

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. HANA AMBROZOVÁ

Mukopolysacharidóza z pohledu osobních asistentů

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 18. 4. 2013

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Hana Ambrozová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Mukopolysacharidóza z pohledu osobních asistentů
Název v angličtině:	Mucopolysaccharidosis from the point of view of the personal assistants
Anotace práce:	V naší práci jsme se věnovaly problematice onemocnění mukopolysacharidóze. V teoretické části jsme se zabývaly samotným onemocněním - jeho typy a osobní asistenci, v praktické části jsme analyzovaly rozhovory s osobními asistenty metodou zakotvené teorie, kde hlavním cílem bylo zjistit důvody, proč se asistenti účastní setkávání rodin, jejichž člen nebo členové jsou onemocnění mukopolysacharidózou.
Klíčová slova:	Mukopolysacharidóza, osobní asistence, tělesné postižení, vzácné onemocnění
Anotace v angličtině:	In our work we devote disease mucopolysaccharidosis. In the theoretical part, we deal with the illness itself - its types and personal assistance, in the practical part we analyzed interviews with personal assistants by grounded theory, where the main objective was to identify the reasons, why the assistants participate in meetings of families, whose member or members are ill with mucopolysaccharidosis.
Klíčová slova v angličtině:	Mucopolysaccharidosis, personal assistance, disability, rare diseases
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 Otázky pro rozhovor s asistenty

	Příloha č. 2 Rozhovor s asistentkou J. Příloha č. 3 Rozhovor s asistentkou Z. Příloha č. 4 Rozhovor s asistentkou E. Příloha č. 5 Rozhovor s asistentkou V. Příloha č. 6 Rozhovor s asistentkou V. Příloha č. 7 Rozhovor s asistentkou V. Příloha č. 8 Rozhovor s asistentkou L. Příloha č. 9 Rozhovor s asistentkou I. Příloha č. 10 Rozhovor s asistentkou T. Příloha č. 11 Rozhovor s asistentkou P. Příloha č. 12 Rozhovor s asistentkou Š. Příloha č. 13 Rozhovor s asistentem J. Příloha č. 14 Rozhovor s asistentkou A.
Rozsah práce:	67 stran
Jazyk práce:	Český

Poděkování

Děkuji Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D., za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálových podkladů k práci, ale též osobám, které se podílely na rozhovorech, sloužících k praktické části diplomové práce.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ.....	9
2 VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ.....	10
2.1 Lysosomální střídavá onemocnění.....	10
2.1.1 Mukopolysacharidóza typ I (MPS I, Hurler-Scheie syndrom).....	12
2.1.2 Mukopolysacharidóza typ II (MPS II, syndrom Hunter)	15
2.1.3 Mukopolysacharidóza typ III (MPS III, syndrom Sanfilippo)	17
2.1.4 Mukopolysacharidóza typ IV (MPS IV, syndrom Morquio).....	19
2.1.5 Mukopolysacharidóza typ VI (MPS VI, syndrom Maroteaux-Lamy)	22
2.1.6 Mukopolysacharidóza typ VII (MPS VII, syndrom Sly)	23
3 OSOBNÍ ASISTENCE.....	25
3.1 Osobnost osobního asistenta.....	26
3.2 Formy osobní asistence.....	27
3.3 Historie osobní asistence	28
3.4 Rozdíl mezi osobním asistentem a pečovatelskou službou	29
3.5 Rozdíl mezi osobním asistentem a asistentem pedagoga	30
3.6 Pracovní náplň osobního asistenta.....	30
3.7 Specifika poskytování osobní asistence dětem a mladistvým se zdravotním postižením.....	31
II PRAKTICKÁ ČÁST	33
4 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	33
5 METODY VÝZKUMU	34
5.1 Metoda sběru dat.....	34

5.2 Metoda analýzy dat.....	34
6 CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ ŠETŘENÍ	36
7 PROCES TVORBY DAT A PRŮBĚH ŠETŘENÍ	37
8 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH DAT	38
8.1 Analýza výzkumných dat.....	38
8.2 Interpretace výzkumných dat.....	59
9 ZÁVĚR PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	61
ZÁVĚR.....	62
POUŽITÁ LITERATURA	63
SEZNAM PŘÍLOH	67

ÚVOD

Mukopolysacharidóza je vzácné metabolické onemocnění, které se bohužel vyznačuje progredujícím průběhem a letálním koncem. Průběh onemocnění je různý a liší se typ od typu, avšak i přes veškerou snahu a péči rodičů dítě nakonec umírá.

Po sdělení diagnózy se rodič musí nějakým způsobem snažit vyrovnat s tímto závažným faktem, neboť hlavní snahou je, aby rodina nějakým způsobem fungovala. Každý rodič je jiný a každý se vyrovnává s tak závažným sdělením po svém. Někdo začne utíkat k práci, někdo tak velkou zodpovědnost nezvládne a od rodiny odchází. Většina rodičů se však snaží dítěti vytvořit kvalitní podmínky pro život, s ohledem na jeho zdravotní stav a aktuální průběh onemocnění, a pečují o něj až do konce.

Péče o dítě s letálním onemocněním je extrémně náročná jak po stránce fyzické, tak po stránce psychické, neboť může trvat měsíce i roky. Rodič odchází z práce, izoluje se od okolí a hrozí, že nakonec skončí fyzicky i psychicky naprosto vyčerpán. Proto je důležité, aby si rodiče našli alespoň chvíli na odpočinek, vydechli si a věnovali se sami sobě.

Jednou z forem pomoci, která se rodičům nabízí, aby vůbec mohli své dítě na pár hodin opustit, je osobní asistence. A právě na osobní asistenci je také zaměřena tato diplomová práce. Teoretická část práce se věnuje obecně mukopolysacharidóze a jejím jednotlivým typům a osobní asistenci. Praktická část je zaměřena na analýzu strukturovaného rozhovoru metodou zakotvené teorie. Zde se autorka snažila zjistit, jaké jsou důvody pro práci jako osobního asistenta u člověka s letálním onemocněním. Průzkum byl prováděn u osobních asistentů, kteří se dobrovolně účastní setkávání rodin, jejichž člen či členové jsou onemocnění mukopolysacharidózou. Respondenti jsou studenti nebo absolventi oboru speciální pedagogiky na Univerzitě Palackého v Olomouci.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

V první kapitole se autorka zmiňuje o tělesném postižení obecně, protože je součástí onemocnění mukopolysacharidózy.

„Tělesné postižení ovlivňuje celou osobnost jedince. Vrozené a získané postižení se v mnoha oblastech od sebe odlišují. Potíže v socializaci závisí na druhu a rozsahu závažnosti postižení, na individuálních zvláštěnostech a osobnostních vlastnostech. Tělesné postižení primární často vede i k potížím sekundárním. Důsledky se projevují v potížích při sebeobsluze, v komunikaci s okolím, v různé míře izolovanosti a závislosti na asistenci druhé osoby. Jedinec s tělesným postižením celý život překonává překážky, ať už somatické, psychické, společenské nebo architektonické.“ (Ambrozová, 2010, s. 8)

Existuje mnoho definic tělesného postižení od různých autorů. Pro speciální pedagogiku je jedna z nejstěžejnějších definice od Krause a Šandery, která zní takto:

„Tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny úchylny od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormality čili anomálie.“ (Ambrozová, 2010, s. 8)

Jinou definici nabízí Hruška (1995, s. 32), který vysvětluje že: „Tělesně postižení jsou jedinci s postižením pohybového, nosného nebo nervového ústrojí, jejichž společným znakem je imobilita nebo vrozená mobilita.“

„Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými, anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte).“ (Ambrozová, 2010, s. 8)

„Osoby s tělesným postižením představují velmi heterogenní skupinu, jejichž společným znakem je omezení pohybu, a toto tělesné postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti.“ (Ambrozová, 2010, s. 8)

V následující kapitole se bude autorka věnovat pojmu vzácná onemocnění, kam se řadí i onemocnění mukopolysacharidóza.

2 VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

„V Evropě je onemocnění definováno jako vzácné, pokud postihuje jen velmi malou část obyvatelstva. V rámci EU se nemoc považuje za vzácnou, jestliže postihuje méně než 5 osob z každých 10 000. Třebaže se jedná o vzácné nemoci, počet pacientů, kteří jimi trpí, může být vysoký, neboť již bylo zaznamenáno 7 000 vzácných nemocí. Většinu z nich způsobují genetické vady. Jejich příznaky je někdy možné pozorovat již při narození nebo v dětství.“ (<http://vzacna-onemocneni.cz/informace-o-onemocneni/vzacna-onemocneni/>)

Vzácná onemocnění mají z osmdesáti procent genetické příčiny. Mohou být zděděná nebo dochází ke genovým mutacím. Mezi další příčiny se řadí infekce, alergie nebo degenerativní příčiny. U většiny vzácných onemocnění zůstávají příčiny neodhaleny. (<http://vzacna-onemocneni.cz/informace-o-onemocneni/vzacna-onemocneni/>)

„Z medicínského hlediska jsou vzácná onemocnění charakterizována velkým počtem a širokou rozmanitostí poruch a symptomů, které se liší nejenom mezi různými druhy onemocnění, nýbrž i v rámci jednoho onemocnění. Stejně onemocnění se totiž může u různých lidí z klinického hlediska projevovat různě. U mnoha onemocnění se zároveň vyskytuje velké množství podtypů. Podle odhadů existuje pět až sedm tisíc rozdílných vzácných onemocnění, které zasahují tělesné či duševní schopnosti, chování či smysly. U mnoha lidí se kromě toho vyskytne více postižení, což bývá definováno jako mnohočetné postižení či onemocnění.“ (<http://vzacna-onemocneni.cz/informace-o-onemocneni/vzacna-onemocneni/>)

2.1 Lysosomální střádavá onemocnění

Lysosomální střádavá onemocnění jsou skupinou velice závažných onemocnění. Patří do skupiny chorob, které se označují jako vzácné. Nejčastější skupiny těchto onemocnění se označují jako Mukopolysacharidózy (zkratka MPS). Jsou to vrozená dědičně podmíněná onemocnění látkové výměny, způsobena chyběním některého životně důležitého enzymu. V těle tak nedochází k proměnám jednotlivých metabolitů a hromadí se zde produkty, které nemohou být dále odbourávány a usazují se v buňkách životně

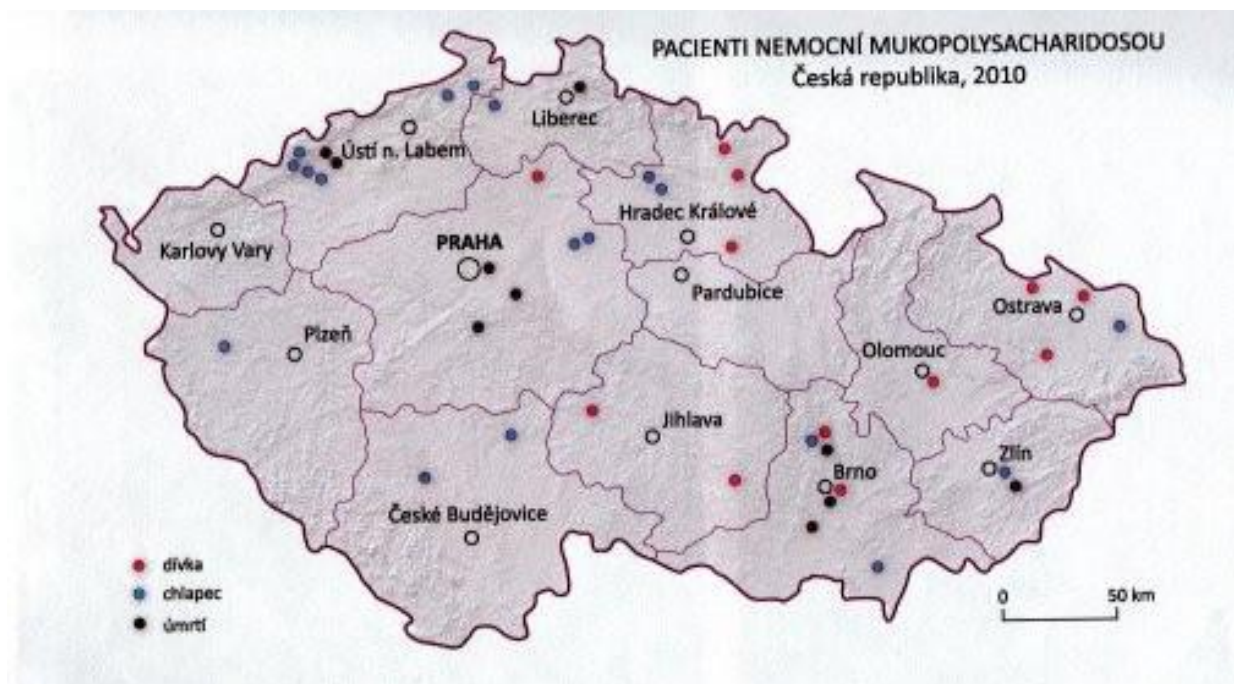
důležitých orgánů, jako jsou játra, srdce, slezina nebo mozek. Postižené orgány své funkce postupně omezují a vznikají tak příznaky závažného onemocnění. (Kolektiv autorů, 2011)

Jednotlivé vzácné druhy tohoto onemocnění se označují římskými číslicemi nebo dle lékaře, který jako první popsal příznaky. MPS I (syndrom Pfaundlera- Hurlerové) nebo také lehčí průběh jako syndrom Scheie, MPS II (syndrom Hunter), MPS III (syndrom Sanfilippo), MPS IV (syndrom Morquio), MPS VI (syndrom Maroteaux Lamy), MPS VII (syndrom Sly). (Kolektiv autorů, 2011)

Charakteristickým znakem mukopolysacharidóz je závažnost onemocnění, těžký a progresivní průběh, somatické a funkční změny organismu nemocného jedince. (Kolektiv autorů, 2011)

Vlivem zvyšujícího se hromadění meziproduktů látkové výměny se postupně poškozují buňky napadených orgánů a tím i přibývají projevy onemocnění s postupujícím věkem. Většina mukopolysacharidóz se dědí tzv. recesivně, nositelé recesivních genů jsou zdraví přenašeči. Nemoc se projevuje rozličně v závislosti na typu. Nastupují duševní a tělesné poruchy, dítě se vrací ve vývoji zpět. Intelekt se postupně snižuje, dítě je inkontinentní, v důsledku poruch hybnosti jsou odkázáni na invalidní vozík. Postupně dochází k poruše polykacího reflexu, a jeho ztrátě, poruchám dýchacím a následně ke smrti. (<http://www.mukopoly.cz/mps/mps.html>)

Počet nemocných dětí v České republice je odhadem několik desítek. Účinná léčba neexistuje i přes stále pokračující výzkumy. (<http://www.mukopoly.cz/mps/mps.html>)



Obrázek č. 1

Mapa výskytu pacientů s mukopolysacharidózou v České republice k roku 2010. (Michalík, Zeman, 2010)

V následujících podkapitolách si přiblížíme jednotlivé typy mukopolysacharidóz.

2.1.1 Mukopolysacharidóza typ I (MPS I, Hurler-Scheie syndrom)

MPS I je onemocnění, které je neúprosně progresivní a potenciálně smrtelné. MPS I bývá také nazývána Hurler syndrom, Hurler-Scheie nebo Scheie syndrom. Je pojmenována podle lékařky Gertrudy Hurlerové, která popsala chlapce a dívku v roce 1919. V roce 1962, Dr. Scheie, konzultant oftalmolog, popsal některé své pacienty. Neexistuje žádný lék na onemocnění MPS I, ale existují způsoby, jak léčit problémy, které způsobují. (www.mppsociety.org)

Mukopolysacharidóza I je dědičně podmíněné metabolické onemocnění patřící do skupiny lysosomálních stádavých onemocnění. Je způsobena narušením funkce enzymu alfa-L-iduronidázy, který se velkou měrou podílí na metabolismu a odbourávání glykosaminoglykanů (GAG). To jsou makromolekuly cukrů, dříve označované jako

mukopolysacharidy- dle tohoto stádání označení mukopolysacharidózy. (Michalík, Zeman, 2011)

„Glykosaminoglykany se podílejí na stavbě pojivové tkáně a představují důležitou složku extracelulární matrix. Snížená nebo zcela chybějící aktivita enzymu alfa-L-iduronidázy způsobuje u pacientů pomalé ale progresivní hromadění a stádání GAG v mnoha tkáních s následnou poruchou jejich funkcí, které jsou v pokročilé fázi onemocnění již nevratné. Nejdříve se GAG hromadí jen v lysosomech, což vede pozvolna k jejich zvětšování, takže mohou být v buňkách viditelné optickým mikroskopem jako vakuoly, jak je tomu například v buňkách potních žlázek získaných při excizi kůže nebo v periferních lymfocytech v nátěru krevních buněk. Na biochemické úrovni jsou v moči vylučovány ve zvýšeném množství dermatansulfát a heparansulfát.“ (Michalík, Zeman, 2010, s. 7)

Dědičnost MPS I je autozomálně recesivní, což znamená, že porucha funkce enzymu alfa-L-iduronidáza, která je kódována na dvou alelách nastává, když oba rodiče jsou zdraví, ale přenašeči pro MPS I (oba rodiče jsou klinicky zdraví, mají mutaci pouze jedné alely a jsou pro danou mutaci heterozygoti- přenašeči). (Michalík, Zeman, 2010)

Nejtěžší forma MPS I je označována jako MPS I- Hurler, nejmírnější forma MPS I- syndrom Scheie s typickým pozdějším začátkem a mírnějším postižením. Středně těžká forma se označuje jako Hurler- Scheie. (Ješina, Zeman, 2011)

V kojeneckém věku se objevují první příznaky, a pokud nejsou postižené děti léčeny, umírají v důsledku kardiorepiračního selhání v rozmezí mezi třetím a desátým rokem života. Makrocefalie a hypotonie patří k prvním příznakům, dále na příklad sedlovitý nos, infekty horních cest dýchacích, porucha sluchu, zákal rohovky, hrudní kyfóza, gibbus v oblasti hrudní páteře, omezená hybnost velkých i malých kloubů, drápkovité postavení prstů na rukou, syndrom karpálního tunelu, porucha růstu a zástava psychomotorického vývoje. Ve školním věku je přidruženo postižení srdečních chlopní a kardiomyopatie, hydrocefalus a útlak krční míchy. (Ješina, Zeman, 2011)

Pacienti s lehčí formou mají průběh onemocnění pomalejší a prognóza přežití je 15-30 let. Příznaky onemocnění se manifestují v batolecím nebo školním období a intelekt je zpočátku lehce poškozen nebo nepoškozen. Tyto děti mají hrubé rysy v obličeji, poruchu růstu, zákal rohovky, ztuhlost kloubů, hluchotu nebo postižení srdečních chlopní. Častá příčina úmrtí je selhání srdce. (Ješina, Zeman, 2011)

Michalík a Zeman (2010, s. 11) popisují diagnostiku takto: „*Diagnóza pacientů s MPS I závisí na klinickém podezření. Protože na počátku onemocnění nemusí být všechny projevy MPS I plně vyjádřeny, může být klinická diagnostika obtížná a často i opožděná, především u mírnější formy MPS I. Po vyslovení klinického podezření na MPS, je prvním diagnostickým testem biochemické stanovení celkového množství a složení GAG v moči pomocí elektroforetické analýzy. Toto vyšetření nerozliší s jistotou jednotlivé typy MPS a ani pozitivní nález ještě neznamená potvrzení diagnózy MPS.*“

Pro úplné stanovení diagnózy MPS I se musí stanovit specifická enzymová aktivita alfa-L-iduronidázy v izolovaných leukocytech z periferní krve nebo v kultivovaných kožních fibroblastech. Pacienti s MPS I mají enzymovou aktivitu obvykle sniženou pod 2-5 % normy, ale zbytková aktivita nesouvisí se závažností klinických projevů. Pro genetické poradenství v rodině je vhodná diagnostika MPS I na molekulární úrovni prostřednictvím mutační analýzy. (Michalík, Zeman, 2010)

Součástí léčby je symptomatická a sociální terapie, jejíž součástí je rehabilitace, dechová rehabilitace, podpora dýchání, transplantace srdečních chlopní či ortopedické korekce kostních abnormalit. Děti s MPS I-H a MPS I-HS, u kterých dosud nedošlo k poškození mozku, je metodou volby transplantace hematopoietických kmenových buněk (HSCT). Metoda není účinná u dětí s postižením mozku. HSCT má i určité riziko, například že transplantované buňky se tzv. nepřihojí. Vývoj v oblasti rekombinantních proteinů v poslední době umožnil vývoj tzv. „enzyme replacement therapy“ (ERT, enzym substituční terapie). U pacientů s MPS I je lékem volby rekombinantní varianta enzymu alfa-L-iduronidázy, který je komerčně dostupný pod názvem Aldurazyme. Enzymoterapie je indikována u mírnějších forem MPS I. Enzym neproniká hemato-encefalickou bariérou a nemůže zabránit eventuálnímu rozvoji postižení CNS. Enzymová terapie do páteřního kanálu je ve fázi výzkumu. (Kolektiv autorů, 2011)

MPS I postihuje rovnoměrně obě pohlaví a vyskytuje se celosvětově. V populaci je frekvence výskytu asi 1:100 000. (Michalík, Zeman, 2010)

2.1.2 Mukopolysacharidóza typ II (MPS II, syndrom Hunter)

MPS II je jednou ze závažných metabolických onemocnění také známá jako syndrom Hunter. Byla pojmenována po Charlesovi Hunterovi, profesoru medicíny v Manitobě v Kanadě, který jako první popsal dva bratry s nemocí v roce 1917. MPS II má širokou škálu příznaků, které se liší v závažnosti. (www.mpssociety.org)

Vzniká při poruše funkce lysozomálního enzymu iduronátsulfatázy. Ta je podobně jako všechny ostatní bílkoviny kódována v těle genetickou informací uloženou v genech. Organismus si na základě geneticky chybné informace vyrábí enzym s výrazně sníženou aktivitou a nemůže tak účinně vykonávat svou biologickou funkci. Iduronátsulfatáza v metabolismu odbourává velké molekuly GAG (glykosaminoglykany), složku mezibuněčné hmoty, vyskytující se především v pojivové tkáni. GAG určují mechanické vlastnosti tkání, jejich pevnost a elasticitu. Mezibuněčná hmota se v životním cyklu stále tvoří a odbourává. GAG se štěpí uvnitř buněk v buněčných organelách lysozomech, kde se postupně hromadí, zvětšují velikost a vyplní celou buňku. Onemocnění se začne projevovat tehdy, když postižené buňky ztrácejí schopnost základních biologických funkcí. (Michalík, Zeman, 2010)

Dědičnost MPS II je gonozomálně recesivní a je vázána na pohlavní chromozom X. (Kolektiv autorů, 2011)

„Zatímco ženy a dívky mají 2 chromozomy X, které získávají po jednom z vajíčka matky a spermie otce, mají muži a chlapci jen jeden chromozom X (lokus Xq28.1), který dostali z vajíčka matky. Otec svým dětem chromozom X nepředává. Znamená to, že při normální funkci a počtu chromozomů X mohou mukopolysacharidózou typ II onemocnět pouze chlapci, zatímco děvčata s jedním postiženým chromozomem X jsou klinicky zdravá, ale mohou v dospělosti postižený chromozom X předat svým dětem. Pokud postižený chromozom X předají synovi, chlapec onemocní mukopolysacharidózou typu II. Pokud jej předají své dceři, bude dívka klinicky zdravá, ale bude přenašečka jako její matka. Dívka může onemocnět jen velice vzácně.“ (Michalík, Zeman, 2010, s. 15)

Zbytková aktivita enzymu má vliv na míru postižení u MPS II a jeho variabilitu. Nejtěžší typ může probíhat jako těžké progresivní život ohrožující onemocnění, které se manifestuje v kojeneckém nebo batolecím věku- typ A. Mírné postižení se projevuje později s lepší prognózou- typ B. Mezi první nespecifické příznaky patří pupeční nebo

tříselná kýla, sedlovitý nos, větší obvod hlavy, časté záněty horních cest dýchacích, záněty středního ucha, ztuhlost kloubů. Chlapci s těžším typem postižení mají zpomalený růst, změny v obličeji, opožděný vývoj v oblasti hrubé motoriky. Jazyk se zvětšuje, často mají opožděný vývoj řeči. Vývoj onemocnění je pomalý, trvá několik let, než se shluknutí mukopolysacharidů projeví. Postižení chlapci jsou si podobní, často diagnóza lze u těžšího typu stanovit nejlépe mezi druhým až čtvrtým rokem života. (Kolektiv autorů, 2011)

Kolektiv autorů (2011) popisuje znaky takto: u chlapců s MPS II je charakteristický vzhled a postava s mírným předklonem trupu a dopředu vystupujícím břichem způsobené zvětšením jater a sleziny a sníženou silou břišních svalů. Krk je často zkrácen, hrudník bývá soudkovitý s hrudní kyfózou. Končetiny mají mírně pokrčené, ruce jsou drobnější s kratšími prsty. Výrazné a husté obočí často splývá ve středu, husté vlasy s nízko položenou vlasovou hranicí. Nápadný je vpadlý kořen nosu a ztlustělé rty. Jazyk je zvětšený, hlas je hlubší a chraplavý.

Mukopolysacharidy se ukládají i na srdečních chlopních projevující se nejprve srdečním šelestem a později vadami a srdečním selháváním. Postižení plic má za následek chronickou rýmu, zvětšené krční mandle a spánková apnoe. (Kolektiv autorů, 2011)

Chůze se u postižených chlapců učí pomaleji, v oblasti jemné motoriky zůstávají neobratní. Častý je mentální a kognitivní deficit. Chlapci s těžkým typem MPS II používají jen několik slov, chlapci s mírnějším typem mohou mít normální mentální vývoj. (Kolektiv autorů, 2011)

V předškolním věku se u chlapců s těžším typem MPS II objevuje změny chování a známky hyperkinetického syndromu. V průběhu let se dítě zklidňuje, ale zhoršují se pohybové aktivity. Konečné stadium je charakteristické kvadruspasticitou a poruchou polykání a dýchání. (Kolektiv autorů, 2011)

Michalík a Zeman (2010, s. 22) ve své publikaci uvádí: „*Včasná diagnostika MPS II závisí na klinickém podezření nebo na pozitivní rodinné anamnéze, při které lze u dítěte v ranním vzorku moče stanovit v Metabolickém centru pomocí selektivního screeningu množství a složení GAG. Toto vyšetření může v ČR indikovat kterýkoliv lékař. U dětí s MPS II je vylučování GAG zvýšené, především pro zvýšení frakce dermatansulfátu a heparansulfátu. Pozitivní nález ještě neznamená potvrzení diagnózy, protože nepřítomnost zvýšeného vylučování GAG ještě diagnózu nevylučuje, obzvláště při naředění moče po*

nočním pití. Je proto rozumné dodat do laboratoře několik vzorků moče.“

Možností léčby je náhrada chybějícího enzymu pomocí enzymové substituční terapie. Podává se jednou týdně infuzí trvající tři hodiny. Snižuje se vylučování glykosaminoglykanů v moči, zmenšuje se velikost a objem jater a sleziny, dochází ke zlepšení fyzické aktivity, růstu a zvyšuje se vitální kapacita plic. Léčba se většinou snáší dobře, někdy se vyskytují alergické reakce. Problémem bývá finanční náročnost léčby. Pro pacienta je důležitá i fyzioterapie (dechová rehabilitace, inhalační terapie, pohybová rehabilitace) a drobné chirurgické operace (kýl, odstranění nosních a krčních mandlí) a ortopedické zákroky (operace syndromu karpálního tunelu, implantace endoprotéz). Pro rodinu je důležitá i rodinná psychoterapie. (Michalík, Zeman, 2010)

MPS II se vyskytuje přibližně u jednoho chlapce ze 120 až 160 tisíc, u dívek jen zcela ojediněle. (Kolektiv autorů, 2011)

2.1.3 Mukopolysacharidóza typ III (MPS III, syndrom Sanfilippo)

Dalším typem mukopolysacharidóz je MPS III. MPS III je onemocnění také známý jako syndrom Sanfilippo. Nese jméno po Dr. Sylvesteru Sanfilippo, který byl jedním z lékařů ve Spojených státech, kteří popisovali příznaky v roce 1963. (www.mppsociety.org)

Michalík a Zeman (2010) člení dále MPS III na čtyři podtypy. MPS IIIA je zapříčiněna poruchou funkce enzymu heparan N- sulfatázy, MPS IIIB poruchou funkce alfa- N-acetylglucosaminidázy, MPS IIIC je způsobena poruchou funkce acetyl-CoA : alfa-glukosaminideacetyltransferázy a MPS IIID poruchou funkce N- acetyl glucosamine 6- sulfatázy. Tyto enzymy se podílejí na metabolismu a odbourávání makromolekul ze skupiny glykosaminoglykanů (GAG), které představují složku mezibuněčné hmoty a vyskytují se v pojivové tkáni. Ovlivňují vlastnosti tkání, jejich pevnost a elasticitu. V lysozomech se odstraňují nepotřebné GAG, k čemuž je třeba řada enzymů. Při poruše některého enzymu se nerozložené makromolekuly hromadí v lysozomech, zvětšují se a vyplňují celou buňku. Onemocnění se projeví v okamžiku, kdy buňky ztrácejí schopnost svých základních biologických funkcí.

U MPS III je dědičnost autozomálně recesivní, to znamená, že dítě dostalo

genetickou informaci o onemocnění od obou rodičů zdravých přenašečů pro stejný typ MPS III. U rodičů je tak riziko onemocnění každého dalšího potomka 25%, stejně tak z 25% může být potomek zdravý a nebude nositelem onemocnění, z 50% budou potomci zdraví, ale budou přenašeči této nemoci. (Kolektiv autorů, 2011)

Jak uvádí Michalík a Zeman (2010) hlavními klinickými příznaky jsou závažné progredující postižení funkcí centrální nervové soustavy. Somatické problémy jsou ze začátku méně patrné, proto je diagnostika obtížnější než u ostatních typů. Mezi druhým až šestým rokem života se objevují první příznaky. Změní se chování a rozvíjí se hyperaktivita s poruchou pozornosti. Postupují poruchy spánku s převráceným rytmem a noční nespavostí. Častým ukazatelem je i agresivita. Chování dětí s MPS III je často obtížně zvladatelné a kvůli tomu je těžké začlenit dítě do předškolního zařízení, ale naopak některé mohou navštěvovat speciální třídy ve školských zařízeních. Později začínají využívat služeb sociální péče. Mentální schopnosti těchto dětí jsou značně omezeny postupným stádáním v centrální nervové soustavě. Proto v některých případech děti nepřekročí rozumovou úroveň dvouletého dítěte. V další fázi vývoje se zpomalí a nakonec zastaví vývoj a stagnují i již naučené schopnosti a dovednosti. Opakované záněty středního ucha mohou způsobit převodní poruchu sluchu. Řeč je méně srozumitelná s opakuje se slovy. Později se může objevit fáze, kdy je onemocnění stabilizováno, ke zlepšení vývoje a mentálních funkcí ale nedochází. V poslední fázi se prohlubuje neurologické postižení, zhoršuje se i jemná a hrubá motorika a následkem je umístění na invalidní vozík. Někteří pacienti mají přidružené epileptické záchvaty. Dítě ztrácí kontakt s okolím, je tiché, objevují se potíže s polykáním, což vede k úbytku váhy.

Na rozdíl od ostatních typů mukopolysacharidóz nedochází u MPS III k poruchám růstu a zhrubělým rysům obličeje. Mají malý nos se zanořeným kořenem, husté obočí, pevné a zároveň drsné a lámavé vlasy, větší obvod hlavy. Děti často trpí na hleny a kašel, dýchají ústy s vyplazeným jazykem. V pozdějších stádiích se objevuje kloubní ztuhlost, bederní a krční lordóza a hrudní kyfóza.

U všech pacientů se vyvíjí centrální poruchy smyslového vnímání, kdy nejsou schopni zaostřit na předmět, mají receptivní poruchu řeči a sníženou kožní citlivost. (Kolektiv autorů, 2011)

Pacienti s MPS IIIA se dožívají deseti až dvaceti let života, pacienti s MPS IIIB třiceti až čtyřiceti let. (Kolektiv autorů, 2011)

„Včasná diagnostika MPS III závisí na klinickém podezření nebo na pozitivní rodinné anamnéze, při které lze u dítěte v ranním vzorku moči stanovit v Metabolickém centru pomocí selektivního screeningu množství a složení GAG. Toto vyšetření může v ČR indikovat kterýkoliv lékař. U dětí s MPS III je vylučování GAG zvýšené, především pro zvýšení frakce heparansulfátu. Pozitivní nález ještě neznamená potvrzení diagnózy MPS III, protože nepřítomnost zvýšeného vylučování GAG ještě diagnózu nevylučuje, obzvláště při naředění moči po nočním pití.“ (Michalík, Zeman, 2010, s. 27)

Vylučování heparansulfátu u pacientů s MPS III totiž převyšuje fyziologickou koncentraci heparansulfátu v moči zdravých lidí pouze 2-3x, proto je důležité dodat do laboratoře několik vzorků moče nebo vzorek z 12-24 hodinového sběru. Analýza mukopolysacharidů v moči ale neumí odlišit jednotlivé podtypy MPS III, proto je pro určení přesné diagnózy jednotlivého podtypu MPS III nutno provádět enzymatická vyšetření v izolovaných leukocytech z periferní krve nebo v kultivovaných fibroblastech. Kůže pro kultivaci fibroblastů se získává seříznutím 1-2 mm povrchové části kůže, obvykle na vnitřní straně paže. Diagnóza konkrétního podtypu MPS III se dokáže nízkou nebo chybějící aktivitou jednoho z enzymů, které se podílejí na metabolismu heparansulfátu. (Michalík, Zeman, 2010)

Kauzální terapie u pacientů s MPS III nebyla dosud objevena, takže prognóza toho onemocnění není příliš příznivá. Genová terapie je ve fázi výzkumu. Využívá se proto pouze léčba sociální a symptomatická (stomatologická péče, otorhinolaryngologická péče, chirurgická péče, ortopedická a gastroenterologická péče. (Kolektiv autorů, 2011)

Výskyt MPS III je u jednoho dítěte z 66 až 100 000 narozených dětí, proto patří společně s MPS I a MPS II mezi nejčastější mukopolysacharidózy. (Kolektiv autorů, 2011)

2.1.4 Mukopolysacharidóza typ IV (MPS IV, syndrom Morquio)

MPS IV je jedním ze vzácných onemocnění a je také známá jako syndrom Morquio. MPS IV je pojmenováno podle Dr. Morquio, pediatra ve městě Montevideo, Uruguay, který v roce 1929 popsal rodinu se čtyřmi dětmi postižených tímto onemocněním. Vzhledem k tomu, že stejné onemocnění bylo také popsáno v témže roce

Dr. Brailsford v Birminghamu v Anglii, proto je někdy nazýváno jako Morquio-Brailsford syndrom. (www.mpsociety.org)

MPS IV způsobuje porucha intralyzozomálního štěpení keratansulfátu (je součástí chrupavčitých tkání a rohovky), který je složen z N- acetyl- glukosaminu a galaktózy. Na jeho štěpení se podílí dva enzymy, poruchou kterých vznikají dva typy MPS IV a to MPS IV typ A a MPS IV typ B. (Michalík, Zeman, 2010)

Vznik MPS IV Michalík a Zeman (2010, s. 29) *popisují následovně: „MPS IV typ A vzniká poruchou funkce N- acetylgalaktosamin-6-sulfatázy, která štěpí sulfátové skupiny keratansulfátu a chondroitinsulfátu. Gen pro N-acetyl-galaktosamin-6-sulfatázu je lokalizován na 16. chromozomu a kóduje protein o velikosti 522 aminokyselin. Enzym je stabilizován v komplexu s dvěma dalšími lyzozomálními enzymy, beta-galaktosidázou a alfa-neuraminidázou, a protektivním proteinem kathepsinem A. Interkace (vazba) těchto 4 komponent je nutná pro správné posttranslační procesování, stabilitu komplexu i efektivní degradaci keratansulfátu. V genu pro MPS IVA bylo dosud popsáno více než 150 mutací. MPS IV typ B (MPS IVB) je způsobena poruchou beta-galaktosidázy, která se podílí nejen na degradaci keratansulfátu. Gen pro beta-galaktosidázu je umístěn na 3. Chromozomu.“*

Metabolismus heparansulfátu a dermatansulfátu mají pacienti s MPS IV zcela v pořádku. Proto pacienti s MPS IV nemají, na rozdíl od pacientů s MPS I, MPS II a MPS III primární postižení funkce centrální nervové soustavy. (Michalík, Zeman, 2010)

Dědičnost MPS IV je autozomálně recesivní, oba rodiče jsou tedy zdraví přenašeči pro toto onemocnění. Všechny děti obou rodičů mají 25% riziko, že od obou rodičů zdědí v genu nepříznivou genetickou informaci a onemocní. V případě, že zdědí tuto genetickou informaci pouze od jednoho z rodičů, bude dítě z 50% zdravý přenašeč jako jeho rodiče, nebo má 25% šanci, že bude zdravé a nebude ani přenašeč. (Kolektiv autorů, 2011)

Kolektiv autorů (2011) vymezuje typické příznaky: porucha růstu, nízká postava, kostní dysplazie a postižení rohovky. V raném věku jsou postižení kostí nenápadné, zřídka se vyskytuje tzv. „koňská noha“. Mezi prvním až třetím rokem se objevují první příznaky. Pacienti mají krátký trup a těžká zakřivení páteře. V důsledku postižení krční páteře se objevuje výrazný záklon hlavy. Jedinci s MPS IVB jsou obvykle vyšší a mohou dosáhnout až na výšku 140 cm. Závažnou komplikací může být těžká forma instability a myelopatie v oblasti krční míchy vedoucí ke zhoršující se svalové slabosti. Pacienti mají problémy s chůzí, postavení kolenních kloubů do X, někdy musí být umístěni na invalidní vozík.

Proto jsou u pacientů s MPS IV nutná pravidelná neurofyzilogická vyšetření a vyšetření krční páteře a míchy pomocí MR, která umožní včasnou indikaci neurochirurgických a ortopedických zákroků. Pacienti s mírnějším průběhem onemocnění se mohou dožít až sedmdesáti let.

Velikost hlavy je normální, ale pro malou postavu se zdá proporcionálně větší. Většina částí obličeje je spíše plochá s krátkým nosem a mírně vpáčeným kořenem nosu. Zuby mají tenkou sklovinou, pacienti mají predispozici ke kazivosti zubů, která vede k jejich časně ztrátě. Pacienti s MPS IV mají normální intelekt, k postižení centrální nervové soustavy nedochází. Pokud se objeví zákal rohovky, obvykle je jen velmi diskrétní, sluch je postižen pouze vzácně. Deformity hrudníku snižují plicní ventilaci, což se klinicky projevuje především v průběhu akutních respiračních infekcí. Rozvoj plicní hypertenze způsobuje hypertrofii pravého srdce. K postižení srdečních chlopní dochází jen občas. Pacienti s MPS IVB mívají mírnější průběh onemocnění a obvykle dosahují i vyššího věku než pacienti s MPS IV A. (Kolektiv autorů, 2011)

„K diagnóze mukopolysacharidóz vede nález zvýšeného vylučování GAG ve vzorku ranní moče nebo ve vzorku moče sbírané za 24 hodin. Protože koncentrace keratansulfátu v moči nemusí být výrazně zvýšená, je při klinickém podezření na MPS IV vhodné toto vyšetření několikrát opakovat. U pacientů s MPS IVB jsou v moči zvýšené i oligosacharidy. Pro odlišení jednotlivých typů mukopolysacharidózy je nutné provést v moči elektroforetickou analýzu různých forem GAG. Pro jedince s MPS IV je charakteristické vylučování chondroitinsulfátu a keratansulfátu.“ (Michalík, Zeman, 2010, s. 32)

Konečná diagnóza je potvrzena vyšetřením na enzymatické nebo molekulární úrovni. Nízká aktivita N-acetylgalaktosamin-6-sulfatázy je důkazem pro MPS IVA, nízká aktivita beta-galaktosidázy pro MPS IVB. K dispozici je i molekulárně-genetické vyšetření se stanovením konkrétní mutace. Na biochemické i molekulární úrovni je v České republice možná i prenatální diagnostika prostřednictvím vyšetření nativních nebo kultivovaných choriových klků, případně kultivovaných amniocytů. Nedostupný je novorozenecký screening MPS IV. (Michalík, Zeman, 2010)

Při léčbě se využívá komplexní péče včetně rehabilitace, symptomatické a sociální terapie. Pacienti s těžkým základem se podrobují transplantaci rohovky, ale výsledky jsou zatím rozporuplné. V některých případech jsou nezbytné ortopedické operace páteře, kyčlí

nebo kolen a neurochirurgické zákroky v oblasti krční míchy. Pacienti s MPS IVA někdy potřebují totální endoprotézu kyčelního nebo kolenního kloubu. (Kolektiv autorů, 2011)

V České republice se MPS IV vyskytuje v poměru 1: 140 000, v Německu 1: 265 000. (Kolektiv autorů, 2011)

2.1.5 Mukopolysacharidóza typ VI (MPS VI, syndrom Maroteaux-Lamy)

MPS VI, známá také jako Maroteaux-Lamy syndrom, je jedním ze vzácných onemocnění. Je pojmenována podle dvou francouzských lékařů, Dr. Maroteaux a Dr. Lamyho, kteří jako první popsali onemocnění v roce 1963. (www.mpssociety.org)

MPS VI je dáno poruchou lysozomálního enzymu N- acetylglaktosamin- 4- sulfatázy, který je potřebný ke štěpení dermatansulfátu. Jeho neúplně rozštěpené molekuly se ukládají a střežují v lysozomech buněk a tkáních, způsobují poškození chrupavek, kostí a srdečních chlopní. (Michalík, Zeman, 2010)

Dědičnost MPS VI je autosomálně recesivní, oba rodiče jsou tedy zdraví přenašeči. Všechny děti rodičů přenašečů mají 25% riziko, že zdědí od obou rodičů v genu mutaci a onemocní. V případě, že zdědí pouze od jednoho z rodičů nepříznivou mutaci, zůstanou zdraví a budou přenašečem této nemoci. Zároveň budou mít 25% šanci, že nebudou přenašeči a budou zdraví. (Michalík, Zeman, 2010)

„Klinické projevy u pacientů s mukopolysacharidózou VI. typu (MPS VI) představují kontinuální spektrum od mírných příznaků až po velmi těžké projevy. Závažnost onemocnění částečně koreluje se zbytkovou aktivitou enzymu. U pacientů s nízkou aktivitou jde obvykle o těžkou formu onemocnění, která progreduje již od kojeneckého věku. Mezi nejčastější projevy patří makrocefalie, prominující čelo, mírná svalová hypotonie. Postupně se v důsledku progredujícího lysosomálního strádání prohlubuje kraniofaciální dysmorfie, deformity hrudníku, kloubní a orgánová postižení – srdeční, plicní, smyslové, například porucha sluchu, hepatosplenomegalie. U pacientů trpících mírnější formou MPS VI, která progreduje pomaleji a zbytková aktivita enzymu je při ní vyšší, se onemocnění může projevit až v průběhu dětství či dospívání.“ (Ješina, Zeman, 2011)

Postupně dochází ke změnám v obličeji. Hlava je poměrně velká vzhledem k výšce

postavy, oči jsou vystouplé, silné obočí, ztlustělé rty, tváře a ušní lalůčky, zuby jsou malé, opožděně se prořezávají, široké, se slabou sklovinou. Pacienti mají nápadně krátký krk, hrubší, méně elastickou kůži, vlasy mají husté, matné a silné. Porucha růstu postihuje jak trup, tak končetiny s konečnou výškou pacienta u těžší formy MPS VI 105-140 cm. Na základě deformit hrudníku dochází ke ztíženému dýchání, dušnosti, snížení vitální kapacity plic a vteřinového výdechového objemu. U MPS VI se vyskytuje spánková apnoe a recidivující infekty horních cest dýchacích. V důsledku poškození nervových vláken ve vnitřním uchu se v pozdějším věku rozvíjí i senzorická nedoslýchavost. Někteří jedinci mají pupečnickovou a tříselnou kýlu a trpí průjmy. (Kolektiv autorů, 2011)

Michalík a Zeman (2010) uvádí, že MPS VI je multisystémové onemocnění, vyžadující komplexní terapeutický přístup a sociální a symptomatickou terapii. Léčba je možná pomocí enzymové substituční terapie, kdy se jednou týdně podává enzym intravenózně. Důležitá je včasná diagnostika. Další léčba obsahuje chirurgické zákroky: kardiochirurgie (transplantace chlopní), neurochirurgie (operace hydrocefalu), ORL (kochleární implantát), transplantace rohovky, operace karpálního tunelu, zubní protetika. Další léčba může být ve formě antibiotik, dechové a pohybové rehabilitace, psychologické a edukační pomoci.

Výskyt MPS VI je v populaci vzácný- 1:200 000 až 500 000 živě narozených dětí. (Michalík, Zeman, 2010)

2.1.6 Mukopolysacharidóza typ VII (MPS VII, syndrom Sly)

MPS VII je vzácné onemocnění známé také jako Sly syndrom. Je pojmenováno podle Dr. Williama Sly, který původně popsal toto onemocnění v roce 1972. (www.mpssociety.org)

Mukopolysacharidóza VII. typu (MPS VII) zastupuje velmi vzácné multisystémové onemocnění, které se vyskytuje ze všech typů MPS nejméně. Následkem různě rychle progredujícího lysosomálního stádání dochází během kojeneckého a batolecího věku nebo až ve věku předškolním k poruše růstu, kraniofaciální dysmorfii, zákalu rohovky a deformitám hrudníku. Hybnost velkých kloubů bývá často omezená, vyskytují se pupeční a tříselné kýly. Intelukt může, ale i nemusí být postižen, časté

komplikace ale vznikají následkem poruchy sluchu nebo zraku. Střádání glykosaminoglykanů způsobuje postižení srdečních chlopní a rozvíjí se hypertrofické kardiomyopatie. Při deformitě hrudníku je velmi snížena i vitální kapacita plic. Postižena je i pánev a hlavice femurů, žebra připomínají svým tvarem vesla. Obratle jsou hypoplastické, přední strany jejich těl jsou zobcovitě zakončené až do tvaru rybího obratle. (Ješina, Zeman, 2011)

MPS VII je extrémně vzácné onemocnění, jehož výskyt v populaci se odhaduje na méně než 1:500 000 – 1 000 000. Dědičnost onemocnění je autosomálně recesivní, což znamená, že oba rodiče jsou zdraví heterozygoti (přenašeči). Dítě onemocní jen v případě, že zdědí současně od obou rodičů v genu pro MPS VII mutaci (nepříznivou genetickou informaci). Onemocnění nenastane tehdy, když dítě zdědí mutaci jen od jednoho z rodičů. V tomto případě bude dítě zdravý přenašeč pro MPS VII jako jeho rodiče. Pokud dítě nedostane mutaci ani od jednoho z rodičů, bude nejen zdravé, ale nebude ani přenašeč. (Kolektiv autorů, 2011)

Léčba byla u části pacientů vyzkoušena pomocí transplantace hematopoietických kmenových buněk úspěšně. Genová a enzymová substituční terapie jsou ve fázi výzkumu. Důležitá je rehabilitace, psychologická a sociální pomoc a léčba chirurgická, kardiologická a ortopedická. (Kolektiv autorů, 2011)

3 OSOBNÍ ASISTENCE

Osobní asistence je komplex služeb s cílem pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Je to druh sociální služby, která se poskytuje bez omezení místa a času. Má uživateli pomoci zabezpečit jeho základní životní potřeby a to jak biologické, tak společenské. (Uzlová, 2010)

Osobní asistence je zaměřena na socializaci a resocializaci uživatele, kdy se osobní asistent snaží podporovat jeho samostatnost. (Popková, 2012)

Dle § 39, zákona č. 108/2006 Sb. je osobní asistence vymezena takto:

„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně,*
- c) pomoc při zajištění stravy,*
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“

Počátky osobní asistence jsou spjaty s hnutím Independent Living, které se vytvořilo na kalifornské univerzitě v Berkeley. Byla založena Edem Robertsem a jeho přáteli (studenty s tělesným postižením). Označují se také jako Rollings Quads- Valící se kvadrrouši podle jejich nejčastější diagnózy kvadruplegie. Jejich motivem je spojit nezávislý život s osobní asistencí a usilovat tak o nezávislost a samostatnost každého jedince. Člověk má tak možnost rozhodovat o svém životě a přejímat za něj zodpovědnost.

Osobní asistenci můžeme tedy považovat za kompenzaci činností, které klienta omezují v životě, a které nemůže vykonávat sám. Klient má tak buď stálého asistenta, který s ním

může dlouhodobě trávit čas, nebo je klient evidován u agentury, která k němu asistenta posílá. (Novosad, 2000)

Kolektiv autorů (2010, s. 11) vymezuje hlavním cílem osobní asistence: *„Zachování integrity člověka s postižením a jeho maximální zapojení do života společnosti, včetně adekvátního zpřístupnění možností a emancipace a seberealizace, vzdělání i profesního uplatnění. Osobní asistence staví občany se zdravotním postižením do pozice aktivního příjemce, který má možnost rozhodovat o svém vlastním životě, o uspokojování svých základních životních potřeb, a to biologických i společenských. Jedná se o službu, která respektuje individualitu, lidskou důstojnost i občanská práva lidí se zdravotním postižením a umožňuje jim žít plnohodnotným způsobem života v jejich přirozeném sociálním prostředí. Osobní asistence řeší sociální handicap, jehož důsledkem je vyčlenění lidí se zdravotním postižením ze života společnosti.“*

3.1 Osobnost osobního asistenta

Osobní asistent je jak zaměstnanec poskytovatele sociálních služeb, registrován pro poskytování služby osobní asistence, tak fyzická osoba, která poskytuje péči klientovi v jeho přirozeném prostředí dobrovolně nebo za dohodnutou finanční odměnu. (Uzlová, 2010)

Osobní asistent může působit i ve škole, kde spolupracuje i s učitelem a přizpůsobuje se jejich požadavkům a doporučením daným individuálním vzdělávacím plánem. Péči o klienta pomáhá osobní asistent celé klientově rodině. (Uzlová, 2010)

Uzlová (2010) ve své publikaci uvádí, že osobním asistentem se může stát každý člověk, který se pro tuto práci rozhodl a splní požadavky klienta nebo poskytovatele sociálních služeb. Osobním asistentem může být někdo z rodiny, přátel či kdokoli jiný. Kritéria pro výběr asistenta závisí na míře a typu postižení klienta. Pokud je klientem dospělý člověk, který může asistenta v jeho činnosti zaškolit, řídit ho a sám ho platit z příspěvku na péči, nemusí mít asistent odbornou kvalifikaci. V případě, kdy klient není schopen určovat a řídit jeho práci, pro kterou jsou potřebné odborné znalosti a dovednosti, je nutné, aby asistent získal kvalifikaci pro tuto práci. Vzdělávací kurzy pro osobní asistenty nabízí v dnešní době mnoho organizací, ale i vzdělávací agentury a školská zařízení.

Osobní asistent by měl mít dobré komunikační schopnosti, zralou vyváženou osobnost s pozitivním přístupem k životu, měl by být přesvědčen o smyslu této služby, měl by vědět, proč chce vykonávat právě tuto práci. Měl by být empatický, trpělivý, vstřícný, laskavý, tolerantní, obětavý a hlavně spolehlivý, odpovědný, kreativní a důsledný. Práce osobního asistenta je psychicky i fyzicky velice namáhavá, proto by měl být člověk v dobré zdravotní kondici. Člověk vykonávající tuto práci by se měl řídit určitými etickými kodexy. (Uzlová, 2010)

Poskytovatel služeb by měl umožnit osobním asistentům v případě potřeby související s výkonem osobní asistence pomoc odborníka. Měly by u něj být k dispozici literatura, časopisy, video a fono záznamy z příslušné oblasti. Měl by spolupracovat se školami a výzkumnými pracovišti stejného zaměření a při řízené osobní asistenci by měl poskytovatel zajišťovat konzultace. (Hrdá, 2001)

„Poskytovatel musí umožnit nebo poskytuje osobním asistentům supervizi na základě jejich potřeb a potřeb klientů. Ti mají možnost účastnit se rozhodování o způsobu supervize. Osobní asistenti mají mít podporu ve stresových situacích, mají mít díky supervizi nadhled a další zpětnou vazbu, aby mohli hodnotit pokroky. Měli by mít možnost se spolehnout na vedení při konkrétních (i dílčích) úkolech a příležitost získávat a vyměňovat si potřebné informace a dále zkoumat postoje a mezilidské vztahy s klientem a jeho okolím. Poskytovatel má osobním asistentům zprostředkovat informace o možnosti udržení fyzické kondice, pomoc při udržení psychické kondice a umožnit asistentům vzájemnou výměnu zkušeností.“ (Hrdá, 2001, s. 12)

3.2 Formy osobní asistence

Podle Novosada (2006) je rozsah poskytovaných služeb závislý na stupni zdravotního postižení a skutečných potřebách postiženého. Rozlišuje tři okruhy potřebnosti a to nárazovou celodenní asistenci, pravidelnou asistenci a nepřetržitou celodenní asistenci. Dále vymezuje osobní asistenci podle zaměření na sebeurčující, řízenou, všeobecnou a speciální.

Sebeurčující osobní asistence je poskytována klientům, kteří jsou schopni si své asistenty zaškolit sami. Klient tedy určí, kdo, kde, kdy a jak se co bude dělat. Asistent pomáhá uspokojovat základní potřeby klienta (hygiena, stravování, doprovod,

společenské akce, zájmové činnosti. Pozitivní na této formě asistence je, že klienti i asistenti mohou posunovat své hranice, uplatnit své schopnosti a dovednosti, organizovat si čas, spolupracovat a orientovat se ve společnosti. (Novosad, 2006)

Řízená osobní asistence je poskytována klientům, kteří vyžadují proškolené klienty. Je potřebná u klientů se smyslovým, psychickým, mentálním a kombinovaným postižením. Asistent musí být proškolen v oblastech bezpečnosti práce, ochrany zdraví při manipulaci s imobilními osobami, v první pomoci, komunikaci a práci s kompenzačními pomůckami. Asistent by se měl orientovat v poradenství. (Novosad, 2006)

Všeobecná osobní asistence je širokospektrální činnost, kterou nelze dopředu specifikovat. Týká se klientova běžného denního rytmu, obvyklých aktivit nebo požadavků předem neočekávaných. (Novosad, 2006)

Speciální osobní asistence je účelová, specializovaná na určitou činnost, kde má klient problém a následkem toho potřebuje pomoc (vzdělávací asistence, pracovní asistence, asistence pro chráněné bydlení, asistence pečujícím, prosociální asistence). (Novosad, 2006)

3.3 Historie osobní asistence

Pojem osobní asistence je ve světě spojen se jménem Eda Robertse, který žil v minulém století v Kalifornii a studoval na univerzitě v Berkley. Sám byl tělesně postižený a žil s dýchacím přístrojem. V šedesátých letech založil hnutí Independent Living se svými spolužáky s tělesným postižením, kteří nechtěli strávit svůj život po nemocnicích nebo ústavech. Hnutí se rozšířilo do celého světa spolu se zásadami sebeurčujícího života. Říkali, že každý člověk má právo na sebeurčení a proto je třeba poskytovat lidem takovou podporu, aby mohli toto právo uplatnit. (Hrdá, 2006)

Hrdá (2006) ve své publikaci zmiňuje, že v České republice začala poskytovat služby osobní asistence Pražská organizace vozíčkářů (POV). Její pracovníci upravili pravidla podle svých představ a začali poskytovat osobní asistenci v roce 1991 deseti klientům POV. Jana Hrdá byla nejspíše prvním člověkem, který žil v Československu s osobní asistencí. Po smrti její matky, která se o ni starala do roku 1985, začala organizovat placenou osobní asistenci pod záštitou Okresního ústavu sociálních služeb.

Zásady, podle kterých se ona a poté v POV osobní asistence řídila, byly totožné s těmi ve světě. Pracovníci POV se snažili o rozšíření osobní asistence do celé republiky a o její uzákonění. Poté postupně začal narůstat počet poskytovatelů.

3.4 Rozdíl mezi osobním asistentem a pečovatelskou službou

Osobní asistence je terénní služba, ale pečovatelská služba může být jak terénní, tak i ambulantní službou. (Popková, 2012)

Vítková (2004) vymezuje základní rozdíly:

✓ Procedurální:

Pečovatelská služba se poskytuje v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb. Osobní asistenci je možné poskytovat v domácím prostředí nebo tam, kde to klient vyžaduje a to kdykoli.

✓ Provozní:

Pečovatelská služba vyžaduje provozovny, často je potřeba klienta vozit ke službě nebo naopak službu ke klientovi. Dále je potřeba technické a materiální vybavení.

Osobní asistence není závislá na provozním zázemí, koná se tam, kde je klient.

✓ Personální:

U pečujících osob se nevyžaduje odborné školení. Při osobní asistenci seburčující se nepožaduje kvalifikace osobních asistentů, na rozdíl od asistence řízené.

Z již uvedených informací vyplývá, že pečovatelská služba je náročná na technické a materiální vybavení a její nevýhodou je prostorové a časové omezení. Proto klienti, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby o víkendech, svátcích nebo v noci dají přednost službě osobní asistence. (Vítková, 2004)

Pečovatelská služba se snaží umožnit uživateli setrvat v jeho přirozeném prostředí. Nepodporuje uživatele v samostatnosti, ale má za úkol zachovat potřebnou důstojnost žití. (Popková, 2012)

3.5 Rozdíl mezi osobním asistentem a asistentem pedagoga

„Asistent pedagoga je podle zákona č. 561/2004 sb. pedagogický pracovník. Je zaměstnancem školy a působí ve třídě, v níž je začleněn žák se speciálními vzdělávacími potřebami. Na rozdíl od osobního asistenta není asistent pedagoga „k ruce“ pouze začleněnému žákovi, ale je vedle učitele dalším pedagogickým pracovníkem, který pomáhá zajišťovat plynulý chod výuky, spolupracuje s učitelem a po domluvě s ním věnuje svou pozornost podle potřeby také ostatním žákům ve třídě.“ (Uzlová, 2010, s. 43)

Asistent pedagoga musí mít dle zákona č. 563/2004 sb. o pedagogických pracovnících odbornou kvalifikaci získanou:

- vysokoškolským vzděláním v akreditovaném studijním programu v oblasti pedagogických věd,
- vyšším odborným vzděláním v akreditovaném vzdělávacím programu vyšší odborné školy v oboru vzdělání zaměřeném na přípravu pedagogických asistentů nebo sociální pedagogiku,
- středním vzděláním s maturitní zkouškou ukončením vzdělávacího programu středního vzdělávání v oboru vzdělání zaměřeném na přípravu pedagogických asistentů,
- středním vzděláním s výučním listem ukončením vzdělávacího programu středního vzdělávání a studiem pedagogiky,
- základním vzděláním a absolvováním akreditovaného vzdělávacího programu pro asistenty pedagoga uskutečňovaného zařízením dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků.

Práce asistentů pedagoga se odlišuje podle typu a míry tělesného postižení žáka. Občas dochází ke spolupráci s osobním asistentem, který pomáhá žákovi především s fyzickými úkony (oblékání, pohyb ve škole atd.). (Čadová a kol., 2012)

3.6 Pracovní náplň osobního asistenta

Náplň práce asistenta je individuální v závislosti na zdravotním stavu dítěte a jeho možnostech a potřebách. Doma v rodinném prostředí pomáhá asistent dítěti při

sebeobslužných činnostech, při hygieně, příjmu potravy, stimulaci zraku a sluchu, při aktivizačních činnostech, hrách, pomáhá dítěti připravit se na školní vyučování, doprovází ho k lékaři, na rehabilitaci, do školy a zájmových kroužků atd. (Uzlová, 2010)

Specifická je asistence ve škole. Zde asistent spolupracuje jak s rodiči dítěte, tak s učiteli a dalšími členy týmu, kteří zabezpečují integraci žáka. Asistent by se měl sám aktivně zapojovat do práce týmu. Měl by se řídit potřebami dítěte a koordinovat svou činnost s prací učitele. Dítěti pomáhá zvládat nároky školního prostředí, orientovat se v něm a začlenit se mezi vrstevníky. Ve škole tak poskytuje dítěti pomoc při sebeobsluze, osobní hygieně, stravování, o přestávkách, ve školní jídelně, v družině, při pohybu po budově školy i mimo ni. Pomáhá také v komunikaci se spolužáky a personálem školy. Podporuje i rozvoj samostatnosti dítěte. (Uzlová, 2010)

V případě, že ve škole není zajištěn asistent pedagoga, pomáhá osobní asistent dítěti také při výuce. Zprostředkovává mu informace, pomáhá s porozuměním učiva a vypracováváním zadaných úkolů, řídí se individuálním vzdělávacím plánem a pracuje s žákem samostatně. Na osobního asistenta jsou tak kladeny vyšší nároky. (Uzlová, 2010).

3.7 Specifika poskytování osobní asistence dětem a mladistvým se zdravotním postižením

Osobní asistence pro dítě je asistencí řízenou. Jejím zprostředkovatelem jsou sami rodiče nebo zajistí osobní asistenci prostřednictvím poskytovatele této služby. Rodiče musí zvážit celou řadu faktorů, které mají na osobní asistenci vliv, např. věk, druh a stupeň zdravotního postižení, aktuální zdravotní stav nebo místo a čas poskytování služby. Někdy může poskytnout osobní asistenci člen rodiny, např. babička. (Kolektiv autorů, 2010)

Osobní asistence pro děti se zdravotním postižením plní v životě člověka celou řadu funkcí, a to aktivizační, kompenzující, doprovodní, zprostředkovatelskou, výchovnou, pečující, organizační, motivační, odlehčující atd. (Kolektiv autorů, 2010)

Kromě osobního vztahu mezi dítětem a asistentem do procesu poskytování asistence vstupují i vztahy mezi asistentem a rodiči dítěte. Tyto vztahy mohou představovat řadu vzájemných postojů, a významně tak ovlivnit celý průběh poskytování asistence. Proto je důležitá otevřená komunikace, tolerance, respekt a důvěra mezi

osobním asistentem a rodiči, aby služba byla kvalitní. Důležitou roli hrají pocity, naděje, očekávání a zklamání. Proto je důležité, aby spolu obě strany komunikovaly, aby nedocházelo k nedorozuměním a vzniku antipatií. (Kolektiv autorů, 2010)

Kvalitní sociální služba znamená zvýšení kvality života dítěte se zdravotním postižením, přispívá k jeho integraci do rodiny a ke zlepšení jeho postavení v rodině, prevenci krizových vztahů v rodině, zlepšení funkčnosti rodiny díky odlehčení od velké psychické i fyzické zátěže a rodiče tak mohou realizovat své potřeby a zájmy.

S osobní asistencí se také dítě lépe začleňuje do kolektivu vrstevníků a může navštěvovat předškolní a školní zařízení, kurzy, zájmové kroužky a trávit tak volný čas se zdravými kamarády, kteří se tak seznamují se zdravotním postižením. Osobní asistence je spolupráce dospělých lidí v zájmu dítěte a jeho rozvoje ve všech oblastech. Dochází tak k utváření jeho osobnosti prostřednictvím prostředí a lidí, kteří ho obklopují, a jedním z nich je jeho osobní asistent. (Kolektiv autorů, 2010)

S poskytováním osobní asistence zároveň vyvstávají jisté problémy na obou stranách. Rodiče dětí považují za negativní střídání osobních asistentů, nedostatek financí na poskytování služby, nedostatek osobních asistentů mužů nebo omezené možnosti výběru asistentů. Osobní asistenty trápí komunikace s rodiči, učiteli a úřady a očekávají lepší finanční ohodnocení své práce. (Kolektiv autorů, 2010)

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavní cíl práce

Zjistit, jaké jsou důvody k tomu, aby člověk vykonával práci osobního asistenta u klienta s letálním onemocněním.

Parciální cíle

Cíle kvalitativního výzkumu této diplomové práce jsou:

1. Zjistit, jaký mají asistenti vztah s rodinou klienta.
2. Zjistit informovanost respondentů o onemocnění MPS.
3. Zjistit, jaké jsou pocity respondentů při práci s klientem s MPS .

Výzkumné otázky

- I. Proč se respondenti dobrovolně účastní osobní asistence u klientů s MPS?
- II. Jaké jsou vztahy mezi asistenty a rodinou klienta?
- III. Jaké mají respondenti znalosti o onemocnění klienta?
- IV. Jaké mají respondenti pocity při práci s klientem?

5 METODY VÝZKUMU

5.1 Metoda sběru dat

Rozhovor je metodou shromažďování dat, která spočívá v bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta. Jeho výhodou je navázání osobního kontaktu, který poskytuje hlubší proniknutí do postojů respondentů. Sledujeme tak reakce respondenta na položené otázky a dle toho usměřňujeme další průběh rozhovoru. (Chráška, 2007)

Strukturovaný rozhovor je takový, kde tazatel postupuje podle přesně připravených otázek, daných přesnou formulací a pořadím. Tazatel pouze čte otázky, nijak je nekomentuje a zaznamenává odpovědi respondenta. Strukturovaný rozhovor se podobá dotazníku, přičemž zde záznam údajů provádí tazatel. Výhodou jsou stejné podmínky pro všechny respondenty a možnost dobrého statistického zpracování výsledků. Nevýhodou je obtížnější navazování kontaktu mezi tazatelem a respondentem. (Chráška, 2007)

Tento typ rozhovoru je vhodný, pokud ho nelze opakovat a pokud máme nedostatek času se respondentovi věnovat. (Hendl, 2005)

5.2 Metoda analýzy dat

Metoda zakotvené teorie umožňuje, aby se během výzkumu mohlo objevit to, co je v této oblasti významné, aniž to předem předvídáme. (Miovský, 2006)

Grounded theory neboli zakotvená teorie označuje určitou strategii výzkumu a způsob analýzy získaných dat. Byla vytvořena americkými sociology Glasserem a Straussem. Teorie je zakotvena v datech, které vznikly během studie. (Hendl, 2005)

Jednou z výhod pro získávání dat je využívání více metod a možnost upravovat je podle našich potřeb a předmětu výzkumu. (Miovský, 2006)

V první řadě se určí významové jednotky v textu, které představují nositele nějaké informace. (Miovský, 2006) Těmito významovými jednotkami mohou být podstatná jména i slovesa. (Hendl, 2005)

Poté následuje samotné kódování. První je otevřené kódování, kdy dochází ke kategorizaci, kdy významové jednotky se seskupují do abstraktnějšího pojmu, který se nazývá kategorie. (Miovský, 2006) Poté se vyhledají vlastnosti těchto kategorií označené přídavnými jmény. Vlastnosti můžeme odvodit ze samotných dat, nebo pochází od respondentů či tazatele. (Hendl, 2005)

Po otevřeném kódování přichází axiální kódování. Zde se hledají vazby mezi určitými kategoriemi, ze kterých vznikají subkategorie. (Miovský, 2006) Je to složitý proces o několika krocích, které jsou vykonávány prostřednictvím porovnávání a kladení otázek, je zaměřenější a je zacílen na objevení a rozvinutí kategorií. Každou kategorii rozvíjíme ve smyslu jejích příčinných podmínek, které je způsobují. (Strauss, Corbin, 1999)

Na konec přichází selektivní kódování. Vytvoří se centrální kategorie, která je uvedena do vztahu s ostatními kategoriemi. Poté se vytvoří kostra příběhu prostřednictvím kategorií a popisu vztahů mezi nimi. Výsledkem selektivního kódování je zjednodušená verze původního autentického příběhu. (Miovský, 2006)

6 CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ ŠETŘENÍ

Autorka si ke svému výzkumu vybrala účastníky z řad osobních asistentů ze setkávání klientů onemocnělých mukopolysacharidózou. Většina osobních asistentů jsou studenti speciální pedagogiky na Univerzitě Palackého v Olomouci, ale najdou se i dobrovolníci, kteří již dokončili studium.

Ve výzkumu jsou zastoupeni asistenti, kteří na setkávání jezdí již několik let, ale i asistenti, kteří se zúčastnili jen párkrát. Věková kategorie asistentů se pohybuje mezi 24 až 26 lety.

Asistent	Dobrovolnictví/student	Počet účastí	Věk
Asistentka J.	Ano/ano	9	25
Asistentka Z.	Ano/ano	1	24
Asistentka E.	Ano/ne	4	24
Asistentka V.	Ano/ne	3	24
Asistentka V.	Ano/ano	7	25
Asistentka V.	Ano/ano	7	24
Asistentka L.	Ano/ne	6	24
Asistentka I.	Ano/ano	1	26
Asistentka P.	Ano/ano	14	26
Asistentka T.	Ano/ne	12	26
Asistentka Š.	Ano/ne	11	26
Asistent J.	Ano/ano	1	24
Asistentka A.	Ano/ano	6	24

Tabulka č. 1

Popis respondentů

7 PROCES TVORBY DAT A PRŮBĚH ŠETŘENÍ

Průzkum byl prováděn v Olomouci od září 2012 do ledna 2013 metodou strukturovaného rozhovoru a vyhodnocen metodou zakotvené teorie. Autorka získala data od třinácti respondentů.

Každý rozhovor byl realizován v různou dobu v závislosti na časových možnostech a ochotě respondentů. Respondenti byli ubezpečeni, že jejich data nebudou nikde zveřejňována.

Pro záznam rozhovoru použila autorka komunikaci přes internet (chat).

8 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH DAT

8.1 Analýza výzkumných dat

Analýza výzkumných byla prováděna metodou zakotvené teorie.

Rozhovor s asistentkou J.

Otevřené kódování

1. kategorie- NÁROČNOST- neříkám, že to bylo jednoduché, být od rána do večera s hyperaktivním dítětem, nevědět nic o nemoci, být ve stresu
2. kategorie- NEJISTOTA- jak navázat kontakt s rodinou, jak se na „to“ zeptat, jak vzbudit důvěru, to byly otázky, které se mi honily hlavou
3. kategorie- DOBRÝ POCIT- z prvního setkání jsem odjížděla vyčerpaná, ale šťastná s tím, že se určitě na MPS vrátím
4. kategorie- MPS- cizí slovo, pravděpodobně nějaká nemoc
5. kategorie- ZÁVAŽNOST - jedná se vzácné onemocnění lysozomálního typu, které se řadí do poruch metabolismu. Je to dědičně podmíněné onemocnění látkové výměny, znamená vážný problém
6. kategorie- PROJEVY- zejména u chlapců, časté záněty středního ucha, dýchacích cest, změny v obličeji, růst se zpomaluje, zvětšuje se jazyk, postupem času se opoždí také řeč
7. kategorie- SPECIFIKA PÉČE- pouze se dává na spaní plena, ale nic ojedinělého se neděje
8. kategorie- ČINNOST - jdu s nimi na snídani, domluví se s maminkou a babičkou na programu, mají ve mě důvěru, trávím s ním většinu času sama, běháme po hotelu, protože je to strašná zábava
9. kategorie- NÁROČNOST- neúnavnost dítěte
10. kategorie- RELAXACE- nijak, pouze se těším, to mě nabíjí energii
11. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- ačkoli působím jako asistent, který by si neměl vytvořit žádné citové vazby ať už v případě rodiny či dítěte, v tomto případě to nelze udržovat profesionální odstup, když máte někoho rádi, tak to nezmění ani vaše profese

12. kategorie- SPOLUPRÁCE- vynikající
13. kategorie- POCITY- radost, smutek a velká únava
14. kategorie- ZMĚNY- volba spíše menších hotelů rodinného typu, rozšířená délka pobytu, programy pro rodiny
15. kategorie- INFORMACE- z letáku na nástěnce Ústavu speciálněpedagogických studií

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- spolupráce vynikající
3. kategorie- BEZMOC- radost, smutek a velká únava
4. kategorie- POMOC- dobrý pocit
5. kategorie- MOTIVACE- z prvního setkání jsem odjížděla vyčerpaná, ale šťastná s tím, že se určitě na MPS vrátím

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- spolupráce vynikající
2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
3. kategorie- MOTIVACE- určitě se na MPS vrátím

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Důvodem, proč respondentka jezdí na setkání jako asistent je, protože si klienta velice oblíbila.

Její první setkání s rodinou bylo rozpačité, nevěděla jak navázat kontakt s rodinou, jak vzbudit důvěru a jak se ptát na „choulostivé“ otázky. Nakonec se ale vše vytříbilo a její spolupráce s rodinou je vynikající a je v kontaktu s rodinou i mimo setkání.

Když se vrátí ze setkání, cítí radost, smutek a velkou únavu.

Znalosti o onemocnění má asistentka velice dobré. Nejnáročnější je pro ni neúnavnost dítěte a celodenní běhání s ním. Její způsob relaxace souvisí se setkáním tím, že na něj těší. Setkání by ráda viděla v jiných typech hotelů, délku pobytu by prodloužila a viděla by více programu pro rodiny.

Setkání se účastnila již devětkrát a je studentkou doktorského studia.

Rozhovor s asistentkou Z.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- keďže kolegyňa, ktorá v rodine asistovala so mnou už rodinu poznala, bol pre mňa prvý kontakt jednoduchší
2. kategorie- MPS- F. a víkendový pobyt
3. kategorie- ZNALOST- patrí medzi super vzácne ochorenia a v populácii sa vyskytuje veľmi sporadicky, viem, že je při nej narušená látková výmena, čím sa v organizme hromadia odpadné látky a ukladajú sa v životne dôležitých orgánoch
4. kategorie- SPECIFIKA- postihuje len chlapcov, ich stav sa postupne zhoršuje, zmeny stavby kostry, hlavne hrudnej časti, chlapci majú veľmi husté a výrazné obočie a vlasy a široký nos a při chôdzi môžu akoby zakopávať
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- potrebuje neustálu starostlivosť, celodenne nosí plenky
6. kategorie- ČINNOST- raňajky, podľa počasia sme potom robily F. program
7. kategorie- NÁROČNOST- problémom bola aj večerná únava a skoré ranné vstávanie
8. kategorie- PODPORA- mne pomohlo, že moja kolegyňa z asistencie je zároveň moja dobrá kamarátka, takže sme sa podporovali navzájom
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- hlavne to, že při štúdiu špeciálnej pedagogiky nemám takmer žiadne praktické skúsenosti
10. kategorie- RODINA- zhodnotila by som ju ako dobrú
11. kategorie- POCITY PO NÁVRATU- povedala by som, že som unavená, ale mám dobrý pocit, že som spravila niečo pre niekoho iného a zároveň aj sama pre seba
12. kategorie- ZMĚNY- rozhodne hotel, hotel, v ktorom sme boli ubytovaní bol veľký, plný ľudí a mala som pocit ako keby sme tam stále niekomu zavadzali
13. kategorie- VĚDOMOSTI- myslím, že by som mohla mať aj lepšie znalosti, mám prehľad, ale keby som na asistenciu ešte šla tak si určite preštudujem viac
14. kategorie- INFORMACE- široký okruh kamarátov so špeciálnej pedagogiky sa jej zúčastnilo vrátane mojich dvoch spolubývajúcich, ktoré chodli spolu

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza

2. kategorie- VZTAH S RODINOU- dobrý
3. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc
4. kategorie- POMOC- z důvodu praktické zkušenosti
5. kategorie- MOTIVACE- dobrý pocit, že som spravila niečo pre niekoho iného a zároveň aj sama pre seba

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- dobrý
2. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc
3. kategorie- MOTIVACE- dobrý pocit

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Důvodem, proč respondentka jela na setkání je, protože chtěla získat nové zkušenosti v oblasti osobní asistence.

Setkání s rodinou pro ni bylo jednodušší, protože její spoluasistentka již rodinu znala a spolupráci hodnotí jako dobrou, mimo setkání v kontaktu nejsou. Jako možnou komplikaci bere fakt, že je ze Slovenska a rodina na ní nahlížela jinak. Znalosti o mukopolysacharidóze by si chtěla ještě doplnit. Nejnáročnější pro ni byla únava z celého dne.

Po návratu ze setkání se cítila unavená, ale šťastná, že někomu mohla pomoci.

Asistence se účastnila pouze jednou a je studentkou magisterského studia.

Rozhovor s asistentkou E.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- pro mne byl velmi příjemný
2. kategorie- MPS- vážné onemocnění, které může končit smrtí
3. kategorie- ZNALOSTI- jedná se o poruchu enzymovou, kdy nedochází ke správnému rozkladu určitých látek v těle a k jejich ukládání v těle, tím poškozování jednotlivých orgánů, existuje několik typů, z nichž některé jsou smrtelné již v brzkém věku
4. kategorie- SPECIFIKA- tento typ se projevuje až v pozdějším věku, rychlý nástup,

který vede až k ležáku, poruchy dýchání, je potřeba často zavedení trachey

5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- fyzická náročnost při přesunech na vozík, do postele, naučit se odsávat, rozpoznat stav, potřeby
6. kategorie- ČINNOST- ráno snídaně, poté starost o klienta- často procházka venku, oběd, péče o klienta, večere, večerní hlídání
7. kategorie- NÁROČNOST- fyzická a psychická náročnost, zejména psychická
8. kategorie- ENERGIE- během půl roku ji načerpám a opět se těším na setkání s klienty
9. kategorie- DŮVOD ASITENCE- pomoc druhým
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- velmi dobrá
11. kategorie- POCITY PO NÁVRATU- rozporuplné, smutek, strach, bezmoc, ale také dobrý pocit, že jsem někomu pomohla
12. kategorie- CO ZMĚNIT- organizační uspořádání
13. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- ne, je to pro mne velmi psychicky náročné
14. kategorie- INFORMACE- P.T. a spolužáci ve škole

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- velmi dobrý
3. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc
4. kategorie- POMOC- dobrý pocit
5. kategorie- MOTIVACE- pomoc druhým

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- velmi dobrý
2. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc
3. kategorie- MOTIVACE- pomoc druhým

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Důvodem, proč se respondentka účastní setkání, je, že chce pomoci druhým

a nechce ztratit kontakt s rodinou.

První setkání s rodinou pro ni bylo velice příjemné a rodina ji přijala hezky a vše jí vysvětlili. Proto je spolupráce mezi ní a rodinou velmi dobrá, v kontaktu mimo setkání nejsou.

Po návratu ze setkání má rozporuplné pocity, smutek, strach, bezmoc, ale také dobrý pocit, že někomu pomohla. Znalosti o onemocnění získala časem, energii na setkání čerpá během půl roku, co se s klientem nevidí. Na setkáních by zavedla více společných aktivit pro rodiny.

Asistence se účastnila čtyřikrát, ale jako o budoucím povolání o ní nepřemýšlí. Studium již dokončila.

Rozhovor s asistentkou V.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- setkání bylo rozpačité, cítily jsme (s Dankou), že nám rodiče příliš nedůvěřují a bojí se, zda se dokážeme o jejich dceru postarat
2. kategorie- MPS- setkání rodin dětí nemocných MPS, těžká nemoc
3. kategorie- ZNALOSTI- jedná se o vrozené onemocnění, při kterém, následkem absence určitých enzymů, dochází k hromadění produktů metabolismu ve tkáních, čímž dochází ke změně tvaru i funkce nejrůznějších orgánů
4. kategorie- SPECIFIKA- onemocnění probíhá v různých fázích, nejprve je dítě hyperaktivní, později se stává naopak velmi klidné, má obtíže při polykání, což v pozdějších fázích vede k nutnosti zavést dítěti sondu
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- prochodí opravdu celý den, je u něj obtížné poznat, zda se směje či pláče
6. kategorie- ČINNOST- v průběhu dopoledne se s dítětem procházíme v prostorách hotelu či venku, dle počasí, po obědě vyrážíme na krátkou procházku po prostorách hotelu a po ní ukládáme dítě do kočáru na spaní, po společné večeři následuje další procházení.
7. kategorie- NÁROČNOST- celodenní procházení s dítětem v hotelu
8. kategorie- ENERGIE- snažíme se být co nejvíce v kontaktu s ostatními asistenty
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- je to zajímavá zkušenost, setkání upevňuje vztahy i mezi námi asistenty, největší motivací však bylo přání rodiny, abych k jejich dítěti jela znovu

- 10. kategorie- ZMĚNY- lépe bych vybírala hotely
- 11. kategorie- SPOLUPRÁCE- výborná, rodiče jsou velmi komunikativní, vždy nám vyšli vstříc
- 12. kategorie- POCITY- jsem velmi unavená
- 13. kategorie- VĚDOMOSTI- mé znalosti o MPS jsou nedostatečné, moc materiálů o ní také není
- 15. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- bylo by to zajímavé, není však mým cílem
- 16. kategorie- INFORMACE- od spolužaček, které se asistenci již věnovaly

Axiální kódování

- 1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
- 2. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný
- 3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
- 4. kategorie- POMOC- činnost
- 5. kategorie- MOTIVACE- přání rodiny, abych k jejich dítěti jela znovu

II. stupeň

- 1. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný
- 2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
- 3. kategorie- MOTIVACE- přání rodiny

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Důvodem, proč se respondentka asistence účastní je získat zkušenosti a přání rodiny, aby dítěti asistovala právě ona.

První setkání s rodinou bylo poněkud rozpačité, rodiče měli nedůvěru v asistentky. Přesto je nakonec spolupráce výborná, v kontaktu ale nejsou.

Když se vrátí ze setkání, je velmi unavená a rodiče dětí obdivuje. Energii a podporu získává od ostatních asistentů. O onemocnění moc informací nemá, prý není dostatek materiálů ke studiu. Co by na setkáních změnila, jsou místa konání.

Asistence se účastnila třikrát, jako povolání však není jejím cílem. Studium již dokončila.

Rozhovor s asistentkou V.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- byla jsem trošku na rozpacích, nevěděla jsem, jak se k rodičům a k dítěti chovat, bála jsem se na cokoli zeptat, ze strachu, že řeknu něco špatně, něco netaktního
2. kategorie- MPS- vybaví se mi v první chvíli, že ty děti umřou
3. kategorie- ZNALOSTI- vím, že je to vzácné vrozené autozomálně recesivní onemocnění, rovněž vím, že jde o onemocnění letální, onemocnění způsobuje, že dítěti chybí enzym, který odstraňuje z těla odpadní látky, dítě se potom postupně těmito látkami otráví
4. kategorie- SPECIFIKA- myslím, že typ III se projevuje poměrně pozdě, začne být šíleně hyperaktivní, často je odesláno k lékaři právě pro svou hyperaktivitu, dítě přestane mluvit, chodit, nakonec přestane i polykat potravu a musí mu být zavedena sonda
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- vůbec nereaguje (dítě), takže na nic z toho, co dělám, nemám žádnou odezvu
6. kategorie- ČINNOST- když je krásné počasí, jdeme ven, nebo někam na výlet, pokud je škaredé počasí, musím být s dítětem na hotelu, protože je extrémně hubené a rychle by prochladlo
7. kategorie- NÁROČNOST- nejnáročnější je pro mě vidět úpadek, který je čím dál tím víc zřejmý
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- určitě od ostatních asistentů
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- přiznám se, že já ani nevím, když jsem jela poprvé, měla jsem obrovskou chuť pomáhat, chtěla jsem získat nějaké praktické zkušenosti, teď jezdím tak nějak automaticky, nedovedu si představit, že bych měla jinou rodinu, a že bych třeba nejela a přitom bych jet mohla
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- spolupráce s rodinou je opravdu výborná
11. kategorie- POCITY- vždycky když se vrátím, cítím hroznou bezmoc a zároveň lítost
12. kategorie- ZMĚNY- možná bych trochu upravila papírování
13. kategorie- CO NOVÉHO- myslím, že by nebylo špatné, kdyby přijel na setkání

psycholog

14. kategorie- VĚDOMOSTI- myslím, že se moje znalost v péči o tyto děti určitě zlepšila, ale to spíše díky praxi, než díky načteným knihám

15. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- nene, nepřemýšlím

16. kategorie- INFORMACE- od vyučujícího předmětu „Kombinované vady“ v hodině

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza

2. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný

3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc

4. kategorie- MOTIVACE- chuť pomáhat

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný

2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc

3. kategorie- MOTIVACE- chuť pomáhat

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Důvodem, proč se respondentka účastní setkání, je, že chce někomu pomoci a získat potřebné zkušenosti.

Setkání s rodinou pro ni bylo rozpačité, nevěděla, jak se má chovat, bála se na cokoli zeptat, aby neřekla něco, co nemá. Její spolupráce s rodinou je velmi dobrá, v kontaktu spolu ale nejsou.

Po setkání je pro ni nejnáročnější uvědomění si, jak se dítě mění k horšímu. Cítí bezmoc a lítost zároveň. Podporu se snaží získávat od ostatních asistentů. Znalosti o mukopolysacharidóze má velmi dobré. Na setkáních by upravila organizační věci.

Asistence se účastnila sedmkrát, o budoucím povolání jako osobního asistenta nepřemýšlí. Studuje doktorské studium.

Rozhovor s asistentkou V.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- ze své první rodiny jsem byla mírně v rozpacích, ale postupem času jsem zjistila, že mají určitý svůj styl života, se kterým já jsem v rozporu
2. kategorie- MPS- vzácné onemocnění
3. kategorie- ZNALOSTI- dědičné metabolické onemocnění, u kterého dochází k poruše funkce enzymů
4. kategorie- SPECIFIKA- spíše ne (nedovedu vyjádřit)
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- při jídle, manipulaci s předměty, vycházkách
6. kategorie- ČINNOST- většinou hodně běháme a musím mít rychlé reakce, abych včas odstranila nebezpečné předměty z dosahu dítěte
7. kategorie- NÁROČNOST- být na nohách od rána do pozdních hodin večer a někdy si ani nesesnout
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- energii čerpáme ze společných rozhovorů mezi sebou s asistenty
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- chci pomoci
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- někdy velmi náročná, hlavně v domluvě a určité organizaci dne
11. kategorie- POCITY- únava, určitá osobní spokojenost, na druhou stranu smutek a lítost
12. kategorie- ZMĚNY- možná objasnit, co přesně je povinností a starostí asistenta pro některé rodiče
13. kategorie- CO NOVÉHO- odborná přednáška i pro asistenty nebo doporučení publikací o problematice v této oblasti
14. kategorie- VĚDOMOSTI- myslím si, že by bylo potřeba prostudovat více publikací o této problematice, popřípadě se zúčastnit seminářů na toto téma atd., sama nemám přehled o knihách o MPS
15. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- nebránila bych se práci v této oblasti
16. kategorie- INFORMACE- od Mgr. L.P. – napsala nám na společný e-mail nabídku asistence

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- někdy náročná spolupráce
3. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc
4. kategorie- MOTIVACE- chci pomoci

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- někdy náročná spolupráce
2. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc
3. kategorie- MOTIVACE- chci pomoci

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Respondentka jezdí na setkání, protože chce pomáhat.

Setkání s první rodinou bylo rozpačité, druhá rodina byla velice milá. Spolupráce je někdy však náročná při organizaci dne. S rodinou je asistentka většinou v kontaktu i mimo setkání.

Když se vrátí ze setkání, je unavená, cítí smutek a lítost, na druhou stranu osobní spokojenost a dobrý pocit, že pomohla druhým. energii čerpá z kontaktu s ostatními asistenty. Znalosti o onemocnění má nedostačující.

Asistence se účastnila sedmkrát a práci jako osobní asistentky by se nebránila. Studuje magisterské studium.

Rozhovor s asistentkou L.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- z prvního setkání jsem byla nadšená a věděla jsem, že pokud to bude možné, budu jezdit dál
2. kategorie- MPS- vybaví se mi všechny děti s touto nemocí a jejich rodiny, které jsem zatím poznala
3. kategorie- ZNALOSTI- jedná se o dědičné onemocnění, o poruchy metabolismu mukopolysacharidů

4. kategorie- SPECIFIKA- pomoc při ovládání vozíku, pomoc při osobní hygieně, krmení přes sondu, pomoc na toaletě
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- chlapec byl neustále v pohybu, nachodili jsme několik kilometrů denně
6. kategorie- ČINNOST- s dívkou jsme podnikaly různé výlety na krátké vzdálenosti, navštívili jsme obchodní centrum, multikino, zahrály si karty
7. kategorie- NÁROČNOST- vyrovnat na každém setkání s vyprávěním maminky mé klientky, co se stalo v průběhu těch měsíců, co jsme se neviděly a také čas, je těžké se loučit s rodinou, s kterou jsem navázala velmi blízký vztah, s vědomím, že příště už se shledat nemusíme
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- že se těchto setkání účastním, shledávám se zase s klienty a jejich rodinami
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- prvních pár setkání jsem to brala jako výbornou zkušenost, praxi, ale teď už je pro mě motivací hlavně shledání se s "mojí" rodinou
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- spolupráce a rodina byla bez problémů
11. kategorie- POCITY- na jednu stranu mám velkou radost ze shledání s rodinami, na druhou stranu jsem ale velmi smutná a psychicky unavená
12. kategorie- ZMĚNY- kdyby to bylo možné, tak bych jezdila klidně i 4x do roka
13. kategorie- CO NOVÉHO- mně osobně nic na setkáních nechybí
14. kategorie- VĚDOMOSTI- ne až tak z knih, jak z praxe a zkušeností při péči o klienty
15. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- zatím jsem o tom nepřemýšlela
16. kategorie- INFORMACE- dostala jsem nabídku v prvním ročníku na VŠ od paní P.

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- bez problémů
3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
4. kategorie- POMOC- specifika
5. kategorie- MOTIVACE- shledání s „mojí“ rodinou

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- bez problémů

2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
3. kategorie- MOTIVACE- shledání s „mojí“ rodinou

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Respondentka se účastní setkání, aby získala zkušenosti a setkala se opět se „svojí“ rodinou.

Z prvního setkání byla respondentka velice nadšená, tudíž spolupráce s rodinou byla bez problémů. S rodinou je v kontaktu i mimo setkání.

Po návratu ze setkání má radost se shledání s rodinami, na druhou stranu je smutná a psychicky unavená. Je pro ni náročné shledání s maminkou klientky a zpracování informací, které se staly během půl roku. Znalosti o onemocnění má dobré, získala je péčí o klienty.

Asistence se účastnila šestkrát, o tomto povolání na stálo ale neuvažovala. Studium již dokončila.

Rozhovor s asistentkou I.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- byla jsem trošku v šoku, maminka na mě chrlila spoustu informací, ale všechno se dalo vstřebat
2. kategorie- MPS- metabolické dědičné onemocnění
3. kategorie- ZNALOSTI- metabolické onemocnění, dědičné, vzácné, s velmi špatnou prognózou, zpočátku nemoc nemusí být ani zjištěna
4. kategorie- SPECIFIKA- gonozomálně dědičné onemocnění a váže se na chromozom X
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- neustálý dohled, krmení a přivazování rukou a nohou při jídle
6. kategorie- ČINNOST- s kočárem jsme dojeli do parku, kde jsme se s dítětem procházeli, běhali
7. kategorie- NÁROČNOST- je to nárazově 15 hodinová práce denně, byla jsem na dítě sama
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- v noci spánkem a přes den, že člověk prohodí pár

slov s ostatními lidmi

- 9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- myslím si, že je to užitečná věc a ráda někomu pomohu, alespoň na chvíli, když je to možné
- 10. kategorie- SPOLUPRÁCE- spolupráce byla výborná
- 11. kategorie- POCITY- velmi smíšené a smutné
- 12. kategorie- ZMĚNY- prozatím asi nic
- 13. kategorie- VĚDOMOSTI- nemám
- 14. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- ne
- 15. kategorie- INFORMACE- ze školy a od kamarádky

Axiální kódování

- 1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
- 2. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný
- 3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
- 4. kategorie- MOTIVACE- ráda někomu pomohu

II. stupeň

- 1. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný
- 2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
- 3. kategorie- MOTIVACE- ráda někomu pomohu

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Účast na asistenci zdůvodnila tak, že je to užitečná věc a ráda někomu pomůže, když je to možné.

Setkání s rodinou bylo nejdříve náročné na vstřebání informací, ale celková spolupráce je výborná. V kontaktu mimo setkání nejsou.

Pocity po návratu má velmi smíšené a smutné. Znalosti má zatím nedostatečné. Jejím způsobem čerpání energie je spánek a kontakt s ostatními asistenty.

Asistence se účastnila poprvé a o trvalém zaměstnání jako osobní asistent nepřemýšlí. Je studentkou magisterského studia.

Rozhovor s asistentkou T.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- dobrý, horší spolupráce se zdravým sourozencem, celkový dojem z prvního setkání dobrý
2. kategorie- MPS- D. a D. (jména klientů)
3. kategorie- ZNALOSTI- vzácné onemocnění, příčinou je chybějící enzym
4. kategorie- SPECIFIKA- jiné zdravotní komplikace-deformace hrudníku a páteře, dýchání, kognitivní schopnosti v normě nebo pásmo lehké mentální retardace
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- musím počítat s tím, že trávím čas a mluvím s prakticky dospělým člověkem
6. kategorie- ČINNOST- výlety, koupání, hry, filmy, povídání
7. kategorie- NÁROČNOST- zvládnout velmi akční a nabitý program
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- setkání mám jako dovolenou
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- stálá rodina
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- velmi dobrá
11. kategorie- POCITY- spokojenost
12. kategorie- ZMĚNY- organizační věci
13. kategorie- CO NOVÉHO- nevím
14. kategorie- VĚDOMOSTI- ano
15. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- ne
16. kategorie- INFORMACE- od doc. M.

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- velmi dobrý
3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
4. kategorie- MOTIVACE- stálá rodina

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- velmi dobrý
2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc

3. kategorie- MOTIVACE- stálá rodina

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Respondentka se asistence účastní kvůli stálé rodině, se kterou je v kontaktu i mimo setkání a spolupráce s ní je velmi dobrá, i když spolupráce s klientem nebyla ze začátku jednoduchá.

Když se vrátí ze setkání, je spokojená. Znalosti má za ty roky dostatečné, změnila by některé organizační věci. Je pro ni náročné zvládnout velmi akční a nabitý program.

Asistence se účastnila dvanáctkrát, jako osobní asistent ale pracovat do budoucna nechce. Druhým rokem pracuje.

Rozhovor s asistentkou P.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- setkání nebylo nikterak vřelé
2. kategorie- MPS- neuvěřitelný obdiv rodičům, hrdost na to, jak nesou tento osud, nespravedlnost světa
3. kategorie- ZNALOSTI- domnívám se, že toho vím už hodně, jak po stránce lékařské, tak sociální
4. kategorie- SPECIFIKA- onemocnění, které sužuje především tělesnou stránku, specifikem je právě ta mentální úroveň, děti si uvědomují své odlišnosti
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- dovednost manipulovat s vozíkem, nebát se překážek, vymýšlet aktivní program plný zážitků
6. kategorie- ČINNOST- společně při snídani plánujeme program na celý den, většinou jdeme do bazénu, výlety, koukáme na filmy, hrajeme společenské hry, jezdíme nakupovat.
7. kategorie- NÁROČNOST- vydržet fyzicky nabitý program
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- jsme dvě asistentky, za ty roky už se známe a je jednodušší sdílet problémy ve dvou, samotná rodina je velkou podporou a mnohdy i kolektiv ostatních asistentů je opora v těžkých chvílích
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- má to smysl
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- bez problémů

11. kategorie- POCITY- únava, pocity nespravedlnosti, zároveň spokojenost a touha změnit svět a vymazat nemoc MPS z povrchu zemského
12. kategorie- ZMĚNY- odměny asistentům, větší pozornost pro zdravé sourozence, více dní odpočinku pro rodiče
13. kategorie- VĚDOMOSTI- za tu dobu myslím, že ano
14. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- ano
15. kategorie- INFORMACE- doc. J. M. a dr. J. V.

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- bez problémů
3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
4. kategorie- MOTIVACE- má to smysl

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- bez problémů
2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
3. kategorie- MOTIVACE- má to smysl

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Respondentka se asistence účastní, protože to má smysl, má potřebu být užitečná.

I přes to, že první setkání s rodinou nebylo moc přívětivé, je spolupráce mezi nimi výborná a jsou spolu v kontaktu téměř každý týden.

Když se vrátí ze setkání, je unavená a zároveň spokojená, chce změnit svět a MPS z něj vymazat. energii čerpá z rodiny klienta a od ostatních asistentů. Znalosti o onemocnění má velice dobré. Nejnáročnější je pro ni vydržet fyzicky nabitý program. Na setkání by více pozornosti věnovala zdravým sourozencům a rodičům by dopřála více dní odpočinku.

Asistence se účastnila již čtrnáctkrát a přemýšlí o tomto zaměstnání i v budoucnu. Je studentkou doktorského studia.

Rozhovor s asistentkou Š.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- první kontakt byl pro mě příjemný, s rodinou jsem si velice rozuměla
2. kategorie- MPS- spoustu veselých zážitků ze setkání, spoustu úsměvů a spoustu slz
3. kategorie- ZNALOSTI- je řazena mezi vzácná onemocnění, jedná se o enzymatické onemocnění, ve většině případů zatím nevyléčitelné
4. kategorie- SPECIFIKA- rodiny mají doma často „holobyty“ a dítě není možné na vteřinu spustit z očí, děti nemají pud sebezáchovy, se vším hází, všechno shazují apod., postihuje jak mentální, tak fyzickou stránku člověka
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- velké fyzické i psychické vyčerpání pečující osoby
6. kategorie- ČINNOST- nástup kolem 6 hodiny ráno, běhání, snídání, běhání, oběd, běhání, večeře, běhání, spaní
7. kategorie- NÁROČNOST- neustále mluvit na dítě, které vám stejně neodpovídá a někdy i nereaguje
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- čerpám sama ze sebe a z úsměvů lidí, kteří mi dávají energii
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- vím, že to bylo potřeba a „svoji“ rodinu, u které jsem byla asistentkou, mám moc ráda, a taky proto, že jsem se se spoustou lidí skamarádila, takže jsem se na ně těšila
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- výborná
11. kategorie- POCITY- je mi smutno
12. kategorie- ZMĚNY- nic mě nenapadá
13. kategorie- VĚDOMOSTI- domnívám se, že mám dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s typem dvě
14. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- ne
15. kategorie- INFORMACE- od doc. M.

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný
3. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc

4. kategorie- MOTIVACE- vím, že to bylo potřeba

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- výborný

2. kategorie- BEZMOC- pomoc, nemoc

3. kategorie- MOTIVACE- vím, že to bylo potřeba

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Respondentka se asistence účastnila, protože je to potřeba a rodinu měla ráda.

S rodinou si velmi rozuměla už od prvního setkání, proto spolupráce mezi nimi byla výborná. V kontaktu jsou dodnes, i když její klient již zemřel.

Když se ze setkání vrátila, bývalo jí smutno. Náročné pro ni bylo mluvit na dítě a vědět, že jí nerozumí. Energii čerpala z ostatních lidí. Znalosti o mukopolysacharidóze má velice dobré.

Asistence se účastnila jedenáctkrát, ale v budoucnu jako asistent pracovat nechce. Studium již dokončila.

Rozhovor s asistentem J.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- první dojmy byly rozporuplné

2. kategorie- MPS- vážné onemocnění končící smrtí

3. kategorie- ZNALOSTI- jedná se o poruchu enzymovou, kdy nedochází ke správnému rozkladu určitých látek v těle a k jejich ukládání v těle, tím poškozování jednotlivých orgánů, existuje několik typů, z nichž některé jsou smrtelné již v brzkém věku

4. kategorie- SPECIFIKA- bohužel

5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- naučit se rozpoznávat potřeby dítěte

6. kategorie- ČINNOST- u snídaně setkání s klientem, pomoc při jídle, dopolední aktivita- tv, hračky, oběd (pomoc při jídle), odpolední aktivity (procházka, bazén, setkání s ostatními rodinami), večere, večerní hlídání

7. kategorie- NÁROČNOST- zejména psychická náročnost

8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- běžným způsobem
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- pomoc druhým
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- špatná
11. kategorie- POCITY- beznaděj, dobrý pocit z pomoci
12. kategorie- ZMĚNY- více společných aktivit s rodinami
13. kategorie- VĚDOMOSTI- nedostatek informací při prvním setkání
14. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- ne
15. kategorie- INFORMACE- od P. T., spolužáci VŠ

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- špatný
3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
4. kategorie- MOTIVACE- pomoc druhým

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- špatný
2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
3. kategorie- MOTIVACE- pomoc druhým

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Respondent se účastnil asistence, aby pomohl někomu jinému.

Jeho první kontakt s rodinou nebyl moc dobrý a celková spolupráce byla špatná, i proto v kontaktu nejsou a myslím si, že i tohoto důvodu respondent na další asistenci nejel.

Když se vrátil ze setkání, měl pocity beznaděje, ale měl dobrý pocit z pomoci. Jeho znalosti o nemoci jsou nedostatečné. Zavedl by více společných aktivit rodin.

Asistence se účastnil jednou, nepřemýšlí o budoucím povolání osobního asistenta. Je studentem doktorského studia.

Rozhovor s asistentkou A.

Otevřené kódování

1. kategorie- PRVNÍ KONTAKT- bylo to velmi příjemné a už tehdy jsem věděla, že si budeme s rodiči i klientem velmi rozumět
2. kategorie- MPS- první, co mě napadne, je titulek – snad z webových stránek MPS – „to zlé a dlouhé slovo“
3. kategorie- ZNALOSTI- vzácné dědičné metabolické onemocnění, porucha látkové výměny
4. kategorie- SPECIFIKA- charakteristický vzhled: vyklenuté velké břicho, širší nos, mohutný jazyk, husté vlasy i obočí, kardiovaskulární problémy, časté záněty dýchacích cest
5. kategorie- ZVLÁŠTNOSTI- P. je úzkostný a velmi závislý na rodičích
6. kategorie- ČINNOST- na snídani naplánujeme, co se bude dít přes den, poté máme s P. vlastní program, po obědě P. spí, poté P. vyzvednu a máme společný samostatný program
7. kategorie- NÁROČNOST- to, že vidím, jak se stav P. postupem času zhoršuje.
8. kategorie- ZPŮSOB RELAXACE- podporou jsou mi mé kamarádky, které se mnou na setkání jezdí také jako asistentky
9. kategorie- DŮVOD ASISTENCE- úžasná rodina, vědomí, že jsem P. první asistentka, kterou kdy měl a vím, že kdybych nejela, tak by na setkání jet nechtěl
10. kategorie- SPOLUPRÁCE- skvělá, úžasná, nemám žádné výhrady
11. kategorie- POCITY- smutek, bezmocnost, uvědomění si, že stav klientů, kteří jsou nemocní MPS, nikdy nebude lepší
12. kategorie- ZMĚNY- nic bych neměnila
13. kategorie- CO NOVÉHO- možná bych více zapracovala na programu pro rodiče, možná bych využila i expresivních terapií – muzikoterapie, arteterapie – kde by mohli rodiče relaxovat
14. kategorie- VĚDOMOSTI- domnívám se, že znalosti o onemocnění mám dostatečné, zkušenosti stále nabírám a kompetentní jsem vzhledem ke svému vzdělání také
15. kategorie- BUDOUCÍ ZAMĚSTNÁNÍ- nad touto možností jsem nepřemýšlela, ale určitě by to mohla být zajímavá práce, které bych se rozhodně nebránila
16. kategorie- INFORMACE- od p. doktorky P.

Axiální kódování

1. kategorie- NEMOC- mukopolysacharidóza
2. kategorie- VZTAH S RODINOU- skvělý
3. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
4. kategorie- MOTIVACE- úžasná rodina

II. stupeň

1. kategorie- VZTAH S RODINOU- skvělý
2. kategorie- BEZMOC- nemoc, pomoc
3. kategorie- MOTIVACE- úžasná rodina

Selektivní kódování

Základní kategorií je kategorie motivace, má na ní vliv kategorie vztah s rodinou a bezmoc.

Důvodem, proč se respondentka účastní asistence, je skvělá rodina a kontakt s ostatními asistenty.

Její první setkání s rodinou bylo velice příjemné a následná spolupráce bez problémů. Je s klientem v kontaktu i mimo setkání.

Po návratu cítí pocity smutku, bezmoci a vědomí, že se stav jejího klienta nezlepší. Energii čerpá od ostatních asistentek. Znalostí o mukopolysacharidóze má již mnoho. Na setkání by zlepšila program pro rodiče.

Asistence se účastnila již šestkrát, práci osobního asistenta by se nebránila. Je studentkou magisterského studia.

8.2 Interpretace výzkumných dat

V této části autorka odpoví na výzkumné otázky dle pořadí uvedeného v kapitole 4.

Na první otázku, proč se respondenti dobrovolně účastní asistence u klientů s MPS, odpověděli respondenti tím, že chtějí pomoci rodinám, být s nimi v kontaktu kvůli dobrým vztahům, chtějí získat zkušenosti v oblasti osobní asistence, k čemuž mají při studiu málo příležitostí, nebo proto, že chtějí zůstat v kontaktu s ostatními asistenty, kteří

jsou pro ně na setkáních důležitou podporou.

Druhá otázka, jaké jsou vztahy mezi asistenty a rodinou klienta, souvisí a navazuje na otázku předešlou. Respondenti uvádí, že jejich vztah s rodinou je velmi dobrý a právě kvůli tomu se také setkání účastní. Někteří rodiče se s asistenty sžili natolik, že se setkání při neúčasti jejich pravidelného asistenta nechtějí účastnit, protože se bojí nepřijetí nového asistenta jejich dítětem. Z důvodu velmi dobrých vzájemných vztahů jsou osobní asistenti často v kontaktu s rodinou i mimo setkávání.

Třetí výzkumná otázka byla zaměřena na to, jaké mají respondenti znalosti o onemocnění klienta, tedy o mukopolysacharidóze. Respondenti byli schopni popsat problematiku mukopolysacharidózy a zmínili některé znaky onemocnění. V důsledku toho zmiňovali fakt, jak je pro ně obtížné, sledovat postupem času zhoršující se stav klienta.

Čtvrtá výzkumná otázka byla zaměřena pocity respondentů při práci s klientem. Respondenti uvádí smutek, únavu, radost z pomoci, beznaděj, nespravedlnost, strach, bezmoc, lítost, ale i spokojenost z toho, že mohli rodině pomoci.

9 ZÁVĚR PRAKTICKÉ ČÁSTI

V této části by autorka chtěla shrnout nejdůležitější poznatky samotného výzkumného šetření.

Autorce se podařilo zjistit, že všichni respondenti, kteří se účastní setkávání onemocnělých mukopolysacharidózou, tam jezdí proto, aby mohli někomu pomoci. Dalším činitelem, který by autorka označila za stěžejní, je důležitý dobrý vztah s rodinou klienta. V okamžiku, kdyby tato část nefungovala, uvažuje autorka nad tím, že by to mělo dopad na další účasti. V našem případě ale z důvodu kladné spolupráce obou stran tyto dopady nehrozí a naopak mnozí respondenti jsou s rodinami v kontaktu i mimo setkání. K dalším důvodům asistence u klientů s MPS patří získání nových zkušeností v této pracovní oblasti. Během studia se respondenti dostanou na mnoho praxí ve školách a školských zařízeních, ale činnost osobního asistenta si může zažít jen málokdo.

Respondenti se poměrně zdatně orientují v problematice onemocnění mukopolysacharidózy, i přes to, že literatura k tomuto tématu není příliš dostupná. Autorka tuto skutečnost přisuzuje tomu, že práce, kterou dělají, respondenty opravdu zajímá a chtějí mít co nejvíce informací o daných typech MPS.

Respondenti ve výzkumném šetření by upřednostnili jiná místa konání setkávání. Hotely, kde se setkávání uskutečňují, mnohdy nenabízejí takové možnosti využití pro více zájmových činností s klienty a jejich rodinami a z toho důvodu nemohou potom vybírat program pro klienty, jaký by chtěli. Z toho plyne také u respondentů uváděná fyzická a psychická náročnost pobytu. Někteří klienti jsou závislí na celodenním pohybu a ten když se může uskutečnit pouze po vymezených trasách hotelu při špatném počasí či nevyhovujícím okolí hotelu, je to pro obě strany velmi náročné.

Smutek, únavu, radost z pomoci, beznaděj, nespravedlnost, strach, bezmoc, lítost, ale i spokojenost, takové pocity zažívají asistenti po návratu ze setkání. Proto je pro ně důležité nějakým způsobem relaxovat. To se děje prostřednictvím vzájemného kontaktu s ostatními asistenty, kdy si mohou sdělit své dojmy a vyměnit si zkušenosti a poznatky z asistence u klienta. Po celodenní péči o klienta musí následovat a fyzický odpočinek, aby mohl být asistent připraven na další náročný den.

ZÁVĚR

V diplomové práci se autorka snažila o zmapování problematiky onemocnění mukopolysacharidózy a osobní asistence. V první kapitole se věnovala obecně tělesnému postižení, kterým mukopolysacharidóza bezesporu je, v druhé kapitole se zabývala samotným onemocněním a popisem jeho typů, třetí kapitola se zabývala problematikou osobní asistence.

V praktické části se autorka zaměřila prostřednictvím strukturovaného rozhovoru na téma osobní asistence u klientů s letálním onemocněním a vyhodnotila rozhovory prostřednictvím metody zakotvené teorie. Autorka zjišťovala důvody asistence u klientů s letálním onemocněním, jejich vztahy s rodinou, u které asistenci vykonávali, jaké mají pocity v souvislosti s tímto onemocněním, znalosti o onemocnění, co je pro ně nejnáročnější, nebo jestli se chtějí osobní asistenci věnovat i v budoucnosti.

Z výsledku šetření vyplynulo, že hlavním důvodem, proč se asistenti setkání účastní, je pomoc druhému a získání zkušeností v práci osobního asistenta. Respondenti byli studenti či absolventi studia oboru speciální pedagogiky na Univerzitě Palackého v Olomouci ve věkovém rozmezí 24-28 let. K účasti na výzkumu všichni přistupovali profesionálně.

Práce na této diplomové práci autorku velmi obohatila. Sama se osobní asistence účastnila a mohla tak srovnat svůj pohled s ostatními asistenty.

V životě člověk neví, co mu osud přichystá a tímto onemocněním může trpět zrovna jeho dítě. Rodičům pak patří velký obdiv za jejich trpělivost a péči. Proto je osobní asistence důležitá služba, na kterou se mohou rodiče v obtížných situacích spolehnout, s asistentem si utvoří vztah a mohou si vzájemně důvěřovat.

POUŽITÁ LITERATURA

AMBROZOVÁ, H. *Podmínky podpory a práce s dospělými se získaným tělesným postižením*. Olomouc: 2010. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Fakulta pedagogická. Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí práce Petra JURKOVIČOVÁ.

ČADOVÁ, E. A KOL. *Metodika práce asistenta pedagoga s žákem s tělesným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2012. 100 s. ISBN neuvedeno.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

KOLEKTIV AUTORŮ. *Učební texty pro účastníky vzdělávacího kurzu „Rodič a dítě/žák se vzácným onemocněním“*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, 2011. 110 s. ISBN neuvedeno.

KOLEKTIV AUTORŮ. *Metodika poskytování osobní asistence dětem a mladistvým se zdravotním postižením*. Liberec: Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje, 2010. 87 s. ISBN neuvedeno.

KOLEKTIV AUTORŮ. *Metodika pro posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, 2011. 120 s. ISBN neuvedeno.

MICHALIK, J., ZEMAN, J. A KOL. *Mukopolysacharidóza*. 1.vyd. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, 2010. 110 s. ISBN 978-80-86417-11-0.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

NOVOSAD, L. *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR: Uvedení do problematiky*. 1 vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. 34 s. ISBN 80-7372-050-7.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2.vyd. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.

POPKOVÁ, M. *Vyhraněnost osobní asistence a možnosti její záměny s jinou sociální službou*. Olomouc: 2012. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Fakulta pedagogická. Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí práce Petra JURKOVÍČOVÁ.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1.vyd. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.

UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 135 s. ISBN 978-80-7367-764-0.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2.vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

Internetové dokumenty

ASOCIACE PRO OSOBNÍ ASISTENTY: *Ve znění zákona 108/2006 Sb.* [online]. [cit. 2013-02-23]. Dostupné z: <http://www.apoa.cz/>

HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP. [online]. [cit. 2013-02-23]. Dostupné z: <http://www.apzp.cz/>

HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. [online]. [cit. 2013-02-23]. Dostupné z: <<http://www.pecujici.cz/>

JEŠINA, P., ZEMAN, J. *MEDICAL TRIBUNE CZ > Mukopolysacharidózy* [online]. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/>

MPS I | MPS Society [online]. [cit. 2013-02-08]. Dostupné z: <<http://www.mpsociety.org/>

MPS II | MPS Society [online]. [cit. 2013-02-08]. Dostupné z: <<http://www.mpsociety.org/>

MPS III | MPS Society [online]. [cit. 2013-02-09]. Dostupné z: <<http://www.mpsociety.org/>

MPS IV | MPS Society [online]. [cit. 2013-02-15]. Dostupné z: <<http://www.mpsociety.org/>

MPS VI | MPS Society [online]. [cit. 2013-02-17]. Dostupné z: <<http://www.mpsociety.org/>

MPS VII | MPS Society [online]. [cit. 2013-02-17]. Dostupné z: <<http://www.mpsociety.org/>

SPOLEČNOST PRO MUKOPOLYSACHARIDÓZU [online]. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.mukopoly.cz/>

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ - *Informace o onemocněních* [online]. [cit. 2013-01-30]. Dostupné z: <http://vzacna-onemocneni.cz/>

Legislativní dokumenty

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

Zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Otázky pro rozhovor s asistenty

Příloha č. 2 Rozhovor s asistentkou J.

Příloha č. 3 Rozhovor s asistentkou Z.

Příloha č. 4 Rozhovor s asistentkou E.

Příloha č. 5 Rozhovor s asistentkou V.

Příloha č. 6 Rozhovor s asistentkou V.

Příloha č. 7 Rozhovor s asistentkou V.

Příloha č. 8 Rozhovor s asistentkou L.

Příloha č. 9 Rozhovor s asistentkou I.

Příloha č. 10 Rozhovor s asistentkou T.

Příloha č. 11 Rozhovor s asistentkou P.

Příloha č. 12 Rozhovor s asistentkou Š.

Příloha č. 13 Rozhovor s asistentem J.

Příloha č. 14 Rozhovor s asistentkou A.

Příloha č. 1

Otázky pro rozhovor s asistenty

1. Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?
2. Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?
3. Co vše víte o MPS?
4. Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?
5. Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?
6. Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?
7. Jak vypadá Váš běžný den na setkání?
8. Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?
9. Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?
10. Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?
11. Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?
12. Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?
13. Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?
14. Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?
15. Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?
16. Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.
17. Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?
18. Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?
19. Kolikrát jste už účastnil/a?
20. Kolik je Vám let?
21. Ročník studia

Příloha č. 2

Rozhovor s asistentkou J.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

J: První setkání bylo nečekané, ale zároveň hodně náročné. Když jsem odjížděla, jela jsem na setkání s tím, že budu mít kluka kolem 15 let. Avšak jak už to bývá, občas nám život nachystá překvapení.

Na místo setkání došla nová rodina a nebyl k ní asistent, a vzhledem k potřebnosti, bylo vhodnější umístit asistenta k malému dítěti než k dospělejším a prozatím ještě samostatnému klukovi. A tak jsem byla umístěna k tříletému chlapečkovi. Ihned jsem si jej oblíbila, pořád svítil jako sluníčko, avšak náročnost ze zpracování této nemoci, jež bezesporu působila na všechny asistenty kolem, kteří zde byli poprvé, se po dvou dnech podepsala na mém vyčerpání. Zvládla jsem celý pobyt, ale neříkám, že to bylo jednoduché. Být od rána do večera s hyperaktivním dítětem, nevědět nic o nemoci, být ve stresu večer, kdy spalo a bylo nemocné, když se jakoby „dusilo“, ale přitom to byl běžný jev, nic o tom nevědět, protože se s rodinou neznáte, tudíž se vám hned neotevře, přiznávám, bylo toho na mě dost.

Postižení jako takové z pohledu speciálního pedagoga mi nedělá problém na racionální zpracování, ale spíše, jak navázat kontakt s rodinou, jak se na „to“ zeptat, jak vzbudit důvěru, to byly otázky, které se mi honily hlavou. Zbytečně, vše přišlo samo. I pro samotnou rodinu to byl velký šok, vzhledem k tomu, že diagnózu se dozvěděli necelého půl roku před příjezdem na setkání a stejně jako oni, i já jsem se poprvé setkala s tak velkou skupinou dětí s různými typy tohoto onemocnění a jeho stádií. Nevěděla jsem nic, stejně jako oni, pouze to, co bylo přístupno na stránkách a čemu laik nerozuměl a začínající studující speciální pedagog o nic méně. Každopádně postupem let si člověk zjistil spoustu informací, přečetl, vyslechl různé osudy lidí, byl součástí mnoha ztrát dětí, jež jsme měli rádi. Život jde však dál a já jsem ráda, že je tady to mé „sluníčko“, které můžu vidět alespoň tak, jak mi čas

a možnosti dovolí, alespoň přes telefonní kontakt, či Skype je můžu vidět. Z prvního setkání jsem odjížděla vyčerpaná ale šťastná s tím, že se určitě na MPS vrátím, i kdyby si to rodina rozmyslela. Nejvíce potěšující bylo to, že si mě natolik „malý“ oblíbil, že jen kvůli mně jezdí rodina na setkání.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

J: Cizí slovo neznámého původu, pravděpodobně nějaká nemoc.

H: Co vše víte o MPS?

J: Jedná se o vzácné onemocnění lysozomálního typu, které řadíme do poruch metabolismu. Je to dědičně podmíněné onemocnění látkové výměny, a jako takové znamená vážný problém. Toto onemocnění způsobuje absenci některého ze životně důležitých enzymů, a tím dochází k narušení stupně látkové výměny přirozeně probíhajících proměn jednotlivých metabolismů. Tím dochází k hromadění produktů, které nemohou být odbourávány a ani odstraněny a to má za následek jejich usazování v životně důležitých orgánech jako jsou mozek, srdce, játra, slezina. Tyto orgány pak postupně ztrácí svou funkci a vyvolávají příznaky této nemoci. Máme několik typů, které se liší vznikem, průběhem. Byly pojmenovány dle pořadí, jak byla objevena nebo dle

jmen jednotlivých lékařů, kteří tento typ nemoci objevily. Důležité je zdůraznit progresivitu tohoto onemocnění, které se projevuje v somatických i funkčních změnách organismu. Onemocnění představuje velkou zátěž nejen pro pacienta, ale i pro celou jeho rodinu. O MPS by se toho dalo napsat hodně, avšak toto je to nejdůležitější, když chcete přiblížit někomu, o jakou nemoc se vlastně jedná.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

J: 2.

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

J: Většinou se toto onemocnění tohoto typu vyskytuje zejména u chlapců, u dívek je vzácné (bylo popsáno méně než 10 případů u děvčat). Tento typ není rozpoznatelný ihned po narození dítěte. Teprve postupem času se objevují nespecifické příznaky- časté záněty středního ucha, dýchacích cest aj. Tento typ může mít lehčí a těžší formu.

U těžší formy se objevují příznaky dříve, již na konci kojeneckého věku- změny v obličeji, růst se zpomaluje, zvětšuje se jazyk, postupem času se opožděje také řeč. Vzhledem k plíživému postupu nemoci se neodhalí včas, protože tyto příznaky, pokud nejsou vyloženě vzhledového charakteru, jsou přisuzovány různým nemocem, nebo pouze opožděnému vývoji, ani lékaři v brzkém věku dětí, pokud nemají tuto problematiku nastudovanou podrobně, neodhalí, že se jedná o tuto nemoc.

Typická je postava s mírným předklonem trupu a dopředu vystupující břicho, krk zkrácený, hrudník často soudkovitého typu. Časté jsou hrudní kyfózy až výskyt hrbu. Ruce mají drobné a prsty jsou zkrácené, nelze je narovnat („medvědí tlapka“). Obvod hlavy bývá větší, obočí je výrazné a husté. Kořen nosu vpadlý, ryt ztlustělé. Celkový zjev tzv. hrubé rysy obličeje. Jazyk je zvětšený, častá kazivost zubů.

Nedokážu však objektivně posoudit do jaké míry se daná specifika vyskytují u jiných typů, možná jsou pouze u tohoto častější, nevylučuje to každopádně fakt, že se nemohou vyskytnout i u jiného typu.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

J: Z hlediska asistence bych řekla žádné, alespoň já je nevnímám jako zvláštnost, pouze se dává na spaní plena, jinak si na WC volá, občas na poslední chvíli, i to se podařilo, že jsme to už nestihli, ale nic ojedinělého se neděje.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

J: Ráno v 7-7.15 vyzvednu chlapečka (vstávám většinou o 1-1,5 hodiny dřív, avšak maminka mě nechává vyspat). Jdu s ním na snídani, tam si vybere na co má chuť, počká u stolu, pokud není stůl v dohledu, nesmím jej nechat bez dozoru, neboť je schopen vyspat cukr, sůl apod. než napustím „mlíčko“ s cornfleky, Nesquikem, to má nejraději a k tomu ještě zvlášť „mlíčko“, případně nějakou buchtu „butu“. Pak se domluví s maminkou a babičkou na programu, zda ony někam jedou apod., nebo co bych já s chlapečkem chtěla dělat. Vzhledem k tomu, že již jezdím několikrát rok, mají ve mě důvěru a většinu času, pokud nejedeme na společný výlet, trávím s ním většinu času sama, neboť rodiče si mají na setkání zejména odpočinout. Někdy jdeme na bazén, tam jsme v průměru hodinku, dáme si vířivku, pak si hrajeme, kolem poledne až jedné bývá oběd, po obědě jde vždy spinkat, záleží na mně, jestli u mě na pokoji, kde jsme vždy s asistenty, nebo v jeho pokoji, v průměru spí 1-1,5hod. Když je pěkně, chodíme odpoledne ven, většinou na hřiště, vždy je někde nějaké. Má rád písek a skluzavky, prolézačky. Tam trávíme poměrně

dost času. K dispozici mám i kočár, pokud jsme ve velkém městě, jezdíme po městě, a pak máme volno v nějakém parku, většinou však pobýváme v menších městech, kde kočár nevyužíváme a hodně se procházíme a hrajeme si. Po návratu většinou malujeme, nebo jdeme na bazén, nebo se díváme na pohádku, nebo skládáme puzzle, nebo jen běháme po hotelu, protože je to strašná zábava, a taky chodíme po různých pokojích k jiným dětem na návštěvy☺ Pak je večere kolem 18.00-19.00. Po večeři už se jdeme jen osprchovat, a pak do postele. Většinou sledujeme Ordinaci v růžové zahradě, či jiný seriál, na který se s babičkou dívá. Pokud je hodně unavený, usíná rychle, pokud ne, vydrží i do 23.00 být vzhůru a převalovat se a vymýšlet. Večer má většinou hlad, žízeň, pak musí chodit čurat apod. Babička většinou od 21.00 se vrací na pokoj, pokud je s maminkou pryč, pokud ne, od té 20.00 hod. je již na pokoji a většinou si chlapečka přebírá do „své péče“, avšak pak klábosíme stejně do půlnoci, a poté jdu vyčerpaná spát a opět druhý den obdobný plán.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

J: Neúnavnost dítěte.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

J: Nijak, pouze se těším a to mě nabíjí energií.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

J: Mám ráda chlapečka J., kdyby bydlel blíže, navštěvovala bych jej pravidelně. To dítě je neuvěřitelné, vtipné a všemi zbožňované. Je to prostě moje sluníčko. Ačkoli působím jako asistent, který by si neměl vytvořit žádné citové vazby ať už v případě rodiny či dítěte, v tomto případě to nelze udržovat profesionální odstup, když máte někoho rádi, tak to nezmění ani vaše profese.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

J: Vynikající.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

J: Ano.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

J: Radost, smutek a velká únava.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

J: Volba spíše menších hotelů rodinného typu, kde se rodiny mohou scházet. Dále rozšířená délka pobytu např. na 6-7dní, kdy by se konaly přednášky, ale zároveň by byly nabídnuty další zajímavé programy pro rodiny. Nově příchozí rodiny vůbec nejsou v kontaktu s těmi „déle“ jezdícími. Nemají v tom krátkém časovém intervalu se ani seznámit se všemi. Jeden večerní program není dostatečný na seznámení se se všemi.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

J: Realizace spíše v prostředí přírody, kde si děti mohou bezpečně hrát v blízkosti hotelu, hřiště apod. a zároveň jim nehrozí nebezpečí ze silničního provozu (viz hotel Všemina, ideální; Hrotovice).

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

J: Ano.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

J: Ano.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

J: Z letáku na nástěnce Ústavu speciálněpedagogických studií.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

J: 9x

H: Kolik je Vám let?

J: 25

H: Ročník studia

J: 1. ročník doktorský

H: Děkuji za rozhovor.

Příloha č. 3

Rozhovor s asistentkou Z.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

Z: Na stretnutí MPS som bola tento rok po prvý krát a dosť som sa ho bála, keďže s niečím takým som nemala žiadnu skúsenosť. Keďže kolegyňa, ktorá v rodine asistovala so mnou už rodinu poznala, bol pre mňa prvý kontakt jednoduchší. Myslím, že Filip, jeho sestra i otec ma prijali celkom prirodzene i keď musím priznať, že som mala pocit, že majú trochu problém s tým, že rozprávam po slovensky.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidosa?

Z: Popravde sa mi vybaví Filip a víkendový pobyt s ním a jeho rodinou v Prahe.

H: Co vše víte o MPS?

Z: Počula som o mukopolysacharidóze už predtým, nikdy som však neskúmala, aký druh choroby to je, kým som sama nešla na asistenciu. Mukopolysacharidóza patrí medzi super vzácne ochorenia a v populácii sa vyskytuje veľmi sporadicky. Viem, že je pri nej narušená látková výmena, čím sa v organizme hromadia odpadné látky a ukladajú sa v životne dôležitých orgánoch. Mukopolysacharidóza je dedične podmienená a existuje jej viacero typov, pre ktoré sú typické určité spoločné znaky

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

Z: MPS II

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

Z: Viem, že postihuje len chlapcov, u ktorých po narodení nemusí byť ochorenie vôbec patrné, ale ich stav sa postupne zhoršuje. Veľa charakteristických znakov je potom

viditeľných i navonok. Napríklad zmeny stavby kostry, hlavne hrudej časti. Chlapci majú veľmi husté a výrazné obočie a vlasy a široký nos a pri chôdzi môžu akoby zakopávať.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

Z: Filipov stav sa postupne zhoršuje, takže potrebuje neustálu starostlivosť. Celodenne nosí plienky, je potrebné ho prebaľovať. Určité druhy potravín ako sušienku, koláč, alebo rožok zje sám, ale v situáciách, kedy je nevyhnutné použitie príboru potrebuje asistenciu. Výhodou je, že pekne a sám chodí, takže vymyslieť mu program nebolo tak náročné, ako u detí, ktoré už chodiť nevládzu. Na obsah hovoreného veľmi nereaguje, ale zistila som, že veľmi citlivo reaguje na zmeny hlasu, čo sme s kolegyňou využili. Na druhej strane má veľkú záľubu v behu, takže sme ho nemohli spustiť ani na nachvíľku z očí, lebo by nám hneď zmizol.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

Z: Hneď ráno sme si Filipa vyzdvihli a šli sme na raňajky, pomohli sme mu s jedlom, potom sme sa najedli my. Podľa počasia sme potom robili Filipovi program. Buď sme sa hrali v hoteli, alebo sme šli von. Väčšinou sme chodili väčšia skupinka asistentov a detí. Na obed sme sa vracali, opäť sme Filipovi pomohli s jedlom. Po obede nespával a mal viac energie ako my dve dohromady takže bol stále čulý a celé poobedie sme sa prehrali. Snažili sme sa ho čo najviac unaviť aby nebudil otca a sestru v noci. Chodili sme na prechádzky po Prahe alebo na veľké detské ihrisko v blízkosti hotelu. Po večeri sme sa ešte hrali, Filip veľmi rád behal po hoteli na svojej plastovej motorke. Otcovi sme ho doviedli spravidla okolo 22.00.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

Z: Keďže som bola na asistencii po prvý krát, náročný pre mňa bol len samotný fakt, že sa niečoho takého zúčastním. Problémom bola aj večerná únava a skoré ranné vstávanie. Samotná asistencia v rodine však bola bezproblémová

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

Z: Mne pomohlo, že moja kolegyňa z asistencie je zároveň moja dobrá kamarátka, takže sme sa podporovali navzájom. Večer sme si šli vždy aspoň na hodinu sadnúť do reštaurácie, aby sme nachvíľku „vypli“.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

Z: Hlavne to, že pri štúdiu špeciálnej pedagogiky nemám takmer žiadne praktické skúsenosti. Videla som to ako skvelú príležitosť nejaké získať.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

Z: Zhodnotila by som ju ako dobrú. S otcom sa dá dohodnúť a dohody dodržiava. Trochu horšie to bolo so sestrou. Občas sme mali pocit, že sa nás za každú cenu snaží pristihnúť ako niečo pokazíme a ich otec sa nás nahnevá. Do konca pobytu sa ale jej postoj zmenil a keď sme sa lúčili, dokonca pre nás vyrobila darček. Myslím, že nakoniec si nás aj ona obľúbila a že pochopila, že sme sa snažili aby si celá ich rodina užila víkend.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

Z: Nie.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

Z: Povedala by som, že som unavená, ale mám dobrý pocit, že som spravila niečo pre niekoho iného a zároveň aj sama pre seba.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

Z: Ja rozhodne hotel. Hotel, v ktorom sme boli ubytovaní bol veľký, plný ľudí a mala som pocit ako keby sme tam stále niekomu zavádzali- ostatným hosťom i personálu.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

Z: Po jednom stretnutí je ťažké pre mňa niečo navrhovať.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

Z: Snažila som sa si o mukopolysacharidóze pozbierať pár informácií. Na asistenciu som šla vlastne na poslednú chvíľu takže to bolo dosť za pochodu. Myslím, že by som mohla mať aj lepšie znalosti. Mám prehľad, ale keby som na asistenciu ešte šla tak si určite preštudujem viac.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

Z: Po jednej skúsenosti je to ťažké povedať.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

Z: Široký okruh kamarátov so špeciálnej pedagogiky sa jej zúčastnilo vrátane mojich dvoch spolubývajúcich, ktoré chodli spolu. Keďže jedna z nich sa nemohla zúčastniť, šla som vlastne miesto nej.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

Z: Len raz.

H: Kolik je Vám let?

Z: 24

H: Ročník studia

Z: II. Nadväzujúci

H: Děkuji za rozhovor.

Příloha č. 4

Rozhovor s asistentkou E.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

E: První kontakt s rodinou pro mne byl velmi příjemný, maminka je velká osobnost a skvělá žena, která mne velmi hezky přijala, vše mi vysvětlila a věnovala se mi.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

E: Vážné onemocnění, které může skončit smrtí.

H: Co vše víte o MPS?

E: Jedná se o poruchu enzymovou, kdy nedochází ke správnému rozkladu určitých látek v těle a k jejich ukládání v těle, tím poškozování jednotlivých orgánů, existuje několik typů, z nichž některé jsou smrtelné již v brzkém věku.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

E: Nejsem si jistá, nevím.

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

E: Tento typ se projevuje až v pozdějším věku, rychlý nástup, který vede až k ležáku, poruchy dýchání, je potřeba často zavedení trachey.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

E: Fyzická náročnost při přesunech na vozík, do postele, naučit se odsávat, rozpoznat stav, potřeby.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

E: Ráno snídaně, poté starost o klienta – často procházka venku, popřípadě na pokoji, čtení, sledování tv. Oběd, péče o klienta – procházka, odpočinek, předání rodičům do večere. Večere, večerní hlídání.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

E: Fyzická a psychická náročnost, zejména psychická náročnost.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

E: Během půl roku ji načerpám a opět se těším na setkání s klienty, chci vědět, co je nového.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

E: Pomoc druhým a také neztratit kontakt s klientem.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

E: Velmi dobrá.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

E: Mimo setkání ne.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

E: Rozporuplné, smutek, strach, bezmoc, ale také dobrý pocit, že jsem někomu pomohla.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

E: Organizační uspořádání – rodiny si stěžují, že již není tolik společných aktivit jako dříve.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

E: Ne.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

E: Když jsem jela poprvé na setkání, neměla jsem žádné znalosti, teprve časem jsem se k těmto materiálům dostala a více se v problematice zorientovala.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

E: Ne, je to pro mne velmi psychicky náročné.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

E: P. T., spolužáci na VŠ.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

E: 4x

H: Kolik je Vám let?

E: 24

H: Ročník studia

E: Už nestuduju.

H: Děkuji.

Příloha č. 5

Rozhovor s asistentkou V.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

V: Setkání bylo rozpačité, cítily jsme (s Dankou), že nám rodiče příliš nedůvěřují a bojí se, zda se dokážeme o jejich dceru postarat. Přesto byli rodiče milí, přátelští a dali nám najevo, že nám se vším vyjdou vstříc.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

V: Setkání rodin dětí nemocných MPS, Anetka (svěřené dítě), těžká nemoc.

H: Co vše víte o MPS?

V: Jedná se o vrozené onemocnění, při kterém, následkem absence určitých enzymů, dochází k hromadění produktů metabolismu ve tkáních, čímž dochází ke změně tvaru i funkce nejrůznějších orgánů. Existuje několik typů mukopolysacharidózy, které se označují římskými čísly I – VII a většinou se projevují až v pozdějším věku.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

V: Myslím, že MPS III

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

V: Onemocnění probíhá v různých fázích, nejprve je dítě hyperaktivní, později se stává naopak velmi klidné, má obtíže při polykání, což v pozdějších fázích vede k nutnosti zavést dítěti sondu.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

V: Dítě má silnou potřebu neustále chodit, člověk tak prochodí opravdu celý den. Jakmile se s ním člověk zastaví, dítě začne být neklidné a nespokojené. Je u něj obtížné poznat, zda se směje či pláče, rodiče ovšem ve vydávaných zvucích rozdíl poznají. Vzhledem k neschopnosti dítěte stát bez opory dalšího člověka, je nutná asistence alespoň dvou lidí. Pro samotného asistenta by to byla velmi náročná práce, zejména při přebalování dítěte.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

V: Ráno se nasnídám společně s další asistentkou a rodinou dítěte. V průběhu dopoledne se s dítětem procházíme v prostorách hotelu či venku, dle počasí. Dítě přivedeme na oběd, kde se společně s rodinou naobědváme. Po obědě vyrážíme na krátkou procházku po prostorách hotelu a po ní ukládáme dítě do kočáru na spaní. Když se dítě probudí, jdeme se s ním opět procházet, dle počasí po hotelu či venku. Po společné večeři následuje další procházení. Rodiče si dítě vyzvedávají pravidelně kolem 21:00. V průběhu dne ještě dítě dle potřeby přebalujeme.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

V: Celodenní procházení se s dítětem v hotelu, který není příliš vhodně uzpůsoben a nachází se na nevhodném místě, jako tomu bylo v Praze. Náročné je také přebalování dítěte tam, kde jsou v koupelně vysoké vany od sprchových koutů.

Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

Snažím se být co nejvíce v kontaktu s ostatními asistenty, kteří jsou mí přátelé. Plánujeme si společně vycházky, abychom si mohli popovídat.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

V: Je to zajímavá zkušenost, setkání upevňuje vztahy i mezi námi asistenty, největší motivací však bylo přání rodiny, abych k jejich dítěti jela znovu.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

V: Výborná, rodiče jsou velmi komunikativní, vždy nám vyšli se vším vstříc. Dítě si večer brali pravidelně již v devět hodin, takže jsem měla možnost dostatečně se vyspat, či jít se pobavit s kamarádkami.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

V: Velmi omezeně, pouze když se domlouváme na další setkání.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

V: Jsem velmi unavená a jsem ráda, že je setkání již za mnou. Zároveň ale vím, že bych na další setkání chtěla jet znovu. Ještě několik dní po setkání přemýšlím nad rodinami ze setkání. Kde berou tolik energie a jak skvěle celou situaci kolem svých dětí zvládají (alespoň na pohled).

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

V: Lépe bych vybírala hotely. Hrotovice byly výborné, nabízely pro děti vyžití za krásného i špatného počasí, personál byl velmi milý a ochotný, prostředí hotelu bylo klidné a i asistenti u dětí, které již špatně chodí, měli možnost s dětmi někam vyrazit. V Praze byl naopak personál velmi neochotný, kolem hotelu byly samé silnice a velké křižovatky, přilehlý park byl příliš kopcovitý, což byl problém u dětí na kočáru či vozíku. Také bych před ubytováním rodin prošla všechny pokoje a snažila se je jednotlivým rodinám rozdělit dle potřeby. Na každém setkání se stávalo, že asistenti měli luxusní velké pokoje a rodiny s dětmi na vozíku malinké pokojíčky, kam se nemohli všichni vejít.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

V: Nic mě nenapadá.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

V: Mé znalosti o MPS jsou nedostatečné, moc materiálů o ní také není, přesto si však myslím, že kompetentní k péči o dítě jsem, zejména za fungující spolupráce s rodiči.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

V: Zaměstnání by to bylo zajímavé, určitě bych se mu nevyhýbala, není však mým cílem.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

V: Od spolužaček, které se asistenci již věnovaly.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

V: 3 x

H: Kolik je Vám let?

V: 24

H: Ročník studia

V: Dostudováno

H: Děkuji za rozhovor.

Příloha č. 6

Rozhovor s asistentkou V.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

V: Pamatuji se, že poprvé jsem byla rodičům představena na chodbě. Do té doby jsem se nikdy s tímto onemocněním nesetkala, jen jsem věděla, že je to onemocnění smrtelné. Byla jsem trošku na rozpacích, nevěděla jsem, jak se k rodičům a k dítěti chovat, bála jsem se na cokoli zeptat, ze strachu, že řeknu něco špatně, něco netaktního. Celá rodina ale byla skvělá, hlavně maminka, ihned mi nabídla tykání a řekla, ať se zeptám na cokoli, tak ze mě strach opadl a už jsem se nebála.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

V: Vybaví se mi v první chvíli, že ty děti umřou, ale když jedu dělat asistentku a ty děti vidím naživo, vím, že na to nesmím myslet, neboť lítostivý pohled nikomu nepomůže. Takže se snažím na každém dítěti, se kterým se setkám najít něco pozitivního, co přebije myšlenku na danou nemoc. Myslím v přítomnosti, co je teď a snažím se nemyslet na to, co bude s dětmi v budoucnosti.

H: Co vše víte o MPS?

V: Víím, že je to vzácné vrozené autozomálně recesivní onemocnění, takže pro toto onemocnění musí mít vlohou jak otec, tak i matka. Rovněž víím, že jde o onemocnění letální. Onemocnění způsobuje, že dítěti chybí enzym, který odstraňuje z těla odpadní látky, dítě se potom postupně těmito látkami otráví. Existuje několik typů tohoto onemocnění.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

V: Dítě, u kterého mám asistenci, má typ III.

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

V: Myslím, že typ III se projevuje poměrně pozdě, dítě se někdy až do školního věku rozvíjí normálně, umí chodit, mluvit, zpívat. Najednou začne být šíleně hyperaktivní, často je odesláno k lékaři právě pro svou hyperaktivitu. Postupně dochází k regresi ve vývoji, dítě přestane mluvit, chodit, nakonec přestane i polykat potravu a musí mu být zavedena sonda. Pro třetí typ rovněž neexistují léky.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

V: Nevím, jestli to jsou zvláštnosti, ale je pravda, že moje „dítě“, dá-li se tak nazývat, vůbec nereaguje, takže na nic z toho, co dělám, od něj nemám žádnou odezvu. Také většinu času trávím s maminkou dítěte, neboť zvláštností mého dítěte je, že si neustále dává ruku do pusy, řekla bych, že až reflexivně, proto, když ho krmíme, musí mu jeden člověk tu ruku držet.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

V: Ráno vstanu a s rodinou se sejdem na snídani, dítě poměrně dlouho snídá, zhruba přes hodinu. Potom hodně, ale opravdu hodně záleží na počasí a na lokalitě. Když je krásné počasí, jdeme ven, nebo někam na výlet, pokud je škaredé počasí, musím být s dítětem na hotelu, protože je extrémně hubené a rychle by prochladlo. Ta samá situace se opakuje ještě odpoledne, večer pak jsem s dítětem na pokoji, kde spí, nebo mám volno, záleží, jak se s maminkou domluvíme.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

V: Jezdím na setkání již několikátým rokem, a jelikož nemládnu, nemládnou ani děti. Nejnáročnější je pro mě vidět úpadek, který je čím dál tím více zřejmý. Taky mne občas přepadají pocity beznaděje, když vím, že to dítě něco bolí, maminka se trápí a já jim nemůžu pomoci, maximálně je vyslechnout.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

V: Určitě od ostatních asistentů, je fajn, když jdeme třeba na kofolu a bavíme se o běžných věcech.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

V: Přiznám se, že já ani nevím, když jsem jela poprvé, měla jsem obrovskou chuť pomáhat, chtěla jsem získat nějaké praktické zkušenosti. Teď jezdím tak nějak automaticky, nedovedu si představit, že bych měla jinou rodinu, a že bych třeba nejela a přitom bych jet mohla.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

V: Spolupráce s rodinou je opravdu výborná, celá rodina, maminka, tatínek, babička, sestra, všichni jsou skvělí, dá se s nimi dobře povyprávět. Maminka je hrozně hodná, laskavá, popravdě, jinou rodinu bych nechtěla.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

V: Nene, nejsem, péče o dítě maminku zaměstnává téměř 24 hodin denně a já ji nechci rušit psaním nějakých dlouhých e-mailů.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

V: Když jsem byla mladší, nevím, nějak jsem si je neuvědomovala, dokázala jsem se rychle otrkat. Ale teď poslední dvě setkání je na tom mé dítě opravdu hůře, a vždycky, když se vrátím, cítím hroznou bezmoc a zároveň lítost, neboť já, když si s něčím nevím rady, vím, že setkání skončí, ale pro ty rodiče je to nikdy nekončící kolotoč starostí, občas se objeví i radosti, ale myslím, že to mají opravdu těžké. A já někdy cítím hroznou nespravedlnost a vztek, protože to jsou opravdu hodní lidé a nezaslouží si, NIKDO SI NEZASLOUŽÍ MÍT TAK NEMOCNÉ DÍTĚ.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

V: Možná bych tady trošku upravila papírování, já vím, že to je těžké, někdy se tato část musí udělat, ale pro nás je někdy obtížné si pamatovat, aááá, v 6 hodin musím jít vyplňovat papíry.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

V: Myslím, že by třeba nebylo špatné, kdyby přijel na setkání psycholog, kterému by se rodiče a občas i třeba asistenti mohli vyzpovídat.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

V: Nevím, jestli mám dostatek kompetencí, to musí posoudit jiní, ale myslím, že se moje znalost v péči o tyto děti určitě zlepšila, ale to spíše díky praxi, než díky načteným knihám.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

V: Nene, nepřemýšlím.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

V: O asistenci jsem se dozvěděla od vyučující předmětu „Kombinované vady“ v hodině.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

V: Já už to přestala počítat, ale myslím, že letos jsem byla již posedmé.

H: Kolik je Vám let?

V: 25

H: Ročník studia

V: 1. ročník doktorát

H: Díky.

Příloha č. 7

Rozhovor s asistentkou V.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

V: Ze své první rodiny jsem byla mírně v rozpacích, ale postupem času jsem zjistila, že mají určitý svůj styl života, se kterým já jsem v rozporu. Druhou rodinu jsem měla velice příjemnou a ochotnou se na čemkoli domluvit i jejich chování k dítěti bylo úplně jiné, než u první rodiny. Jinak s dětmi u všech rodin, kterými jsem prošla, jsem si rozuměla, již s prvního setkání jsem měla dobrý pocit a myslím, že i rodiny byly vždy na závěr spokojené.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

V: Vzácné onemocnění.

H: Co vše víte o MPS?

V: Dědičné, metabolické onemocnění, u kterého dochází k poruše funkce enzymů. Rozlišujeme několik typů onemocnění (přesněji 7). Každý typ má svá specifika. Dochází k ukládání škodlivých látek různě v těle – podle typu.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

V: III. A

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

V: Spíše ne.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

V: Určitá specifická osobní asistence např. při jídle, manipulaci s předměty, vycházkách,...vyplývá z individuálních potřeb dítěte, nelze specifikovat přesně vzhledem k tomu, že jsem se vystřídalala u 3 rodin za svoji asistenci.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

V: Ráno jdeme na snídani, poté se snažím s dítětem jít ven či vymyslet nějakou zábavnou činnost, záleží na počasí. Většinou hodně běháme a musím mít rychlé reakce, abych včas odstranila nebezpečné předměty z dosahu dítěte. Oběd a večeře probíhají stejně – pomoc při stolování, samotném jídle a odstraňovat předměty z dosahu dítěte, kterými by se mohlo zranit, či zranit někoho v okolí. Aktivitu venku, popřípadě výlet s rodinou, ale spíše rodina využívá možnosti, že jsem s dítětem sama.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

V: Být na nohách od rána do pozdních hodin večer a někdy si ani nesesnout ☺. Také jsou pro mě náročné životní příběhy těchto rodin a jejich mnohdy komplikované životní situace.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

V: Asi jsem si v tomto ještě nenašla určitý způsob čerpání energie i pro sebe, většinou ji více vydám, než přijmu. Ale dalo by se říci, že energii čerpáme ze společných rozhovorů mezi sebou s asistenty. Určitá podpora, kdy se člověk odreaguje.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

V: Chci pomoci, ráda trávím čas se všemi, kteří se MPS účastní – rodiny, děti, asistenti atd. Jsem vždy velice unavená, ale zároveň spokojená a svým stylem je to určité odreagování a jiná činnost, než jsem zvyklá.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

V: Někdy velmi náročná, hlavně v domluvě a určité organizaci dne, ze strany rodiny. Většinou se ale nějakým určitým způsobem domluvíme, či najdeme společný kompromis. Někteří rodiče si neuvědomují, že i asistent si občas potřebuje odskočit, napít či podobné základní věci.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

V: Většinou ano.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

V: Únava, určitá osobní spokojenost, na druhou stranu smutek a lítost, ale zároveň dobrý pocit, že jsem mohla pomoci druhým.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

V: Nejspíše nic, vždy je pravděpodobné, že se něco nezdaří nebo se zase naopak něco povede jinak. Myslím si, že je setkání většinou dobře promyšleno dopředu. Možná objasnit, co přesně je povinností a starostí asistenta pro některé rodiče, občas se mi zdá, že někteří se bojí asistenta požádat o určitou věc, protože je jim to hloupé nebo naopak vyžadují po asistentovi více, než je v jeho silách nebo k čemu má kompetence jako asistent, který v tomto oboru není odborníkem.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

V: Setkání se mi líbí. Možná nějaká odborná přednáška i pro asistenty nebo doporučení publikací o problematice v této oblasti.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

V: Ne, myslím si, že by bylo potřeba prostudovat více publikací o této problematice, popřípadě se zúčastnit seminářů na toto téma atd. Sama nemám přehled o knihách o MPS.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

V: Nebránila bych se práci v této oblasti, určitě taková možnost bude pro mě jen přínosem.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

V: Od Mgr. L. P., Ph. D. – napsala nám na společný e-mail nabídku asistence.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

V: 7x

H: Kolik je Vám let?

V: 24

H: Ročník studia

V: 5. ročník

H: Díky.

Příloha č. 8

Rozhovor s asistentkou L.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

L: Můj první kontakt s dítětem byl na setkání ve Vrchlabí, tehdy s patnáctiletým chlapcem a s jeho maminkou a babičkou. Asistentku jsem mu dělala společně ještě s další studentkou. Z prvního setkání jsem byla nadšená a věděla jsem, že pokud to bude možné, budu jezdit dál. Po návratu jsem byla psychicky dost unavená. Bylo pro mě náročné vidět tolik úžasných rodin s dětmi s takovýmto osudem. Ale i to mě neodradilo, spíše nakoplo k tomu, že chci jezdit dál a setkávat se těmito skvělými lidmi.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

L: Vybaví se mi všechny děti s touto nemocí a jejich rodiny, které jsem zatím poznala. Vybaví se mi setkání, které už jsem absolvovala a pokaždé si říkám, proč něco tak hrozného, jako je mukopolysacharidóza, se vůbec objevuje v naší společnosti.

H: Co vše víte o MPS?

L: O mukopolysacharidóze vím, že se jedná o dědičné onemocnění, o poruchy metabolismu mukopolysacharidů. Což se projevuje různými deformitami, poruchami růstu, zasažena je i CNS. Tyto projevy postupně progredují. MPS je 7 typů.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

L: Poprvé jsem byla u chlapce (nevybavím si typ), poté jsem byla u dívky s typem VI., u dvou bratrů (nevybavím si typ) a u ženy s jiným vzácným onemocněním (Niemmann-Pick).

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

L: Nedokážu asi přesně vyjádřit specifika jednotlivých typů, spíše specifika jednotlivých klientů, u kterých jsem byla.

První chlapec byl velmi aktivní, neustále v pohybu, pořád vyžadoval chození.

Dívka měla bolesti při delší chůzi, proto jsme častěji odpočívali a volili program spíše na hotelu, či na pokoji.

U bratrů bylo specifikum v pomoci při ovládání vozíku, pomoc při osobní hygieně.

Při asistenci u ženy s Niemann-Pickem se jednalo o specifika jako je krmení přes sondu, pomoc na toaletě, při osobní hygieně, ovládání vozíku při přemísťování.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

L: První chlapec byl neustále v pohybu, nachodili jsme několik kilometrů denně. U dívky se jednalo o častější odpočinek, chůze ji vysilovala a působila jí bolesti.

Bratři se pohybují pomocí vozíků, takže šlo o asistenci při ovládání vozíku při různých výletech, potřebovali dopomoc při osobní hygieně, při návštěvě toalety, při chystání snídaně.

U ženy s Niemann-Pickem byla potřeba větší pomoci. Přesuny z postele, na vozík, do auta, na toaletu, apod. Taky jsem paní oblékala, převlékala, přebalovala, krmila přes sondu v břiše.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

L: Záleží na možnostech klienta, s kterým dané setkání trávím. Na prvním setkání jsme celé dny chodili a chodili.

S dívkou jsme podnikaly různé výlety na krátké vzdálenosti, navštívili jsme obchodní centrum, multikino, zahrály si karty.

S bratry jsme také pořád něco podnikali, byli jsme na výletě v ZOO, v parku, apod.

S ženy s Niemann-Pickem šlo o krátké procházky kolem hotelu, krmení přes sondu, pobyt na pokoji. Ráno snídám buď s asistentkami, nebo s rodinou, záleží na domluvě (to samé u obědů a večeří), dopoledne se buď přidáme ke společnému programu, nebo si vymyslíme s rodinou, či klientem vlastní program, odpoledne většinou taktéž. Na večer se scházíme s ostatními klienty a asistenty, hrají se různé hry, sledují filmy, nebo si povídáme. Poté jsem s klientem na pokoji, než se vrátí jejich rodiče.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

L: Při asistenci jako takové nemůžu říct, co je pro mě nejnáročnější, pokaždé jde o to, seznámit se s danými specifiky péče o daného klienta. Náročnější je pro mě spíše se vyrovnat na každém setkání s vyprávěním maminky mé klientky, co se stalo v průběhu těch měsíců, co jsme se neviděly a také čas odjezdu a následujícího dne, či dnů. Po tak náročném víkendu, jsem unavená, hlavně ale psychicky. Je těžké se loučit s rodinou, s kterou jsem navázala velmi blízký vztah, s vědomím, že příště už se shledat nemusíme.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

L: Už jenom tím, že se těchto setkání účastním, shledávám se zase s klienty a jejich rodinami.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

L: Prvních pár setkání jsem to brala jako výbornou zkušenost, praxi, ale teď už je pro mě motivací hlavně shledání se s "mojí" rodinou.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

L: Já si stěžovat nemůžu, zatím jsem s rodinami klientů vycházela velmi dobře, spolupráce a domluva byla bez problémů.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

L: Ano, s některými rodinami, klienty jsem v kontaktu i mimo setkání, hlavně přes mailovou komunikaci, či Facebook.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

L: Na jednu stranu mám velkou radost ze shledání s rodinami, a i když přijedu unavená, jsem moc spokojená a naplněná z toho, že jsem jela. Na druhou stranu jsem ale velmi smutná a psychicky unavená. Někdy více, někdy méně. Záleží, u které rodiny jsem, jak blízký vztah s nimi již za ty roky mám.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

L: Nenapadá mě nic, co bych měnila. Někdy mě zaráží přístup zaměstnanců hotelu, ale ve většině případů jsou velmi milí. Snad jen to, že kdyby to bylo možné, tak bych jezdila klidně i 4x do roka.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

L: Mě osobně nic na setkáních nechybí, to je spíš na rodinách, jaké mají zájmy a co jim na setkáních chybí.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

L: Ano, myslím si, že mám. Ale řekla bych, že ne až tak z knih, jak z praxe a zkušeností při péči o klienty.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

L: Zatím jsem o tom nepřemýšlela, pracuji ve speciálním školství a je možné, že někdy nastane chvíle, kdy mi do MŠ nastoupí dítě s vzácným onemocněním, ale že bych přímo vyhledávala oblast péče, či výchovy jen jedinců se vzácným onemocněním, to zatím ne.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

L: Dostala jsem nabídku v prvním ročníku na VŠ od paní P., jestli bychom se spolužačkami nechtěli jet a vyzkoušet si asistenci.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

L: Již jsem byla 6x na setkání.

Kolik je Vám let?

L: 24

H: Ročník studia

L: Dokončené bakalářské studium Speciální pedagogiky předškolního věku, druhým rokem v zaměstnání (MŠ speciální).

H: Děkuju.

Příloha č. 9

Rozhovor s asistentkou I.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

I: S maminkou jsem se setkala na recepci hotelu a zavedla mě představit rodině. Byla jsem trošku „v šoku“, protože jsem až do poslední chvíle nevěděla, u které rodiny budu a maminka na mě „chrčila“ spoustu informací, ale všechno se dalo vstřebat.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidosa?

I: Metabolické dědičné onemocnění.

H: Co vše víte o MPS?

I: Že je to metabolické onemocnění, dědičné, vzácné, s velmi špatnou prognózou, zpočátku nemoc nemusí být ani zjištěna, je třeba zjištěna až v pozdějším věku, je několik typů MPS, které se od sebe liší svým průběhem.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

I: MPS II

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

I: Od ostatních je rozdíl v tom, že je to gonozomálně dědičné onemocnění a váže na chromozom X.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

I: Z mé vlastní zkušenosti - neustálý dohled, krmení a přivazování rukou a nohou při jídle (z důvodu bezpečnosti, protože dítě si vyndávalo jídlo z pusy, odstrkuje se nohama od stolu), dávat pití (dítě si o pití neřeklo a málo pilo, takže na to bylo třeba dohlédnout) medikamentózní péče, přebalování.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

I: Ráno jsem se sešla s rodinou na snídani, s maminkou jsme dítě střídavě nakrmily, potom rodina odešla na svůj program a já jsem dítě dokrmila, jela jej převléct a byli jsme venku. S kočárem jsme dojeli do parku, kde jsme se s dítětem procházeli, běhali, potom jsme dlouho obědvali, pak jsme zase šli ven a pak večere, maminka si dítě uložila a já jsem jej hlídala třeba do půlnoci či do jedné hodiny. A od rána zase to stejné. Pokud nám počasí nedovolilo jít ven, tak jsme běhali po hotelu, dívali se na pohádky.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

I: Asi to, že to je nárazově 15 hodinová péče denně, byla jsem na dítě sama a musela jsem ho přebalovat a dávat na kočár – bylo na mě už těžké; ale kamarádky mi pomohly, takže se to dalo zvládnout.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

I: V noci spánkem a přes den, že člověk prohodí pár slov s ostatními lidmi.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

I: Myslím si, že je to užitečná věc a ráda někomu pomohu, alespoň na chvíli, když je to možné.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

I: Rodiče jsou úžasní, takže spolupráce byla výborná.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

I: Ne.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

I: Velmi smíšené a smutné.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

I: Prozatím asi nic.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

I: Ne.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

I: Nemám.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

I: Ne.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

I: Ze školy a od kamarádky.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

I: Bohužel jen jednou.

H: Kolik je Vám let?

I: 26.

H: Ročník studia

I: 5.

H: Děkuji.

Příloha č. 10

Rozhovor s asistentkou T.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

T: První kontakt dobrý, horší spolupráce se zdravým sourozencem, celkový dojem z prvního setkání dobrý.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

T: David a Dominik

H: Co vše víte o MPS?

T: Vzácné onemocnění, příčinou je chybějící enzym, 7 typů + několik dalších forem, zdravotní komplikace.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

T: 4

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

T: Jiné zdravotní komplikace-deformace hrudníku a páteře, dýchání, kognitivní schopnosti v normě nebo pásmo lehké mentální retardace.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

T: V současné době už při asistenci musím počítat s tím, že trávím čas a mluvím s prakticky dospělým člověkem.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

T: Výlety, koupání, hry, filmy, povídání.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

T: Zvládnout velmi akční a nabitý program.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

T: Setkání mám jako dovolenou.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

T: Stálá rodina.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

T: Velmi dobrá.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

T: Občas.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

T: Spokojenost.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

T: Organizační věci.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

T: Nevím.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

T: Ano.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

T: Ne.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS

T: Od doc. M.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

T: 12x

H: Kolik je Vám let?

T: 26

H: Ročník studia

T: Pracuju.

H: Děkuju moc.

Příloha č. 11

Rozhovor s asistentkou P.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

P: O nabídce asistence u MPS jsem se dozvěděla dva dny před samotným konáním setkáním – moc jsem nezjišťovala, o co se jedná. Setkání bylo v Luhačovicích a nás asistenty vítal plakát na dveřích s nápisem – Není naděje, zbývá láska. Pomozme jim žít a zemřít doma. Až po přečtení tohoto nápisu mi došlo, že se nebude jednat o běžnou asistenci. Tady se domnívám, že bylo velkou chybou přípravného týmu, že nás asistenty nováčky neupozornili, nepředali informace – ani o onemocnění, ani o dětech a rodinách. Byla jsem přidělena k rodině, kde jsou dvě děti nemocné MPS. Setkání nebylo nikterak vřelé – rodina nerozuměla tomu, proč má mít asistenta, když si všechno zvládnou udělat sami a jsou na to zvyklí. V tu chvíli mi pomohla asi moje nátura a znalost Luhačovic. Vymýšlela jsem program výletů a během prvního dne jsme si s rodinou i dětmi prostě sedli. Celou dobu jsem jen přemýšlela, jak e to možné, že tyto děti zemřou – až po příjezdu ze setkání jsem začala studovat materiály a dozvěděla se, že typ, co mají tyto dvě děti e poněkud odlišný.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

P: Neuvěřitelný obdiv rodičům, hrdost na to, jak nesou tento osud.
Nespravedlnost světa.
Nutnost podpory těchto lidí, nutná spolupráce s rodiči i dětmi.
Citlivost při rozhovorech s rodiči, mít na ně vždy svůj čas.
Zlost na to, že nejsem genetik, který objeví lék.
Respektovat rodinu, jako celek – jejich zvyky.

H? Co vše víte o MPS?

P: Domnívám se, že toho vím již hodně – jak o stránce lékařské, tak sociální, problematika vzdělávání dětí, péče o děti i sourozence, práce s rodinou, kde již dítě odešlo.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

P: MPS typ IV

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

P: MPS IV je onemocnění, které sužuje především tělesnou stránku. Mentální úroveň je zachována. Problémem bývá častý pobyt v nemocnici – především z důvodů operací – kosterní soustavy – zpevnění apod.) Specifikem je právě ta mentální úroveň – děti si uvědomují odlišnosti.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

P: Tady záleží rodina od rodiny. Neexistují dvě stejné děti s tímto typem. Specifikem je nejspíš dovednost manipulovat s vozíkem, nebát se překážek, vymýšlet aktivní program plný zážitků, důležité jsou komunikativní dovednosti. Důležité je taky si uvědomovat, že za tu dobu – cca 7 let děti stárnou. Kluci zůstávají vzrůstem malý, ale dospívají stejně tak, jako děti zdravé. Prochází pubertou a změnami, mění se jejich zájmy. Je důležité podporovat jejich samostatnost, tam, kde to zvládají a nebrát je stále jako malé děti.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

P: Ráno mě přijdou kluci vytáhnout z postele (přijedou na vozíkách) a zkonstatují, že bych si měla uklidit v pokoji a jít na snídani. Nachystám snídani – vyberou si, na co mají chuť. Společně při snídani plánujeme program na celý den. Většinou jdeme do bazénu, kde trávíme asi 3 hodiny – plaveme, divočíme, dáváme závody v potápění. Často využíváme možností okolí – výlety – de facto pro moji rodinu není nic nemožné, s vozíky jsme zvládli fárání do dolů, výlet lanovkou, hrady, které nejsou zrovna v nížinách, několik pater schodů na tobogánech, rozhledny, apod. Zároveň umíme i odpočívat – koukáme na filmy, hrajeme společenské hry, jezdíme nakupovat ☺

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

P: Vydržet fyzicky nabitý program, rozložit čas mezi samotnou asistenci a organizační věci.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

P: Kluci jsou dva, takže jsme i dvě asistentky – za ty roky už se známe a je jednodušší sdílet problémy ve dvou. Samotná rodina je velkou podporou a mnohdy i kolektiv ostatních asistentů je opora v těžkých chvílích.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

P: MÁ TO SMYSL!!! Je v tom možná i trošku sobeckosti z mé strany – nemoc MPS je pro mě katalyzátorem lidskosti. Obdiv k rodinám, potřeba být užitečná.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

P: Bez problémů.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

P: Se „svoji“ rodinou cca 1x týdně – převážně díky skypu a telefonu s kluky. S ostatními rodinami – cca 25 rodin – s každou 1x měsíčně – mail, telefon.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

P: Únava, pocity nespravedlnosti, zároveň spokojenost a touha změnit svět a vymazat nemoc MPS z povrchu zemského.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

P: Odměny asistentům, větší pozornost pro zdravé sourozence, více dní odpočinku pro rodiče.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

P: Bohužel ne.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

P: Za tu dobu si myslím, že ano, ale člověk musí počítat se změnami, které u dětí nastávají – ať vzhledem k věku, tak i k progresi nemoci.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

P: Ano.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

P: doc. J. M., dr. J. V.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

P: cca 14x

H: Kolik je Vám let?

P: 26

H: Ročník studia

P: 3 – doktorský studijní program.

H: Díky.

Příloha č. 12

Rozhovor s asistentkou Š.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

Š: Vlastně jsem vůbec nevěděla, do čeho jdu. Dostala jsem přidělenou rodinu a snažila se od maminky pochytit co nejvíc rad a doporučení, abych věděla, jak se mám o dítě starat. První kontakt byl pro mě příjemný, s rodinou jsem si velice rozuměla. Jelikož, pro ně to byla ještě pořád „čerstvá diagnóza“, byli ze začátku spíše uzavření, což je pochopitelné.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidosa?

Š: Spoustu veselých zážitků ze setkání, spoustu úsměvů a spoustu slz. S matkou dítěte se z nás staly blízké kamarádky, takže mi MPS přinesla i člověka, kterého si nesmírně vážím a obdivuji ho.

H: Co vše víte o MPS?

Š: Jedná se o enzymatické onemocnění, ve většině případů zatím nevyléčitelné. Je řazena mezi vzácná onemocnění, tedy prevalence výskytu je 5:10.000 jedinců. MPS má typy- I, II, III, IV, VI, VII- jména nesou podle svých objevitelů. Podle typu se také rozlišují projevy onemocnění, tzn. někdo je mentálně v pořádku, ale má problémy s fyzickou stránkou, někdo má jak fyzické postižení, tak i mentální retardaci.

Dítě se po narození většinou vyvíjí podle normy, ač je nemoc vrozená, začne se projevovat až později. U některých typů, čím dříve se na to přijde, tím je možné nasadit léky např. na zpomalení či zastavení rozvinutí onemocnění. Když se na to přijde pozdě, často už se s tím nedá nic dělat. Někteří lidé s určitými typy jsou plně závislí na péči druhé osoby. A některé typy onemocnění končí smrtí již v dětském věku.

Jelikož se jedná o genetické onemocnění, jde zjistit v prenatálním období, ale běžně se na něj testy nedělají, jen když byl výskyt v rodině. Člověk může být přenašeč, ale jde o spojení genů, tudíž se nemoc nemusí projevit. Pakliže se v rodině zaznamenal jedinec s MPS, musí jít celá nejbližší rodina na testy, aby se zjistilo, zda jsou také přenašeči či ne. Při těhotenství pak lze určit, zda se narodí zdravé nebo nemocné dítě.

Pak bych mohla podrobněji popsat typ č. dva- Hunter...

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

Š: Byla jsem 6 let u dítěte s typem dvě- Hunter.

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

Š: Hunter bohužel postihuje jak mentální, tak fyzickou stránku člověka. Ve fázi hyperaktivity je to pro rodiče (převážně pro matku, která je na dítě bohužel většinou sama) velmi náročná péče, neboť musí být i přes 20 hodin denně ve střehu a v neustálém běhu. Děti nemají pud sebezáchovy, se vším hází, všechno shazují apod., rodiny mají doma často „holobyty“ a dítě není možné na vteřinu spustit z očí.

U tohoto typu se mění několik fází, po šílené hyperaktivitě si dítě začne občas sedat, až je nakonec většinou nastálo na lůžku. Přichází na řadu PEG (perkutánní endoskopická gastronomie), odsávání apod. Ale ne u každého dítěte je stejný průběh. Průměrný věk, kterého se dožívají, je 15 let. Dítě, u kterého jsem byla jako asistent, mělo i fázi „křiku s pláčem“ a to každý den nepřetržitě spoustu hodin. Pak téměř přestal chodit, neměl ani peg ani odsávání. Umřel již v 9 letech.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

Š: Viz. výše- velké fyzické i psychické vyčerpání pečující osoby, dítě není možné zpustit z očí, je potřeba za ním neustále běhat, aby někam neskočilo apod., navíc děti mají špatnou stabilitu, takže často zakopávají, děti jsou inkontinentní - nosí plíny, v určité fázi spí jen pár hodin denně (2-4 hodiny). Děti se naučí pár slov, které později přestanou používat.

Asistent musí mít kondičku, musí dávat pořád pozor, co bere dítě do ruky, zda někde nestrhává ubrus, zda někomu neublíží apod., je potřeba ho přebalovat, nakrmit ho a dávat mu pít. Je důležité ho něčím zabavit.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

Š: Prvních několik let:

1. fáze: Nástup kolem 6 hodiny ráno, běhání, snídaně, běhání, oběd, běhání, večeře, běhání, spaní.

2. fáze: Nástup kolem 6:30-7:00, snídaně, procházka s kočárem, oběd, procházka s kočárem, večeře, hygiena, spánek.

Později už jsem bydlela na pokoji přímo s matkou a dítětem, takže jsem měla dítě 24 hodin nestarost sama, aby si matka mohla opravdu odpočinout. Samozřejmě jsme se k tomu dopracovaly až po nějaké době, kdy jsme si vzájemně důvěřovaly a kdy matka věděla, že její dítě už opravdu dobře znám a dokážu se o něj plně postarat.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

Š: Teď už bohužel nic. Předtím asi neustále mluvit na dítě, které vám stejně neodpovídá a někdy ani nereaguje...

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

Š: Čerpám sama ze sebe a z úsměvů lidí, které mi dávají energii.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

Š: Vím, že to bylo potřeba a „svoji“ rodinu, u které jsem byla asistentkou, mám moc ráda. A taky proto, že jsem se se spoustou lidí skamarádila, takže jsem se na ně těšila.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

Š: Výborná! Matka mi řekla vše, co jsem potřebovala vědět, ve všem mi vycházela vstříc.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

Š: Ano, jsem.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

Š: Je mi smutno.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

Š: Nic mě nenapadá.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

Š: Ne.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

Š: Domnívám se, že mám dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s typem dvě. Dokážu se postarat i o ostatní děti, ale musela bych si zjistit specifika každého jednotlivce (v jaké je fázi, jak přijímá potravu atd.).

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

Š: Ne.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

Š: Od docenta M.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

Š: Nevím, asi 11 x...

Kolik je Vám let?

Š: 26

H: Ročník studia

Š: Už jsem skončila, do školy jsem chodila v letech 2005- 2012.

H: Děkuji za rozhovor.

Příloha č. 13

Rozhovor s asistentem J.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

J: První dojmy byly rozporuplné

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidóza?

J: Vážné onemocnění, končící smrtí.

H: Co vše víte o MPS?

J: Jedná se o poruchu enzymovou, kdy nedochází ke správnému rozkladu určitých látek v těle a k jejich ukládání v těle, tím poškozování jednotlivých orgánů, existuje několik typů, z nichž některé jsou smrtelné již v brzkém věku.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

J: Nevím, nejsem si jistý.

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

J: bohužel

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

J: Naučit se rozpoznávat potřeby dítěte.

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

J: U snídaně setkání s klientem, pomoc při jídle, dopolední aktivita – tv, hračky, oběd (pomoc při jídle), odpolední aktivity (procházka, bazén, setkání s ostatními rodinami), večere. Večerní hlídání.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

J: Fyzická a psychická náročnost, zejména psychická náročnost.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

J: Běžným způsobem.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

J: Pomoc druhým.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

J: Špatná.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

J: Mimo setkání ne.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

J: Beznaděj, dobrý pocit z pomoci.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

J: Více společných aktivit s rodinami.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí)?

J: Ne

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

J: Nedostatek informací při prvním setkání.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

J: Ne.

H: Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

J: P. T., spolužáci na VŠ.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

J: 1x

H: Kolik je Vám let?

J: 24

H: Ročník studia

J: Doktorské studium.

H: Děkuju.

Příloha č. 14

Rozhovor s asistentkou A.

H: Jaký byl Váš první kontakt s dítětem, rodinou, první dojmy ze setkání?

A: První setkání s rodinou si pamatuji, jako by to bylo včera. Má rodina přijela na setkání se zpožděním, mnohem později než ostatní rodiny. Byla jsem zrovna venku a seznámili jsme se hned u auta. Bylo to velmi příjemné a už tehdy jsem věděla, že si budeme s rodiči i klientem velmi rozumět. Od té doby jsem neměla jinou rodinu (již 6x) až při posledním setkání, kdy nedojeli, kvůli špatnému zdravotnímu stavu P.

H: Co se Vám vybaví při slově mukopolysacharidosa?

A: První, co mě napadne, je titulěk – snad z webových stránek MPS – „to zlé a dlouhé slovo“ Myslím si, že toto motto/rčení vystihuje mukopolysacharidosu nejpřesněji. Taky jsem ho dlouho neuměla vyslovit.

Jinak se mi vybaví především metabolická vada, nevyléčitelnost, progredující onemocnění, několik typů MPS.

H: Co vše víte o MPS?

A: Troufám si říct, že už poměrně dost, za ty 4 roky, co pravidelně jezdím na setkání, jsem již posbírala pěknou hromadu informací. Přečetla jsem všechny dostupné knihy o MPS, které nám poskytl p. doc. Michalík, snažila jsem se hledat i internetu, ale moc jsem toho nenašla.

Jak jsem již psala výše: MPS – vzácné dědičné metabolické onemocnění, porucha látkové výměny. MPSku lidem vysvětluji tak, že tělo nemocného špatně zpracovává některé látky. Špatné látky se pak usazují v buňkách orgánů a způsobují, že tyto orgány přestávají fungovat. Vím, že je několik typů MPS, každý se projevuje jinak, každý typ má jiné rysy, všechny jsou však progredující a spějí ke stejnému konci.

H: Dítě, u kterého máte asistenci, má jaký typ MPS?

A: MPS II. Typu.

H: Dovedete vyjádřit, nějaké specifika daného typu oproti ostatním MPS?

A: Charakteristický vzhled: vyklenuté velké břicho, širší nos, mohutný jazyk, husté vlasy i obočí. Kardiovaskulární problémy, časté záněty dýchacích cest.

H: Jaké jsou zvláštnosti při asistenci o dané dítě?

A: P. je úzkostný a velmi závislý na svých rodičích. Těžce snáší odloučení od nich, vše musí být dopředu přesně naplánováno, než se rodiče vzdálí. P. musí vědět, kam rodiče půjdou, co budou dělat, kdy se vrátí, to samé planí pro program s asistentkou – P. má dobrou mentální úroveň, vše vnímá a všemu rozumí (poslední dobou se však i tento stav zhoršuje).

H: Jak vypadá Váš běžný den na setkání?

A: S rodinou se setkáme na snídani. Připravím snídani P. a pak snídáme všichni společně, P. nepotřebuje pomáhat – pouze nakrájet jídlo. Na snídani naplánujeme, co se bude dít přes den. Poté jdeme všichni společně na pokoj, P. dám léky. Poté máme s P. vlastní program. S rodiči se většinou sejdeme před obědem nebo až na oběd, obědváme opět všichni společně. Po obědě P. spí, já jsem buď s ním na pokoji, nebo s jeho maminkou a s P. je tatínek. Poté P. vyzvednu a máme společný samostatný program – bez rodičů,

s těmi se opět setkáváme u večeře. Po večeři jsme opět spolu. Večer P. uložím a jsem u něj na pokoji, dokud nepřijdou rodiče. To, jak moc času trávím s P. samostatně, záleží také na programu, který setkání nabízí. Hodně času trávím také s jeho maminkou, se kterou si velmi rozumíme.

H: Co je pro Vás při asistenci nejnáročnější?

A: To, že vidím, jak se stav P. postupem času zhoršuje. Taky je náročná jeho úzkostlivost a potřeba neustálého kontaktu s rodiči – kteří však chtějí také čas pro sebe, takže si občas připadám jak mezi mlýnskými koly, kdy rodiče mě žádají, zda mohu s P. být delší dobu sama a na druhou stranu žádost P., abychom šli za rodiči, časté otázky, kde jsou, co dělají, kdy se vrátí apod.

H: Jakým způsobem čerpáte energii a podporu na setkání?

A: Podporou jsou mi mé kamarádky, které se mnou na setkání jezdí také jako asistentky. Energii mi tedy dodává čas strávený s nimi večer na pokoji. A také mi energii dodávají P. rodiče, kteří jsou úžasní lidé a čas strávený s nimi mě dobíjí.

H: Jaká je Vaše motivace k tomu, abyste jezdil na setkání jako asistent?

A: Motivací je úžasná rodina, u které jsem asistentka. Také setkání se s kamarády, kteří také jezdí setkání jako asistenti, a se kterými se často vídávám pouze na setkáních. Největší motivací je však vědomí, že jsem P. první asistentka, kterou kdy měl a vím, že kdybych nejela, tak by na setkání jet nechtěl.

H: Jaká je spolupráce s rodinou dítěte?

A: Skvělá, úžasná, nemám žádné výhrady, lepší rodinu jsem si nemohla přát – stali se mou srdeční záležitostí.

H: Jste s rodinou v kontaktu i mimo setkání?

A: Ano, maily a přes mobil.

H: Když se vrátíte ze setkání, jaké jsou Vaše pocity – umíte je nějak specifikovat?

A: Musím říci, že čím déle jezdím na setkání (již 6x) tím horší je to po návratu. Pocity: smutek, bezmocnost, uvědomění si, že stav klientů, kteří jsou nemocní MPS, nikdy nebude lepší.

H: Kdybyste mohli, co byste na setkání změnili?

A: Nic bych neměnila.

H: Napadá Vás, co by se ještě dalo na setkání realizovat? (Co Vám tady chybí?)

A: Možná bych více zapracovala na programu pro rodiče (maminky) – výroba šperků, fimo, malování na textil, hedvábí. Možná bych využila i expresivních terapií – muzikoterapie, arteterapie – kde by mohli rodiče relaxovat.

H: Domníváte se, že máte jako asistent dostatečné znalosti a kompetence k péči o dítě s MPS? Znalost materiálů, knih o MPS.

A: Když jsem jela na MPS poprvé, viděla jsem pouze dokument o MPS v pořadu Klíč. Postupem času jsem přečetla materiály, které nám dali k dispozici na setkání – kniha Mukopolysacharidosa, Metodiky. Hledala jsem také informace na internetu. Domnívám

se, že znalosti o onemocnění mám dostatečné, zkušenosti stále nabírám a kompetentní jsem vzhledem ke svému vzdělání také.

H: Přemýšlíte i o budoucím zaměstnání v oblasti vzácných onemocnění?

A: Nad touto možností jsem nepřemýšlela, ale určitě by to mohla být zajímavá práce, které bych se rozhodně nebránila.

H. Od koho jste se dozvěděl/a o asistenci na MPS?

A: Od p. doktorky P.

H: Kolikrát jste už účastnil/a?

A: 6x

H: Kolik je Vám let?

A: 24.

H: Ročník studia

A: 5.

H: Děkuji.