V rámci systému pomoci v hmotné nouzi se poskytují tři dávky: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc. První dvě dávky se poskytují opakovaně měsíčně. Mimořádná okamžitá pomoc je jednorázovou dávkou. (Zákon o pomoci v hmotné nouzi §4)

4.3.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je upraven zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Tento zákon říká, že nárok na příspěvek na péči má osoba, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se tímto příspěvkem podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb.

Nárok na příspěvek má osoba starší jednoho roku, která kvůli svému dlouhodobému nepříznivému zdravotnímu stavu (tj. zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než rok) potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Tyto potřeby jsou stanoveny podle stupně závislosti. (Zákon o sociálních službách §7)

Stupeň závislosti se hodnotí podle schopností zvládat vyjmenované základní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. (Zákon o sociálních službách §9)

Jestliže osoba není z důvodu svého dlouhodobě nepříznivého stavu (ve všech stupních závislosti) schopna zvládat určitý počet základních životních potřeb, je závislá na pomoci jiné fyzické osoby.

Závislost se dělí na čtyři stupně a osoba je závislá, pokud není schopna zvládat v:

- a) I. stupni (lehká závislost) – tři základní životní potřeby do 18-ti let věku, osoba starší 18-ti let tři nebo čtyři základní životní potřeby,
- b) II. stupni (středně těžká závislost) – čtyři nebo pět základních životních potřeb do 18-ti let věku, osoba starší 18-ti let pět nebo šest základních životních potřeb,
- c) III. stupni (těžká závislost) – do 18-ti let šest nebo sedm, osoba starší 18-ti let sedm nebo osm základních životních potřeb,
- d) IV. stupni (úplná závislost) – do 18-ti let osm nebo devět základních životních potřeb, osoba starší 18-ti let devět nebo deset základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.

(Zákon o sociálních službách §8).

Dále zákon stanoví výši příspěvku na péči, která se opět dělí pro osoby do 18-ti let a osoby starší 18-ti let. V současné době činí 3 300 Kč, 6 600 Kč, 9 900 Kč a 13 200 Kč pro I., II., III. a IV. stupeň závislosti do 18-ti let a pro osoby starší 18-ti let 880 Kč pro I. stupeň, 4 400 Kč pro II. stupeň, 8 800 Kč pro III. stupeň a 13 200 Kč pro IV. stupeň závislosti. (Zákon o sociálních službách §11)

4.3.4 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Dávkami pro osoby se zdravotním postižením se zabývá zákon č. 329/2011 Sb. Pro osoby se zdravotním postižením vymezuje tento zákon dvě dávky: příspěvek na mobilitu

a příspěvek na zvláštní pomůcku. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 2)

Osoba, která je starší 1 roku a je držitelem průkazu ZTP nebo ZPT/P, jež byl přiznán podle předpisů účinných od 1. 1. 2014 a opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována za úhradu a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby, má nárok na příspěvek na mobilitu. Výše příspěvku v současné době činí 400 Kč za kalendářní měsíc. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 6-7)

Příspěvek na zvláštní pomůcku je poskytován osobě, jež má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení nebo těžké zrakové postižení, které má charakter dlouhodobého nepříznivého stavu. Tento zdravotní stav nesmí vylučovat přiznání příspěvku. Podmínkou pro příspěvek na zvláštní pomůcku je také to, aby osoba byla starší 3 let, pokud je příspěvek poskytován na pořízení motorového vozidla, schodišťové sedačky, schodišťové plošiny, schodolezu, stropního zvedacího systému nebo na úpravu bytu. Osoba musí být starší 15 let, pokud je příspěvek poskytován na pořízení vodícího psa, nebo starší 1 roku v ostatních případech. Další podmínkou je, aby zvláštní pomůcka umožnila osobě realizaci pracovního uplatnění, přípravu na budoucí povolání, potřebuje-li ji ke vzdělávání, k získávání informací nebo ke styku s okolím, nebo jí umožňovala sebeobsluhu. Také je podmínkou, že zvláštní pomůcka může osoba využívat ve svém sociálním prostředí. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 9)

Zákon stanoví i výši příspěvku, spoluúčast osoby, maximální možnou výši příspěvku a hranici, kterou součet vyplacených příspěvků nesmí přesáhnout.

4.4 Organizace a projekty jako další forma sociální práce

Jak jsem již uvedla, sociální práce si klade za cíl podporu sociálního fungování člověka.

V této kapitole se chci zmínit o několika organizacích a projektech, které mě zaujaly. Tyto organizace a projekty si kladou za cíl pomáhat a usnadňovat tak život nejen osobám se vzácným onemocněním a jejich rodinám. Svoji charakteristikou a vytyčenými cíli jsou, podle mého názoru, další formou sociální práce.

Zároveň však nezpochybňuji, že existují jistě i jiné organizace.

4.4.1 Česká asociace vzácných onemocnění

Česká asociace vzácných onemocnění (zkr. ČAVO) je občanským sdružením, registrovaným od března 2012. Jejich heslem je: „Sami vzácní, spolu silní.“

Jeho posláním je sdružování organizací pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivých pacientů, zastupování jejich zájmů a posilování povědomí o konkrétní problematice vzácných onemocnění mezi představiteli státních i mezinárodních institucí, veřejností i mezi odborníky ve zdravotnictví.

Nejdůležitějšími cíli ČAVO jsou:

- prosazování zájmů pacientů se vzácnými onemocněními ve zdravotnictví,
- posilování povědomí veřejnosti, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění,
- zlepšování přístupu k informacím, léčbě, diagnostice i dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácným onemocněním,
- podporování vědeckého i klinického výzkumu v oblasti vzácných onemocnění,
- prostřednictvím sociální služby, vzdělávání a další podpory zlepšování kvality života pacientů.

Činnost asociace podporují od počátku vzniku i odborníci na vzácná onemocnění. Odbornými garanty je onkoložka, která se specializuje na vzácné nádory, MUDr. Kateřina Kubáčková z Fakultní nemocnice Motol, a genetik prof. MUDr. Milan Macek ml., DrSc., také z Fakultní nemocnice Motol. Oba jmenovaní jsou velkými odborníky v oblasti diagnostiky a léčby vzácných onemocnění, rovněž se angažují v dalších organizacích pro vzácná onemocnění a v odborných společnostech. (Vzácná onemocnění...)

4.4.2 Internetový portál Orphanet

Heslem internetového portálu je: „Žádná nemoc není tak vzácná, aby si nezasloužila pozornost.“

Portál je zaměřený na problematiku vzácných onemocnění. Základem jsou různé databáze, mezi které patří přehledy vzácných chorob, přehledy odborníků a pracovišť specializovaných na léčbu, probíhající studie a klinické testy nebo seznamy patientských organizací v konkrétních zemích. Portál je dostupný v šesti jazycích – v angličtině, francouzštině, italštině, němčině, portugalštině a španělštině. Nejširší sekce je ve francouzštině. Některé stránky jsou i česky.

Za projektem stojí a koordinuje jej Francouzský národní institut pro zdravotnický a medicínský výzkum (INSERM). Do aktivit Orphanetu se zapojují i další partneři: agentury, farmaceutické firmy, neziskové organizace (asociace, nadace), univerzity, výzkumná centra i zdravotnická zařízení. Na národní úrovni se přidávají vládní agentury nebo ministerstva. (Orphanet...)

4.4.3 Konto Bariéry

Hlavním projektem Nadace Charty 77 je Konto Bariéry. Je první a dosud trvající sbírkou, která funguje více než dvacet let a účastní se jí desetitisíce dárců. Ti svým pravidelným měsíčním příspěvkem pomáhají financovat a naplňovat program Konta Bariéry. Doposud pomohlo tisícům lidí s postižením a rozdělilo stovky milionů korun. Přispívá například na rehabilitační a kompenzační pomůcky, bezbariérové úpravy bytů, veřejných budov a škol. Také se zaměřuje na projekty, související se vzděláváním a pracovním uplatněním lidí s postižením. V roce 2016 započalo již 23. rok své existence. Projekt je určen pro občany ČR se zdravotním postižením nebo jiným handicapem, který je znerovnoprávněje ve společnosti. Také je určen pro neziskové organizace, jež jsou činné nejméně 2 roky a: sdružují, integrují nebo pečují o občany se zdravotním postižením; zajišťují azylovou pomoc; provozují Domy na půli cesty; zajišťují chráněné a podporované bydlení; zajišťují osobní asistenci a respitní péči.

Patronkou Konta Bariéry je zpěvačka Lucie Bílá.

Na internetových stránkách Konta Bariéry je možno také shlédnout, komu již peníze pomohly a pro koho, na co a kolik peněz je ještě potřeba obstarat. Člověk si takto může vybrat, komu konkrétně pomůže.

(Konto Bariéry...)

4.4.4 Dárcovská SMS

Snad nejznámějším projektem u nás je dárcovská SMS, jinak také „DMS“.

Je jedinečným a unikátním projektem, za jejímž vznikem stojí společný projekt Fóra dárců (organizace, která usiluje o podporu filantropie v ČR) a Asociace provozovatelů mobilních sítí. Systém dárcovských SMS je výjimečný. ČR je první zemí, kde tato služba funguje, dalšími zapojenými zeměmi jsou Bulharsko a Slovensko.

Do projektu Dárcovská SMS se může zapojit každá nestátní nezisková organizace, která chce získávat prostředky přes DMS. Musí se zaregistrovat a předložit dokumenty, dokládající její věrohodnost (např. finanční a výroční zprávy a potvrzení o své existenci

alespoň dva roky). Musí dodržovat smluvní podmínky a zveřejňovat informace o využití prostředků, které tímto projektem získala. Každý z dárců si tak může jednoduše ověřit, jak v jednotlivých projektech organizace se získanými prostředky naložily.

Systém dárcovské SMS vznikl z důvodu, protože lidem chyběla bezproblémová a jednoduchá možnost, jak přispět na dobročinné účely. V současné moderní době mohou lidé na mobilním telefonu nejen hrát hry, ale také jím platit v obchodě. Navíc jej má většinou každý při sobě.

DMS stojí rovných 30 Kč a příspěvek pro nestátní neziskové organizace je úplně osvobozen od platby DPH. Problém s daní z přidané hodnoty u dárcovských SMS vyřešila od roku 2006 novela zákona o DPH.

A od srpna roku 2013 udělali vstřícný krok všichni tři mobilní operátoři tím, že se příspěvek pro neziskové organizace zvýšil z 27 Kč na 28,50 Kč. Zbylá částka pokrývá koordináční, organizační a technické zajištění projektu, které zahrnuje i servis pro neziskové organizace a veřejnost. Mobilní operátoři poskytují své služby bezplatně.

Pro všechny projekty má Dárcovská SMS jednotné telefonní číslo 87 777 a stejný obsah SMS zprávy – tj. „DMS HESLO“ (heslo konkrétního projektu). Člověk si vybere projekt, na nějž chce přispět a zjistí si jeho heslo. Odešle SMS zprávu ve tvaru: „DMS HESLO“ na číslo 87 777. Stejně funguje i roční podpora formou DMS a tím rozšiřuje možnosti dárců, kteří chtějí přispívat pravidelně každý měsíc po dobu jednoho roku.

Dárcovská SMS je nejjednodušší způsob, jak pomoci dobré věci. Každý, kdo chce, může přispět málem na charitativní projekty a nemusí již zadávat bankovní příkazy nebo vypisovat složenky.

(Dárcovská sms....)

4.4.5 Obecně prospěšná společnost Život dětem

Obecně prospěšná společnost Život dětem byla založena v roce 2000. Jejím posláním je pomáhat nemocným, handicapovaným a opuštěným dětem v celé České republice, jež se ocitnou v obtížné životní situaci a potřebují odbornou pomoc a podporu svého okolí. Na tuto společnost se mohou obrátit rodiče nemocných dětí do 18 let (výjimečně mohou být i starší), a ta jim pomůže s finančními náklady na zdravotní pomůcky, léčbu, rehabilitační a ozdravné pobyty. Společnost také pomáhá nemocnicím, které potřebují zakoupit přístrojovou techniku a další potřebné vybavení pro jednotky intenzivní péče a jiná oddělení, pečující o nemocné děti. V neposlední řadě může společnost pomoci dětským zařízením (ke kterým patří dětské

domovy, dětské stacionáře, ústavy pro handicapované děti, ústavy sociální péče) s pořízením rehabilitačních, výukových a zdravotních pomůcek, hraček, stejně jako s úhradou ozdravných pobytů pro děti.

Na webu společnosti lze najít jak celkový přehled pomoci a darů, tak i detailní seznam darů i obdarovaných. Je zde i možnost rozlišení podle jednotlivých let.

(Život dětem...)

4.4.6 Systém Dobrý anděl

Díky masivní reklamě se v poslední době stal známým i systém pomoci Dobrý anděl.

Projekt, jehož prostřednictvím mohou pomoci až desetitisíce dárců, tzv. Dobrých andělů, patří nadaci, založené v srpnu 2011. Relativně malými a pravidelnými měsíčními příspěvky mohou dárci pomoci tisícům nemocných. Dobří andělé se zaregistrují do systému a získají svoje „andělské číslo“, sloužící jako variabilní symbol pro trvalé nebo běžné platební příkazy. Také mohou sledovat využití své pomoci přihlášením do „Andělského účtu“.

Dobrý anděl první den v měsíci rovnoměrně rozdělí všechny finanční prostředky přijaté v předchozím měsíci a ještě tentýž den je pošle rodinám v nouzi.

Funguje na několika pilířích:

- do posledního haléře – veškeré finanční prostředky, které přijdou do systému, jsou první pracovní den následujícího měsíce odeslány potřebným rodinám. Všechny provozní náklady nadace hradí zakladatelé ze soukromých financí a další filantropové;
- víte, komu pomáháte – každý dárci se stane „Dobrym andělem“. Automaticky získá při registraci přístup ke svému Andělskému účtu a kdykoliv si najde, komu jeho příspěvek konkrétně pomohl. Také si může přečíst životní příběhy rodin, kterým pomáhá;
- pomáháte pravidelně – závažná onemocnění, to je běh na dlouhou trať. Rodiny potřebují pravidelnou pomoc, jež jim pomáhá pokrýt jak pokles příjmů, tak výdaje spojené s léčbou.

Projekt Dobrý anděl pracuje na andělských hodnotách jako radost (z toho, že umožňují lidem, aby si navzájem pomáhali), spolupráce (s firmami, lékaři, sestrami a sociálními pracovníky a dalšími organizacemi, které sdílí stejné hodnoty), respekt (respektování nemocných, potřebných a slabších – respektují všechny bez ohledu na výši jejich příspěvku nebo pomoci) a odvaha (pouštění se do těžkých věcí; odvaha argumentovat a obhajovat hodnoty i jinakost projektu).

Dobrý anděl pomáhá rodinám, které se v důsledku nemoci dostaly do finanční tísně. Přehled onemocnění, při kterých dobrý anděl pomáhá, je uveden na internetových stránkách,

včetně specifických podmínek u některých typů onemocnění. Podmínkou je, že pacient je léčen ve zdravotnickém zařízení v ČR, rodina má alespoň jedno nezaopatřené dítě a v důsledku nemoci se ocitla ve finanční tísní. Mezi onemocnění, při kterých pomáhá systém Dobrého anděla, patří například onkologická onemocnění dítěte, cystická fibróza, svalová dystrofie Duchenne, závažné dědičné poruchy metabolismu a jiné.

Zakladatelé nadace i členové Správní rady, členové Dozorčí rady i jejich rodinní příslušníci vykonávají činnost bez nároku na jakýkoliv honorář, tzn. zdarma.

Není bez zajímavosti, že od počátku činnosti, tj. od roku 2011 až do 3. listopadu t. r., přispěli Dobří andělé již 372 059 405 Kč. Nadace má 60 939 Dobrých andělů. V letošním říjnu pomohl Dobrý anděl 2 304 rodinám ve finanční tísní a každá rodina obdržela příspěvek ve výši 5 389 Kč. (Dobrý anděl...)

To je sice podle mého názoru radostné, že lidem v naší společnosti není osud lidí s postižením lhostejný, ale zároveň smutné, že tato částka, kterou rodiny obdržely, je vyšší než I. stupeň příspěvku na péči o osobu blízkou do 18-ti let věku.

4.4.7 Šance dětem

Informační portál *Šance Dětem* funguje od léta 2011 a „*pomáhá dětem, které neměly v životě štěstí*“. Iniciátorem portálu je Nadace Sirius a jeho provoz zajišťuje Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s.

Poskytuje hodnotné a souhrnné informace, které pomáhají rodinám ohrožených dětí v řešení jejich problémové situace. Také pracovníci z oblasti sociální práce zde mohou najít důležité podněty. Hodnotné a důvěryhodné informace najdou i dárci, kteří chtějí pomoci.

V sekci „odborné knihovny“ je možné také najít mnoho článků, které vytvořili čeští odborníci, specializující se na tematiku ohrožených dětí v různých souvislostech. Lze najít i monografie a sborníky, bakalářské, diplomové, rigorózní i disertační práce. Za zmínku stojí i řada uveřejněných výzkumů, nejen v českém, ale i anglickém jazyce.

5 Empirická část

V empirické části se budu zabývat formulací výzkumného problému a hlavní výzkumné otázky. Uvedu, jakou metodologii i metodu tvorby dat jsem zvolila a proč, jak jsem vybrala výzkumný vzorek i formu zpracování dat. Také se zmíním o etické stránce výzkumu, možných limitech a představím výsledky výzkumného šetření, které budu reflektovat a diskutovat.

5.1 Cíl výzkumu

V teoretické části jsem zaměřila pozornost na charakteristiku vzácných onemocnění a s nimi spojenými problémy, které tato onemocnění přinášejí. Pokusila jsem se charakterizovat sociální služby, zamyslet se nad tím, které by mohly rodiny s členy se vzácným onemocněním využít. Zmínila jsem se také o dalších organizacích a projektech, které podle mého mínění, fungují jako další forma sociální práce.

Cílem výzkumné části je pokusit se zhodnotit, jaké potřeby mají rodiny, jež pečují o své členy, kteří těmito vzácnými onemocněními trpí a jaká je úloha sociálního pracovníka.

Hlavní výzkumnou otázkou je: Jaké potřeby mají rodiny pečující o své členy se vzácným onemocněním a jaká je role sociálního pracovníka?

5.2 Výzkumná technika

Vzhledem k uvedenému tématu jsem zvolila kvalitativní paradigma, ve kterém mají dotazovaní respondenti dostatečný prostor k vyjadřování. Mohou tak popsat situaci ze svého úhlu pohledu a bez omezení. Podle Strausse a Corbinové se kvalitativní metody využívají k „odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme.“ (Strauss a Corbinová, 1999, s. 11)

Podle Dismana je však kvalitativní metoda nevýhodou, neboť je možné zkreslení v okamžiku, kdy jsou analyzovány získané informace. (Disman, 2002, s. 315)

Přesto, že jsem měla připraveny dílčí výzkumné otázky, dala jsem přednost metodě narativního interview, které je zvláštní formou nestrukturovaného rozhovoru. U narativního interview je kladen důraz spíše na vyprávění. Tazatel by měl vhodnými otázkami, komentáři či doplňky podněcovat dotazovaného, aby vyprávěl o jevu, který nás zajímá. Zároveň by neměl tazatel zbytečně přerušovat nebo zasahovat do vyprávění. Cílem narativního interview

je získat co nejautentičtější materiál, současně však s požadavkem držet se tématu výzkumu a cíle. (Kvale in Miovský, 2006, s. 158)

Na závěr rozhovoru jsem se respondentů konkrétně zeptala, jak vnímají sociální práci a co očekávají od sociálního pracovníka.

5.3 Výzkumný soubor

Výzkumná část probíhala s rodiči, jejichž děti jsou nositeli vzácných onemocnění. Respondenty jsem volila metodou záměrného výběru. Ten předpokládá, že jsem ke stanovenému požadavku oslovila jen ty respondenty, kteří splňují požadavek výběru a současně také souhlasí s účastí na výzkumu. (Mioviský, 2006, s. 135)

Zúčastnilo se celkem pět respondentů. V následujícím textu budu užívat obecné označení respondentů, abych dodržela anonymitu i etický kodex. Používám označení respondent - v mužském rodě. Z důvodu anonymity a srozumitelnosti textu, bez ohledu, zda respondentem byl rodič – matka, či rodič – otec. Nemá to za cíl působit diskriminačně.

Přesto, že zkoumám potřeby rodin, užívám pojem rodič. Proto, poněvadž si myslím, že potřeby pečujícího rodiče se promítají do života celé rodiny.

5.4 Charakteristika respondentů

Prvním respondentem se stal rodič R1. Je rodičem dvou dětí, ve věku 35 let. Dcera, 11 let, cystická fibróza.

Druhý respondent byl rodič R 2. Rodič má dvě děti, ve věku 31 let. Syn, ve věku 11 let má mukopolysacharidózu.

Třetím respondentem se stal rodič R3. Respondent je rodičem dvou dětí, 31 let, dcera ve věku 7 let, Touretteův syndrom.

Čtvrtý respondent byl rodič R4, 37 let, má dvanáctiletou dceru s cystickou fibrózou.

Pátým respondentem byl rodič R5, kterému je 34 let, dcera ve věku 14 let, má lupénku.

Všichni respondenti žijí v úplné rodině a všichni pochází z Jihomoravského kraje.

Domnívám se, že při bližší specifikaci by již bylo možné u některých onemocnění odhalit identitu.

Po každém rozhovoru jsem poděkovala za čas a otevřenost. Přesto, že všichni respondenti byli ochotní poskytnout rozhovor, sdělili mi, že pro každého z nich byl rozhovor různě emočně laděný. Nabídla jsem jim i možnost ke sdělení dalších prožitků.

5.5 Fixace a zpracování dat

Všechny rozhovory jsem nahrávala na mobilní telefon. Respondenty jsem nejdříve požádala o souhlas s nahráváním a ujistila jsem je, že rozhovor nezveřejním a po přepisu jej smažu. Rodiče souhlasili nejen s tím, aby rozhovor sloužil výzkumu v bakalářské práci. Každému z oslovených respondentů jsem dala potřebný prostor k ověření informací o mé osobě. Také proto, aby si mohli v klidu rozmyslet, jestli mi chtějí rozhovor poskytnout. Poté jsem se s každým respondentem v dohodnutém termínu setkala.

Jeden rodič si to rozmyslel, a nakonec mi rozhovor neposkytl. Důvod mi nevedl.

Na jednotlivé rozhovory jsem si vymezila dostatek času. Jeden respondent byl z mého velmi blízkého okolí a rozhovor ze začátku trochu váznul. Lépe se mi pracovalo s respondenty, které jsem znala méně nebo vůbec. Nejprve bylo důležité navázat kontakt a získat jejich důvěru. Nechala jsem je hovořit o tématech, která jim byla osobně blízká. Kladla jsem důraz na to, aby vyprávěli sami, co chtějí. Více se tak otevřeli a ocenili pozornost, se kterou jsem jim naslouchala.

Následně jsem provedla transkripci, což je převedení dat do textové formy. Jak říká Miovský: „*Transkripce dat není zcela mechanická operace, za niž je někdy chybně považována.*“ (Miovský, 2006, s. 205). Transkripce je podle Miovského velmi významná, neboť je možné skrze ni data zkreslovat, je možné zbytečně o hodnotná data přijít, ale prostřednictvím transkripce lze interpretaci dat i posílit. (Miovský, 2006, s. 205)

Data, jež jsou výzkumem získána, je potřeba upravit do takové formy, aby z nich mohla být provedena analýza. Miovský nazývá úkony, jimiž se propojí fáze získávání data fáze analyzování, termínem data management (Miovský, 2006, s. 195).

5.6 Etické hledisko výzkumu

Výzkum probíhal s rodičem dítěte. Jelikož jsem se ve výzkumu zabývala tím, jaké jsou potřeby rodin osob se vzácným onemocněním, dovolím si říci, že se jedná téměř až o intimní téma. Příběh s nemocí se týká jejich nejbližších, jejich sociální situace, finanční situace. U některých vzácných onemocnění bohužel s faktem zkrácení délky dožití.

Do vyprávění jsem se snažila příliš nezasahovat, také jsem měla obavy z nevhodně, a možná i zranitelně položených otázek.

Bylo potřeba respektovat právo na soukromí a důvěrnost rozhovoru. Aby respondent nezískal pocit přílišného naléhání, až mámení informací.

5.7 Limity výzkumu

Limitem výzkumu, a to zcela zásadním, je zde určený počet respondentů, kteří jsou ochotni rozhovor poskytnout.

Dalším limitem může být moje vnímání, tón hlasu respondenta, ironická poznámka respondenta. Může to být výběrem výzkumného souboru. Výzkum může být také limitován charakteristikou respondentů. Zkoumala jsem mezi rodiči dětí se vzácným onemocněním, neměla jsem například pečujícího respondenta, který by byl prarodičem dítěte, tzn., který by byl jeho babičkou nebo dědečkem, neboť i takové případy se stávají.

Není jednoduché respondenty najít. Rodiče, kteří pečují o děti se vzácným onemocněním, se tím nechlubí. Všichni respondenti na mě působili skromným dojmem, smíření se svým životním údělem.

5.8 Výsledky výzkumného šetření

V této části práce jsem pracovala s kvalitativními daty, která jsem získala. Cílem bylo zhodnotit potřeby rodin podle Maslowovy pyramidy, které pečují o své členy se vzácným onemocněním.

Při převodu do textové formy jsem přistoupila k redukci dat a nepodstatné informace, které nesouvisely s výzkumem, jsem v transkripci neuvedla. (Mioviský, 2006, s. 205)

Při přípravě na analýzu jsem si pomocí techniky barvení textu, barevně rozlišila textové pasáže podle toho, které výzkumné oblasti – stupně pyramidy se týkala. Barevné rozlišení umožňuje lepší orientaci v textu, i snadnější analýzu dat. (Mioviský, 2006, s. 211)

V rámci jednotlivých oblastí jsem tak snažila nalézt jednotlivé kategorie, které by odpovídaly daným stupňům pyramidy.

Někteří respondenti byli velmi sdílní a rozpovídali se, někteří povídali spíše krátce. Po ukončení mého výzkumu mohu zkonstatovat lítost nad tím, že jsem neměla více respondentů, neboť rozhovory byly velmi zajímavé a poučné.

Pro připomenutí potřeb Maslowovy pyramidy, jejichž naplnění či nenaplnění jsem hledala, je zopakují.

Maslowova pyramida se skládá z potřeb nižšího a vyššího řádu. K potřebám nižšího řádu patří fyziologické potřeby, jakými je hlad, žízeň, spánek, také nazývány potřebami zajišťující přežití. Ve druhém stupni je to potřeba jistoty a bezpečí, například domov. U potřeb vyššího řádu jsou to společenské potřeby – láska, náklonnost, pocit příslušnosti k nějaké skupině. Další potřebou vyššího řádu je potřeba uznání a ocenění – respekt, sebeúcta

a uznání. Nejvyšší stupněm pyramidy je potřeba seberealizace – formování sebe sama, sebenaplňování, potřeba uskutečnit to, čím člověk potenciálně je.

Krátce také zopakují charakteristiky jednotlivých respondentů. V závorce uvádím zkratku vzácného onemocnění pro snadnější orientaci.

Rodič R1 – dcera – cystická fibróza; (R1 CF)

Rodič R 2 – syn – mukopolysacharidóza; (R2 MPS)

Rodič R3 – dcera – Touretteův syndrom; (R3 TS)

Rodič R4 – dcera – cystická fibróza; (R4 CF)

Rodič R5 – dcera – lupénka; (R5 L)

Vyprávění je volně zpracováno tak, aby nebyl pozměněn smysl, avšak nebyly provedeny stylistické zásahy.

5.8.1 Fyziologické potřeby

Při zkoumání potřeb nižšího řádu Maslowovy pyramidy, na jejímž samém základě stojí fyziologické potřeby, jakými jsou uspokojení hladu, žízně a spánku, jsem velké rozdíly ve vyprávěních nenašla.

„Jo, všechno věnujete dítěti. Na prvním místě je dítě. Potom až vy. Děláte vše pro něj. Stihnete udělat jen to nejpotřebnější, někdy si až odpoledne uvědomíte, že jste vlastně naposled jedli, když jste snídali.“ (R1 CF)

„Mukopolysacharidóza je strašná nemoc. Nemáte čas na nic, občas ani se vyčurat. Všechno se točí kolem ní (nemoci). V noci nespíte, protože posloucháte, jestli vaše dítě nepřestalo dýchat. Kolik let jsem se nevyspal, to už nepočítám. Mám pocit, že jedu jaksi na setrvačnick.“ (R2 MPS)

„Zatím to jde, nemoc nás ještě tak příliš neomezuje. Může to být i horší.“ (R3 TS)

„Nestíhám nic, v podstatě od narození je všechno podřízeno nemoci. S ní se vstává i usíná, je s vámi 24 hodin denně. Neopustí tě ani na minutu. Je ti věrná až do smrti. Ráno provedeš jen základní hygienu, ve spěchu do sebe hodiš snídani, chystáš léky, inhalování, pak s dítětem cvičíš... Zvykneš si.“ (R4 CF)

„Dítě. Pro něj uděláte všechno. Sháníte informace, nejnovější trendy, homeopatickou léčbu... V podstatě ale jinak vedeme běžný život. Lupénka není to nejhorší.“ (R5 L)

Jak jsem zmínila, velké rozdíly ve vyprávěních jsem nenašla. Rodič s dítětem s mukopolysacharidózou říkal, že nemá čas na nic, rodič s dítětem CF také, ostatní se konkrétně nevyjádřili. Rodič s dítětem MPS sice také řekl, že už se několik let nevyspal,

avšak nezdůrazňoval, že by trpěl nedostatkem spánku. Proto usuzuji, a dovolím si říci, že fyziologické potřeby jsou naplněny spíše částečně.

5.8.2 Potřeba jistoty a bezpečí

Tato potřeba náleží do druhého stupně pyramidy potřeb. Potřebou jistoty a bezpečí by se dal charakterizovat domov, který nám poskytuje jak materiální potřebu, tak mezilidské vztahy.

„No, máme vlastní bydlení, malé, ale vlastní. Máme práci. Máme jen I. stupeň příspěvku. Jako samozřejmě větší příspěvek by byl lepší, ale když to vezmu s ohledem na osoby s větším postižením, a teď dcera je v situaci, kdy její stav je relativně takový stabilizovaný, že to prostě nemá tu progresi nebo něco. Takže si myslím, že ty 3300 Kč ..., můžu chodit do práce, jo, to je hodně podstatné, kdybych nemohl, tak s ní nemůžu být za tyhle peníze doma. Když se budu držet při zemi, nebudu muset nějak extra doplácet za léky, tak asi jo. Co je tam problém, to je vysoce kalorická strava, protože dcera by měla mít vysoce kalorickou stravu, aby jí to vlastně bylo k užítku, aby alespoň trochu přibírala..., takže možná..., no kalorická strava je taky vlastně dražší. Ale jo, momentálně jsme v situaci, kdy nám asi ta jednička stačí. Ale ještě nám pomáhá Dobrý anděl.“ (R1 CF)

„My pobíráme čtyřku příspěvek. Akorát ironie v tomto státě je ta, že jsme měli nárok na příspěvek na bydlení a já jsem teď začal pracovat na částečný úvazek, od září, ale není to žádná sláva, a už máme příjem a to je ta sranda, že když si to spočítáte, že kdybych s ním byl sám doma, takže v podstatě člověku jakoby se vyplatilo být s ním jen doma a nechodit ani na částečný úvazek. To je ta ironie osudu, že vy chcete jít do práce a oni vás vlastně potrestají, protože vám odeberou příspěvky.“ (R2 MPS)

„Zatím máme I. stupeň příspěvku. Není to na vyskakování. Až se dceři zhorší zdravotní stav, okamžitě požádáme o přezkoumání. Hodně peněz dáme za léky. Sociální služby zatím nevyužíváme, takže jo, asi stačí jednička..., zatím. Máme taky kde bydlet...“ (R3 TS)

„Uznali synovi, že má nárok na dvojku. Jo, docela to jde. Ale musíš vidět to zásadní, že u toho chodím do práce. Ne, bez práce by to nešlo. Třetí stupeň příspěvku? Myslím, že ne. Zatím ne. Myslím, že nic jiného nepotřebujeme, jenom zdraví.“ (R4 CF)

„Nemáme nárok na žádný příspěvek. Podle kožní lékařky je to prý jen kosmetická vada. Bydlení máme na hypotéku. Oba pracujeme. Asi nás zatím nemoc nijak neomezuje.“ (R5 L)

Všichni respondenti se vyjadřovali především k výši příspěvku na péči, také všichni (kromě onemocnění lupénkou) uvedli, že vyšší příspěvek by byl lepší. V případě cystické fibrózy se jevil zatím jakoby dostačující, u mukopolysacharidózy i přes to, že pobírají čtvrtý stupeň, se jeho výše zdá nízká.

Z těchto odpovědí lze usoudit, že respondenti by uvítali vyšší finanční příspěvek na péči. Je to však odpověď na naplnění potřeby jistoty a bezpečí? Všichni respondenti mají vlastní bydlení, které se dá považovat za naplněnou potřebu jistoty a bezpečí. Domnívám se však, že vyšší finanční příspěvek by mohl také potřebu bezpečí posílit. Potřebu bezpečí v tom, že se nebudou muset strachovat, zda budou mít finanční prostředky na doplatky léků, na zaplacení vyšší kalorické stravy, energií a služeb spojených s bydlením, apod.

Nejsem si tedy zcela jistá, zda je možné odpovědět pouze ano nebo ne. Myslím si však, že člověk se může cítit bezpečně, když alespoň trochu může předpokládat, že nebude trpět nedostatkem (v tomto případě financí). Proto si dovolím říci, že potřeba jistoty a bezpečí je naplněna částečně.

5.8.3 Společenské potřeby

Společenské potřeby náleží do potřeb vyššího řádu Maslowovy pyramidy, mohli bychom mezi ně zařadit city, kterými je láska, náklonnost, přátelství, náleží k nim také potřeba patřit k nějaké skupině.

„Snažíme se neomezovat. Určitě přijde doba, kdy už nebudeme moci dělat tolik. Přesto se snažíme, abychom všichni mohli dělat co nejvíc běžných věcí. Asi nemáte moc času na přátele, protože je to strašně náročné na čas. Si vezme 3x denně inhalovat, rehabilitovat, odsávat nebo ne odsávat, už odkašlávat, je to strašně časově náročné. Dcera je teď v pubertě. Nechce brát léky, zapomíná...Pořád na všechno musím myslet a na ni dohlížet. Jo, na Facebooku máme skupinu, tam si radíme, vzájemně se podporujeme...“ (R1 CF)

„Syn navštěvuje stacionář. Takže v tu dobu toho udělám doma nejvíc. Když se vrátí, mám pocit, že jen pečuji o syna a nic jiného nestíhám. Byly doby, kdy jsme nejezdili ani na návštěvy, protože, když byl syn hyperaktivní, shazoval všechno, tak člověk trnul. Kamarádi, kteří, když jsme k nim dojeli, tak si dali pryč všechny dekorace a všechno, to by neohrozilo tenkrát. Všechno bylo tenkrát i u nás doma holé, na stole jsme neměli vůbec nic, protože to prostě nešlo. Takže to bylo spíš tak, že když tak dojel někdo k nám, kde jsme to měli uzpůsobené nebo i s tím hlídáním. Radši došel někdo hlídat sem, protože věděli, že hlídají jenom syna, kdežto když byl u babiček, tak hlídali ještě X věcí, aby něco neshodil nebo

náhodou se něco nestalo. Takže není to tak, že se rozhodneme – tak a teď vyrazíme do aquaparku, tak nejdřív si musíme zajistit hlídání. A jsme omezeni časem – aby ho třeba neměli zas dlouho, takže třeba mamka nebo asistentka. Jenže asistentku musíte zaplatit. Když rozpočítáte příspěvek 13 200 Kč na měsíc a na hodiny, tak vám vyjde necelá dvacka na hodinu. Za to vám bude asistentka asi těžko hlídat, ne? Dneska už moc nejezdíme. Mukopolysacharidóza se vám nepřizpůsobí. Vy se musíte přizpůsobit jí. U nás v republice funguje Společnost pro mukopolysacharidózu....., je dobré vědět, že nejste jediní, ač to tak děsivě vypadá.“ (R2 MPS)

„No, ono se všechno točí kolem dítěte a nemoci. Vaše koníčky, pokud jste si ještě nějaké uchovali, jdou stranou. Také na přátele moc času nezbyvá. Spolehnout se na sebe můžete s partnerem, protože v tom jedete spolu.“ (R3 TS)

„V podstatě neděláš nic jiného než, že se staráš o dítě. Pro něj pořídíš trampolínu, aby si mohlo zaskákat a líp se mu odkašlávalo. Pro něj platíš hodiny na koni a jezdíš s ním, protože je to zase pro jeho zdraví. Líp se vykašlává, ale zase se ničí páteř. Snažíš se zkontaktovat lidi se stejným osudem, abys věděla, že na to nejsi sama. Dobří přátelé zůstanou, ostatní asi nejsou dobří.“ (R4 CF)

„S lupénkou toho moc nenaděláte. Bylo období, že jsme byli pořád doma. Dcera ji měla hodně na nohách, tak nejdete kvůli ní na koupaliště, v létě chodila v dlouhých kalhotách. Styděla se. Přátele máme, stýkáme se. Nikdy jsme nevyhledávali stejně postižené lidi – s lupénkou. Jen si toho víc všímáte. Třeba, že to má pan prodavač v obchodě. Nebo paní, kterou denně potkáváte na zastávce.“ (R5 L)

Z uvedených vyprávění můžeme vyčíst, že zde už společenské potřeby začínají pokulhávat. Všichni respondenti shodně uvádějí, že vše se točí kolem nemoci, ať je jakákoliv, a kolem nemocného. Lidé, kteří se starají o člena rodiny se vzácným onemocněním, se tak přizpůsobí životu s nemocí. Někteří se snaží alespoň občas vyrazit s přáteli, manželé nebo partneři se spoléhají hlavně na sebe.

Proto bych zodpověděla, že společenské potřeby, které již patří do potřeb vyššího řádu, naplněny nejsou.

5.8.4 Potřeba uznání a ocenění

Mezi další potřeby vyššího řádu patří potřeba uznání a ocenění, což je například úcta k sobě samému, respekt a uznání. Já bych k nim v tomto případě zařadila i uznání a ocenění od okolí, ostatních, že jste schopni a ochotni se postarat o dítě se vzácným onemocněním.

Ve vyprávěních jsem se snažila najít odpovědi, které by patřily do této oblasti.

„Staráte se o nemocné dítě, no, a co jako? Však je vaše, ne? Chcete slyšet, že vám závidí příspěvek na péči? Oni by vám totiž záviděli i zlomenou nohu... (smích). Snad nemůžete čekat, že to někdo ocení. Ani stát ne, přitom v ústavu by na dítě doplácel víc. Vážíte si možná sebe samého.“ (R1 CF)

„Sranda je v tom, že oni nechtějí jako – mám příspěvek na péči a oni by chtěli, abychom za ten příspěvek na péči si nakoupili sociální služby. A tím pádem, to jako, že jste s tím děckem doma, odpoledne doma a večer se o něj staráte a v noci k němu vstáváte a víkendy a pětadvacet hodin denně a že teda se rozhodnete, že buď si koupíte sociální služby a nebo se rozhodnete být s ním doma, to oni už nevidí. A vy jste s ním doma a místo toho, aby byli rádi, že ti rodiče chtějí být s těmi dětmi doma a nedávají je do ústavu, tak mě to přijde jako strašně padlé na hlavu. Ale vy ste se tak rozhodli, tak si nestěžujte – jakoby nám říkali.“ (R2 MPS)

„Lidi si myslí, že máte nevychované dítě. Je hyperaktivní, neudrží pozornost. Přitom je nemocné. Než to pochopí i učitelka ve škole, tak to trvá. Už nemáte sílu pořád vysvětlovat. Nic po nikom nechcete. Jenom pochopení.“ (R3 TS)

„Jezdíš po doktorech, v Brně jednou do měsíce, v Praze jednou i dvakrát do roka, u dětské doktorky to ani nepočítáš. Tobě to připadá normální a všem kolem tebe taky. Rozhodl ses o dítě starat, tak se starej.“ (R4 CF)

„Nemyslete si, že budete mít nějaké výhody. Lupénka není snad chápaná ani jako nemoc. Nemáte nárok na žádné příspěvky. Na nic. Sháníte pro dítě lepšího doktora, lepší mastičky, lepší cokoliv. Péče o dítě s lupénkou prý není žádná péče.“ (R5 L)

Z vyprávění rodičů jsem cítila zklamání. Velké zklamání. Mají pocit, že jim lidé nerozumí, nechápou je a nikdo neuzná jejich zásluhu. Zásluhu na tom, že se jsou ochotni a schopni se postarat o nevyléčitelně nemocné dítě. Ocenění za to, že dítě neodloží do ústavu. Nikdo neocení jejich snahu alespoň trochu ulehčit dětem jejich osud, i navzdory nemoci.

Na tomto stupni pyramidy nenacházím naplnění potřeb.

5.8.5 Potřeba seberealizace

Na úplném vrcholu pyramidy se nachází potřeba seberealizace, která je uskutečňována formováním sebou samým, sebenaplňováním, rozvíjením a využíváním svých schopností. Tento stupeň pyramidy bych také nazvala „touhy a sny respondentů“.

„Najednou už nechcete od života nic. Nic nečekáte a ušetříte si tím spoustu zklamání. Jediné, co byste chtěli je, aby vaše dítě bylo zdravé. A to je nemožné.“ (R1 CF)

„Napadne vás třeba, že vás můžou vykrást..., ale nikdy vás nenapadne, že se vám narodí nemocné dítě... To vám prostě hlava hned tak nepobere. Najednou vám přijde k smíchu, že vaši přátelé řeší, jestli poletí na dovolenou k moři nebo do Alp. Protože vy vůbec nevíte, jestli nějakou dovolenou mít budete a už vůbec netušíte, jestli ještě i s vaším dítětem. Mukopolysacharidóza vám vezme všechno. A jednou i naději. Jste v Holandsku, i když jste chtěli být v Itálii. (R2 MPS)

„Na začátku máte plány. Jak budete s nemocí bojovat, jak vyhrajet. A i když se s ní naučíte žít, nevyhrajet. Skoro bych řekl, že rezignujete. Nemáte sílu. (R3 TS)

„Sny? Ty už nemám. Když se ti narodí smrtelně nemocné dítě, a to doslova, nic jiného tě už v životě nezajímá. Všechno jde stranou. Kdysi jsem chtěl studovat, cestovat. Nepodařilo se. Tak jsem si říkal, že můžu i s rodinou. Najednou zjistíš, že nemůžeš. A ani už nechceš. (R4 CF)

„Lupénka je kosmetická vada, řekla jedna kožní doktorka. Možná, pokud ji nemá zrovna vaše dcera. A pokud se neprojeví zrovna v pubertě. V nejllepší období, jaké může být. Klidně byste si to s ní vyměnili. Jen, aby měla čistou, hladkou a krásnou kůži. Aby neodpuzovala..., nebo aspoň neměla ten pocit, že se jí lidi štítí. Nechcete nic kromě tohoto.“ (R5 L)

I v této oblasti jsem cítila velké zklamání. Dokonce možná zklamání od osudu, od života. Čekali a přáli si, aby se jim narodilo zdravé a krásné dítě. Z jejich rozhovorů bylo znát, že už od života nic neočekávají. Pro sebe určitě ne.

Z toho usuzuji, že potřeba seberealizace není naplněna.

5.8.6 Role sociálního pracovníka

Na závěr rozhovoru jsem se respondentů konkrétně zeptala, jak vnímají sociálního pracovníka. Odpovědi byly vcelku strohé, žádný z respondentů se o sociálním pracovníkovi nerozpovídal.

„Sociální pracovník byl docela příjemný. Měl jsem ale pocit, že nemá ponětí o tom, co nemoc obnáší. Možná by si měl taky informace nastudovat, než jde k někomu na sociální šetření.“ (R1 CF)

„Je docela zásadní, když k vám přijde sociální pracovník a zeptá se, kde je pan... A vy mu odpovíte, že pan ... je v práci, ale syn je doma. On si ani totiž nezjistí, zda bude provádět šetření se synem nebo s jeho otcem..., smutné.“ (R2 MPS)

„Měli by být víc informovaní. Prostě si to konkrétní onemocnění najít a něco si o něm přečíst. Nebyl nepříjemný, to ne, ale chyběly mu informace. To, že onemocnění není obvyklé, není omluva.“ (R3 TS)

„Oni (sociální pracovníci) vidí jen to, že podle nich chceme peníze a co nejvíc. Nevidí tu péči, ty léky a všechno kolem toho. Někdy se chovají, jakoby to dávali ze svého.“ (R4 CF)

„Se sociálním pracovníkem jsme se nesetkali. Nepotřebovali jsme ho. Nemáme na nic nárok..., možná proto...“ (R5 L)

Vnímání sociálního pracovníka se mi jeví z uvedených odpovědí spíše negativní. Sociální pracovníci by se měli více zajímat v konkrétních případech, jak o onemocnění, a co s sebou přináší, tak o rodinu. Jeví se mi jako závažné pochybení, pokud sociální pracovník netuší, jestli bude provádět sociální šetření u syna či u otce (R2).

Domnívám se, že role sociálního pracovníka je důležitá, možná důležitější než si oni sami připouštějí. Myslím, že by měli fungovat jako pojivo mezi lidmi s postižením a lidmi bez postižení.

5.9 Reflexe a diskuse zjištění z výzkumného šetření

Na kvalitativní výzkum v rámci své bakalářské práce jsem se snažila svědomitě připravit. Přesto se domnívám, že bylo možné provést rozhovory více do hloubky a získat tak ještě podrobnější informace.

Respondenty jsem nechala vyprávět, aby povídali, o čem chtějí. Poté jsem se snažila v rozhovorech nalézt oblasti, které se vztahují k jednotlivým stupňům pyramidy. Rodiče se svěřovali se svými osobními pocity, fakty i názory. Pocity a zkušenosti lidí s určitým omezením, které přináší onemocnění člena rodiny, jsou podle mého názoru velmi cenné.

Díky provedeným rozhovorům jsem se setkala s hrdiny všedního života, o kterých ale málokdo z nás ví.

Domnívám se, že výzkumné šetření v bakalářské práci by se dalo zahrnout do trendů posledních let. V těch můžeme nalézt až explozi výzkumů, které jsou zaměřeny na kvalitu života. A s kvalitou života potřeby podle Maslowovy pyramidy nepochybně souvisí.

Také Michalík ve Zprávě z výzkumu „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním“, píše, že cílová skupina šetření daného výzkumu - osoby dlouhodobě

pečující o osobu s některým ze vzácných onemocnění (skupina, s níž jsem prováděla výzkumné šetření i já), stála dosud stranou zájmu odborných pracovišť. Občasné a dílčí výzkumy se týkaly především samotných osob s postižením.

Překvapil mne a současně nadchnul poslední stupeň pyramidy, který bych také nazvala „touhy a sny respondentů“. Jelikož jsem příliš nerozuměla větě: „*Jste v Holandsku, i když jste chtěli být v Itálii*“, nedalo mi to a začala jsem pátrat. Tuto větu pronesla spisovatelka Emily Kingsley, jejíž syn se narodil s Downovým syndromem. Její článek mne natolik okouznil, až jsem se chvěla obdivem, úctou a láskou k oné matce dítěte s postižením. Proto také jej na konci své práce celý cituji.

Jako ostrý protiklad však vůči spisovatelce a matce dítěte s postižením, vůči všem rodičům, kteří se nezřekli svého dítěte a rozhodli se o něj navzdory osudu i systému postarat, zní článek JUDr. Miroslava Mitröhnnera, Csc. „K právním a etickým problémům spojeným s narozením těžce malformovaného jedince“, který vyšel v červnu 2014 v Časopisu zdravotnického práva a bioetiky, jež recenzovaným vědeckým časopisem zaměřeným především na zdravotnické právo a bioetiku.

Autor článku hovoří o těžce postižených osobách jako o „monstrech“, „zrůdách“, „malformovaných jedincích“, čímž podle mého soudu dává jasně najevo, za co tyto osoby považuje. V podobném duchu pokračuje vývody o velké finanční náročnosti péče o tyto lidi a jeho zvažování vrcholí návrhem, aby takto postižené plody byly usmrceny již před narozením. Posledním děsivým nápadem JUDr. Mitröhnnera je: „*Lékař, vedoucí porod těžce malformovaného jedince, by měl být oprávněn od dalším postupu rozhodnout sám nebo po konzultaci s vedoucím pracoviště či specialistou z oboru pediatrie, avšak zásadně bez vyjádření či stanoviska matky či rodičů těžce malformovaného jedince...*“

Jak může Mitröhnner ponížit, „zvěcnit“ člověka – lidskou bytost? Názor JUDr. Mitröhnnera se podle mého mínění až příliš podobá praktikám gestapa, Státní bezpečnosti v době minulého režimu nebo známé ruské tajné policie (KGB), kteří si přisvojovali rozhodovací právo na život člověka.

Jako praktikující křesťanka chci podotknout, že: „*Bůh stvořil člověka, aby byl jeho obrazem, stvořil ho, aby byl obrazem Božím, jako muže a ženu je stvořil.*“ (Gn 1,27)

I v Janově evangeliu Ježíš po uzdravení slepého na otázku učedníků, kdo se prohřešil, jestli on sám nebo jeho rodiče, odpověděl: „*Nezhřešil ani on ani jeho rodiče; je slepý, aby se na něm zjevily skutky Boží.*“ (Jan 9,3)

Dovolím si říci, že stanovisko JUDr. Mitlöhnera je až na hraně hereze. Jak bychom se pak mohli považovat za moderní, demokratickou společnost, když se až nadměrně zaměříme na ekonomické priority a bude vítězit konzumnost života? Nedostatečné zdroje, určené na péči o lidi s postižením, odrážejí hodnotu, kterou těmto lidem společnost obecně přikládá. Hlavně nezdržovat, vždycky jde především o to, co se dá změřit.

PhDr. Novosád, působící na katedře Křesťanské sociální práce Univerzity Palackého v Olomouci, reagoval na článek JUDr. Mitlöhnera v časopisu Caritas et veritas (časopis pro reflexi křesťanských souvislostí v sociálních a humanitních oborech) rozhovorem, „O hodnotě života člověka s postižením“. Novosád zde odmítá postoj Mitlöhnera a upozorňuje na pojetí člověka v bio-psycho-socio-spirituálním rozměru, kdy je nutno jej chápat holisticky a vnímat tak Bohem danou hodnotu lidství.

V odborném časopisu Sociální práce/Sociálna práca (4/2010), který se tematicky zaměřil na zdravotní postižení v kontextu sociální práce, mě zaujal článek, ve kterém také můžeme najít souvislosti, vztahující se k péči o člověka s postižením. Pojednává o sociální službě - osobní asistenci a je inspirací ze Švédska.

Ve Švédsku lidé i s velmi těžkým postižením žijí ve vlastních nebo nájemních bytech a díky službě osobní asistence mohou žít *sebeurčujícím způsobem života*. Každý občan má svého sociálního pracovníka, kterému jsou známy jeho potřeby i možnosti. Osobní asistence ve Švédsku je dána zákonem, umožňujícím lidem i s velmi těžkým postižením svobodnou volbu poskytované pomoci a zajišťuje důstojnost, rovnost a plnou účast na životě většinové společnosti. Jako důležitý vidím fakt, že zákon poskytuje lidem právní nárok na deset různých druhů podpory a služeb, včetně osobní asistence. Všechny služby jsou poskytovány bezplatně a nezkoumají se ani majetkové poměry klienta ani jeho rodiny. Je však kontrolováno, jestli dávky nebo služby plní svůj účel. Osobě, která potřebuje službu osobní asistence, je přidělen určitý počet hodin. Současně neexistuje žádná maximální hranice, která by určovala počet přidělených hodin služby. Tím je dáno, že i lidé s celodenní potřebou osobní asistence mohou žít přirozeným způsobem života a nemusí se zatěžovat starostmi o další finanční prostředky. Pokud se porovnájí výdaje na ústavní péči a službu osobní asistence, je to mnohem levnější cesta. A člověk se zdravotním postižením může dosáhnout vyšší kvality života. (Morávková, 2010, s. 39-40)

Pokud by se touto cestou vydala i naše společnost, dovolím si říci, že má nakročeno k tomu, *aby (stejně jako ve Švédsku) se lidé s postižením těšili stejným právům a povinnostem jako „zdraví“ občané.*

5.10 Shrnutí

Ve výzkumné části jsem se zajímala o to, jaké jsou potřeby rodin pečujících o své členy se vzácným onemocněním, a jaká je úloha sociálního pracovníka. Analýzou dat jsem se snažila identifikovat jednotlivé stupně potřeb pyramidy podle Maslowa.

Samozřejmě v každém stupni pyramidy hraje roli více faktorů. Dotazování respondenti, kteří byli pečujícími osobami, žili v úplných rodinách – s partnerem/partnerkou, což má dozajista vliv na všechny potřeby. Pokud by se starali o dítě se vzácným onemocněním sami bez partnera/partnerky, domnívám se, že by vnímali každou oblast jinak – mohla by se jim jevit ještě těžší než je.

Obecně bych snad mohla říci, že lidé, kteří se starají o členy rodiny se vzácným onemocněním, mají pyramidu potřeb modifikovanou (upravenou). První stupeň pyramidy - fyziologické potřeby v podstatě jen udržují, další dva stupně potřebu jistoty a bezpečí a společenské potřeby naplňují tak nějak automaticky, co jim čas a možnosti dovolí, v některých případech možná společenské potřeby trochu zanedbávají. V dalších dvou stupních – potřeby uznání a potřeby seberealizace, tam už se domnívám, že nemají mentální kapacitu, protože vše věnují a obětují dítěti. Pečující osoby v tomto výzkumu příliš nepřemýšlejí nad budoucností a to ne z důvodu, jak by se mohlo někomu zdát, nezodpovědnosti. Právě proto, že přijali zodpovědnost v celé šíři a rozhodli se o své dítě se vzácným onemocněním postarat, právě proto nejvíce prožívají přítomné okamžiky, nemyslí příliš na budoucnost a dokážou se radovat z maličkostí.

Pro mě jsou to vlastně hrdinové, o kterých se nemluví.

Z uvedeného výzkumu za největší potřebu rodin, potažmo osob pečujících o členy rodiny se vzácným onemocněním, považují finanční prostředky, které jsou velmi nedostačující. Dále je to čas, který získat navíc nelze, neboť pro každého z nás má den 24 hodin.

Závěr

Cílem bakalářské práce, jak jsem si určila v úvodu, bylo zjistit, jaké potřeby mají rodiny pečující o své členy, jež trpí vzácným onemocněním a jaká je role sociálního pracovníka.

Domnívám se, že cíl práce byl naplněn.

Problematiku vzácných onemocnění s jejich aspekty i v kontextu sociální práce jsem se snažila představit v teoretické části práce. Zabývala jsem se čtyřmi ze vzácných onemocnění - cystickou fibrózou, lupénkou, mukopolysacharidóza a Touretteovým syndromem. Výzkum jsem provedla u respondentů, jejichž děti jsou nositeli daných onemocnění. Realizovala jsem jej formou vyprávění. Na základě analýzy jsem identifikovala stupně Maslowovy pyramidy a snažila se rozpoznat, které potřeby jsou naplněny a které ne. Po provedeném výzkumu mohu zhodnotit, že lidé, kteří se starají o své členy se vzácným onemocněním, naplňují potřeby pouze prvních dvou stupňů – fyziologické potřeby a potřeby jistoty a bezpečí (a i tyto částečně). Další stupně, mezi které patří společenské potřeby, potřeby uznání a ocenění a potřeba seberealizace již naplněny nejsou.

Sociální práce pramení z humanismu a demokratických idejí. Její základní hodnoty stojí na účtě v rovnosti, hodnotě a důstojnosti všech lidí. A zachování lidské důstojnosti všem lidem, i navzdory nepříznivým okolnostem, patří k základním lidským hodnotám. Příkladem by mohl jít právě sociální pracovník. Je potřeba starat se o tyto osoby jako o celé osobnosti, navíc s odpovídajícím respektem.

Tento výzkum by snad mohl být podnětem pro vzdělávání studentů sociální práce a další rozvoj sociálních pracovníků v oblastech přístupu k lidem s postižením i jejich rodinám. Jsem přesvědčena i o nízké informovanosti o vzácných onemocněních a myslím si, že je potřeba hledat cesty, jak ji zvýšit. I to může být jednou z úloh sociálního pracovníka.

Po ideologii JUDr. Mitlöhnerna v předcházející diskusi uzavřu svoji práci článkem Emily Kingsley. Tedy i vy -

Vítejte v Holandsku!

Často jsem dotazována na zkušenost s výchovou handicapovaného dítěte. Aby lidé, kteří touto zkušeností neprošli, dokázali lépe porozumět pocitům, které zažívám, asi takhle... Když zjistíte, že čekáte miminko, cítíte se úžasně, asi jako když plánujete skvělou dovolenou do Itálie. Nakoupíte turistické příručky a začnete plánovat Koloseum. Michelangelův David. Gondoly v Benátkách. Naučíte se několik užitečných frází. Nemůžete se dočkat. Po měsících

netrpělivého čekání den D přichází. Vyrážíte. Po několika hodinách letadlo přistává. Letuška přichází a oznamuje: „Vítejte v Holandsku.“

„Holandsku?!? Co tím myslíte? Letěla jsem do Itálie. Mám být v Itálii. Celý život jsem snila o tom, že pojedu do Itálie.“ Ale změna v letovém plánu zapříčinila, že jsme přistáli v Holandsku a nezbyvá, než tam zůstat. Důležité však je, že vás nevysadili na odporném, špinavém, nakažlivém místě plném hladomoru a nemocí. Prostě je to jen jiné místo. Není tak rozlehlé a oslnivé jako Itálie. Ale poté, co naberete druhý dech a rozhlédnete se kolem, všimnete si, že Holandsko je zemí větrných mlýnů a tulipánů. A je zemí Rembrandta. Nezbyvá vám nic jiného než nakoupit nové příručky. A naučit se nový jazyk. Potkáte se s úplně jinými lidmi, které byste jinak nikdy nepoznali. Ale každý, koho znáte, cestuje právě do Itálie...a všichni vám nadšeně vyprávějí, jak úžasně si to tam užili. A vám nezbyvá, než po zbytek svého života říkat: „To je místo, kam jsem měla taky jet. To byl můj plán.“ A bolest nikdy nepoleví..., protože nesplnění velkého snu je velkou ztrátou. Ale pokud budete celý život naříkat nad tím, že jste se nedostali do Itálie, nikdy nepoznáte všechno to krásné a výjimečné, co nabízí... Holandsko.

Bibliografie

Literatura:

Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona. (1988). Ekumenický překlad. Podle ekum. překl. z r. 1985. Praha: Ústřední církevní nakladatelství.

Čermák, M. (2012). *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením.* Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením.

Disman, M. (2002). *Jak se vyrábí sociologická znalost.* Praha: Karolinum.

Havrdová, Z. (1999). *Kompetence v praxi sociální práce.* Praha: Osmium.

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum.* Praha: Portál.

Klimeš, L. (1985). *Slovník cizích slov.* Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

Krebs, V. a kol. (2010). *Sociální politika.* Praha: Wolters Kluwer ČR.

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví.* Praha: Portál.

Kubáčková, K. a kol. (2014) *Vzácná onemocnění v kostce.* Praha: Mladá fronta.

Matoušek, O. (2008). *Metody a řízení sociální práce.* Praha: Portál.

Matoušek, O. (2010). *Sociální práce v praxi.* Praha: Portál.

Michalík, J. (2012). *Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřebu dětí a žáků se vzácnými onemocněními.* Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu.

Michalík, J. (2012). *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním.* Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu.

Michalík, J. a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese.* Praha: Portál

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada Publishing.

Mitlöchner, M. (2014). „K právním a etickým problémům spojeným s narozením těžce malformovaného jedince“. Časopis zdravotnického práva a bioetiky. 4:48-54. Také dostupné z: <http://www.ilaw.cas.cz/medlawjournal/index.php/medlawjournal/article/view/64> [cit. 25.10.2016]

Morávková, R. (2010). *Osobní asistence – inspirace ze Švédska.* Sociální práce/Sociální práce. 4:39-40

Navrátil, P. (2000). *Úvod do teorií a metod sociální práce.* Brno: Marek Zeman

Navrátil, P. (2001). *Teorie a metody sociální práce.* Brno: Marek Zeman

Novosád L., (2011). *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita.* Praha: Portál

- Novosád, L. (2014). *O hodnotě života člověka s postižením*. Caritas et veritas. 5:9-12. Také dostupné z: <http://www.caritasetveritas.cz/index.php?action=getfile&pkey=154> [cit. 25.10.2016]
- Novotný F., Hájek J. (1995). *Jak žít s lupénkou*. Praha: Makropulos
- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing.
- Slowík, J. (2010). *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál.
- Společnost pro mukopolysacharidosu (2014). *Není naděje, zbývá láska 1994 – 2014*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
- Strauss A., Corbinová J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu – postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- Šamánková, M. a kol. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Tomeš, I. (2010). *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vávrová, V. a kol. (2003). *Cystická fibróza v praxi*. Praha: Professional publishing.
- Vávrová, V. Bartošová, J. a kol. (2009). *Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče*. Praha: Professional publishing.
- Vosmík, F. *NEMOCI KŮŽE prevence a léčba v kostce*. Praha: Grada Publishing, 1995
- WHO (2001). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Grada Publishing.
- Zacharová E., Hermanová M., Šrámková J. (2007). *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada Publishing

Prameny:

- Zákon o státní sociální podpoře*. Zákon č. 117/1995 Sb. v účinném znění ke dni 31. 10. 2016
- Zákon o pomoci v hmotné nouzi*. Zákon č. 111/2006 Sb. v účinném znění ke dni 31. 10. 2016
- Zákon o sociálních službách*. Zákon č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 31. 10. 2016
- Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením*. Zákon č. 329/2011 Sb. v účinném znění ke dni 31. 10. 2016

Elektronické zdroje:

- Česká asociace vzácných onemocnění [online]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/> [cit. 4.1.2016]
- Dárcovská sms [online]. Dostupné z: <http://www.darcovskasms.cz/> [cit. 25.10.2016]
- Dobrý anděl [online]. Dostupné z: <http://www.dobryandel.cz/> [cit. 25.10.2016]

Konto bariéry [online]. Dostupné z: <http://www.kontobariery.cz/home.aspx> [cit. 25.10.2016]

Metodické vysvětlivky k vyplnění dotazníku VŠPO 13 [online]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/20543019/metodicke_vysvetlivky_vspo13.pdf/6e73119a-a42d-44d7-9e2b-01eef7a30b9a?version=1.0 [cit. 25.10.2016]

Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 – 2014 [online]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-vzacna-onemocneni-2012--2014_7307_2785_3.html [cit. 25.10.2016]

Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020 [online]. Dostupné z: http://vzacna-onemocneni.cz/images/dokumenty/Narodni_strategie_pro_VO_10-20.pdf [cit. 25.10.2016]

Orphanet [online]. Dostupné z: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> [cit. 4.1.2016]

Šance dětem [online]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim.shtml> [cit. 7.11.2016]

Výběrové šetření osob se zdravotním postižením VŠPO 13 [online]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/20543019/k3_260006-14_1.pdf/4384f318-fcae-4a20-941c-33f10d5a6324?version=1.0 [cit. 25.10.2016]

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf [cit. 7.11.2016]

Vzácná onemocnění [online]. Dostupné z: <http://www.vzacnenemoci.cz/vzacna-onemocneni> [cit. 25.10.2016]

Zpráva z výzkumu [online]. Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/2010/KVAL_ZIV_VZ_ONEM_IRVS.pdf [cit. 7.11.2016]

Život dětem [online]. Dostupné z: <http://www.zivotdetem.cz/> [cit. 25.10.2016]

Anotace

Bakalářská práce pojednává o lidech se vzácnými onemocněními. O nich, i potřebách pečujících osob se mnoho neví, neboť vzácná onemocnění se vyskytují v populaci řídce nebo dokonce mimořádně vzácně. Onemocněními se zabývám v kontextu sociálního zabezpečení, i z hlediska možností sociální práce. Ve svém výzkumu jsem zjistila, že lidé, kteří pečují o své členy se vzácným onemocněním, uspokojují svoje nejzákladnější potřeby, potřeby jistoty a bezpečí a společenské potřeby zčásti a v posledních dvou stupních, kterými jsou potřeby uznání, a potřeby seberealizace naplnění nenacházím. Úloha sociálního pracovníka se mi jeví důležitá až klíčová, neboť sociální pracovník by mohl být spojovacím článkem mezi lidmi bez postižení a lidmi s postižením.

Klíčová slova: zdravotní postižení, vzácné onemocnění, sociální pracovník, sociální služby, sociální zabezpečení, potřeby

Abstract

The bachelor thesis deals about people with rare diseases. About them, as well as the needs of caregivers, many do not know, because rare diseases are found in sparse population or even extremely rare. I deal with diseases in the context of social security, and in terms of the possibility of social work. In my research I found that people who care about their members with a rare disease, satisfy their basic needs, the needs of security and safety, and social needs and partly in the last two stages, namely the recognition of the needs and the needs of self-realization can not find fulfillment. The role of social worker seems to me important to crucial because the social worker could be the link between people without disabilities and people with disabilities.

Keywords: disability, rare disease, social worker, social services, social security, needs