

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Aktivizační činnosti pacientů s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

Autor: Lenka Vondrová, DiS.
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: 6731R029 Sociální práce s osobami se sníženou
soběstačností
Forma studia: Kombinovaná
Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.



Zadání bakalářské práce

Autor: Lenka Vondrová, DiS.
Studium: U18021
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Aktivizační činnosti pacientů s roztroušenou sklerózou**
Název bakalářské práce AJ: Activation activities of patients with multiple sclerosis

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce je zaměřena na aktivizační činnosti pacientů, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza. Teoretická část práce bude zaměřena na seznámení se s historií, diagnostikou, formami nemoci, jejími projevy a terapií. Práce se dále zaměří na možnosti aktivizace pacientů s ohledem na zlepšení kvality života. Praktická část bude věnována výstupům z kvalitativního šetření a zpracování polo strukturovaného rozhovoru s pacienty a pracovníky podílející se na aktivizační činnosti pacientů. Cílem práce je analýza aktivizačních činností a jejich vliv na pacienty, zejména možnost ovlivnění jejich psychické i fyzické kondice.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. 2004. Roztroušená skleróza - první setkání. Praha : Unie Roska, česká MS společnost, 2004. Sv. 7. neuvedeno HAVRDOVÁ, Eva. a kol. 2013. Roztroušená skleróza. Praha : Mladá fronta, a.s., 2013, ISBN 978-80-204-3154-7. KRHUTOVÁ, L. , Autonomie v kontextu zdravotního postižení. Ostrava, Albert, 2013, s. 242. ISBN 978-80-7326-232-7

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta
Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.
Oponent: Mgr. Michal Trousil, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2020

Prohlášení

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

V Červeném Kostelci dne 5.4.2021

Lenka Vondrová, DiS.

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Lence Neubauerové, PhD., za odborné vedení mé bakalářské práce, cenné rady a připomínky a také za čas, který mi věnovala při konzultacích. Ráda bych také poděkovala mé rodině za jejich trpělivost a obrovskou podporu, které si velmi vážím.

Anotace

VONDROVÁ, Lenka. *Aktivizační činnosti pacientů s roztroušenou sklerózou*. Hradec Králové, Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta (Ústav sociální práce), 2021. Bakalářská práce. Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Bakalářská práce se věnuje tématu, které bylo ještě donedávna tabuizováno. Roztroušená skleróza je nevléčitelné autoimunitní demyelinizační onemocnění napadající nervovou soustavu. Každý pacient má jiný klinický obraz a podle toho se odvíjí i jeho léčba. V rámci této léčby se doporučuje zařadit aktivizační činnosti, které mají vést k soběstačnosti, udržitelnosti aktivního stavu a preventivně působit proti sociálnímu vyloučení. Teoretická část je věnována historii nemoci, potřebám pacientů v kontextu sociální péče a druhům aktivizačních činností. Výzkumná činnost je složena z kvantitativního šetření pomocí dotazníků a kvalitativního šetření pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Závěr je věnován vyhodnocení účinku aktivizačních činností na pacienty s RS.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, aktivizační činnosti, sociální služby, terapie, sociální začlenění, soběstačnost.

VONDROVÁ, Lenka. Activation activities of patients with multiple sclerosis.

Hradec Králové, University of Hradec Králové, Faculty of Arts (Department of Social Work), 2021. Bachelor thesis. Leader: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

The bachelor's thesis deals with a topic that was until recently taboo. Multiple sclerosis is an incurable autoimmune demyelinating disease affecting the nervous system. Each patient has a different clinical picture and his treatment is based on it. As part of this treatment, it is recommended to include activation activities that should lead to self-sufficiency, sustainability of the active state and prevent social exclusion. The theoretical part is devoted to the history of the disease, the needs of patients in the context of social care and types of activation activities. The research activity consists of a quantitative survey using questionnaires and a qualitative survey using a semi-structured interview. The conclusion is devoted to the evaluation of the effect of activation activities on patients with MS.

Key words: multiple sclerosis, activation activities, social services, therapy, social inclusion, self-sufficiency.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

DVC.....	dílčí výzkumné cíle
Ereska.....	roztroušená skleróza
R.....	označení respondenta rozhovoru
RS.....	roztroušená skleróza
TO.....	tazatelská otázka

OBSAH

1	ÚVOD.....	9
2	CHARAKTERISTIKA NEMOCI.....	9
2.1	Historie RS	9
2.2	Projevy RS.....	10
2.3	Typy RS.....	10
2.4	Příčiny RS	11
2.5	Léčba RS	11
3	POTŘEBY OSOB S ONEMOCNĚNÍM RS	12
3.1	Rehabilitace.....	12
3.1.1	Aerobní a anaerobní trénink.....	12
3.1.2	Rehabilitace s individuální fyzioterapií	13
3.1.3	Lázeňská péče a vodoléčebné procedury	13
3.2	Psychosociální péče.....	13
3.2.1	Psychologická péče.....	13
3.2.2	Psychosociální život s RS	13
4	SOCIÁLNÍ PÉČE A SLUŽBY PRO OSOBY S HANDICAPEM	14
4.1	Typy sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením	14
4.1.1	Rezidenční služby	15
4.1.2	Podpora života v domácím prostředí	15
4.2	Nabídka sociálních služeb pro lidi s roztroušenou sklerózou	16
4.3	Sociální podpora.....	18
5	TERAPIE.....	21
5.1	Druhy terapií	21
5.1.1	Fyzioterapie.....	21
5.1.2	Zooterapie	22
5.1.3	Hipoterapie.....	22

5.1.4	Canisterapie.....	22
5.1.5	Arteterapie.....	23
5.1.6	Muzikoterapie	23
5.1.7	Ergoterapie.....	24
6	METODICKÁ ČÁST	25
6.1	Dílčí výzkumné cíle	25
6.2	Zdůvodnění zvoleného výzkumu	25
6.3	Transformace dílčích cílů do výzkumných nástrojů	26
6.4	Popis a organizace výzkumu	27
6.5	Etika a možná rizika výzkumu	28
7	INTERPRETACE DOSAŽENÝCH VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	28
7.1	Vyhodnocení dosažených výsledků výzkumného šetření	28
7.2	DVC 1 Zjistit a vyhodnotit informovanost a zkušenost s aktivizačními činnostmi 30	
7.3	DVC 2. Zjistit jaký přínos mají tyto aktivizační činnosti na sociální stránku osobnosti.....	32
7.4	DVC 3. Zjistit jaká činnost, popřípadě co by pacientům pomohlo se znovu začlenit do společnosti	33
7.5	Rozhovor č. 1	34
7.6	Rozhovor č. 2	37
7.7	Rozhovor č. 3	40
7.8	Závěr výzkumné části.....	44
8	ZÁVĚR A DISKUZE.....	45
9	SEZNAM TABULEK	48
10	SEZNAM PŘÍLOH	48
11	SEZNAM POUŽITÉ LITERAURY A ZDOJŮ	49
12	INTERNETOVÉ ZDROJE:	51

1 ÚVOD

Cílem bakalářské práce je charakterizovat aspekty života osob s roztroušenou sklerózou (v textu dále také jen „RS“) a možnosti aktivizačních činností, které vedou k udržitelnosti sociálního začlenění do společnosti, soběstačnosti a samostatnosti. Nejdříve bych Vás ráda provedla obecným seznámením s tímto onemocněním. Popíši jeho typy, průběh a příčiny, jež ji způsobují, včetně možnosti léčby, které skýtá současná lékařská věda. Vypracuji přehled hlavních specifík a potřeb cílové skupiny, kterou se pro účely této práce rozumí osoby s RS. Zaměřím se na zdravotní a sociální péči, kterou umí společnost obecně osobám se zdravotním postižením a dále pak konkrétně osobám s roztroušenou sklerózou nabídnout. V práci uvedu také výčet organizací, které se nějakým způsobem zabývají problematikou RS a svojí existencí a činností usilují o zkvalitnění života a aktivizaci osob s roztroušenou sklerózou a svou činností zmírňují dopady na sociální život pacienty s RS. Účelem bakalářské práce je zorientovat se v oblasti základní teorie a možnostech sociální péče. Obecně popsat poskytované dávky a služby ze systému sociální ochrany, které řeší situace znevýhodněných osob s postižením. Detailněji se zaměřím na zvolenou cílovou skupinu osob s roztroušenou sklerózou.

2 CHARAKTERISTIKA NEMOCI

2.1 Historie RS

První zmínky o této nemoci pochází z 13. až 14. století, „*popisem roztroušené sklerózy by mohl být případ svaté Lidwiny ze Schiedamu, který obsahuje zprávy o přechodné ztrátě zraku, poruchách hybnosti a citlivosti*“ (Havrdová a kol. 2013), další již podložená fakta byla zmíněna na začátku 19. století, díky dochovanému deníku Augusta Fredericka d'Este. V tomto poměrně rozsáhlém díle z let 1822 až 1846 popisoval potíže spojené s nemocí.

V historii byly příznaky RS přisuzovány jiným chorobám. Až teprve poznatky Jeana Martina Charcota se poprvé objevuje označení roztroušená skleróza. V roce 1960 došlo k převratnému objevu, Wallace Tourtellot zjistil, že nemoc není chorobou krevní, jak se dlouho vědci domnívali, ale chorobou autoimunitní.

Velkým pokrokem v léčbě RS je vynález magnetické resonance, který se při diagnostice RS začal využívat v 80. letech 20. století.

Díky této diagnostice, možnostem léčby, která se vyvíjí neuvěřitelnou rychlostí, je možné dnes velmi výrazně zpomalit. Jedinci postižení touto nemocí mohou i s RS žít běžným způsobem života. Bohužel i přes to je roztroušená skleróza stále nemocí nevléčitelnou.

„V České republice pod vedením profesora MUDr. Pavla Jedličky DrSc., vznikají první specializovaná pracoviště s multidisciplinárními týmy, které se věnují práci tomuto onemocnění“ (Piřha dle Bartáková 2015)

2.2 Projevy RS

Onemocnění může postihnout jedince v jakémkoli věku, nejčastější výskyt je ve věku od 20 - 40 let, častěji u žen v poměru 2:1. Ve většině případů se potvrdilo, že průběh nemoci je tím horší, čím později propukne.

Projevuje se různými příznaky v závislosti na tom, která oblast mozku či míchy je zasažena. Mezi nejčastější patří zasažení zrakového nervu, které se projevuje bolestí při pohybu oka, zamlžené nebo dvojité vidění, poruchy barvocitu, tlak za okem. Dalšími projevy jsou poruchy citlivosti, mravenčení na různých částech těla, hlavně končetinách, různě závažné poruchy pohybového aparátu a svalová slabost. Nemocný ve většině případů trpí dlouhotrvající únavou, bolestmi, závratěmi, urologickými potížemi i sexuální dysfunkcí. Prognóza vývoje je individuální a nepředvídatelná.

Bohužel ani v dnešní době nelze tuto nemoc úplně vyléčit, avšak s velmi rychle se rozvíjejícími možnostmi léčby ji lze pozastavit či zmírnit její průběh. V opačném případě může vést k těžké imobilitě.

Podle Havrdové (a kol. 2013) je nárůst nemocných zapříčiněn zlepšením diagnostiky nemoci.

2.3 Typy RS

Existují 4 typy onemocnění RS:

1. Jedná se relabující–progredující RS, která je charakteristická opakováním zhoršení a zlepšení průběhu nemoci. Nejméně zastoupený. Nejrychlejší postup nemoci.
2. Sekundárně progresivní RS s postupujícím neurologickým zhoršením. Ubývá postupně atak, ale postižení se prohlubuje a často nastává invalidita.
3. Primárně progresivní RS s velkou progresí invalidity. Méně zastoupená, invalidita nastává bez projevení atak. Silná neurodegenerace.
4. Relaps remitentní RS se vyskytuje u většiny pacientů v počátcích onemocnění. Zánětlivý proces probíhá střídáním atak a období remisí.

2.4 Příčiny RS

Dodnes stále není jasné, jaký impuls způsobuje to, že imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu (mozek a míchu), způsobuje demyelinizaci obalů nervových vláken. Tento jev způsobuje omezení přenosu vzruchu. Dle kanadské studie z roku 2011 je jednou z možností je deficit proteinu Calnexinu, jehož úkolem je kontrola sekreční žlázy. Je nám také známo, že za onemocněním může být i zeměpisný faktor. Čím dále od rovníku, tím častější onemocnění je. Další jedinečnou roli zde hraje dědičnost.

Podle Lenského může být dalším vysvětlením teorie vadného metabolismu, zvýšení konzumace rostlinných a rybích tuků bohatších na nenasycené mastné kyseliny je spojeno s nižším výskytem nemoci. Svoji nezastupitelnou roli zde hraje i teorie infekční. „*Virus nebo jiné agens, zodpovědné za RS, infikuje lidský organismus nejspíš někdy před pubertou nebo kolem ní. Nepůsobí projevy nemoci, zůstává zabudovaný v jádře hostitelské nervové buňky v klidové formě. Později, po více letech a za určitých podmínek, tento virus procitne, aktivuje, pomnoží se a nastartuje ničivý autoreaktivní potenciál, ústící v demyelinizaci. Stěžejní otázkou zůstává, jde-li o nějakého zvláštního původce pro RS zcela specifického, nebo zda se uplatňuje nějaký konvenční, běžně rozšířený, běžně působící virus, který mutací získal vlastnosti, navozující RS. Nejvíce se myslí na virus spalniček zarděnek, příušnic, planých neštovic a oparu ...adenoviry...infekční monomukleózy...“ (Lenský, P., 1996, s. 37) Poslední teorií, která zatím nej přesněji popisuje možné příčiny RS je teorie imunologická. Říká, že je RS autoimunitní onemocnění způsobené selháním obranné reakce organismu, která způsobuje rozpad myelinu a destrukci axonů. V uspěchané době 21. století může být jednou z příčin propuknutí choroby stres.*

2.5 Léčba RS

Postup léčby nelze určit hromadně. Vzhledem k tomu, že ataky jednotlivých pacientů se různí, tak i postup léčby nemůže být jednotný. Léčba RS obsahuje léčbu akutní ataky, léčbu příznaků nemoci a omezení aktivity nemoci. Symptomatická léčba snižuje prohlubování příznaků nemoci jako je deprese, spasticita, únava, třes nebo brnění.

Mezi léky podávané při akutních atakách se řadí Methylprednisol, kortikoidy neboli kortikosteroidy. Bohužel léčba kortikosteroidy má mnoho nepříznivých vedlejších účinků. Při léčbě RS je velmi důležité to, aby byla zahájena co nejdříve po diagnostikování onemocnění.

Neméně důležitým faktorem léčby je také to, aby byla cílená, dlouhodobá a pravidelná. Kromě již zmiňovaných medikamentů jsou projevy RS léčeny také protizánětlivými léky, vitamíny či antidepresivy. Mimo to je možné ke zmírnění negativních dopadů onemocnění aplikovat nejrůznější formy terapie například fyzioterapie, ergoterapie, hipoterapie či balneoterapie, kterým budu věnovat větší pozornost v závěru teoretické části. Další možnou alternativou je využití pohybové aktivity a cvičení jako je například jóga, rekondiční cvičení a léčebná tělesná výchova. Velmi vhodná je i změna životního stylu a přizpůsobení stravovacích návyků nemocného. Jako účinná doplňková terapie se jeví formy alternativní medicíny, mezi které patří akupresura, Vojtova metoda, polohování, masáže.

3 POTŘEBY OSOB S ONEMOCNĚNÍM RS

Vědecké a praktické zkušenosti prokázaly, že důležitou potřebou pro osoby s RS by měla být kvalitní rehabilitace. Touto terapií lze docílit úspěšné pohybové léčby pravidelným kondičním tréninkem. *„Aktivní spolupráce s terapeutem, osobní zápal pro věc a snaha prožívat ideální pohybové vzorce ve všech běžných denních činnostech, aby mohly být v CNS trvale uloženy. Intenzivní radostné prožívání každého dne je totiž zárukou kvalitního prožití celého života pro každého člověka.“* (Havrdová,2006)

3.1 Rehabilitace

Bohužel právě rehabilitace je při léčbě RS velmi opomíjena. Pro podporu rehabilitace vznikl v 90. letech v Evropě tým odborníků s názvem RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Takováto rehabilitace by měla obsahovat nejen rehabilitaci tělesnou, jakou ji mnozí z nás znají, ale i rehabilitaci sociální, pedagogickou a pracovní. Pomáhá zajistit mobilitu pacienta, která vede k soběstačnosti. *“Léčba každého pacienta by pak měla být individuální, tzv. tailor-made (ušitá na míru)”* (Vališ a Pavelek,2018)

3.1.1 Aerobní a anaerobní trénink

Aerobní (vytrvalostní) a anaerobní (posilovací) rehabilitace by měla být důležitou součástí života lidí s RS. Většina pacientů ale naopak svou fyzickou aktivitu omezí ze strachu před možnými dalšími atakami. Fyzická aktivita naopak zlepšuje svalovou sílu a snižuje únavu. Za aerobní aktivitu lze považovat nordic walking, jízdu na rotopedu, rychlou chůzi aj.

3.1.2 Rehabilitace s individuální fyzioterapií

Individuální terapie zaměřená na měkké a mobilizační techniky, kdy vhodnou, intenzivní a opakovanou stimulací můžeme podpořit pohybové dovednosti pacienta. U tohoto druhu rehabilitace je velmi důležitá spolupráce pacienta.

3.1.3 Lázeňská péče a vodoléčebné procedury

„Pohyb ve vodě je plynulejší, odlehčený a nehrozí prudké pády pacienta se zraněním. Vířivé koupele či perličkové koupele jsou pak procedurami relaxačními. Lázeňská terapie je poskytnuta na žádost ošetřujícího lékaře (neurologa či rehabilitačního lékaře) a lze ji opakovat v případě jejího efektu.“ (Vališ a Pavelek, 2018)

3.2 Psychosociální péče

Častým doprovodným jevem onemocnění pacientů s RS jsou deprese, úzkosti a jiné psychické obtíže. V průběhu léčby nemoci samotné může být nápomocná tedy i psychologická podpora, aby se předcházelo k sociálnímu vyloučení.

3.2.1 Psychologická péče

Nejčastěji probíhá psychologická péče v rámci jednorázové krizové intervence s převahou naslouchání ze strany terapeuta.

Systematická individuální terapie je dlouhodobá. Při této terapii je vhodné zapojit i příbuzné. Cílem je provést pacienta adaptačními fázemi nemoci. Postupné přijímání nemoci, fyzické strádání, časté onemocnění, snížené pracovní a celkové výkonnosti.

Skupinová psychoterapie se příliš často nevyskytuje. Pacienti využívají spíše možnosti individuálních poradenství. Přesto výhodou této terapie mohou být zkušenosti pacientů, sdílení a podpora skupiny lidí se stejnými obtížemi.

3.2.2 Psychosociální život s RS

Zrovna tak, jako pacient, nese velké břímě této nové životní situace i jeho rodina. Často dochází k novému nastavení rolí. Je však velmi nutné, aby se pacient cítil potřebný. V této fázi, kdy pacient bojuje s přijetím nové role se nabízí psychoterapie, která pomůže udržet určitou dávku sebedůvěry a sociální kontakt.

4 SOCIÁLNÍ PÉČE A SLUŽBY PRO OSOBY S HANDICAPEM

Obecně lze říci, že **zdravotní postižení** je částečná nebo úplná ztráta schopnosti člověka vykonávat některou činnost nebo několik činností v důsledku úrazu, nemoci či vrozené vady.

„Postižení samo o sobě však nutně nemusí znamenat snížení kvality života jedince nebo jeho neschopnost pracovat. Záleží na přístupu daného jedince a situaci a postojích společnosti, ve které jedinec s postižením žije.“ (Novosad, 2009)

Míra pomoci poskytovaná postiženému jednotlivci tak určuje stupeň jeho handicapu, což názorně vysvětluje na příkladu ze školství M. Pasch (1998):

„Handicap je nevýhoda, které je jedinec vystaven vinou poruchy. Rozsah handicapu jedince je důsledkem toho, nakolik pomoc poskytnutá společností odpovídá závažnosti poruch. Například člověk s tělesnými vadami, který používá invalidní vozík, bude handicapovaný v případě snahy studovat ve škole, která je pro něho svým nevhodným architektonickým řešením nepřístupná, nebude však prakticky handicapovaný prostorách, které jsou zbudovány jako bezbariérové.“ (Pasch, 1998)

4.1 Typy sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením

Základními nástroji sociální pomoci jsou **sociální poradenství, sociální služby, sociálně-právní ochrana a peněžní nebo věcné sociální dávky**. Sociální službou se rozumí veřejná služba, která je určená osobám, jež se ocitly v nepříznivé sociální situaci, a která těmto osobám nebo skupinám osob nabízí řešení situace a napomáhá jim k dobrému sociální fungování.

Mezi osoby v nepříznivé sociální situaci se řadí také osoby se zdravotním postižením (tedy i s roztroušenou sklerózou), které nejsou objektivně schopny žít samostatný plnohodnotný život a k zachování či udržení určité kvality života potřebují pomoc jiných osob. Situaci osob se zdravotním postižením lze řešit dvěma základními způsoby, prostřednictvím:

- **rezidenčních služeb** (život v pobytovém zařízení)
- **terénních, popř. ambulantních služeb** (život v domácím prostředí za podpory rodiny a dostupných sociálních služeb)

4.1.1 Rezidenční služby

Pobytová zařízení jsou zastoupena zejména **domovy pro osoby se zdravotním postižením**, která zajišťují svým klientům dle jejich individuálních potřeb zejména: ubytování, stravování, pomoc při sebeobsluze, výchovné, vzdělávací a aktivizační služby, zdravotní péči, pracovní rehabilitaci, pomoc při prosazování práv a zájmů a poskytnutí informací.

Novějším typem rezidenčního zařízení jsou **stacionáře**. Stacionář poskytuje svým klientům zpravidla tyto služby: zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při zajišťování práv a zájmů, výchovné činnosti, léčebně-nápravné aktivity (fyzioterapie, ergoterapie, psychoterapie, logopedie apod.), vzdělávací a aktivizační služby nebo psychoterapie.

V některých případech mohou být součástí domova nebo stacionáře pro dospělé také **sociálně-terapeutické dílny**, zaměřené na výtvarné, rukodělné nebo jiné činnosti podporující seberealizaci a osobní rozvoj klientů.

K pobytovým zařízením zdravotně-sociálního typu patří také **hospicová centra**. Úkolem hospiců je zmírnit strádání a utrpení, jež doléhá na velmi těžce či nevléčitelně nemocné jedince. Tito lidé trpí kromě velkých bolestí i jinými závažnými obtížemi a potřebují paliativní péči, která sice primárně neléčí, ale usiluje o zmírnění bolesti a dalších velmi těžkých projevů často finálního stadia nemoci nebo velmi těžkého funkčního postižení.

Mimo hospice může být paliativní péče poskytována na specializovaných odděleních **léčeben dlouhodobě nemocných**, které jsou sice zdravotnickými zařízeními, ale mohou poskytnout i službu sociální hospitalizace, jejímž cílem není léčba – zlepšení stavu nemocného, ale zabezpečení pro nemocného přijatelných existenčních podmínek a dostupné ošetrovatelské péče.

4.1.2 Podpora života v domácím prostředí

Existují služby umožňující lidem se zdravotním postižením zůstat ve svém domácím prostředí. Tato pomoc jim napomáhá co nejvíce se zapojit do běžného společenského života a v případech, kdy toto jejich stav vylučuje, jim zajišťují důstojné prostředí a přijatelné zacházení.

Pečovatelská služba umožňuje lidem s postižením žít dále v jejich domácím prostředí s tím, že jim pomáhá se zajištěním těch životních potřeb a úkonů, které již samostatně bez dopomoci jiné osoby nezvládnou. Jedná se zejména o pomoc při zvládnání běžných úkonů

péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně pomoc při podávání stravy, při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Domácí péče je zdravotně-sociální služba, kdy ošetřovatelka dochází do klientovy domácnosti. Pomáhá mu s osobní hygienou, s aplikací léčiv a převazy, rehabilituje s ním i celkově sleduje jeho zdravotní stav. Zároveň přispívá k tomu, aby se jeho stav neměnil k horšímu.

Osobní asistence je služba podobná pečovatelské službě. Navíc obsahuje pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při zajištění chodu domácnosti.

Podporované chráněné bydlení je terénní sociální službou. Jejím smyslem je podpořit člověka v tom, aby mohl vést běžný způsob života ve vlastním bytě nebo v bytě poskytnutém organizací.

Respitní péče je úlevovou, odlehčovací službou, jejímž cílem je umožnit pečující osobě odpočinek nebo jí poskytnout čas, aby si mohla vyřídit své osobní záležitosti.

4.2 Nabídka sociálních služeb pro lidi s roztroušenou sklerózou

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2006, § 3) vymezuje sociální službu jako *„činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Sociální začleňování je proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí s možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný. Sociálním vyloučením se rozumí vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé životní situace.“* (www.zakonyprolidi.cz)

Nepříznivou životní situací se rozumí stav způsobený nepříznivým zdravotním stavem.

Velmi důležitá je **rehabilitační péče** v časných i pozdních fázích nemoci. Provádí se fyzioterapií na neurofyziologickém podkladě, které využívá plasticity mozku a podporuje adaptační změny v CNS. Dále se péče zaměřuje na obtíže spojené s poruchami hybnosti, chůze, rovnováhy a léčbu spasticity.

Součástí nabídky sociálních služeb je i krizová intervence vedená erudovaným **psychologem** nebo psychiatrická léčba pro reaktivní anxiózně-depresivní syndrom. Podporu nemocný může najít i v patientských organizacích, z nichž několik je uvedeno níže.

Nadační fond Impuls

Nadační fond Impuls (NFI) vznikl v roce 2000 a byl prvním fondem, který se zaměřil na pomoc nemocným s RS. Financuje projekty v oblasti výzkumu, vědy a terapie roztroušené sklerózy. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Shromažďuje data o RS, zřizuje celostátní Registr pacientů s RS a vede evidenci o účinnosti léčby.

Pacientský spolek pro léčbu konopím (KOPAC)

KOPAC je dobrovolná, nezávislá a veřejně prospěšná organizace, která sdružuje pacienty s potřebou léčby konopím a konopnými látkami a jejich podporovatele s cílem hájit jejich zájmy. Realizuje aktivity za účelem vzdělávání a osvěty v oblasti léčby konopím.

UNIE ROSKA

Základním posláním Unie Roska je podpora pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Cílem této podpory je vytvořit potřebné podmínky pro důstojný, kvalitní, plnohodnotný život lidí s RS, a tím přispět k jejich žádoucí integraci do společnosti. Konkrétní ozdravné akce (rekondiční pobyty se zdravotním programem, rehabilitační cvičení a plavání a hipoterapii) či odborné přednášky je realizována co nejlíže postiženému přímo prostřednictvím samotných pobočných spolků Roska.

Domov sv. Josefa

Domov sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové je jediným lůžkovým zařízením v ČR pro nemocné roztroušenou sklerózou. Nachází se u nás v Královéhradeckém kraji a nemocným roztroušenou sklerózou zde poskytují komplexní zdravotní a sociální služby. Snaží se naplnit celou šíři potřeb pro jejich důstojný a plnohodnotný život.

A další např.: **Sdružení mladých sklerotiků (SMS), MSrehab, Cesta za duhou, eReS tým ČR, RS Kompas+, Nadace Jakuba Voráčka, Sestry v akci.**

4.3 Sociální podpora

Nedílnou součástí je sociální podpora státu, kde za zákonem přesně stanovených podmínek lze žádat množství různých příspěvků, které jsou stanoveny tak, aby osobám s postižením ulehčili jejich nelehkou situaci a umožnili jim začlenění do běžného života. Pro lidi se zdravotním postižením jsou to dávky: průkaz OZP, příspěvky pro osoby se zdravotním postižením - příspěvek na mobilitu či příspěvek na zvláštní pomůcku, péče o zdravotně postiženou osobu – příspěvek na péči a zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

O tyto příspěvky lze žádat na pracovištích Úřadu práce.

SLUŽBY SOCIÁLNÍ PÉČE

V § 38 zákona č. 108/2006 Sb. se uvádí, že **služby sociální péče** směřují k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti a podpoření života pacientů v jejich přirozeném prostředí umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti. Tyto služby poskytuje např. osobní asistence. Sociálnímu vyloučení napomáhají například terapeutické dílny, které podle zákona řadíme do služeb **sociální prevence**.

Ze zákona uvádím pouze ty paragrafy, které nejvíce směřují s sociálnímu zařazení.

- **Osobní asistence § 39**

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

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

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

- **Podpora samostatného bydlení § 43**

„(1) Podpora samostatného bydlení je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- b) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- d) sociálně terapeutické činnosti,*
- e) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

- **Denní stacionáře § 46**

„ (1) V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy,*
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- f) sociálně terapeutické činnosti,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

- **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením § 66**

„(1) Sociálně aktivizační služby jsou ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- b) sociálně terapeutické činnosti,
- c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“

- **Sociální rehabilitace § 70**

„(1) Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

(2) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou terénních nebo ambulantních služeb obsahuje tyto základní činnosti:

- a) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

(3) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb obsahuje vedle základních činností, obsažených v odstavci 2 tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.“

www.zakonyprolidi.cz

5 TERAPIE

Jednou z nedílných součástí rehabilitačních služeb jsou bezpochyby terapie. Aktivizační činnosti kladně ovlivňují fyzicky a emocionální stav pacientů. Výtvarné, dramatické, hudební či jiné terapie napomáhají předejít ztrátě některých kognitivních funkcí a ovlivňují tak zmírnění ztráty socializace. Zároveň také působí jako prevence nebo jako pomoc při nápravě psychických potíží.

Terapie mohou probíhat i přírodní formou za pomoci lidových léčitelů, vedoucí úlohu mají terapie vedené zdravotníkem nebo zkušeným odborníkem. Zrovna tak, jako jsme všichni z nás individuální osobnosti, tak každému z nás vyhovuje jiný druh terapie.

- **Kurativní**
- **Paliativní**

Terapie kurativní vedou k uzdravení jedince.

Paliativní terapie se užívají především v hospicích pro zlepšení kvality posledních dní života.

Ve své bakalářské práci se budu zabývat pouze některými terapiemi, které považuji já sama, ale i odborníci zabývající se léčbou roztroušené sklerózy za přínosné k udržení sociálních vazeb.

5.1 Druhy terapií

5.1.1 Fyzioterapie

Fyzioterapie je součástí rehabilitace, která se zabývá léčbou pohybového aparátu. Většina laické veřejnosti v současné době vnímá fyzioterapii shodně s pojmem rehabilitace, ovšem není tomu tak. Zpravidla bývá první volbou při léčbě pohybového aparátu. Při diagnostice, kterou provádí fyzioterapeuti, se používají speciální manuální techniky.

Správnými technikami z oblasti fyzioterapie lze odstranit či alespoň mírnit akutní bolesti, otoky, svalová napětí nebo naopak posílit ochablé svalstvo. Zmírňuje či odstraňuje chronické bolesti, bolesti stěhovavého charakteru. Fyzioterapie rovněž užívá technik, které napomáhají k psychické pohodě, energeticky stimulují a navracejí „chuť do života“ U nemocných roztroušenou sklerózou je tato terapie jednou z nejdůležitějších. Hlavní volbou ve fyzioterapii jsou metody na neurofyziologickém podkladě a vhodně zvolená pohybová aktivita aerobního charakteru (Hoskovcová, Honsová, Keclíková, 2008).

Nejznámější fyzioterapie vhodné pro léčbu RS: míčková facilitace, fyzikální terapie, orofaciální stimulace a balneoterapie.

K fyzioterapiím je zapotřebí přistupovat velmi individuálně, jako k nemoci samotné.

Kontakt na rehabilitační odborníky specializované na terapii pacientů s RS najdete na stránkách www.msrehab.cz. (www.nfimpuls.cz)

5.1.2 Zooterapie

Léčba za přítomnosti zvířat. Péče o zvířata zmírňuje pocit osamění, zvyšuje fyzickou kondici, a mnohdy i pocit sebevědomí.

5.1.3 Hipoterapie

Hipoterapie je metodou s komplexním bio-psycho-sociálním působením na lidský organismus (Příbová, 2006). Léčí duši i tělo člověka (Matlasová, Kupková, 2008). Léčba za pomoci koňského hřbetu.

K navození léčebného efektu se v hipoterapii využívá trojrozměrný pohyb koňského hřbetu pohybujícího se v kroku. Koňský hřbet je balanční plocha vystavující posturální systém pacienta masivní propioceptivní stimulaci, na kterou se musí adaptovat. Tato aktivace CNS se děje na všech úrovních, od úrovně spinální až po úroveň kortikální, a vede k facilitaci posturální ontogeneze, ke změnám globálních motorických vzorů a následně i ke zlepšení hrubé a jemné motoriky. Současně je ovlivňován i psychický stav pacienta (Svoboda, Janura, Dvořáková, Živný, 2011).

Je zde zapotřebí zkušeného terapeuta, aby se dosáhlo žádaných výsledků. Je velmi důležité znát jak pacienta na koňský hřbet umístit, jaký krok koně zvolit, aby léčba byla pro pacienta přínosná. Jízdou na koni zmírníme svalové napětí, zlepšíme ovládání motoriky, trénujeme stabilitu, rovnováhu a zavádíme správné pohybové stereotypy.

5.1.4 Canisterapie

Terapie za pomoci psů. Při této terapii jde zejména o působení metodou pozitivního psychosociálního a fyziorehabilitačního působení. Průkopníkem této metody byl prof. Matějček.

Terapeut může se psem trénovat paměť pacienta, podporovat motoriku, komunikaci verbální i neverbální, podporuje orientaci v čase. Navozuje psychickou pohodu,

komunikaci mezi pacientem a psem verbální i nonverbální, což napomáhá k udržitelnosti aktivního stavu pacienta a tak předchází k sociálnímu vyloučení.

Pro ležící pacienty se provádí tzv. polohování, kdy si k pacientovi přilehne pes a odhalenou částí těla pacienta se psa dotýká. Teplota psa je cca o 1 až 1,5 stupně vyšší než teplota lidského těla. Při polohování dochází prohrátí a emocionálnímu prožitku pacienta. Pro psa je polohování mimořádně náročné.

5.1.5 Arteterapie

„Arteterapie je proces, jehož cílem je ovlivnit dysfunkční prožívání, chování a komunikaci klienta prostřednictvím výtvarného výrazu“ (Jedlička a kol., 2015)

Jedlička a kol. (2015) ve své knize uvádí pro Arteterapii toto bližší vysvětlení: Arteterapie je pojímána buď v širším významu, kde pojem zahrnuje všechny expresivní terapie uměleckým výrazem (muzikoterapie, dramaterapie, výtvarná/arteterapie, tanečně-pohybová terapie, atd.), nebo v užším významu, kde pojem odkazuje pouze na terapii výtvarným procesem a dílem. V současné době se širší pojetí arteterapie nahrazuje pojmem expresivní terapie. Proto zde pojem arteterapie užíváme v jeho užším pojetí s důrazem na výtvarný projev.

Arteterapie zaměřená na pacienta

Základním předpokladem je individuální přístup k pacientovi. Cílem je vytvoření pozitivní motivace k osobní vůli udržet aktivní život.

Posílit ego a smysl pro vlastní identitu.

Podstatou těchto terapií není kvalita výkonu, ale samotný prožitek. Vyjádření svých nejhlubších tužeb, pocitů, sebereflexe a komunikace.

5.1.6 Muzikoterapie

Již v dobách antického Řecka byla známa metoda léčby hudbou. Koncem 19. století byla zavržena jako šarlatánství. V roce 1942 na základě Jungova pojetí psychoanalýzy se stává muzikoterapie ve Švédsku hlavní léčebnou metodou, kterou prosadil Alexis Pontvik. K. Bruscia (1998, sec. cit. Gerlichová, M., 2014, s. 15–16) vymezuje muzikoterapii jako cílevědomý proces, kdy se muzikoterapeut snaží o udržení nebo obnovu klientovi duševní pohody. Za tímto účelem využívá vztahy, které se vytváří skrze hudební prožitky. Muzikoterapie může být individuální nebo skupinová.

- Výběr hudby je důležité přizpůsobit jedinci nebo skupině pacientů dle toho, čeho chceme dosáhnout.

Význam muzikoterapie:

- přináší psychické i fyzické uvolnění,
- zmírňuje úzkost, odbourává stres a zlepšuje náladu,
- usnadňuje a rozvíjí komunikaci,
- umožňuje sebevyjádření,
- zlepšuje paměť a pozornost,
- uspokojuje potřeby.

5.1.7 Ergoterapie

Ergoterapie využívá specifické metody a techniky k nácviku konkrétních dovedností směřujících k soběstačnosti. Nácvik činností, v kterých je osoba z důvodu onemocnění, úrazu, vývojové vadě či procesu stárnutí limitována, probíhá v reálných situacích a pokud to je možné i v jejím vlastním prostředí. Ergoterapeut pomáhá řešit praktické otázky související se snížením či ztrátou soběstačnosti v činnostech, které jsou pro člověka nepostradatelné.

Cíl Ergoterapie

- pomáhat ve zlepšení schopností, které osoba potřebuje pro zvládnání běžných denních činností, pracovních činností a aktivit volného času
- umožnit osobě naplňovat její sociální role
- napomáhat k plnému zapojení osoby do aktivit jejího sociálního prostředí a komunity
- uplatňovat terapii zacílenou na klienta/ pacienta, který je aktivním účastníkem terapie a podílí se na plánování a procesu terapie
- posilovat osobu v udržení, obnovení či získání kompetencí potřebných pro plánování a realizaci jejich každodenních činností v interakci s prostředím (zvládnání nároků jak sociálního, tak i fyzického prostředí)
- usilovat o zachování příležitosti účastnit se aktivit každodenního života všem osobám bez ohledu na jejich zdravotní postižení či znevýhodnění

(www.ergoterapie.cz)

6 METODICKÁ ČÁST

V praktické části mé bakalářské práce budu formulovat výzkumné cíle a věnovat se jejich transformaci do transformační tabulky. Dílčí cíle vyhodnotím pomocí výzkumných nástrojů a zdůvodním výběr výzkumné strategie. Vysvětlím a popíši, jak jsem postupovala při získávání dat.

6.1 Dílčí výzkumné cíle

Základním cílem bylo zjistit, jaký vliv mají aktivizační činnosti pacientů s roztroušenou sklerózou na kvalitu života. Zda mají povědomí o těchto terapiích všeobecně, o jejich dostupnosti a možné účinky na zlepšení kvality života.

DVC 1. Zjistit a vyhodnotit informovanost a zkušenost s aktivizačními činnostmi

DVC 1.1 Zjistit informovanost o možnostech aktivizačních činností

DVC 1.2 Zjistit zkušenosti s aktivizačními činnostmi

DVC 1.3 Vyhodnotit informovanost a zkušenosti s aktivizačními činnostmi

DVC 2. Zjistit jaký přínos mají tyto aktivizační činnosti na sociální stránku osobnosti

DVC 3. Zjistit jaká činnost, popřípadě co, by pacientům pomohlo se znovu začlenit do společnosti

6.2 Zdůvodnění zvoleného výzkumu

Pro svou bakalářskou práci jsem použila metodu smíšeného výzkumu. Pro zjištění DVC 1. a DVC 2. a DVC 3. jsem použila metodu kvantitativní, dotazníkovým šetřením s danými výzkumnými otázkami, Tyto otázky jsem se snažila formulovat co možná nejjednodušeji a srozumitelně. Pro toto dotazníkové šetření jsem byla nucena využít možnosti dotazníku on-line na platformě Survio.com, s ohledem na zákonná opatření kvůli Covidu -19. Vzhledem k tomu, že otázka č. 17 pro zjištění DVC 3 byla otevřená, získala jsem velké množství různých odpovědí. Dále jsem použila metodu kvalitativního šetření pomocí telefonického polostrukturovaného rozhovoru.

6.3 Transformace dílčích cílů do výzkumných nástrojů

Tabulka č. 1, Transformační tabulka

Cíl	Metody a techniky výzkumu	Indikátory	Tazatelské otázky
DVC 1. Zjistit a vyhodnotit informovanost a zkušenost s aktivizačními činnostmi	Kvantitativní metoda		Otázka:
DVC 1.1 Zjistit informovanost o možnostech aktivizačních činností	Dotazníkové šetření zaměřené na cílovou skupinu (uzavřené a otevřené otázky)	Informovanost	<p>TO 6. Nabídl Vám Váš ošetřující lékař (praktický, neurolog, aj.) možnost aktivizačních činností?</p> <p>TO 7. Slyšel jste již někdy o terapii: Hipoterapie, Arteterapie, Muzikoterapie, Zooterapie, Dramaterapie, Jiná (psychoterapie, teatroterapie, apod.), NE ?</p>
DVC 1.2 Zjistit zkušenosti s aktivizačními činnostmi	Dotazníkové šetření zaměřené na cílovou skupinu (uzavřené a otevřené otázky)	Zkušenosti	<p>TO 8. Máte s některou z nich zkušenost?</p> <p>TO 9. Navštěvujete některou z těchto terapií?</p> <p>TO 10. Pokud ANO, čím je pro Vás terapie přínosná?</p>
DVC 1.3 Vyhodnotit informovanost a zkušenost s aktivizačními činnostmi	Dotazníkové šetření zaměřené na cílovou skupinu (uzavřené a otevřené otázky)	Informovanost Zkušenosti	<p>TO 14. Jaké jsou možnosti získání terapií ve Vašem okolí?</p> <p>TO 15. Doporučili byste terapie i jiným pacientům s RS?</p>

DVC 2. Zjistit jaký přínos mají tyto aktivizační činnosti na sociální stránku osobnosti	Dotazníkové šetření zaměřené na cílovou skupinu (uzavřené a otevřené otázky)	Informovanost	TO 5. Jak Váš zdravotní stav a Vaše emoce ovlivňují Vaše běžné sociální aktivity? TO 12. Ovlivnila terapie Váš fyzický zdravotní stav a emoce? TO 13. Ovlivnila terapie Vaše běžné sociální aktivity?
DVC 3. Zjistit jaká činnost, popřípadě co by pacientům pomohlo se znovu začlenit do společnosti	Dotazníkové šetření zaměřené na cílovou skupinu (uzavřené a otevřené otázky)	Informovanost Zkušenosti	TO 17. Jakou činnost, popřípadě co by Vám pomohlo pro zlepšení Vašeho současného stavu?

Zdroj: vlastní zpracování

6.4 Popis a organizace výzkumu

Pro první část svého výzkumu jsem si vybrala dotazníkové šetření, pro které jsem vyhotovila vhodné tazatelské otázky, které jsem se snažila sestavit tak, aby byly pokud možno co nejsrozumitelnější a snadno uchopitelné. Vytvořila jsem několik verzí, které jsem nejprve testovala na své nevlastní dceři, která touto chorobou trpí. Vždy jsme narazily na nějakou otázku, která nebyla dostatečně dobře formulována nebo odpověď na ni neodpovídala mým představám pro potřeby bakalářské práce. Otázky jsem tedy přeformulovala, a výsledný dotazník umístila na platformě *Survio.com*. Zároveň jsem oslovila skupinu lidí na Facebooku, kteří se sdružují pod skupinou *Info roztroušená skleróza a Roskaři a ne jen Roztroušená skleróza*, díky kterým se mi podařilo shromáždit vzorek 35 respondentů.

Pro druhou část jsem dále použila polostrukturovaný rozhovor se třemi respondenty, o kterých vím, že onemocněním trpí. Rozhovor byl realizován telefonicky.

Telefonické rozhovory byly velmi dlouhé, většinou přes 40 minut. Byl velmi znát deficit hovorů s někým, kdo má zájem o to, je vyslechnout. Zároveň jsem u sebe pocítovala nezkušenost při vedení rozhovoru.

Tabulka č. 2 Respondenti rozhovorů

Označení respondenta	Blíže informace o respondentovi
R1	Žena, věk 28, nemocná 9 let, dělnice v chráněné dílně
R2	Muž 38 let, nemocný 3 roky, policista
R3	Žena, věk 19, nemocná 3. měsíce, studentka

Zdroj: vlastní zpracování

6.5 Etika a možná rizika výzkumu

Před zahájením výzkumu jsem musela zvážit, jaké typy otázek do dotazníku umístím. Dotazník neměl být příliš dlouhý. Vzhledem k tomu bude dotazník obsahovat převážně uzavřené otázky. Při rozhovorech se budu záměrně vyhýbat osobním otázkám, abych se vyvarovala odmítnutí ze strany pacienta. Jména jsem z praktických důvodů nahradila označením R.

7 INTERPRETACE DOSAŽENÝCH VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tuto kapitolu věnuji hledáním odpovědi na jednotlivé dílčí cíle, které jsem si stanovila v transformační tabulce. Zpracuji celkem 35 dotazníků a odpovědi ze tří polostrukturovaných rozhovorů.

Hlavním cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, zda mají pacienti povědomost o aktivizačních činnostech. Odkud se o nich dozvěděli a zda tyto činnosti napomáhají jejich celkovému zdravotnímu a psychickému stavu. Nedílnou součástí bylo zjistit, jestli aktivizační činnosti směřují k sociálnímu začlenění a zařazení do běžného života. Zároveň jsem si ověřila skutečnost, že nemoc napadá více ženy než muže. Dále jsem zjistila, že nemoc napadá nejen lidi s vyšším vzděláním, kteří prochází větším stresem, napříč věkovými skupinami, a to, že mnozí z respondentů nemají žádný stupeň invalidity.

7.1 Vyhodnocení dosažených výsledků výzkumného šetření

Tabulka č. 3, otázka č. 1.

TO 1. Jste?	ŽENA	MUŽ	Celkem
Absolutní četnost	34	1	35
Relativní četnost	97%	3%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 4, otázka č. 2.

TO 2. Kolik je Vám let?	18-25	26-35	36-45	45 a více	Celkem
Absolutní četnost	10	6	17	2	35
Relativní četnost	29%	17%	48%	6%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 5, otázka č. 3.

TO 3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání	ZŠ	SŠ bez maturity	SŠ s maturitou	VOŠ	VŠ	Celkem
Absolutní četnost	0	5	15	5	10	35
Relativní četnost	0%	14%	43%	14%	29%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 6, otázka č. 4.

TO 4. Jaký stupeň ID máte?	Žádný	I.st.ID	II.st. ID	III. st. ID	Celkem
Absolutní četnost	21	6	5	3	35
Relativní četnost	60%	17%	14%	9%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

7.2 DVC 1 Zjistit a vyhodnotit informovanost a zkušenost s aktivizačními činnostmi

DVC 1.1 Zjistit informovanost o možnostech aktivizačních činností

Tabulka č. 7, otázka č. 6

TO 6. Nabídl Vám Váš ošetřující lékař (praktický, neurolog, aj.) možnost aktivizačních činností?	ANO	NE	Celkem
Absolutní četnost	11	24	35
Relativní četnost	31%	69%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 8, otázka č. 7

TO 7. Slyšeli jste již někdy o terapii:?	Absolutní četnost	Relativní četnost
Hipoterapie	9	26%
Arteterapie	6	17%
Muzikoterapie	6	17%
Jiná (psychoterapie, teatroterapie, apod.)	5	14%
Zooterapie	4	11%
NE	4	11%
Dramaterapie	1	4%
Celkem	35	100%

Zdroj: vlastní zpracování

DVC 1.2 Zjistit zkušenosti s aktivizačními činnostmi

Tabulka č. 9, otázka č. 8.

TO 8. Máte s některou z nich zkušenost (návaznost na TO 7.)	ANO	NE	Celkem
Absolutní četnost	16	19	35
Relativní četnost	46%	54%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 10, otázka č. 9.

TO 9. Navštívujete některou z těchto terapií (návaznost na TO 7.)	ANO	NE	Celkem
Absolutní četnost	25	10	35
Relativní četnost	71%	29%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 11, otázka č. 10.

TO 10. Pokud ANO, čím je pro Vás terapie přínosná (návaznost na TO9.)	Absolutní četnost	Relativní četnost
Odvedení pozornosti od problémů	3	9%
Komunikace	2	6%
Pomoc pochopit sama sebe	9	25%
Psychická pohoda	2	6%
Zlepšení nálady	4	11%
Zmírnění únavy	2	6%
Setkání s přáteli	4	11%
Nemám žádnou terapii	6	17%
Nenavštívuji, ale doma se věnuji terapiím	3	9%
Celkem	35	100%

Zdroj: vlastní zpracování

DVC 1.3 Vyhodnotit informovanost a zkušenost s aktivizačními činnostmi

Tabulka č. 12, otázka č. 14.

TO 14. Jaké jsou možnosti získání terapie ve Vašem okolí?	Žádné	Malé	Dobré	Velmi dobré	Celkem
Absolutní četnost	9	12	7	7	35
Relativní četnost	26%	34%	20%	20%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 13, otázka č. 15

TO 15. Doporučili byste terapie i jiným pacientům s RS?	Rozhodně ANO	ANO	NE	Celkem
Absolutní četnost	18	13	4	35
Relativní četnost	52%	37%	11%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

7.3 DVC 2. Zjistit jaký přínos mají tyto aktivizační činnosti na sociální stránku osobnosti

Tabulka č. 13, otázka č. 5

TO 5. Jak Váš zdravotní stav a Vaše emoce ovlivňují Vaše běžné sociální aktivity?	Málo	Středně	Velmi	Vůbec ne	Celkem
Absolutní četnost	12	13	5	5	35
Relativní četnost	35%	37%	14%	14%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 14, otázka č. 12.

TO 12. Ovlivnila terapie Váš fyzický stav a emoce?	ANO	NE	Celkem
Absolutní četnost	19	16	35
Relativní četnost	54%	46%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka č. 15, otázka č. 13.

TO 13. Ovlivnila terapie Vaše běžné sociální aktivity? (setkávání se s přáteli, komunikace s lidmi, chození do zaměstnání, apod.)	ANO	NE	Celkem
Absolutní četnost	15	20	35
Relativní četnost	43%	57%	100%

Zdroj: vlastní zpracování

7.4 DVC 3. Zjistit jaká činnost, popřípadě co by pacientům pomohlo se znovu začlenit do společnosti

Tabulka č. 16, otázka č. 17.

TO 17. Jakou činnost, popřípadě co by Vám pomohlo pro zlepšení Vašeho současného stavu	Absolutní četnost	Relativní četnost
Hippoterapie	5	15%
Arteterapie	4	11%
Setkávání se s přáteli, komunitní setkávání	5	15%
Jóga, chůze, cvičení, online cvičení, rehabilitace	9	26%
Zvířata, zooterapie	4	11%
Menší pracovní zátěž	4	11%
Psychoterapie	4	11%
Celkem	35	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Dotazníkové šetření prokázalo, že pacienti aktivizační činnosti navštěvují. Pomáhají jim zejména pochopit sama sebe a předejít tak sociálnímu vyloučení. Pacienti si vyhledávají aktivizační činnosti ve většině případů sami. Domnívám se, že by velmi pomohlo vytvoření edukačního materiálu pro nově diagnostikované pacienty s informacemi o službách, webech a aktivizačních činnostech, které by již od samého počátku předcházeli sociálnímu vyloučení pacientů. Umístění v čekárnách neurologie nebo RS center by bylo velmi vhodné.

Výzkumné otázky pro rozhovor

1. Jak vypadal život pacienta před sdělením diagnózy roztroušená skleróza?
2. Je pacientům s RS poskytováno dostatek informací, které potřebují?
3. Co dělají pacienti pro to, aby zpomalili progresi onemocnění?
4. Víte o možnostech aktivizačních činností?
5. Jak ovlivňuje kvalitu života RS?
6. Jak ovlivňuje život pacienta rodina

Vzhledem k tomu, že jsou pacienti ve většině případů již delší dobu v domácím prostředí bez návštěv, vítají jakoukoliv drobnou změnu, jakou je třeba telefonický rozhovor. Každý rozhovor byl velmi dlouhý, každý téměř 45 minut. Rozhovor jsem si průběžně zapisovala, ale pro přepis jsem vybrala jen některé jeho části. Nemám žádné zkušenosti s takovým typem rozhovoru. I přesto, že jsem nedodržela přesné znění mnou připravených otázek, držela jsem se alespoň tématu výzkumné části.

7.5 Rozhovor č. 1

První dotazovanou je dvaceti osmi letá žena, které byla RS diagnostikována v devatenácti letech v červnu roku 2012 v Náchodě po vyšetření na magnetické resonanci v Pardubicích. Ženě z ničeho nic ztuhla tvář, poté začala mít potíže s viděním na jedno oko. O týden později na 3 dny oslepla úplně, to už byla v běhu vyšetření. Mezitím odezněla slepota i ztuhlost tváře a vypověděly službu nohy. Neúprosnou diagnózu ji sdělila lékařka na neurologickém oddělení v Náchodě. Odeslala ji ještě na odběr mozkomíšního moku, který diagnózu jen potvrdil. Nastoupila léčbu v RS centru Hradec Králové. V současné době by si přála být matkou. Pracuje v chráněné dílně jako dělnice. Cesta do práce jí trvá zhruba 20 minut autobusem. Bydlí s přítelem v panelovém domě.

Navštěvovala jste pravidelně lékaře, před objevením prvních příznaků?

„Tehdy jsem ještě patřila pod dětskou doktorku, takže jo, pravidelné preventivní prohlídky po dvou letech. Když jsem začla mít příznaky, akorát jsem přestoupila k obvodákovi. Měla jsem kliku, jeho brácha totiž eresku má, takže hned věděl.“

Léčila jste se s něčím?

„Ne, nikdy.“

Nebrala jste tedy ani žádné léky?

„Ne, občas Brufen na bolení břicha při krámech.“

Jak byste zhodnotila svůj zdravotní stav před diagnózou?

„Ty jo, bylo to super, chtěla bych to vrátit. Tenkrát jsem měla těsně po maturitě, měla jsem narozeniny a najednou jsem se nemohla půlkou pusy usmát. To bylo strašný. Ale jinak jsem byla strašně unavená, asi jak jsem se furt učila, abych to dala.“

Vzpomenete si na první příznaky nemoci?

„Už jsem říkala, nemohla jsem se usmát, půlka obličeje jakoby nebyla ani moje, no a únava, jenže to jsem netušila, že to je k tomu. No a pak oči, na tři dny jsem oslepla, to bylo tak hrozný, vůbec jsem nevěděla co budu dělat, pořád jsem jen brečela. Za tři dny to přešlo a já se nepostavila na nohy, tak to byla ještě větší pecka.“

V období prvních příznaků jste byla v jaké životní situaci?

„Po maturitě.“

Co Vás přimělo k návštěvě lékaře a jak dlouho od příznaků jste ho navštívila?

„Rodiče mě tam odvedli ještě ten den, co mi ztuhla ta tvář.“

Jak probíhala návštěva lékaře?

„Byla jsem tam poprvý od přehlášení od dětský. Doktor mě vyslechl, díval se taky do očí a pak chtěl nějaká motorická cvičení. Hned mě poslal na neurologii. Musela jsem se objednat, vím jen, že jsem čekala hrozně dlouho.“

Jak probíhalo vyšetření na neurologické ambulanci?

Tam byla taková stará doktorka, když jsem ji odvykládala, co všechno se mi stalo, tak neváhala a vyprovodila mě s žádankou na magnetickou resonanci. Než přišly výsledky byla jsem ještě na odběru mozkomíšního moku. Když mi doktorka řekla diagnózu zhroutil se mi celý svět.

Už jste mi řekla, jak probíhala diagnostika RS, léčba akutní ataky, jaký byl další postup lékařů?

„No pak to bylo jak na běžícím pásu. Diagnózu jsem měla v polovině října 2012, dostala jsem číslo na RS centrum, kam jsem se měla objednat, že tam mi řeknou víc. Objednali mě až někdy na leden, takže léky ani informace žádné, tak jsem začla zjišťovat sama.“

Z čeho jste měla největší obavy od doby prvních příznaků?

„Nejistota, bála jsem se, že se se mnou bude chtít rozejít můj tehdejší kluk, že už nikdy neuvidím, že zůstanu na vozejku, atd. atd.“

Říkala jste, že jste neměla informace od lékařů, ale hodně jste si toho zjišťovala sama, odkud jste informace čerpala?

„Na netu, něco si přečetli naši v knihovně, něco jsme se dozvěděli od známých, každej přinesl něco. No a pak jsem se přidala do různých skupin na FB a už to jelo, visela jsem na tom celé dny. Hodně všude doporučovali upravit si jídelníček a vitamín D.“

O jaké změny v jídelníčku šlo?

„Už si to ani nepamatuju, myslím, že tam psali něco o středoevropské stravě, hodně mořských plodů, no fuj, a vynechat mléčné výrobky. No tak to jsem si zrovna řekla, že to nedám, miluju jogurty.“

Vyjádřili se nějak lékaři k tomuto přístupu?

„Paní doktorka mi řekla, že každý má jiný druh RS a že zrovna ty lidi, kterým to pozitivně ovlivnila strava a pohyb, měli štěstí, že to byla náhoda.“

Když vyslovila paní doktorka podezření, že to je RS, věděla jste, o jakou nemoc se jedná?

„Ne. Já jsem si myslela, že to budu jako babičky, všechno zapomínat? Vůbec jsem netušila, co to je.. Doktorka mě poučila a řekla ať si to najdu na netu.“

Jak zprávu přijala Vaše rodina?

„Tak rodiče se k tomu postavili čelem, začali zjišťovat informace, myslím si, že potom to bylo kolikrát tak, že na tom byli hůř než já. Přítel se mnou nakonec rozešel.“

Jak jste zvládala léčbu akutní ataky psychicky a fyzicky?

„Léčbu celkem dobře, horší to bylo s psychikou, nechtěla jsem přijmout fakt, že je něco jinak, takže jsem vyrazila běhat, ale třeba po půl kilometru už jsem nemohla zvednout nohu. Nebo to že jsem místo na vysokou musela na Úřad práce a čekat co ta léčba se mnou udělá, nechtěla jsem nikoho vidět, přišla jsem téměř o všechny kámošky.“

Kolik atak se u Vás objevilo?

„Objevují se pořád, cca jednou za 2-3 měsíce, vždycky když to přeženu s nějakou aktivitou dostanu za ucho“

Jak se po diagnóze změnil Váš den?

„Úplně. Ty začátky byla fakt dost těžký, ale teď jsem celkem v pohodě, asi taky tím, že mám nového chlapa a taky beru veselý prášičky (antidepresiva, pozn. výzkumnice) Některé věci neřeším, snažím se nestresovat.“

Ovlivnila Vám RS nějakým způsobem pracovní život?

„Tak určitě, chtěla jsem na vejšku, měla jsem po maturitě, snila jsem o práci v kanceláři, kdy jsem chvíli i dělala, ale měla jsem každou chvíli ataky, takže vždy na neschopenku, což se jim samozřejmě nelíbilo, takže jsem raději odešla a našla si práci v chráněnce.“

Je to taky honička, ale když skončíte na neschopence, jako já teď každý měsíc, tak se nic neděje.“

A co nějaké aktivizační činnosti? Navštěvujete některé?

„Co to je?“

To jsou terapie, jako například arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie, apod.

„Aha, tak ne, maluju si doma, to prý udržuje v chodu jemnou motoriku a pak taky občas navštívím rehabilitace. Ani mě nenapadlo, že bych měla někam chodit, vlastně to ale není špatnej nápad.“

Jaké jsou Vaše životní cíle?

„Mít miminko. Být v pohodě, užívat si teď, přítomnost.“

Co Vám vzala RS?

„Přátele, normální život.“

Co Vám dala RS?

Milujícího partnera, novou práci“

7.6 Rozhovor č. 2

Druhým dotazovaným je muž třicet osm let, RS diagnostikována roku 2018 v Praze. Při výkonu služby zkolaboval. Již před kolapsem se u něho projeví příznaky zhoršeného vidění a pocity únavy, které přikládal přepracování. V tomto případě se velmi pravděpodobně může jednat o dědičnost po linii matky, které byla tato nemoc diagnostikována až o spoustu let později, když se u ní projeví příznaky jiné nemoci. Pravděpodobně nemoc propukla po jeho porodu. Matka měla ataku pouze jednou. V této době podstupuje muž biologickou léčbu a byl přeřazen na pozici kancelářského pracovníka s menší mírou neuropsychické zátěže. Diagnóza mu byla stanovena téměř ihned, protože po kolapsu podstoupil ještě při hospitalizaci magnetickou rezonanci a odběr mozkomíšního moku. Ihned byl zaléčen kortikoidy. Momentálně je v péči pražských specialistů z důvodu nutnosti sledování této nové léčby.

Navštěvoval jste praktického lékaře před diagnózou RS?

„Praktického ano z důvodu pravidelných prohlídek pro výkon služby.“

Léčil jste se s něčím?

„Kromě běžných nemocí jako jsou angína, spála ne, nebo alespoň nic závažného. Vlastně ano, měl jsem monomukleózu jako dítě, ale to už je dávno“

Víte, že s RS může borelióza souviset?

„Ne, nikdy jsem to neslyšel. Neměl jsem vážný průběh, ani nemám žádné následky. Tehdy jsem musel držet jaterní dietu, ale to už teď nedodržuju.“

Jak byste zhodnotil svůj zdravotní stav před diagnózou RS?

„Celkem v pohodě, jak říkám, takový běžný nemoci, nic závažného.“

Vzpomenete si, jaké byly první příznaky roztroušené sklerózy?

„Ani ne, já ani nevím jestli to už byly příznaky nebo jsem fakt byl unavenej, jeli jsme dvanáctky, někdy i čtyřicetky, tenkrát bylo málo lidí. Ale v té době jsem začal špatně vidět na blízko, ale to se tak s věkem stává, že si prodlužujete ruku, jenže já si ji přibližoval, ale to mě nenapadlo, že to je obráceně. Taky jsem špatně spal a byl pořád unavenej, pil jsem jedno kafe za druhým. A pak najednou tma, probral jsem se ještě než přijela sanitka, prý jsem kecal samý nesmysly. V nemocnici už mi nic nebylo, jen jsem blbě viděl a byl pořád unavenej. Mysleli si, že jsem se praštil do hlavy. Dělali mi nějaký testy a pak najednou na magnetickou. Asi tam něco našli, páč mě ještě ten den odvezli na odběr mozkomíšního moku. Pak přišel neurolog a začal se vyptávat, co rodina, jestli nemáme nějaké neurologické nemoci. Chvilí jsem si myslel, že mám nádor. Když mi sdělil, že mám RS, vzpomněl jsem si, že máma o tom párkrát doma mluvila. Zrovna mi dali kapačky kortikoidů“

Když Vás propustili do domácí péče, co bylo dál?

„Ještě v nemocnici mi dali telefonní číslo na RS centrum v Praze. Hned jsem se objednal a čekal. To čekání bylo hrozné, kortikoidy sice zabraly, už jsem nebyl tak unavenej, i oči se srovnaly. Byl jsem na neschopence, tak jsem koukal na net a pročítal různé stránky s info o eresce. .“

Jak to probíhalo dál?

„V RS centru zkoukli moje výsledky a nabídli mi zařazení do nějaké studie s biologickou léčbou. Píchám si léky každý třetí den a každý čtvrt rok chodím na krev a jednou za rok na magnetickou rezonanci. Požádal jsem si o přeložení na jinou práci ze zdravotních důvodů. Teď sedím v kanclu a mám celkem klid. Ataku jsem zatím žádnou neměl, bývám častěji unavený. Trochu jsem taky změnil stravu, předtím jsme jedli po hospodách, teď si nosím jídlo z domu.“

Řekl Vám nějaké bližší informace lékař při další kontrole, jak bude probíhat léčba atd.?

„Ta biologická léčba se prý pořád testuje, mě docela vyhovuje, i když těžko říct, jestli je to touhle léčbou, jinou jsem neměl, krom těch kortikoidů na začátku.“

Z čeho jste měl největší obavy, když jste se dozvěděl, že máte roztroušenou sklerózu?

„Vlastně jsem neměl žádné informace o tom, co to je za nemoc, když jsem si to zjistil, měl jsem depresivní stavy. Viděl jsem se na vozejku, hrůza. Taky mě děsila ztráta práce, co budu dělat a tak. V té době jsem byl taky čerstvě ženatý a dítě na cestě. Všechno to na mě padalo.“

Jak jste získával informace o nemoci?

„Vlastně to bylo celé jednoduché, dneska zapnete internet, zadáte heslo a vyjede na vás takových stránek s informacema, že se nestačíte divit. Všude vlastně píšou to samé, je to nevléčitelný a blá, blá blá, ale takový ty informace, co máte dělat pro to, aby se vám nezhroutil svět, jak se udržet nejen psychicky, ale i fyzicky v pohodě, to musíte trochu hledat. To bylo těžké. Napsal jsem do Nadace Jakuba Voráčka, přidal se do spousty skupin na FB. Když jste na jedné lodi s více stejně postiženými lidmi, tak se to hned líp snáší.“

Věděl jste, jaká máte dodržovat léčebná opatření – jak se máte chovat, čeho se máte vyvarovat, co působí příznivě a co naopak ne, co jíst, co nejíst?

„Až právě z těch skupin, jinak vám u doktora řeknou akorát nejezte maso, jezte ryby, potřebujete hodně vitamínu D.“

Ví zaměstnavatel, že máte roztroušenou sklerózu?

„Jasně, ten to musí vědět, už kvůli tomu přeřazení na jinou pozici.“

Jak zprávu o diagnóze přijala Vaše rodina, Vaší blízcí?

„Nejdřív jako já, nevěděli kolem toho nic, vlastně ani máma, je sice diagnostikovaná, ale ataky nemá a žádný léky na to nebere. Teď už to berou v pohodě, jakou asi každou civilizační chorobu, když máte cukrovku, taky se svět nehroučí, že jo? A taky je nevléčitelná.“

Jak jste se cítil psychicky vy?

„Na začátku jako každý, říkal jsem si proč zrovna já, no jo, jenže dítě na cestě, co můžete dělat, nic, nějak to přežít a začít bojovat.“

Kolik atak se u Vás dohromady objevilo?

„Jen jedna, na začátku. Zatím“

Jak se změnil Váš denní harmonogram po sdělení diagnózy?

„Hodně, byl jsem zvyklý točit směny, teď dělám každý den jen na ráno, ze začátku jsem měl dost problém, nic jsem nestíhal, když máte směny, vyřídíte si doktory, a úřady a já nevím co ještě v době volna, ale teď? Než jsem se s tím naučil žít, tak mi to teda chvilku dalo. Taky jiná práce, větší únava z kanclu, ale teď už si to sedlo a je to v pohodě. Taky máme téměř tříletého syna, který mi zabere veškerý můj volný čas. Navíc žena

se chystá do práce, druhé zatím nechceme, takže budu muset pomoci ještě s voděním a vyzvedáváním ze školky.

Řizpůsobil jste diagnóze nějakým způsobem svůj život?

„Ani ne, možná jenom ta strava, jo vlastně změna tý pracovní pozice, ale to už jsem říkal.

Jak se změnila Vaše priority a názory?

„Víc si teďka snažím užívat čas dokud jsem zdravěj, víc cestujeme, šetřím na případnou přestavbu bytu kdyby náhodou byl přece jen potřeba bezbariérověj, chodím na rehabilitace, jezdím do lázní, hodně se synem malujeme.“

Takže vlastně taková arteterapie, víte ještě o dalších možnostech terapií?

„No jo, vlastně jo, arteterapie, to je dobrý, to mě nenapadlo. Chodil jsem i na psychoterapie, ale jsem celkem psychicky odolnej, takže už nechodím. No ty rehabky chodím no.“

Co pro Vás bylo nejhörší?

„Asi to, když vám řeknou diagnózu a vy jen čumíte a nevíte vo co de a doktor vám řekne jenom, něco si o tom přečtete a pak si popovídáme kdyby jste měl nějaký dotazy. Navíc to, že manželka měla před porodem, já stopadesát kiláků od baráku a nemůžete nic.“

Co Vám přinesla tato zkušenost?

„Jako zkušenost, že jsem nemocnej? Aha, no asi poznání, že jsou na světě lidi, kterejm na vás záleží. Taký zjištění, že všichni tam jednou musíme, žil jsem dost divokej život, cože se rapidně změnilo. Pořád jsem v těch komunitách na FB, když se tam objeví někdo novej, taký neználek, tak je pěkný sledovat, jak ta komunita drží při sobě a radí. Vlastně i zjištění, že svět se nezastavil jenom kvůli tomu, že jsem nemocnej, a jede se dál.“

Co vám vzala tato zkušenost?

„Sport, dělal jsem závodně hasičskej sport, no to už teďka nedám, ne že bych nemoch, ale jsem nějakej pomalej, taký ten stres kolem toho závodu byl vždycky velkej, tak v zájmu klidné domácnosti....jinak asi nic, nevim.“

7.7 Rozhovor č. 3

Třetí dotazovanou je žena, devatenáct let, RS diagnostikována před třemi měsíci, v lednu 2021. v Náchodě, po vyšetření na magnetické resonanci v Pardubicích. Žena měla už od puberty úporné bolesti hlavy s tlakem za pravým okem. Nejprve vše naznačovalo tomu, že by mohlo jít o migrenózní stavy. Až teprve, když se k bolestem hlavy přidala paréza dolních končetin, v devatenácti letech, byla odeslána na vyšetření magnetickou resonancí. Vzhledem k tomu, že je nyní vystavena neustálému stresu a tlaku ze strany školy

a lékařů má nyní i zvýšenou míru ataků, které je zapotřebí vždy přeléčit kortikoidy. I to si však vybírá svou daň. Zhoršilo se jí astma, stav pleti, padají jí vlasy a tloustne. To evidentně neujde pozornosti spolužáků, kteří si ji dobírají tím, že ji distanční vzdělávání svědčí. O diagnózu se s nimi rozhodně podělit nechce, nesnesla by ty soucitné pohledy, to ať si z ní raději dělají srandu. Diagnózu jí sdělila lékařka na neurologickém oddělení v Náchodě. Odeslala ji ještě na odběr mozkomíšního moku, který diagnózu jen potvrdil. Nastoupila léčbu v RS centru Hradec Králové. Lékaři i sestry jsou zde milí, ale hodně se střídají. Žádný lékař tak nemá souvislou informaci o tom, co právě prožívá a na co to může mít návaznosti. V současné době by si přála bez problému odmaturovat, i když zrovna letos to bude asi dost složité. Podala si i přihlášku na vysokou školu, od které ji ale rodina odrazuje, ze strachu o její zdraví. Sama zkonstatovala, že pokud se nedostane, dá se zdravotně dohromady a zkusí to znovu za rok. Bydlí s rodiči a sestrou v panelovém domě. Do města to má asi 10 minut pěšky.

Navštěvovala jste pravidelně lékaře, před objevením prvních příznaků?

„Chodím ještě k dětské lékařce, i když teď někdy bych měla přestoupit k obvodákovi, kam chodí naši. Určitě jsme chodili na pravidelné preventivní prohlídky po dvou letech.

Léčila jste se s něčím?

„Ne, nikdy nic vážného, tedy až na operaci slepého střeva. Jinak takové ty běžné nemoci, jako jsou spála, angína, virózy.“

Nebrala jste tedy ani žádné léky?

„Určitě ne pořád, jen nutné na přeléčení až potom na tu hlavu Algifen, to už se nedalo vydržet.“

Jak byste zhodnotila svůj zdravotní stav před diagnózou?

„Asi ani nijak jinak, od puberty mě bolela hlava a ten šilenej tlak do očí, to bych nikomu nepřála, nejhorší bylo, že se to ani nedalo odhadnout, kdy to přijde. Nikam jsem moc nechodila. Takže za mě, po diagnóze s léčbou je to mnohem lepší.“

Vzpomenete si na první příznaky nemoci?

„Už jsem říkala, strašně mě bolela hlava, v tu dobu vidět světlo, tak snad exploduje, bylo to fakt strašný, fůůj. Žádný jiný příznaky jsem neměla, až letos na podzim jakoby mi nesloužily nohy, začla jsem zakopávat, měla jsem pocit, jakoby ty nohy nebyly moje, takovej ten pocit, jako když si přeseďte nohu a ona se vám odkrví a vy se na ní nemůžete postavit. Šla jsem k dětský a ta mě poslala s žádankou rovnou na neurologii. Už tam mi doktor naznačil, že by to mohla být ereska.

V období prvních příznaků jste byla v jaké životní situaci?

„Akorát jsem podala žádost k maturitě.“

Co Vás přimělo k návštěvě lékaře a jak dlouho od příznaků jste ho navštívila?

„Jak mě začly zlobit ty nohy, asi po týdnu.“

Jak probíhala návštěva lékaře?

„Na neurologii mě doktor vyslechl, pak si dělal takovýto vyšetření, jak vás picne kladívkem do kolena, stojíte na jedný a pak na druhý noze, ohýbáte se a tak.. No a povídá, vypadá to na jednu nemoc, ale uvidíme až po magnetický resonanci a hned zvednul telefon a žádal termín co nejdřív, asi jim někdo odpad nebo co, takže jsem jela s mamkou hned druhý den ráno. Chtěla jsem vědět co si myslí, tak řekl, že si myslí, že by to mohla bejt ereska. Víc mi říct nechtěl, prej až bude mít výsledky.“

Už jste mi řekla, jak probíhala diagnostika RS, léčba akutní ataky, jaký byl další postup lékařů?

„Když přišly výsledky, tak povídal, že je to tak jak si myslel, že to je ereska, to už jsem si mezitím přečetla co to je, takže jsem tam seděla jak ÍTÝ, vůbec jsem neslyšela, co mi říká. Strčil mi do ruky papír s číslem na RS centrum, a že se mám objednat. Musela jsem na neurologii pak ještě volat a zeptat se znova sestry, co mám vlastně dělat dál. To bylo v lednu a teď jedu v dubnu do Hradce do Fakultky do toho centra.“

Z čeho jste měla největší obavy od doby prvních příznaků?

„Nejistota, nechtěla jsem přijmout to že jsem nevyléčitelně nemocná, že nebudu moct ven, ale zase mě přestala bolet ta kebul, takže vlastně dobrý. Chvilí mi trvalo, že jsem to všechno vstřebala a přijala eresku jako svoji kámošku, které už se nikdy nezbavím. K tomuhle poznání mi nejvíc pomohla služba Sestry v akci, když jsem prvně volala, bulela jsem jako kráva do telefonu, za pár dní volaly oni mně a ptaly se, jestli je to oukej.“

Říkala jste, že jste neměla informace od lékařů, ale hodně jste si toho zjišťovala sama, odkud jste informace čerpala?

„Na netu, tam je toho spousta, no jó řekněte doktoroj, že jste čet něc na netu, se zblázní, nemaj to rádi, podle nich je každej hned doktor, když si to přečte na netu. Kámoška mamky je zdravotní sestra, přišla na kafčo, povykládala co a jak, no nebylo to pěkný, ale zase nematla med kolem pusy. No a nakonec FB a Instáč, stačí se přidat do skupiny a už to jede, projížděla jsem to celý dny a pořád ještě koukám, co je novýho, teď mrtě řešej ty vakcíny na Kovid.“

Vyjádřili se nějak lékaři k tomuto přístupu?

„Paní doktorka mi řekla, že každý má jiný druh RS a že zrovna ty lidi, který to berou pozitivně jsou na tom líp, že je ráda, že hledám info, ale abych brala ty info s rezervou, že to nemusí být zrovna můj případ.“

Když vyslovil pan doktor podezření, že to je RS, věděla jste, o jakou nemoc se jedná?

„Ne. Vůbec jsem netušila, co to je.“

Jak zprávu přijala Vaše rodina?

„Tak rodiče to obřečeli se mnou, ale když jsme začli zjišťovat info, až mnohem později se to všechno zklidnilo, máma často brečí, táta nemluví, ale myslím, že se s tím všichni pereme jak umíme.“

Jak jste zvládala léčbu akutní ataky psychicky a fyzicky?

„Léčbu celkem dobře, ale psychicky jsem se úplně rozsykala, musela jsem začít chodit k psychiatrice, ale byla moc hodná, vlastně ona mě poprvé vysvětlila, že se zlobím na celý svět, ale časem se to posune a navedla mě na ty sestry v akci. Chvíli jsme přemýšlely i nad variantou antidepressiv, ale nakonec jsem ráda, že jsem to zvládla bez nich. No a pak jsem strašně přibrala, jsme malá, takže je na mě každý kilo vidět. Teď už jsem ve fázi přijetí nemoci, vlastně říkám, že je to moje nej kámoška, která mě řídí. Čeho se teda ale fakt bojím, teda spíš se mě nechce, že kdyby se nedostala na tu vejšku, tak mě čeká pracák.“

Kolik atak se u Vás objevilo?

„Teď se objevují často, tuhnou mi nohy nebo ruce, pokaždý jedna nebo druhá, za 2-3 dny to přejde, musím ale hodně odpočívat, už mě ale nebolí tak hlava jako předtím. To byl fakt hnus.“

Jak se po diagnóze změnil Váš den?

„Hodně, musela jsem se naučit ráno snídat, někdy je to fakt síla, nechce se mi ráno jíst, ale musím, pak víc jíst ryby, od malička je fakt nemusím. Pak taky svačinky s čerstvého ovoce a vitamíny. Už mám ale celkem zaběhnutý den, takže vlastně dobrý. Jo, taky musím chodit dřív spát. Hodně teď řeším maturu, tak jsem furt ve stresu, takže kámoška útočí.“

Ovlivnila Vám RS nějakým způsobem pracovní život?

„Díky tomu že je covid a nesmíme do školy je vlastně všechno zlý k něčemu dobrý, můžu si udělat přestávku když chci já a ne čekat až zazvoní, to je super, na druhou stranu ty informace k maturám jsou pokaždý jinak, takže se učíme všechno, co kdyby náhodou.“

Říkají vám něco aktivizační činnosti? To jsou terapie, jako arteterapie, hipoterapie, muzikoterapie, komunitní setkávání apod.

„Ano to znám, když mám čas zajdu k nám do stacionáře, nevím jestli je to zrovna terapie, ale malujeme, tvoříme, pouštíme si u toho takovou klidnější hudbu, občas si i zacvičíme, třeba na balonech.“

Kdo vám o těch terapiích řekl?

„Mamce to řekla jedna známá, že tam chodí její syn, tak jestli to nechci zkusit, taky má eresku, ale je na tom mrtě hůř než já, bude za chvíli na vozejků. Má ale jiný typ nemoci.“

Jaké jsou Vaše životní cíle?

„Udělat vejšku a mít dobrou práci.“

Co Vám vzala RS?

„Ani nevím, možná rodičům klid.“

Co Vám dala RS?

Netuším.“

Vyhodnocení rozhovorů

Díky těmto rozhovorům jsem si uvědomila, jak moc jsou aktivizační činnosti pro pacienty s RS nutné. Všichni dotazovaní měli v počáteční fázi přijímání nové diagnózy potíže s udržení kontaktu se sociálním prostředím. Hrozící sociální vyloučení v důsledku nově diagnostikované nemoci je velmi zatěžovalo. Díky psychoterapii se mohli posunout do další fáze a začlenit se tak například do komunikace v sociálním prostředí facebookových stránek. Zjistila jsem, že pacienti navštěvující aktivizační služby, jsou na tom fyzicky i psychicky lépe. Je to způsob jak zůstat v kontaktu se sociálním prostředím.

7.8 Závěr výzkumné části

Vyhodnocením dílčího výzkumného cíle DVC 1, jsem zjistila, že informovanost pacientů s RS o aktivizačních činnostech z úst lékařů je velmi malá (31%), i přesto většina respondentů o aktivizačních činnostech a jejich možnostech ví. Zkušenosti s různými druhy terapií má necelá polovina (46%), ale zkušenosti s jejich návštěvou v současné době mají tři čtvrtiny respondentů. Možnosti získání terapií jsou v celé České republice poměrně dobře zastoupeny, i když ne v každém kraji (okrese) bychom našli všechny. Nabídka i informovanost o aktivizačních činnostech se napříč republikou mění. Ti, kteří již vyzkoušeli některou z terapií rozhodně doporučují i ostatním tyto kurzy navštívit (52%).

Vyhodnocením dílčího cíle DVC 2, jsem zjistila, že aktivizační činnosti v rámci terapií ovlivňují jak fyzický, tak psychický stav pacientů kladně (54%). Zároveň jsem zkoumala,

na kolik ovlivňují terapie běžné sociální aktivity pacientů, jako je setkávání se s přáteli, komunikace s lidmi, chození do zaměstnání, apod.. Zde odpovědělo 20 respondentů, že je terapie nijak neovlivňují. Přinesly i něco nového do jejich sociálního života, nová přátelství, nové vztahy, zlepšení komunikace s lidmi, apod., což jsem si ověřila i v telefonickém rozhovoru (43%).

Vyhodnocením dílčího cíle DVC 3 jsem zjistila, že se pacienti chtějí nejvíce ze všeho setkávat, společně cvičit, mluvit spolu, zkrátka nebýt sami (41%). Telefonickými rozhovory jsem si ověřila, že pacienti s ereskou se o své problémy potřebují podělit. Zároveň jsou společenší a snaží si užívat každý den bez ataků.

8 ZÁVĚR A DISKUZE

Téma bakalářské práce jsem si zvolila původně z toho důvodu, že mi bylo blízké, protože sami máme dceru, která touto nemocí trpí, avšak později, když jsem začala pronikat do tématu hlouběji jsem zjistila, kolik mýtů a předsudků kolem této nemoci je, jako například že, RS je skleróza při níž člověk zapomíná, či ji připodobňují k Alzheimerově chorobě. Z počátku pro mě bylo velmi těžké se nad všemi informacemi povznést a začít je třídit jako naprosto nezaujatý jedinec. Obzvláště po návštěvě jediného lůžkového zařízení v České republice – v Domově sv. Josefa v Žirči. Až tady jsem na vlastní oči viděla a pochopila, co všechno život s roztroušenou sklerózou přináší. I přesto pacienti zde mají neskutečný optimismus a chuť do života.

Snahou této bakalářské práce bylo nejen proniknout do světa pacientů s touto chorobou, ale především zjistit, zda je možnost zaplnit mezeru v informovanosti obyvatelstva o nemoci jako takové a jak „vtáhnout“ pacienty zpět do sociálního prostředí pomocí aktivizačních činností.

Z rozhovorů jednoznačně vyplývá, že v prvotní fázi nedostanou pacienti od lékařů téměř žádné informace, což je bohužel v českém zdravotnictví všeobecný trend. Pacienti po vyslechnutí diagnózy často odcházejí frustrovaní, sami mnohdy nedokáží správně vyhodnotit situaci. Spousta informací totiž vůbec nemusí souviset s jejich formou nemoci. I já jsem při studiu materiálů narazila na web, kde informace nebyly úplně přesné nebo byly napsány velmi obsírně a rozhodně zde chybělo rozdělení na různé formy nemoci. Velmi často se stává, že pacienti s RS upadají do depresí. S tím velmi úzce souvisí střídání nálad. Těmto reakcím by se dalo předejít včasnou edukací ze strany lékařů.

Zde musím vyzvednout práci sester na telefonu, zvané jako Sestra v akci. Jsou vždy milí, ochotní vysvětlit, poradit, vyvrátit mýty, ale i jen vyslechnout.

I když je mezi nemocnými větší počet žen, jsem velmi ráda, že se mi podařilo k rozhovoru oslovit i muže. Mohu tedy porovnat rozdíl mezi vnímáním nemoci u žen a muže. Zajímavé bylo porovnávat například sdělení diagnózy, průběh dalších fází přijímání nemoci až po informaci, jakými změnami prošly jejich životy po sociální stránce a zjišťování, zda a které aktivizační činnosti navštěvují, popřípadě, jak jim pomáhají ve zvládnutí boje se zákeřnou nemocí a začleňování se zpět do sociálního prostředí.

Jak vyplývá z dotazníkového šetření, které jsem provedla na začátku výzkumné části, většina pacientů o možnostech aktivizačních činností ví, i přesto, že prvotní informaci nedostali od lékaře. Ve většině případů jsou rovněž známy spíše známější metody terapie, jako jsou rehabilitace, arteterapie a co mě poměrně překvapilo, i muzikoterapie. Terapie snad kromě rehabilitace většina pacientů využívá k možnosti setkávání se s přáteli, k navázání nových vztahů, nebýt odtrženi od reality a využít možnosti sociálního prostředí například k získání nových informací k léčbě či možnosti nějakých dalších služeb a v neposlední řadě i k možnosti získání zaměstnání, která by zajisté posílila jejich sociální začlenění.

Výzkum prokázal, že informovanost o službách aktivizačních činností ze strany lékařů je velmi malá, i přesto si je polovina dotázaných respondentů našla a využívá jejich. Nejčastěji vědí o Hipoterapii, ta je finančně velmi nákladná a v České republice ji provádí jen velmi málo specializovaných center. Asi nejčastěji využívají Arteterapii, často jen tak doma, ale mnoho pacientů dochází do různých center a stacionářů. Často bývá součástí Arteterapie i Muzikoterapie. Dle jejich vlastních slov je terapie udržují v kondici, zůstávají v kontaktu s lidmi, neuzavírají se před světem. Při vyhledávání informací jsem zkoumala i dostupnost těchto aktivizačních činností. Síť v České republice je více než rozsáhlá, většina terapií probíhá v různých stacionářích, klubech, ale i pod zdravotnickými zařízeními. Nejsou však primárně cíleny konkrétně na pacienty s RS, ale všeobecně na osoby se zdravotním postižením.

Dalším zjištěním výzkumu bylo, že mnoho pacientů má například velké potíže s chůzí, či zrakem, ale bohužel nedosáhnou na žádný stupeň invalidity, protože jejich míra poklesu pracovního zatížení je menší než 35%. Musí se tedy spolehnout na pomoc rodiny. I přes svůj handicap většina pacientů pracuje v chráněných dílnách, kde není taková míra neuropsychické zátěže, bohužel je to vykoupeno nižšími příjmy. I přesto chtějí být součástí společnosti a posilovat kvalitu života. Zaměstnání je vede k soběstačnosti a posiluje sociální začlenění. .

Závěrem mohu říci, že aktivizační činnosti či konkrétní zaměstnání je pro pacienty s RS velkým přínosem, ovlivňuje příznivě jejich emocionální stránku, a obnovuje jejich sociální aktivity. Pacienti zůstávají v kontaktu se sociálním prostředím, je to jedna z cest, jak preventivně působit proti sociálnímu vyloučení.

9 SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1, Transformační tabulka	26
Tabulka č. 2 Respondenti rozhovorů	28
Tabulka č. 3, otázka č. 1.	28
Tabulka č. 4, otázka č. 2.	29
Tabulka č. 5, otázka č. 3.	29
Tabulka č. 6, otázka č. 4.	29
Tabulka č. 7, otázka č. 6	30
Tabulka č. 8, otázka č. 7	30
Tabulka č. 9, otázka č. 8.	30
Tabulka č. 10, otázka č. 9.	31
Tabulka č. 11, otázka č. 10.	31
Tabulka č. 12, otázka č. 14.	31
Tabulka č. 13, otázka č. 15	32
Tabulka č. 14, otázka č. 12.	32
Tabulka č. 15, otázka č. 13.	32
Tabulka č. 18, otázka č. 17.	33

10 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Dotazník

11 SEZNAM POUŽITÉ LITERAURY A ZDOJŮ

Knižní publikace:

BURNFIELD, Alexandr. 1998. *Můj život s ereskou.* místo neznámé : Unie Roska, Česká MS společnost, 1998. ISBN 80-2391-246-1.

GERLICOVÁ, Markéta, Matěj LIPSKÝ a Jana WEBER. 2014 *Muzikoterapie v praxi: příběhy muzikoterapeutických cest.* Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4581-7

HAVRDOVÁ, Eva a kol. 1999. *Je roztroušená skleróza Váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují.* Praha : Unie Roska, 1999. ISBN 80-239-1245-3.

HAVRDOVÁ, EVA a kol. 2006. *Je roztroušená skleróza Váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují.* Praha : Unie Roska, 2006. Sv. 4. neuvedeno.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. 2004. *Roztroušená skleróza - první setkání.* Praha : Unie Roska, česká MS společnost, 2004. Sv. 7. neuvedeno.

HAVRDOVÁ, Eva. 2005. *Roztroušená skleróza: Průvodce ošetřujícího lékaře.* Praha : Maxdorf, 2005. ISBN 80-7345-069-0.

HOSKOVCOVÁ, M., HONSOVÁ, K., KECLÍKOVÁ, L. . 2008 *Rehabilitace u roztroušené sklerózy.* *Neurologie pro praxi*, 9(4), 232-235. ISSN 1213-1814.

LENSKÝ, Petr. 2002. *Roztroušená skleróza: strategie přístupu k chronické nemoci.* Praha : Unie Roska, 2002. ISBN 80-239-1243-7.

MATLASOVÁ, H., KUPKOVÁ, J.. 2008 *Fyzická aktivita u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.* *Kontakt*, 45(1), 11-18, ISSN 1212-4117.

NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním.* Praha : Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita.* Praha : Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

OREL, Miroslav. 2015. *Nervové buňky a jejich svět.* Praha: Grada, 2015. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4750-705.

OREL, Miroslav. 2014. *Somatopatologie: nauka o nemocech těla.* Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4747-149.

PASCH, Marvin. 1998. *Od vzdělávacího programu k vyučovací hodině.* Praha : Portál, 1998. ISBN 80-7367-054-2.

PŘIBOVÁ, J. 2006. *Maximální využití somatického působení pohybu koně.* *Rehabilitace a fyzikální lékařství*, 3, 149-152. ISSN 1211-2658.

SLOWÍK, J. 2010. Komunikace s lidmi s postižením, Praha , Portál 2010, ISBN 978-807367-691-9

SVOBODA, Z., JANURA, M., DVOŘÁKOVÁ, T., ŽIVNÝ B.. 2011. *Možnosti využití hipoterapie v klinické praxi 1.* Rehabilitácia, 48(4), 214-221, ISSN 2222-3333.

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek. 2018. *ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA PRO PRAXI.* Praha : Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-573-6.

12 INTERNETOVÉ ZDROJE:

Cesta za duhou: O projektu [online]. [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <http://cestazaduhou.cz/o-projektu/>

Domov sv. Josefa: Domov se představuje [online]. [cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>

Ereska Net [online]. [cit. 2021-04-04]. Dostupné z: <https://ereska.net/>

EReS tým ČR: Cíle [online]. [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://www.erestymcr.cz/o-nas/default/cile>

Ergoterapie [online]. [cit. 2021-04-04]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

MSrehab: Spolek [online]. [cit. 2021-03-15]. Dostupné z: <http://msrehab.cz/spolek.html>

Nadace Jakuba Voráčka: O nadaci [online]. [cit. 2021-02-04]. Dostupné z: <https://www.nadacejakubavoracka.cz/o-nadaci/>

Nadační fond Impuls: Naše poslání [online]. [cit. 2021-03-15]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>

Nadační fond Impuls: Rehabilitace [online]. [cit. 2021-04-04]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/154-rehabilitace-a-fyzioterapie>

Pacientský spolek pro léčbu konopím: Kdo jsme [online]. [cit. 2021-04-05]. Dostupné z: <https://kopac.cz/>

RS Kompas+: RS Kompas+ [online]. [cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/>

Sestry v akci [online]. [cit. 2021-04-04]. Dostupné z: <http://sestravakci.eu/>

Sdružení mladých sklerotiků: O spolku [online]. [cit. 2021-03-09]. Dostupné z: <http://www.mladisklerotici.cz/>

UNIE ROSKA: Poslání [online]. [cit. 2021-06-03]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/o-nas/poslani>

Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách [online]. [cit. 2021-06-04].

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Příloha č. 1

Dotazník k výzkumnému šetření Aktivizační činnosti pacientů s roztroušenou sklerózou

Vážená paní, vážený pane,

jsem studentkou oboru Sociální práce pro osoby se sníženou soběstačností na Ústavu sociální práce, Filozofické fakultě na Univerzitě Hradec Králové. Tímto bych Vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku pro účely zpracování výzkumu. Cílem tohoto výzkumného šetření je získání informací k tomu, jaký vliv mají aktivizační činnosti vliv na kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou.

Výzkum je anonymní. Velmi si vážím poskytnutých údajů a Vaší pomoci.

1. Jste ...?

- Muž
- Žena

2. Kolik je Vám let?

- 18 -25
- 26 – 35
- 36 – 45
- Více

3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- Základní
- Střední bez maturity
- Střední s maturitou
- Vyšší odborné
- Vysokoškolské

4. Jaký stupeň invalidity máte?

- Žádný (OZZ)
- I. stupeň
- II. stupeň
- III. Stupeň

5. Jak Váš zdravotní stav a Vaše emoce ovlivňuje Vaše běžné sociální aktivity

(setkání s rodinou, přáteli, návštěva terapií, aj. ...)

- Velmi
- Středně
- Málo
- Vůbec ne

6. Nabídl/a Vám Váš/e ošetřující lékař/ka (praktický, neurolog, aj.) možnosti aktivizačních činností?

- Ano
- Ne

7. Slyšeli jste již někdy o terapiích?

- Muzikoterapie (terapie hudbou)
- Arteterapie (terapie výtvarným uměním)
- Hipoterapie (terapie s koňmi)
- Dramaterapie (užití divadelních postupů k psychoterapii)
- Zooterapie (terapie zvířaty)
- Ne
- Jiné (psychoterapie, teatroterapie, apod.) prosím doplňte:
.....

8. Máte s některou z těchto uvedených terapií zkušenost?

- Ano
- Ne

9. Navštěvujete některou z těchto terapií?

- Ano
- Ne

10. Pokud ANO, čím je pro vás terapie přínosná?

(např. setkávání se s přáteli, komunikace, vytváření rukodělných výrobků, zlepšení nálady, apod....)

Prosím doplňte:.....

11. Pokud NE, prosím uveďte důvod.

.....

12. Ovlivnila terapie Váš fyzický zdravotní stav a emoce?

- Ano
- Ne

13. Ovlivnila terapie Vaše běžné sociální aktivity?

(setkávání se s přáteli, komunikace s lidmi, chození do zaměstnání, apod.)

- Ano
- Ne

14. Jaké jsou možnosti získání terapie ve Vašem okolí?

- Velmi dobré
- Dobré
- Malé
- Žádné

15. Doporučil/a byste terapii i jiným pacientům?

- Rozhodně ano
- Ano
- Ne

16. Jakou činnost, popřípadě co, by Vám pomohlo pro zlepšení Vašeho současného stavu?

Prosím doplňte:.....

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku.