

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**MOŽNOSTI SOCIÁLNÍ PÉČE O PACIENTY  
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

Bakalářská práce

Autor: Andrea Malá  
Studijní program: Sociální práce  
Studijní obor: Sociální práce ve veřejné správě  
Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Andrea Malá

**Studium:** F19BP0269

**Studijní program:** B0923P240001 Sociální práce

**Studijní obor:** Sociální práce ve veřejné správě

**Název bakalářské práce:** **Možnosti sociální péče o pacienty s roztroušenou sklerózou**

**Název bakalářské práce AJ:** Options of social care for patients with multiple sclerosis

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Cílem teoretické části bakalářské práce bude charakterizovat onemocnění roztroušené sklerózy (vymezení, příčiny, příznaky, léčba). Dále bude práce zaměřena na úlohu sociálního pracovníka v zařízení a bude obsahovat popis jediného lůžkového zařízení v ČR, které se specializuje na roztroušenou sklerózu. Praktická část bakalářské práce bude zaměřena na kvalitativní výzkumnou strategii. Bude proveden polostrukturovaný rozhovor s lidmi, kteří trpí onemocněním roztroušené sklerózy.

HAVRDOVÁ, E. a kol. Roztroušená skleróza. Praha: MLADÁ FRONTA A.S., 2013 SCHWARZ, S. P. Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Praha: GRADA, 2008 Materiály z Domova sv. Josefa

**Zadávací pracoviště:** Ústav sociální práce,  
Filozofická fakulta

**Vedoucí práce:** doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

**Oponent:** PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

**Datum zadání závěrečné práce:** 30.4.2020

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucího práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Andrea Malá

### **Poděkování**

Velmi děkuji své vedoucí práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za odborné vedení práce, vstřícný a ochotný přístup, řadu cenných rad a připomínek. Dále děkuji Domovu sv. Josefa za možnost realizovat výzkumné šetření s klienty.



## **Anotace**

MALÁ, Andrea. *Možnosti sociální péče o pacienty s roztroušenou sklerózou*. Hradec Králové: Filozofická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2022.

61 s. Bakalářská práce.

Teoretická část bakalářské práce se zabývá možnostmi sociální péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. Cílem je charakterizovat toto onemocnění, nastínit možnosti sociální péče a možnosti kompenzace. Práce je zaměřena na popis jediného lůžkového zařízení v České republice, specializující se na roztroušenou sklerózu - Domov sv. Josefa, který se nachází v Žirči, kousek od Dvora Králové nad Labem.

Cílem praktické části bakalářské práce je posouzení potřeb a možností sociální péče z pohledu klientů s roztroušenou sklerózou. Je využita kvalitativní strategie a polostrukturované rozhovory.

## **Klíčová slova**

roztroušená skleróza, sociální práce, osoby se zdravotním postižením, kompenzace, Domov sv. Josefa

## **Annotation**

The theoretical part of the bachelor thesis deals with the possibilities of social care for patients with multiple sclerosis. The aim is to characterize the disease and outline the possibilities of social care and compensation. This work is focused on the description of the only inpatient facility in the Czech Republic, which specializes in multiple sclerosis treatment, Home of St. Josef. It is located in Zirec.

The practical part of the bachelor thesis aims to assess the needs and possibilities of social care from the perspective of clients with multiple sclerosis. Qualitative strategies and semi-structured interviews are used.

## **Keywords**

multiple sclerosis, social work, people with disabilities, compensation, Home of St. Josef

ÚVOD.....	4
1 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ METODIKA .....	5
2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....	5
2.1 Historie roztroušené sklerózy .....	5
2.2 Epidemiologie roztroušené sklerózy .....	6
2.3 Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy .....	6
2.4 Příznaky roztroušené sklerózy .....	9
2.5 Typy průběhu roztroušené sklerózy .....	11
2.6 Rehabilitace .....	12
3 SOCIÁLNÍ PÉČE .....	15
3.1 Sociální služby .....	15
3.2 Invalidní důchod .....	18
3.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením .....	18
3.4 Dávky státní sociální péče .....	21
3.5 Psychosociální přístup k pacientům s roztroušenou sklerózou .....	22
3.6 Organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou .....	25
3.7 Sociální aspekty onemocnění roztroušené sklerózy .....	30
4 DOMOV SVATÉHO JOSEFA.....	32
5 PRAKTICKÁ ČÁST .....	36
5.1 Cíl výzkumu.....	36
5.2 Metody výzkumu .....	36
6 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	38
6.1 Transformační tabulka .....	38
6.2 Tabulka o informantech .....	39
6.3 Interpretace dat .....	39
6.3.1 DVC 1: Zjistit, jak RS ovlivnila život klientů a s tím související potřeby .....	39
6.3.2 DVC 2: Využívání sociálních služeb od diagnózy RS .....	41
6.3.3 DVC 3: Přínos Domova sv. Josefa pro klienty s RS .....	45
7 SHRUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	48
8 ZÁVĚR.....	49
9 Seznam tabulek .....	51
10 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	52

10.1	Seznam použitých internetových zdrojů.....	52
10.2	Brožury .....	53

## **SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK**

EBV – Virus Epstein-Barr

DOZP – dlouhodobé zdravotní pobyty

DSJ – Domov sv. Josefa

DVC – dílčí výzkumný cíl

RS – roztroušená skleróza

TO – tazatelská otázka

# ÚVOD

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, které se nedá vyléčit. V České republice tímto onemocněním trpí zhruba 25 000 osob. Roztroušená skleróza se u každého pacienta projevuje individuálně. Onemocnění je diagnostikováno mezi 20. a 40. rokem života, mimo pacienta roztroušená skleróza zasahuje do života i rodině a blízkým osobám.

Tato bakalářská práce v teoretické části podrobně představuje roztroušenou sklerózu, její etiologii, spolu s historií; dále epidemiologickou situaci a zaměřuje se na environmentální rizikové faktory. Zároveň jsou v teoretické části uvedeny různorodé příznaky tohoto onemocnění, typy průběhu onemocnění a možnosti rehabilitace.

Další kapitola specifikuje sociální péči. Věnuje se organizacím pro pacienty s roztroušenou sklerózou a přibližuje sociální aspekty onemocnění.

Třetí kapitola pojednává o možnostech kompenzace z pohledu sociálních důsledků. Blíže jsou zde popsány sociální služby, zajišťující pomoc a podporu osobám v nepříznivé sociální situaci. Tato kapitola dále zahrnuje základní informace o invalidním důchodu, průkazu osoby se zdravotním postižením a jednotlivé dávky státní sociální péče.

Následující kapitola je věnována Domovu sv. Josefa. Jedná se o jediné lůžkové zařízení v České republice, které poskytuje komplexní a zdravotní péči osobám s roztroušenou sklerózou. Byly zde realizovány rozhovory pro praktickou část této bakalářské práce.

Pro praktickou část této bakalářské práce byla využita kvalitativní metoda. Bylo uskutečněno šest polostrukturovaných rozhovorů s klienty Domova sv. Josefa. Téma bakalářské práce společně se zařízením Domova sv. Josefa jsem si zvolila, neboť zde byla realizována má povinná praxe v rámci bakalářského studia oboru sociální práce.

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit možnosti sociální péče a posoudit potřeby z pohledu osob s roztroušenou sklerózou, které jsou klienty Domova sv. Josefa.

Předkládaná bakalářská práce může sloužit studentům a absolventům sociální práce pro rozšíření povědomí o roztroušené skleróze. Práce dále může být nápomocná veřejnosti, samotným pacientům s roztroušenou sklerózou nebo blízkým osobám pacienta, které se potřebují v problematice zorientovat.

# 1 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ METODIKA

Pro tuto bakalářskou práci byla využita kvalitativní metoda výzkumu. Cílem práce bylo posouzení potřeb a možností sociální péče z pohledu klientů s roztroušenou sklerózou.

## 2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění. Cílem je imunitní reakce, kde jsou myelinové obaly nervových vláken centrálního nervového systému. Zánět má vliv na rozpad myelinu (demyelinizaci). Tím dochází k obnažení nervového vlákna, jehož následkem jsou poruchy vedení vzruchu. Obnažené vlákno nevede vzruch a dochází k jeho rozpadu.

Záněty se v průběhu onemocnění opakují, postihují nová místa centrálního nervového systému a zanechávají následky v podobě narůstajícího neurologického deficitu, který se projevuje zhoršováním hybnosti a mobility pacienta. (Tyrlíková a kol., 2012)

### 2.1 Historie roztroušené sklerózy

Jak dlouho existuje onemocnění roztroušené sklerózy není známé, do 19. století nejsou známy žádné popisy onemocnění. Jako první v roce 1868 rozpoznal roztroušenou sklerózu Jean-Martin Charcot, který ji představil jako nozologickou jednotku (*sclérose en plaques*), uvedl klinicko-patologické korelace a spekuloval o její patogenezi. Vylíčil klinický trias nemoci (*nystagmus, dysartrie, ataxie*). Charcot během svého života popsal 34 případů roztroušené sklerózy. (Havrdová a kol., 2013)

Velkým přínosem pro diagnostiku onemocnění byla v polovině osmdesátých let minulého století magnetická rezonance. Tato metoda umožnila zobrazení i velmi malých ložisek zánětu. Dokázalo se, že je mezi pacienty rozdíl v rychlosti tvorby ložisek, ale i v reparačních schopnostech individuálního centrálního nervového systému. (Havrdová a kol., 2006)

## **2.2 Epidemiologie roztroušené sklerózy**

Epidemiologie slouží k poskytování základních dat o výskytu a chování nemoci. V posledních letech počet onemocnění roztroušené sklerózy narůstá. V dnešní době se doba dožití prodlužuje, a to především kvůli lepší zdravotní péči. Roztroušená skleróza zkracuje dobu dožití zhruba o 10 let. (Havrdová a kol., 2013)

Roztroušenou sklerózu má celosvětově zhruba 2,5 milionu osob. V České republice je prevalence onemocnění přibližně 100-150/100 tisíc obyvatel. Tyto údaje jsou shromažďovány celostátním registrem pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS). Podobné registry jsou v jiných zemích financovány státem, v České republice funguje díky nadačnímu fondu IMPULS.

Výskyt onemocnění je především na severní polokouli. V tropických a subtropických oblastech je roztroušená skleróza ojedinělá; nejmenší výskyt onemocnění je v blízkosti rovníku. V České republice je největší výskyt onemocnění v severních Čechách.

První příznaky se v průměru objevují v 31,7 letech, obvykle se objevují mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života. Roztroušená skleróza je téměř v 10 % případů diagnostikována před dvacátým rokem života a zhruba 5 % případů je diagnostikováno po padesátém roce života.

Nejčastější výskyt onemocnění je u žen, zhruba 70 % nemocných. Roztroušená skleróza nejčastěji způsobuje invaliditu u mladých lidí. Téměř 40 % pacientů se dožívá 70 let, což je střední délka života. Uvádí se, že až 15 % pacientů umírá v důsledku sebevraždy.

Před smrtí většina pacientů ztrácí schopnost chůze; 90 % pacientů je po deseti letech od diagnózy schopno chůze a téměř 75 % pacientů je schopno chůze po patnácti letech. (Vališ a kol., 2020)

## **2.3 Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy**

Přítomnost environmentálních faktorů je dlouho diskutované téma. Studie ukazují, že je výskyt roztroušené sklerózy odlišný v různých regionech, v závislosti na zeměpisné šířce. (Havrdová a kol., 2013)



## 1) INFEKCE A VIRUS EPSTEINA-BARROVÉ (EBV)

Infekce EBV se objevuje v časném dětství. V případě, že se objeví v dospívání či dospělosti je podobná infekční mononukleóze. V oblasti s nižší socioekonomickou úrovní je velká část dětí infikována EBV v prvních deseti letech života; v rozvinutých zemích je v tomto věku infikováno jen 50 % dětí. 90 % populace je infikováno v dospělém věku. Vyšší počet protilátek EBV (u dospívajících a dospělých) zvyšuje riziko vzniku roztroušené sklerózy. (Havrdová a kol., 2013)

Epidemiologové z Harvardské univerzity zkoumali 10 milionů zdravotních záznamů amerických příslušníků ozbrojených sil, kteří nastoupili do služby mezi lety 1993 a 2013. Každý příslušník se musel nechat testovat kvůli HIV. Vědci z krve mohli zjistit, kdy se u vojáků objevila infekce EBV.

*„Ti vojáci, u kterých se objevila roztroušená skleróza, se prakticky všichni několik let předtím nakazili virem EBV. Nemocí onemocnělo jen 35 vojáků, kteří v době nástupu na vojnu neměli v těle stopy přítomnosti viru. Celých 34 z nich virus infikoval předtím, než se u nich nemoc projevila. Jinak řečeno, prakticky všichni, u kterých se nemoc objevila, se nejprve (v průměru pět let předtím) nakazili EB virem.“*

U vojáků, kteří na začátku vojny virus neměli a ne onemocněli roztroušenou sklerózou, vědci zjistili, že se EBV šířil mnohem pomaleji. Nakazila se zhruba polovina vojáků. Doposud není známo, proč se u někoho roztroušená skleróza objeví a u většiny lidí nikoliv. (EBV virus, online)

## 2) VITAMIN D A ZEMĚPISNÁ ŠÍŘKA

Vitamin D a roztroušená skleróza byla zkoumána jako geografická distribuce. Výsledky potvrzují vliv vitamínu D, kdy mechanismus působení ani vývoj onemocnění není prokázán. Nedostatek vitamínu D v prenatálním období a raném dětství představují riziko pro rozvoj roztroušené sklerózy. V progresivní fázi onemocnění mají pacienti nižší hladinu vitamínu D. Prvním zdrojem tvorby vitamínu D je působení ultrafialového záření na kůži a druhým zdrojem je potrava (tučné ryby, vaječný žloutek, mléko, sýry, pomerančové džusy, houby). (Havrdová a kol., 2013)

### 3) KOUŘENÍ

Kouření je rizikový faktor pro vznik i průběh onemocnění. Studie prokázaly, že kouření rodičů má vliv na rozvoj roztroušené sklerózy u jejich dětí. U nekuřáků, kteří byli přítomni u pasivního kouření, hrozí vyšší riziko onemocnění. (Havrdová a kol., 2013)

### 4) HORMONÁLNÍ ZMĚNY

Výskyt roztroušené sklerózy je u žen spojen s těhotenstvím. U mužů onemocnění začíná později, zato má rychlejší a horší průběh. Tyto rozdíly v průbězích onemocnění mohou způsobovat rozdílné hladiny hormonu (progesteron, estrogen a testosteron). (Havrdová a kol., 2013)

### 5) VÝŽIVA

Výživa a její význam je od počátku onemocnění jedním ze zájmů pacientů i lékařů. Prvním výzkumníkem byl Roy Swank, který vyvíjel studii v Norsku, a to již ve čtyřicátých letech minulého století. Studie prokázala vyšší výskyt onemocnění ve vnitrozemí (obyvatelé zde konzumovali více mléčných tuků), než na pobřeží (obyvatelé zde konzumovali více ryb). Ani přes velký zájem studie neprokázaly jednoznačné výsledky.

Mezi doporučenou výživu zařazujeme vitamin D, probiotika, zelený čaj, kurkumu, lososa, makrelu, pstruha, vlašské ořechy, řepku a další. (Havrdová a kol., 2013)

### 6) DALŠÍ PODPŮRNÉ TERAPIE A DOPORUČENÍ

Při onemocnění roztroušenou sklerózou jsou doporučena dietní opatření:

- přijímání živočišných nebo nasycených tuků v minimálním množství, nejlépe je do jídelníčku nezahrnovat;
- přijímání kozího nebo ovčího mléka, případně přijímání nízkotučných jogurtů;
- omezení bílého chleba, koláčů, sušenek a bílé rýže;
- jídlo nepřislažovat uměle;
- používání olejů, které jídlu dodají kyselinu linolovou;
- v případě bezlepkové diety, dodržovat doporučená omezení;
- třikrát týdně do jídelníčku zařadit ryby;
- konzumovat zeleninu, zeleninové saláty, luštěniny, ořechy, semínka;

- libové maso;
- výjimečná konzumace alkoholu, a to pouze v malém množství;
- odnaučit se kouřit.

Pacientům je doporučeno slunění, přestože opalování a přílišné zahřívání mohou zhoršovat příznaky onemocnění. Je doporučeno si psát deník se záznamy (účinky léků, zdravotní obtíže, nevolnosti, ataky a další). (Vališ a kol., 2020)

## **2.4 Příznaky roztroušené sklerózy**

Příznaky roztroušené sklerózy jsou různorodé, závisí na lokalizaci v bílé hmotě mozku a míše. Důležitá je také velikost ložisek. (Havrdová, 2002)

### **1) OPTICKÁ NEURITIDA**

Postihuje jeden nebo oba zrakové nervy. Pacient má zamlžené vidění, případně ztrátu zraku, snížené vnímání ostrosti a barev, bolesti bulbu a další. Optická neuritida může být upravena bez následků, vzácně zanechává trvalé poruchy zraku. (Havrdová, 2002)

### **2) PARESTÉZIE**

Způsobuje nepříjemné pocity mravenčení, píchání a pálení. Tyto příznaky jsou velmi časté, ale i přehlížené, lékařem i pacientem. (Havrdová, 2002)

### **3) POSTIŽENÍ MOZKOVÝCH NERVŮ**

Tento příznak se projevuje okohybnými poruchami nebo obrnou lícního nervu (parézy). Nejčastější okohybnou poruchou bývá dvojitě vidění, parézy jsou spojeny s poruchou polykání. (Havrdová, 2002)

### **4) MOZEČKOVÉ PORUCHY**

Mohou způsobit zhoršenou koordinaci pohybu. Objevuje se třes (pacientovi brání se najíst a napít, případně vykonávat jemnější pohyby) a pocit nejistoty v prostoru. (Havrdová, 2002)

### **5) ATAXIE SPINÁLNÍHO PŮVODU**

Jedná se o poruchu hlubokého cití, která je spojena s nejistotou při chůzi. Pacient bez kontroly zraku neví, kde je v prostoru uložena končetina. Pacientova chůze je tedy nejistá a má opileckou podobu. (Havrdová, 2002)

## 6) PORUCHY MOČENÍ A VYPRAZDŇOVÁNÍ

Touto poruchou trpí zhruba 75 % pacientů, kteří zároveň mají poruchu hybnosti dolních končetin. Inkontinence je pro většinu pacientů deprimující. Nejčastější je zácpa a inkontinence stolice. Touto poruchou trpí zhruba 60 % pacientů. (Havrdová, 2002)

## 7) SEXUÁLNÍ DYSFUNKCE (SD)

Sexuální dysfunkce snižuje kvalitu života, může ovlivnit početí a týká se obou pohlaví. Toto téma je pro pacienty velmi intimní, je tedy vhodné, aby se lékař ptal a případně dokázal pacientovi poradit. Příznaky u žen (porucha orgasmu, snížení libida a vzrušivosti, porucha lubrikace – zvlhčení) a u mužů (porucha erekce, úplná absence orgasmu, snížení libida, snížení pohlavního hormonu testosteronu).

Sexuální dysfunkce u žen je málo diskutována s neurology, gynekology i urology. *„Přitom více než 70 % pacientek uvádí sexuální aktivitu. Alespoň jeden typ SD lze nalézt u 82,5 % pacientek, sníženou sexuální touhu u 57,7 %, poruchy vzrušení – snížení genitální citlivosti v 47,3 %, zmenšení lubrikace v 48,4 %, subjektivní pokles vzrušení ve 45,2 % a dysfunkci orgasmu v 39,8 %.“* Sexuální dysfunkce je častější u žen, které měly deprese.

Sexuální dysfunkce u mužů se také projevuje neurogenně. Erektální dysfunkce je způsobována neurologickým onemocněním, může se jednat i o cévní změny, hormonální změny, psychické selhání, ale roli může hrát i užívání medikamentů. *„Erektální dysfunkce je definována jako trvalá neschopnost dosažení a udržení erekce penisu dostatečné k uspokojivému sexuálnímu styku.“* Dle definice by se mělo jednat o dobu, která je delší než šest měsíců a selhání by se mělo opakovat. (Havrdová a kol., 2013, str. 130-131)

## 8) ÚNAVA

Patří mezi nejčastější symptomy a zkušenost s ní má přibližně 2/3 pacientů. Únava je častým příznakem u primárně a sekundárně progresivní fáze roztroušené sklerózy. Únava může také patřit k prvním příznakům onemocnění. Únava zhoršuje deprese, bolest, poruchy spánku a stres. (Havrdová a kol., 2013)

## 9) PORUCHA EMOTIVITY, NÁLADY A CHOVÁNÍ

Prevalence deprese je více než u poloviny pacientů. Třetina pacientů je v péči psychiatra a je léčena antidepresivy. Deprese se nejčastěji objevuje na začátku onemocnění, případně při přechodu do chronické formy. Mezi příznaky můžeme zařadit

nespavost, sníženou chuť k jídlu a sníženou koncentraci pozornosti. Sebevraždy jsou sedmkrát častější než u zdravých lidí.

Bipolární afektivní porucha se u pacientů s roztroušenou sklerózou objevuje dvakrát častěji než u zbytku populace. Nejedná se o následky léčby steroidy. Jako příznak je popisována apatie. Méně často se vyskytuje deprese a úzkost.

Prevalence úzkosti je stejně jako deprese více než u poloviny pacientů. U 34 % pacientů se úzkost objevuje po diagnostikování onemocnění. Mezi příznaky úzkosti zařazujeme větší bolest, únavu a poruchy spánku.

Emoční labilita – rychle se střídající emoce. Obvykle se střídá smích a pláč. (Vališ a kol., 2020)

#### 10) KOGNITIVNÍ PORUCHY

Kognitivní poruchy se objevují u 45-60 % pacientů, a to v počáteční fázi onemocnění (roztroušená skleróza nebyla diagnostikována). Mezi nejčastější příznaky patří poruchy učení, poruchy pozornosti, zpracovávání nových informací a paměť. (Vališ a kol., 2020)

## 2.5 Typy průběhu roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza patří mezi variabilní onemocnění. Průběh roztroušené sklerózy, který je klinický, můžeme charakterizovat akutním zhoršením, které má neurologické příznaky (relaps, exacerbace, ataka) nebo progresivním zhoršením neurologických funkcí.

Přibližně 42 % atak zanechává trvalé následky a změni pacientovu kvalitu života. (Havrdová a kol., 2013)

Od roku 1996 se používá dělení podle Lublina a Reingolda:

#### 1) RELAPS-REMITENTNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA (RR RS)

Mezi charakteristiku můžeme zařadit neurologické zhoršení (ataku), po kterém může následovat úplná nebo neúplná údrava, která může být s neurologickým deficitem. Neurologický deficit v období mezi atakami nenarůstá. (Havrdová a kol., 2013)

## 2) PRIMÁRNĚ PROGRESIVNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA (PP RS)

Od začátku onemocnění trvale narůstá neurologický deficit, který má různě dlouhá období neurologické stabilizace, případně má nenápadný kolísavý stav. (Havrdová a kol., 2013)

## 3) SEKUNDÁRNĚ PROGRESIVNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA (SP RS)

Po relaps-remitentním průběhu se postupně zhoršuje neurologický deficit, který je bez relapsů. Může se objevit i občasný relaps s reziduem. (Havrdová a kol., 2013)

## 4) PROGRESIVNÍ-RELABUJÍCÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA (PR RS)

Od začátku se onemocnění progresivně zhoršuje, objevují se akutní relapsy, které mohou následovat úplnou nebo neúplnou úzdavou. Neurologický deficit je charakterizován jako pokračující progres v období mezi relapsy.

Zhruba 10-15 % pacientů zařazujeme do primárně progresivní formy roztroušené sklerózy a téměř 3-5 % pacientů můžeme zařadit do progresivní-relabující formy. Pacienti s vyšší věkovou kategorií zařazujeme buď do primárně progresivní formy onemocnění (rychlejší invalidita), nebo do relaps-remitentní formy, která přechází do sekundární progresse.

Benigní roztroušená skleróza je označována jako průběh onemocnění, kdy se u pacienta i po 15 letech od prvních příznaků onemocnění neobjevuje neurologický deficit. V případě, že se roztroušená skleróza a její příznaky objevují kolem dvacátého roku života, je 15 let krátká doba. Pacienti jsou stále mladí, (v produktivním věku), a ženy jsou ve většině případů před otěhotněním. Nedávná studie prokázala, že 80 % pacientů s benigní roztroušenou sklerózou má kognitivní deficit, který negativně poznamenává pacientovu kvalitu života.

Maligní roztroušená skleróza je označována jako průběh onemocnění, kdy v poměrně v krátkém čase od začátku onemocnění dojde k rychlému neurologickému deficitu, případně ke smrti. (Havrdová a kol., 2013)

## 2.6 Rehabilitace

Rehabilitace by měla patřit k nedílné součásti komplexní péče o pacienta s roztroušenou sklerózou, v praxi je ale velmi často opomíjena.

V devadesátých letech vznikl v Evropě tým odborníků s názvem RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), který má za cíl utvořit pohled na problematiku. RIMS pořádá odborná setkání a vydává rehabilitační doporučení. Každý pacient je individuální, a proto by jeho léčba měla být tzv. *tailor-made*, ušitá na míru.

Po přeléčené atace je důležité začít pracovat na kondici pacienta dle individuálních potřeb (fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, psychologie, konzultace s protetikou – vhodné kompenzační pomůcky). (Vališ a kol., 2020)

### 1) AEROBNÍ A ANAEROBNÍ TRÉNINK

Po stanovení diagnózy by každý pacient měl zahájit pohybové cvičení. Pacienti se ve většině případů bojí budoucnosti a šetří se. Je prokázáno, že aerobní (vytrvalostní) trénink snižuje únavu, zlepšuje kardiovaskulární kondici a nemůže vyvolat ataku. Anaerobní (posilovací) trénink zvětšuje objem svalových vláken a zlepšuje svalovou sílu a mobilitu pacienta.

Aerobní trénink by dle American College of Sports Medicine (ACSM) měl probíhat 3-5 × týdně, po dobu třiceti minut. Maximální tepová frekvence by měla být 60-80 %, v praxi se řídíme únavou pacienta.

Anaerobní trénink by měl obsahovat 1-2 série cvičení, které se bude opakovat zhruba 5×. Svalová zátěž by měla být 50-70 %. (Vališ a kol., 2020)

### 2) REHABILITACE PŘI LOŽISKOVÉM NEUROLOGICKÉM DEFICITU

U vzniklého neurologického deficitu je důležité zvýšit počet rehabilitací a rozšířit individuální fyzioterapii (kombinace analytických technik a technik s neurofyziologickým podkladem). Velmi důležitá je motivace a přístup pacienta (pravidelné domácí cvičení). (Vališ a kol., 2020)

### 3) VOJTŮV PRINCIP NEBOLI VOJTOVA REFLEXNÍ LOKOMOCE

Vojtovu reflexní lokomoci (VRL) vypracoval profesor Vojta (původně pro děti, které mají dětskou mozkovou obrnu). Aplikace VRL předpokládá, že hybné vzory se programují geneticky v centrálním nervovém systému každého pacienta a je možné podněty vyvolat. Přesným dotekem se terapeut snaží vyvolat tzv. reflexní plazení a otáčení – techniku je vhodné aplikovat nejlépe několikrát denně. Pacienti sledují přechodné zlepšení chůze (snížení spasticity), zlepšení stability a větší svalovou sílu. (Vališ a kol., 2020)

#### 4) PROPRIOCEPTIVNÍ NEUROMUSKULÁRNÍ FACILITACE

Cílem propioceptivní neuromuskulární facilitace (PNF) je ovlivnit motorické neurony předních rohů míšních, a to pomocí impulsů ze svalových, šlachových a kloubních prioreceptorů. V praxi se využívá trojrozměrný pohybový vzorec. (Vališ a kol., 2020)

#### 5) BOBATH KONCEPT

Tento koncept je zařazen mezi komplexní rehabilitační přístup. Cílem je dosažení funkční schopnosti v rámci postižení. Při aplikaci Bobath konceptu dochází k aplikaci vzpřimovaných, rovnovážných a obranných reakcí, které pacientovi pomáhají v koordinaci pohybu ve vztahu k okolí. Je žádoucí tento koncept využívat 24 hodin denně s pomocí zdravotního personálu, ošetřovatelů i rodiny. (Vališ a kol., 2020)

#### 6) SENZOMOTORICKÁ STIMULACE

Tuto metodiku vytvořil profesor Vladimír Janda. Senzomotorická stimulace zahrnuje cviky a balanční techniky, které se využívají při terapii poruchy pohybového aparátu. Věnuje se dolním končetinám, pohybu chodidel. Technika zlepšuje koordinaci pohybu, rovnováhu těla a centraci kloubů. (Vališ a kol., 2020)

#### 7) DYNAMICKÁ NEUROMUSKULÁRNÍ STABILIZACE (DNS) PODLE KOLÁŘE

*„Tato metoda využívá koordinovaného zapojení trupových svalů (břišní svaly, hluboké extenzory páteře, bránice, pánevní dno a hluboké flexory krční páteře) pro zlepšení sagitální stabilizace trupu v rámci lidské postury a pohybu. Zajištění optimální trupové stabilizace totiž umožňuje izolovanou hybnost končetin a nežádoucích synkinéz, které zvyšují energetickou náročnost pohybu.“* Metoda vychází z přirozeného vývoje dítěte v jeho prvním roce života. Pozice jsou využívány k terapii, ale umožňují znalost základního patologického řetězce. Doporučuje se zařadit do běžného denního života. (Vališ a kol., 2020, str.105, 107)

#### 8) LÁZEŇSKÁ TERAPIE A VODOLÉČEBNÉ PROCEDURY

Pohyb je pro pacienta ve vodě plynulejší, odlehčený a nehrozí pády s možným zraněním. Vířivá, případně perličková koupel, je pro pacienty relaxační procedura. (Vališ a kol., 2020)



### 3 SOCIÁLNÍ PÉČE

Roztroušená skleróza zasahuje do běžného života každého pacienta. Kompenzaci může pacient získat skrze sociální služby. Pacient dále může pobírat invalidní důchod, být držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením, pobírat dávky a také využívat kompenzační pomůcky.

#### 3.1 Sociální služby

Sociální služba je činnost, která zajišťuje pomoc a podporu osobám, které se nachází v nepříznivé sociální situaci. Upravuje ji zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. (Zákon o sociálních službách, online)

Dle Potměšilové (2016) jsou osobám se zdravotním postižením určeny tyto sociální služby:

- a) sociální poradenství;
- b) pečovatelská služba;
- c) průvodcovské a předčitatelské služby;
- d) podpora samostatného bydlení;
- e) odlehčovací služby;
- f) centra denních služeb;
- g) denní stacionáře;
- h) týdenní stacionáře;
- i) domovy pro osoby se zdravotním postižením;
- j) chráněné bydlení;
- k) sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením;
- l) sociálně terapeutické dílny.

Některé z uvedených sociálních služeb poskytuje i Domov sv. Josefa – odborné sociální poradenství, odlehčovací služby, domov pro osoby se zdravotním postižením a chráněné bydlení.

Sociální poradenství je rozdělováno na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Upravuje ho § 37 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Základní sociální poradenství poskytuje informace, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace. Je zařazováno mezi základní činnosti při poskytování sociálních služeb. Poskytovatelé jsou povinni činnost zajistit.

Odborné sociální poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin v poradnách (občanské, manželské, rodinné, pro seniora a další) a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Poradenství poskytuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (§ 37 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, online)

Domov sv. Josefa nabízí půjčování kompenzačních pomůcek: antidekubitní matrace na lůžko, francouzské hole, chodítka pojízdná malá, chodítka nízká bez koleček, chodítka vysoká, močová láhev, podložní mísa, WC na kolečkách (gramofon), postel mechanická polohovací, postel polohovací elektrická, stůl jídelní, hydraulický zvedák, vozík mechanický.

Služby odborného sociálního poradenství jsou poskytovány bezplatně. (brožura Domova sv. Josefa – Odborné sociální poradenství)

Odlehčovací služby (terénní, ambulantní, pobytové) jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je běžně pečováno v přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnění odpočinku pečující fyzické osobě. Služba zajišťuje: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. (§ 44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, online)

Domov sv. Josefa (Dům sv. Kláry) poskytuje pobyt v odlehčovacích službách v rozsahu 7 dní až 3 měsíce. Klientům je poskytována rehabilitace; ergoterapie; psychoterapie; vodoléčba; logopedie a duchovní péče. (brožura Domova sv. Josefa – Odlehčovací služba)

Domov pro osoby se zdravotním postižením (pobytová forma) je poskytován osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, kdy jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje: poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací

a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (§ 48 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, online)

DOZP ve formě dlouhodobých pobytů je v Žirči rozdělen na dvě budovy. Domov sv. Josefa má 8 pokojů (6 dvoulůžkových a 2 jednolůžkové), Domov sv. Damiána má 13 pokojů (11 jednolůžkových a 2 dvoulůžkové). Celková kapacita je 29 klientů. Službu Domov sv. Josefa poskytuje klientům celoročně a nepřetržitě. Nad rámec poskytovaných služeb mohou klienti využít: nabídky výletů a kulturních akcí, duchovní podporu, půjčovnu kompenzačních pomůcek, pobyt v parku, kavárně, nebo v bylinkové zahradě. (brožura Domova sv. Josefa – Domov pro osoby se zdravotním postižením DOZP)

Chráněné bydlení je pobytová služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění (včetně duševního onemocnění) a jejichž situace vyžaduje pomoc fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, případně individuálního bydlení. Služba obsahuje: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (§ 51 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, online)

Chráněné bydlení v Domově sv. Josefa zajišťuje v rámci služeb možnost odběru stravy, praní a dle dohody pomoc v domácnosti. Ubytování je poskytováno v samostatně stojícím, památkově chráněném objektu, který je obklopen parkem a sousedí s Domovem sv. Josefa. Služba nabízí dva byty, které jsou bezbariérové a kompletně zařízené s ohledem na potřeby zdravotně postižených osob. (brožura Domova sv. Josefa – Chráněné bydlení CHB)

Domov sv. Josefa dále nabízí zdravotní pobyty, dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Zdravotní pobyty jsou poskytovány osobám s roztroušenou sklerózou bez ohledu na místo trvalého pobytu. Služba má kapacitu 28 lůžek a délka pobytu může být po dobu maximálně 2 měsíců (případně dle kapacity zařízení). Ubytování je možné v 1-4 lůžkových pokojích. Služba poskytuje: péči lékaře, rehabilitaci, kineziologický rozbor, manuální a přístrojové lymfodrenáže, terapeutický

ultrazvuk, rotoped a motomed, elektroléčbu a magnetoterapii, vodoléčbu ve vanách – vířivce a perličce, ergoterapii, psychoterapii, logopedii, aktivizační činnosti – tvořivou dílnu, keramickou dílnu a kulturní program, duchovní péči, půjčovnu kompenzačních pomůcek, sociální poradenství a léčbu ran (vlhkou terapii, podtlakový uzávěr rány a další). Zdravotní pobyt je částečně hrazen zdravotní pojišťovnou. (brožura Domova sv. Josefa – Zdravotní pobyty)

### **3.2 Invalidní důchod**

Invalidní důchod je upraven zákonem o důchodovém pojištění, č. 155/1995 Sb., hlavou druhou. V současné době jsou rozlišovány tři stupně invalidního důchodu, které se odvíjí od míry poklesu pracovní schopnosti.

I. stupeň – míra poklesu pracovní schopnosti se pohybuje mezi 35-49 %; II. stupeň – míra poklesu pracovní schopnosti se pohybuje mezi 50-69 %; III. stupeň – míra poklesu pracovní schopnosti se pohybuje mezi 70 % a více. Snížená pracovní schopnost pro přiznání invalidního důchodu musí trvat minimálně jeden rok, případně s dostupnými poznatky předpokládat, že jeden rok trvat bude.

Pracovní schopnost je hodnocena tělesnými, smyslovými i duševními schopnostmi. Pokročilost roztroušené sklerózy je hodnocena využitím Kurtzkeho škály, která hodnotí 7 funkčních systémů: zrakový, kmenový, pyramidový, mozečkový, senzitivní, sfinkterové funkce a funkce mentální. Poškození je hodnoceno ve škále 0-10, kdy 0 je bez poškození a 10 způsobuje smrt.

Žádost o invalidní důchod je vyřizován okresní správou sociálního zabezpečení. Výše příspěvku navazuje na dřívější příjmy. Invalidní důchod může být změněn, případně odebrán, a to v případě změny zdravotního stavu. (Vališ a kol., 2020)

### **3.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením**

Na průkaz osoby se zdravotním postižením má nárok osoba, která je starší jednoho roku a má tělesné, smyslové nebo duševní postižení s charakterem dlouhodobého nepříznivého stavu, které omezuje schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Průkaz osoby se zdravotním postižením je veřejná listina.

Dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav je posuzován § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. (průkaz osoby se zdravotním postižením, online)

Rozlišují se 3 typy průkazů:

- 1) Průkaz TP je určený pro osoby se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Dlouhodobým nepříznivým stavem se v tomto typu průkazu rozumí, že osoba není schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí. V exteriéru je osoba schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi v okolí překážek a na nerovném terénu. S orientací v dlouhodobě nepříznivé situaci má osoba problém v exteriéru. (průkaz osoby se zdravotním postižením, online)
- 2) Průkaz ZTP je určený osobám s těžkým funkčním postižením pohyblivosti, případně orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžké funkční postižení při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu znamená, že osoba je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí. V exteriéru je osoba schopna chůze s obtížemi, a to pouze na krátké vzdálenosti. Orientace v těžkém funkčním postižení znamená, že osoba v domácím prostředí orientaci zvládá, ale v exteriéru má značné obtíže. (průkaz osoby se zdravotním postižením, online)
- 3) Průkaz ZTP/P je určený osobám se zvlášť těžkým funkčním postižením, nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Osoba při dlouhodobém nepříznivém zdravotním stavu je schopna chůze v domácím prostředí s obtížemi, popřípadě není chůze schopna. V exteriéru osoba není schopna samostatné chůze a pohyb je možný jen na invalidním vozíku. Osoba není schopna samostatné orientace v exteriéru. (průkaz osoby se zdravotním postižením, online)

Osoba s průkazem TP má nárok na: vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích (hromadná doprava), přednost při projednávání osobní záležitosti, které vyžaduje delší čekání, případně stání (nevztahuje se na nákup, služby a zdravotnická zařízení).

Osoba s průkazem ZTP má nárok na: vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích (hromadná doprava), přednost při projednávání osobní

záležitosti, které vyžaduje delší čekání, případně stání (nevztahuje se na nákup, služby a zdravotnická zařízení), bezplatnou dopravu spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro), slevu 75% ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku, ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% ve vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba s průkazem ZTP/P má nárok na: vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích (hromadná doprava), přednost při projednávání osobní záležitosti, které vyžaduje delší čekání, případně stání (nevztahuje se na nákup, služby a zdravotnická zařízení), bezplatnou dopravu spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro), slevu 75% ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku, ve vnitrostátní přepravě, slevu 75% ve vnitrostátních spojích autobusové dopravy, bezplatnou dopravu průvodce hromadnými dopravními prostředky vnitrostátní osobní hromadné dopravy, bezplatnou dopravu vodícího psa. (průkaz osoby se zdravotním postižením, online)

Osobě s průkazem ZTP nebo s průkazem ZTP/P a průvodci držitele průkazu ZTP/P může být poskytnuta sleva na divadelní a filmová představení, koncerty, sportovní akce a jiné. Benefity jsou nenárokové.

Další benefity osob s průkazem TP, ZTP a ZTP/P, jsou upravovány právními předpisy (zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti). (průkaz osoby se zdravotním postižením, online)

Speciální označení vozidel (parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením), jízdy na zpoplatněných komunikacích a další nejsou v kompetencích Ministerstva práce a sociálních věcí (ani v kompetencích krajských poboček Úřadu práce), ale v kompetencích Ministerstva dopravy. (ministerstvo dopravy, online)

O průkaz osoby se zdravotním postižením je možné od roku 2014 získat na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Řízení je zahájeno na základě písemné žádosti žadatele, případně zákonného zástupce žadatele, nebo opatrovníka, podané na Ministerstvo práce a sociálních věcí na kontaktní pracoviště krajské pobočky Úřadu práce České republiky. Ve formuláři se označuje praktický lékař. Po podání žádosti krajská pobočka Úřadu práce České republiky žádá příslušnou okresní správu sociálního zabezpečení o posouzení

schopnosti pohyblivosti a orientace žadatele. (získání průkazu osoby se zdravotním postižením, online)

### **3.4 Dávky státní sociální péče**

Osoby se zdravotním postižením mohou dále žádat o příspěvek na péči, na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Příspěvky jsou poskytovány krajskými pobočkami Úřadu práce České republiky.

#### **1) PŘÍSPĚVĚK NA PÉČI**

Příspěvek na péči je poskytován osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se podílí na zajištění pomoci – sociální služby – nebo jiné formy pomoci při zvládnání základních životních potřeb. Příspěvek je upraven zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Stupeň závislosti je hodnocen podle zvládnání základních životních potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivita a péče o domácnost (nehodnotí se u osob do 18 let).

Osoba starší 18 let je považována za závislou na pomoci jiné fyzické osoby:

- a) I stupeň (lehká závislost) – osoba není schopna zvládnout tři nebo čtyři základní životní potřeby. Výše příspěvku je za kalendářní měsíc 880 Kč.
- b) II stupeň (středně těžká závislost) – osoba není schopna zvládnout pět nebo šest základních životních potřeb. Výše příspěvku je za kalendářní měsíc 4 400 Kč.
- c) III stupeň (těžká závislost) – osoba není schopna zvládnout sedm nebo osm základních životních potřeb. Výše příspěvku za kalendářní měsíc je 12 800 Kč.
- d) IV stupeň (úplná závislost) – osoba není schopna zvládnout devět nebo 10 základních životních potřeb. Vyžaduje každodenní pomoc, dohled, případně péči jiné fyzické osoby. Výše příspěvku za kalendářní měsíc je 19 200 Kč.

Další podmínky vymezuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. (příspěvky, online)

## 2) PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU

Příspěvek na mobilitu je nároková dávka, která se opakuje a je určena osobám starším 1 roku. Příspěvek je upraven zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Výše dávky je 550 Kč měsíčně. (příspěvky, online)

## 3) PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU

Na příspěvek na zvláštní pomůcku má nárok osoba, která má zdravotní postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Příspěvek je upraven zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a také vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákony o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Výše příspěvku je různá pro různé zvláštní pomůcky. Konkrétní nastavení a další podmínky jsou uvedeny ve zmiňovaném zákoně. (příspěvky, online)

### **3.5 Psychosociální přístup k pacientům s roztroušenou sklerózou**

Jako psychoterapeut mohou vystupovat psychologové, zdravotní sestry, lékaři, fyzioterapeuti, případně sociální pracovníci, kteří absolvovali terapeutický výcvik.

Psychoterapie je vymezena jako léčba s užitím psychologických prostředků (rozhovory, učení, sugesce, vytvoření psychoterapeutického vztahu a další). Jejím úkolem je zbavit pacienta jeho obtíží.

Cílem psychoterapie u pacientů s roztroušenou sklerózou je naučit se využívat dostupné možnosti a zdroje ke kvalitnímu životu, které mají k dispozici. Důležitá je motivace a udržení pacientova zájmu o oblasti jeho života. (Havrdová a kol., 2013)

#### MEZI DÍLČÍ CÍLE ZAŘAZUJEME:

- a) Přijetí faktu nemoci. Většina pacientů své onemocnění popírá nebo vytěšňuje (bez schopnosti spolupráce s lékaři, přijmutí léčby a následná omezení). Terapeut pomáhá pacientovi při zvládání šoku a úzkosti. Nechává pacienta vyjádřit emoce, což vede k pochopení situace, a snaží se ho motivovat ke spolupráci.
- b) Vytvoření přiměřeného náhledu. Poté, co pacient přijme fakt nemoci, nastává tvorba náhledu na onemocnění. Pacient pokládá terapeutovi důležité otázky



a získává čas na hledání odpovědí. Pacient získává potřebnou podporu pro další léčbu a je motivován pro práci na sobě samém.

- c) Zvládnutí vedlejších účinků léčby. Pacient o svých tělesných obtížích může mluvit s psychoterapeutem. Pacient si díky tomu uvědomuje souvislost mezi tělesným a duševním prožíváním, je tím zvyšována kompetence jejich ovlivňování.
- d) Změna životního stylu a hodnotové orientace. Onemocnění zasahuje do každé oblasti pacientova života. Mnoho pacientů po zjištění diagnózy změní hodnotové orientace (pacienti se více věnují zdraví, vztahům, seberealizaci, zodpovědnosti, sebeúctě, duchovnu a respektu). Je doporučena individuální terapie, která pacienta inspiruje a vede ho ke stabilizaci nové životní situace.
- e) Zvládnutí strachu. Strach bývá pacienty potlačován a málokdy jsou o strachu schopni mluvit. Terapeut dává pacientovi možnost o celé situaci otevřeně mluvit a následně oba spolupracují na zvládnutí situace. Léčba představuje fyzickou i psychickou zátěž, úzkost, strach, bezmoc a oslabení imunitního systému (Havrdová a kol., 2013)

#### VÝBĚR VHODNÉ PSYCHOTERAPIE JE OVLIVNĚN:

- a) Osobností psychoterapeuta. Osobnost psychoterapeuta je pro pacienta velmi důležitá a záleží mu na ní. Pacient si vybírá, komu se bude svěřovat a před kým nebude mít obavy se otevřít. Až po výběru osobnosti je pro pacienta důležitá forma psychoterapie (někteří pacienti formu psychoterapie neřeší).
- b) Osobností nemocného. Nejdůležitější je pacientova motivace. V případě pozitivní motivace se pacient o léčbu zajímá, spolupracuje s lékařem a zvládá náročnou léčbu. Pokud je motivace negativní, pacient není ochoten změnit svůj styl života, nespolupracuje a nepřijímá žádný náhled na své onemocnění.

Stále najdeme pacienty, kteří pomoc psychoterapie odmítají a psychologickou pomoc považují za své selhání. (Havrdová a kol., 2013)

#### DRUHY PSYCHOTERAPIE JSOU:

- a) Podpůrná psychoterapie – nemění osobnost, snaží se porozumět, nabízí podporu, pomoc a důvěru, akceptuje, neohrožuje a je empatická.

- b) Racionální psychoterapie – odstraňuje nerealistické názory, zaměřuje se na logické myšlení a změnu názorů a postojů.
- c) Rogerovská psychoterapie – je zaměřena na člověka. Je při ní důležitý je otevřený rozhovor, respekt a vcítění se do klienta.
- d) Narativní terapie – jejím obsahem je vyprávění životního příběhu a přidělování událostem určitost významu. Pacient spolu s terapeutem pak může tento význam měnit.
- e) Náhledová psychoterapie – pacient předkládá svůj náhled na léčbu, nemoc i příčinu onemocnění, zpracování informací, spolupráci s lékaři a ovlivnění životní cesty.
- f) Behaviorální psychoterapie – je zaměřena na techniky učení a nácvik, sebekontrolu a regulaci vlastního chování, emocí a myšlenek.

(Havrdová a kol., 2013)

#### SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY

Diagnózu pacientovi sděluje lékař, který by měl vysvětlit podstatu onemocnění, vývoj a následky. Je nepřípustné, aby pacientovi byla diagnóza sdělena třetí stranou, telefonicky nebo e-mailem. Diagnózu je nutné sdělit taktně, ohleduplně, a především v soukromí, kde nebudou přítomny cizí osoby.

Mezi reakce po sdělení diagnózy zařazujeme:

- a) zoufalství, beznaděj, skleslost;
- b) popírání celé situace;
- c) hledání viníka;
- d) přijetí skutečnosti.

Mezi obranné mechanismy zařazujeme:

- a) vytěsnění;
- b) regresi;
- c) sebeobviňování;
- d) obviňování druhých;
- e) projekci;
- f) racionalizaci;
- g) úniky z potíží, které nejsou vhodné (alkohol, kouření, drogy).

(Havrdová a kol., 2013)

Při sdělování diagnózy je pro pacienta důležité bezpečné prostředí, kde projde první fází šoku a zděšením. Pacient v tomto stavu nevyslychá a nepřijímá fakta. Je důležité nabídnout pacientovi pomoc psychoterapeuta. Následně může lékař sdělit pacientovi fakta onemocnění a potřebnou léčbu. Po první fázi pacient situaci přehodnocuje a dochází k otázkám, co nastane dál. Zde je rozhodující, zda bude pacient aktivně spolupracovat, nebo bude rezignovat. Pacient se postupně učí pracovat se symptomy onemocnění a naslouchat svému tělu. Onemocnění je velmi náročné i pro rodinu pacienta. (Havrdová a kol., 2013)

#### PŘIJETÍ DIAGNÓZY JE ROZDĚLENO NA FÁZE:

- 1) Popření skutečnosti – jde o šokovou reakci, při které si pacient situaci nepřipouští a snaží se hledat důvody pro chybnou diagnózu (chyba lékařů, chybné vyšetření). Pacient také může popírat to, že mu diagnóza byla sdělena (na otázku, jak vyšetření proběhlo, odpovídá, že se přejednal, nebo že se doktor konkrétně nevyjádřil).
- 2) Hněv – pacient si připouští, že nemocný být může, ale nechce se s tím smířit. Mezi typické otázky zařazuje „Proč já?“.
- 3) Smlouvání – pacient diagnózu již přijímá. Stále doufá, že prognózu zvrátí, nebo ovlivní. Pacient často vyhledává alternativní způsoby léčby, případně se obrací s prosbami k vyšším mocnostem.
- 4) Deprese – pacient si uvědomuje, že ho bude nemoc ovlivňovat a nebude moci realizovat své plány. V některých případech je nutná léčba antidepresivy.
- 5) Smíření – pacient se psychicky uvolňuje a přijímá diagnózu. Následně se připravuje na spolupráci při léčbě.

Není pravidlem, že každý pacient s nově diagnostikovanou roztroušenou sklerózou prochází všemi fázemi v uvedeném pořadí. (Vališ a kol., 2020)

### **3.6 Organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou**

První organizace, která sdružuje pacienty s roztroušenou sklerózou, vznikla ve Spojených státech roku 1946 s názvem National Multiple Sclerosis Society. V roce 1967 se v Evropě sdružilo osmnáct národních organizací do Mezinárodní federace roztroušené sklerózy (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF). Do roku 2009

sdužovala 32 stálých členů; 10 přidružených členů a další spolupracující organizace z 41 zemí. Česká republika je členskou společností s Unii Roska od roku 1995.

V České republice je pro pacienty s roztroušenou sklerózou péče rozdělena do několika úrovní: 1) praktický lékař; 2) spádový neurolog; 3) specializovaná centra, která se věnují léčbě roztroušené sklerózy. (Vališ a kol., 2020)

### CENTRA PRO LÉČBU ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

V České republice evidujeme 15 MS center, které jsou zaměřené na diagnostiku a léčbu onemocnění centrálního nervového systému. Vznik a provoz těchto center je definován vyhláškou ve Věstníku MZ ČR „*Podmínky zřizování Center pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění a návrh koncepce péče.*“ Centra jsou multidisciplinární. Zahrnují obory neurologie, psychiatrie, urologie, rehabilitace, pomocné metody a funkční diagnostiky. (Vališ a kol., 2020, str. 120)

„*Seznam českých MS center:*

- *BRNO – Bohunice (MS Centrum při Neurologické klinice FN Brno);*
- *BRNO – Sv. Anna (MS Centrum při Neurologické klinice FN u Sv. Anny Brno);*
- *ČESKÉ BUDĚJOVICE (Ambulance pro demyelinizační onemocnění při Nemocnici ČB);*
- *HRADEC KRÁLOVÉ (MS Centrum při Neurologické klinice FN Hradec Králové);*
- *JIHLAVA (MS centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava);*
- *OLOMOUC (MS Centrum při Neurologické klinice FN Olomouc);*
- *OSTRAVA – Poruba (MS Centrum při Neurologické klinice FN);*
- *PARDUBICE (MS Centrum při neurologickém odd. krajské nemocnice);*
- *PLZEŇ (MS Centrum při Neurologické klinice FN Plzeň);*
- *PRAHA 2 – Nové Město (MS Centrum při Neurologické klinice 1. LF UK a VFN);*
- *PRAHA 4 – Krč (Centrum pro léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky Thomayerovy nemocnice);*
- *PRAHA 5 – Motol (MS Centrum při Neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol);*

- *PRAHA 10 (MS Centrum při Neurologické klinice 3. LF UK a FNKV);*
- *TEPLICE (MS Centrum při neurologickém odd. Nemocnice Teplice);*
- *ZLÍN (MS Centrum při neurologickém odd. Baťovy nemocnice).“*

(Vališ a kol., 2020, str. 121-122)

## PÉČE O PACIENTY S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

U péče o pacienty s onemocněním roztroušenou sklerózou je důležitý multidisciplinární tým – nejdůležitější je neurolog. Dalším důležitým lékařem je praktický lékař, který je v pacientově blízkosti od samého počátku onemocnění.

Rehabilitační péče patří mezi důležitou, a to v každé fázi nemoci. Léčba může probíhat ambulantně, hospitalizací v rehabilitačním oddělení, případně v láních (nárok na pobyt má pacient jednou za dva kalendářní roky). (Vališ a kol., 2020)

## NADAČNÍ FOND IMPULS

Nadační fond Impuls (NFI) je nestátní nezávislá nezisková organizace, která vznikla 6. dubna 2000 jako první subjekt, který pomáhá pacientům s roztroušenou sklerózou.

*„Nadační fond financuje projekty v oblasti výzkumu, vědy a terapie roztroušené sklerózy.“* Organizace především přispívá na fyzioterapii a psychoterapii, které veřejné zdravotní pojištění nehradí. Dále se věnuje vzdělávání a osvětě.

*„Pomoc nadačního fondu je dlouhodobá, financované projekty přinášejí trvalou hodnotu. Největší důraz klade na transparentní využití svěřených prostředků a jejich přínos pro co nejvyšší počet pacientů. Spolupracuje se Sekcí klinické neuroimunologie a likvorologie (SNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP a řadou uznávaných odborníků a lékařů. Je členem Asociace nadačních fondů při Fóru dárců a držitelem Znamky kvality Fóra dárců.“*

Impuls je zřizovatelem, provozovatelem a správcem Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (Register Multiple Sclerosis, ReMuS), provoz je zajišťován z vlastních zdrojů. ReMuS jako jediný registr v České republice shromažďuje informace o roztroušené skleróze. Byl založen v květnu 2013 (po deseti letech příprav). (Vališ a kol., 2020, str. 125)

Tři základní cíle Registru pacientů jsou:

- 1) zmapování situace onemocnění v České republice;
- 2) vytvoření efektivity léčby, která je nákladná, a přispět k lepšímu finančnímu plánování;
- 3) pomoci při výzkumu onemocnění a vývoji nových léků.

(Vališ a kol., 2020)

#### UNIE ROSKA

Unie Roska podporuje pacienty s roztroušenou sklerózou více než 30 let. Cílem podpory je vytvoření důstojného, kvalitního a plnohodnotného života všech pacientů. Unie Roska pořádá ozdravné akce (například rekondiční pobyty, rehabilitace, hipoterapii a další), přednášky, humanitární programy a další.

*„Jsme tu abychom pomáhali pacientům s roztroušenou sklerózou a jejich blízkým.“*

(Unie Roska, online)

#### SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ

Sdružení mladých sklerotiků je organizace pacientů, která se věnuje zkvalitnění života lidem s roztroušenou sklerózou. Zaměřuje se na pacienty, kterým bylo onemocnění nově diagnostikováno. (Vališ a kol., 2020)

#### MSREHAB

Spolek MSrehab podporuje a rozvíjí expertní rehabilitační postupy v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou. Spolupracuje s dalšími organizacemi na vzdělávání a výchově fyzioterapeutů, psychoterapeutů, ergoterapeutů a rehabilitačních lékařů, specializujících se na roztroušenou sklerózu. Spolek se zároveň stará o členskou základnu rehabilitačních odborníků, specializující se na roztroušenou sklerózu. (Vališ a kol., 2020)

#### CESTA ZA DUHOU

Projekt Cesta za duhou má za cíl představit autorská díla pacientů s roztroušenou sklerózou a ukázat pohled pacienta na jeho onemocnění, okolí a svět kolem něho. Jsou vystavovány kresby, malby, fotografie, keramika, textilní nebo šperkařské práce. Výstavní prostory jsou voleny tak, aby do nich mohli vstupovat kolemjdoucí. (Vališ a kol., 2020)

## DOMOV SVATÉHO JOSEFA

Domov sv. Josefa se nachází v Žirči u Dvora Králové nad Labem a je jediným lůžkovým zařízením v České republice, které vážně nemocným pacientům s roztroušenou sklerózou poskytuje komplexní péči. (Vališ a kol., 2020)

## RS KOMPAS

Program RS Kompas má za cíl pomáhat pacientům být aktivními protihráči nemoci. RS Kompas pomáhá pacientům žít aktivně a řešit situace spojené s onemocněním a s radami od odborných a uznávaných lékařů. (Vališ a kol., 2020)

## NADACE JAKUBA VORÁČKA

Nadace podporuje jednak rozvoj a výzkum Registru pacientů s roztroušenou sklerózou, dále činnosti a rozvoj MS center v České republice. Řeší individuální tíživé situace pacientů. (Vališ a kol., 2020)

## ERES TÝM ČR

Mezi základní cíle spolku eReS týmu ČR zařazujeme:

- 1) Zlepšení kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou;
- 2) reprezentování pacientů s onemocněním roztroušené sklerózy; pacientovy rodiny a přátel;
- 3) dosáhnouti dostupnosti léčby pro každého pacienta s roztroušenou sklerózou;
- 4) dosáhnouti dostupnosti rehabilitace pro každého pacienta s roztroušenou sklerózou;
- 5) efektivní podporu výzkumu roztroušené sklerózy;
- 6) řešení problémů zaměstnatelnosti pacientů s roztroušenou sklerózou;
- 7) zajištění komplexního a uceleného programu pro pacienty s nově diagnostikovaným onemocněním roztroušenou sklerózou;
- 8) provádění soustavného lobbingu v Parlamentu České republiky s cílem zlepšení podmínek pro pacienty s roztroušenou sklerózou;
- 9) realizaci kampaně (mediální a informační) pro pacienty i veřejnost – co je roztroušená skleróza, jaká je škodlivost kouření, zdravý životní styl, rehabilitace a psychohygiena;

10) získávání finančních prostředků pro potřeby pacientů prostřednictvím fundraisingu. (Vališ a kol., 2020)

#### ERESKA NET

Jedná se o největší fórum o roztroušené skleróze v České republice. (Vališ a kol., 2020)

#### SVĚTOVÝ DEN ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Světový den roztroušené sklerózy se koná poslední květnovou středou. Světový den stanovila Mezinárodní federace roztroušené sklerózy a její členové pro jednotlivce, skupiny i organizace, které jsou do celosvětového hnutí zapojeni.

Jednotlivci, skupiny a organizace se do Světového dne roztroušené sklerózy mohou zapojit tím, že se na stránkách Světového dne roztroušené sklerózy zaregistrují a zorganizují nějakou akci, zaregistrují výzkum, který se onemocnění týká, případně mohou darovat obnos na podporu celosvětového hnutí roztroušené sklerózy.

Celosvětové hnutí sjednocuje pacienty s roztroušenou sklerózou, jejich rodinu a blízké, jednotlivce, skupinu a organizaci, kteří za kvalitnější život pacientů bojují. Světové hnutí se zaměřuje na výzkum léčby, podporu pacientů, zvyšuje informovanost a hájí práva a zájmy pacientů s roztroušenou sklerózou.

Do roku 2020 se ke Světovému dni roztroušené sklerózy přihlásilo 40 zemí spolu s Českou republikou. (Vališ a kol., 2020)

### **3.7 Sociální aspekty onemocnění roztroušené sklerózy**

Chronické onemocnění roztroušenou sklerózou narušuje nejen běžný život pacienta, ale i jeho okolí (rodiny). Průběh nemoci snižuje soběstačnost nemocného, který je odkázán na pomoc nejbližších, případně sociálních služeb nebo státu.

#### PACIENT A RODINA

Onemocnění pacientovi přináší fyzické i psychické problémy. Pro pacienta je důležitá farmakologická léčba a psychoterapeutická podpora. Mimo pacienta onemocnění ovlivňuje i blízké – rodinu, partnera a přátele. V průběhu dotazníkového šetření bylo zjištěno, že kvalita osobního i profesionálního života blízkých osob klesá.



Důležitá je edukace nemocného i rodiny a dodržování režimu a léčby. Mezi zásadní body je zařazována otevřená komunikace (problémy nemocného, zaměstnání a další). (Havrdová a kol., 2013)

### SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

Onemocnění způsobuje finanční náklady na bezbariérové zařízení domácnosti a bezbariérový přístup do bytu nebo domu. Ztráta pohybových schopností vede pacienta k sociálním i ekonomickým potížím (úměrně k mobilitě a rychlosti chůze). Je nutná konzultace se sociálním pracovníkem (pravidla příspěvků se stále mění). Informace lze získat i v kontaktních centrech. (Havrdová a kol., 2013)

### POVOLÁNÍ

V některých případech má onemocnění na povolání vliv. Povolání, které je pro zaměstnance nudné, vykonává ho s nechutí, je namáhavé, je znak toho, že se pacient bude cítit neschopen ho vykonávat. V opačném případě, kdy má zaměstnanec své povolání rád a uspokojuje ho, je znak toho, že zaměstnání má na pacienta kladný vliv (zachování kvality života, finanční zajištění).

Práce, která je fyzicky i psychicky náročná, může do budoucna značit problém. Tolerance pracovního zatížení je individuální, je ale důležité myslet na pravidelný odpočinek a pracovní dobu. Pro pacienty s roztroušenou sklerózou je vhodný pravidelný pracovní režim spolu s podněty (učení se, kontakt s lidmi, spokojenost po vykonání práce). Pacient by si měl v zaměstnání domluvit častější přestávky (odpočinek, strava, tekutiny), případně se domluvit na zkrácení pracovního úvazku.

Ošetřující lékař může pacientovi nabídnout invalidní důchod, který se nemusí setkat s úspěchem a může pacientovi uškodit (finanční zabezpečení, psychika, kontakt s lidmi, společnost). Je tedy nutné pacienta podporovat a naslouchat mu. (Havrdová a kol., 2004)

## 4 DOMOV SVATÉHO JOSEFA

*„Domov není místo, kde bydlíš, ale místo, kde Ti rozumějí.“ – Ch. Morgenstern*

Domov sv. Josefa patří k jedinému lůžkovému zařízení v České republice, je nestátní a od roku 2001 poskytuje komplexní zdravotní a sociální péči osobám s roztroušenou sklerózou. Nachází se v Žirči 1, kousek od Dvora Králové nad Labem. (brožura Domova sv. Josefa)

### PRIORITY DOMOVA SV. JOSEFA

*„Pochopení jedinečnosti každého člověka a zachování úcty k jeho osobnosti.“*

Mezi priority Domov sv. Josefa zařazuje:

- hodnotu lidského života;
- pomoc člověku;
- toleranci, respekt, rovné příležitosti;
- týmovou práci;
- důvěru;
- domácí přátelskou atmosféru;
- profesionální péči zahrnující veškeré aspekty potřeb člověka;
- vytrvalost a odvahu.

(priority DSJ, online)

### CÍLE DOMOVA SV. JOSEFA

Mezi cíle Domov sv. Josefa zařazuje:

- poskytování individuální komplexní péče lidem s roztroušenou sklerózou ve zdravotně-sociálním zařízení (to zahrnuje zdravotní, sociální a rehabilitační péči, dále psychoterapii, ergoterapii, arteterapii, duchovní péči a kulturní a volnočasové aktivity);
- napomáhání klientům k návratu do domácího prostředí;
- umožnění stáží a exkurzí, pořádání seminářů (vzdělávání odborné i laické veřejnosti) a integraci péče a neziskového sektoru;
- pořádání kulturních a volnočasových aktivit;

- vedení dialogů se zástupci státní správy a samosprávy, zákonodárných orgánů a zdravotních pojišťoven ve prospěch péče o dlouhodobě nemocné.

(cíle DSJ - výroční zpráva 2003, online)

## NABÍZENÉ SLUŽBY

Mezi nabízené služby patří:

- ubytování;
- stravování;
- pomoc s každodenními úkony;
- aktivizační činnost;
- fyzioterapie;
- rehabilitace;
- logopedie;
- ergoterapie;
- alternativní komunikace;
- psychoterapie a duchovní doprovázení.

(nabízené služby DSJ, online)

Mezi další nabízené služby Domova sv. Josefa patří:

- zdravotní rehabilitační pobyty;
- odlehčovací služba – odlehčovací pobyty;
- domov pro osoby se zdravotním postižením – dlouhodobé pobyty;
- chráněné bydlení;
- odborné sociální poradenství a půjčovna pomůcek.

(nabízené služby DSJ 2, online)

## HISTORIE

Domov sv. Josefa patří pod Oblastní charitu Červený Kostelec a nachází se v bývalém areálu jezuitského kláštera. Od šedesátých let do roku 2000 sloužil jako Domov důchodců. V červnu 2001 řeholní instituce sester Nejsvětější svátosti z Českých Budějovic darovala objekt Oblastní charitě Červený Kostelec (dříve Hospic Anežky České), který se následně rozhodl zde vybudovat místo pro nemocné roztroušenou sklerózou.

#### ROK 2001

- září – zahájení první etapy rekonstrukce
- prosinec – slavnostní otevření prvního oddělení ošetřovatelských lůžek

#### ROK 2002

- září – zahájení druhé etapy rekonstrukce včetně podkroví a kaple
- prosinec – slavnostní otevření druhého oddělení pro dlouhodobý pobyt

#### ROK 2003

- květen – otevření Poradny a půjčovny pomůcek a otevření edukačního centra
- srpen – zahájení třetí etapy rekonstrukce včetně sklepení
- prosinec – zahájení činnosti rehabilitačního centra a dokončení rekonstrukce třetího oddělení pro krátkodobé pobyty

#### ROK 2004

- březen – slavnostní otevření třetího oddělení pro krátkodobé pobyty
- říjen – zahájení rekonstrukce Domu v Zahradě (projekt Chráněného bydlení)
- listopad – rekonstrukce nádvoří Domova sv. Josefa

#### ROK 2005

- květen – zahájení provozu v chráněných bytech
- listopad – otevření Chráněné dílny u sv. Anny

#### ROK 2006

- červenec – k chráněným dílnám (šicí dílna, počítačová dílna, recepce) přibyla kuchyň, prodejna a zahradnictví
- listopad a prosinec – dovybavení závěsného zvedacího a transportního zařízení na pokoje

#### ROK 2007

- podzim – úprava parčíku a instalace slunečních hodin

#### ROK 2008

- červenec – otevření Domu v Zahradě a parku (nová fasáda a cestičky)
- konec roku – otevření relaxační zóny

#### ROK 2012

- květen – zahájení projektu Bylinková zahrada Josefa Kamela

#### ROK 2013

- dokončení projektu Bylinkové zahrady Josefa Kamela

#### ROK 2015

- rozšíření Domova sv. Josefa – 44 nových míst v Domově sv. Damiána a Domu sv. Kláry (rehabilitace, ergoterapie, volnočasové aktivity a vzdělávání)

#### ROK 2016

- celoplošný transportní systém
- poskytnutí pomoci více než 400 klientům

#### ROK 2017

- tým CITAK (Centrum pro informační technologie a alternativní komunikaci)

#### ROK 2018

- bezbariérové náměstí
- expozice historie cyklistiky (cyklomuzeum)

#### ROK 2020

- obnova 86 starých oken

#### ROK 2021

- dvacáté výročí vzniku Domova sv. Josefa (7.12.)
- kampaň Domovenka poskytnutí odborného poradenství (získalo se 5000 Domovenek)

(historie DSJ, online)

## 5 PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část této bakalářské práce pojednává o možnostech sociální péče a o posouzení potřeb z pohledu osob s roztroušenou sklerózou. Pro výzkum je použita kvalitativní metoda zpracování. Tuto metodu jsem si zvolila pro lepší zachycení pocitů, emocí a názorů informantů z Domova sv. Josefa.

### 5.1 Cíl výzkumu

Výzkumné šetření je zaměřeno na možnosti sociální péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. Dále mělo za cíl přiblížit jediné lůžkové zařízení v České republice, které poskytuje komplexní zdravotní a sociální péči osobám s roztroušenou sklerózou.

Hlavní výzkumný cíl je definován: **Cílem práce je posouzení potřeb a možností sociální péče z pohledu klientů s roztroušenou sklerózou.**

Hlavní výzkumný cíl je řešen pomocí dílčích výzkumných cílů (DVC) s následnými tazatelskými otázkami:

DVC 1: Zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivnila život klientů a s tím jejich související potřeby.

DVC 2: Využívání sociálních služeb od diagnózy roztroušené sklerózy.

DVC 3: Přínos Domova sv. Josefa pro klienty s roztroušenou sklerózou.

Téma bakalářské práce je velice individuální záležitostí, každý informant má odlišný příběh a průběh onemocnění.

### 5.2 Metody výzkumu

Pro bakalářskou práci je využita kvalitativní metoda, s použitím polostrukturovaného rozhovoru. Mým cílem je vycházet z teoretických znalostí. Data jsou shromážděna z předem připravených otázek.

Rozhovory byly uskutečněny osobním setkáním, díky kterému jsem měla možnost osobněji poznat klienty Domova sv. Josefa a lépe porozumět jednotlivým odpovědím. Důraz jsem kladla na pocity a názory klientů, kteří mají roztroušenou sklerózu. S informanty bylo ústně dohodnuto, že v interpretaci bude použit věk, pohlaví, délka onemocnění a délka pobytu v Domově sv. Josefa. Interpretace bude obsahovat popis výpovědí informantů, který jsem si ručně poznamenávala. Informant č. 2 souhlasil

s pořízením nahrávky na diktafon, ale po domluvě tento rozhovor nebude součástí příloh. Místo toho bude slovně popsán. Každý rozhovor byl velmi zajímavý a pro mou práci velmi přínosný.

## 6 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

### 6.1 Transformační tabulka

Výzkumný cíl	Dílčí výzkumný cíl	Sada tazatelských otázek
VC: Cílem práce je posouzení potřeb a možností sociální péče z pohledu klientů s roztroušenou sklerózou.	DVC 1: Zjistit, jak RS ovlivnila život klientů a s tím související potřeby.	TO1: V jakých oblastech a jaké potřeby ve Vašem životě RS ovlivňuje (oblast sociální, fyzická a psychická)? TO 2: Co Vám RS dala a co Vám naopak vzala?
	DVC 2: Využívání sociálních služeb od diagnózy RS.	TO 3: Jaké sociální dávky využíváte? TO 4: Jaké kompenzační pomůcky využíváte? TO 5: Jakých služeb jste před pobytem v DSJ využíval/a? TO 6: Jak jste využíval/a možnosti poradenských služeb? TO 7: Jaké služby organizací jste před pobytem v DSJ využíval/a? Kde jste se léčil/a?
	DVC 3: Přínos Domova sv. Josefa pro klienty s RS.	TO 8: Jak jste se dozvěděl/a o službách DSJ? TO 9: Jaké služby v DSJ využíváte? TO 10: Jakých aktivit se účastníte? TO 11: Jak vnímáte pohybové cvičení? TO 12: Jak vnímáte pomoc sociálního pracovníka?

Tabulka 1: Transformační tabulka



## 6.2 Tabulka o informantech

Informant	Věk	Pohlaví	Délka onemocnění RS	Délka pobytu v DSJ
I1	52 let	Žena	25 let	1 rok
I2	41 let	Muž	19 let	1 rok
I3	66 let	Žena	33 let	20 let
I4	74 let	Muž	36 let	2 roky
I5	58 let	Muž	22 let	10 let
I6	55 let	Žena	27 let	6 let

Tabulka 2: Informanti

## 6.3 Interpretace dat

Rozhovory byly realizovány se třemi ženami a třemi muži, věkové rozmezí je 41-74 let. Na výzkumném šetření jsem spolupracovala s klienty z Domova sv. Josefa, kde jsem dvakrát absolvovala povinnou praxi.

Každý rozhovor probíhal zhruba 30 minut, informanti mi odpovídali na předem připravené otázky. Zároveň měl každý informant možnost otázku rozvést a doplnit ji. Informanti zodpověděli všechny otázky bez problému a velmi otevřeně mi sdělovali osobní informace. Byly použity stěžejní informace, které se vážou k tématu bakalářské práce.

Informanty jsem ujistila, že rozhovory budou zcela anonymní a jejich jména nebudou nikde uveřejněna. S informanty jsem se domluvila, že použiji pouze věk a pohlaví. Každý z informantů má roztroušenou sklerózu.

Rozhovory jsou rozděleny do třech dílčích výzkumných cílů. Ženy i muži byli stejně sdílní a o roztroušené skleróze se rozpovídali i po ukončení rozhovoru.

### 6.3.1 DVC 1: Zjistit, jak RS ovlivnila život klientů a s tím související potřeby.

V tomto dílčím výzkumném cíli se zaměřuji na to, jak roztroušená skleróza ovlivňuje klienty Domova sv. Josefa v oblasti sociální, fyzické a psychické. Dále se zabývám tím, co roztroušená skleróza klientům Domova sv. Josefa dala a co jim vzala.

TO 1 - V jakých oblastech a jaké potřeby ve Vašem životě RS ovlivňuje? (oblast sociální, fyzická a psychická)

Informantka č. 1. uvedla, že jí onemocnění ovlivnilo v oblasti sociální především v zaměstnání (informantka kvůli onemocnění nedostudovala). V oblasti fyzické informantku onemocnění ovlivnilo v pohyblivosti a také v únavě (před několika lety si informantka platila úklidovou službu). V oblasti psychické informantku ovlivnily deprese (oznámení diagnózy, samota, nedostatek sil). Informant č. 2 uvedl: „*Komunikovat mohu normálně, za což jsem rád. V oblasti vztahů mi onemocnění žádné problémy nečiní. Nemohu ovládat prsty (když už něco dělám, tak pusou nebo hlavou). Pohyblivost je téměř nulová a únava na mě nepůsobí. Deprese nemám, bráním se jim.*“ Informantka č. 3 uvedla, že v sociální oblasti ji onemocnění ovlivňuje v možnosti pracovat, vztahy ale zůstaly. „*Všechno je ale naruby. Ten, kdo je zdravý, to nemůže chápat.*“ Fyzická oblast ovlivňuje informantku v pohybu, únavě, ale i v častých bolestech. Co se týče psychické oblasti, informantka zmínila občasné úzkosti. Informant č. 4 uvedl, že oblast sociální informanta ovlivnila ve vztahu s manželkou. Fyzická oblast informanta ovlivňuje v pohyblivosti, dále větší únava u atak a po covidu. Informant uvedl, že potřebuje pomoc druhých osob. „*Připadám si nemohoucně a spoustu věcí mi nejde.*“ Informanta č. 5 sociální oblast částečně ovlivnila v práci. Co se týče fyzické oblasti, informant pociťuje častější únavu a zhoršený pohyb. Informant nepociťuje žádné psychické problémy. Informantka č. 6 uvedla, že jí onemocnění v sociální oblasti neovlivnilo. Fyzická oblast ovlivňuje informantku v pohybu a od listopadu 2021 pociťuje větší únavu. „*V dětství jsem si odchodila svoje, pak přišla ereska.*“ U psychické oblasti informantka uvedla, že trpí depresemi, které řeší s psychiatrem.

Shrnutí TO 1 - V této otázce jsem kladla důraz především na psychické problémy a překvapilo mě, že pouze jedna informantka své problémy řeší s psychiatrem. Polovina informantů uvedla, že nemůže pracovat, nebo mohou pracovat omezeně. Všichni informanti dále uvedli, že je roztroušená skleróza ovlivnila v pohyblivosti a také v únavě. Zajímavé je, že pouze jeden informant nemá problémy s únavou.

## TO 2 - Co Vám RS dala a co Vám naopak vzala?

Onemocnění informantce č. 1 přineslo reálnější pohled na život, sebe samu a její děti. Informantka uvedla, že jí onemocnění vzalo její sny, které byly rozhodně jiné, ale zároveň zdůraznila, že si nestěžuje. Informant č. 2 uvedl: „*Vzala mi pohyb, ale dala mi možnost cestovat. Zní to paradoxně, já vím.*“ Informantce č. 3 roztroušená skleróza nedala nic, jen bolest a léky. Dále informantka uvedla, že nad sebou více přemýšlí, a to i zpětně. „*Mám dvě děti, s manželem jsme stavěli dům. Ereska se mi projevovala opakovanými chřipkami, zhoršeným viděním a únavou. Bylo a stále je pro mne těžké nechat kohokoli nahlížet do mého soukromí a do intimity.*“ Roztroušená skleróza informantovi č. 4 vzala schopnosti cestování, navazování styků a koníčky. Onemocnění informantovi ukončilo i několik kamarádských vztahů, mimo to musel skončit i v práci (zámečnick). Onemocnění informantovi dalo, že může důvěřovat lidem (především ošetřovatelkám a ošetřovatelům) a podnikat nové aktivity. Onemocnění informantovi č. 5 nedalo nic, vzalo mu dosavadní život. Roztroušená skleróza vzala informantce č. 6 úplně všechno (manžela, dětské sny, hru na kytaru, studium). Informantce onemocnění nedalo nic, pouze se utvrdila v tom, že jsou lidé zlí.

Shrnutí TO 2 - U tazatelské otázky č. 2 jsem očekávala, že se více informantů nad svým životem zamyslelo. Překvapilo mě, že polovina informantů uvedla, že jim roztroušená skleróza nic nedala. Zajímavé je, že se jeden z informantů snaží cestovat. Informantka č. 1 uvedla, že se díky onemocnění zamýšlí sama nad sebou a že díky onemocnění přišla o své sny. Polovině informantům onemocnění nedalo nic, zato jim vzalo dosavadní život.

### **6.3.2 DVC 2: Využívání sociálních služeb od diagnózy RS.**

Ve druhém dílčím výzkumném cíli se zaměřuji na sociální služby v pěti tazatelských otázkách. Zajímá mě využívání sociálních dávek a kompenzačních pomůcek, dále jsem se zabývala využíváním služeb (dům s pečovatelskou službu, odlehčovací služba, poradenské služby), poslední otázka je zaměřena na využívání služeb organizací a na centra roztroušené sklerózy.

### TO 3 – Jaké sociální dávky využíváte?

Informantka č. 1 využívá invalidní důchod, průkaz ZTP/P a příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Informant č. 2 uvedl: „*Využívám invalidní důchod, ZTP/P, příspěvek na péči a na mobilitu.*“ Informantka č. 3 uvedla, že využívá starobní důchod, invalidní důchod, ZTP/P, příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Informant č. 4 využívá invalidní důchod, ZTP/P (parkovací karta a dálniční známka), příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na auto. Informant č. 5 využívá invalidní důchod, ZTP/P příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Informantka č. 6 využívá invalidní důchod, ZTP/P a příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu.

Shrnutí TO 3 - U této otázky jsem byla překvapená, že každý z informantů je držitelem průkazu ZTP/P. Všichni informanti využívají invalidní důchod, ZTP/P, příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Informantka č. 3 dále využívá starobní důchod a informant č. 4 pobírá i příspěvek na auto.

### TO 4 – Jaké kompenzační pomůcky využíváte?

Informantka č. 1 využívá mechanický invalidní vozík, inkontinenční pomůcky, ortézu na nohu, polohovací postel (zařízení DSJ) a zvedací plošinu (zařízení DSJ). Informant č. 2 uvedl: „*Využívám mechanický invalidní vozík, inkontinenční pomůcky, polohovací postel (zařízení DSJ) a zvedací plošinu (zařízení DSJ).*“ Informantka č. 3 využívá mechanický invalidní vozík, inkontinenční pomůcky, polohovací postel (zařízení DSJ) a zvedací plošinu (zařízení DSJ). Informant č. 4 využívá elektronický a mechanický invalidní vozík, francouzské hole, ortopedické boty, zdravotní matraci, polohovací postel (zařízení DSJ) a zvedací plošinu (zařízení DSJ). Z kompenzačních pomůcek informant č. 5 využívá mechanický invalidní vozík, francouzské hole a polohovací postel (zařízení DSJ). Kompenzační pomůcky, které informantka č. 6 využívá, jsou elektrický vozík, polohovací postel (zařízení DSJ) a zvedací plošina (zařízení DSJ).

Shrnutí TO 4 – U tazatelské otázky č. 4 mne překvapilo, že pouze jeden informant nevyužívá zvedací plošinu. Je zajímavé, že dva informanti využívají francouzské hole a dva informanti využívají elektrický vozík. Více než polovina informantů využívá mechanický invalidní vozík, inkontinenční pomůcky, polohovací postel a zvedací plošinu. Jedna z informantek dále využívá ortézu na nohu a jeden z informantů využívá ortopedické boty.

#### TO 5 – Jakých služeb jste před pobytem v DSJ využívala?

Informantka č. 1 uvedla, že před pobytem v DSJ využívala služby domácí péče a také odlehčovací službu, kterou poskytuje Domov sv. Josefa. Informant č. 2 uvedl: „*Dům s pečovatelskou službou a zdravotní pobyt.*“ Informantka č. 3 před pobytem v DSJ využívala zdravotní pobyty, které poskytuje Domov sv. Josefa, poté si podala žádost na trvalý pobyt v DSJ. Informant č. 4 před pobytem v DSJ využíval zdravotní pobyty, které poskytuje Domov sv. Josefa (informant dojížděl 5 let) a odlehčovací službu. Informant č. 5 před pobyt v Domově sv. Josefa využíval asistenční službu (donášku jídla) a zdravotní pobyt, který poskytuje DSJ. Před pobytem v DSJ informantka č. 6 využila zdravotní pobyt, který poskytuje Domov sv. Josefa.

Shrnutí TO 5 - U tazatelské otázky č. 5 jsem se především zaměřovala na ostatní služby, které nabízí Domov sv. Josefa. Z dostupných informací vyplývá, že žádný z informantů nebyl přijat na trvalý pobyt bez předchozí zkušenosti s odlehčovací službou nebo zdravotním pobytem. Všichni informanti (mimo informantku č. 1) využili zdravotního pobytu, který poskytuje Domov sv. Josefa. Informantka č. 1 využívala domácí péči a odlehčovací službu, která je poskytována Domovem sv. Josefa. Odlehčovací službu v DSJ dále využil informant č. 4. Informant č. 2 využíval před pobytem Dům s pečovatelskou službou. Informant č. 5 dále využíval asistenční službu.

#### TO 6 – Jak jste využívala možnosti poradenských služeb?

Informantka č. 1 poradenské služby nevyužívala. Informant č. 2 uvedl: „*Poradenské služby jsem vůbec nevyužíval.*“ Poradenské služby informantka č. 3 nevyužívala. Informant č. 4 byl předsedou Sdružení zdravotně postižených s roztroušenou sklerózou.

Informant č. 5 využíval poradenské služby v Domově sv. Josefa k řešení nutných potřeb.  
Informantka č. 6 poradenské služby nevyužívala.

Shrnutí TO 6 - U této tazatelské otázky jsem předpokládala, že více než jeden informant využívá/využil poradenských služeb, které nabízí Domov sv. Josefa. Poradenské služby mimo Domov sv. Josefa využíval informant č. 4, který byl předsedou Sdružení zdravotně postižených s RS. Poradenské služby dále využil informant č. 5, a to v Domově sv. Josefa, kdy řešil nutné potřeby.

#### TO 7 – Jaké služby organizací jste před pobytem v DSJ využívala? Kde jste se léčila?

Informantka č. 1 odpověděla, že využívala služeb dobrovolníků v Praze a pomoc známých. Léčba informantky probíhala v centru PRAHA 2 – Nové Město (MS Centrum při Neurologické klinice 1. LF UK a VFN). Informant č. 2 uvedl: „*Žádné služby organizací jsem nevyužíval. Léčil jsem se v centru HRADEC KRÁLOVÉ (MS Centrum při Neurologické klinice FN Hradec Králové), a to jen ve věci kapaček.*“ Žádné služby organizací informantka č.3 nevyužívala. Léčba probíhala v centru HRADEC KRÁLOVÉ (MS Centrum při Neurologické klinice FN Hradec Králové). Informant č. 4 žádné služby organizací nevyužíval. „*Jediné, co jsem využíval, jsou služby Arniky, která spolupracuje s Domovem sv. Josefa, jezdí s námi na výlety.*“ Informant se léčil v centru TEPLICE (MS Centrum při neurologickém odd. Nemocnice Teplice). Před pobytem v DSJ informant č. 5 využíval organizaci Unie Roska – rehabilitace, hipoterapie a na doporučení zdravotní pobyt v Kladrubech. Léčba probíhala v centru PRAHA 10 (MS Centrum při Neurologické klinice 3. LF UK a FNKV). Před pobytem v DSJ informantka č. 6 žádné služby organizací nevyužívala. Léčba probíhala v centru OSTRAVA – Poruba (MS Centrum při Neurologické klinice FN) a centru PRAHA 5 Motol (MS Centrum při Neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol). Informantka dále využívala akupunkturu (nezabrala). Dále informantka využívala homeopatii (účinnost se po delším užívání objevila) a nyní informantka užívá marihuanu a lysohlávky v tabletách.

Shrnutí TO 7 - U této otázky jsem očekávala, že více informantů využije podpory organizací. Informanti č. 1 a č. 5 využívali služby dobrovolníků. Jeden z informantů využíval služby Unie Roska (rehabilitace, hipoterapie a různá doporučení).

### 6.3.3 DVC 3: Přínos Domova sv. Josefa pro klienty s RS.

Dílčí výzkumný cíl číslo tři je zaměřen na přínos Domova sv. Josefa pro klienty, kteří jsou zde na trvalém pobytu. Tento dílčí výzkumný cíl obsahuje 5 tazatelských otázek, kde zjišťuji, jak se klienti o službách Domova sv. Josefa dozvěděli, jaké služby a jaké aktivity klienti využívají. Dále jsem kladla velký důraz na cvičení, zajímala jsem se o intenzitu a pocity klientů. Zjišťovala jsem i informace o sociálním pracovníkovi.

#### TO 8 – Jak jste se dozvěděla o službách DSJ?

Informantka č. 1 se o službách Domova sv. Josefa dozvěděla od kamarádky, která služby DSJ našla na internetu. Informant č. 2 uvedl: *„O DSJ jsem se dozvěděl prostřednictvím sociální pracovníce ve Dvoře Králové nad Labem. Poté jsem podal žádost.“* O službách Domova sv. Josefa se informantka č. 3 dozvěděla od švagrové, která tuto možnost našla na internetu. Poté informantka podala žádost na trvalý pobyt. Informant č. 4 se o službách DSJ dozvěděl od synova kamaráda, který tuto službu našel na internetu. Informant nejdříve podal žádost na zdravotní pobyt a poté na trvalý pobyt. O službách Domova sv. Josefa se informant č. 5 dozvěděl v nemocnici, kde byl hospitalizován s atakou. Informant si podal žádost na zdravotní pobyt a poté na trvalý pobyt. O službách DSJ se informantka č. 6 dozvěděla prostřednictvím svých rodičů, poté si informantka podala žádost na zdravotní pobyt.

Shrnutí TO 8 - U této otázky jsem předpokládala, že se více informantů o službách Domova sv. Josefa dozví v centrech, kde se informanti léčili. Více než polovina informantů se o službách Domova sv. Josefa dozvěděla od příbuzných či známých, kteří tuto možnost vyhledali na internetu. Informant č. 2 se o Domově sv. Josefa dozvěděl od sociální pracovníce, se kterou řešil možnosti služeb. Informant č. 5 se o Domově sv. Josefa dozvěděl v nemocnici, kde byl hospitalizován.

#### TO 9 – Jaké služby v DSJ využíváte?

Informantka č.1 využívá ergoterapii, psychoterapii a péči ošetřovatelek a ošetřovatelů. Informant č. 2 uvedl: *„Z těchto služeb nic nevyužívám. Využívám prání prádla a péči ošetřovatelek a ošetřovatelů.“* Z těchto služeb informantka č. 3 nic nevyužívá. *„Využívám péči ošetřovatelů a ošetřovatelek.“* Informant č. 4 využívá

ergoterapii a ošetrovatelskou péči. Informant č.5 žádné další služby nevyužívá, pouze péči ošetrovatelů. Z nabízených služeb informantka č. 6 nic nevyužívá, pouze ošetrovatelskou péči.

Shrnutí TO 9 - U této otázky jsem očekávala větší využití nabízených služeb. Služby nabízené Domovem sv. Josefa využívají pouze dva informanti (psychoterapie, ergoterapie).

#### TO 10 – Jakých aktivit se účastníte?

Informantka č. 1 uvedla, že se účastní kulturních a hudebních akcí, výletů do přírody a mší. Informant č. 2 uvedl: „*Účastním se bohoslužeb. Dále si organizuji život sám, jezdím na besedy a navštěvuji projekce filmů v kinech.*“ Z nabízených aktivit informantka č. 3 nic nevyužívá. Dříve se informantka účastnila kulturních akcí. Informant č. 4 se účastní kulturních akcí, koncertů, divadel, trhů, vítání jara a léta a také bylinkobraní. Informant č. 5 se účastní kulturních akcí. Informantka č. 6 se účastní keramiky a pletení košíků, je zde i zaměstnaná.

Shrnutí TO 10 - U této otázky je rozdílnost účasti na aktivitách znatelná. U této tazatelské otázky jsem byla velmi mile překvapena. Nepředpokládala jsem, že klienti nabízených aktivit využívají v tak hojném množství. Informantka č. 1 se účastní kulturních a hudebních akcí, výletů a bohoslužeb. Bohoslužeb se dále účastní informant č. 2, který zároveň navštěvuje besedy a projekce filmů v kinech. Informant č. 4 se účastní kulturních a hudebních akcí, divadel, trhů a akcí, které pořádá Domov sv. Josefa. Informant č. 5 se účastní akcí v kině a informantka č. 5 pravidelně navštěvuje keramiku a pletení košíků.

#### TO 11 – Jak vnímáte pohybové cvičení?

Informantka č. 1 uvedla: „*Mám ráda vodoléčbu, kterou mám dvakrát týdně. Dále využívám rehabilitaci a motomed kdykoli mám čas. Dále využívám ortézu na nohu. Dříve jsem si myslela, že intenzita cvičení je malá, ale teď už to chápu. Nikdy nevím, zda to zvládnu a zda nebudu unavená. Cvičení je opravdu důležité, tělo schází.*“ Informant č. 2 uvedl: „*Absolvuji vše. Vodoléčba a rehabilitace je dvakrát až třikrát týdně. Motomed dle*



*vlastního uvážení.*“ Informantka č. 3 uvedla, že po zlomenině nohy využívá jen rehabilitační cvičení, které probíhá dvakrát týdně. Informant č. 4 uvedl: „*Motomed mohu kdykoli, dále probíhá třikrát týdně rehabilitační cvičení celého těla (míče, žebřiny, žíněnky, válce). Celé cvičení probíhá s asistencí.*“ Informant č. 5 jednou týdně absolvuje chůzi, dvakrát týdně vodoléčbu a dvakrát týdně rehabilitace. Cvičení informant vnímá jako prospěšné. Informantka č. 6 uvedla, že je pro ni cvičení prospěšné. Motomed absolvuje jednou týdně, rehabilitaci také jednou týdně a využívá možnost cvičení zad.

Shrnutí TO 11 - Intenzita cvičení je individuální a je pro každého klienta vytvořena na míru. Informanti pohybová cvičení vnímají pozitivně a cvičí dle svých možností.

#### TO 12 – Jak vnímáte pomoc sociálního pracovníka?

Sociální pracovnice je dle informantky č. 1 na pravém místě. Jedná s úřady a ví, na koho se obrátit. Je vždy milá, ochotná a ráda pomůže. Informant č. 2 uvedl: „*Těžká otázka. Konkrétní situaci si nevybavuji, ale když poradila, tak rady byly užitečné v jakékoli oblasti.*“ Sociální pracovnice je dle informantky č. 3 velice ochotná a se vším pomáhá. Informantka zmínila pomoc v úředních věcech a využití kompenzačních pomůcek (zajištění nového mechanického vozíku). Sociální pracovnice informanta č. 4 vždy vyslechla a se vším pomohla. Její chování bylo ale tabulkové a neosobní. Informant č. 5 se sociální pracovnící nemá osobní zkušenost, žádnou pomoc zatím nepotřeboval. Pomoc sociálního pracovníka informantka č. 6 nikdy nevyužila.

Shrnutí TO 12 - Více jak polovina informantů je s radami sociálního pracovníka spokojená. Informanti uváděli, že sociální pracovnice je milá, ochotná a se vším ráda pomůže. Informant č. 4 uvedl, že je chování sociální pracovnice strohé. Informant č. 5 a informantka č. 6 se sociální pracovnící nemají osobní zkušenost, žádnou pomoc nepotřebovali.

## 7 SHRNUÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Odpovědi na hlavní výzkumný cíl jsem našla ve třech dílčích výzkumných cílech. Otázky v nich vytvořily základ pro polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory byly uskutečněny se šesti klienty, kteří trpí roztroušenou sklerózou, Domova sv. Josefa v Žirči. Cíl výzkumného šetření byl naplněn.

Nejdříve jsem se zaměřila na to, jak roztroušená skleróza ovlivnila život a potřeby klientů v Domově sv. Josefa. Na základě výpovědí informantů jsem zjistila, že je onemocnění ovlivňuje v mnoha oblastech jejich života (pohyb, psychické problémy, vztahy a další). Informantům jejich onemocnění mnoho dalo a zároveň mnoho vzalo.

Dále jsem se zaměřila na četnost využití nabízených služeb. Zajímala jsem se především o využívání dalších služeb a organizací zaměřené na roztroušenou sklerózu.

Poslední dílčí výzkumná část se zabývá přínosem Domova sv. Josefa pro klienty s roztroušenou sklerózou. V této části jsem zjišťovala využívanost nabízených služeb a aktivit ve volném čase. Z výpovědí vyplynulo, že každý informant velmi rád využívá cvičení a volnočasové aktivity, které jsou u každého informanta rozdílné.

## 8 ZÁVĚR

Tato bakalářské práce si kladla za cíl zjistit různé možnosti sociální péče a posoudit potřeby z pohledu klientů Domova sv. Josefa, kteří se potýkají s roztroušenou sklerózou.

Teoretická část bakalářské práce je zaměřena na charakteristiku roztroušené sklerózy. Cílí na epidemiologickou situaci a enviromentální rizikové faktory, přibližuje příznaky a typy průběhu onemocnění a rehabilitaci.

Následující kapitola je věnována sociální péči; zaměřuji se na organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou a na sociální aspekty onemocnění.

Další kapitola pojednává o kompenzacích z pohledu sociálních důsledků. Jsou zde zahrnuty sociální služby, které zajišťují pomoc a podporu. Prolínají se zde informace o invalidním důchodu, průkazu osoby se zdravotním postižením a dávky státní sociální péče.

Poslední kapitola teoretické části se věnuje Domovu sv. Josefa. Jde o jediné lůžkové zařízení v České republice, které se specializuje na onemocnění roztroušenou sklerózou.

Výzkumná část bakalářské práce představuje kvalitativní metodu výzkumného šetření. Uskutečnilo se formou polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly realizovány se šesti klienty Domova sv. Josefa. Výzkumné šetření probíhalo kontaktní formou. Hlavní výzkumný cíl zní: **Posouzení potřeb a možností sociální péče z pohledu klientů s roztroušenou sklerózou.** Výzkumný cíl byl rozpracován třemi dílčími výzkumnými cíli a dvanácti tazatelskými otázkami.

Informanti uváděli různorodé typy projevů onemocnění. Každý z informantů uvedl, že velkou roli hrají rehabilitace, které mohou jejich fyzický stav lehce zlepšit. Psychická a fyzická stránka je u každého informanta individuální a liší se i charakteristiky jednotlivých informantů. Klienti Domova sv. Josefa vítají aktivity, posilování schopností a dovedností (keramická dílna, pletení košíků). Informanti dále uvádějí, že došlo k rozpadu některých mezilidských vztahů. Některé vztahy se naopak posílily. Dva informanti uvedli, že se účastní bohoslužeb, víra je udržuje v duševní pohodě.

Cíl práce byl naplněn. Osoby s onemocněním roztroušenou sklerózou si zaslouží více možností pro zkvalitnění jejich života. Domov sv. Josefa se pro své klienty snaží dělat maximum. Je nutné připomenout, že toto zařízení je pouze jedno v České republice. Považuji to za velký nedostatek vzhledem k počtu pacientů s roztroušenou sklerózou.

Jediné zařízení tohoto typu neumožňuje poskytnout péči všem pacientům s roztroušenou sklerózou. Bylo by jistě vhodné zvýšit počet zařízení podobného typu.

## 9 Seznam tabulek

Tabulka 1: Tranformační tabulka .....	38
Tabulka 2: Informanti .....	39

## 10 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Vyd. 3. V Praze: Triton, 2002. Levou zadní. ISBN 80-7254-280-x.

HAVRDOVÁ, Eva kol. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ Eva kol. *Roztroušená skleróza – první setkání*. Praha: Unie ROSKA, 2004. ISBN neuvedeno.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie ROSKA, 2006. ISBN neuvedeno.

POTMĚŠILOVÁ, H. *Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou: změny v sociálním systému pro rok 2016*. Praha: Novartis s.r.o., 2016. ISBN neuvedeno.

TYRLÍKOVÁ, Ivana a kol. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2., rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. ISBN 978-80-7013-540-2.

VALIŠ, Martin a kol. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, 2020. Jessenius. ISBN 978-80-7345-672-6.

### 10.1 Seznam použitých internetových zdrojů

EBV virus – dostupné z <https://www.domovsvatehojosefa.cz/poradenstvi/stoji-za-roztrousenou-sklerozou-vir-zpusobujici-monomukleozu.html> - [cit. 2022-02-08]

Cíle DSJ (výroční zpráva 2003) – dostupné z <https://www.domovsvatehojosefa.cz/vyrocnizpravy.html> - [cit. 2022-03-07]

Historie DSJ – dostupné z <https://www.domovsvatehojosefa.cz/historie-domova.html> - [cit. 2022-03-06]

Ministerstvo dopravy – dostupné z <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp> – [cit. 2022-03-03]

Nabízené služby DSJ - dostupné z <https://www.domovsvatehojosefa.cz/komplexni-pece.html> - [cit. 2022-03-07]

Nabízené služby dostupné z <https://www.domovsvatehojosefa.cz/poskytovane-sluzby.html> - [cit. 2022-03-07]

Priority DSJ – dostupné z <https://www.domovsvatehojosefa.cz/komplexni-pece.html> – [cit. 2022-03-07]

Príspevky – dostupné z <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp> – [cit. 2022-03-06]

Průkaz osoby se zdravotním postižením – dostupné z <https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp> – [cit. 2022-03-02]

Unie Roska – dostupné z <https://www.roska.eu/o-nas> – [cit. 2022-06-03]

Zákon o sociálních službách – dostupné z 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách ([zakonyprolidi.cz](http://zakonyprolidi.cz)) – [cit. 2022-03-01]

§ 37 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – dostupné z 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách ([zakonyprolidi.cz](http://zakonyprolidi.cz)) – [cit. 2022-03-01]

§ 44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – dostupné z 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách ([zakonyprolidi.cz](http://zakonyprolidi.cz)) – [cit. 2022-03-01]

§ 48 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – dostupné z 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách ([zakonyprolidi.cz](http://zakonyprolidi.cz)) – [cit. 2022-03-01]

§ 51 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – dostupné z 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách ([zakonyprolidi.cz](http://zakonyprolidi.cz)) – [cit. 2022-03-01]

Získání průkazu osoby se zdravotním postižením – dostupné z <https://mapa.rskompas.cz/poradna-socialni-pomoci/17-Prukaz-osoby-se-zdravotnim-postizenim/> – [cit. 2022-03-02]

## **10.2 Brožury**

Brožura Domova sv. Josefa

Brožura Domova sv. Josefa – Domov pro osoby se zdravotním postižením DOZ

Brožura Domova sv. Josefa – Chráněné bydlení CHB

Brožura Domova sv. Josefa – Odborné sociální poradenství

Brožura Domova sv. Josefa – Odlehčovací služba

Brožura Domova sv. Josefa – Zdravotní pobyty

## PŘÍLOHY

### Přepis rozhovoru s informantem č. 2:

DVC 1: Zjistit, jak RS ovlivnila život klientů a s tím související potřeby.

TO 1 - V jakých oblastech a jaké potřeby ve Vašem životě RS ovlivňuje (oblast sociální, fyzická a psychická)?

- „Komunikovat mohu normálně, za což jsem rád; v oblasti vztahů mi onemocnění žádné problémy nečiní; nemohu ovládat prsty (když už něco dělám, tak pusou nebo hlavou). Pohyblivost je téměř nulová a únava na mě nepůsobí. Deprese nemám, bráním se jim.“

TO 2 - Co Vám RS dala a co Vám naopak vzala?

- „Vzala mi pohyb, ale dala mi možnost cestovat. Zní to paradoxně, já vím.“

DVC 2: Využívání sociálních služeb od diagnózy RS.

TO 3 – Jaké sociální dávky využíváte?

- „Využívám invalidní důchod, ZTP/P, příspěvek na péči a na mobilitu.“

TO 4 – Jaké kompenzační pomůcky využíváte?

- „Využívám invalidní mechanický vozík, inkontinenční pomůcky, polohovací postel (zařízení DSJ) a zvedací plošinu (zařízení DSJ).“

TO 5 – Jakých služeb jste před pobytem v DSJ využíval?

- „Dům s pečovatelskou službou a zdravotní pobyt.“

TO 6 – Jak jste využíval možnosti poradenských služeb?

- „Poradenské služby jsem vůbec nevyužíval.“

TO 7 – Jaké služby organizací jste před pobytem v DSJ využíval? Kde jste se léčil?

- „Žádné služby organizací jsem nevyužíval. Léčil jsem se v centru HRADEC KRÁLOVÉ (MS Centrum při Neurologické klinice FN Hradec Králové), a to jen ve věci kapaček.“

DVC 3: Přínos Domova sv. Josefa pro klienty s RS.

TO 8 – Jak jste se dozvěděl o službách DSJ?

- „O DSJ jsem se dozvěděl prostřednictvím sociální pracovnice ve Dvoře Králové nad Labem. Poté jsem podal žádost.“



TO 9 – Jaké služby v DSJ využíváte?

- „Z těchto služeb nic nevyužívám. Využívám prání prádla a péči ošetřovatelek a ošetřovatelů.“

TO 10 – Jakých aktivit se účastníte?

- „Účastním se bohoslužeb. Dále si organizuji život sám, jezdím na besedy a navštěvuji projekce filmů v kinech.“

TO 11 – Jak vnímáte pohybové cvičení?

- „Absolvuji vše. Vodoléčba a rehabilitace je dvakrát až třikrát týdně. Motomed dle vlastního uvážení.“

TO 12 – Jak vnímáte pomoc sociálního pracovníka?

- „Těžká otázka. Konkrétní situaci si nevybavuji, ale když poradila, tak rady byly užitečné v jakékoli oblasti.“