

**Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta  
Katedra křesťanské sociální práce**

*Charitativní a sociální práce*

*Mariana Vašíčková*

*Roztroušená skleróza z pohledu sociální práce*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Pavlína Jurníčková, Ph.D.

2018

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

V Olomouci: 26. 3. 2018

.....

Mariana Vašíčková

## Poděkování

Děkuji tímto Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D. za věcné připomínky a odbornou pomoc při vypracování teoretické části a formulaci celého konceptu této práce. Poděkování patří také klientce, za vřelý přístup a vzájemnou spolupráci. Dále děkuji zaměstnancům Domova sv. Josefa v Žirči za vytvoření podmínek pro zpracování bakalářské práce, zvláště pak sociální pracovníci Bc. Libuši Lopourové za její ochotu a pomoc při tvorbě práce.

# Obsah

TEORETICKÁ ČÁST.....	6
1 Roztroušená skleróza mozkomíšní .....	6
1.1 Popis onemocnění.....	6
1.2 Příčiny vzniku onemocnění .....	7
1.3 Příznaky roztroušené sklerózy mozkomíšní.....	7
1.4 Typy roztroušené sklerózy .....	10
1.5 Způsoby léčby včetně alternativ .....	10
2 Život člověka s onemocněním .....	14
2.1 Posouzení situace klienta.....	14
2.2 Biologická rovina .....	14
2.3 Sociální rovina.....	15
2.4 Psychologická rovina .....	16
2.5 Spirituální rovina.....	17
3 Roztroušená skleróza a sociální zabezpečení.....	18
3.1 Domov sv. Josefa .....	18
3.2 Roztroušená skleróza a zaměstnání .....	19
PRAKTICKÁ ČÁST .....	20
4 Popis výzkumu .....	20
4.1 Cíl výzkumu .....	20
4.2 Metoda sběru dat .....	20
4.3 Výzkumné otázky polostrukturovaného rozhovoru .....	21
4.4 Popis výzkumného vzorku .....	22
4.5 Limity případové studie.....	22
5 Vlastní výzkum .....	23
5.1 Život před RS .....	23
5.1.1 Pozorování.....	23
5.1.2 Rozhovor s informantkou .....	23
5.1.3 Rozhovor s otcem informantky .....	24
5.2 První projevy nemoci .....	25
5.2.1 Obsahová analýza a vlastní pozorování.....	25

5.2.2	Rozhovor s informantkou .....	25
5.2.3	Rozhovor s otcem informantky .....	25
5.3	Vývoj nemoci a co se nemocí změnilo .....	26
5.3.1	Pozorování .....	26
5.3.2	Rozhovor s informantkou .....	26
5.3.3	Obsahová analýza .....	26
5.3.4	Rozhovor s otcem informantky .....	27
5.4	Změny ve vztazích v rodině a blízkém okolí .....	28
5.4.1	Pozorování .....	28
5.4.2	Rozhovor s informantkou .....	28
5.4.3	Rozhovor s otcem informantky .....	29
5.5	Důvod pobytu v Domově sv. Josefa .....	29
5.5.1	Obsahová analýza .....	29
5.5.2	Rozhovor s informantkou .....	29
5.5.3	Rozhovor s otcem informantky .....	30
5.6	Využití sociální práce .....	30
5.6.1	Obsahová analýza .....	30
5.6.2	Rozhovor s informantkou .....	31
5.6.3	Rozhovor s otcem informantky .....	31
6	Diskuze výsledků .....	32
	Závěr .....	34
	Literatura .....	36

## Úvod

Roztroušená skleróza (RS) je autoimunitní onemocnění, postihující osoby nejrůznějších věkových skupin, nehlédě na jejich vzdělání, či připravenost této nemoci čelit. V rámci své práce se snažím pochopit konkrétní případ klientky pobytového zařízení v Domově sv. Josefa v Žirči. Zaměřuji se na kritické momenty jejího života.

Osoby postižené RS jsou jednou ze skupin, se kterými sociální pracovník přichází do styku. Hlubkový rozhovor s klientkou sociální služby a jejím rodinným příslušníkem tak nejenže pomáhá ke snadnějšímu pochopení problematiky, ale také lze na konkrétním případě mapovat změny v rodině, způsobené chronickým onemocněním.

V práci budu spolupracovat nejen s informantkou, ale také se členem její rodiny, pro komplexnější pohled na situaci. Zajímá mne tedy nejen pohled informantky na svoji životní situaci, ale také pohled člena rodiny. Rodina bývá totiž, nejen sociální práci, často opomíjena. Pracuje se pouze s hlavním subjektem, tedy v tomto případě se ženou postiženou RS. Mnohdy se však zapomíná, že chronické onemocnění není pouze záležitostí jednotlivce, ale také záležitostí celé rodiny. Moje práce tedy bude mapovat oba pohledy na věc. Text práce následně poskytnu zařízení, ve kterém informantka žije, a tím pomohu nejen zařízení více porozumět nejen potřebám klienta, ale i jeho rodinného příslušníka.

K výběru tohoto tématu pro bakalářskou práci mě přivedla jednak osobní zkušenost, kdy mi byla tato nemoc diagnostikována a zároveň studijní zájem o obor sociální práce.

Bakalářská práce se skládá ze dvou hlavních částí, teoretické a praktické. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol, které pojednávají o teoretických východiscích nemoci, systému sociální podpory a pomoci v České republice v kontextu nepříznivé sociální situace pacienta s roztroušenou sklerózou a o vlivu nemoci na život jedince.

Cílem praktické části je na základě studia teoretických východisek zkoumaného problému a rozhovoru s informantkou formulovat hypotézu, kterou prostřednictvím případové studie potvrdím nebo vyvrátím, popřípadě budu definovat získání zcela nových poznatků.

# TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části této práce budu definovat pojmy, které jsou pro celkovou práci důležité, nebo se objevily při rozhovoru s informantkou či její rodinou. Pro pochopení všech souvislostí života s RS jsem jako první kapitolu zařadila popis onemocnění, jeho příčiny, příznaky a následně i způsoby léčby. Alternativní léčbu jsem do teoretické části práce zařadila z toho důvodu, že ji informantka hojně využívá a tato léčba ovlivňuje její život i život její rodiny. V další kapitole bakalářské práce se zaměřuji na biologickou, psychickou, sociální a spirituální stránku života jedince s diagnózou RS. Tuto kapitolu mám již více propojenou s cílem mé práce stejně jako kapitolu zaměřenou již konkrétně na sociální pomoc a podporu lidem s roztroušenou sklerózou.

## 1 Roztroušená skleróza mozkomíšní

Onemocnění RS bylo poprvé zaznamenáno v roce 1860, kdy francouzská lékařka J. M. Charcotta přesněji popsal patologické změny myelinu, jedné z hlavních částí mozku a míchy. Zároveň popsal i příznaky nemoci. Před tímto popisem se objevovaly sporadické známky existence tohoto onemocnění, obvykle formou ojedinělých příznaků, které po čase samy mizely, také způsoby léčby nebyly příliš účinné, mnohdy existovaly pouze iracionální léčebné postupy. Teprve poznatky z minulého století mají zásadní vliv na produkci léčiv. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

V této kapitole popíši onemocnění RS, zaměřím se na příčiny, příznaky, typy RS a způsoby léčby. Příčiny onemocnění budu řešit pouze okrajově, jelikož příčiny nemají zásadní vliv na jedince, avšak pomáhají v uceleném náhledu na nemoc. Naopak příznaky, které se s RS objevují, popisují detailněji, jelikož míra postižení má velký vliv na osobu postiženého. Typy RS naopak popisují méně obsáhle, jelikož jejich stanovení nemá přílišný vliv na jedince. Způsobům léčby onemocnění se věnuji již konkrétně v závislosti na rozhovoru s informantkou, která právě léčbu, konkrétně potom alternativní způsoby léčby, považuje za velmi důležitou část jejího života.

### 1.1 Popis onemocnění

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je autoimunitní chronický zánět, vyskytující se v mozku a míše postiženého, což vede až k jejich destrukci. V ČR se toto

onemocnění vyskytuje v počtu 30 a více nemocných na 100 000 obyvatel. Společně s Parkinsonovou chorobou zaujímá druhé místo v počtu invalidních lidí, hned po cévní mozkové příhodě. (Seidl, 2008, s. 119)

Postihuje až dvakrát více ženy než muže, nejčastěji se objevují první příznaky ve věku 20-40 let. Toto onemocnění postihuje myelinové buňky. Tělo potom jedná tak, že bojuje proti vlastním molekulám, jako by byly škodlivé. Na základě toho, vzniká široká škála druhů postižení CNS (Havrdová, 2012, s. 3)

Docent Vališ na přednášce o RS pro odbornou i širokou veřejnost uvedl, že téměř polovina pacientů dosáhne během 12 let nevratného poškození, které je vidět (Vališ, 2017)

## **1.2 Příčiny vzniku onemocnění**

Onemocnění se častěji vyskytuje u jedinců s určitou genetickou predispozicí. Tato nemoc není přímo dědičná. K manifestaci (propuknutí nemoci) může vést mimo jiné i kouření, nedostatek vitamínu D, či dlouhodobě přechozené infekce (nejčastěji pak virem, který způsobuje infekční mononukleózu). Znamá a spolehlivá prevence onemocnění však není známá, stejně tak, jako zaručená příčina nemoci. (Havrdová, 2012, s. 3)

Výše osob zasažených touto nemocí, závisí také na zeměpisné šířce. Největší výskyt je u indoevropské rasy v mírném pásmu severní polokoule. Nejméně je potom zasaženo černošské obyvatelstvo. Vliv toho, kde žijeme je nejspíš dán výskytem virů v naší oblasti. Některé kultury se tomuto onemocnění dokonce vyhnou úplně, například Eskymáci, Laptěvové, či maurské obyvatelstvo Malty. Tento poznatek ukazuje zpět na genetickou predispozici vzniku nemoci. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

## **1.3 Příznaky roztroušené sklerózy mozkomíšní**

Podle Francové (2005) jsou první příznaky velmi pestré, u každého začíná nemoc jinak, a to zapříčiňuje pomalejší stanovení diagnózy. Mezi prvotní příznaky roztroušené sklerózy patří zánět očního nervu, který pacienti popisují jako zamlžené vidění, bolest při pohybu oka do stran či výpadky zorného pole. Při vyšetření se zjišťuje i to, jestli postižený správně vnímá barvy, jelikož se vždy vyskytují i poruchy barevného vidění.



Po zaléčení může pacientovi zůstat výpadek zorného pole, porucha barvocitu a vzácně i slepota. Avšak povětšinou je jediným pozůstatkem po neuritidě očního nervu to, že postižený po větší zátěži hůře vidí. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

Tento příznak patří mezi příznaky spojené s disfunkcemi mozkových nervů. Dalšími poškozeními mohou být způsobeny například dvojité vidění, cukavý pohyb oka, můžou se vyskytnout také poruchy lícního nervu, kdy postižený není schopen například zavřít oko, nemocnému může poklesnout koutek, může mít poruchy polykání či řeči. Již v počátku nemoci dochází také k zhoršení dechových funkcí. V kombinaci s poruchami polykání zde hrozí aspirace. (Brázová, 2010, s. 12-13)

Až 85 % pacientů také trpí chronickou únavou. Tato únava je doprovázena bolestí v krku, zvýšenou teplotou, dlouhotrvající únavou po sportovní aktivitě, poruchami spánku a dalšími závažnými příznaky. Za chronickou únavu lze považovat dlouhotrvající pocit únavy převyšující 6 kalendářních měsíců. Únavový syndrom se častěji ukazuje při infekci. Vzhledem k tomu, že infekce je kritické znamení také u roztroušené sklerózy, tak není nikterak šokující, že se únavový syndrom projevuje u tak vysokého počtu lidí s roztroušenou sklerózou. (Kadaňka, Keller, 2013, s. 160-162)

Člověk s touto chronickou nemocí tak musí umět dobře nakládat se svým časem, potřebuje mnohdy větší míru odpočinku, než zdravý člověk a musí si na něj udělat čas. Chronická únava bývá velkým problémem při hledání zaměstnání. Také různé fyziologické znaky, jako je třesot rukou, či poruchy komunikace, typické pro roztroušenou sklerózu znesnadňují postiženým hledat vhodnou pracovní pozici a udržet se na ni. Proto se lidem, které tato nemoc zasáhla, vyplatí plánovat si čas dopředu a umět efektivně střídat období klidu s obdobím aktivity. (Schwarz, 2008, s. 17)

Mezi další prvotní znaky probíhající nemoci patří i poruchy citlivosti, kdy klient vnímá brnění v části těla. Tento příznak bývá často bagatelizován, jelikož často po pár dnech vymizí, avšak vzhledem k nutné včasné diagnostice onemocnění, by se tak dít nemělo. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

K počátečním manifestacím RS patří také poruchy močení, či sexuální dysfunkce. I když se jedná o prvotní příznak, který není příliš zastoupen, je třeba jej řešit v urologické ordinaci. V dřívějších dobách byla dysfunkce dolních močových cest častou příčinou smrti pacienta s RS, a proto je potřeba věnovat zvýšenou pozornost péči o močové cesty. (Zámečník a kol., 2001, s. 58-62) Dysfunkce moči se může projevovat silným nucením k močení, zpomalením proudu moči, malým množstvím moči, bolestmi

při močení, častým nočním močením a následně i retencí moči. (Brázová, 2010, s. 14-15)

V sexuální oblasti bývají častěji postižení muži než ženy. Trpí především sníženou schopností dosáhnout erekce, ale i jiným průběhem ejakulace nebo orgasmu. Není výjimkou, že se muži stávají impotentními. U žen jsou sexuální poruchy spojeny s nedostatečným vaginálním zvlhčováním nebo se ženě nedostaví orgasmus. (Brázová, 2010, s. 15)

První dva měsíce po diagnóze onemocnění, se až v 62 % případů objevuje depresivní stav, kdy u 40 % jde dokonce o velkou depresi. Mnohdy i samotná léčba RS může vyvolávat depresi, nebo ji dokonce zhoršovat. Deprese je tedy u pacientů s RS velmi závažným problémem, kdy mnohdy nepřichází pomoc. Mladý pacient je potom ponechán ve svém depresivním stavu, bez podání dostatečné léčebné opory. (Havrdová, Čechová, 2005, s. 226-228)

Mezi další psychické poruchy, mnohdy spojené právě s depresí, patří i nespavost. Často je doprovázena myšlenkami na smrt, úzkostí, podrážděností nebo strachem. (Brázová, 2010, s. 16)

Roztroušená skleróza zasahuje i do kognitivních funkcí. V literatuře se uvádí, že 43–60 % pacientů má postiženou některou z kognitivních funkcí. Vyskytuje se zejména postižení paměti. V minulosti se mělo za to, že RS postihuje kognici až v pozdějším stádiu. Nyní je však prokázáno, že vzácně se postižení kognitivních funkcí objevuje i v počátku nemoci. (Brázová, 2010, s. 16-17)

Dalšími příznaky jsou například poruchy hybnosti, doprovázené spasticitou. Tento jev může být přítomen od formy neobratnosti po naprostou ztrátu možnosti pohybu. Tato porucha může negativně ovlivňovat každodenní činnosti jako spánek, osobní hygienu, oblékání, v některých případech může mít spasticita pozitivní vliv na život jedince, když podporuje například držení hrnku či pomáhá jako opora při chůzi. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

Mezi poruchy hybnosti bych zařadila také poruchu, která vzniká poškozením mozečkových drah. U pacientů trpících RS je typické vrávorání, poruchy koordinace a vrávorání. Mnohdy se může zdát, že pacient požil vyšší míru alkoholu, tento jev je však projevem RS, stejně jako výše psané. (Brázová, 2010, s. 14)

## 1.4 Typy roztroušené sklerózy

Existují čtyři typy RS. Prvním typem je relaps – remitentní roztroušená skleróza, vyznačující se propuknutím nemoci (atakou) s následným zaléčením. Tento typ je většinou pacientů diagnostikován v prvopočátku léčby (prvních 10–15 let), kdy se jednotlivé manifestace daří pomocí medikace léčit. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

Pokračováním tohoto typu je sekundárně progresivní typ RS, vyznačující se u 40 % pacientů s relaps remitentní fází. Tento typ mívá již trvalé následky a nevyskytují se zde ataky nemoci, spíše se projevuje vznikem postupné invalidity. (Havrdová, 2005)

Třetím typem roztroušené sklerózy je primárně progresivní typ, který postihuje především muže, kteří se s nemocí již delší dobu léčí. Tento typ se projevuje tím, že u pacienta pomalu nastává neurologická invalidita. Většinou již nepřicházejí jednotlivé ataky, pacient se dostává do invalidity postupně a pomalu. Jedná se již spíše o táhlou ataku, trvající až do smrti postiženého. Tento typ se vyskytuje u pacientů v pozdějším věku. (Havrdová, 2008, s. 121-132)

Posledním typem onemocnění je relaps – progredující typ RS. Tato fáze, nemocné těžce invaliduje během pár let. Postižení zde bývá trvalé, zánětlivé procesy již nejdou plně zaléčit. (Havrdová, 2005)

## 1.5 Způsoby léčby včetně alternativ

Pacient s RS přichází do Centra demyelinizačních onemocnění, zpravidla po 24 hodinách, po které přetrvávají výše uvedené příznaky. Při první manifestaci nemoci zpravidla odesílá praktický lékař pacienta k neurologovi, který provede prvotní neurologické vyšetření. Dále se pomocí lumbální punkce odebírá vzorek mozkomíšního moku. Tento úkon se dělá buď ambulantně, nebo za hospitalizace, jako další úkon jsou provedeny odběry krve a magnetická rezonance. V případě potřeby bývá provedeno vyšetření očního pozadí, vyšetření počítačovým tomografem, dále pak vyšetření pomáhající k diagnostice poškození nervového systému, či neinvazivní metoda zobrazení sítnice, nazývaná optická koherentní tomografie. (Havrdová, 2012, s. 4)

MUDr. Michal Dufek (2014) ve svém článku uvádí, že frustrace pacienta se mění v průběhu času. Do roku 1994, kdy byl do praxe zaveden první účinný lék Interferon beta, byly pacienti frustrováni skutečností, že neexistuje účinná medikamentózní léčba.

V dnešní době je frustrace pacienta spíše ve smyslu tom, že léčba není mnohdy pacientovi přiznána. Existuje tedy mnoho účinných léků, kterými však pacient nemůže být léčen, jelikož nesplňuje požadavky nutné k přiznání léčby. RS, stejně jako mnoho dalších onemocnění, musí být léčena co nejdříve po její první manifestaci, nejlépe ihned. Čím dříve je léčena, tím je pravděpodobnější pomalejší průběh onemocnění.

Prvním lékem, který je pacientovi po příchodu na neurologické oddělení s atakou podán, jsou kortikoidy. Tyto léky potlačují autoimunitní reakci, která v těle vznikla a léčí zánět. Jsou podávány infuzí nitrožilně. Tento úkon bývá většinou při první manifestaci řešen hospitalizací. Při další atace může být infuze podána i ambulantně na neurologickém oddělení.

Léky první volby bývají v ČR podávány při zjištění klinicky izolovaného syndromu (CIS), nebo při vysoké aktivitě RS hned od začátku. Při vyšší aktivitě se jedná o 2 ataky v průběhu 1 roku, nebo při manifestaci nemoci 3krát za 2 roky. Mezi léky první volby patří interferon beta, který se podává injekčně, glatiramer acetát, také injekčně a třetím lékem první volby je teriflunomid, který je na českém trhu k dostání v tabletách. V závislosti na typu léků se mohou objevit i nežádoucí účinky jako flu-like syndrom, kdy tělo simuluje chřipkový stav, nebo dušnost, která odezní do několika minut. (Havrdová a kol., 2017)

Mezi nemedikační pomoc, poskytovanou při RS, patří zejména fyzioterapie, psychoterapie, ergoterapie, ale i sociální poradenství. V této části se budu věnovat fyzioterapii, psychoterapii a ergoterapii. Sociální poradenství uvedu podrobněji v samostatné kapitole absolventské práce.

U fyzioterapie je odhadovaná účinnost 40–50 % z celé léčby. Je však nutné pravidelné a časté cvičení. Mělo by se s ním začínat nejlépe okamžitě po stanovení diagnózy a nepřestávat cvičit. Jediné povolené přestávky mezi cvičením, by měly být ve chvíli, kdy je pacient ochromen atakou. Pacient by měl cvičit alespoň 20-30 minut, 1-2krát denně. Vhodná je též kombinace psychoterapie s fyzioterapií. Reaguje se potom na to, co klient zrovna cítí. (Hoskovcová, Suchá, 2017)

Podle Motla (2005) jsou méně pohybově aktivní ti pacienti, kteří se starají o dítě. Beckerman (2010) uvádí, že snížená pohybová aktivita je zaznamenána také u lidí, kteří jsou členy patientských organizací. (in Suchá, Novotná, 2017)

Pokud pacient před diagnózou cvičil, je pravděpodobnější, že bude cvičit i po stanovení diagnózy. Cvičení je důležité pro prevenci depresí, ale léčí i únavový

syndrom. Lepších výsledků člověk s RS dosáhne, pokud cvičí ve skupině, nebo pokud je jeho cvičení monitorováno. (Plow, 2009 in Suchá, Novotná, 2017)

Havrdová (2017 [online]) říká, že během cvičení se v těle vytváří látky, které podporují biologickou léčbu. Doporučuje tedy cvičit v co největší míře.

Psychoterapie je důležitá zejména v prvotní fázi po stanovení diagnózy. S nemocným by se mělo pracovat soustavně. V ČR je ještě velká mezera v psychoterapeutické práci s členy rodiny a nejbližším okolím. Podle autorky existují 4 fáze smíření se s nemocí. Pacient si musí projít všemi. Nejlepší je, když má oporu v psychoterapeutovi. První fázi je fáze popření. Pacient neguje skutečnost, že má vážnou diagnózu, je v šoku, popírá to. Druhá fáze je fáze zaplavující. Nazývá se fáze propukání. Klient míchá pocity a neví si s nimi rady. Cítí radost, vzápětí vztek, smutek a strach, ale i klid a pohodu. V této fázi je každý člověk zmaten a neví, co si má počít. Předposlední fázi je fáze hledání a nalézání, kdy pacient s RS přemítá o životě, bilancuje. Z této fáze se může dostat zpět do kterékoli předchozí fáze, nebo se dostává do stavu budování nového vztahu k sobě a ke světu. (Malinová, 2017)

Ergoterapie se využívá ve spolupráci s fyzioterapií k tomu, aby nemocného zpět naučila soběstačnosti. Věnuje se také kompenzačním pomůckám, ale pomáhá postiženému i s úpravou domácnosti, nebo při adaptaci. (Školníková, 2016 [online])

Dle mého názoru je alternativní léčba jedním z hlavních aspektů léčby při roztroušené skleróze. Při zjištění tohoto onemocnění se mnoho lidí upíná právě k tomuto druhu léčby, proto jsem ji zařadila do možných léčebných postupů. Alternativní léčitelsví vnímám jako pozitivní zejména pro jeho dobrý vliv na psychiku člověka, která je zvláště pro pacienty s RS velmi důležitá.

Mnoho nemocných s diagnózou roztroušené sklerózy, speciálně pak s regresivní fází této nemoci se mimo medicínské léky, upíná k alternativním řešením své situace, vzhledem k tomu, že postupu nemoci u této fáze již nedokáží pomoci medikamenty, které nyní spíše brzdí průběh. (Lenský, 2002, s. 132)

Lenský (2002) tvrdí, že za rozmach alternativního léčitelsví může dnešní pokroková, technická doba, kde jsou pacienti čísly na monitoru. Taktéž nás věci, které náš rozum nedokáže vysvětlit, lákají a ohromují. Lidé s nevléčitelnou roztroušenou sklerózou, mnohdy hledají pomocnou ruku všude. Není divu, že se pak stávají lehkou kořistí pro léčitele, který sice nemá žádné zdravotnické vzdělání a mnohdy mu chybí dokonce i povědomí o nemoci, zato je schopný komunikovat a je skvělý v sugesci. Pokud se jedná o laického léčitele, může mít jeho léčba mnohdy pozitivní výsledky na

psychiku. Zvláště v prvotních fázích RS, kdy je nemoc mnohdy samovolně schopna zlepšit pacientův momentální stav, je léčitel vyzdvihován a mnohdy si pacient myslí, že za zlepšení stavu, může právě on.

Mezi další výrazný alternativní směr, nebo spíše změnu životního stylu, patří úprava stravy. Zde je třeba říci, že literatura je v této oblasti péče o pacienta s RS velmi rozpolcená. Část autorů publikujících o stravě při RS tvrdí, že úprava jídelníčku směrem k vegetariánské variantě, je pro pacienta více než vhodná. Ostatní však tvrdí, že úprava stravy jako taková nemá vliv na průběh nemoci, spíše tělo stresuje a je tedy nežádoucí. Omezení živočišných bílkovin a zařazení vyššího počtu ryb do jídelníčku, může však postiženému výrazně pomoci. Důležité je zabránění vzniku obezity, či podvýživy. Pacient by měl dbát na pestrost stravy. Bývá doporučováno doplňování vitamínu D, vzhledem k jemu pozitivnímu vlivu na průběh onemocnění. (Volná, Datum neuvedeno [online])

V předchozích odstavcích jsem uvedla vliv roztroušené sklerózy na biologickou stránku člověka, popsala jsem onemocnění jako celek a uvedla jsem jaké jsou způsoby léčby biologických obtíží. Sociální práce se však na člověka nedívá pouze z pohledu biologického, nicméně vidí jej jako Bio – psycho – socio – spirituální bytost, se všemi zmíněnými problémy. Proto budu v následující kapitole řešit právě psychologický, sociální a spirituální dopad RS na život člověka

## **2 Život člověka s onemocněním**

V této kapitole se budu zaměřovat na psychologickou, sociální a spirituální stránku života jedince s RS. Také zde popíši kritické momenty, které mohou s příznaky nemoci nastat. Při posouzení situace klienta se v sociální práci uvažuje i o biologické stránce života jedince, tu jsem však popsala v kapitole příznaky RS a následně v kapitole o léčbě. Nyní se tedy zaměřím pouze na určení, co to znamená biologická stránka, nebudu ji vymezovat pro člověka s RS, protože bych již jen opakovala to, co je napsané výše.

Tato kapitola je již vázána s cílem práce, konkrétně se zjištěním specifických potřeb u informantky. V této kapitole se zaměřuji především na sociální rovinu života s RS. Vzhledem k tomu, že rozhovor poskytuje informantka i s členem rodiny, je pochopitelné, že právě tato rovina u ní převládá.

### **2.1 Posouzení situace klienta**

Hodnocení klientova případu hodnotí jeho životní situaci před započítáním intervence, nebo v jejím průběhu. Jde o zmapování situace klienta s ohledem na to, co je v dané společnosti „normální“ Po vyhodnocení následuje odhad rozsahu problému, naléhavosti situace a mapování možných způsobů řešení. (Matoušek, 2008) Posouzení je tedy chápáno jako sběr a hodnocení informací.

Posouzení se provádí ve 4 dimenzích života jedince. V biologické rovině, sociální rovině, psychologické a spirituální rovině. V jednotlivých podkapitolách nejprve zmíním, co do dané roviny patří a pak uvedu jaké situace mohou nastat v dané rovině s člověkem postiženým RS.

### **2.2 Biologická rovina**

Do biologické roviny posouzení patří zajištění základních životních potřeb jako jsou: jídlo, stav výživy, tekutiny, bydlení, teplo, hygiena, onemocnění, zdravotní stav, věk, sexualita, vzhled, spánek, únava a riziko úrazů.

Výše uvedené aspekty života jsem pro osoby s RS popsala již v předcházející kapitole. Avšak, co se týče úrazů, tak Lenský (2002) uvádí, že lidé se sklerózou multiplex, kteří mají oprávnění řídit automobil, mají až 2.3krát menší nehodovost než

srovnatelně velká skupina zdravých. Z toho můžeme vyčíst strach z případného obrácení nemoci proti nim v případě havárie.

### 2.3 Sociální rovina

Do sociální roviny posouzení životní situace klienta patří vztahy, rodina a přátelé, sociální kontakty, zaměstnání, vzdělání, trávení volného času, finanční zabezpečení, úroveň bydlení a role ve společnosti. Těmito otázkami se tedy budu zabírat i ve vztahu s RS. Člověk s RS, nezůstává po diagnóze nemoci zcela izolován, přesto se jeho vztahy k okolí výrazně mění. (Křivohlavý, 2002, s. 132) Helgeson (1993, dle Křivohlavý, 2002, s. 133) zjistil, že manželé jsou si v mnoha případech bližší, avšak jejich spokojenost v manželství, nemocí klesá. U lidí s RS se počítá až dvakrát větší rozvodovost než u ostatní populace. Přínosem pro pár může být i rozhovor s lékařem. Manželé by se již v prvopočátku nemoci měli zaměřit na problémy, které mohou v průběhu let nastat. Mezi tyto obtížné situace může patřit například rodičovství, problémy se sexualitou, nebo i úprava bytu. Říká Lenský (2002) ve své knize Roztroušená skleróza, strategie přístupu k chronické nemoci. S faktem, že u pacientů s touto diagnózou je počítána vyšší míra rozvodů, souhlasí i Havrdová (1999), která zmiňuje také to, že se rodina tématu RS cíleně vyhýbá. Je proto podle ní důležité budovat od začátku vztahy, které budou schopny přijímat člověka jak v dobrém, tak i ve zlém.

V ordinacích neurologa bývá často řešena i otázka případného těhotenství u pacientů postižených RS. A to je právě z důvodu jejich reprodukčního věku a často ženského pohlaví při diagnóze RS. (Ambler, 2011, s. 225) Problémové mateřství a rodičovství se netýká pouze mužů, kteří vlivem roztroušené sklerózy mohou mít problémy s erekcí. Mnohem zásadnější problém je u žen, které vlivem hormonů, působících v těhotenství, cítí nový nárůst síly, avšak po porodu jsou zaznamenány znovu propuknutí nemoci, vlivem hormonálního poklesu. Je tu vyšší míra atak v průběhu 6. týdnů po porodu. Žádné důkazy však nenasvědčují tomu, že by mateřství jako takové, ovlivňovalo roztroušenou sklerózu z dlouhodobého hlediska. (Horáková, 2007, s. 32-34) I přes tuto skutečnost je zde vysoká míra obav nemocných žen o tom, zda mateřství jejich stav výrazně nezhorší. Tyto ženy by podle Liberdové (1997) měly mít zajištěnu péči o dítě, v případě, že by se o něj matka nedokázala starat. Dále by se o těhotenství měly pokoušet pouze s relativně stálým partnerem, a také by měly o svých



problémech umět otevřeně mluvit s rodinou a partnerem. Posléze i se samotným dítětem. Těhotenství by mělo být vždy plánované a alespoň po roce stabilizace nemoci. (Havrdová a kol., 2017, s. 6)

Při výchově dětí se ukazuje, že páry, kde jeden z rodičů trpí chronickou nemocí, mají větší problém s kázní dětí. Mnohdy se také stává, že děti berou to, že je rodič nemocný na sebe. Přebírají tak vinu a mají pocity sebeobviňování a deprese. Ve chvíli, kdy se nemoc posune do horšího stavu, cítí děti bezmoc a bojí se, že obdobná nemoc potká i druhého rodiče. Mají obavy o to, co bude s nimi. (Christ a kol., 1993, dle Křivohlavý, 2002, s. 133)

Omezeně pohybující se člověk je závislý na pomoci jiné osoby v mnoha aspektech svého bytí. Mnohdy prožívá monotónní program stále dokola. (Lenský, 2002) Havrdová a Čechová (2005, s. 226-228) tvrdí, že s postupující invaliditou mnohdy přichází rozpad rodiny, ztráta zaměstnání, sociálních vazeb či nemohoucnost, což může vést i k depresivním stavům postiženého.

Ztráta zaměstnání nemusí však souviset pouze s možnou invaliditou nemocného. Mnohdy jsou to naopak depresivní stavy, které člověku brání pracovat. Je důležité si uvědomit, co daný člověk vykonává za profesi. Při poruše zraku, je krajně nevhodné, aby postižený pracoval ve velkých výškách, protože by mu mohl hrozit pád. Tento aspekt se také zkoumá při uznávání výše invalidního důchodu. (Unie ROSKA, 2004, dle Francová, 2005, s. 286-293)

Mnohdy je důvodem ztráty zaměstnání snížená pozornost a verbální paměť, které se při RS dostávají kvůli snížení kognitivních funkcí. Rehabilitace těchto funkcí však výrazně pomáhá k získání zaměstnání. (Chmelařová a kol., 2014, s. 677-683)

Lidé s RS mají až 7.5x vyšší míru suicidality (sebevražedného jednání), a to nejčastěji u mužů před 30. rokem života, u žen po 30 roku života, nebo u obou skupin po 5 letech od určení diagnózy. (Havrdová, Čechová, 2005, s. 226-228)

## **2.4 Psychologická rovina**

Psychologická stránka života zahrnuje Emoce, vůli, motivaci, vývojová stadia člověka, aspirační úroveň, psychické poruchy či závislosti, kvalitu vztahů, komunikaci, agresivitu a sebeúctu, vnímání sebe sama.

Na magnetické rezonanci lze vidět, že psychický stav má vliv na nemoc. Proto je třeba se mu více věnovat. (Malinová, 2017)

Z psychologického hlediska, u pacienta s touto chronickou nemocí, bývá nejvíce postiženo sebepojetí. Pacient se s diagnózou stává "někým jiným". Podle pacientů je tato změna opravdu těžká. (Křivohlavý, 2002, s.131)

Strategie, kterými chroničtí pacienti bojují proti své nemoci, se do značné míry podobají strategiím při zvládání stresových situací. (Dunkel – Schetterová, 1992, dle Křivohlavý, 2002, s. 131)

## **2.5 Spirituální rovina**

Spirituální rovina zahrnuje: Vnímání hodnoty svého vlastního života (své důstojnosti), smysl života, přijetí sebe sama jako člověka, život jako stereotyp, otázka smrti a umírání, důležitost vztahů, rodina, přátelství, láska, bolest rozhodů, směřování do budoucnosti (naděje, víra), sny a rituály.

Podle Havrdové, Malinové, Suché a Novotné (2017) je prokázáno, že pacienti věnující svůj čas spiritualitě, charitě, nebo podpůrné organizaci mají i po letech menší invaliditu a vyšší kvalitu života.

Nemoc, která člověka zachvátí, mění jeho způsob nahlížení na dosavadní život. Člověk se z počátku učí být znovu šťastný, posléze mění svůj žebříček hodnot. Nemocný často prožívá osamění z toho, že ostatní neví, co v danou chvíli fyzicky cítí, říká Lenský (2002) a také doporučuje najít smysl života nebo nějakou vnitřní sílu či duchovního vůdce, který bude dbát na psychický stav pacienta.

### **3 Roztroušená skleróza a sociální zabezpečení**

V předešlé kapitole jsem uvedla, jak se situace člověka mění při diagnóze chronického onemocnění. Nyní se zaměřím na druhy pomoci, které stát nabízí osobám v této životní situaci. Zákon o sociálních službách číslo 108/ 2006Sb., uvádí formy pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci. V této kapitole tedy uvedu možnou pomoc či podporu, která z tohoto zákona plyne pro osoby s RS.

Každý člověk má právo na poskytnutí bezplatného sociálního poradenství. Tedy i osoba s RS může svoji vzniklou nepříznivou situaci přijít bezplatně řešit. V případě, že se osoba dostane do nepříznivé sociální situace znemožňující jí samostatnost, (je na někom závislá), poskytuje se jí příspěvek na péči v rozsahu daném zákonem. Tato dávka umožňuje tedy osobám s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem využívat sociální služby.

Mezi sociální služby, které jsou nabízeny osobám s RS, mohou patřit služby ambulantní, terénní nebo pobytové, a to v oblasti sociální péče, sociální prevence nebo sociálního poradenství.

#### **3.1 Domov sv. Josefa**

Osoba s RS může využít služeb v oblasti sociální péče. V ČR však máme pouze jednu pobytovou zdravotnickou službu, která se věnuje přímo osobám s RS, a která je současně službou sociální. Touto službou je domov pro osoby se zdravotním postižením – Dům sv. Josefa v Žirči (DSJ). V rámci komplexu budov, zabudovaných do barokního kláštera s přilehlým parkem, je mimo domov pro osoby se zdravotním postižením, poskytováno právě výše zmíněné odborné sociální poradenství (v tomto případě se poradenství vztahuje na otázky ohledně domácí péče), ale také odlehčovací služba a chráněné bydlení. Středisko chce zajistit svým klientům podmínky pro důstojný život, a to jak samotnou péčí o klienta, tak i pomocí půjčovny pomůcek pro snadnější život osob se zdravotním znevýhodněním.

DSJ byl založen v roce 2001, Oblastní charitou Červený Kostelec, jako její páté středisko. Tato charita spadá pod svého zřizovatele, jímž je Diecézní charita Hradec Králové.

V této době je kapacita zařízení omezena na 87 lůžek a dva plně vybavené chráněné byty. V rámci odlehčovací péče je k dispozici 29 lůžek a maximální doba

pobytu je 1 měsíc. Zdravotně rehabilitační lůžka čítají 28 míst, maximální doba pobytu na tomto oddělení jsou 2 měsíce. Na tento pobyt přispívá zdravotní pojišťovna. Poslední částí střediska je Domov pro osoby se zdravotním postižením. Ten má 29 lůžek a pečuje o klienty, kteří se ocitli v sociální izolaci.

O klienty se stará zdravotnický a ošetrovatelský personál celodenně. Je zde k dispozici tělocvična, vany pro vodoléčbu, motomechy a zařízení pro nácvik chůze. Také se klientům nabízí možnost psychoterapie (skupinová i individuální), duchovní péče, muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie a kulturní a vzdělávací volnočasové aktivity. Součástí objektu je i bezbariérová kavárna, kde se klienti mohou o volném čase sdružovat. (Domov sv. Josefa, Domov se představuje [online])

### **3.2 Roztroušená skleróza a zaměstnání**

Z předchozích kapitol vyplývá, že člověk s RS mívá často problémy se zaměstnáním, způsobené ať již primárně RS nebo sekundárně některým z přidružených symptomů. Podle zákona o zaměstnanosti je osobou se zdravotním postižením každý, kdo je invalidní v prvním, druhém nebo třetím stupni, nebo je osobou zdravotně znevýhodněnou. Z tohoto zákona též vyplývá, že člověk s chronickým onemocněním RS, je chápán tudíž jako osoba se zdravotním postižením, a proto je mu na trhu práce poskytnuta zvýšená ochrana.

Na základě toho by každý, kdo diagnózu RS zjistí, měl s tímto faktem obeznámit nejen obvodního, ale i závodního lékaře a domluvit se na možnostech setrvání na současné pozici i přes diagnózu.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 Popis výzkumu

V této části práce popisuji, jaké jsem si zvolila metody a techniky sběru dat, z jakého důvodu a způsob jejich zpracování.

### 4.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem práce bylo zjistit jaké hlavní změny v životě, způsobené diagnózou RS, vidí klientka pobytového zařízení a její rodinný příslušník. Mezi další cíle, které si tento výzkum klade řadím také pomoci zařízení s podrobnější analýzou klientky. Tato bakalářská práce bude po jejím zhotovení poskytnuta zařízení pro lepší práci s klientkou a jejím rodinným příslušníkem.

### 4.2 Metoda sběru dat

Případovou studii jsem si vybrala pro její konkrétnost. Díky náhledu na konkrétního člověka, hlouběji pochopíme běžné problémy osob s RS, a také se zaměříme na rodinné vztahy. Případovou studii následně poskytnu pobytovému zařízení, ve kterém je má informantka klientkou. Při další práci s ní by mohly výsledky mé případové studie pomoci k bližšímu porozumění její životní situace. Již Hendl (2005, s. 112), uvádí, že případová studie nám umožňuje lépe rozumět důležitým aspektům problematické části výzkumu. Díky ní je možno nahlédnout na konkrétní případ v jeho celistvosti. Také umožňuje lépe pochopit obdobné případy. (Hendl, 2005, s. 104)

Sběr dat probíhal formou dotazování s technikou individuálního, biografického, polostrukturovaného rozhovoru s konkrétní osobou postiženou RS a jejím rodinným příslušníkem (konkrétně otcem pacientky). Tento rozhovor je vhodný tehdy, když chceme dopodrobna nahlédnout na danou životní situaci jednotlivce. (Švaříček, Šed'ová, 2007)

U informantky, která je hlavním subjektem případové práce probíhal sběr dat také metodou pozorování jejího chování v zařízení, ke kterému mi informantka dala povolení. Také jsem sledovala chování informantky a jejího otce ve virtuálním světě a

zkoumala jsem jejich působení v médiích. Vytvářela jsem tedy obsahovou analýzu získaných článků a dokumentace o klientce, která umožňuje hlubší vhled do zkoumané problematiky. Pozorováním jsem se snažila zjistit, zda ji a její rodinu nemoc ovlivňuje i v běžném životě, nikoli však pouze z biologického hlediska, které je u informantky na první pohled zřejmé, ale také z hledisek ostatních. Zkoumala jsem její rozhovory s ostatními klienty a personálem, a také její chování o samotě a na veřejnosti. Tento výzkum byl prováděn po dobu padesáti dnů.

### 4.3 Výzkumné otázky polostrukturovaného rozhovoru

Pro účel naplnění cíle praktické části práce bylo potřeba správně pochopit změnu, která nastala v životě klientky, proto jsem se v rozhovoru s ní ptala na její život před nemocí a následnou změnu, kterou nemoc vyvolala. U rozhovoru s jejím otcem jsem uvedla obdobné otázky jednak pro ucelení kazuistiky o klientce a zároveň jsem jimi sledovala, které oblasti života nejvíce zasáhly rodinného příslušníka informantky.

V závěru rozhovoru se ptám, jaké formy sociálního zabezpečení klientka využívala či využívá. Tuto otázku jsem do rozhovoru zařadila proto, abych zjistila, jaké oblasti života byly nebo jsou ovlivněny sociální politikou naší země.

Tabulka 1: Sestavené otázky

Pro informantku	Pro otce informantky
1. Jak jste žila před RS?	1. Jak jste žil před diagnózou RS Vaší dcery?
2. Jak se nemoc projevila?	2. Jak se nemoc projevila?
3. Jak se nemoc vyvíjela a co všechno se změnilo příchodem RS?	3. Jak se nemoc vyvíjela a co všechno se změnilo příchodem RS?
4. Změnily se nějak i vztahy v rodině a blízkém okolí? Jak?	4. Změnily se nějak i vztahy v rodině a blízkém okolí? Jak?
5. Proč jste chtěla jít do pobytového zařízení?	5. Proč Vaše dcera nastoupila do pobytového zařízení?
6. Jak využíváte sociální práci pro pomoc se svojí situací?	6. Využili jste nějakým způsobem sociální práci? Jak?

#### **4.4 Popis výzkumného vzorku**

Rozhovor s informantkou byl proveden 16. listopadu 2017 v Domově svatého Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem, následné doptávání pak probíhalo spontánně bez předem daného termínu, většinou ve chvíli, kdy měla informantka pauzu mezi obědem a odpoledním programem. Pozorování probíhalo od 19. října 2017 do 8. prosince téhož roku.

Ke konkrétní osobě, se kterou jsem výzkum prováděla, jsem se dostala tak, že jsem se ptala pracovníků zařízení a sociální pracovnice, která osoba by byla pro práci nejvhodnější. Vzhledem k tomu, že jsem chtěla vést rozhovor také s rodinným příslušníkem zkoumaného člověka, tak jsem se ptala konkrétně na osobu, jejíž rodinný příslušník by byl nekomunikativnější. Bylo mi doporučeno navštívit klientku, která v Domově již několik let pobývala, s tím, že právě ona, i s jejím rodinným příslušníkem, by mohli být ideálními adepty pro případovou studii.

Klientka Domova souhlasila se spoluprací na bakalářské práci a řekla, že mi domluví rozhovor se svým otcem. Rozhovor s klientkou proběhl bez problémů, byť jsem předpokládala ostych například při dotazování se na intimní části jejího života. S klientkou jsem hovořila osobně, o samotě v jejím pokoji. Informantka byla po celou dobu uvolněná a otevřeně odpovídala na všechny otázky.

Rozhovor s rodinným příslušníkem probíhal přes Skype, jelikož nebylo možné se s ním spojit jiným způsobem. Stejně jako klientka DSJ, byl i její otec otevřený a hovořil se mnou o všech aspektech svého života a života jeho dcery bez ostychu.

#### **4.5 Limity případové studie**

Limitem této práce je jistě omezený čas, který jsem na rozhovory, zvláště s otcem postižené měla. Také čas, strávený pozorováním subjektu byl omezen dobou mého působení v organizaci. Dalším limitem může být moje angažovanost v tématu, kdy bych tím, že jsem sama pacientkou s RS, mohla nevědomě vytvářet neobjektivní prostředí pro výzkumnou část práce. Tomuto jsem se snažila zabránit přípravou otázek, které jsem informantce a jejímu otci kladla a také tím, že jsem při rozhovoru dávala pozor na neverbální komunikaci s informantkou, stejně jako na zabarvení hlasu. Snažila jsem se zachovat neutrální postoj k problematice.

## 5 Vlastní výzkum

### 5.1 Život před RS

#### 5.1.1 Pozorování

Informantka se v zařízení nezmiňuje o životě před nemocí. Pokud retrospektivně popisuje svůj život, začíná od začátku užíváním marihuany, kterou však užívá až kvůli nemoci. Je jisté, že tato zkušenost je pro informantku důležitým mezníkem jejího života. Také při komunikaci přes sociální sítě, často zmiňuje právě marihuanu. Život před RS zmiňuje pouze na svém blogu, kde v pár větách uvádí, že touto nemocí přišla o všechno. Také v rozhovorech pro média se často objevují jen informace, které by informantce pomohly zaplatit výlohy za konopí. Často jsou tyto informace přehnané a zkreslené pro prospěch věci.

#### 5.1.2 Rozhovor s informantkou

Při první otázce dotazníkové části jsem se obou informantů ptala, jak žili před diagnózou RS. Informantka popisuje svůj život jako "úplně normální": *"Byla jsem vdaná, dostudovala jsem konzervatoř, pak jsem učila ve školičce pro... pro postižené děti, mentálně, hlavně. ... Splnila jsem si dětský sen no, no a pak přišla RSka no. A svět se zhroutil."* po odmlčení ještě říká, že v době těsně před roztroušenou sklerózou byla na vrcholu blaha, měla všechno, co si mohla přát: *"Já jsem měla všechno, skvělého manžela, práci, která mě byla koníčkem nebo koníček byl mojí prací. A najednou RSka. Teda ještě chvíli jsem hrála, pak už jsem nemohla."*, dále popisuje, že učila mentálně postižené děti hře na kytaru. Informantka se rozpovídala o tomto tématu a šly na ní vidět známky lítosti. Mluvila o konkrétních žácích, které v té době učila, v průběhu rozhovoru ještě zmiňuje, že byla velmi aktivní, co se týče pohybu, ráda sportovala a přijímala různé výzvy. Její plnicí se sen skončil ve chvíli, kdy už kvůli nemoci, nemohla učit hře na kytaru.

Také jsme se dostaly k období školních let, kde informantka uvádí, že byla: *"... takové to zlobivé dítě, když to žádný kluk neudělal, tak jsem to prostě udělala já no, měla jsem samé trojky no, nebyla jsem úplně chytrá, teď už je to lepší."* Při svém vlastním popisu informantka uvádí, že *"svět neví oč ve mě přichází"* dále říká, že to svět nejspíš ani nezjistí a jestli ano, tak jen *"takový ten vnitřní svět tady."* Z této výpovědi



můžeme zaznamenat, že upíná pozornost především na svoji sociální stránku života, kdy v první řadě vždy uvádí manžela, kterého doplňuje prací. Právě u práce můžeme také vnímat také spirituální rovinu naplnění smyslu života. Mohlo by to tedy předznamenávat, že právě tyto oblasti života vnímá informantka jako nejvíce zasažené nemocí.

Po této odpovědi bych brala větší zřetel na možnou izolaci informantky, a to jak z pohledu sociálního, kdy uvádí, že jí RS vzala nejbližší rodinu, tak právě i z pohledu spirituálního, přišla o svůj sen. Informantka v průběhu rozhovoru uvádí, že sen, který má nyní je umřít před 60. lety, aby mohla být dána na vědecké účely. Informantka v podstatě vyjadřuje přání zemřít. Zde se nabízí otázka, zda sebedestrukční tendence souvisí s možnou ztrátou sociálních kontaktů či ztrátou smyslu života vlivem nemoci nebo se jedná pouze o touhu informantky působit pro rozhovor zajímavěji.

### **5.1.3 Rozhovor s otcem informantky**

Informant svůj život před diagnózou RS, zjištěnou u jeho dcery, popisuje jako: *„Rozpolcený. Patřím mezi pitomce, kteří se v lázních zamilovali, rozvedli se se ženou, kterou měli velmi rádi, ale pudy je táhli jinam, a tak odešli, znovu se oženili a založili druhou rodinu.“* Také popisuje, jak byl dříve na informantku hrdý, protože všechno zvládala. *„Vždycky byla strašně zvědavá a aktivní. Viděla mne brnkat na kytaru, tak se na to vrhla taky a dotáhla to až na konzervatoř. Líbily se jí tance, tak se do toho pustila a tančila závodně. Doslechla se o vykopávkách v Mikulčicích, tak se tam o prázdninách přihlásila na brigádu.“* Vzhledem k tomu, že byli se ženou rozvedeni a bydleli jinde, tak přiznává, že se příliš nezajímal o problémy jeho dcery. *„Asi se Vám to teď zdá ode mne nepěkné. Ale život je takový. Soustředíte se hlavně na to, co je vám fyzicky blíže. S čím jste v dennodenním kontaktu. Na „trápení“, které je daleko, pořád nemyslíte.“* Takže informantčinu nemoc zpočátku příliš nevnímal. Neprožíval žádné velké emoce. S informantkou se příliš nestýkali a jednou a čas si volali. Při rozhovoru lze poznat, že své nedostatečné informovanosti lituje. Cítí, že v tuto chvíli nebyl jako otec dostatečný. Zajímal se spíše o svoji novou rodinu než o udržování starých vztahů.

## 5.2 První projevy nemoci

### 5.2.1 Obsahová analýza a vlastní pozorování

Projevení nemoci se často vyskytuje v mediálních článcích o informantce, a také v televizních reportážích se o tomto zmiňuje. V zařízení se tomuto tématu informantka vyhýbá, spíše proto, že již je v zařízení delší dobu a první projevy jsou věci, kterou tu již všichni znají.

### 5.2.2 Rozhovor s informantkou

Při odpovědích na druhou otázku informantka výrazně ztišila hlas, bylo poznat, že jí dělá problém i po 27 letech o tématu mluvit. Nemoc se projevila zakopnutím na úplně rovném chodníku. *"Jsem zakopla a pak jsem tahala za sebou levou nohu, ale přičítala jsem to tomu, že celý den jsem byla na nohách, a to už byl večer, nějaká únava."* Druhý den se o tom však zmínila kamarádce a ta jí poradila ať navštíví neurologa. Tam ji poslali na magnetickou rezonanci, na evokované potenciály. *"No a pak mi pan doktor oznámil: "Máte roztroušenou sklerózu, ale nebojte se, na vozíku neskončíte." a jsem tady.... na vozíku"* Zde již bylo patrné jak moc velké problémy, informantce, rozhovor na toto téma, dělá. Na ústech měla křečovitý úsměv, koukala se do dlaní a hrála si s prsty.

Projevení nemoci informantka i po letech silně prožívá. Na jejím neverbálním chování lze pozorovat známky smutku a lítosti, chvílemi také zloby. Je tedy patrné, že tento moment svého života informantka neměla příležitost řádně zpracovat. Jedná se pro ni o velice silný okamžik, který si i po 27 letech od diagnózy velmi dobře pamatuje. Informantka na mě působila tak jakoby jí rozhovor se mnou, v této chvíli, způsoboval sekundární viktimizaci, proto jsem se dále nedoptávala na prvotní projevy. Nechtěně jsem se dotkla pro ni citlivého tématu, který ještě nebyl dostatečně zpracován.

### 5.2.3 Rozhovor s otcem informantky

Otec informantky vidí první projevení nemoci jinde než popisuje jeho dcera, říká však, že tyto informace získal pouze z rozhovorů právě s informantkou. *„Začaly jí brnět prsty a ztrácela v nich cit. To je pro člověka, který se živí hrou na kytaru, zlé. Pak jí na nějakou dobu ve tváři poklesl koutek.“* Teprve poté se dostává ke stejnému momentu jako informantka. Říká, že právě zakopnutí na rovné zemi bylo důvodem návštěvy lékaře. Z jeho rozhovoru vyplývá, že informantka první projevy nemoci nebrala jako

projevy. Je zřejmé, že jako první závažnější úkaz nemoci bere až ono zakopnutí na rovné zemi. Je také celkem pravděpodobné, že si dřívější úkazy se svojí diagnózou nespojuje, nebo jí nepřijdou zajímavé.

## **5.3 Vývoj nemoci a co se nemocí změnilo**

### **5.3.1 Pozorování**

Vývoj nemoci informantka v zařízení často probírala. Mnohdy na něj přišla řeč právě při výše zmiňované marihuaně. Zvláště pak na dotazy po tom, co se nemocí změnilo, často začínala marihuanou a jejími pozitivními účinky na organismus. Je zde patrné, že právě pro média měla informantka připravenou právě část svého života od užívání drogy. Při rozhovoru o samotě jsem se tedy zaměřila spíše na vývoj nemoci a co se, kvůli ní změnilo mimo pohled užívání drog, kterému jsem se však při samotném rozhovoru také nevyhnula.

### **5.3.2 Rozhovor s informantkou**

U otázky č.3 se informantka znovu uvolnila a popisovala vývoj nemoci téměř jako nezúčastněná osoba. První dva roky od diagnózy se stav pacientky příliš neměnil: *"... akorát jsem zjistila, že už tu tramvaj nedoběhnu, protože už mě to nějak přestalo běhat"*. Informantka tuto situaci popisuje jako stresující, protože se podle svých slov: *"musela naučit, že pojede další tramvaj"*. Pak už ztrácela i rovnováhu, proto si pořídila hůlku, aby měla oporu. Po nějaké době však poznala, že ji ani hůlka nestačí. *"přestala jsem s ní chodit tehdy, když už jsem se opírala takovým způsobem, rozumíš ten úhel byl moc velký a už jsem si zkřivila i páteř"* proto si informantka zažádala o elektrický vozík na delší vzdálenosti. Na krátké vzdálenosti – například po bytě nebo po zahradě, chodila tak, že se přidržovala okolních věcí. *"No a když už to nešlo, tak jsem zůstala na mechanickém vozíku, ze schodů mě vždycky snesl manžel, teda, tehdy ještě manžel, ne ten první, ale až ten druhý"* touto větou se informantka plynule dostala k sociální rovině a jejím problémům v manželství.

### **5.3.3 Obsahová analýza**

Otec informantky ve svých článcích často píše o blahodárných účincích konopí na lidi s RS. V jednom z těchto článků se také zmiňuje o problémech, které postihly jeho dceru. Mimo výše uvedené problémy, které popsala i informantka uvádí také, že jeho

dcera na tři měsíce oslepla, což se však naštěstí zpravilo. Ve svém článku se také zaměřuje na ztrátu zaměstnání jeho dcery, která byla i z jeho pohledu velmi bolestivá. Popisuje i to, že původně on sám byl odpůrcem drog, nyní *"bojuji za legalizaci konopí k léčebným účelům."*

#### **5.3.4 Rozhovor s otcem informantky**

V této části se otec zaměřil na vymezení informantčina stavu oproti stavu v rodině informanta. Měl tudíž tuto část zaměřenou jak na život informantky, tak na viditelné změny v životě jeho vlastním. Také se specializuje na zdravotnický popis všech negativních důsledků, které postupem času jeho dceru zasahovaly. Je zřejmé, že se v dané problematice vyzná, a že ji má dopodrobna nastudovanou. Veškeré negativní důsledky uvádí v lékařských termínech. V důsledku popisuje tutéž situaci, jako jeho dcera, až na to, že mimo jiné zmiňuje také slepotu, které jeho dceru na tři měsíce postihla. Tuto slepotu vidí informant jako jednu z příčin rozpadu manželství jeho dcery a jejího prvního muže.

Tento bod spojuje i s dalším bodem otázky. Díky jeho vyprávění zjišťuji, že byť nemoc jeho dcery měla na jeho život jen malý vliv, tak zásadní změny v životě otce informantky měly velký vliv na průběh nemoci. Doposud žil se svoji novou rodinou daleko od informantky a příliš s ní nepřicházel do kontaktu. Nyní se mu však narodil druhý syn – postižený mozkovou obrnou a jeho druhé manželství se blížilo rozpadu. Říká, že se snažil, kvůli dětem manželství zachránit. Musel cvičit se svým synem podle Vojtkovi metody a také mu přišlo udržení rodiny pohromadě důležité. *„Žena prohlásila, že svého nového přítele sice nemiluje, ale že jeho maminka je velmi bohatá a má velký dům, což vše její přítel zdědí, a tak že chce být s ním. Proti tomu jsem já již žádný argument neměl, a tak jsme se rozešli.“* Proto informant zůstává sám a po 15. letech od rozpadu prvního manželství, potkává svoji první ženu na Vánocích, které slavili u informantky a jejího nového muže. *„Shodli jsme se, že jsem se zachoval jako blbec, ale že to ještě jednou znovu spolu zkusíme. A tak jsme se znovu vzali.“*

V této době se rozpadlo manželství informantky a jejího druhého muže. *„Jak jsem už řekl, její manžel celou tu situaci přestal psychicky zvládat, a začal být na ni agresivní. Já se na něj nezlobím. Víte, když musíte být neustále v pohotovosti, abyste nějak a s něčím opět pomohl tomu druhému, protože on si doslova sám neutře ani zadek, pořád ho musíte přenášet, přebalovat, otáčet na posteli atd., to se podepíše na*

každém.“ (Odpověď byla upravena, jelikož obsahovala jména, která by mohla vést k identifikaci informantky a její rodiny.)

Z důvodu rozpadu informantčina manželství, byla donucena přestěhovat se zpět k rodičům. „*Chci Vám ukázat ty zvláštnosti osudu. Pokud by se mi mé druhé manželství nerozpadlo, tak bych dál bydlel bezmála 100 km od dcery v Českých Budějovicích, věnoval se svému druhému synovi a dcera by dnes patrně již nežila. Takto jsme ji po rozpadu jejího druhého manželství vzali k sobě a já mohu dělat to, co dělám, a dcera žije.*“ Informant je rád, že situace dopadla tak jak dopadla, lituje pouze špatných vztahů mezi ním a jeho druhou rodinou.

## **5.4 Změny ve vztazích v rodině a blízkém okolí**

### **5.4.1 Pozorování**

O svých vztazích s oběma manželi informantka často hovoří s ostatními klienty domova. Také zmiňuje přátele, které díky RS získala. Například pobytem v nemocnici. Informantka ve společnosti působí dominantně i přes drobný vzrůst si umí prosadit svoji pravdu za každou cenu. Ostatní klienti domova k ní chovají sympatie.

### **5.4.2 Rozhovor s informantkou**

K otázce č.4 informantka uváděla, že příčinou obou rozvodů byla nejspíš nemoc. Ztratila přátele a její dva manželské svazky se vlivem RS také rozpadly. Ona sama vidí RS jako důvod rozvodů a ztráty přátel. *"jakmile se dozvěděli, že mám RSku, tak jsem zjistila, že se se mnou míň baví, po 14 dnech se mě jedna paní ptala, jestli už jsem zdravá. Říkám, to je nevléčitelná nemoc. "A neboj to bude dobrý""*, vlivem neinformovanosti veřejnosti o této nemoci se její okolí prý začalo bát a štítit se jí. *"Manžela začali považovat za chudáka, jak on se musí obětovat chudák strašně, jo?"* V rozhovoru byly patrné známky hněvu a zloby, které informantka ke svému prvnímu manželovi pociťovala. Opět můžeme sledovat tok mluvy informantky, kdy od otázky na vývoj nemoci, plynule, bez doptávání se, přešla k sociální rovině a ztrátě sociálních kontaktů. Tento fakt může naznačovat, že se informantka cítí osamělá a viní za to nemoc.

Informantka však také přiznává, že nemoc nebyla jen důvodem rozvodů, ale také byla důvodem, proč vznikl vztah mezi ní a jejím druhým manželem. Přestěhovala se

k němu od svého prvního muže a po necelém roce mezi nimi vznikla láska. Tento vztah informantka líčí jako pěkný a přínosný. Důvodem rozvodu byl fakt, že ji již manžel nedokázal pomáhat s běžnými situacemi bez toho, aby v ní nespatoval pouze nemohoucího člověka, nikoli svoji ženu. Vidíme tedy, že informantku nejvíce trápí sociální rovina nemoci. Ztráta zaměstnání a sociálních kontaktů. Vše přičítá onemocnění a myslí si, že nebýt nemoci o nic z výše uvedeného by nepřišla.

Svým dalším monologem informantka odpovídá také na otázky, co se nemocí změnilo a jestli se nějakým způsobem změnili také vztahy v rodině. Popisuje, jaké léky dostala a také to, jak od medikační léčbě přešla k užívání marihuany. Na informantce je vidět, že toto téma je jí blízké a popisuje proč užívá marihuanu jak ve formě prášku, tak i ve formě jointů, které denně užívá 2 až 3. Tady se informantka poprvé zmiňuje o svém otci. Ten byl podle jejích slov zásadně proti tomu, aby marihuanu ve formě jointů užívala. Když však poté viděl, jak jí droga pomáhá, začal se aktivně podílet na jejím pěstování a šíření osvěty na toto téma. Vztahy mezi rodinnými příslušníky a informantkou se podle jejích slov, až na vztahy s manželou, příliš nezměnily. Prohloubil se však vztah k rodičům. V současné době si informantka s rodinou každý den volá přes Skype. Rodina za ní často nejezdí, protože jsou od ní vzdáleni.

### **5.4.3 Rozhovor s otcem informantky**

Hlavní body, změny vztahů v rodině i blízkém okolí, popsal informant již v předešlé odpovědi. Proto budu vycházet z ní.

## **5.5 Důvod pobytu v Domově sv. Josefa**

### **5.5.1 Obsahová analýza**

V Domově sv. Josefa mi bylo umožněno nahlédnout do dokumentace o sociálním šetření klientky, kde jsem se dozvěděla, že rodiče klientky již nezvládali komplexní péči o svoji dceru v takové míře, aby byly uspokojeny všechny její potřeby. Z vlastních zdrojů tedy nebyla schopna svoji nepříznivou sociální situaci řešit, a proto se musela uchýlit k řešení formou sociální služby.

### **5.5.2 Rozhovor s informantkou**

Otázkou č. 5 jsem se ptala na důvod klientčina pobytu v Domově sv. Josefa. Tím, že se od svého druhého muže, vracela zpět k rodičům, tak se její vztah s nimi

prohloubil. „*Tak byla jsem na nich závislá, už jsem nezvládla téměř nic bez vozíku*“ Tento důvod přiměl informantku vyhledat pobytové zařízení, v kterém nyní bydlí. „*Rodiče už na to, aby se o mě starali neměli dost síly a mě se tady líbilo. Ale tak to jsem tu byla jen na zdravotní pobyty. Myslela jsem, že to na pobytovém bude stejné.*“ Z tohoto rozhovoru vyplývá důvod klientčina pobytu v domově. Zároveň je však patrné, že je informantka částečně zklamaná z rozdílného přístupu ke klientům pobytové a zdravotní části zařízení. Ve zdravotní části se informantce líbilo, pobytovou část již hodnotí pokrčením ramen. Toto zklamání doplňuje větou *"Dříve jsme si tady všichni tykali, teď už nemůžem, no, a tak je to se vším. Všechno se mění."*

### **5.5.3 Rozhovor s otcem informantky**

V době, kdy informantka nastoupila do péče ke svému otci, byla na tom již zdravotně tak, že potřebovala celodenní péči o svoji osobu. Vzhledem k tomu, že informantovi bylo v té době již 65 let, tak jeho zdravotní stav neumožňoval péči v takovém rozsahu, jako nabízela služba Domova sv. Josefa. „*Proto jsme si podali žádost na její trvalé umístění do Domova s. Josefa v Žirči. A skutečně to vyšlo tak akorát. Vzali ji tam předloni v lednu. A to já jsem již měl s péčí o ni dost velké problémy. Mám totiž poškozenou jednu páteřní plotýnku, a tak se mi několikrát stalo, že jsem dceru zvedl, švihlo mi v zádech, ruce mi zmrtněly, Martina mi z nich vypadla a jsem ještě spadl na ni.*“ Z tohoto důvodu se rozhodli o přesun do domova. Informant také uvádí, že přesun byl pro jeho dceru důležitý i v navázání nových sociálních kontaktů. „*Když byla ještě u nás, tak vůbec nechtěla jezdit nikam ven. Na procházku nebo na nějakou kulturní akci. Prostě jí to nedělalo dobře. A tak pořád jen seděla u počítače, hrála nějakou hru, nebo si psala s přáteli. V Žirči má kamarády všude okolo sebe. Je prostě pořád v kontaktu s lidmi.*“

## **5.6 Využití sociální práce**

### **5.6.1 Obsahová analýza**

Stejně jako v předchozím bodě mi i zde bylo umožněno nahlédnout do dokumentace stavu klientky, abych zjistila, jaké druhy sociálního pojištění, sociální podpory či pomoci klientka využívá. Při důsledném procházení materiálů jsem zjistila, že informantka z prvního pilíře sociálního zabezpečení využívá důchodové pojištění,

konkrétně pak invalidní důchod stupně. Ve třetím pilíři, sociální pomoci, klientka využívala poradenských služeb zařízení, dále využívá příspěvek na péči, ten ale vlivem toho, že je klientkou domova, náleží domovu v plné výši. Samozřejmě využívá také sociální službu Domova sv. Josefa.

Další dávky, které informantka využívá nebo využila jsou určeny přímo pro osoby se zdravotním postižením. Podle dokumentace informantka využila dávku jednorázového příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky – invalidního vozíku a zvláštní podložky pod myš k počítači. Zvedání nohou Při pobytu v Domově jsem také zjistila, že informantka pracuje v chráněné dílně, činnost zde ji naplňuje a záleží jí na tom, aby stihla každý den, kdy chráněné dílny probíhají.

### **5.6.2 Rozhovor s informantkou**

Při otázce č. 6 byla informantka v rozpacích. Bylo zřejmé, že neví, jaké formy sociální práce využívá a co si má pod tímto pojmem přesně představit. Zmiňuje tedy pouze příspěvek na péči a invalidní důchod. U příspěvku na péči také říká, že jí nedávno snížili tuto dávku, je z toho nesvá *"Asi si mysleli, že jsem se zázračně uzdravila, tak jsem tam šla a řekla, že ne a zase mi ho zvedli."* Informantka zmiňuje také úpravu vozidla, je tedy zřejmé, že pro tuto úpravu v minulosti využila příspěvku na zakoupení, opravu nebo zvláštní úpravu motorového vozidla. Nyní ten příspěvek však bydlením v sociální službě musela vrátit.

### **5.6.3 Rozhovor s otcem informantky**

Otec informantky říká, že si nevybavuje, že by kdy potřeboval pomoc sociální práce, k řešení jakékoli jeho životní situace, kromě jeho dcery tak neuvádí žádný jiný moment, kdy by k využití sociální práce došlo.



## 6 Diskuze výsledků

Rozhovory, které proběhly vyzdvihují sociální aspekt života jedince s diagnózou RS i jeho rodinného příslušníka jako nejvíce zasažený. Podle obou účastníků rozhovoru se tato skutečnost stala kvůli neinformovanosti široké veřejnosti a následné separace informantky vlivem přestěhování se do Domova sv. Josefa. Z těchto rozhovorů vyplývá, že osoby postižené RS a jejich rodinní příslušníci mají oproti zdravé majoritě společnosti velmi malý okruh přátel a dlouhodobých sociálních kontaktů vlivem nemoci. Tyto kontakty se také kvůli nemoci mění. Informantka i její otec nyní tráví více času s lidmi postiženými RS nebo jejich rodinnými příslušníky než s majoritní společností. Především informantka, která je závislá na péči pracovníků Domova sv. Josefa, je odkázaná na sociální vazby s klienty tohoto zařízení. Informant se s minoritní skupinou osob zasažených RS setkává především ve virtuálním světě, kde tyto osoby tvoří většinu jeho kontaktů. Touto skutečností dochází k ještě větší separaci rodiny s chronicky nemocným členem. Z rozhovorů je též zřejmé, že síť sociálních služeb poskytovaných v ČR pro tuto skupinu je nedostatečná. Neexistuje dostatečná osvěta, která by lidem ukazovala, co nemoc znamená. Čímž také dochází k izolaci chronicky postižených a jejich rodin.

Také můžeme zaznamenat, že sociální aspekt života zasahuje do nemoci. Každopádně jsou v těchto rozhovorech sociální vazby branné jako základ života jedince, který je nemocí trvale porušen.

Výzkumný vzorek, který jsem ve své práci použila není dostačující pro vytváření závěrů, které by mohly platit globálně. Avšak může upozornit na problémy, se kterými se osoby s RS a jejich rodinní příslušníci potýkají. Díky podrobněji rozpracované kazuistice může také tato práce posloužit zařízení, ve kterém jsem vykonávala praxi k tomu, aby se více zaměřovalo právě na otázky sociální roviny života jedince. Tato práce by také mohla sloužit jako podklad pro vypracování kvantitativního výzkumu, který se bude zabírat právě životem lidí s RS a jejich rodinných příslušníků. Existuje totiž množství prací probírajících různé aspekty života člověka s chronickým onemocněním, avšak pro zabezpečení psychické a sociální pohody okolí jedince s chronickým onemocněním (rodina, přátelé, blízcí, známí) se toho v dnešní době příliš nedělá. Pro osoby s RS by bylo vhodné starat se také o jejich rodinu, aby nedocházelo k tolika rozvodům a krizím vlivem nemoci. Z mého pohledu je rodina chronicky nemocného člověka zanedbávána z pohledu všech služeb, nejen sociální práce, ale

vzhledem k náplni sociální práce by právě ona měla na tuto skutečnost více upozorňovat a svou prací i reagovat. V nemocnicích neurologa by mělo být doporučováno navštívit sociálního pracovníka, nebo by tento fakt měl být přímo obsahem léčby jako prevence negativních dopadů nemoci na rodinu a blízké okolí nemocného. Onemocnění by také nemělo být tolik tabularizováno jako doposud je. Nevím, jestli je tato skutečnost přímo v možnostech sociálního pracovníka. Vzhledem k tomu, že je obor sociální práce také často tabularizováno, tak bych řekla, že spíše ne. Nicméně sociální pracovník by mohl s přičiněním dalších profesí, formou kritické sociální práce více informovat veřejnost o této problematice.

## Závěr

Tato práce je rozdělena do dvou částí. Teoretická část práce je koncipována tak, aby ze začátku poskytla obecnější informace o onemocnění RS a posléze se více blížila k tématu praktické části práce a snažila se popsat důležité momenty v životě člověka s tímto onemocněním.

První kapitola se zabývá obecným popisem onemocnění RS a jeho historickým vývojem. Dále popisují příčiny vzniku onemocnění a příznaky roztroušené sklerózy. Tyto oblasti zmiňují také proto, aby si čtenář dokázal osobu s RS představit. Také jsem je zde zmínila, abych ukázala, jak je RS specifické onemocnění. Následně se zaměřuji na typy RS a způsoby léčby. Tuto oblast teoretické části práce jsem přidala až ve chvíli, kdy jsem se blíže seznámila se svým výzkumným vzorkem. Chtěla jsem, aby má teorie zachycovala i alternativní způsoby léčby, právě kvůli vzorku, který jsem použila pro vytvoření případové studie. V další kapitole se zaměřuji na vymezení biologické, sociální, spirituální a psychologické oblasti života s chronickým onemocněním. Také zde popisují posouzení situace klienta, které je pro sociální práci důležitým momentem. V této části práce jsem dospěla k názoru, že nejvíce zasaženou částí života mých informantů bude sociální oblast, což se následně v praktické části práce potvrdilo. Do poslední kapitoly teoretické části, jsem zařadila systém sociálního zabezpečení a možnost pomoci lidem s RS tímto způsobem, abych ukázala, jak je tato nemoc v naší profesi málo známým a nepříliš diskutovaným tématem.

Praktickou část práce jsem rozdělila na popis výzkumu, vlastní výzkum a diskuzi výsledků. V popisu výzkumu se zaměřuji na samotný cíl výzkumu, který zde definuji, dále na metodu sběru dat, ale také na výzkumné otázky použité při rozhovorech. Popisují zde svůj výzkumný vzorek a uvádím i limity, které mohou nastat při případové studii. Vlastní výzkum jsem pak rozdělila podle otázek, které jsem na informanty měla. Každou otázku mám zpracovanou podle metody sběru dat. Tento koncept mi přijde přehlednější než jednolitá kazuistika, kterou jsem měla původně v plánu. Na konci práce diskutuji výsledky.

V mé bakalářské práci jsem se snažila monitorovat momenty života jedince s RS a jeho rodinného příslušníka, které mohou být zasažené tímto chronickým onemocněním. Již z rešerše literatury jsem nabyla dojmu, že nejvíce zasaženou oblastí života těchto lidí bude sociální oblast, což se mi v praktické části potvrdilo. Při další práci bych si dala pozor na momenty, které při rozhovorech s informanty vznikali. Také

se obávám, že jsem si vybrala výzkumný vzorek, který může být poměrně snadno dekodován a může být odhalena identita účastníků. Proto bych si v další práci nevybrala tak specifický vzorek. V průběhu práce jsem zjistila, že pro moji práci není relevantní případová studie, proto bych si příště vybrala spíše kvalitativní výzkum klientů celého zařízení, zároveň si však myslím, že sociální oblast života jedinců s chronickým onemocněním není dostatečně prozkoumanou částí a měl by se jí věnovat další výzkum.

## Literatura

### Bibliografický seznam:

- AMBLER, Zdeněk. 2011. Základy neurologie. Praha: Galén. ISBN 978-807-2627-073.
- BRÁZOVÁ, Květa. 2010. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy mozkomíšní. Hradec Králové (diplomová práce). Univerzita Karlova v Praze, Farmaceutická fakulta v Hradci Králové, katedra biologických a lékařských věd.
- HAVRDOVÁ, Eva. 2005. Roztroušená skleróza. Praha. MAXDORF. s.89.
- HAVRDOVÁ, Eva. a kol. 1999. Je roztroušená skleróza Váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují. Svazek 4. Praha: Unie ROSKA.
- HENDL, Jan. 2005. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2002. Psychologie nemoci. Praha: GRADA. ISBN 80-247-0179-0.
- LENSKÝ, Petr. 2002. Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci. Praha: Unie ROSKA. ISBN 978-80-239-1243-2.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2008. Slovník sociální práce. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.
- SEIDL, Zdeněk. 2008. Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory. Praha: GRADA. ISBN 978-80-247-2733-2.
- SCHWARZ, Shelley Peterman. 2008. Roztroušená skleróza- 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Praha: GRADA. ISBN 978-80-247-2345-7.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

### Brožury:

- HAVRDOVÁ, Eva a kolektiv spoluautorů národního referenčního centra. 2012. Léčba pacientů s roztroušenou sklerózou a neuromyelitisoptica. Praha: Národní sada klinických standardů.
- HAVRDOVÁ E., R. MALINOVÁ, L. SUCHÁ a K. NOVOTNÁ. 2017. Rozcestník aneb mám RS a co dál?. Praha: Unie ROSKA.

### **Časopisy:**

- DUFEK, Michal. 2014. Léčba roztroušené sklerózy v České republice – možnosti a realita. In: *Neurologie pro praxi*, č. 1, s. 31-35. ISSN 1803-5280.
- FRANCOVÁ, Hana. 2005. Psychosociální aspekty nemocných s roztroušenou sklerózou. In: *Kontakt*, č. 3-4, s. 286-293. ISSN 1804-7122.
- HAVRDOVÁ, Eva a Zdena ČECHOVÁ. 2005. Roztroušená skleróza a deprese. In: *Psychiatrie pro praxi*, č.5, s. 226-228. ISSN 1803-5272.
- HAVRDOVÁ, Eva. 2008. Roztroušená skleróza. In: *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, č. 2, s. 121-132. ISSN 1802-4041.
- HORÁKOVÁ, Dana. 2007. Roztroušená skleróza a mateřství. In: *Neurologie pro praxi*, č. 1, s. 32-34. ISSN 1803-5280.
- CHMELAŘOVÁ D., Z. AMBLER, M. DOSTÁL a V. VOBOŘILOVÁ. 2014. Rehabilitace kognitivních funkcí u pacientů s roztroušenou sklerózou. In: *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, č. 6, s. 677-683. ISSN 1802-4041.
- KADAŇKA, Zdeněk a Otakar KELLER. 2013. Syndrom chronické únavy. In: *Neurologie pro praxi*, č. 3, s. 160-162. ISSN 1803-5280.
- ZÁMEČNÍK L., K. NOVÁK, T. HANUŠ a J. DVOŘÁČEK. 2001. Pacienti s roztroušenou sklerózou v ordinaci praktického urologa. In: *Urologie pro praxi*, č. 2, s. 58-62. ISSN 1803-5299.

### **Přednáška:**

- HOSKOVCOVÁ Martina a Lucie SUCHÁ. Možnosti fyzioterapie u pacientů s RS (s důrazem na nově diagnostikované pacienty) (přednáška). Hradec Králové. MSrehab. 13. 11. 2017.
- MALINOVÁ Renáta. Komplexní péče – co mohou pacienti čekat a chtít od psychoterapie (přednáška). Hradec Králové. MSrehab. 13. 11. 2017.
- SUCHÁ Lucie a Klára NOVOTNÁ. Nové poznatky v RHB u pacientů s RS (přednáška). Hradec Králové. MSrehab. 13. 11. 2017.

### **Příspěvek do webového sídla:**

- VOLNÁ, Jana. Datum nevedeno. RS a výživa In: *Aktivní život* [online]. Datum nevedeno [cit. 2017-11-08]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/rs-a-vyziva/>.

**Stránka webového portálu:**

Domov sv. Josefa. Domov se představuje. *domovsvatehojosefa.cz* [online].

©neuvedeno. [cit. 2017-12-14]. Dostupné z:

<http://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>.

**Youtube video:**

HAVRDOVÁ, Eva. 2017. In: *Youtube* [online]. 6. července 2017 [cit. 2017-11-21].

Dostupné z: [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=179&v=kEbvwmwAN-7o](https://www.youtube.com/watch?time_continue=179&v=kEbvwmwAN-7o).

Kanál uživatele RS Kompas.

ŠKOLNÍKOVÁ, Tereza. 2016. In: *Youtube* [online]. 6. listopadu 2016 [cit. 2017-11-21]. Dostupné z:

[https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=14160&v=SdNYPH4sHJs](https://www.youtube.com/watch?time_continue=14160&v=SdNYPH4sHJs). Kanál

uživatele NFOZP Nadační fond.