Jana Černáková

Sociálna rehabilitácia by mala smerovať k ľuďom, ktorí sú na ňu odkázaní a potrebujú ju pre lepšie prijatie novej životnej situácie, alebo s dlhodobo neriešeným sociálnym problémom, ktorý vznikol ako dôsledok napr. : ochorenia, úrazu, veku, ..

Reumatické ochorenia patria medzi chronické diagnózy a majú zvyčajne progresívny priebeh s postupným zhoršovaním pohyblivosti pacienta, a tým spôsobenou aj predčasnou invaliditou. Sociálna rehabilitácia priamo zameraná na ľudí s reumatickým ochorením je u nás zatiaľ viac-menej len v teoretickej rovine, málo však v praktickej. Je dobré, že sa sociálnej rehabilitácii venujú špeciálne občianske združenia (III. sektor), ako napríklad Národná rada občanov so zdravotným postihnutím alebo Liga proti reumatizmu SR. No ich pôsobenie je zatiaľ len čiastočné a zahŕňa stále len úzku skupinu klientov.

Pre širšie pôsobenie sociálnej rehabilitácie na Slovensku by gro činnosti v tomto smere mal robiť a garantovať štát, a to systematicky a celoplošne. Hlavné zameranie by malo byť na vypracovanie systému a možností sociálnej rehabilitácie, ako konkrétnej sociálnej pomoci, zakotvenej v systéme a zastrešenej zákonom.

Rehabilitačný proces je dlhodobý dej, ktorého cieľom je obnovenie postihnutých funkcií a prevencie invalidity, ako formulovala Svetová zdravotnícka organizácia.

Sociálna rehabilitácia má svoje špecifické fázy reedukácie postihnutých funkcií, adaptácie a reintegrácie klienta, alebo jeho určitých schopností.

Pokiaľ chceme hovoriť o praktickej rehabilitácii reumatikov, tak snáď medzi najlepšie prepracované rehabilitácie patrí ešte stále liečebná rehabilitácia, ktorá je špecifická tým, že cvičenia sú zamerané na všetky partie tela, od najdrobnejších kĺbov na rukách až po kĺby nosné a chrbticu, a to zvlášť i ako celok jedného organizmu . Na škodu veci je však fakt, že skutočne takto prepracovanú liečebnú rehabilitáciu, ktorá dokáže pacienta tzv. znova postaviť na nohy, nájdeme snáď iba na špeciálnych pracoviskách ako napr. Národný ústav reumatických chorôb Piešťany a v ojedinelých prípadoch na niektorých rehabilitačných pracoviskách liečebných

kúpeľov. V bežných nemocniciach a poliklinikách sú skôr liečebné rehabilitačné pracoviská zamerané na poúrazové alebo pooperačné stavy po ortopedickom zákroku.

Liečebný rehabilitačný proces pre reumatikov má však význam a očakávaný efekt iba pri dostatočne dlhom (minimálne 3-4 týždňovom) systematickom pôsobení na celý pohybový aparát pacienta. Ak sa pacientovi nedostane včas a kvalitne aplikovaná liečebná rehabilitácia, potom nastávajú trvale zanedbané zmeny na kĺboch a už ani neskoršie poskytnutá liečba či rehabilitácia nedokáže odstrániť funkčnú poruchu na kĺboch.

Popri liečebnej rehabilitácii by mal reumatik súbežne absolvovať aj druhú spomínanú fázu, teda fázu adaptácie v novej, alebo zanedbanej životnej situácii, keď v dôsledku reumatického ochorenia a následného ťažkého zdravotného postihnutia, so zhoršujúcou sa mierou funkčnej poruchy, dostáva sa do situácie, kedy už v podstate nie je možný návrat do pracovného procesu, v ktorom pôsobil a realizoval sa pred ochorením. Tieto momenty sú záťažovou skúškou nielen pre postihnutého jedinca, ale aj pre jeho rodinu a sociálne prostredie. Vtedy najčastejšie podlieha depresiám, beznádeji a apatii, lebo stráca svoje doterajšie rodinné a sociálne postavenie, na ktoré bol zvyknutý. Preto takýto pacient potrebuje už v zdravotníckom zariadení pomoc psychológa a sociálneho pracovníka, ktorí ako súčasť liečebného tímu, pacientovi (klientovi) určia jeho sociálnu diagnózu a plán sociálnej rehabilitácie. V tejto oblasti čiastočne činnosť menovaných odborníkov supluje snáď len III. sektor a občianske združenia, ako napríklad Liga proti reumatizmu SR, jej miestne pobočky, sekcie a kluby. Nepoznáme špecializované pracovisko, alebo miesto na Slovensku, kde by sa v tomto čase poskytovali sociálne služby tohto druhu.

V tretej fáze reintegrácie reumatikov sa až doteraz už celkom spolieha iba na silu a osobné odhodlanie jednotlivca, aby sa naučil žiť so svojim postihnutím. V lepšom prípade pomôže rodina, priatelia, známi alebo spolupacientská solidarita a odovzdávanie si skúseností a poznatkov. Až takto vyzbrojený pacient sa stáva klientom a žiadateľom o sociálnu pomoc od štátu v podobe sociálnej pomoci - dávok v hmotnej núdzi, kompenzačných príspevkov, napríklad na osobnú asistenciu, na úpravu domu, bytu alebo garáže pri odstraňovaní bariér v domácom prostredí, kompenzáciu výdavkov na prepravu či prevádzku osobného motorového vozidla. Len v ojedinelých prípadoch reumatici využívajú poradenstvo na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny ohľadne pracovnej rehabilitácie, kde by mali dostať pomoc ako súbor opatrení a dlhodobej prípravy zdravotne postihnutým osobám s cieľom prispôsobenia sa na ich nové pracovné alebo iné aktivity. Tu by malo prichádzať k citlivému spracovaniu aktuálnych údajov ohľadne zostatkového pracovného potenciálu záujemcu o zaradenie do pracovného procesu v špeciálnych, alebo aspoň čiastočne upravených pracovný podmienkach. V praxi sa skôr stretávame s prípadmi, kedy nielen dovtedy manuálne pracujúci, ale aj vzdelaní jedinci v nemanuálnych profesiách, zostávajú odkázaní na pravidelné sociálne dávky, aj keď ich životná úroveň prudko klesá. Pod ťarchou zdravotných problémov a osobnej rezignácie príjmu a

stotožnia sa so svojou novou sociálnou rolou - človeka odkázaného a nesebestačného. Nehľadajú už ani nové uplatnenie na otvorenom trhu práce, lebo vedia, že majú len minimálnu nádej na to, aby uspeli v konkurencii s bežným uchádzačom o prácu. Práve v tejto fáze by mal pacient (klient) dostať podporu a presvedčenie, že ho ochorenie a následné postihnutie nebude limitovať natoľko, aby sa nemohol pracovne, spoločensky alebo sociálne angažovať v niektorej oblasti na trhu práce.

Dôležitú úlohu pre takto postihnutého jednotlivca hrajú jeho konkrétne faktory osobnosti, rodinné zázemie či komunita, v ktorej občan žije, prípadne pred ochorením pôsobil (pracoval). Veľmi dôležitá je individuálna schopnosť aktívne vyhľadávať a realizovať dlhodobý rehabilitačný proces a využiť všetky možnosti naučiť sa pracovať s ponúknutými prvkami v rámci sociálneho rehabilitačného procesu. Až potom môže byť výsledkom schopnosť nájsť pozitívny vzťah nielen k svojmu zdravotnému postihnutiu, k svojmu okoliu, ale aj k tím, ktorí sú tiež podobne zdravotne postihnutí.

Napríklad reumatici sú dokonalou ukážkovou skupinou, lebo by potrebovali do liečebného procesu prirodzene zakomponovať aj sociálnu rehabilitáciu. Toto ochorenie človeka limituje vo všetkých oblastiach života, samozrejme aj sociálne.

Na Kongrese EULAR v Budapešti v novembri 2008, boli prezentované výskumy, ktoré potvrdili prospešnosť, ba až regeneračný proces, preukázaný na kĺboch dlhodobo pozorovanej vzorky respondentov - reumatikov z celej Európy, ktorí sa po dlhšom období práceneschopnosti – invalidity, opäť zaradili do pravidelného aj keď možnostiam reumatika primeraného pracovného procesu a spoločenského života.

Ak totiž reumatické ochorenie, konkrétne – reumatoidná artritída, viac prepukne, takto postihnutý pacient sa predčasne dostáva do trvalej invalidity. Potom obyčajne nasleduje ďalšie zhoršenie zdravotného stavu, lebo človek zostava doma, niekedy sa uzatvára aj do vlastnej pomyselnej ulity obáv a predsudkov. Preruší kontakty a vzťahy, ktoré dovtedy boli celkom normálne. Pre bolesti a ťažšiu pohyblivosť nevládze prekonávať bežne bariéry - ako sú schody, nerovnosť terénu, dlhšie trate na pešiu chôdzu. Toto všetko pôsobí na jednotlivca veľmi frustrujúco, a preto sa radšej stráni aj spoločenskému životu.

Reumatikom zhoršuje zdravotný stav stres, pocit neužitočnosti, keď nevládzu zarovno inými, oslabená sebadôvera a sebaistota ovplyvnená aj tým, že ochorenie stále progreduje. Deformity, nápadná - boľavá chôdza, často možná len za pomoci protetických a ortopedických pomôcok -

ako sú barle, palice, ortézy, dlahy,... v krajnom prípade aj invalidný vozík, sú prvou psychologickou bariérou, ktorú nedokážu prekonať a roztočí špirálu frustrácii.

Poznáme prípady, kedy sa následkom ochorenia jedného z partnerov rozpadne manželstvo. Nemáme to štatisticky doložené, ale odhadom konštatujeme, že častejšie je to v prípade, keď ochorie žena - matka. Rodina prechádza náročnou skúškou a ak nepríde k prerozdeleniu a prirodzenému delegovaniu povinností dovtedy prislúchajúcej práve žene, tak pod ťarchou povinností a hlavne pocitu, že už nič nezvláda tak dobre a rýchlo, ako pred ochorením, samú seba považuje za menejcennú. Netrvá dlho a toto podceňovanie jej podsúvajú aj jej najbližší. Keby sa však včas v rámci sociálnej rehabilitácie začalo pracovať s klientkou a aj jej rodinou, mnohým nedorozumeniam a často aj osobným tragédiám, by sa dalo preventívne predchádzať.

Špeciálnou kategóriou pacientov (klientov) sú mladí reumatici alebo deti s JIA a ich rodičia. Finančné problémy súvisiace s dlhodobou práceneschopnosťou, následne s nezamestnanosťou – v prípade rodičov opustenie zamestnania z dôvodu opatrovania dieťaťa s ŤZP, alebo stres spôsobovaný psychickým prežívaním zdravotného postihnutia, očividné telesné zmeny, nápadná chôdza, alebo nutnosť používať barle a paličky - sú faktory, ktoré sa najviac dotýkajú ľudí v mladšom veku, ktorí trpia reumatickým ochorením.

Špeciálne k reumatikom sa snáď naša spoločnosť nestavia mimoriadne inak, ako k iným ľuďom s podobným telesným postihnutím. Za ostatné roky sa všeličo zmenilo, aj v pozitívnom zmysle slova, ale problémov je stále dosť. Napríklad ľudia, ktorí ochoreli na juvenilnú artritídu a museli skončiť v zamestnaní, alebo sa ani nestihli po skončení školy zamestnať a bol im priznaný invalidný dôchodok ešte v rokoch 1985 - 1995, patria do skupiny poberateľov ID s najnižším príjmom. Často nedosahujú ešte aj teraz ani 6000,-Sk (200 €). Pritom doplatky za lieky, alebo doplnkovú vitamínovú liečbu alebo zdravotnícke pomôcky si pre nedostatok financií často ani nemôžu dovoliť. Dostávajú sa do sociálnej izolácie, lebo nemajú finančné prostriedky na svoje záľuby, koníčky alebo cestovanie.

Pacienti s reumatickými diagnózami patria najčastejšie medzi občanov s ŤZP, lebo ich miera funkčnej poruchy presahuje viac ako 70% pomerne skoro, v čase keď ich vrstovníci sú najlepšom produktívnom veku. Kompenzácie poskytované v zmysle zákona využívajú, ale nie všade na Slovensku a v každom prípade, sú dostatočne informovaní o možnostiach uplatnenia si žiadosti na úradoch práce sociálnych vecí a rodiny o kompenzáciu výdavkov na osobnú asistenciu, prepravu alebo prevádzkovanie OMV a iné.

Obmedzenie, že finančný príspevok na kúpu OMV sa poskytuje iba zamestnaným občanom s ťažkým telesným postihnutím, je diskriminačný a neracionálny. Práve to je začarovaný kruh, že reumatik s ŤZP nepracuje, lebo sa nedostane do zamestnania pomocou MHD, lebo mu to jeho postihnutie neumožní zvládnuť. A keďže nepracuje, nemá možnosť požiadať o kompenzáciu nákladov na kúpu osobného motorového vozidla.

Aj keď nepoznáme aktuálne čísla štatistiky o počte reumatikov v Slovenskej republike, odhady hovoria, že každý tretí občan v Európe má reumatické ochorenie, alebo jeho blízki rodinní príslušník trpí týmto ochorením, a preto sociálna rehabilitácia špeciálne zameraná na klientov s reumatickými diagnózami je viac ako potrebná.

Personálne pokrytie odborníkmi na vykonávanie sociálnej rehabilitácie by v budúcnosti nemal byť problém, lebo každoročne končia študenti vysokých škôl v odbore sociálna práca, sociológia a podobné odbory v dostatočnom množstve a profesionálne zdatní, aby spĺňali požadované VŠ vzdelanie I. alebo II. stupňa v odbore sociálny pracovník, psychológ, špeciálny pedagóg, sociológ. Pre užšie zameranú sociálnu rehabilitáciu postačí vyškolený dobrovoľník v III. sektore so zameraním na sociálnu práca a sociálnu rehabilitácia s klientom.

Sociálna rehabilitácia by mala začínať od okamihu, kedy je jasne stanovená diagnóza a je vysoká pravdepodobnosť, že pacient (klient) bude v budúcnosti potrebovať služby z oblasti sociálnej práce, lebo bude zdravotne postihnutý alebo bude mať špeciálne potreby, čo je často už pri lôžku pri jeho prvej hospitalizácii v špeciálnom zdravotníckom zariadení, alebo aj v bežných nemocniciach.

V Národnom ústave reumatických chorôb v Piešťanoch nie je zatiaľ ako súčasť liečebného a rehabilitačného tímu odborníkov klinický psychológ ani sociálny pracovník, ktorí by poskytovali tieto služby. Práve na to, aby sa tieto pozície v NÚRCH zriadili, sa chce už teraz a hlavne v roku 2009, zasadiť občianske združenie Liga proti reumatizmu SR, lebo už dlhodobo zo strany pacientov a členov LPRe-SR, je práve takáto požiadavka.

Zatiaľ aspoň v rámci rekondičných pobytov, odborných prednášok a motivačných kurzov sa každoročne konajú tréningy so psychologičkou a sú veľmi obľúbené u účastníkov.

Sociálna rehabilitácia sa v určitej laickej miere na úrovni svojpomoci poskytuje reumatikom v OZ Liga proti reumatizmu, jej miestnych pobočkách, sekciách a kluboch. Konkrétnymi aktivitami pripomínajúcimi činnosť sociálnej rehabilitácie sú prednášky na odborné témy, medializácia osudov reumatikov, publikácie s osobnými výpoveďami reumatikov o prekonávaní prekážok, ktoré sme pripravili v roku 2006 a 2008 pod názvami Boľavý kĺbik a Kamienky z mozaiky. Informačný bulletin LPRe SR je periodikum, ktoré je určené členom Ligy a najrôznejším spektrom tém. Najnovším a najmodernejším počinom v prospech medializácie a propagácie osvety a živote s reumatickým ochorením a podujatiach sekcie mladých reumatikov je stránka www.mojareuma.sk
.

LPRe SR sa usiluje o zriadenie pracovnej pozície sociálneho pracovníka a klinického psychológa v NÚRCH Piešťany, ale do budúcna by bolo ideálne, aby špecializovaná sociálna rehabilitácia bola poskytovaná klientom a ich rodinám vo všetkých rehabilitačných strediskách, v kúpeľoch, alebo aj iných zariadeniach pre konkrétne pohybové postihnutia, ale hlavne na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny vo všetkých úrovniach od ústredia až po najnižšie zložky štátnej samosprávy– mestá a obce.

Sociálna rehabilitácia sa môže vykonávať aj ambulantne. Systém by sme chceli nastaviť tak, aby práca s klientom prebiehala kontinuálne od sociálnej rehabilitácie inštitucionálnej v zdravotníckom zariadení až po sociálnu rehabilitáciu v domácom prostredí, prípadne v chránenom bývaní.

Väčšou informovanosťou o možnosti sociálnej rehabilitácie aj v médiách, prepracovaním systému siete pracovísk poskytujúcich sociálnu rehabilitáciu, zakotvením pravidiel v zákone a vedecky podloženou koncepciou konkrétnej náplne sociálnej rehabilitácie sa môže zmeniť aj prístup k sociálnej pomoci štátu pre občanov so zdravotným postihnutím, lebo sa zabráni zanedbaniu a nezvratným zmenám v postihnutí, ale aj v sociálnej odkázanosti občanov s ŤZP, keď napriek chorobe či telesnému postihu budú aspoň čiastočne sebestační a schopní riadiť si svoje životy.