

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky a logopedie

**Působení a přínos vybraných neziskových organizací pro
osoby s chronickým onemocněním**

Bakalářská práce

Autor: Tereza Tomková

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, PhD.



Zadání bakalářské práce

Autor: Tereza Tomková

Studium: P131262

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Působení a přínos vybraných neziskových organizací pro osoby s chronickým onemocněním**

Název bakalářské práce AJ: Influence and contribution of selected non-profit organizations for people with chronic disease

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce představí vybrané neziskové organizace, které se zaměřují na podporu osob s chronickým onemocněním. V teoretické části bude představena platná legislativa, popsán vznik jednotlivých subjektů, způsob jejich fungování, personální obsazení a poskytované služby. Budou definovány specifika přístupu k lidem s různým chronickým onemocněním a vymezeny specifické potřeby jednotlivých skupin chronicky nemocných. V praktické části bude realizováno výzkumné šetření s cílem podrobně poznat a popsat chod vybraných neziskových organizací. Pomocí metody pozorování bude zjištěno, jak uvedené organizace fungují, jaké aktivity nabízí, jak s klienty pracují. Pomocí metody dotazníku budou osloveni klienti, s cílem ověřit, jak dané organizace hodnotí. Klíčová slova: chronická nemoc, nezisková organizace

ŠEDIVÝ, M., MEDLÍKOVÁ, O. Úspěšná nezisková organizace. Praha: Grada, 2011. 160 s. ISBN 978-80-247-4041-6 HYÁNEK, V., PROUZOVÁ, Z., ŠKARABELOVÁ, Z. a kol. Neziskové organizace ve veřejných službách. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 293 s. ISBN 978-80-210-4423-4 KÁBRT, J., VALACH, V. Stručný lékařský slovník. Martin: Osveta, 1992 ISBN 80-2170-494-2

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 27.1.2015

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne 18.3.2016

Tereza Tomková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí práce paní PhDr. Miroslavě Javorské, PhD. za vstřícnost a ochotu, se kterou se mě ujala; za vedení, odborné konzultace a cenné rady, které mi v průběhu psaní práce poskytla.

Anotace

TOMKOVÁ, Tereza. *Působení a přínos vybraných neziskových organizací pro osoby s chronickým onemocněním*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2016. 114 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá vybranými neziskovými organizacemi a jejich působením a přínosem pro své klienty. Dále se zabývá tím, jak samotní klienti tyto organizace hodnotí. V teoretické části je nejdříve vymezena základní terminologie pojmů zdraví a nemoc, poté je vymezen pojem chronické onemocnění, osobní prožívání této nemoci a její aspekty. Následuje kapitola o vlivech vybraných chronických onemocnění na život jedince. Zde je popsán diabetes mellitus I. typu, roztroušená skleróza a epilepsie. Třetí kapitola vysvětluje pojem nezisková organizace obecně a stručně charakterizuje tři konkrétní vybrané neziskové organizace. Součástí práce je také výzkumné šetření, které prostřednictvím pozorování a dotazníků zjišťuje, jak fungují vybrané organizace a jaký je jejich přínos. Samotní klienti hodnotili přínos v dotazníku.

Klíčová slova: chronické onemocnění, diabetes mellitus I. typu, roztroušená skleróza, epilepsie, nezisková organizace.

Annotation

TOMKOVA, Tereza. Influence and contribution of selected non-profit organizations for people with chronic diseases. Hradec Kralove: Faculty of Education. University of Hradec Kralove, 2016. 114 p. The Bachelor thesis.

The Bachelor thesis deals with selected non-profit organizations and their action and benefits for clients. It also deals with rating of organizations by clients. In the theoretical part there is the basic terminology such as terms of health and illness, then there is the term chronic disease, personal experience of this chronic disease and its aspects. The next chapter is about influence of selected chronic diseases and their consequence on a life. There is described type I diabetes, multiple sclerosis and epilepsy. The third chapter explains the term non-profit organization in general and it briefly describe three specific selected organization. The constituent part of this Bachelor thesis is research survey, too and it finds by observation and by questionnaires how the specific selected organizations works and what their contribution is. The clients rated the contribution of this three organizations by questionnaires.

Key words: chronic disease, type I diabetes, multiple sclerosis, epilepsy, non-profit organization.

OBSAH

Úvod.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 Člověk s chronickým onemocněním	11
1.1 Základní terminologie.....	11
1.2 Člověk s nemocí.....	14
1.3 Aspekty chronického onemocnění.....	14
2 Vlivy vybraných chronických onemocnění na život jedince.....	16
2.1 Člověk s chronickým onemocněním diabetes mellitus I. typu	16
2.1.1 Základní vymezení pojmu diabetes mellitus/ diabetes mellitus I. typu..	16
2.1.2 Etiologie	18
2.1.3 Diagnostika.....	19
2.1.4 Vliv chronického onemocnění diabetes mellitus I. typu na život jedince ..	20
2.1.5 Prognóza	25
2.2 Člověk s chronickým onemocněním roztroušená skleróza.....	27
2.2.1 Základní vymezení pojmu roztroušená skleróza	27
2.2.2 Etiologie	28
2.2.3 Diagnostika.....	29
2.2.4 Vliv chronického onemocnění roztroušená skleróza na život jedince ...	30
2.2.5 Prognóza	32
2.3 Člověk s chronickým onemocněním epilepsie	34
2.3.1 Základní vymezení pojmu epilepsie	34
2.3.2 Etiologie	36
2.3.3 Diagnostika.....	37
2.3.4 Vliv chronického onemocnění epilepsie na život jedince	39
2.3.5 Prognóza	40

3	Nezisková organizace	41
3.1	Základní vymezení.....	41
3.1.1	Právní formy nestátních neziskových organizací	41
3.2	Vybrané neziskové organizace	44
II	PRAKTICKÁ ČÁST	47
4	Vymezení cílů a metod výzkumného šetření	47
4.1	Vymezení cílů	47
4.2	Vymezení metod	47
5	Charakteristika průběhu a místa výzkumného šetření	49
6	Vlastní výzkumné šetření.....	51
6.1	Neziskové organizace	51
6.2	Dotazník.....	62
6.2.1	Vyhodnocení dotazníků ze Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí..	63
6.2.2	Vyhodnocení dotazníků ze sdružení Roska Liberec.....	76
6.2.3	Vyhodnocení dotazníků ze sdružení Epistop.....	89
6.3	Shrnutí.....	100
	Závěr	102
	Seznam literatury a dalších pramenů	104
	Seznam tabulek a grafů.....	107
	Seznam příloh	110

Úvod

Bakalářská práce se zabývá působením vybraných neziskových organizací pro osoby s chronickým onemocněním a jejich přínosem pro tyto osoby. Téma jsem si vybrala vzhledem k četnosti výskytu chronických onemocnění v naší populaci, často v souvislosti s mnohými z nich nazývaných také civilizační choroby. Taková onemocnění jsou více či méně závažná a mě zajímalo, jakou mají lidé trpící nějakým chronickým onemocněním možnost podpory (mimo lékařů, rodiny atp.), od koho ještě mohou přijmout podanou pomocnou ruku. Proto jsem se zaměřila na nestátní neziskové organizace, kterých je v České republice spousta.

Jakákoliv nemoc, a ta chronická zvláště, omezuje jedince téměř ve všem a může jej dokonce vyřadit z jeho dosavadního zaběhnutého životního stylu, z každodenních činností. Taková chronická nemoc určuje člověku, co dělat může, co by dělat neměl a co vůbec nesmí.

Cílem této práce je za pomoci výzkumného šetření zjistit, jak fungují neziskové organizace, jejichž cílovou skupinou jsou lidé s chronickým onemocněním. Dále, co mohou svým klientům nabídnout a jak s nimi spolupracují. Druhým cílem bylo zjistit, jak právě klienti hodnotí své organizace, co jim dávají, proč se rozhodli je oslovit.

Teoretická část bakalářské práce je rozdělena do tří hlavních kapitol. První kapitola se zabývá jedincem s chronickým onemocněním. Je zde popsána hlavní problematika, tedy pojmy zdraví, nemoc a chronické onemocnění, dále jak chronické onemocnění ovlivňuje život člověka v rovině somatické, psychologické a sociální. Druhá kapitola už přibližuje člověka s konkrétními chronickými onemocněními, seznamuje s nimi, popisuje jejich možné příčiny vzniku, jak se diagnostikují, jaký mají vliv na život a jaká je jejich prognóza. Nejdříve je to diabetes mellitus I. typu, pak roztroušená skleróza a na konec epilepsie. Vybraná chronická onemocnění se odvíjí od výběru neziskových organizací, které jsem zkoumala. Poslední kapitola teoretické části je zaměřená na neziskové organizace obecně, popisuje jejich působení a je tu představena platná legislativa. A dále už se kapitola zabývá konkrétními vybranými organizacemi, které jsou ve stručnosti představeny.

Praktická část je věnována výzkumnému šetření, ve kterém byla použita metoda pozorování a metoda dotazníku. Pozorování proběhlo formou osobních návštěv v neziskových organizacích. Bylo zjišťováno, kde sídlí, jak fungují, jak vůbec vznikly, co

mohou své cílové skupině nabídnout a jaká je skladba klientů. Pomocí metody dotazníku, který byl určen právě klientům, bylo zjišťováno, jak je tito lidé hodnotí, jaký je přínos neziskových organizací pro osoby s chronickým onemocněním, proč se vůbec rozhodli stát členem takových organizací. Součástí práce je také příloha, která doplňuje praktickou část. Jde o ukázkou dotazníku, který byl rozdán a následně vyhodnocován.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Člověk s chronickým onemocněním

V první kapitole bude vymezena základní terminologie, tedy definice zdraví a nemoci. Současně bude také věnována pozornost člověku s nemocí. Jak ji prožívá, zvládá a jak konkrétně zvládá chronické onemocnění. Dále budou vymezeny aspekty chronického onemocnění z hlediska psychologického, somatického a sociálního.

1.1 Základní terminologie

Jednou z nejvýznamnějších a nejdůležitějších hodnot v lidské společnosti je zdraví. Tato hodnota je uznávána prakticky ve všech dobách a ve všech kulturách. „*Obecně zdraví chápeme jako něco, co souvisí s neporušeností, s dobrou koordinací a správnou funkcí všech orgánů i celého organismu.*“ Hodnotu zdraví si uvědomuje jen málo z nás, dokud opravdu neonemocníme. Podle latinského přísloví je zdraví dobro, o kterém nevíme do té doby, než ho ztratíme. Všichni bychom si měli své zdraví chránit a pěstovat. (Vašina, 1999, s. 7)

Definice zdraví v minulosti prošla složitým vývojem. Na počátku převažoval jen biologický pohled, tedy zdraví jako zdraví těla. Později přibyl pohled sociální, tedy zdraví jako schopnost normálního zapojení se do společnosti. Nakonec ještě začalo být zdraví chápáno v psychologickém smyslu – zdraví jako subjektivní pocit.

Pohled na definici zdraví se v současné době ubírá dvojím směrem, a to na odhalování a sledování tzv. determinant zdraví a na hodnocení potenciálu zdraví.

„*Determinanty zdraví jsou faktory, které působí na potenciál zdraví.*“ Mohou jej ovlivnit pozitivně i negativně. Mezi pozitivní ovlivnění patří zvýšení odolnosti vůči nemoci a mezi negativní snížení odolnosti nebo vznik onemocnění při překročení adaptačních mechanismů.

Dle toho je tedy zdraví dynamický proces vzájemného působení determinant zdraví a působení potenciálu zdraví. Důsledkem je vznik nebo vymezení poruchy zdraví, funkčně změřitelná aktivita a subjektivně vnímaný důsledek. (Šťastný, 2006, s. 4, 5)

Definice zdraví podle světové zdravotnické organizace (WHO): „*Zdraví není jen absence nemoci či poruchy, ale je to komplexní stav tělesné, duševní i sociální pohody.*“ (České zdravotnické fórum, 2016, online)

Pojetí zdraví se mění s věkem, pohlavím a vzděláním člověka. Pro muže v mladém věku je hlavním kritériem fyzická zdatnost a síla. Pro mladé ženy je to pak vitalita, energie a schopnost vyrovnat se s úkoly. Později ve středním věku převládá kritérium psychofyzické pohody. Ve stáří lidé (hlavně muži) chápou zdraví jako funkci, schopnost pracovat, být šťastný a spokojený. Velmi významným se také stává psychický stav, zvláště v přítomnosti nemoci a neschopnosti. U žen jsou kritéria zdraví o něco širší než u mužů. Především u žen s vyšším vzděláním se navíc objevuje jedno kritérium, a to sociální vztahy. Muži, hlavně ti manuálně pracující, velmi často chápou zdraví jako ne-nemoc. (Vašina, 1999)

Existuje spousta věcí, které našemu zdraví prospívají, ale je i spousta věcí, které mu škodí. Zdraví je pak výsledek multifaktoriálních vlivů. Mezi ně patří faktory biologické, psychologické, sociální, ekonomické a další. Všechny ovlivňují naše zdraví. (Křivohlavý, 2002)

Mlčák poukazuje na vliv faktorů na naše zdraví podle Světové zdravotnické organizace (WHO). Ta říká, že dominujícím faktorem, který ve velké míře rozhoduje o kvalitě zdraví je hlavně životní způsob. U něj se předpokládá zhruba 50% vliv. Dále je to vliv životního prostředí a ten je odhadován na 20% vliv stejně jako vliv genetického základu jedince. Zbýlý vliv na lidské zdraví, tedy asi jen 10 %, je přisuzován kvalitě zdravotnických služeb. (Mlčák, 2007)

Nemoc je přirozenou, avšak nežádoucí součástí lidského bytí. Člověka vyřazuje z běžného provozu, nese s sebou zásadní změny, je zdrojem bolesti, utrpení, úzkosti, strachu. Na člověka klade zvýšené nároky na adaptabilitu a mobilizuje tělesné a psychické síly. Nemoc by také měla být výzvou k zamyšlení se nad hodnotou zdraví, tedy kvalitou a smyslem lidského života.

Stejně jako definice zdraví, tak i definice nemoci prošla dlouhým vývojem a dodnes ji někteří autoři odlišují od pojmu choroba. Choroba podle nich totiž představuje abstraktní soubor příznaků, které jsou potřebné k určení diagnózy. Nemoc je ale soubor příznaků (symptomů), které se projevují u daného konkrétního člověka. Jakákoliv nemoc

probíhá v určitých makrosociálních podmínkách (socioekonomická úroveň společnosti), v mezosociálních podmínkách (kvalita zdravotnického systému) a ve specifických mikrosociálních podmínkách (kvalita interakce a komunikace lékaře s pacientem a jeho rodinou). Během vývoje všech různých názorů na problematiku nemoci se dospělo k současnému všeobecně respektovanému biopsychosociálnímu pojetí nemoci.

Co se týče biologického pojetí nemoci, které bylo vyvinuto během minulého století, byl člověk chápán jako komplikovaný biologický systém a který když se porušil, bylo třeba jej opravit nebo odstranit vadný subsystém. Příčiny nemoci byly hledány uvnitř organismu a pacient nenesl žádnou vinu na vzniku nemoci. Rozhodující příčiny byly biologického charakteru. Tento model předpokládal, že zdraví a nemoc jsou jasně definované stavy a podceňoval tím pádem psychické a sociální vlivy.

Psychoanalytické pojetí nemoci bylo zpracováno v prvních desetiletích 20. století. Sloužilo hlavně k pochopení a výkladu neurotických a psychosomatických onemocnění. Toto pojetí nepovažuje diagnózu za nějak významnou, neboť každá porucha je vnímána jako jev originální, který má především symbolický charakter. Proces uzdravování probíhá mezi pacientem a terapeutem, který analyzuje psychiku pacienta. Duševní nemoc má svůj původ v raném dětství a během života je postupně vypěstována. Jistá psychotraumata či psychické konflikty se můžou projevit nejen v psychických příznacích, ale také v tělesných.

Sociologické pojetí nemoci vychází z toho, že nemoc je jev sociální a určuje chování člověka ve společnosti a zároveň vyvolává společenskou odezvu. Zároveň nepopírá biologické příčiny nemoci, ale vyzdvihuje, že jde vždy současně i o jev sociální. Důvodem je to, že nemoc představuje pro člověka pokaždé tzv. přidělení určité značky nebo etikety (psychotik, psychopat, neurotik apod.) Člověk s takovou značkou má roli nemocného, je zproštěn spousty povinností a není zodpovědný za svůj stav. Měl by vyhledat lékaře a v co největší možné míře spolupracovat na svém uzdravení.

Všechna tato pojetí nemoci vždy představují značně zjednodušený a extrémní pohled na nemoc.

V dnešní době má nad těmito pojetími převahu biopsychosociální pojetí, neboť u jakékoliv nemoci můžeme najít jak aspekty biologické, psychologické, tak sociální.

Nemoc je fenomén, který mění pacientovu výkonnost a kvalitu života dle stupně své závažnosti. (Mlčák, 2007)

1.2 Člověk s nemocí

Když člověk onemocní, většinou si už od začátku uvědomuje, že se jeho zdravotní stav změnil. Často se snaží laicky identifikovat příznaky své nemoci, jaké jsou její příčiny, přemýšlí, jak dlouho asi potrvá, jaké jsou možnosti léčby a případné následky.

Podstatnou roli tu hraje míra zdravotní informovanosti člověka, jeho neuroticismus, sklon podléhat negativním emocionálním stavům a působení jeho obranných mechanismů. Důležité jsou i jeho předchozí zkušenosti s nemocí a jejími příznaky, ale i to, jaké životní hodnoty jsou změněným stavem ohroženy.

Průběh nemoci, zvláště vážné nemoci, má určité fáze, etapy. Během nemoci a jejího zvládnutí je často možné identifikovat úvodní etapu šoku, dále popírání, intruze, vyrovnání a smíření. (Mlčák, 2007)

Pokud se mluví o nemocných lidech, často je tím myšleno lidi akutně nemocné. Akutní nemoc se objeví mnohdy rázem, najedou. Rychle graduje, člověka zavede až k lékaři, který určí diagnózu a zahájí léčbu. V následující krátké době je očekávaná změna, tedy návrat k původnímu stavu totálního zdraví.

Co se týče chronické nemoci, u té je to jinak. Taková nemoc často přichází pomalu. Člověk si mnohdy ani neuvědomuje, že je nemocný. Spíše k nemoci zaujme falešný postoj. Bere to onemocnění jako akutní, něco, co v krátké době odezní a vše bude zase v pořádku. Neuvědomuje si, že s takovouto nemocí bude muset žít dlouho, pravděpodobně až do smrti. (Křivohlavý, 2002)

Dle Novosada výraz chronicita znamená dočasný nebo přechodný stav zdraví člověka, který vzniká a trvá soustavným působením podnětů, které chorobu vyvolávají (akutní fáze nemoci se může změnit na chronickou). (Novosad, 2002)

1.3 Aspekty chronického onemocnění

Mnohé chronické onemocnění neohrožuje pacientův život. Často má střídavý charakter. Pacient se cítí dlouhou dobu naprosto v pořádku, pak se ale v důsledku chronického onemocnění objeví změny a nastane období, kdy se člověk v pořádku necítí vůbec. Ovšem existují i velmi vážná chronická onemocnění, např. onemocnění kardiovaskulárního systému, různé druhy rakoviny, diabetes (cukrovka) atd. V tomto

případě se objevuje spousta problémů, jak fyzických, tak i psychických a sociálních. (Křivohlavý, 2002)

Somatické aspekty

Lidé, kterým bylo diagnostikováno chronické onemocnění, mívají dlouhodobé a intenzivní bolesti, i když ty nemusí trvat neustále. Také mají často problémy s pohybem, s chůzí. Často mají zažívací problémy nebo potíže s vyměšováním, těžko se jim dýchá apod.

Psychologické aspekty

Chronicky nemocného také trápí psychické těžkosti. V prvé řadě jde o kognitivní problémy a negativní emocionální zážitky. Kognitivní nebo-li myšlenkové problémy se týkají faktu, že člověk nějaké chronické onemocnění má a často na ně myslí. Myslet na takové onemocnění vlastně doslova musí. Toto téma se v jeho mysli objevuje samovolně. Uvádí člověka do souvislosti s tím, jak se zrovna cítí, zda nastaly nějaké změny v důsledku tohoto onemocnění, nebo změny, které ovlivnily jeho život.

Největší dopad v psychické kognitivní oblasti má chronické onemocnění na sebepojetí člověka. Jak vidí sám sebe, chápe a hodnotí. Jeho identita je postižena nejvíce. Stává se někým jiným, než jaký byl před onemocněním. Postupně se může cítit tak, že se odcizuje nejen sobě, ale i ostatním lidem. To může mít za následek, že se přestane cítit hodnotným a úctyhodným člověkem.

Sociální aspekty

Člověk s chronickým onemocněním nezůstane sociálně izolovaný. Nezůstane, protože prakticky ani nemůže. Musí se stýkat s lékaři, má rodinu, nejbližší přátele, spolupracovníky v zaměstnání a další. Všechny tyto sociální vztahy a vazby jsou jeho chronickou nemocí ovlivněny. Zvláště v té rodině dochází k jakýmsi změnám rolí. Pokud například došlo k onemocnění dominantního člověka, partnera, musel se ten submisivní stát dominantním apod. (Křivohlavý, 2002)

2 Vlivy vybraných chronických onemocnění na život jedince

V následující kapitole budou popsána jednotlivá vybraná chronická onemocnění, tedy diabetes mellitus I. typu, roztroušená skleróza a epilepsie. Budou popsána se zaměřením na základní vymezení, etiologii, diagnostiku, nebo jaký mají vliv na život jedince a jaká je prognóza těchto chronických onemocnění.

2.1 Člověk s chronickým onemocněním diabetes mellitus I. typu

Nyní už bude věnovaná pozornost člověku s konkrétním chronickým onemocněním. Nejdříve bude představeno onemocnění diabetes mellitus I. typu.

2.1.1 Základní vymezení pojmu diabetes mellitus/ diabetes mellitus I. typu

Slovo diabetes je řeckého původu a znamená to procházet skrz – jako např. v souvislosti s nadměrným močením a slovo mellitus pochází z latiny a znamená to medový jako sladká chuť moči. (Vávrová, 2002)

Diabetes mellitus (jinak cukrovka) patří k poruchám, při kterých neumí tělo pracovat s glukózou. Glukóza je jednoduchý cukr. Jde však o jiný cukr, než na jaký jsme zvyklí z našich domácností. Tato glukóza se nachází v ovoci, nejvíce ve vinných hroznech. Jinak se jí proto říká hroznový cukr. Dále je obsažena v krvi člověka jako hlavní cukr nebo-li krevní cukr. Glukóza je v lidském těle jedna z nejdůležitějších látek a život bez ní není možný.

Glukóza je také zdrojem energie, tím nejdůležitějším zdrojem, který se nedá nijak nahradit. Je důležitý pro všechny buňky v těle. Ty umí glukózu rozkládat a získávat z ní zmíněnou energii. energii potřebujeme, aby nám správně fungovaly všechny orgány a soustavy v těle. Je nutná pro sport, pro pohyb vůbec, pro činnost mozku, dýchání, práci srdce, trávení, vylučování a další tělesné funkce. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

Hladina čili množství glukózy v krvi se nazývá glykémie. Ta se udává v milimolech na litr (mmol/l). U zdravého člověka je hladina stálá. Jde o 3-7 mmol/l. Nalačno se pohybuje okolo 3,3-5,6 mmol/l. Za hodinu po jídle je pak hladina nejvyšší, až 6,7 mmol/l. Za další dvě hodiny už klesá. Hladinu udržují regulační mechanismy. Mezi ty nejznámější patří hormony inzulín a glukagon s adrenalinem. (Brázdová in Bělobrádková, Brázdová, 2006)

Inzulín plní v lidském těle dvě základní funkce. Podporuje ukládání glukózy do zásob v játrech a otevírá všechny buňky v těle pro vstup glukózy. Inzulín se v těle tvoří nepřetržitě. Avšak po jídle ho vzniká nejvíce.

Glukagon a adrenalin plní přesně opačnou funkci než inzulín. Ty podporují uvolnění glukózy ze zásob v játrech do krve.

Spolupráce inzulínu a hormonů, které působí opačně (především adrenalin a glukagon) zabezpečuje v těle dobré hospodaření s glukózou. Dochází k jejímu přesunu po těle, její zpracování a využití.

Toto hospodaření při diabetu nefunguje. „Diabetes mellitus je porucha, při které stoupá glykémie.“ (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008, s. 14)

Hladina glukózy v krvi se může zvyšovat, a to z několika různých důvodů. Podle toho se rozlišuje několik typů diabetu. Mezi ty nejdůležitější patří diabetes mellitus I. typu a diabetes mellitus II. typu. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

Diabetes mellitus I. typu patří k nejzávažnějším a nejčastějším chronickým onemocněním, ke kterému dochází nejčastěji v dětském věku. (Vavřínek in Perušičová, 2008)

Jinak se mu také říká „Diabetes dětí.“ Jde o nemoc, při níž není v těle dostatečné množství inzulínu. Může za to poškození buněk ve slinivce břišní, které inzulín tvoří. To je jediný hormon, který umožňuje využití cukru (glukózy) jako zdroj energie pro velkou část těla. Až na mozek. V tom není inzulín zapotřebí ke vstoupení glukózy. Bez inzulínu nastává rozvrat vnitřního prostředí a následně dochází k ohrožení člověka. Nadbytek glukózy zůstává v krvi, ale buňky v těle jí mají nedostatek, aby mohly správně fungovat. (Neumann, 2013)

Diabetes mellitus I. typu je celoživotní onemocnění. Čím mladšího člověka postihne, tím více naruší jeho život. Postihuje nejen samotného nemocného jedince, ale také jeho blízké okolí. To může způsobit narušení sociálních vztahů mezi ním, jeho rodinou, vrstevníky a dalšími lidmi. Nemocný se tak snadno dostane do sociální izolace. (Vávrová, 2002)

2.1.2 Etiologie

Příčina vzniku diabetu mellitus I. typu nesouvisí s tím, zda je člověk štíhlý, tlustý či dokonce obézní. Nezáleží, jestli má rád sladké. Vzniká v naprosté nezávislosti na tom, co člověk jí nebo dělá. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

Samotný vznik diabetu mellitus I. typu je způsoben jak genetickými, tak negenetickými faktory. Tradičně a velice zjednodušeně se usuzuje, že podíl těchto faktorů je půl na půl. Genetické faktory jsou zodpovědně za jednu polovinu rizika a negenetické za druhou polovinu. Avšak poměr těchto faktorů se liší případ od případu. Záleží na populaci, věku jedince a dalších faktorech. (Cínek in Perušičová, 2008)

Člověk se rodí s jistou vlohou, která zapříčiní, že se u něj diabetes může během života projevit. Ovšem také nemusí. Tuto vlohu dědí po svých rodičích, avšak nijak nezáleží na tom, jestli mají diabetes nebo ne. Ve většině případů osoby s diabetem mellitus I. typu nemají nikoho v rodině, kdo by jím byl také nemocný. Zmíněná vloha se u člověka dá zjistit jen částečně a není tedy jasné, zda je riziko onemocnění diabetem vysoké, průměrné nebo nízké. Nepomůže ani žádné vyšetření genů, které by nějak mohly souviset s rizikem vzniku diabetu I. typu.

Jedinci, kteří zdělili rizikové geny, se mohou během svého života setkat s určitými negativními vlivy z vnějšího prostředí. Důležitou roli tu hraje obranyschopnost. Podstatou vzniku diabetu mellitus I. typu je to, že tělo začne vnímat nepřítele ve svých vlastních beta-buňkách. Namíří proti nim tedy svou obranyschopnost a začne je likvidovat s pomocí jedné skupinky bílých krvinek. Taková obranyschopnost, tedy imunita, která je zaměřená proti části vlastního těla, se nazývá autoimunita. „*Diabetes I. typu řadíme mezi autoimunitní onemocnění.*“ (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008, s. 18)

2.1.3 Diagnostika

Diabetes mellitus je diagnostikován a klasifikován dle kritérií Světové zdravotnické organizace. (Cinek in Perušičová, 2008)

„Diabetes mellitus I. typu se může projevit v každém věku. V prvních letech života však vzniká spíše výjimečně. Častěji se objevuje ve školním věku, v dospívání nebo v časně dospělosti.“ (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008, s. 140)

Někdy ovšem lze diabetes diagnostikovat i u novorozence (u dítěte v prvním měsíci života), kojence nebo u batolete. Vzácností není ani vznik diabetu v předškolním období dítěte. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

Příznaky, které ukazují na diagnózu diabetes mellitus a tedy i diabetes mellitus I. typu, jsou žízeň, nadměrné pití a močení. Hlavním a rozhodujícím faktorem, který určí diagnózu, je hyperglykemie. (Vávrová, 2002)

Hyperglykemie je dlouhodobá a opakující se. Glukóza je během ní ve velkém množství přiváděna krví do těla, všech jeho částí, a omývá všechny cévy, orgány a systémy. Část glukózy, která je nadbytečná, je chemicky vázána na bílkoviny. Ty tvoří základní stavební část lidského těla a vyskytují se ve všech jeho částech. Během vázání glukózy, se bílkoviny mění. Stávají se křehčí, slabší a přestávají postupně plnit svou funkci. To se děje postupně, při každé hyperglykemii a záleží na každém konkrétním orgánu, jak se tato špatná funkce bílkovin projeví. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

K podezření na toto onemocnění ukazují některé již zmíněné příznaky nemocí, jako např. nadměrné močení, nadměrná žíznivost, úbytek tělesné hmotnosti, nechutenství, bolesti břicha, zhoršená zraková ostrost, u malého dítěte, které už udržovalo svou tělesnou čistotu, je to pomočování. Všechny tyto příznaky se nemusí úplně projevit, mohou mít různou intenzitu. Vždy jsou však důvodem k vyšetření glykemie. Někdy je možné zjistit hyperglykemii náhodně. Dle výše glykemie je zapotřebí určit, jestli jde o diabetes mellitus nebo poruchu glukózové tolerance. (Vávrová, 2002)

Pokud je skutečně diagnostikovaný diabetes mellitus, je nutné zahájit léčbu inzulínem, která se od této chvíle stává trvalou.

Může se stát, že u některých lidí, dětí nebo mladistvých, bude diabetes odhalen náhodou, a to při vyšetření moči nebo krve z jiného důvodu. Prokáže-li se, že se skutečně

jedná o diabetes I. typu, je i zde nutné neprodleně zahájit léčbu inzulínem. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

2.1.4 Vliv chronického onemocnění diabetes mellitus I. typu na život jedince

Inzulínová léčba

Člověk s chronickým onemocněním diabetes mellitus I. typu musí zahájit svou léčbu inzulínem, kdykoliv během vývoje této nemoci. Avšak čím dříve s ní začne, tím bývá počátek léčení snadnější a bezpečnější. Inzulínová léčba bude i diabetika I. typu potřebná trvale. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

Zahájení léčby inzulínem u pacienta s nově zjištěným diabetem I. typu může být prováděno formou hospitalizace nebo ambulantně. Při hospitalizaci je výhodou častá kontrola glykémie a také to, že lékař je stále nablízku při určování dávky inzulínu. Další výhodou je edukace pacienta. Ten v tomto počátečním období ochotněji a snadněji přijímá nové informace. Hospitalizace však může mít i své nevýhody. Jedná se o jiný režim pacienta, než na který byl zvyklý (fyzická aktivita či stravovací zvyklosti) a také zvýšená stresová zátěž.

Hospitalizován může být člověk ze dvou důvodů. Jde o komplikace spojené s rozvojem diabetu nebo o nastavování léčby inzulínem.

Inzulínová léčba může být zavedena i ambulantně. V tomto případě je důležité, aby diabetes progredoval pomalu a byla přítomna mírná hyperglykémie bez ketoacidózy. (Prázný in Haluzík, 2013)

Ketoacidóza je stav, kdy je tělo okyselováno ketolátkami neboli odpadními látkami kyselé povahy. Při ketoacidóze se objevuje zvracení. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

U ambulantního léčení je také očekávaná kvalitní spolupráce pacienta. Toho je potřeba zaškolit v používání inzulínových aplikátorů a provádět léčbu pomocí těchto pomůcek. (Prázný in Haluzík, 2013)

Inzulín je chemická látka bílkovinné povahy, a protože každá bílkovina, která se polkne ústy, se rozloží v trávicím ústrojí na malé části. Teprve tyto malé části se vstřebávají ze střev do krve. A tak kdyby se inzulín přijímal např. v podobě tabletek, kapiček nebo sirupu, nebyl by vůbec k užitku. Byl by rozložen trávicími šťávami a do krve by se vstřebávaly jen neúčinné zbytky. Proto je zapotřebí dodat tělu inzulín přímo. To je možné díky podávání inzulínu v injekcích.

Hlavní pomůckou pro aplikaci inzulínu je inzulínové pero. To umožňuje přesné a pohodlné podání inzulínu. Název je odvozen od tvaru, který skutečně připomíná plnicí pero. Tato pera usnadňují aplikaci inzulínové injekce. Injekce v sobě mají zásobník s inzulínem, jehlu s násadkou a píst k odměření dávky. Není problém si inzulín píchnout kdykoliv a kdekoliv. Nejrychleji se vstřebává z podkoží na břicho, pak z podkoží paže, stehna a nejpomaleji se vstřebává z hýždí. Prokrvení jednotlivých částí těla ale může kolísat vzhledem k tělesné aktivitě jedince. Doporučené rozdělení injekcí s inzulínem a místo vpichu určí zdravotní sestra nebo lékař.

Inzulínový program

Inzulínový program představuje pojem, který vyjadřuje sestavu jednotlivých inzulínových injekcí během dne, během 24 hodin. Jeho cílem (pokud se dobře sestaví) je zajistit pro lidský organismus s diabetem v každém okamžiku dne právě tolik inzulínu, kolik je zapotřebí k udržování glykémie v normálním rozmezí i k dobrému využívání glukózy všemi tělními buňkami. Inzulínový program člověku navrhuje jeho lékař. Každý člověk potřebuje vlastní individuální inzulínový program, přizpůsobený jeho organismu a způsobu života.

Měření glykémie

Dnes si člověk dokáže změřit hladinu glykémie sám v pohodlí domova. Může za to vynález tzv. proužků pro domácí měření glykémie, který se stal na přelomu 70. a 80. let neobyčejně přínosným. Šlo také o průlom jakési filozofie léčení diabetu. Tedy že vlastní léčení se stalo úkolem pacienta.

Postupy, které se užívají při měření glykémie, vycházejí ze zhodnocení glykémie v kapce krve. Ta se obvykle získá z prstu ruky. Pro odběry je důležité si vyhradit předem

jeden nebo několik málo prstů. Jednak se předejde rozpíchání všech prstů a pak při opakovaných odběrech bude toto místo čím dál méně citlivé. Obvykle jsou doporučovány odběry ze třetího a čtvrtého prstu ruky, kterou člověk nepíše. Nejlépe se vytvoří kapka krve při vpichu do zevního okraje špičky prstu. Pro odběr kapky krve jsou nejlepší pomůcky, které fungují na principu jehly na pružině. Jehla většinou není vidět, takže pokud se někdo jehel bojí, odpadá tu psychická zábrana. Vpich je pokaždé stejně hluboký (hloubku lze u pomůcek nastavit), povrchní a nevytvoří se tak modřina. Kapka krve se pak následně nanese na místo na proužku. Glukometr pak na svém displeji po několika sekundách ukáže hodnotu glykémie.

Glukometr je malý přístroj právě na domácí měření glykémie.

Odběr z prstu je také vždy nutný použít při podezření na hypoglykémii nebo při obavě z rychlého vzestupu či poklesu glykémie. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

Hypoglykémie patří mezi akutní komplikace diabetu (ještě spolu s hyperglykemií) a může ohrozit nemocného na zdraví nebo na životě prakticky v kteroukoliv dobu bez ohledu na délku trvání onemocnění. Jde o stav, při kterém dochází k poklesu glykémie pod dolní hranici 3 mmol/l. Hypoglykémie se rozlišuje lehká a těžká. Lehké jsou označovány za běžné a člověk si může pomoci sám. Těžká glykémie je doprovázena poruchou vědomí a je označována jako hyperglykemická kóma. V tomto případě je vyžadována pomoc jiné osoby. (Brázdová in Bělobrádková, Brázdová, 2006)

Strava

Stravování diabetického člověka – dítěte především, by mělo být racionální stravování. Tedy takové, které respektuje obecná doporučení zdravé výživy. Množství přijatých kalorií by mělo být přímo úměrné věku, růstu a vývoji. Jídelní plán má určitým směrem regulovat množství a kvalitu přijatých sacharidů a tak by měla zůstat zachována rovnováha mezi inzulínem, přijatými sacharidy a pohybovou aktivitou.

Takový jídelní plán sestavuje dietní sestra ve spolupráci s nemocným nebo s rodiči dítěte. Zajistí mu tak optimální růst a zamezí příliš velkým výkyvům glykémie před a po jídle. Jídelní plán by ale zároveň neměl narušit dosavadní rodinné stravovací návyky. Při sestavování by měl být brán zřetel na věk jedince, jeho pohlaví, jídelní preference, pohybovou aktivitu a případný školní a mimoškolní režim.

Jídlo a inzulínový režim mají být vzájemně sladěny, aby výkyvy glykemií byly co nejmenší. Nejčastěji je strava rozdělena do tří hlavních jídel (30 minut po aplikaci inzulínu). V době vrcholu působení inzulínu by mělo dítě dostat malou svačinu (dopolední, odpolední a před spaním po večeři).

Jídelní plán je individuální, stejně jako inzulínový režim, a neexistuje žádná předem předepsaná dieta.

Sport

Pohyb je velice důležitou součástí zdravého vývoje všech dětí. Sport a všechny aktivity s ním spojené by u diabetických dětí neměly být v žádném případě potlačovány. Avšak i v tomto případě zde hrozí riziko hypoglykémie. Svalová činnost je charakterizována svalovou kontrakcí a potřebuje přísun energie. Tu tělo dostává především z cirkulující krevní glukózy. K uvolnění energie ze zásob je nutné potlačit sekreci inzulínu, který blokuje produkci a zvyšuje využití glukózy.

Nemožnost regulovat sekreci inzulínu je hlavním omezením sportujících s diábetem. Je proto zapotřebí regulovat příjem sacharidů.

Člověk s diábetem I. typu, který sportuje, je ohrožen jak hypoglykemií, tak hyperglykemií. Žádné jednotné pravidlo k úpravě dávek inzulínu a stravy není. Člověk musí sám na sobě pečlivě vypořizovat, co mu umožní dobře řídit glykémii při sportu.

Edukace

K dosažení dobré metabolické kontroly je nejdůležitější opakovaná edukace. Jejím cílem je umožnit řízení vlastní nemoci, a tím zlepšit metabolickou kontrolu a zlepšit zdraví. Míra edukace je individuální a liší se v různých fázích onemocnění. Určuje si ji sám nemocný či jeho rodina. Měla by být přiměřená věku dítěte, jeho inteligenci, postojům atd. V začátcích nemoci je důležité poskytnout jen základní informace, které je dítě schopné pochopit a stejně tak jeho rodina, aby se zamezilo selhání z pocitu viny nebo vlastní neschopnosti. Postupně jsou pak znalosti prohlubovány. Pokud dojde k neúspěchu, je zapotřebí hledat jiné způsoby edukace (dia tábory, skupinové školící kurzy,...) nebo se případně vrátit zpátky na začátek edukace. (Vávrová, 2002)

Edukace je také velice důležitá u dospělého člověka. Její možnosti, způsoby provádění nebo cíle se neustále mění a vyvíjí. Lékaři například chtějí předcházet komplikacím, které s sebou diabetes mellitus I. typu nese a často pohlíží na edukaci jako na proces k dosažení tohoto cíle.

Avšak edukace neznamena jen předávání informací o nemoci, poučování pacienta. V dnešní době se hovoří o terapeutické edukaci. Ta je považována za základní kámen léčby nemocného cukrovkou a podílí se na ní tým pracovníků.

Je rozlišována péče o akutně nemocného a chronicky nemocného, kdy akutně nemocný získává informace a chronicky nemocný potřebuje terapeutickou edukaci. Edukace je prováděna odděleně. Tedy informace jsou poskytovány odděleně. Nejdříve informace o klinické náplni péče o nemocného a poté teprve oddělené probírání psychosociálních otázek. Řada diabetologů i praktických lékařů na celém světě si klade otázku, zda jsou dostatečně připraveni na úlohu edukátorů. Léčba chronického onemocnění jako je diabetes mellitus I. typu vyžaduje komplexní změny chování nemocného – stravovací návyky, denní harmonogram a pravidelnou fyzickou aktivitu. Lékaři se tak často u diabetiků setkávají s nedostatečným přístupem k léčbě. Když předávají informace o diabetu, chápou onemocnění z vědeckého hlediska, nezávisle na osobnosti konkrétního jedince. Nemocní však naopak chápou diabetes I. typu z osobní perspektivy. Lékařský model izoluje tělesné od emočního a zkušenostního a zřídka se tak stává nejúčinnějším způsobem, jak poskytovat informace a podporu, které nemocní potřebují, aby zvládli každodenní život s diabetem. Součástí terapeutické edukace je proto pochopení faktorů, které nemocným umožní dodržovat léčbu. Existují pracoviště, kde velkou část edukace provádějí sestry nebo vyškolení edukátoři. Avšak problematikou edukce se nezabývají jen tyto lidé, ale důležitosti psychosociálních přístupů k nemocným s cukrovkou se věnují také národní, mezinárodní instituce a sdružení. Ty se věnují různým aktivitám na poli edukace, její náplni nebo způsobu vzdělávání diabetiků a také poskytnutí odborné léčebné péče. (Perušičová, 2008)

2.1.5 Prognóza

V současné době je diabetes mellitus I. typu nevyléčitelný. Jeho přirozený průběh nelze ovlivnit ani alternativní medicínou. Přesto je tu pravděpodobnost, že jednoho dne bude možné diabetes vyléčit.

Výzkumníci se snaží nalézt cestu a rozlišují dva hlavní směry: je to transplantace pankreatu nebo ještě lépe jen samotných beta-buněk na straně jedné, a sestrojení umělého pankreatu, přesněji řečeno umělé beta-buňky na straně druhé. Jakákoliv transplantace však s sebou přináší spoustu problémů a komplikací. Mezi ty nejčastější patří obranyschopnost příjemce. Po každé transplantaci je zapotřebí obranyschopnost příjemce potlačit. K tomu se používají léky, tzv. imunosupresiva. Samotné podávání je bez rizika. To nastává v případě vedlejších účinků, které mohou výrazně komplikovat život. Musí se ale přitom podávat po celý život, neboť po přerušení léčby se vlastní obranyschopnost zase projeví. Druhým rizikem se stává potlačení i účelné složky obranyschopnosti. Tělo pak ztrácí schopnost bránit se proti běžným bakteriím, virům, plísním apod. a může být ohroženo vážnou infekcí. Třetím rizikem je to, že i správně vedená léčba imunosupresivou nemusí být dost účinná a transplantovaný orgán může být zničen. Vzhledem k těmto rizikům může být transplantace prováděna jen u těch jedinců, jejichž život je přímo ohrožen selháním funkce nezbytného orgánu.

Samotný diabetes, který je léčený injekcemi inzulínu, život nijak neohrožuje. Proto se transplantace provádí opravdu jen v případě selhání důležitého orgánu, a to ledvin. S ledvinou je pak možné transplantovat i část pankreatu ve snaze zmírnit nebo dokonce vyléčit diabetes.

Největším problémem na cestě k vyléčení diabetu je dávkování inzulínu pomocí inzulínové pumpy. Zdá se, že by bylo možné vymyslet program, který by inzulínové pumpě „poradil“ s dávkováním inzulínu podle naměřené glykémie. Avšak pumpa sice dává inzulín, ale podává ho do podkoží, nikoliv přímo do krevního oběhu. Účinek inzulínu se zpožďuje o dobu nutnou ke vstřebání do krve. Dalším problémem je současný inzulín, neboť má stále dlouhý poločas, jeho dávka se zpracuje až za 3 – 4 hodiny. Pokud by existoval inzulín s poločasem v řádu několika desítek minut, došlo by k posunu na cestě za vyléčením.

Současné generaci lidí s diabetem mellitus I. typu se reálně otevírá možnost, naděje, že během jejich života dojde v léčení diabetu k zásadním změnám. Je

pravděpodobné, že jejich onemocnění bude možné vyléčit. Vše je ale otázka času, kterého je ještě zapotřebí spousta. (Lebl, Průhová, Šumník, a kol. 2008)

2.2 Člověk s chronickým onemocněním roztroušená skleróza

Tato část se bude zabývat člověkem s chronickým onemocněním roztroušená skleróza. V první části bude vymezen pojem roztroušená skleróza a následně její etiologie, diagnostika, jaký má vliv na život a jaká je její prognóza.

2.2.1 Základní vymezení pojmu roztroušená skleróza

„Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, kde cílem imunitní reakce jsou myelinové obaly nervových vláken centrálního nervového systému (CNS). Vlivem zánětu dochází k rozpadu myelinu (demyelinizaci), obnažení nervového vlákna, což má za následek poruchu vedení vzruchu. Takto obnažené vlákno nevede vzruch a trpí troficky a často dochází k jeho rozpadu. V průběhu nemoci se tyto záněty opakují, postihují stále nová místa CNS a tyto „útoky“ na nervový systém nechávají následky v podobě narůstajícího neurologického deficitu, který se nejčastěji projevuje zhoršováním hybnosti a mobility pacienta.“ (Dufek in Tyrlíková, Bareš, 2012, s. 154)

Roztroušenou sklerózu poprvé popsal Jean-Martin Charcot v roce 1868. Příčina tohoto onemocnění dosud není známá. Uplatňují se zde jak faktory vnitřní, tak faktory zevního prostředí. Mezi vnitřní patří genetická predispozice imunitního systému reagovat autoagresivně. Důležitý ve vztahu k roztroušené skleróze je také vitamín D. Ten vzniká v kůži díky slunečnímu záření a patří tedy k faktorům zevního prostředí. Mimo jiné slouží jako imunomodulátor, který redukuje zánět. K zevním faktorům rovněž patří infekce (Epstein-Barr vir) a kouření. (Dufek in Tyrlíková, Bareš, 2012)

Hlavními a zároveň typickými příznaky postižené části mozku, která má za úkol obstarávat jemnou koordinaci, jsou třes, skandovaná řeč, a nystagmus.

Jestliže jsou ochromené některé motorické nervy, vedoucí vzruchy z mozku ke svalům, může dojít ke slabosti končetin nebo jejich neobratnosti. Poruchami motoriky jsou častěji postiženi mladí jedinci. Pokud dojde k zánětu části mozku, která je zodpovědná za všeobecnou koordinaci nervového systému, pak nastávají nemalé problémy s rovnováhou a celkovou kontrolou pohybů. (Liberdová, 1997)

Na začátku tohoto onemocnění bývají příznaky často nespecifické – únava, pobolívání hlavy, depresivita, bolesti v končetinách, které jsou považované až za

neurotické. Ze specifických příznaků se jako první obvykle dostaví parestézie. (Seidl, Obenberger, 2004)

Chronické onemocnění roztroušená skleróza se týká lidí mladého věku. Postihuje je nejčastěji mezi 20. – 40. rokem života. Výjimkou však není ani dřívější nebo pozdější vznik. (Dufek in Tyrlíková, Bareš, 2012)

Nejčastější formou roztroušené sklerózy je relabující-remitující forma. To znamená, že symptomy vzplanou a pak se zklidní. Přijdou a odejdou. Remise (dočasná úleva nemoci), ale i relaps (zvrát choroby k horšímu) jsou nepředvídatelné a mohou trvat různě dlouho. Nedá se přesně určit, co je způsobuje.

Další formou je benigní forma roztroušené sklerózy. Ta začíná mírnými atakami, po kterých následuje zlepšení stavu jedince. Pak nedochází ani ke zhoršování ani k zneschopnění. (Havrdová, 1999)

2.2.2 Etiologie

Roztroušená skleróza vzniká na základě autoimunitního zánětu. Zánět je obecný mechanismus, kterým imunitní systém (nástroj obranyschopnosti) likviduje organismy, které napadají člověka (bakterie, viry,...). Buňky imunitního systému (bílé krvinky, buňky sleziny, brzlíku a další) jsou schopné rozpoznávat na povrchu ostatních buněk těla struktury, které určují, jaká buňka je tělu vlastní a jaká ne. Struktury, které jsou rozpoznávané na obalech buňky, jsou hlavně bílkovinné povahy, skládají se z řetězců aminokyselin a k jejich rozpoznání slouží určité krátké úseky se zcela určitou stavbou a prostorovým uspořádáním. Pokud se na povrchu bakterie nebo viru vyskytuje struktura velmi podobná struktuře vlastního těla, může se stát, že imunitní reakce se „přesmykne“ a imunitní buňky začnou pomocí zánětlivé reakce likvidovat tuto strukturu vlastního těla. U pacientů s roztroušenou sklerózou se zjistilo, že tyto buňky byly probuzeny a nacházejí se v tzv. aktivovaném stavu. Dokáží se množit a jsou schopny zaútočit na cílový orgán. Tím je ten orgán, ve kterém se nachází struktura, kterou tyto buňky umí rozpoznat. (Havrdová, 2006)

Existuje předpoklad na základě epidemiologických studií, že roztroušená skleróza má genetickou složku. Její výskyt je také dvakrát častější u žen než u mužů. Nemoc u mužů začíná později a má sklon k rychlejší progresi s těžším postižením. Riziko rozvoje roztroušené sklerózy mají přibližně desetkrát vyšší příbuzní v první linii oproti obecnému

riziku v populaci. Ovšem gen, který by byl zodpovědný za přenos tohoto onemocnění nebyl pomocí rodinných vazebných studií nalezen. Jde o multifaktoriální onemocnění, na jehož vzniku se podílí vzájemné interakce, větší množství běžných variant genů, které mají malý účinek a faktory prostředí, jak již bylo zmíněno. (Kleinová, Martásek in Havrdová, 2013)

Mezi rizikové faktory patří již zmíněné infekce nebo virus. Největší množství důkazů o možném podílu na vzniku roztroušené sklerózy je o Epstein-Barr viru. Infekce tímto virem probíhá nejčastěji v raném dětství. Avšak v dospělosti je infikováno více než 90 % populace, proto pozdní setkání s tímto virem je pravděpodobně jednou z možných příčin. Tento vir se nejspíš uplatňuje v kombinaci s dalšími faktory. Je možné, že nízká hladina vitamínu D tvoří optimální prostředí pro jeho uplatnění. (Horáková, Vachová in Havrdová, 2013)

2.2.3 Diagnostika

Diagnostika roztroušené sklerózy prošla v historii dlouhou etapou poznání, srovnávání příznaků a patologických nálezů.

Diagnostická kritéria jsou nutná nejen pro počáteční proces stanovení diagnózy, ale i pro případy revize diagnózy. Společně s vývojem a použitím nových léčiv, které jsou schopny ovlivnit průběh nemoci, a posunutím jejich indikace na začátek onemocnění, vzrůstá potřeba diagnostiky, která bude spolehlivá, a spolu s ní vzrůstají i nároky na vědeckou kvalitu diagnostických kritérií. (Havrdová, 2013)

Diagnostika roztroušené sklerózy vychází z anamnézy klinického vyšetření a z pomocných vyšetření jako je např. magnetická rezonance. (Dufek in Tyrlíková, Bareš, 2012)

Magnetická rezonance má v současné době u roztroušené sklerózy dvě základní role. Tou první je úloha diagnostická, v níž je magnetická rezonance nejdůležitějším testem. Druhá role je při výzkumu patofyziologických dějů, které probíhají u roztroušené sklerózy, a nové techniky magneticko – rezonančního zobrazení, které pomáhají k lepšímu pochopení procesu.

Hlavní úlohou magnetické rezonance je podpora klinického podezření na roztroušenou sklerózu a zároveň vyloučení jiných onemocnění. Magnetická rezonance je

velice senzitivní, ale zároveň méně specifická metoda při diagnostice. V současné době neexistuje žádný specifický test, který by diagnózu jednoznačně potvrzoval. Ta se určuje na základě splnění jistých kritérií. Ta kombinují klinické vyšetření a paraklinické testy. Magnetická rezonance má pro diagnostiku roztroušené sklerózy klíčový význam. (Vaněčková, Seidl, 2010)

Mezi další pomocná vyšetření patří např. vyšetření mozkomíšního moku, vyšetření evokovaných potenciálů (vyšetřují funkci nervových drah zrakového a sluchového systému, drah vedoucích citlivost horních a dolních končetin a drah vedoucích hybnost hlavní motorickou dráhou), dále oční vyšetření nebo imunologické vyšetření.

2.2.4 Vliv chronického onemocnění roztroušená skleróza na život jedince

Onemocnění chronickou nemocí jako je roztroušená skleróza znamená pro člověka velmi výrazné a zásadní změny v celém jeho životě. Kromě stránky fyzické se roztroušená skleróza, stejně jako každé jiné chronické onemocnění, promítá také do oblasti psychické a sociální. (Havrdová, 2002)

Rodina

Všechny problémy, které onemocnění přináší, se v konečném výsledku odráží v celkové kvalitě života nemocného člověka. Taková kvalita života je u jedince s roztroušenou sklerózou nižší než u zdravé populace. Jako každé chronické onemocnění ovlivňuje i roztroušená skleróza nejen pacienta samotného, ale i jeho rodinu nebo přátele. Problémy, které přináší běžný život, jsou řešeny pod tlakem nejistoty z budoucnosti, z obavy zhoršení nemoci a eventuální invalidity. Nedostatečné řešení takových problémů se pak zpětně odráží v celkové nepohodě nemocného člověka, psychických potížích a vede jen ke zhoršování stavu. Lidé s roztroušenou sklerózou často ztrácejí partnera v porovnání se zdravou populací.

Edukace

Vzhledem k výše zmíněnému je proto zásadní edukace, a to nejen samotného člověka s nemocí, ale i celé jeho rodiny. Je důležité, aby došlo k pochopení charakteru

nemoci a příčin různých změn v chování nemocného. To všechno může pomoci v řešení partnerských konfliktů. Režimová opatření, léčebný režim a jejich dodržování vyžaduje podporu i ostatních členů rodiny. (Vachová in Havrdová, 2013)

Zaměstnání

Roztroušená skleróza způsobuje invaliditu, tedy pracovní omezení. Existují povolání, kterých se alespoň v časných stádiích nemoci změna nebo odchod ze zaměstnání netýká. Postupně se však jedinec stává závislý na jiné osobě.

Zákon říká, že občanům s těžkým zdravotním postižením, nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí, se poskytují věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky. Těmto osobám jsou poskytovány podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody. Stát nabízí občanům s chronickým onemocněním roztroušená skleróza možnost čerpat tyto příspěvky, které alespoň částečně kompenzují nemožnost zapojit se do ekonomicky aktivní společnosti. Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu, příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže a bezúročné půjčky. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016, online)

Antikoncepce, těhotenství

V případech onemocnění roztroušenou sklerózou většinou není žádný důvod, proč by se antikoncepce nemohla užívat. Problém může nastat až při podávání vysokých dávek kortikoidů u ženy – kuřačky nebo u ženy s genetickou vadou krevní srážlivosti současně s antikoncepcí.

Je tedy před zahájením užívání antikoncepce nutné provést vyšetření na některé srážlivé faktory a pacientku sledovat.

V minulosti byl zastáván názor, že ženy s roztroušenou sklerózou by neměly mít děti. Při těchto názorech se vycházelo ze skutečnosti, že ataky se často objevují právě po porodu, neboť během těhotenství je počet atak snížen.

Existuje několik pravidel, která by žena měla dodržovat, aby jí její těhotenství a porod ohrozily co nejméně. Mělo by se jednat o předem plánované těhotenství.

K otěhotnění by mělo dojít ve stabilizované fázi nemoci, tedy ne, když se objevují dvě či více atak za rok. Vzhledem k zánětlivé aktivitě hormonu prolaktinu se doporučuje omezit délku kojení na 2 – 3 měsíce. Opakovaná těhotenství pokaždé zvyšují riziko zhoršení nemoci, neboť hormonálních výkyvů a zátěží je pro imunitní systém stále více. (Havrdová, 2006)

Podpora, informovanost

Potřeba podpory pacientů, jejich informovanosti a sdružování bylo rozpoznáno v druhé polovině minulého století všude na světě. V současné době má přes 40 zemí na světě vlastní organizace, které sdružují nejen pacienty, ale i jejich přátele, pečovatele, lékaře a jiné odborníky zabývající se roztroušenou sklerózou. Tyto organizace se sdružují v mezinárodní organizaci Multiple Sklerosis International Federation, která byla založena roku 1976 a která sídlí v Londýně. Napomáhá celosvětové spolupráci v boji s roztroušenou sklerózou, organizuje výzkum, pomáhá vzniku svépomocných organizací pro pacienty v zemích, kde ještě nejsou a šíří informace o roztroušené skleróze. Největší organizace Multiple Sklerosis International Federation je svépomocná organizace USA - National Multiple Sclerosis Society, která existuje již od roku 1946. V České republice je takovou svépomocnou organizací Unie Roska. (Havrdová, 2006)

2.2.5 Prognóza

Chronické onemocnění roztroušená skleróza patří k nevyléčitelným onemocněním. Celkově zkracuje život o 10 let proti předpokládané délce života dané populace. Předpokládaná doba dožití se však prodlužuje, a tak se tím pádem prodlužuje i život lidí s roztroušenou sklerózou. Trvání této nemoci v současné době přesahuje 25 let. (Vachová in Havrdová, 2013)

Existuje již několik léků, které dokáží ovlivnit přirozený průběh tohoto onemocnění. Takové léky jsou u řady pacientů úspěšně používány, ale u mnoha lidí jejich cena limituje přístup k léčbě. Vládní organizace spolu s odbornými společnostmi, farmaceutickým průmyslem, patientskými organizacemi a dalšími se snaží hledat cesty k tomu, jak dostat nákladově efektivní léky k nemocným lidem.

Mimo jiné by měli mít jedinci s touto nemocí přístup i k symptomatické léčbě, rehabilitaci, psychologické a sociální podpoře. Ti, kteří neodpovídají na standardní léčbu, by měli mít přístup k agresivnější a experimentální terapii za dobře kontrolovaných bezpečnostních podmínek.

Aby se předešlo nebo zamezilo škodám, které roztroušená skleróza působí v centrální nervové soustavě a v životech postižených jedinců, je jedinou strategií rychlá diagnostika a včasné zahájení léčby. Ze strany nemocného pak nesmí chybět aktivní přístup k nemoci a spolupráce s multidisciplinárním týmem odborníků. Výzkum roztroušené sklerózy se pohybuje kupředu rychle a naděje na lepší život takto nemocných je tedy veliká. (Havrdová, 2013)

2.3 Člověk s chronickým onemocněním epilepsie

Zde bude věnovaná pozornost člověku s epilepsií. Nejdříve bude vymezena základní terminologie, a následně dílčí úseky zaměřené na etiologii, diagnostiku, vliv epilepsie na život jedince a prognóza.

2.3.1 Základní vymezení pojmu epilepsie

Definice epilepsie je značně široká. Jedná se o chronické neurologické onemocnění, charakterizované opakovanými záchvaty různého klinického obrazu a abnormními výboji mozkových neuronů.“ (Brázdil in Tyrlíková, Bareš, 2012, s. 100)

Vágnerová definuje epilepsii takto: „*Epilepsie je nejrozšířenější ze záchvatových onemocnění. Epilepsie je onemocnění, při kterém dochází k výskytu opakovaných časově limitovaných příhod – záchvatů, které se objevují buď spontánně, bez provokující příčiny, nebo při podmínkách, které běžně u člověka záchvaty nevyvolávají.*“ (Vágnerová in Fischer, Škoda, 2008, s. 74)

Klinická definice charakterizuje epilepsii jako vleklé onemocnění, které probíhá v záchvatech a v nárazech, při kterých dochází k poruše vědomí, někdy až k bezvědomí. Epilepsie může být doprovázena motorickými projevy nebo neobvyklým chováním (Dolanský, 2000)

Epileptický záchvat

Epilepsie představuje souhrnné označení pro různorodá onemocnění, jejichž společným znakem jsou záchvaty. Pro charakterizování epilepsie je rozhodující typ záchvatu. Ten závisí na způsobu poškození mozkové tkáně nebo na lokalizaci epileptického ložiska. Může být ovlivněn také věkem, tedy úrovní aktuální zralosti centrální nervové soustavy. S nezralostí souvisí generalizovaná vyšší pohotovost k záchvatům tohoto typu. Lze tedy říci, že čím dříve nemoc vznikne a čím déle trvá, tím jsou její následky závažnější.

Epileptické záchvaty lze rozdělit na několik skupin. Většina lidí má jen jeden typ záchvatů. Existují parciální záchvaty a generalizované záchvaty.

Parciální vznikají v tzv. ložisku, v ohraničené části mozku. Mají různý charakter v závislosti na lokalizaci ložiska. Mohou se projevovat specifickými motorickými, senzitivními, sensorickými, vegetativními či psychickými příznaky. Porucha vědomí bývá spíše kvalitativní, tzn., že jde o pouhou neschopnost normálně reagovat na zevní podněty. Průběh záchvatu je odlišný, závisí na odlišné lokalizaci ložiska. Dle míry narušení vědomí a paměti lze také rozlišit jednoduché parciální záchvaty bez narušení vědomí a paměti a komplexní záchvaty s částečnou poruchou vědomí a paměti.

Generalizované záchvaty vznikají na základě komplexního narušení korových funkcí. Postihují jak vědomí, tak motoriku a mohou se odlišovat mírou vyjádření motorických příznaků. (Vágnerová, 2004)

Dle Dolanského lze epileptický záchvat chápat jako situaci, kdy je jedinec zaskočen náhlým stavem, který prudce začíná, nějakou dobu trvá a většinou má pak náhlý konec. Po skončení záchvatu mohou přetrvávat různé obtíže. V určitých časových intervalech se může záchvat opakovat. Pokud ho doprovází porucha vědomí a motorické problémy, je označován jako velmi dramatický. Následně nastává stresová situace jak pro postiženého, tak pro jeho okolí. Hlavním jádrem záchvatu je bezvědomí a tonicko - klonické křeče. Ostatní projevy záchvatu jsou také možné. Pokud svalová kontrakce, která postihuje veškeré kosterní svalstvo, trvá 10 - 20 vteřin, je označována jako tonická fáze. Z této fáze se postižený dostává do fáze klonické. Klonická fáze trvá kolem půl minuty. Jde o velmi krátké a prudké křeče celého těla, jazyk postiženého je často pokousán. U dětí může být tonická fáze až dvakrát delší než fáze klonická. (Dolanský, 2000).

První pomoc při záchvatu

Kdokoliv se může kdykoliv setkat s člověkem, který dostane epileptický záchvat. Obecně lidskou povinností by mělo být poskytnout první pomoc.

V případě, že dojde k situaci, kdy budeme svědky epileptického záchvatu a nemáme k dispozici léky pro nemocného, neměli bychom s postiženým hýbat, manipulovat. Pouze se snažíme zabránit poranění, hlavně hlavy. Průběh již spuštěného záchvatu nelze nijak ovlivnit. Není vhodné provádět jakékoliv „oživovací pokusy“ ve snaze záchvat přerušit. Až záchvat odezní, je zapotřebí zjistit, jestli postižený není zraněný, a pokud ano, zajistíme ošetření a nemocného dáme do stabilizované polohy,

pokud je v bezvědomí. Pokud by byl člověk v pozáchvatové zmatenosti, pokoušíme se ho zklidnit a citlivě usměrnit. Kdyby byl postižený agresivní, což může být projevem záchvatu nebo pozáchvatové zmatenosti, je dobré ho opět klidně oslovovat a promlouvat k němu. Další rozhodnutí je, jestli musí nemocný k ošetření do nemocnice, nebo ne. V případě, že se jedná o první záchvat, je lékařské vyšetření nutné. Převoz k lékaři je rovněž zapotřebí v případě poranění, nebo při pozáchvatové zmatenosti a dezorientovanosti, která přetrvává, a pochopitelně při bezvědomí. Jestliže je postižený léčen pro epilepsii a je to jen jeden z řady záchvatů, které zná, je při vědomí, orientuje se a není vážně zraněn, není hospitalizace nutná. (Moráň, 2003)

2.3.2 Etiologie

Příčiny vzniku epilepsie mohou být různé a často jsou multifaktoriální. Důležitou roli hrají genetické dispozice, ale stejně tak může jít i o následky poškození mozku. Z hlediska etiologie lze rozlišit:

- **Idiopatické, často geneticky podmíněné záchvaty** nemají přesně stanovenou příčinu, nelze ji běžnými metodami zjistit, neboť se může jednat o velmi malé ložisko. Vrozená dispozice představuje základ předurčující individuální a specifickou reakci na působení vlivů zevního prostředí, které mohou onemocnění vyvolat. Tato forma epilepsie se obvykle projevuje mezi 2. a 14. rokem.
- **Symptomatické záchvaty** mají známou příčinu a jejich ložisko je lokalizováno. K poškození mozku, které zapříčiňuje vznik epileptických projevů, může dojít z různých důvodů. Jedním z nich může být důsledek traumatu, infekce, nádorové onemocnění apod. Tato forma epilepsie bývá závažnější. Vnější vlivy mohou fungovat i jako spouštěcí faktor. Takto může ke vzniku záchvatu přispět např. nadměrná únava, spánková deprivace nebo opakovaná fotostimulace (blikání světel na diskotéce). Dalším spouštěcím faktorem epilepsie může být i psychogenní podnět, např. emočně náročná stresová epilepsie.

Bezprostřední příčinou vzniku záchvatů jsou jisté změny mozkových buněk. Epileptický záchvat vzniká jako následek nadměrných výbojů takových buněk. Ty se šíří do ostatních částí centrální nervové soustavy a mohou způsobit poruchu její funkce

(křeče, poruchy vědomí, ...) Délka trvání záchvatu se pohybuje v rozmezí vteřin až minut. (Vágnerová, 2004)

2.3.3 Diagnostika

Diagnostika epilepsie se provádí u každého jedince, u něhož došlo k prodělání prvního epileptického záchvatu. Pro potvrzení diagnózy je nezbytně důležité získat detailní anamnestická data a je nutné pokusit se získat co možná nejvíce podrobný a objektivní popis záchvatu, který mohou poskytnout rodiče pacienta, jeho sourozenci, případně pedagogové nebo spolužáci. (Šlapal, 2007)

V rámci rodinné anamnézy je třeba sledovat možnosti výskytu záchvatových stavů nebo poruch vědomí, a to s ohledem na zhodnocení možnosti genetické zátěže a částečně i typu dědičnosti ještě před genetickým vyšetřením. Tato anamnéza může odhalit přítomnost prenatálního, perinatálního či postnatálního poškození, a to může být příčinou epileptických záchvatů. K objasnění diagnózy může pomoci také pracovní anamnéza, která navíc již v této fázi navádí na následné vyjádření k pracovnímu zařazení a pracovní schopnosti postiženého epilepsií. V rámci osobní anamnézy je zapotřebí zjistit všechny dosavadní zdravotní potíže, které mohou souviset s prvním záchvatem. Při samotném hodnocení aktuálních potíží, tedy prvního záchvatu, je třeba podrobně zjistit, jestli byla přítomna porucha vědomí, křeče, neadekvátní automatické pohyby, pokousání jazyka, pěna u úst, neschopnost komunikace, zmatenost, pomočení, ... Dále co záchvatu předcházelo (alkohol, drogy, nevyspání, horečka, ...), jak dlouho záchvat trval a zda šlo o první takový nebo podobně popsany stav. Přítomnost druhé osoby, která by záchvat popsala, je také velmi důležitá. Právě dokonalá anamnéza může významně pomoci ke správnému posouzení stavu jedince a následného terapeutického postupu. (Moráň, 2003)

Tou nejdůležitější vyšetřovací metodou je *elektroencefalografie* označována jako EEG. Ta umožňuje snímání bioelektrické aktivity mozku. Během záchvatu lze registrovat specifické epileptické grafoelementy tj. hroty, ostré vlny, a to buď fokálně (v určité části mozku), nebo generalizovaně (nad celým mozkiem). Důležité je, že epileptickou aktivitu v EEG lze zachytit i mimo klinický záchvat. Je důležité zdůraznit, že nepřítomnost epileptické aktivity v EEG epilepsii nevylučuje. Dále se také využívá dlouhodobé monitorování, videomonitorování se současným EEG záznamem.

Dalšími hojně využívanými metodami jsou CT mozku a magnetická rezonance. (Šlapal, 1996)

Počítačová tomografie nebo-li CT je využívána v podstatě jen v případech, kdy vyšetření magnetické rezonance není možné provést, nebo se jedná o akutní stav. U takového typu vyšetření totiž dochází k poměrně vysokému radiačnímu ozáření a výsledky jsou méně přesné než právě u magnetické rezonance. Nedílnou součástí diagnostiky epilepsie je psychologické vyšetření. (Moráň, 2003)

Ne vždy je nutné provádět všechna tato vyšetření, avšak je důležité zjistit, jestli člověk skutečně trpí epilepsií, nebo ne. Přibližně totiž třetina záchvatů, které mohou připomínat záchvat epileptický, patří do tzv. pseudoepileptických záchvatů. Ty lze rozdělit do dvou skupin – psychogenní a somatogenní. Mezi somatogenní patří např. apnoické záchvaty, které se vyskytují u novorozenců a vznikají v důsledku nezralosti kmenových struktur v mozku, dále jsou to poruchy spánku provázené děsy ve spánku, noční můry, náměsíčnost, mdloby nebo kolapsy a mimo jiné také migrény, tiky atd. Mezi psychogenní lze zařadit afektivní záchvaty či panickou ataku. (Vítek, 2007)

2.3.4 Vliv chronického onemocnění epilepsie na život jedince

Život a jeho kvalitu člověka s epilepsií ovlivňuje více či méně zejména onemocnění samotné. Opakované záchvaty mohou vést k poranění a zároveň způsobují potíže i např. v zaměstnání, zhoršují výkonnost a zároveň pracovní výsledky. Epileptické záchvaty celkově snižují efektivitu využití volného času a také způsobují změny psychického rázu, které vedou k negativnímu dopadu na cítění a prožívání člověka. Epileptik se každodenně potýká s problémy, které vyplývají z horšího uplatnění, ze sociálního postavení, z obtíží v komunikaci, z hledání partnera atp.

Nemoc je regulována léky, ale léčba epilepsie nezahrnuje jen braní tabletek každý den. Celková péče o jedince s epilepsií zahrnuje řadu opatření, která mají směřovat k co nejlepší kvalitě všeobecně.

Aby mohla být péče o jedince s epilepsií co nejkvalitnější a zahrnovala všechny důležité složky, měla by sestávat z dokonalé diagnostiky a co nejlepší nemedikamentózní léčby – režimové, označované jako *životospráva platná pro záchvatová onemocnění*. Tu je nutné člověku dostatečně vysvětlit a je třeba zdůraznit hlavně to, že jde o nejpřirozenější způsob léčby bez vedlejších účinků a v mnoha případech (u spousty typů epilepsie, vývojových stádií, stavů po poškození mozku) je tato léčba schopna řešit situaci člověka bez nutnosti medikamentózní terapie. Jestliže tomu tak není, je zapotřebí zajistit co nejlepší léčbu pomocí léků – antiepileptik. (Moráň, 2003)

Životospráva

Životospráva u jedinců s epilepsií se skládá především z režimových opatření, které se týkají pravidelného spánku a bdění. Také je potřeba vyhýbat se alkoholu, mimo jiné i proto, že je možnost výrazných nežádoucích účinků při kombinaci antiepileptik a alkoholu. Epileptici se musí vyhýbat situacím, které provokují záchvat (blikající světlo, náhlé zvukové či jiné podněty,...) Dále je vhodné vyhýbat se extrémnímu fyzickému a psychickému zatížení, ideální je individuálně přiměřená aktivita.

Zaměstnání

Epilepsie vzhledem ke svému záchvatovému charakteru představuje kromě rizik zdravotních i řadu sociálních a pracovních omezení. Z hlediska pracovního je zapotřebí

vyloučit práci u běžících strojů, výškové práce, práci na noční směny apod. Je spoustu pracovních činností, které jsou poměrně rizikové, a v rámci výběru povolání je důležité brát na to zřetel. Když ale bude člověk respektovat režimová opatření a bezpečnost, může klidně sportovat, studovat, pracovat, založit rodinu a tedy prožívat plnohodnotný život.

Sociální poradenství

Součástí péče o člověka s epilepsií je péče v oblasti sociální a poradenství. Má za úkol zajistit dostatečnou informovanost o onemocnění, jeho příčinách, prognóze, léčebných možnostech, životním stylu, o možnostech zařazení se do pracovního provozu, společenských aktivit apod. Pro tyto účely existují edukační centra a společenství pacientů, která nabízí podporu ve všech těchto směrech. (Moráň, 2003)

2.3.5 Prognóza

Prognóza epilepsie závisí na typu epileptického syndromu (komplexu společně se vyskytujícími specifickými příznaky a charakteristikami), na jeho příčině a začátku manifestace, na včasném diagnostikování a správnosti a úspěšnosti léčby. (Šlapal, 1996)

V České republice trpí epilepsií zhruba 100 000 lidí. V dnešní době je 70 – 75 % pacientů s epilepsií do pěti let od začátku terapie bez záchvatu a z tohoto počtu se pak záchvaty znovu objeví jen u čtvrtiny.

U zhruba 30 % nemocných se nedaří potlačovat záchvaty pomocí léků. Dle prognózy se může epilepsie rozdělit do čtyř skupin. V první skupině je prognóza výborná. U 20 – 30 % pacientů jsou syndromy dětského věku, a ty odeznívají samy, nejčastěji v období puberty. Do druhé skupiny patří 30 – 40 % lidí a i ti mají dobrou prognózu. Záchvaty se daří zvládat jedním lékem, většinou hned tím prvním vybraným, maximálně druhým a je také možné léčbu po čase vysadit. Ve třetí skupině, kterou tvoří 10 – 20 % lidí, se daří záchvaty zvládat alespoň částečně, ale je často nutná kombinace více léků po dlouhé době zkoušení. V tomto případě je léčba dlouhodobá až trvalá. Až 30 % pacientů patří do této třetí skupiny, tedy se špatnou prognózou, kde léky jen snižují počty záchvatů. (Nemocnice Na Homolce, 2016, online)

3 Nezisková organizace

Čtvrtá kapitola se zaměřuje na pojem nezisková organizace. Tento pojem bude definován a základně vymezen. Dále budou představeny konkrétní neziskové organizace, kterým je tato práce věnována.

3.1 Základní vymezení

Neziskové organizace jsou nestátní. Jejich působnost vyjasnila Rada vlády pro nestátní neziskové organizace a řadí se mezi ně právní formy jako občanská sdružení, nadace, nadační fondy a účelová zařízení církví. Tyto právní formy byly vybrány proto, že jejich obsah činnosti odpovídá neziskovosti. Neziskové organizace dle ní naplňují pět kritérií, a to:

- Formálnost;
- soukromý charakter;
- neziskovost;
- samostatné řízení;
- dobrovolnost;

Formálnost znamená, že jde o existující a institucionálně zakotvenou organizaci. Tedy, že subjekt má přidělené identifikační číslo. *Soukromý charakter* znamená nezávislost na státu. *Neziskovost* představuje způsob použití zisku, který by měl být použit pro naplnění poslání organizace. Nesmí být použit pro potřeby zakladatelů, zaměstnanců nebo členů. *Samostatné řízení* znamená, že organizace není řízena jinou organizací a že do jejího řízení z vnějšku nikdo nezasahuje. *Dobrovolnost* vyjadřuje, že za založením organizace nebyl nějaký nátlak, nikdo nikoho nenutil, a její chod probíhá pouze na základě dobré vůle těch, kdo o ni pečují. (Bachmann in Bachmann, Vítek, 2014)

3.1.1 Právní formy nestátních neziskových organizací

Občanský zákoník 89/2012 Sb. upravuje právní formy nestátních neziskových organizací. (Zákony pro lidi, 2016, online)

Od počátku nabytí účinnosti nového občanského zákoníku od 1.1.2014 se mezi nestátní neziskové organizace právní formy řadí: spolek, ústav, nadace, nadační fond a účelové zařízení církví. Kromě posledního zmíněného se ostatní řídí podle zmíněného občanského zákoníku. Účelová zařízení církví se řídí zákonem o církvích a náboženských společnostech č. 3/2002 Sb.

Spolek

Spolek se řadí mezi typické subjekty občanské společnosti a je založený na principu členství. Posláním spolku je orientace na uspokojování potřeb členů, nebo na řešení určitého sociálního problému prostřednictvím právě členů.

Od 1.1.2014 (den účinnosti nového občanského zákoníku) začala být dřívější občanská sdružení transformována na spolky. Změna spočívá v tom, že údaje o spolcích budou nově zapisovány do veřejného rejstříku spolků. Tato změna podpoří věrohodnost spolků vůči třetím stranám, bude veřejně uvedeno, kdo za danou organizací stojí.

Ústav

Ústav se od spolku liší tím, že jde o nečlenskou organizaci a jeho hlavním cílem je poskytování služeb. Provozuje činnost, jejíž výsledky jsou dostupné za předem stanovených podmínek každému. Předchůdce ústavu je obecně prospěšná společnost. Název ústavu musí obsahovat slova „zapsaný ústav“, nebo zkratku těchto slov – „z.ú“.

Fundace

Nadační fondy a nadace jsou dle nového občanského kodexu označovány jako fundace. Nadace se zakládají k trvalé službě společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu. Takový účel je prospěšný veřejnosti nebo je dobročinný. Nadační fond zakladatel zakládá ne k trvalé službě, ale pouze k účelu, který je užitečný společensky nebo hospodářsky.

Účelová zařízení církvi

Tato zařízení se považují za nedílnou součást českého neziskového sektoru. Ve skutečnosti se jedná o největší neziskové organizace. Jejich činnost je zaměřená především na oblasti sociálních služeb. (Bachmann in Bachmann, Víttek, 2014)

3.2 Vybrané neziskové organizace

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí

Sdružení je humanitární organizací pro zdravotně postižené jedince. Vzniklo v Praze v roce 1990 ve spolupráci s diabetology z Fakultní nemocnice v Motole. Je členem Diabetické asociace České republiky, kde zastupuje diabetické děti.

Cílem tohoto sdružení je poskytnutí pomoci rodinám, které mají diabetické dítě. Zastupuje všechny diabetické děti a jejich rodiny při jednáních na úřadech (Poslanecká sněmovna Parlamentu České republiky, Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy, Státní ústav pro kontrolu léčiv a další).

Počet členů se neustále zde mění. Ročně je diagnostikováno kolem 200 – 250 dětí.

Pro rodiny diabetických dětí pořádá jednak přednášky, dále jednou ročně vydává výukové materiály, každým rokem pořádá pobyty v přírodě pro diabetické děti a prosazuje zájmy diabetických dětí ve zdravotní a sociální oblasti.

Od roku 1992 se toto sdružení zaměřilo na edukaci rodin diabetiků. Od téhož roku také vydává tištěné edukační pomůcky pro diabetiky. Jsou to knihy, brožury, plakáty apod.

Sdružení se dále podílí na tvorbě zákonů ve zdravotní a sociální oblasti a na poskytování informací o těchto zákonech členům sdružení. Poté je to individuální poradenství při aplikaci těchto zákonů. Individuální poradenství se rovněž týká informací o možných sociálních dávkách a na kterém úřadě o ně lze žádat. Další činností je zodpovídání osobních, telefonických a e-mailových dotazů z této oblasti. Rodičům jsou zprostředkovávány informace o zdravotnických pomůckách pro diabetiky, které poskytují zdravotní pojišťovny.

Na veškerou činnost sdružení jsou poskytovány dotace. Za svou dobu působení pomohlo na tisíce rodinám s diabetickým dítětem. (Letocha in Perušičová, 2008)

Roska Liberec

Liberecká Roska je regionální organizací Unie Roska v České republice a od roku 1995 je jejím přímým členem.

Posláním tohoto sdružení je pomáhat lidem, kteří onemocněli nelehkým chronickým onemocněním - roztroušenou sklerózou. Svým klientům nabízí změnu životního stylu při tomto chronickém onemocnění. Nabídka a zároveň moto této organizace zní: „Nikdo nemusí být doma s nemocí sám.“ Dále umožňují kontakty s Unií Roska a pravidelný přísun informací.

Cílem sdružení je efektivní svépomoc jedincům s roztroušenou sklerózou, aktivní působení na jejich zdravotní stav. Přináší šance pro tyto lidi, aby žili plnohodnotný a důstojný život a zapojili se do společnosti.

Roska Liberec je místem kontaktním, informačním, poradenským, s cvičební místností a společenským klubem.

Zajišťuje:

- služby prvního kontaktu (poradenství o tom, jak se naučit s nemocí žít);
- pravidelné rehabilitačně relaxační cvičení (jóga);
- přímou realizaci rekondičních ozdravných pobytů;
- semináře s odbornými přednáškami (životospráva, zdraví, stres, komunikace);
- pravidelnou klubovou činnost (výměna zkušeností, vzájemná pomoc,...);
- členské schůze (valná hromada členů).

Činnost tohoto sdružení představuje efektivní pomoc jedincům s roztroušenou sklerózou. Tito lidé sami aktivně a pozitivně působí na svůj zdravotní stav. Z toho důvodu jsou pořádány tradiční ozdravné akce (rekondiční pobyty se zdravotním programem) a celoroční pravidelná rehabilitační cvičení.

Veškeré aktivity jsou určené pro členy Rosky, ale jsou tu vítány i osoby blízké, rodina, přátelé. (Škobisová, 2016, online)

Epistop z.s.

Zapsaný spolek Epistop vznikl jako místo setkávání pro spolupráci a aktivní činnost všech skupin osob, které mají nějaký vztah k lidem s epilepsií.

Epistop založili lékaři – epileptologové z České republiky za účelem zlepšení postavení lidí s epilepsií ve společnosti. Chtěli ukázat těmto lidem i široké veřejnosti, že takto nemocní lidé mají stejná práva a možnosti jako zdravá populace.

Cílem tohoto sdružení je právě výše zmíněné setkávání, spolupráce a aktivní činnost všech, kteří mají blízko k lidem s epilepsií. Jde např. o pacienty, zástupce patientských organizací, zdravotníky, sociální poradce,...)

Činnost Epistopu spočívá převážně v oblasti sociálně – právní a zdravotní. Sociálně – právní oblast zahrnuje problematiku zaměstnání u lidí s epilepsií, připomínky a návrhy právních předpisů, které se jich dotýkají. V oblasti zdravotní se jedná o zvýšení standardu péče o epileptiky na všech stupních.

Jeho hlavní sídlo je v pražské Thomayerově nemocnici a je to zároveň jediné sídlo v celé České republice. (Epistop, 2016, online)

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Vymezení cílů a metod výzkumného šetření

4.1 Vymezení cílů

Cílem mého výzkumného šetření bylo zjistit, jak fungují vybrané neziskové organizace na podporu lidí s chronickým onemocněním, jaké nabízejí aktivity a jak pracují se svými klienty.

Dalším cílem bylo zjistit, jak samotní klienti tyto organizace hodnotí, jsou-li pro ně přínosem a případně v čem jsou přínosem.

4.2 Vymezení metod

Pro účely mé práce jsem použila jak metodu kvalitativního výzkumného šetření, tak kvantitativního výzkumného šetření.

V případě kvalitativního šetření je na začátku výzkumu vybráno téma a určí se základní výzkumné otázky. Otázky mohou být modifikovány nebo doplňovány v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat. Sběr dat a potom jejich následná analýza probíhá v kvalitativním výzkumu v delším časovém intervalu.

Pomocí kvantitativního výzkumu můžeme s výsledky nějakým způsobem pracovat. Můžeme je různě třídit, vyhodnocovat a měřit. Kvantitativní výzkum umožňuje ověřovat si předem stanovené hypotézy. Dále umožňuje získávat a následně vyhodnocovat informace rychleji. (Reichel, 2009)

Z kvalitativního šetření jsem zvolila pozorování. To jsem uplatnila při osobních návštěvách ve vybraných organizacích.

Pozorování je založeno na zaměřeném, systematickém a organizovaném sledování vnímaných projevů všemi smysly, aktuálního stavu prvků, aspektů, fenoménů atp., které jsou objektem zkoumání. (Reichel, 2009)

Výzkumné pozorování lze rozdělit podle následujících kritérií:

Skryté/otevřené pozorování - Jde o to, zda pozorovatel informuje účastníky děje o své činnosti.

Zúčastněné/nezúčastněné pozorování - Do jaké míry se pozorovatel účastní na dění.

Strukturované/nestrukturované pozorování – Zda se pozorování provádí na základě předem daného předpisu. (Hendl, 2005)

V mém případě šlo o otevřené pozorování. Už když jsem organizace oslovovala, psala jsem jim, že potřebuji jejich sídlo osobně navštívit, abych viděla, jak to u nich vypadá, jak fungují.

Z kvantitativního šetření jsem použila dotazník. Dotazník je metoda, ve které pokládáme respondentovi (dotazovanému) písemné otázky a následně zpracováváme písemné odpovědi. Tato metoda je jednou z nejčastěji užívaných forem výzkumného šetření. Umožňuje nám získat informace od velkého počtu odpovídajících a zároveň se nejedná o metodu časově náročnou. (Gavora, 2010)

5 Charakteristika průběhu a místa výzkumného šetření

Pro účely mé bakalářské práce jsem v průběhu od září 2015 do listopadu 2015 oslovovala neziskové organizace zaměřené na podporu lidí s chronickým onemocněním. Hlavním kritériem při výběru organizace byla cílová skupina, tedy lidé s chronickým onemocněním. Dále jsem se snažila o různorodost jednotlivých chronických onemocnění. Tedy abych např. neměla všechny organizace zaměřené na diabetiky.

Celkem jsem oslovila 12 organizací. Byly to: Roska Liberec, Roska Praha, Roska Hradec Králové, Sdružení mladých sklerotiků, Společnost E, Epistop, Skupina mladých s epilepsií, Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, Dia klub Nová Paka, Diabetes svaz, Spolek psoriatických a atopických ekzematiků a Česká iniciativa pro astma. Z těchto 12 oslovených mi vyšly vstříc pouze 3 organizace! Některé se mi slušně omluvily, že mi nemohou vyhovět, ať už z časových nebo jiných důvodů, jiné nereagovaly vůbec.

Organizace jsem oslovovala prostřednictvím e-mailu, ve kterém jsem se představila, uvedla univerzitu, kterou studuji a popsala jsem svou prosbu, o co mi jde, jaký je cíl mé práce a co bych potřebovala. Ve všech ohledech jsem byla slušná a snažila se o vysvětlení mého záměru, aby má prosba nebyla smetena ze stolu s tím, že jsem jen další z mnoha, která obtěžuje. Pokud na můj e-mail nikdo nereagoval, zkoušela jsem i telefonické spojení, pokud to bylo vůbec možné. Na webových stránkách některých organizací totiž telefonický kontakt nebyl uveden vůbec, u jiných se hledal dost složitě.

Vzhled webových stránek organizací byl další problém. Mnohé stránky nebyly příliš přehledné a potřebné informace se sháněly hůře.

Přes všechny mé snahy a pokusy o získání zájmu mi přeci jen bylo vyhověno alespoň ve třech případech a byla jsem za to opravdu vděčná. Potěšující je také fakt, že se v těchto třech případech skutečně jedná o organizace s různorodou cílovou skupinou. Každá je tedy zaměřená na jinou problematiku.

Výzkumné šetření jsem prováděla v průběhu října a ledna ve dvou městech, v Praze a v Liberci.

První organizací, kterou jsem navštívila, bylo ***Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí***. Tuto organizaci jsem navštívila právě v Praze. Druhým sdružením rovněž z Prahy byl ***Epistop***. V Liberci jsem pak měla možnost navštívit organizaci ***Roska***. Všechny tyto organizace jsou podrobněji popsány dál.

Dotazníky jsem předala vedoucím organizací po jejich zhlédnutí a kontrole. V Rosce jsem je nechala v papírové podobě a do zbylých dvou sdružení jsem je po domluvě zaslala v elektronické podobě a následně byly rozeslány klientům. Z Rosky mi pak byly vráceny prostřednictvím pošty a v elektronické podobě se mi vracely přes e-mail.

Na následujících stránkách představím vybrané neziskové organizace, které jsem osobně navštívila.

6 Vlastní výzkumné šetření

Na následujících stránkách bude prezentováno vlastní výzkumné šetření. Budou popsány tři vybrané neziskové organizace tak, jak jsem měla možnost je poznat a jaké informace mi o nich byly poskytnuty. Následovat bude vyhodnocení dotazníků, které byly rozdány klientům organizací, a jejich grafické znázornění. Na konci pak bude shrnutí vlastního výzkumného šetření.

6.1 Neziskové organizace

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí

Tabulka 1: Přehled základních informací o Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí

Název	Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, zs.
Sídlo	Prvního pluku 174/8, 186 00 Praha 8
Právní forma	Zapsaný spolek
Předseda	JUDr. Václav Letocha
Kontakt	Tel./fax: 257 532 297 Mobil: 607 605 077 e-mail: info@diadeti.cz www stránky: www.diadeti.cz

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí byla první organizace, kterou jsem navštívila. Své sídlo má v Praze na adrese Prvního pluku 174/8, 186 00 Praha 8. Jejím předsedou je JUDr. Václav Letocha.

Moje návštěva se uskutečnila dne 23.10.2015 v dopoledních hodinách po předchozí telefonické domluvě s panem doktorem Letochou. Najít tu správnou adresu mi chvíli trvalo. Sídlo sdružení se nachází stranou od hlavní komunikace v nebytových prostorech spolu ještě s dalšími subjekty. Budova splývá s ostatními, není nijak nápadná. Je ale označená příslušnou cedulí se všemi názvy subjektů, které zde sídlí. Přimo do

prostor sdružení je třeba projít průchodem, avšak dveře, které se zde nacházely, už nijak označené nebyly. Nevěděla jsem tedy, kam dál a musela jsem telefonicky zavolat panu doktorovi. Uvedla mě paní asistentka. Uvnitř se nacházely tři nevelké místnosti, chodba, kancelář nebo pracovna a jakási zasedací společenská místnost. V té pracovně měl pan doktor s asistentkou každý svůj počítač a tedy i své pracovní místo, dále tu bylo několik skříněk se spoustou papírů a dokumentů. Ve společenské místnosti, kam mě posadili, byl uprostřed kulatý stůl a rovněž tu byly nějaké skříně. Opravdu ne příliš prostorné.

Panu doktorovi jsem se představila a vysvětlila účel mé návštěvy. Pak už následoval náš rozhovor, kdy jsem se ptala na věci, oblasti, které mě o tomto sdružení zajímaly (viz. níže).

Vznik organizace, působení

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí vzniklo v lednu roku 1990. Oficiální registrace proběhla o měsíc později. Za vznikem stáli lékaři – diabetologové z pražské motolské nemocnice. Sdružení s nimi spolupracuje i v současné době. S první myšlenkou na založení přišel lékař Jan Lébl z dětské kliniky nemocnice v Motole, z republikového centra diabetologie. Spolu s dalšími lékaři sezval rodiny z celé České (tehdy Československé) republiky a dali námět na vznik občanského sdružení (v ČSSR nebyl zákon o občanských sdruženích). Byl tedy zapotřebí právník. Této činnosti se ujal JUDr. Václav Letocha, který je dnes předsedou. Proběhla registrace sdružení dle zákoníku 83/1990 Sb. a začaly se shánět peníze na podporu a fungování a začala spolupráce s rodinami s dětmi s diabetem. Jen za $\frac{3}{4}$ roku se přihlásilo cca 1400 rodin (1317 přesně).

Jako občanské sdružení bylo registrované na ministerstvu vnitra a fungovalo do 1.1.2014. Od tohoto data je registrováno jako zapsaný spolek. Bylo to dáno novým občanským zákoníkem 89/2012 Sb.

Sdružení vzniklo za účelem pomoci rodinám s diabetickými dětmi, přesněji řečeno s dětmi s chronickým onemocněním diabetes mellitus I. typu. Protože do té doby, převážně v 80. letech, byly děti s diabetem I. typu léčeny hlavně tzv. *pur insulin spofo*. To znamená, že se používaly směsné zvířecí inzulíny, které se získávaly z pankreatu zvířat, nejčastěji prasat. Navíc se ještě používaly jen plastové stříkačky a postup píchání inzulínu byl náročný. Byla snaha o to, aby byly děti léčeny humánními inzulíny a na špičkové úrovni jako třeba jinde ve světě, srovnatelně s vyspělým světem, například

s Německem nebo Francií. Dále se snažili, aby měly děti možnost tzv. *self monitoringu*, nebo-li samostatného a pravidelného měření hladiny glukózy v krvi. Toho se podařilo dosáhnout během dvou let (rok 1992). A od té doby se sdružení věnuje také edukaci čili výchově, vzdělání a především získávání dovedností dětí s diabetem I. typu nebo jejich rodin, a to nejen v oblasti měření glukózy. Také chtěli vybavit děti pomůckami potřebnými k léčbě, a to co nejdříve, protože od roku 1993 nastoupily pojišťovny a ty je pak musely převzít jako standardní vybavení.

Sdružení sídlilo od roku 1993 do roku 2006 v Lázeňské ulici v Praze, kde bylo zároveň edukační centrum pro diabetiky Praha pod záštitou řádu suverénních Maltézských rytířů. Ti byli hlavní podporovatelé a sponzoři sdružení. V roce 2006 jejich spolupráce skončila, následoval přesun do Třebohostické ulice a nakonec do ulice Prvního pluku, kde dnes sídlí.

Personální obsazení, náplň práce, klienti

Pracují zde pouze dva lidé na hlavní pracovní poměr. Předseda sdružení, povoláním právník a asistentka, která mu pomáhá a má na starosti administrativu. Náplň práce je psaní projektů a jejich předkládání ministerstvu, zpracovávání žádostí od dětí na příspěvky, doplňování soupravy edukačních materiálů, vedení databáze klientů. Nově přichozím se posílají soupravy edukačních materiálů (publikace, dia kartičky – průkazky diabetu, slovníčky diabetu, jednání s ministerstvem zdravotnictví a zdravotními pojišťovnami o zajištění péče o diabetické děti s MPSV a příspěvky na péči,...) Předseda sdružení spolu s asistentkou jsou stálí zaměstnanci s pracovní dobou 8 hodin denně. Při sdružení ještě funguje koordinátor projektu a vedoucí edukačního centra. Žádní jiní lidé zde nepracují. Pouze pokud se konají nějaké přednášky či besedy, dochází lékaři z motolské nemocnice. Jako například kurzy pro rodiny s diabetickým dítětem. Ty se konají 4-6x ročně.

Co se týče klientů, členů, s těmi vedení udržuje kontakt a prostřednictvím výročních dopisů je informuje např. o nových edukačních nebo léčebných pomůckách, co je v oblasti diabetu nového, popřípadě, co se změnilo a rovněž zasílá složenku na zaplacení členského příspěvku, který klienti platí. Jinak se nijak nescházejí. Členové sami si mohou vytvořit jakýsi klub při ordinaci diabetologa. Počet klientů ke dni 23.10.2015

byl 1134. Ti, kteří dosáhnou 18 let věku, jsou pak z databáze vyřazováni. Noví klienti se do sdružení přihlašují přes online stránky.

Zdroje financí

Zdrojem financí pro Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí jsou tři hlavní složky. Jsou to jednak státní dotace na projekty od ministerstva zdravotnictví, dále to jsou členské příspěvky a pak sponzorské dary fyzických nebo právnických osob, s tím, že právě sponzorské dary jako zdroj financí se už silně vytrácí.

Dříve se jedenkrát do měsíce scházel koordinační výbor, pracoval pouze předseda sdružení, a to při svém zaměstnání. Kontakty a finance se jinak sháněly s pomocí rodin – klientů. Posílaly se dopisy dětským diabetologům a ti byli informováni o spolupráci s dětskou klinikou diabetických dětí v Motole.

Služby, aktivity

Od roku 1991 jsou pořádány tzv. „Dia tábory,“ protože děti byly vyloučeny z pobytů v přírodě se školou. Pořádají je kluby členů nebo rodičů, které vznikají při dia poradnách. Během roku také provozují víkendové pobyty. Klub (rodiče) dostanou příspěvek na dítě na den od sdružení a zbytek už si musí získat sami od různých sponzorů. Spolu s rodiči musí na pobyty jezdit dětský diabetolog a zdravotní sestry se specializací, ti fungují jako odborný dozor, pak dobrovolníci a pedagogický dozor jako dobrovolnická část.

Při sdružení dále funguje Edukační centrum, kam chodí lékaři z motolské nemocnice přednášet.

Roska Liberec

Tabulka 2: Přehled základních informací o Rosce Liberec

Název	Roska Liberec Regionální organizace Unie Roska v ČR
Sídlo	Komunitní středisko KONTAKT Liberec Palachova 504/7 460 01 Liberec
Právní forma	Pacientské občanské sdružení
Předseda	Ing. Veronika Borkovcová
Kontakt	Mobil: 606888780 e-mail: roska-liberec@seznam.cz www stránky: www.roskaliberec.cz

Druhou organizací, kterou jsem navštívila, byla Unie Roska, konkrétně její regionální organizace v Liberci. Sídlí v Komunitním středisku KONTAKT, Palachova 504/7 v Liberci. Její předsedkyní je Ing. Veronika Borkovcová.

Rosku jsem navštívila dne 27.10.2015. Schůzku jsem měla domluvenou s paní Borkovcovou v dopoledních hodinách. Budova se nachází u hlavní silnice, není nijak nápadná, ale opět příslušně označená, aby člověk věděl, co se v ní nachází. Po vstupu do budovy je uvnitř průchod. Od paní Borkovcové jsem byla informovaná, že mám dorazit do 5. patra. Výtah mě dovezl před dveře Komunitního střediska. Až později jsem pochopila, že to středisko s Roskou nijak nesouvisí. Ta zde má pouze pronajatou kancelář a místnost na cvičení. Ujala se mě tu paní pracující v Komunitním středisku a usadila mě na chodbě do křesla se slovy, ať chvíli počkám, že paní Borkovcová je na cestě. Dorazila během pár minut a s omluvou za pozdní příchod se mi představila.

Zavedla mě do místnosti, která byla jakousi tělocvičnou, kde zrovna ten den probíhalo cvičení. Tady jsem si odložila věci a šly jsme se posadit do jedné ze společenských místností, kde začal náš rozhovor.

Vznik organizace, působení

Už v lednu roku 1972 proběhly první pokusy o založení organizace pro lidi s roztroušenou sklerózou. Lékaři zdůrazňovali její potřebu, důležitost. V témže roce se obrátili s návrhem na vznik nějakého takového spolku na český svaz zdravotně postižených v Praze a návrh byl částečně přijat. O rok později vyšla informativní brožurka o roztroušené skleróze a za dalších pět let došlo k jejímu rozšíření a obnovení. Vydavatelem byl Svaz invalidů v ČSR, Ústav zdravotní výchovy a Ministerstvo práce a sociálních věcí ČSR. Brožury a knížky postupně přibývaly a pro lidi postižené roztroušenou sklerózou se tak staly velmi důležitými a cennými informacemi.

V roce 1983 se iniciativy za vznik nějakého spolku chopili sami postižení roztroušenou sklerózou. Vznikl první klub Roska při Svazu invalidů v Praze a postupně se k němu připojily i další a organizace se začaly rozšiřovat. V roce 1984 už začala Roska oficiálně fungovat.

Na začátku roku 1984 proběhl první psychorehabilitační kurz, poté první rekondice. Také vyšlo první číslo specializovaného časopisu „Roska.“ V čele všech, kteří se na něm podíleli, stál J. Pulchart, který vymyslel právě název „Roska“ a který sám touto nemocí trpěl.

Od roku 1995 je regionální organizace Roska v Liberci přímým členem Unie Roska. Liberecká Roska je místem kontaktním, informačním, poradenským, s cvičebním společenským klubem.

Personální obsazení, náplň práce, klienti

Předsedkyní liberecké Rosky je paní Ing. Veronika Borkovcová. Je zároveň jedinou osobou, která tuto regionální organizaci vede a řídí. Jelikož jde o patientské občanské sdružení, znamená to, že nikoho nezaměstnávají, fungují tu pouze dobrovolníci.

Paní Borkovcová sama onemocněla roztroušenou sklerózou, tudíž má své zkušenosti a snadněji se tak dokáže vcítit do svých klientů.

V komunitním středisku má svou kancelář, kde je přítomna každé úterý v omezenou časovou dobu, 1,5 hodiny. Jinak pracuje ze svého domova. Náplní její práce je psaní grantů, žádostí na kompenzační pomůcky na úřadu práce a dávat Rosku do povědomí ostatních lidí.

Působí tu ještě dvě cvičitelky, které se střídají. Dostávají dohodu o provedení práce vždy na půl roku. I na to je zapotřebí sehnání grantu.

Sestava klientů Rosky Liberec je staršího věku, vesměs se jedná pouze důchodce, převážně ženy. Počet se zastavuje přibližně na čísle 30. Nikdo mladý sem nedochází, ani není členem. Mladí lidé nemají zájem být součástí organizace, nemají potřebu. Alespoň tak mi to vysvětlila paní Borkovcová. Přitom vědět o sobě dávají poměrně často a na různých místech (reklama, letáčky u lékaře, charitativní akce,...)

Klienti, členové Rosky Liberec, platí členský příspěvek. Rehabilitační cvičení si musí platit zvlášť, ale o žádnou závratnou částku se nejedná.

Zdroje financí

Hlavním zdrojem financí jsou již zmíněné granty, členské příspěvky nebo dotace. Paní Borkovcová sama na sebe dostává peníze od úřadu práce.

Služby, aktivity

Jednou týdně, vždy v úterý, probíhá v Rosce rehabilitační cvičení. Cvičení provádí řádně vyškolené cvičitelky. Účastní se cvičitelských seminářů. Další aktivitou, kterou mohou klientu využít, jsou rekondiční pobyty. Ty probíhají dvakrát do roka a jsou vždy týdenní. Programem těchto pobytů je především cvičení, dále přednášky, např. o nových lécích, nových trendech, apod. Probíhá tu také ergoterapie, různé rukodělné práce jako například výroba košíků. Liberecká Roska tyto pobyty organizuje ve spolupráci s Roskou Česká Lípa. Přednášky jsou také pořádány v Rosce jako jednodenní záležitost. I zde se klienti dozvídají co je v oblasti jejich onemocnění nového apod.

Roska Liberec také spolupřátá společně s nadačním fondem Impuls tzv. Maraton s roztroušenou sklerózou (MaRS). Maraton trvá 24 hodin po celé České republice. Přihlásit se může kdokoli i jedinec, který netrpí chronickým onemocněním roztroušená skleróza. Jde o to, že jsou k dispozici různé posilovací stroje, cvičební pomůcky apod. Vždy po 1 hodině dojde ke střídání, např. od 9 do 10 hodin cvičí Hradec Králové, pak Liberec atd. Vstupné se zaplatí buď formou DMS, nebo dobrovolným příspěvkem na místě. Výtěžek této sbírky je pak věnován na podporu cvičebních aktivit lidí s roztroušenou sklerózou.

Epistop z.s.

Tabulka 3: Přehled základních informací o Epistopu z.s.

Název	Epistop, z.s.
Sídlo	Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou Vídeňská 800 140 59 Praha 4
Právní forma	Zapsaný spolek
Předseda/zástupce	Bc. Michaela Stoupová
Kontakt	e-mail: info@epistop.cz michaela.stoupova@gmail.com www stránky: www.epistop.cz

Třetí organizace, která mi umožnila návštěvu, byl spolek Epistop. Jeho místo je ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze a jeho zástupkyní, která se mnou spolupracovala, je Bc. Michaela Stoupová. Spolek jinak řídí lékařka z místní neurologie.

Moje návštěva se uskutečnila v lednu letošního roku. Kde přesně se Epistop v Thomayerově nemocnici nachází, není nikde přesně napsané, takže jsem se musela slečny Stoupové ještě předem doptat. Když jsem věděla, kudy kam, najít ty správné dveře už nebyl problém. Epistop zvenčí vypadá jako vstup do nějaké lékařské ordinace, spolu s čekárnou před ní. Všude okolo byly nejrůznější letáčky o epilepsii apod. Také sdílí chodbu s ordinacemi specializovaných lékařů Thomayerovy nemocnice. Po vstupu dovnitř je zde společenská místnost s velkým stolem uprostřed a informační tabulí. Ve vedlejší místnosti je kancelář a zároveň místo pro setkávání s klienty. Sem jsem byla zavedena i já a mohla jsem se začít ptát na to, co mě zajímalo.

Vznik organizace, působení

Epistop byl založen skupinou lékařů – epileptologů z různých měst České republiky. Ti společně založili výbor. Důvod vzniku byl zřejmý. Zlepšení postavení lidí s epilepsií ve společnosti. Ukázat těmto lidem i okolí, že nejsou o nic méně důležití než zdraví lidé. Že mají stejná práva a možnosti žít a fungovat úplně stejně. Hlavním posláním je vytvoření základny pro setkávání lidí nejen s epilepsií, ale i lékařů a všech osob, který mají jistý vztah k lidem s tímto chronickým onemocněním. Dále je to vzájemná spolupráce a aktivní činnost všech těchto osob.

Základní činnost spolku spočívá v několika oblastech: oblast sociálně-právní a oblast zdravotní.

Epistop, z.s., jak už z názvu vyplývá, je registrovaný jako zapsaný spolek. Dříve fungoval jako občanské sdružení, ze kterého se přeformoval dle nového občanského zákoníku 89/2012 Sb. od 1.1.2014

Epistop funguje pouze v Praze a je pouze tento jediný v Thomayerově nemocnici. Nikde jinde v republice už není, nemá žádnou jinou pobočku apod.

Personální obsazení, náplň práce, klienti

Přímo ve spolku Epistop pracují dvě slečny. Jedna jako ergoterapeutka a druhá jako sociální pracovnice. Každá tu funguje jednou týdně na 8 hodin. Jejich hlavní náplní práce je pomoc klientům s hledáním práce, radí jim, jak psát životopisy (případně je sepisují společně), jak si práci vůbec hledat, jak se chovat na pracovním pohovoru, atd. Dále pomáhají se studijními záležitostmi, aby si klient dokázal poradit s výběrem školy, kterou zvolit a kterou raději ne. Mnoho lidí neovládá např. právní politiku, tak i v této oblasti jsou pracovnice nápomocny. A vůbec celkově se snaží o podporu v plnohodnotném životě člověka s epilepsií. Z toho vyplývá, že věk klientů se pohybuje nejčastěji od 18 a výš. S dětmi se tu setkají jen ve výjimečných případech a je to spíš iniciativa ze strany rodičů.

Další činností a nedílnou součástí práce je shánění finančních prostředků na podporu a fungování. Takže se píší granty a různé žádosti.

Klientů má spolek Epistop zhruba 70. Každého nově příchozího si zaevidují. Nejsou však žádnými členy, tudíž za návštěvy a sezení nic neplatí. Vše je dobrovolné.

Člověk sem může přijít a zase odejít a už se nikdy nevrátit. Ve většině případů se zde octne na základě doporučení od lékaře – neurologa. V menší míře pak na doporučení druhé osoby či se o spolku dozví např. z internetu, letáků apod.

Jednou za čas jsou pořádané přednášky nebo různá sezení, debaty na téma epilepsie a s ní související problematika. To vše se koná právě ve společenské místnosti Epistopu. O těchto přednáškách jsou klienti informováni buď od lékařů, nebo pracovníci Epistopu. Jsou dobrovolné a bezplatné. Každý ale musí svou účast předem nahlásit a potvrdit.

Zdroje financí

Zdrojem financí pro spolek Epistop jsou především peníze z grantů nebo dotace od ministerstva zdravotnictví, dary, příspěvky od státních i samosprávních orgánů nebo dobrovolné příspěvky.

Služby, aktivity

Spolek Epistop je součástí projektu „*Tréninková města*.“ Cílová skupina tohoto projektu jsou lidé nějakým způsobem znevýhodnění na trhu práce (v tomto případě epileptici). Nemají tak velké uplatnění na trhu práce jako zdraví lidé a jsou mnohdy nuceni nepracovat, být doma a pobírat sociální dávky. A cílem projektu „*Tréninková města*“ je zlepšit jejich postavení na trhu práce a poskytnout jim pomoc při hledání zaměstnání a jeho získání. Lidem s epilepsií má být poskytnuto individuální poradenství, tréninková místa budou zaměřena na dlouhodobě nezaměstnané lidi a dalším cílem má být umístění alespoň dvou osob na trh práce.

Další aktivitou, kterou jsem již zmiňovala, jsou přednášky ve spolku Epistop. Tady jde o komunikační dovednosti, aby nemocný člověk dokázal o své nemoci mluvit a věděl, jak. Aby znal zákony, jejich změny,... Aby dokázal napsat životopis, orientoval se v běžných životních situacích. Také tu probíhají dechová cvičení, poučení o rizicích epilepsie, aby se člověk uměl správně zachovat při jakékoliv nastalé situaci. Tyto přednášky jsou hodně individuální, tematicky jsou zaměřené podle toho, v čem účastníci vidí mezery, co by si potřebovali ujasnit, co by se potřebovali dozvědět.

Není zapotřebí pořádat nějaké rekondice, tábory, víkendové pobyty apod., protože tito lidé nepotřebují mít nějak speciálně upravené prostředí, podmínky atd.

6.2 Dotazník

Pomocí metody dotazníku jsem zjišťovala, jak klienti hodnotí vybrané organizace, které navštěvují. Do každé jsem rozdala příslušný počet vytisknutých dotazníků nebo jsem přímo zástupci organizace zaslala dotazník v elektronické podobě, ve které byl uvedený můj e-mail a na ten jsem pak přímo dostávala vyhodnocení od klientů.

Dotazník obsahoval celkem 19 otázek. 9 otázek bylo uzavřených a 10 otázek bylo otevřených. V případě otevřených otázek měli respondenti možnost vyjádřit svůj názor. V uzavřených otázkách měli dotazovaní na výběr z několika možností odpovědí. V některém případě bylo možné vybrat i více odpovědí. Ukázka dotazníku se nachází v příloze (viz příloha A).

Ve Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí jsem se domluvila s panem předsedou, že mu podobu dotazníku zašlu elektronicky a on ho následně rozešle svým klientům. Ti už potom vyplněný dotazník zašlou přímo mně prostřednictvím e-mailu. Dotazníků mi přišlo celkem 12.

Do organizace Roska Liberec jsem rozdala celkem 20 dotazníků v papírové podobě. Bylo mi řečeno, že tento počet je „až až“ vzhledem k návštěvnosti klientů. Z 20 rozdaných dotazníků se mi vrátilo 14.

V Epistopu jsem byla opět dohodnutá na zaslání dotazníku v elektronické podobě zástupkyni a ta je rozeslala klientům. Na dotazník mi odpovědělo celkem šest lidí.

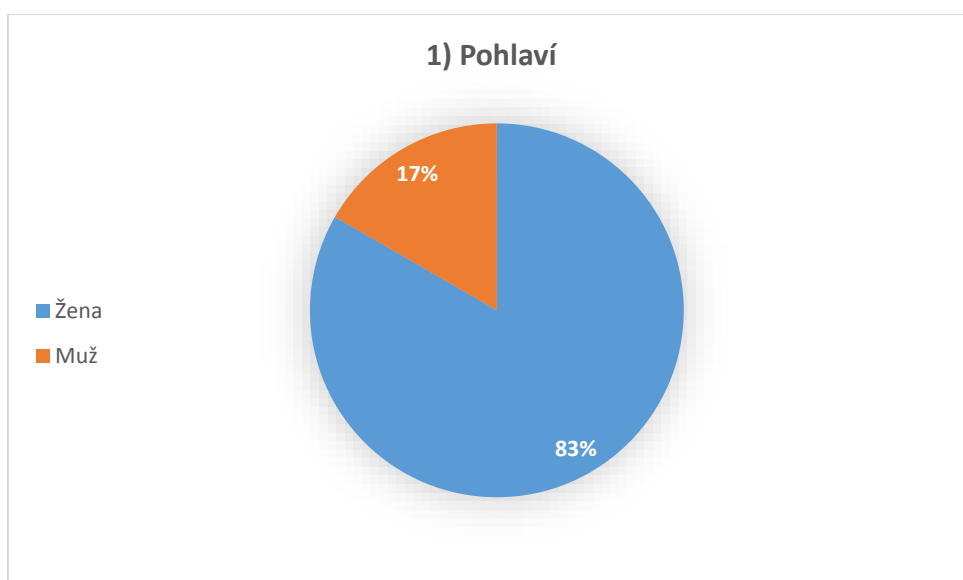
Na následujících stránkách vyhodnocuji výsledky dotazníkového šetření, které jsem znázornila pomocí grafů a pak následně popsala.

6.2.1 Vyhodnocení dotazníků ze Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí

Na dotazníky ze Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí mi odpovídali rodiče dětí s diabetem, protože některé děti jsou ještě malé a nemusely by rozumět všem otázkám. Rodiče pak odpovídali ze svého pohledu, jak oni organizaci hodnotí, nikoliv z pohledu dětí.

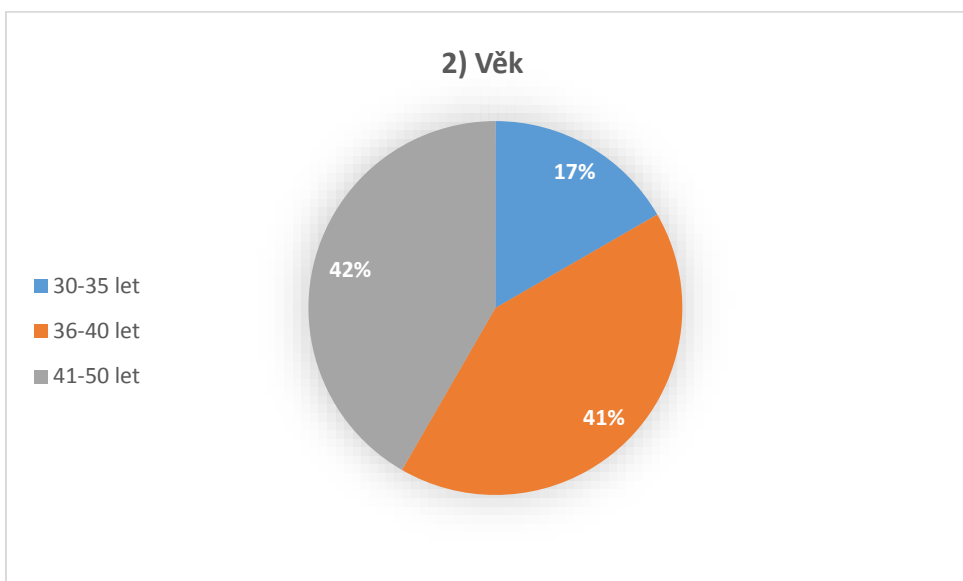
Jak už jsem zmiňovala, z této organizace se mi vrátilo 12 dotazníků. Vzhledem k nízkému počtu odpovídajících uvádím, že jeden člověk odpovídá přibližně 8 %. Dále vzhledem k vizualizaci grafů uvádím výsledky v procentech.

Graf 1: Pohlaví



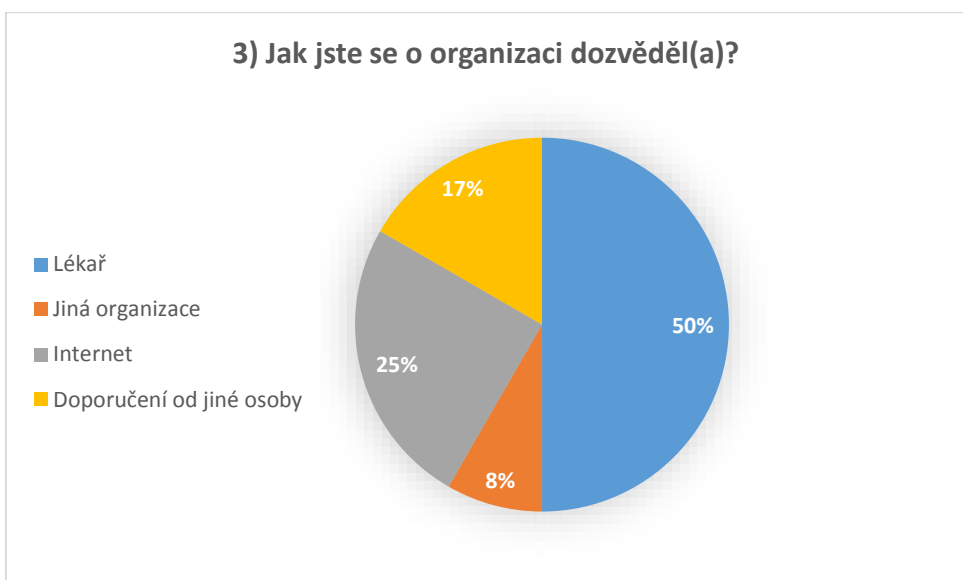
První otázkou mého dotazníku jsem se ptala na pohlaví respondentů. Ve větší míře mi odpovídaly ženy. Zastoupení mužů bylo o mnoho slabší, odpověděli pouze dva.

Graf 2: Věk



Věková hranice rodičů diabetických dětí se pohybuje v rozmezí 30 – 50 let. Co se týče tohoto rozmezí, dotazovaní patřili spíše k té vyšší hranici.

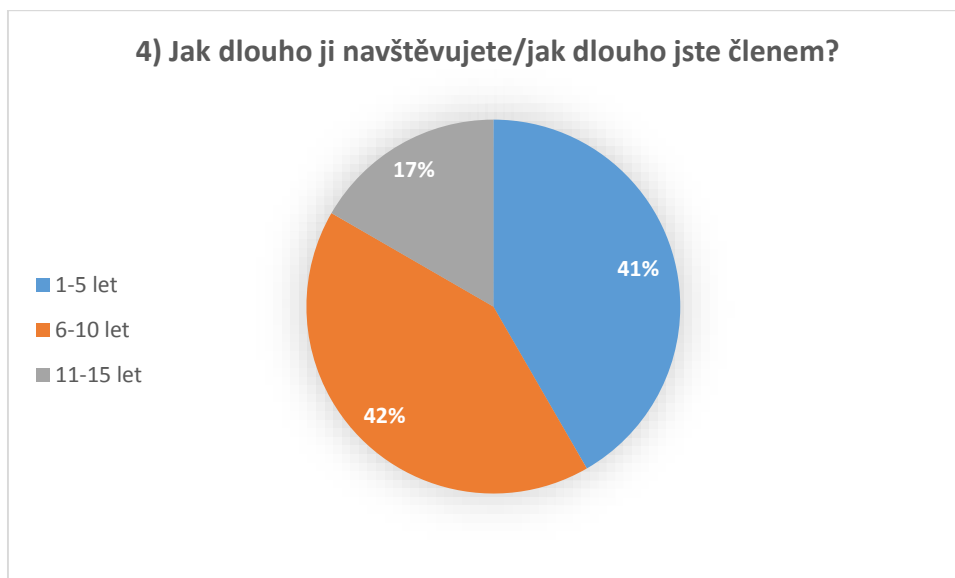
Graf 3: Zdroje informací o organizaci



Největší počet rodičů uvedl, že se o organizaci dozvěděl od svého ošetřujícího lékaře, resp. od ošetřujícího lékaře jejich dítěte. Nejspíš právě proto, že sdružení zakládala skupina lékařů, byli to právě oni, kdo šířili informace o jejím působení. Když člověku onemocní dítě, zajisté se mu snaží pomoci, jak nejlépe umí a hledá možnosti. K tomu v dnešní době využívá mimo jiné i internet a ten ho pak zavedl právě až do tohoto spolku.

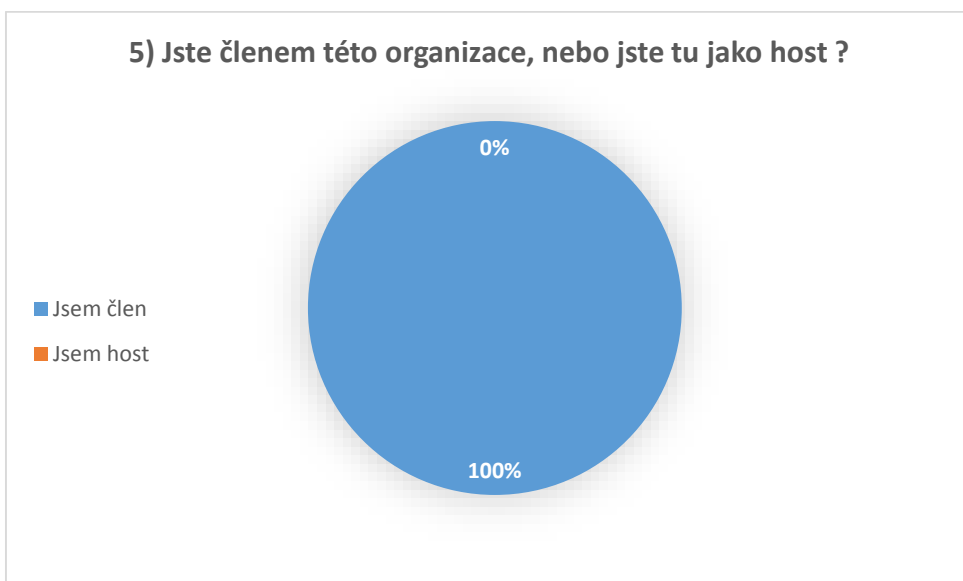
Proto druhou nejčastější odpovědí byl právě internet. Členem se zde stávali i lidé na základě doporučení jiné organizace nebo na doporučení jiných osob, které buď samy měly s tímto sdružením zkušenosti, nebo ho nějakým způsobem znali.

Graf 4: Doba členství



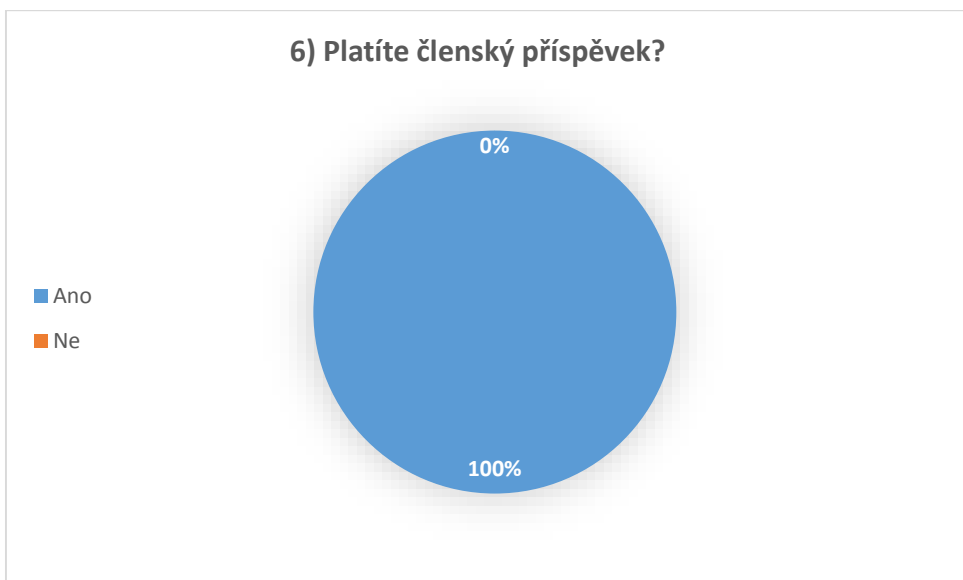
Nejdelší doba členství u dotazovaných se pohybuje mezi 11 – 15 lety. Konkrétně je to právě číslo 11. Avšak nejčastější odpovědi byly, že členství se pohybuje v rozmezí 6 – 10 let nebo dokonce 1 rok až 5 let. Sdružení tedy jak své stálé členy, tak hodně přibývají i noví.

Graf 5: Členství/hostování v organizaci



U této otázky se všichni dotazovaní jednohlasně shodli. Nikdo zde nefiguruje jako host, všichni jsou přímými členy.

Graf 6: Placení členského příspěvku



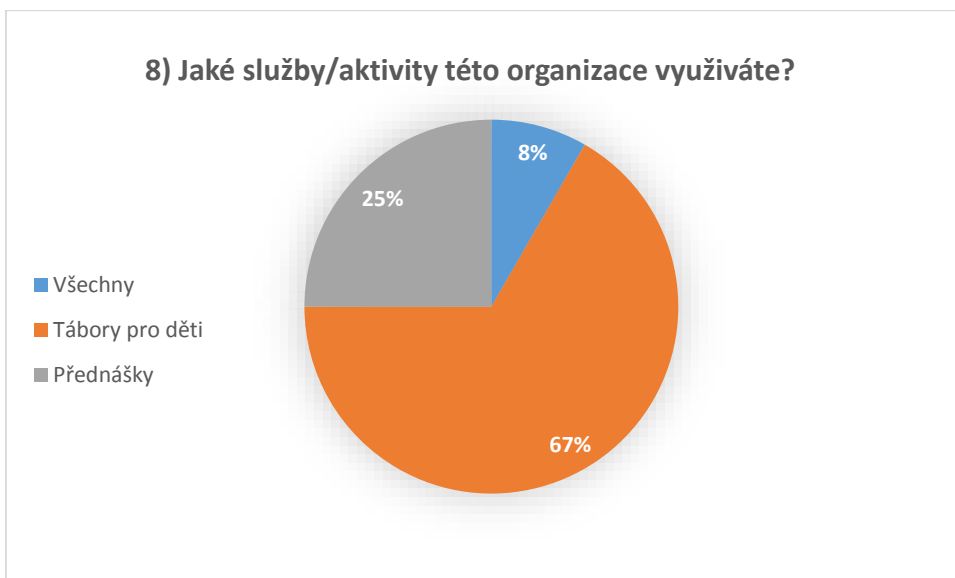
Jelikož na předešlou otázku všichni respondenti odpověděli, že jsou členy sdružení, bylo zřejmé, že se procenta budou shodovat i zde. Všichni dotazovaní platí za své členství příspěvek.

Graf 7: Adekvátnost výše členského příspěvku



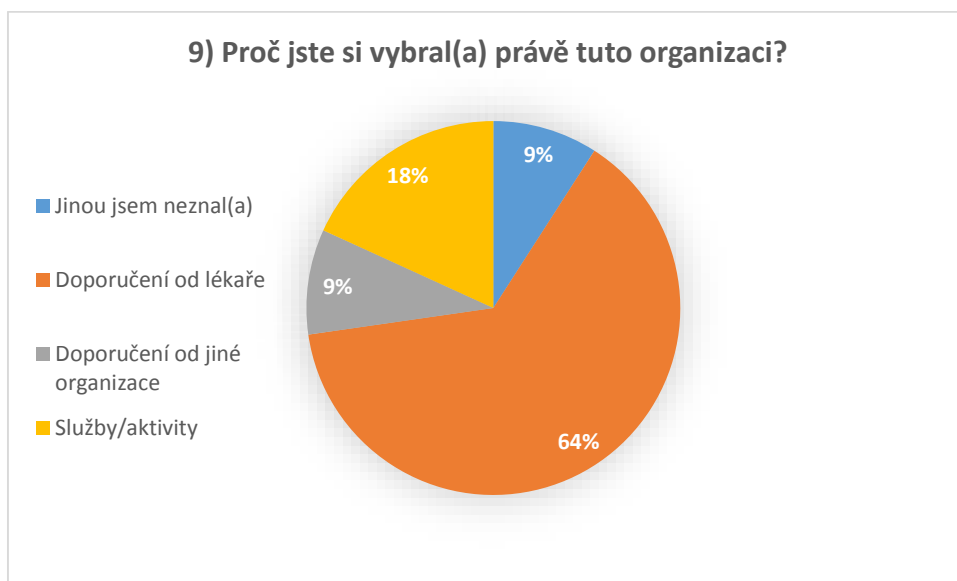
U sedmé otázky se znovu všichni jasně shodují na odpovědi. Všichni do jednoho jsou toho názoru, že výše jejich členského příspěvku je adekvátní. Neměli žádné námítky.

Graf 8: Nabídka služeb/aktivit



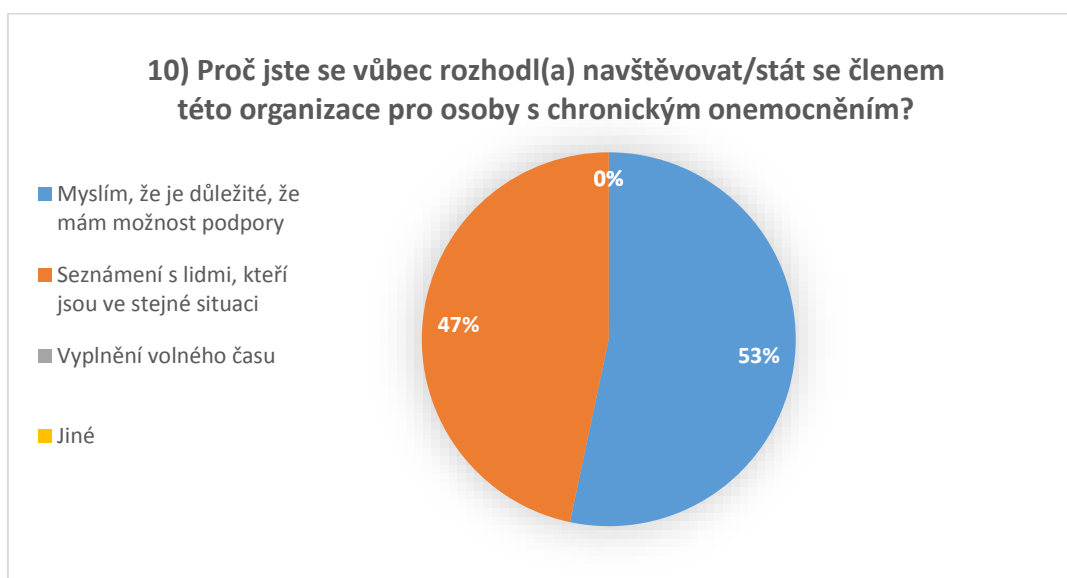
Co se týče nabízených služeb a aktivit sdružení, pro velkou většinu představují díla tábory tu nejatraktivnější službu. Ostatní uvedli, že se účastní přednášek, které sdružení pořádá. Jelikož přednášky představují jednu z forem edukace, jde určitě o velice přínosnou aktivitu. A někdo uvedl dokonce obě varianty najednou.

Graf 9: Důvod výběru organizace



Nejčastější odpověď na otázku proč si vybrali zrovna tuhle organizaci, byla shodná jako u otázky, proč vůbec navštěvují nějakou organizaci. Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí rodičům doporučili lékaři. Dalším častým důvodem byly nabízené služby a aktivity sdružení. Také díky doporučení jiných organizací mohly být přivítány nové děti. Ve stejném množství pak byla odpověď typu, že jiná organizace tu nebyla. Když vznikalo Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, opravdu velké možnosti pomoci nebyly. Každý, koho se týkala problematika diabetu, proto jistě takovou příležitost uvítal.

Graf 10: Důvody členství obecně



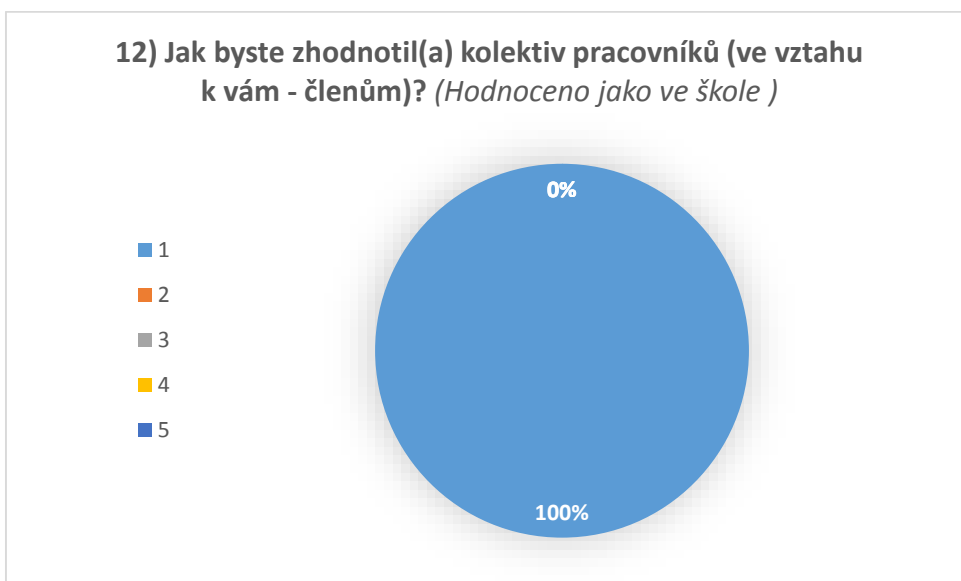
Tato otázka byla myšlena obecně. **Proč vůbec** se lidé s chronickým onemocněním rozhodli nějakou organizaci vyhledat a stát se jejím členem, být její součástí. Respondenti se v téměř stejném poměru shodli na tom, že je jednak důležité mít nějakou podporu a jednak považují za plus seznámení s lidmi, kteří jsou ve stejné situaci. Obojí je pochopitelně velice důležité.

Graf 11: Hodnocení kolektivu členů



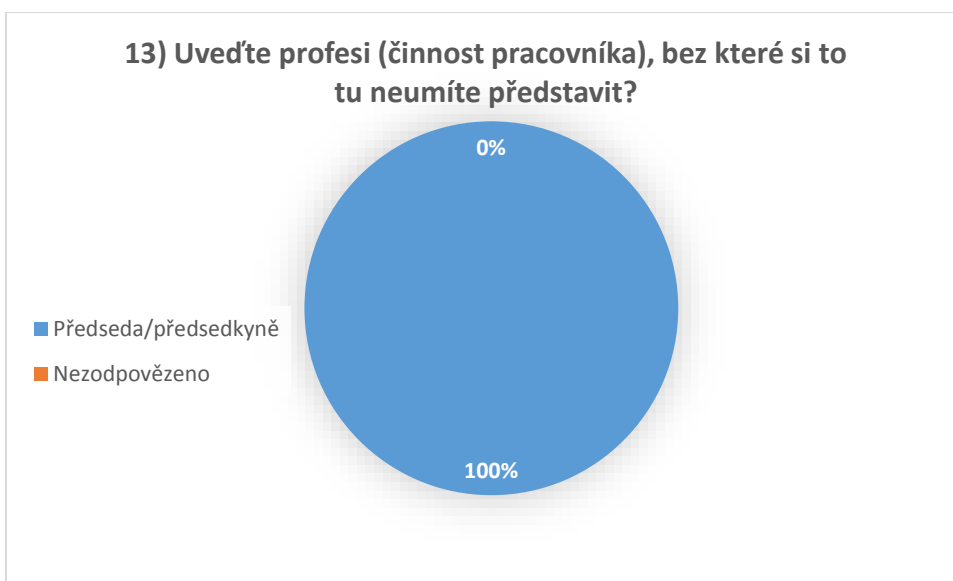
Pro nějaké fungování v kolektivu jsou dobré vztahy moc důležité, až dalo by se říci tím nejdůležitějším faktorem. Respondenty jsem vzájemné vztahy nechala ohodnotit známkami jako ve škole, přičemž 1 znamenala nejlepší hodnocení a 5 nejhorší. Výsledek mne velmi potěšil. 67 % dotazovaných, tedy 8 lidí označilo 1 a 33 %, tedy 4 lidé pak 2. Z toho vyplývá, že si mezi sebou rozumí bez problémů a dokáží společně fungovat.

Graf 12: Hodnocení kolektivu pracovníků



Vztahy pracovníků vůči klientům vyšly 100% na výbornou. I z toho mám radost. Práce s lidmi není totiž vůbec jednoduchá. Dokonce se říká, že je to ta nejtěžší práce na světě. Takže když někdo dokáže s lidmi vyjít, určitě to ti druzí ocení. Stejně jako v případě Sdružení rodič a přátel diabetických dětí. Ani jeden člen této organizace si kolektiv pracovníků nepostěžoval.

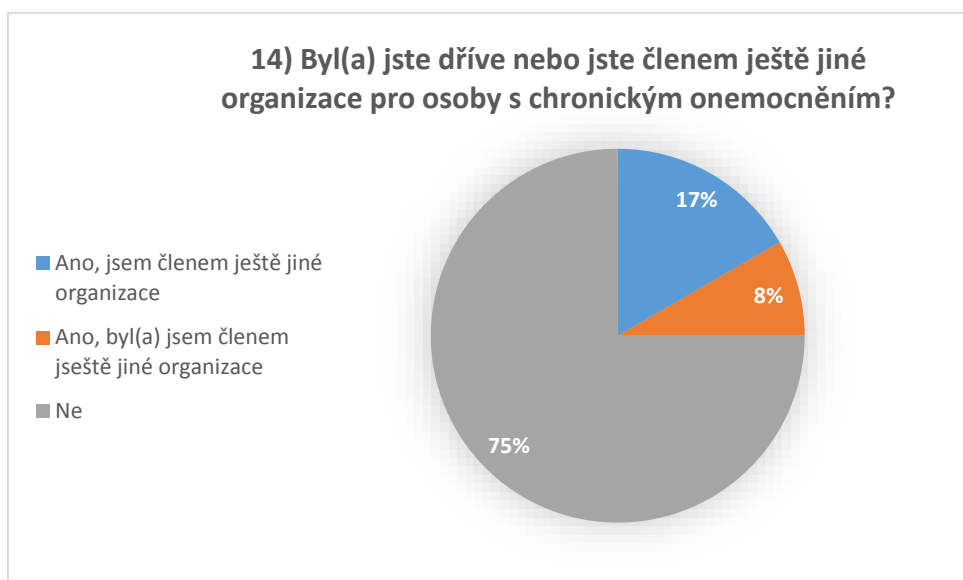
Graf 13: Nenahraditelný pracovník



Další otázka, u které se setkáváme s jednotným názorem, a to na profesi/činnost pracovníka, bez kterého si to ve sdružení nikdo nedokáže představit. Jednoznačně je to

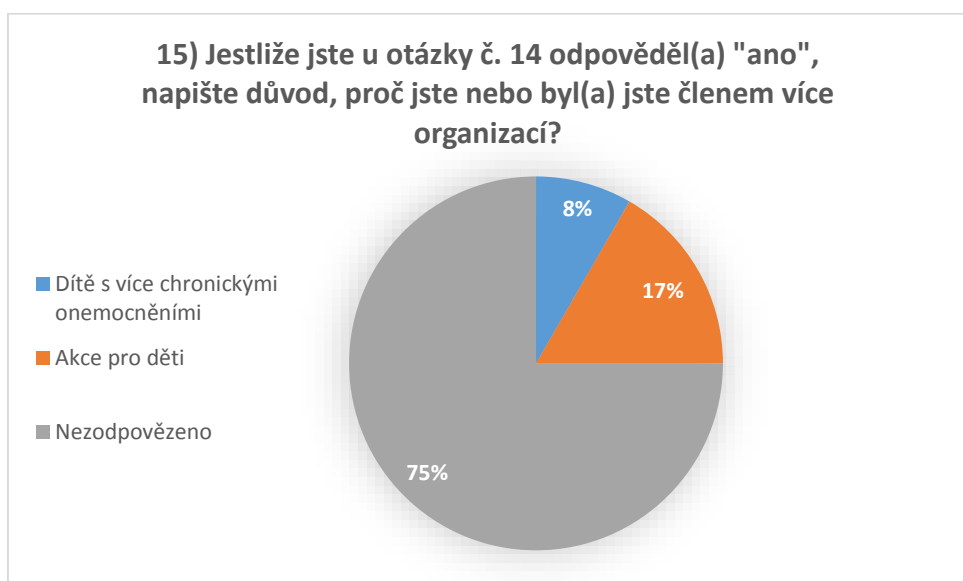
předseda (pan doktor Letocha). On je samozřejmě tím hnacím motorem organizace a náleží mu hodně zásluh. Rodiče diabetických dětí to tak do jednoho vidí.

Graf 14: Dřívější členství v jiných organizacích



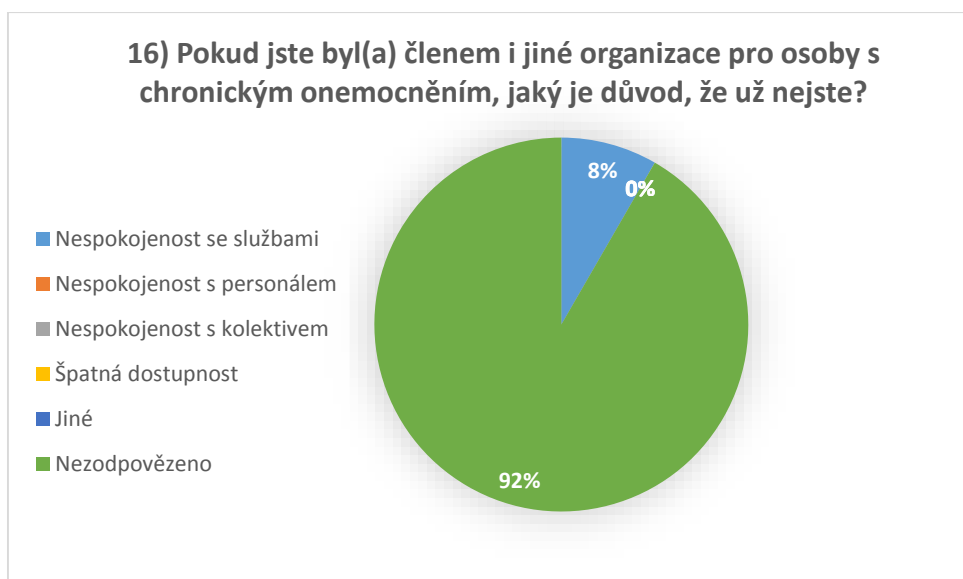
Je samozřejmě možné být členem nebo navštěvovat více organizací najednou. To nikdo nikomu nezakazuje. Zajímala jsem se o to, zda je tomu tak i v případě této diabetické organizace. Ve výsledku jsem se dozvěděla, že ne. Jen dva lidé v současné době je i členem jiného sdružení a 1 člověk někdy v minulosti byl.

Graf 15: Důvody dřívějších členství v jiných organizacích



Jestliže někdo byl nebo je členem více organizací, zajímal mě důvod. Zda chce mít ten dotyčný větší povědomí o diabetu, více možností získávání informací, více možností nabízených služeb, více možností, jak trávit svůj volný čas, více možností, jak poznat lidi se stejným onemocněním,... Tato otázka měla možnost neodpovědět na ni. Šlo o případ, kdy by nikdo nebyl členem více organizací najednou. To bude důvod, proč až 9 lidí neodpovědělo. Od 2 lidí jsem se dozvěděla, že důvodem působení na více místech jsou akce pro děti. Aktivity, které organizace nabízejí dětem, se tedy liší. Ze zbývajících odpovědí vyplynulo, že důvodem může být i to, že dítě má více chronických onemocnění než jen diabetes a tudíž využívá i služeb sdružení zaměřených na jinou cílovou skupinu.

Graf 16: Důvody odchodu z jiných organizací



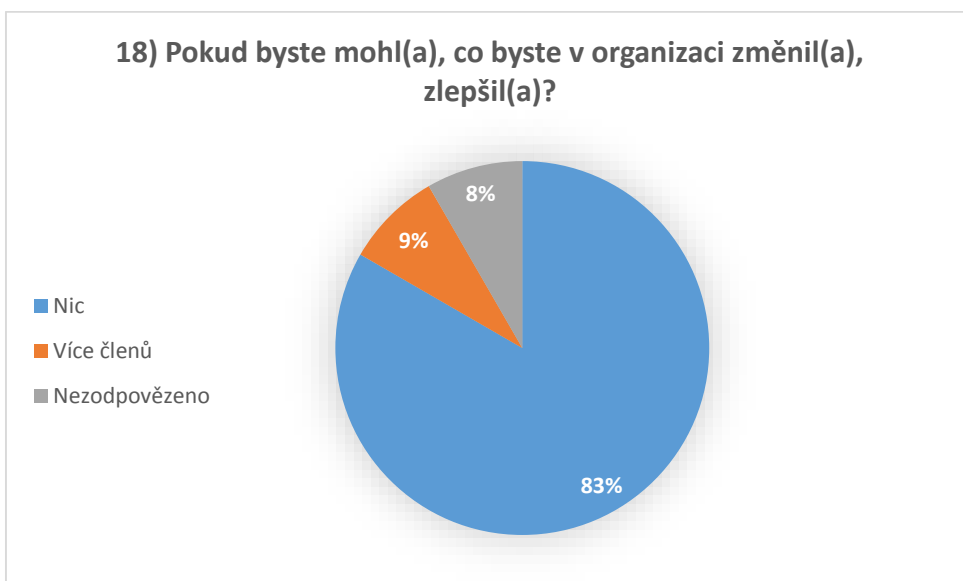
U další otázky mě zase zajímal důvod opuštění jedné z organizací. Proč respondenti navštěvující více sdružení najednou, zůstali jen u jednoho. Odpovědí jsem se prakticky nedočkala. Opět šlo o otázku s možností neodpovídat, pro případ, že by se někoho netýkala otázka č. 14. 11 respondentů mi neodpovědělo vůbec. A zbývajících respondent uvedl, že hlavním důvodem byla nespokojenost se službami.

Graf 17: Největší přínos organizace



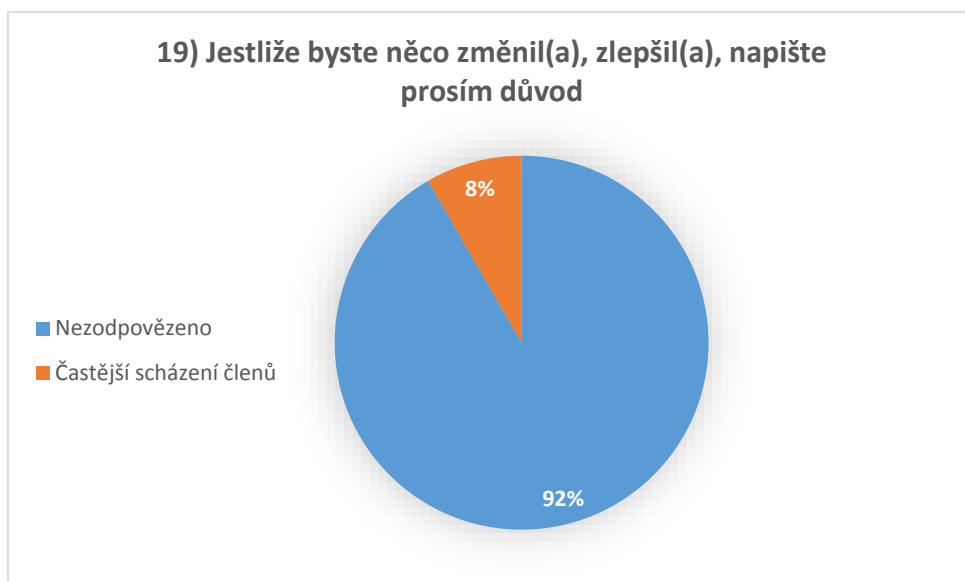
Když už dělám průzkum na téma přínos neziskových organizací, pochopitelně se na něj respondentů musím zeptat. Co se jim na organizaci líbí nejvíce, v tom se odpovědi lišily, ale procentuálně si byly dost blízko. Čtyři dotazující se shodli, že je to kontakt s lidmi, který mají stejný problém, tedy mají dítě s chronickým onemocněním diabetes mellitus I. typu. Dále ve stejném počtu odpovědí se tři dotazovaní shodli, že jde o dia tábory a péče o děti. Právě péče spadá pod činnost pracovníků. Tedy zasílání edukačních materiálů, novinek ze světa diabetu, pořádání přednášek, víkendových pobytů apod. Ostatní uvádí, že je pro ně přínosem dostupnost informací. Díky tomu, že Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí každý rok zasílá nejrůznější informační brožury a informuje o novinkách apod., jsou klienti neustále udržováni v obraze.

Graf 18: Návrhy na zlepšení



Přestože z předchozích odpovědí vyplývá, že jsou klienti s diabetickým sdružením spokojeni, zeptala jsem se, zda je něco, co by tu změnili nebo zlepšili. 10 z 12 se shodlo, že nic. Vyhovuje jim to tedy přesně tak, jak to je nastavené teď. Jeden člověk uvedl, že by ocenil více členů. Má tedy pocit, že jich není dostatek. Chce se nejspíš seznámit s více lidmi se stejnými obtížemi a třeba si vyměňovat vzájemně své zkušenosti, více si pomáhat. Jeden dotazovaný na otázku vůbec neodpověděl. Třeba nechce měnit nic, ale neuvedl to.

Graf 19: Důvody zlepšování organizace

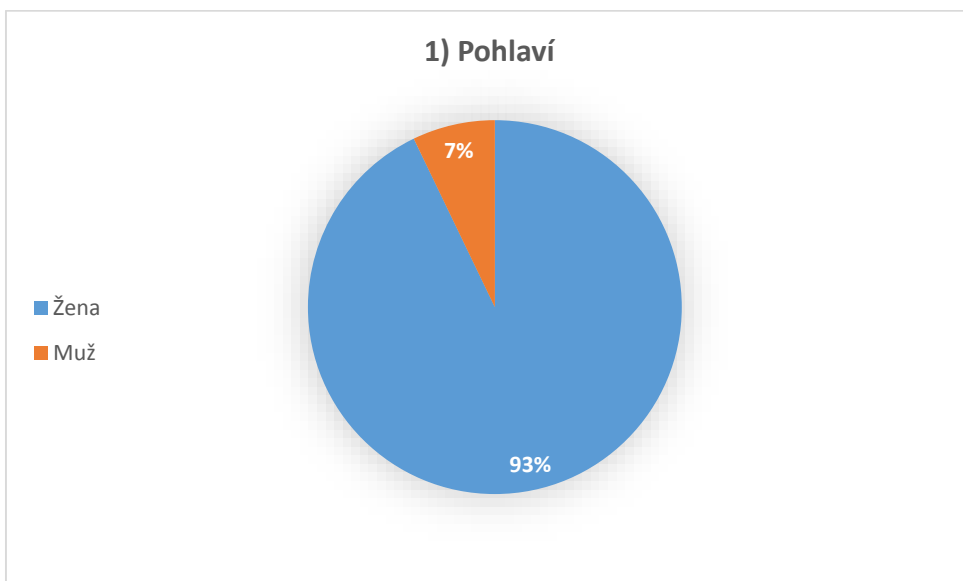


Ti, kteří v předchozí otázce odpověděli, že by něco na sdružení změnili, měli zde odpovědět proč. Avšak 11 dotazovaných tak neučinilo. Jen jeden člověk uvedl, že v organizaci je spousta členů, ale že se scházejí málo, není to tak časté, jak by si dotyčný představoval.

6.2.2 Vyhodnocení dotazníků ze sdružení Roska Liberec

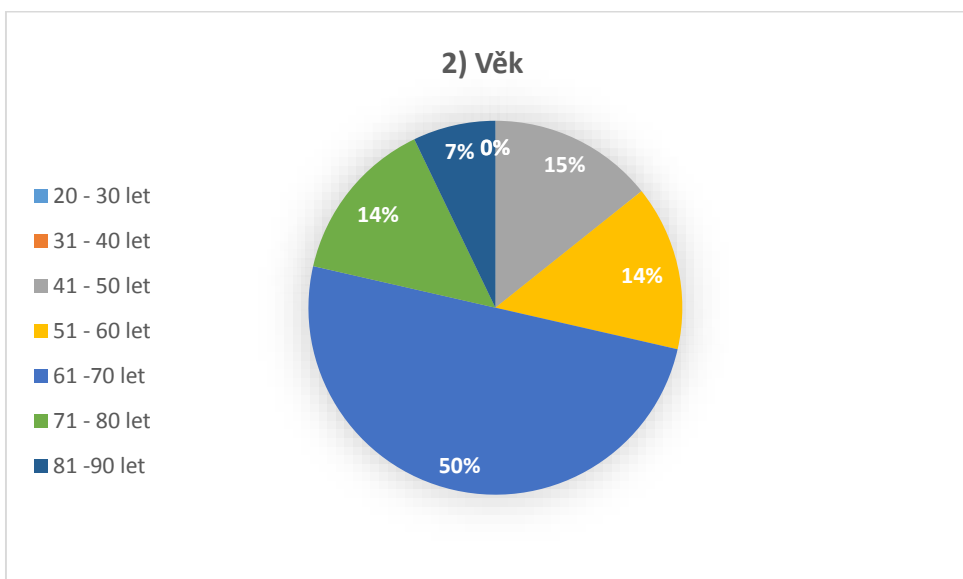
V Rosce jsem rozdala 20 dotazníků v papírové podobě. Zpátky se mi vrátily v počtu 14. Zde v následujícím vyhodnocování odpovídá jeden člověk přibližně 7 %. Opět výsledky grafu uvádím v procentech.

Graf 20: Pohlaví



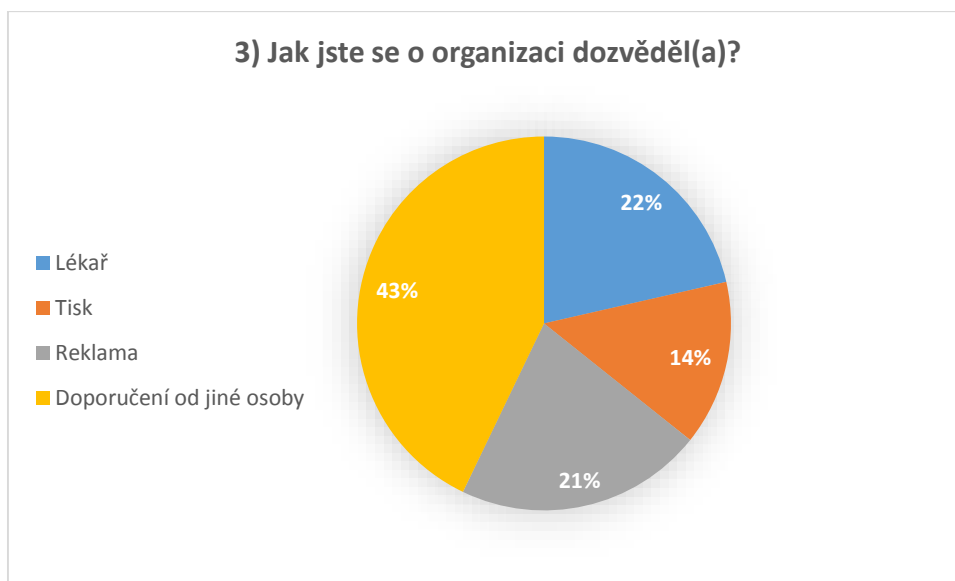
Na dotazníky z Rosky v Liberci mi odpovědělo 13 žen a jeden muž. Už na základě rozhovoru s předsedkyní vím, že Rosku navštěvují spíše ženy, muži jen zřídka.

Graf 21: Věk



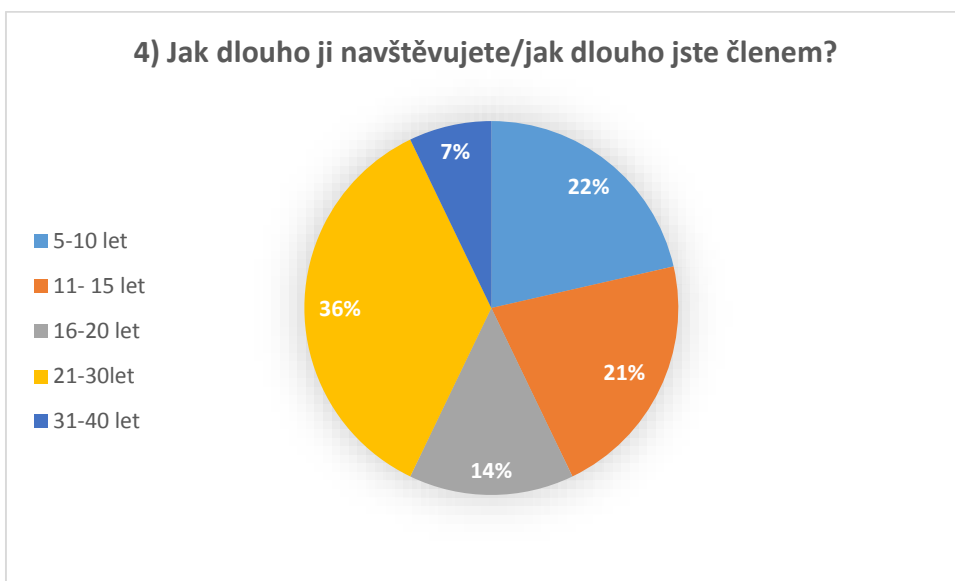
Přestože chronické onemocnění roztroušená skleróza postihuje mladé lidi zhruba od 20 let věku, v této organizaci není nikdo takhle mladý. Věk klientů začíná konkrétně na čísle 45. Takový člověk je zde takřka nejmladší. Nejčastěji se zde scházejí lidé důchodového věku, kolem 60 až 70 let, ale výjimkou nejsou ani starší.

Graf 22: Zdroje informací o organizaci



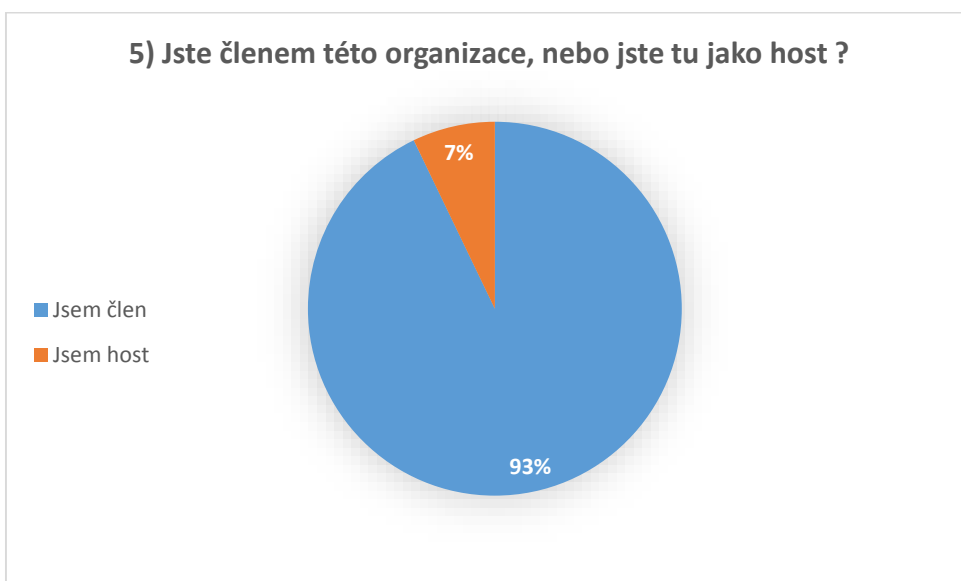
O působení a fungování této organizace dávají klientům do povědomí jiné osoby, nejčastěji to jsou jejich známí, kteří organizaci znají nebo se o ní někde doslechli. Tito lidé jim ji pak doporučují. Druhou nejčastější osobou je lékař. V menší míře je to pak reklama. Z jedné odpovědi vyplynulo, že se paní dozvěděla o Rosce z reklamy v tramvaji. Zbytek zastupuje tisk, který představuje různé letáčky o organizaci, články v místních novinách, pozvánky na pořádané akce apod. Paní předsedkyně sama mluvila o tom, jak se Rosku snaží dát do povědomí co nejvíce právě pomocí letáčků (např. u lékařů) a různých reklam. Přesto se však věkový průměr klientů nijak nemění a mladí lidé stále nepřichází.

Graf 23: Doba členství



Na otázku, jak dlouho organizaci klienti navštěvují, odpovědělo nejvíce lidí, že v rozmezí 21-30 let. To je poměrně dlouhá doba. Svědčí to o jejich spokojenosti, ať už s přístupem vedení nebo s nabízenými službami anebo s tím, že si zde utvořili pevnou vztahovou základnu. Na druhou stranu je také možné, že délka jejich členství může být dána věkem klientů. V době, kdy Roska vznikala, neměli nemocní lidé takové možnosti, na koho se obrátit (mimo lékaře) nebo o těch možnostech nevěděli. Když už se jim taková možnost otevřela, se zájmem nebo zvědavostí se jí chopili a už se neohlíželi na další.

Graf 24: Členství/hostování v organizaci



V případě organizace Roska mi na dotazník z celkového počtu 14 odpovědí odpovědělo 13 lidí, že jsou přímými členy. Platí tedy řádné členské příspěvky a zbylý jeden člověk figuruje jako host, tudíž členský příspěvek neplatí. I do Rosky může přijít osoba blízká člověku s roztroušenou sklerózou, sama jinak zdravá. Nemocným lidem to určitě pomáhá, dodává odvalu a cítí podporu ve svých blízkých. Pak se s nemocí snáze vypořádávají a mohou žít svůj život naplno.

Graf 25: Placení členského příspěvku



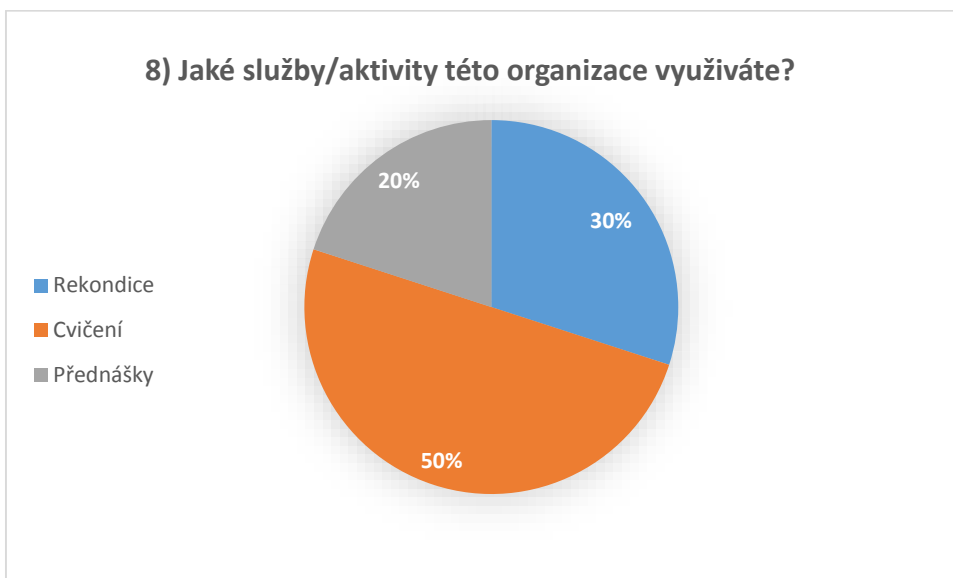
Z předchozí otázky můžeme vyvodit, že všichni, kdo jsou přímými členy organizace, platí členský příspěvek. Jen jedna osoba z dotazovaných ho neplatí, neboť není člen, ale host.

Graf 26: Adekvátnost výše členského příspěvku



Všichni platící se jednohlasně shodují, že výše příspěvku, který Rosce platí, je adekvátní, v pořádku. Nijak si v dotazníku nepostěžovali, že by bylo třeba ho nějak měnit. S tímto výsledkem jsem spokojená. I takové zhodnocení se odráží na kvalitě organizace a spokojenosti jejích klientů.

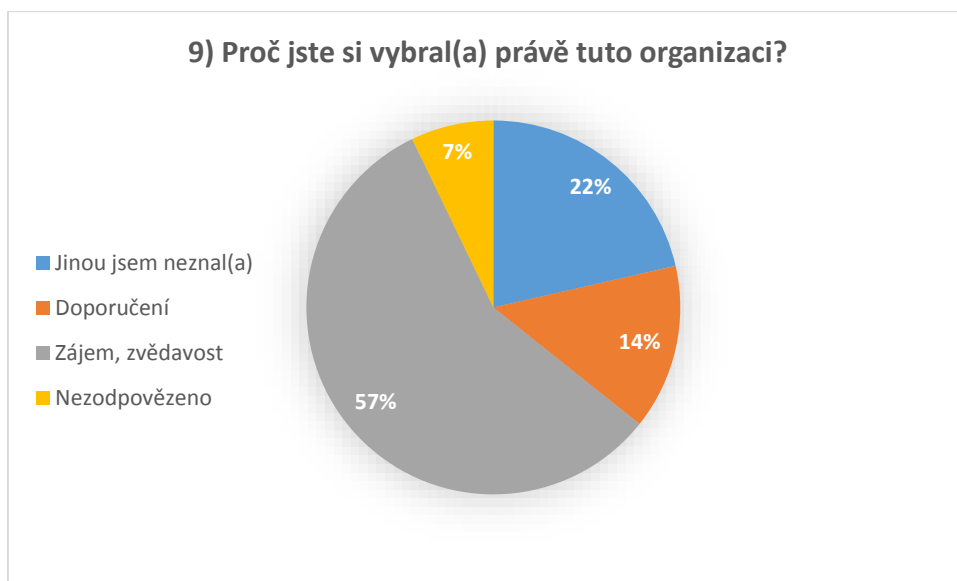
Graf 27: Nabídka služeb/aktivit



Jak už jsem zmiňovala, Roska Liberec pořádá pro své klienty pravidelné cvičení. Tuto službu také využívá největší počet z dotazovaných. Přesto, že jsem také zmiňovala, že si cvičení musí hradit zvlášť, nespadá do členského příspěvku, klienty to nijak

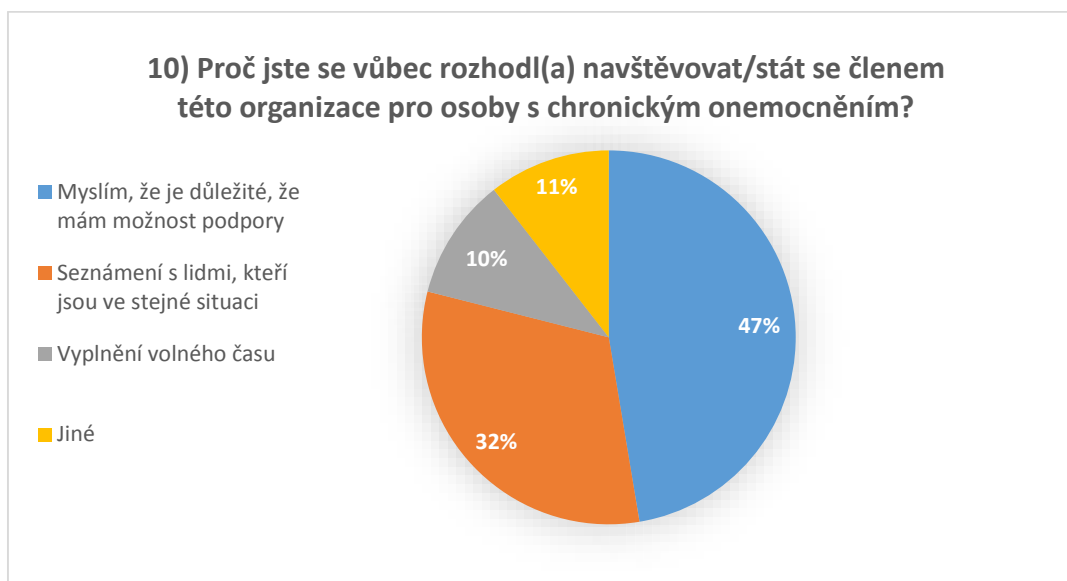
neodrazuje. Dalšími aktivitami jsou rekondice, ty jsou také velmi oblíbené. Klienti jezdí většinou na víkendové pobyty a mají tak možnost poznat se vzájemně zase z jiné stránky a utužit tak vzájemné vztahy. Neméně navštěvované jsou přednášky. Ty jsou pro klienty zdrojem informací a zároveň edukací.

Graf 28: Důvod výběru organizace



Nejčastějším důvodem výběru právě konkrétně této organizace byl dle dotazovaných jejich zájem a zvědavost. Přikláním se opět k názoru, že za doby vzniku Rosky, bylo takové sdružení něčím novým, dosud nepoznaným. Pro lidi trpící roztroušenou sklerózou to byla příležitost. Druhým důvodem bylo, že jinou organizaci na jejich podporu neznali. To tedy souvisí s tou nejčastější odpovědí. Zbylí opět odpověděli, že jim Roska byla doporučena. Ať už lékařem, nebo nějakým známým. Jeden respondent na tuto otázku neodpověděl vůbec.

Graf 29: Důvody členství obecně



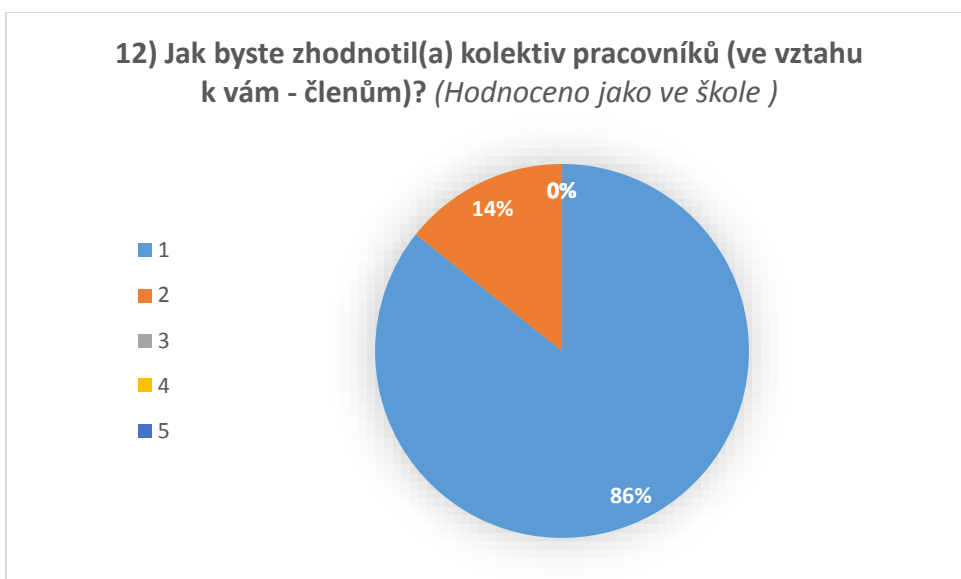
Největší procento dotazovaných na ni odpovědělo, že si myslí, že je důležité mít možnost podpory. Vědomí, že nejsou na tuto nemoc sami, že je tu někdo, kdo jim pomůže v životě se s ní vypořádat, smířit, bojovat s ní. Já si myslím totéž. Ať už je nemoc jakákoliv, lidé by na ni neměli být sami. Jen tak mohou prožít svůj život plnohodnotně. Určitě jim také pomáhá vědomí, že nejsou jediní na světě, kdo takovou chorobou onemocněl. Možná se snadněji vypořádají s otázkou *proč zrovna já?*. Když zjistí, že jsou lidé, kteří mají stejný problém, může je to společně více sblížit a další možnost podpory je na světě. Menší procento odpovědělo, že důvod, proč jsou v nějaké organizaci, je vyplnění volného času. Samozřejmě i to je jeden z důvodů, jak na nemoc nebýt sám a vyvíjet nějakou činnost takovému člověku určitě prospívá. Zbylí dotazovaní odpověděli, že se jim líbila možnost cvičení, rekondice. To jsou určitě velice důležité složky v léčbě této nemoci. Každý odpověděl po svém, ale všichni se shodli právě na tom cvičení a rekondici, proto jsem tuto odpověď zahrнула do odpovědi „jiné.“

Graf 30: Hodnocení kolektivu členů



Zajímalo mě také, jaké vztahy mezi klienty v organizaci panují. Proto, aby se tu všichni cítili dobře, je to velice důležité. Jejich odpovědi mě velmi potěšily. 12 lidí odpovědělo, že jejich vztahy jsou „na jedničku.“ Ostatní vzájemné vztahy ohodnotili číslem 2. I to je velmi uspokojující odpověď. Všichni zde tedy fungují přinejmenším bez problému a dobře spolu vychází.

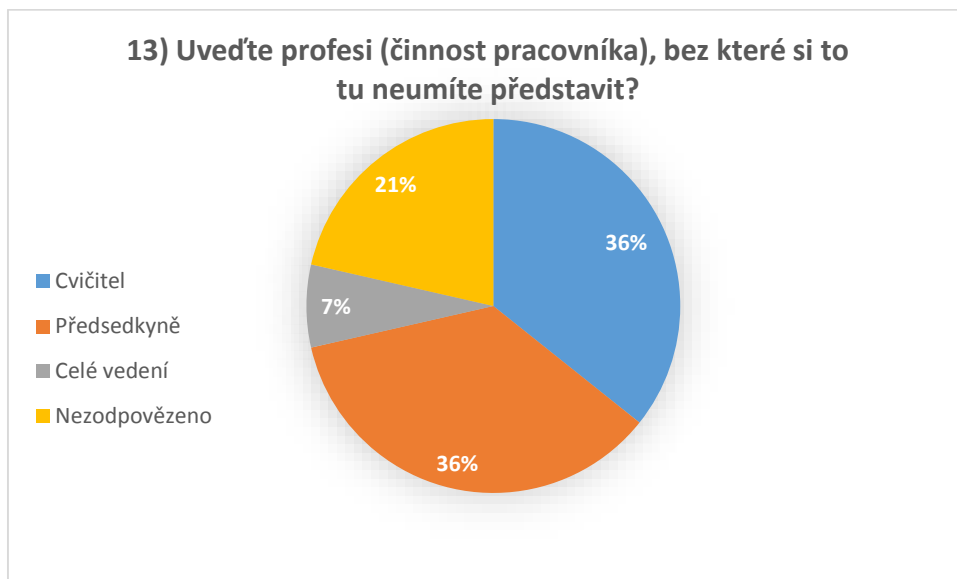
Graf 31: Hodnocení kolektivu pracovníků



V úplně stejném poměru jako u předchozí otázky vyšly i odpovědi u této. Hodnocení pracovníků organizace opět vyšlo skvěle. Klienti si nijak nepostěžovali na

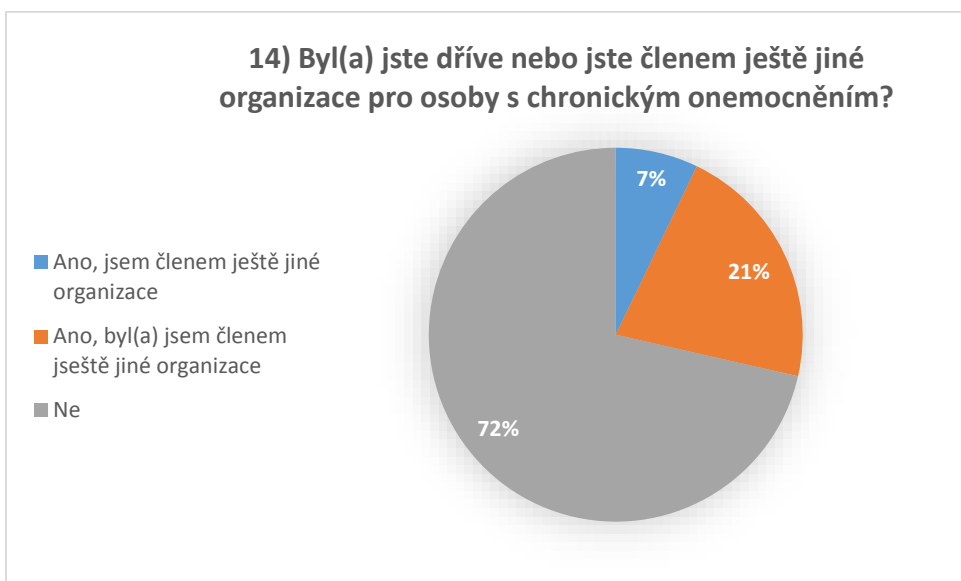
vedení, z čehož vyplývá, že i pracovníci se snaží o vzájemnou harmonii a dobré vycházení.

Graf 32: Nenahraditelný pracovník



Když jsem organizaci navštívila, dozvěděla jsem se, kdo tu pracuje a jaká je jeho náplň práce. U klientů mě zajímalo, zda třeba náhodou v organizaci někoho nepostrádají, zda jim složení pracovníků vyhovuje. Všichni odpovídali pouze podle toho, kdo tu skutečně působí a takové lidi zmiňovali ve svých odpovědích. Nejčastěji se tedy objevovala předsedkyně organizace (paní Borkovcová). Ve stejném poměru pak dotazovaní uváděli osobu cvičitele, který vede jejich pravidelné cvičení. Jeden dotazovaný odpověděl, že si fungování a působení v organizaci nedokáže představit bez žádného pracovníka. Tři lidé neodpověděli vůbec.

Graf 33: Dřívější členství v jiných organizacích



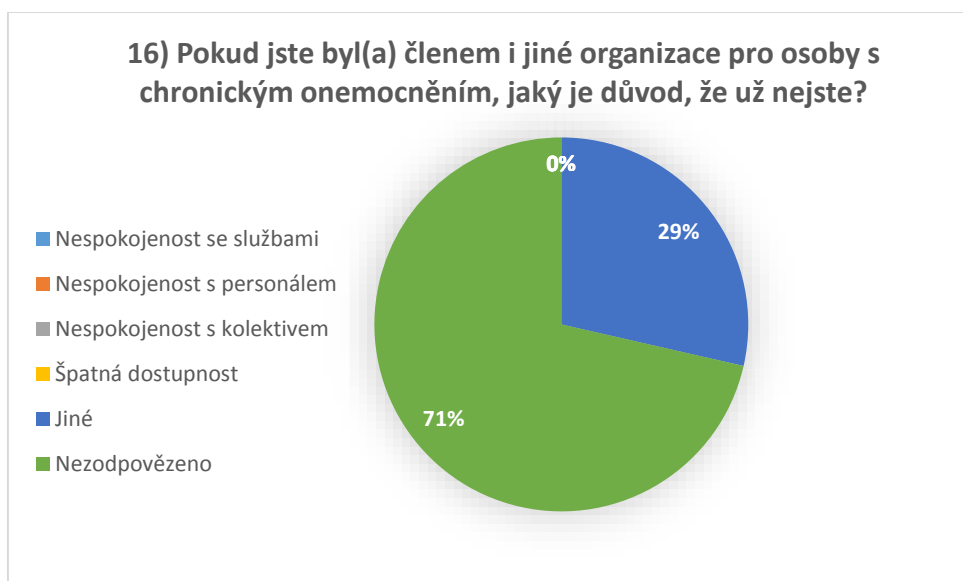
U této otázky mě zajímalo, zda někdo současně navštěvuje více organizací pro osoby s chronickým onemocněním, nebo už dříve byl členem jiné organizace se stejnou cílovou skupinou. A následně jaké jsou důvody. Ve velké míře se mi dostalo odpovědi, že nikdo není současně členem ještě jiné organizace a dříve ani nebyl. Zůstává pořád v té jedné. 3 lidé ze 14 dotazovaných odpověděli ano, byli v minulosti členem i jiné a jeden zbývajících je zároveň členem další organizace.

Graf 34: Důvody dřívějších členství v jiných organizacích



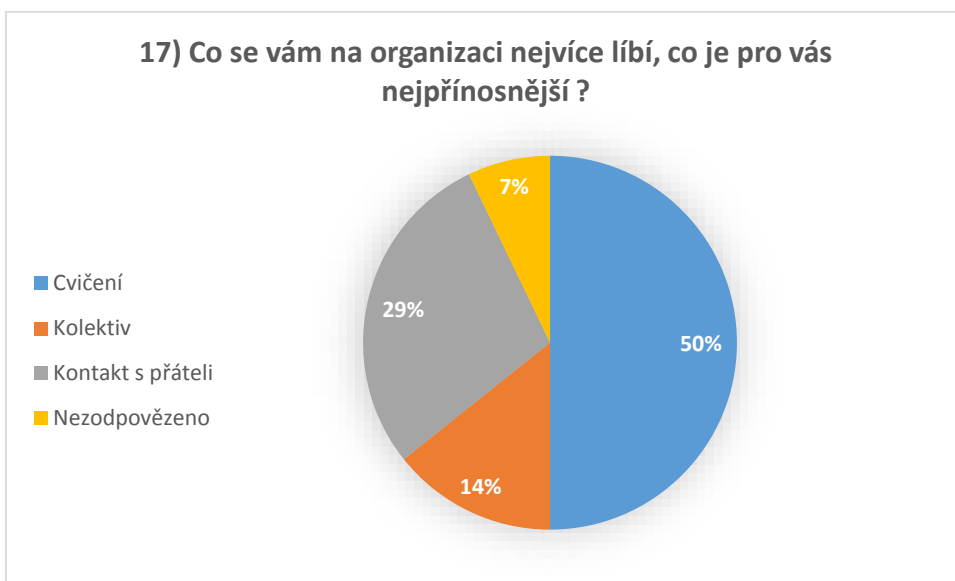
Pokud někdo v předešlé otázce odpověděl, že je v současné době členem i jiné organizace pro osoby s chronickým onemocněním nebo v minulosti byl členem více takových organizací najednou, zajímal mě důvod. Napadaly mě možnosti, že takoví lidé mají více možností podpory, rozhledu, informací, novinkách ohledně své nemoci, nebo každá organizace jim nabízí jiné služby a aktivity, které jim vyhovují a nechtějí se nějaké vzdát. Že možná poznali spoustu nových lidí tam i tam a nechtějí zprerhat vzájemné vztahy. Přestože u předešlého grafu je vidět, že určité procento navštěvuje nebo navštěvovalo i více organizací najednou, procenta u tohoto grafu už nejsou přímo úměrná, neodpovídají. 13 lidí neodpovědělo vůbec. Šlo sice o otázku, na kterou bylo možné neodpovědět (v dotazníku jsem to respondentům napsala), avšak jak říkám, procenta se neshodují s předešlým grafem. Pouze jeden dotazovaný mi odpověděl, že důvodem, proč navštěvuje nebo navštěvoval více sdružení najednou, je nebo byl jiný typ činnosti organizací. Aktivity v jedné organizaci jsou odlišné od aktivit, které nabízí ta druhá.

Graf 35: Důvody odchodu z jiných organizací



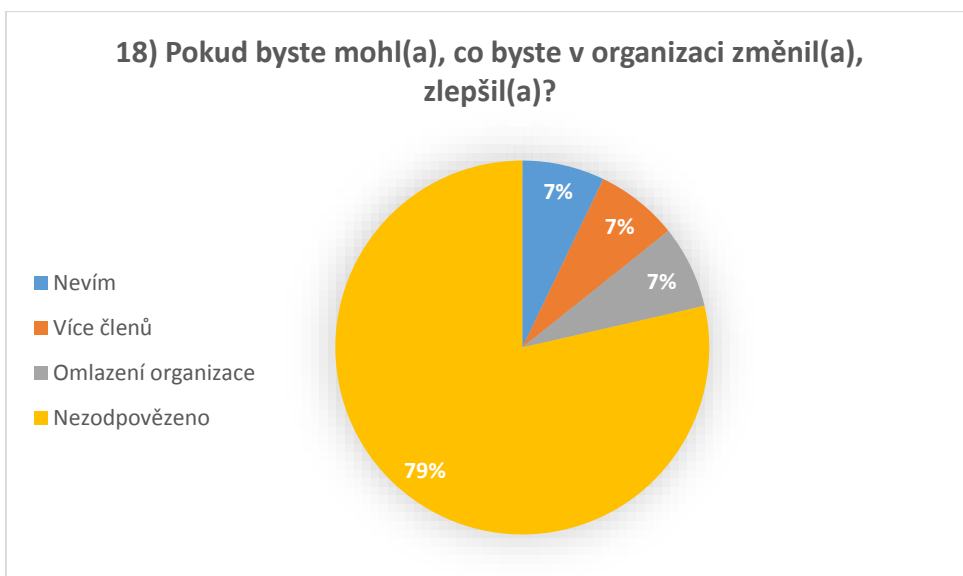
Jestliže někdo byl současně členem více organizací pro osoby s chronickým onemocněním, zajímalo mě, proč jednu z nich opustil. U této otázky jsem dala dotazovaným na výběr z 5 možností. V největší míře se shodli na tom, že nebyli spokojeni se službami, které daná organizace nabízela. Avšak 11 dotazovaných mi na otázku neodpovědělo vůbec.

Graf 36: Největší přínos organizace



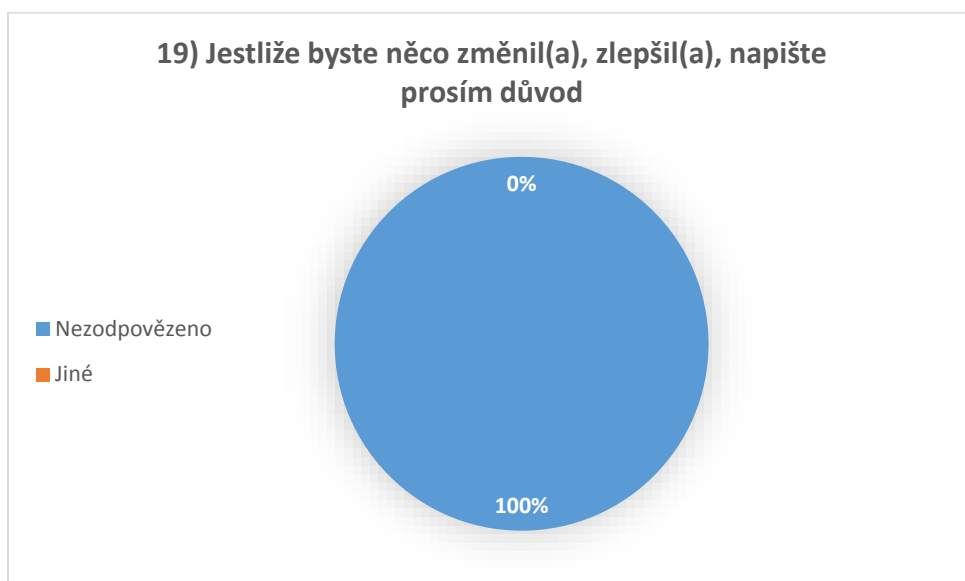
Jedním z mých cílů práce bylo, jaké mají organizace pro osoby s chronickým onemocněním přínos pro své klienty, členy. Proto jsem se jich na to přímo zeptala. V Rosce Liberec se jasně shodli na tom, že jde o cvičení. To je to, co je zde pro ně top. Na druhém místě je to kontakt s přáteli. Během členství si tu tedy klienti utvořili vztahy, našli nové přátele. Na třetím místě je kolektiv, který souvisí právě se vzájemným přátelstvím. Jde především o kolektiv členů, ale také kolektiv pracovníků.

Graf 37: Návrhy na zlepšení



Na otázku, zda by klienti ve své organizaci něco zlepšili, mi ve velké míře neodpověděli. Nevím, zda se báli vyjádřit svůj názor a ze strachu, že by si to mohl někdo z vedení přečíst, raději neodpověděli. Anebo by jednoduše neměnili nic, ale ani to neuvědli. Následně se stejný počet shodl na tom, že by uvítal více členů a především mladých členů. To už jsem zmiňovala, že v liberecké Rosce převládají klienti důchodového věku a mladí lidé nejeví zájem. Stejný počet lidí pak odpověděl, že je nenapadá nic, co by se dalo změnit.

Graf 38: Důvody zlepšování organizace

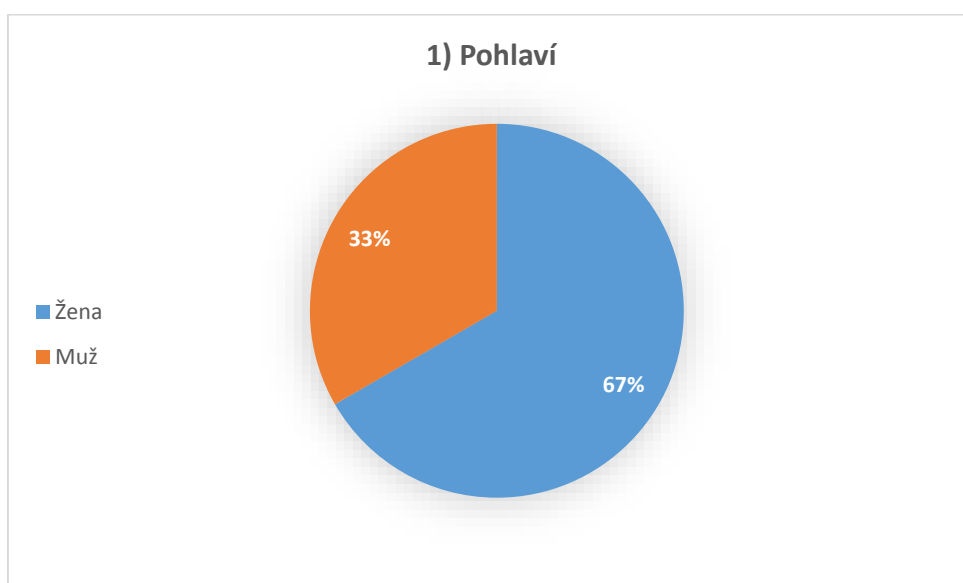


Na otázku č. 19 měl odpovídat ten, kdo si myslí, že by se mělo v organizaci něco změnit. Devatenáctá otázka zůstala absolutně bez jakékoliv odpovědi. Neodpověděl ani ten, kdo v předešlé otázce psal, co by se změnit dalo.

6.2.3 Vyhodnocení dotazníků ze sdružení Epistop

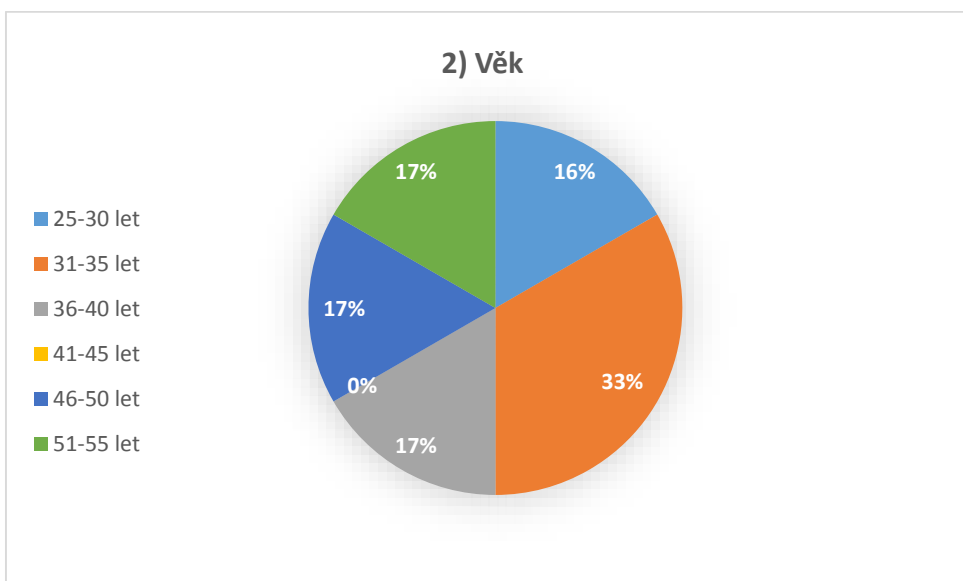
V Epistopu jsem opět nechala dotazník v elektronické podobě. Zástupkyně sdružení ho tedy rozeslala svým klientům a ti ho s vyplněnými odpověďmi měli vrátit mně. V tomto případě je počet vrácených dotazníků nejžalostnější ve srovnání s předchozími organizacemi. Celkem se mi vrátilo pouze šest dotazníků. Jedna osoba tu představuje 16 – 17 %. Opět vzhledem k nízkému počtu odpovídajících respondentů a vzhledem k vizualizaci grafů, uvádím vyhodnocení v procentech.

Graf 39: Pohlaví



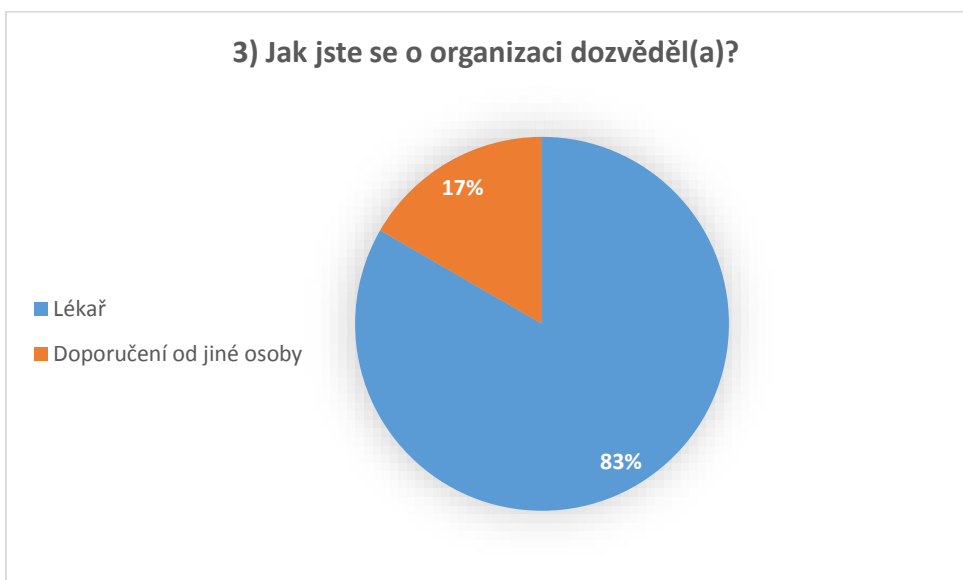
Na dotazník mi ze společnosti Epistop odpověděly čtyři ženy a dva muži.

Graf 40: Věk



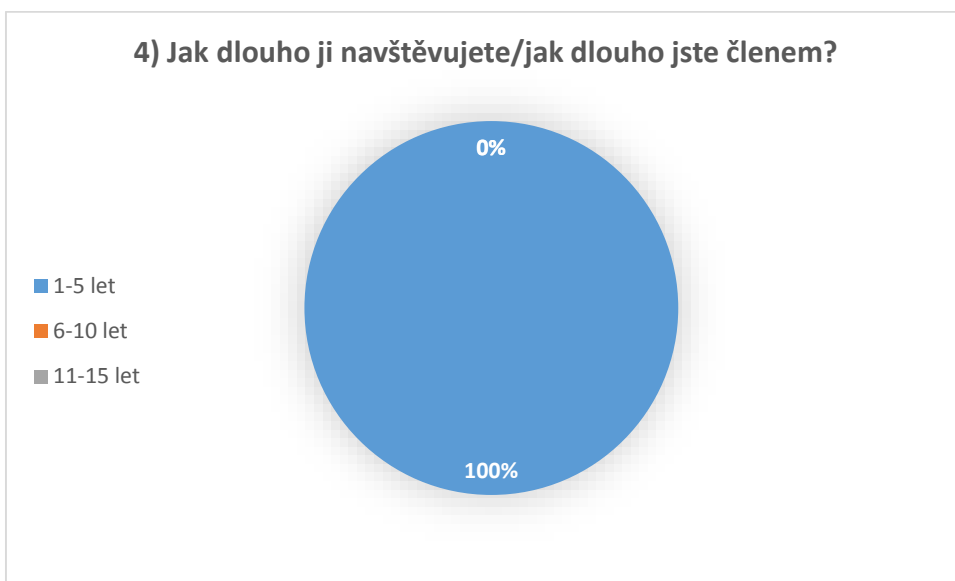
Věk respondentů se hodně lišil. Do Epistopu dochází jak mladí lidé, tak i starší. Na dotazník odpovídali lidé v rozmezí 25 let až 55 let. Největší procento pokrývá věk 31 – 35 let.

Graf 41: Zdroje informací o organizaci



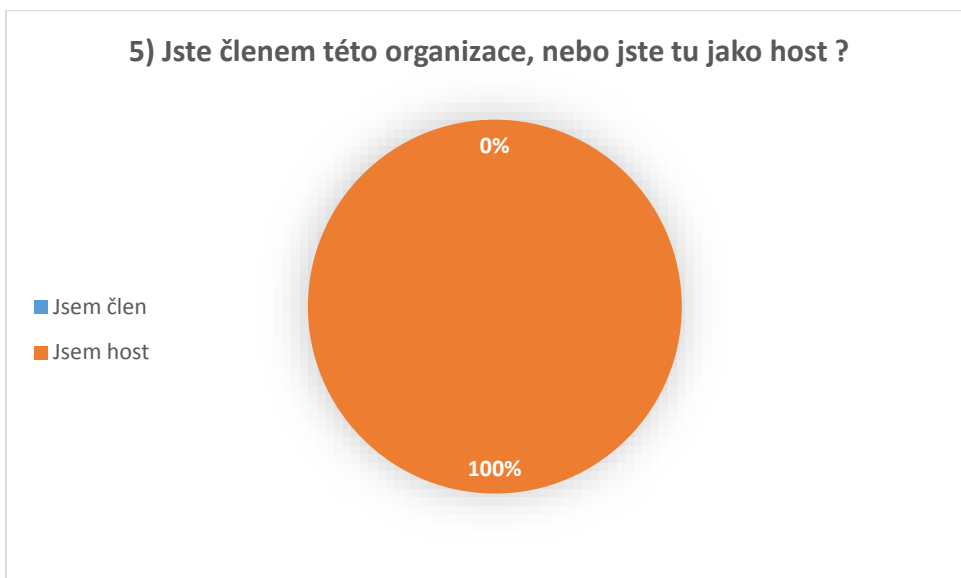
Vzhledem k tomu, že sdružení Epistop má sídlo přímo v nemocnici, dalo se předpokládat, se zdrojem informací budou lékaři. A nebylo tomu jinak, alespoň v převážné míře – pět odpovědí. Druhým zdrojem, který dotazovaní uvedli, bylo doporučení od jiné osoby.

Graf 42: Doba členství



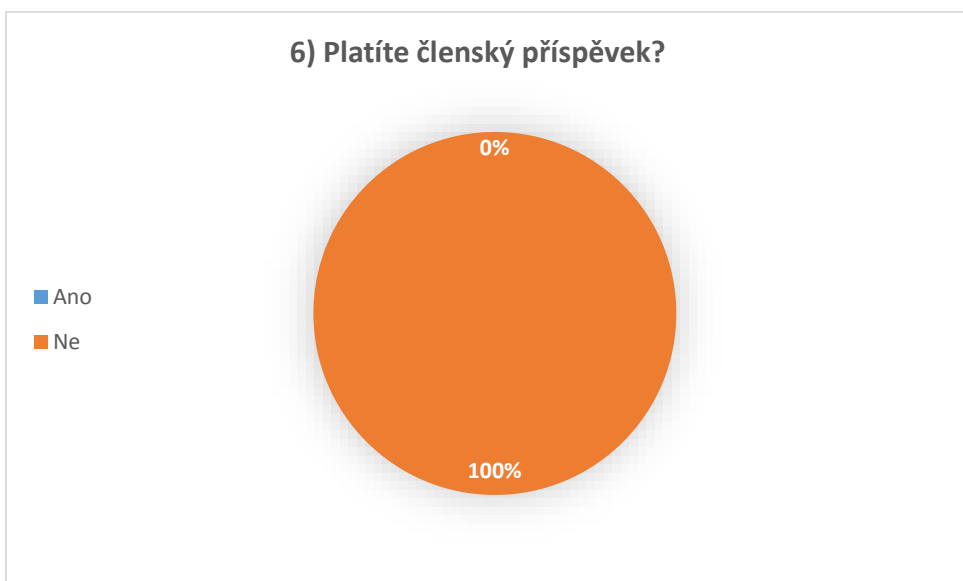
Doba návštěvnosti klientů Epistopu, kteří odpovídali na můj dotazník, je poměrně krátká. Všichni se vešli do rozmezí 1 – 5 let.

Graf 43: Členství/hostování v organizaci



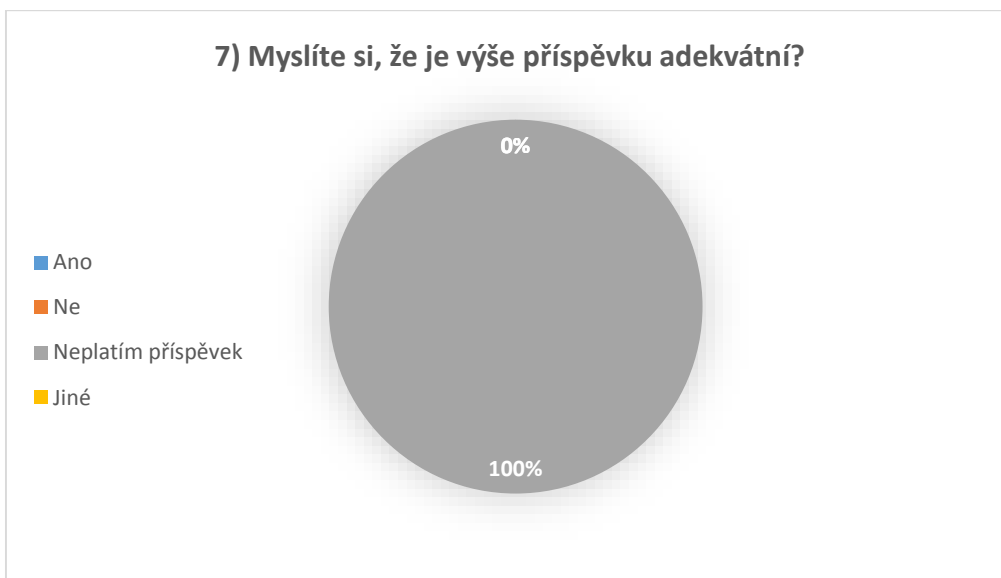
Už jsem se zmiňovala, že v Epistopu není žádný z klientů přímým členem. Všichni sem dochází na individuální sezení s ergoterapeutkou nebo sociální pracovnící. Dle toho také vyšel následující graf. Všichni respondenti poznamenali, že jsou jen hostem.

Graf 44: Placení členského příspěvku



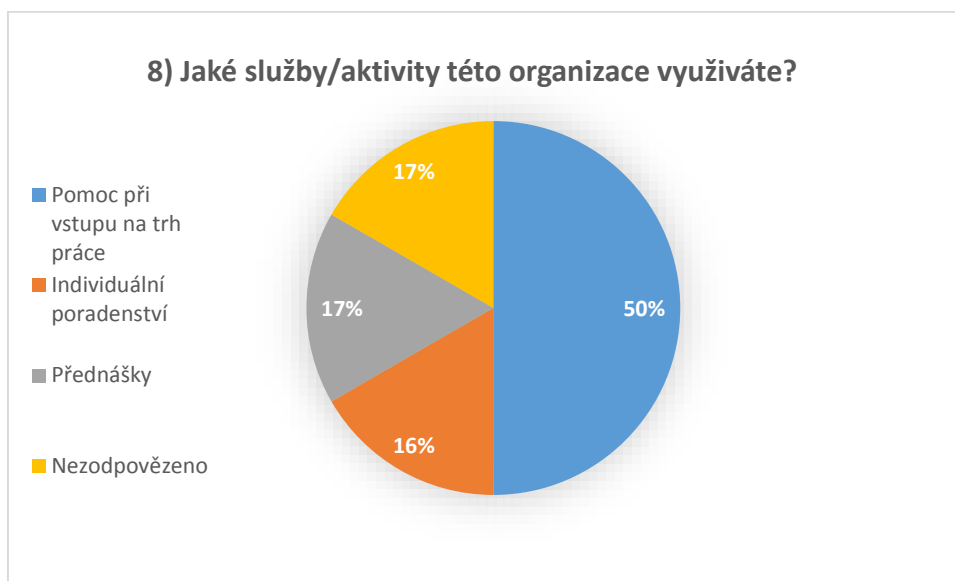
I zde bude odpověď jednoznačná. Není-li nikdo členem, nemůže platit členský příspěvek. Veškeré příspěvky pro Epistop jsou dobrovolné.

Graf 45: Adekvátnost výše členského příspěvku



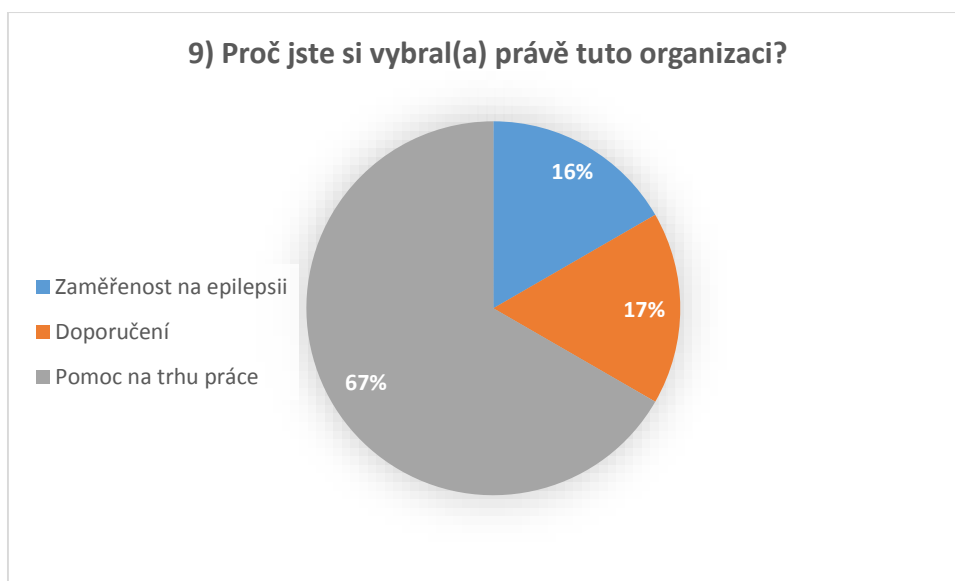
Pochopitelně i zde je 100% výsledek. Žádná výše příspěvku není.

Graf 46: Nabídka služeb/aktivit



Na otázku ohledně služeb a aktivit mi polovina dotazovaných odpověděla, že nejvíce využívá pomoci při vstupu na trh práce. O této činnosti sdružení jsem se již zmiňovala. Jde o tu nejhlavnější činnost Epistopu. Zbylí, téměř ve stejném poměru, odpověděli, že využívají také individuální poradenství, účastní se přednášek. Ostatní neodpověděli vůbec.

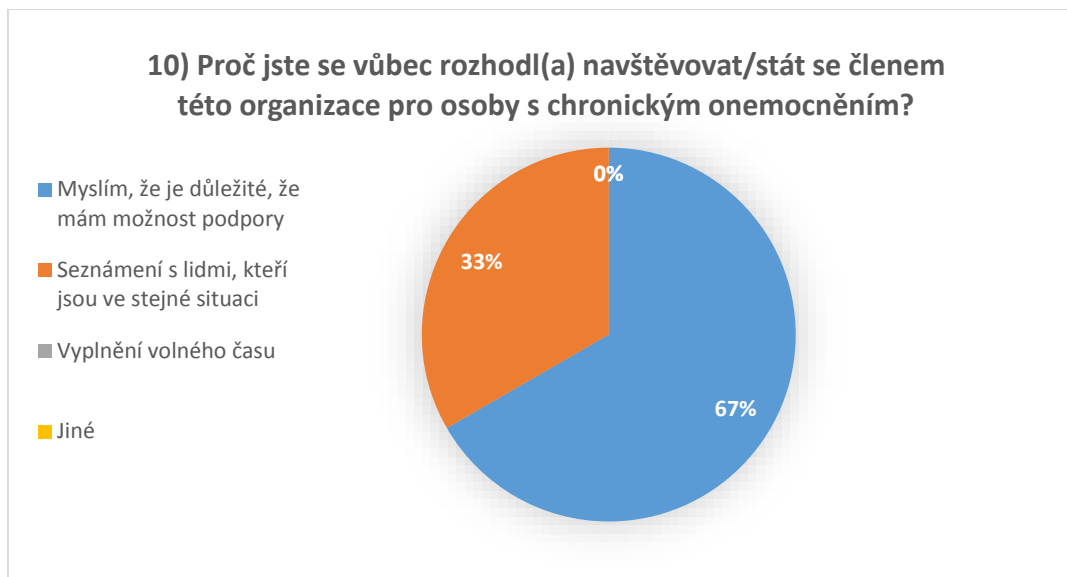
Graf 47: Důvod výběru organizace



Po představení tohoto sdružení se i u téhle otázky dala předpokládat nejčastější odpověď. 4 ze 6 odpověděli, že do sdružení chodí kvůli pomoci s hledáním práce. Ostatní

odpověděli, že sem chodí právě proto, že je to organizace zaměřená na epilepsii, tedy jsou její cílovou skupinou, anebo že na ni prostě dostali doporučení (od lékaře, od známých,...)

Graf 48: Důvody členství obecně



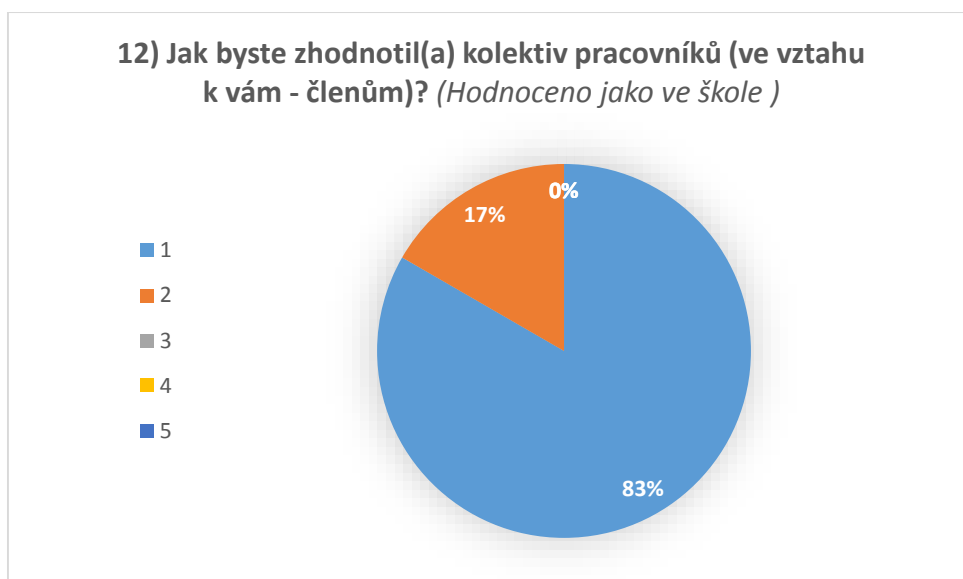
A proč vůbec klienti Epistopu vyhledali nějakou organizaci? Na tuto otázku měli na výběr ze čtyř možností. Nejčastěji se přikláněli k tomu, že si myslí, že je důležitá podpora a že ji mohou mít. Poté souhlasili s tím, že sem chodí proto, že mají možnost seznámit se s dalšími lidmi s epilepsií.

Graf 49: Hodnocení kolektivu členů



Ve srovnání s předchozími organizacemi tu hodnocení kolektivu členů nedopadlo až tak skvěle. Čtyři dotazovaní označili vzájemné vztahy číslem 3, tedy jakýmsi průměrem. Zbylí dva to vidí trochu optimističtěji. Možná to bude tím, že společně netráví zase tolik času, když chodí spíše na ta individuální sezení a společné přednášky až tak k utužení kolektivu nepomohou.

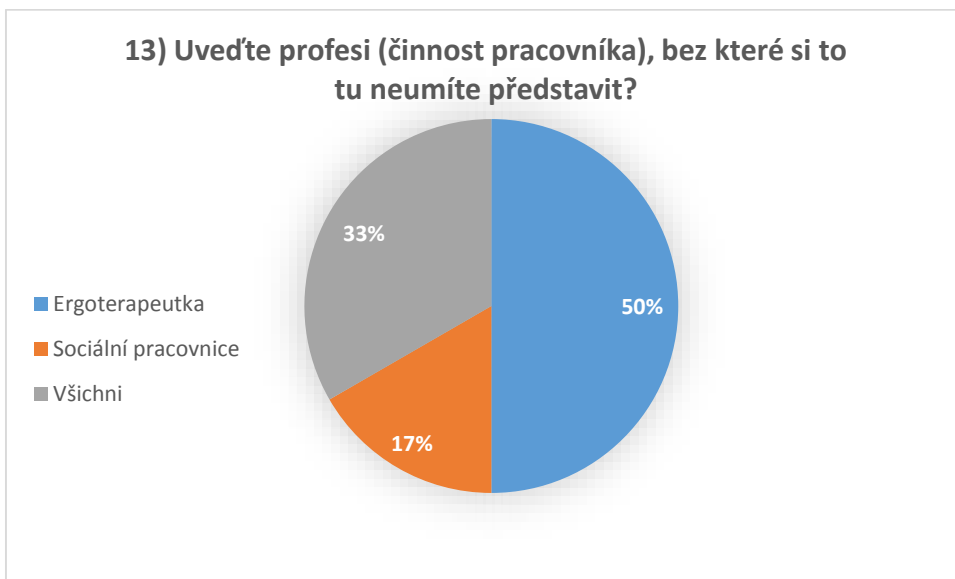
Graf 50: Hodnocení kolektivu pracovníků



Na druhou stranu kolektiv pracovníků už respondenti hodnotili v pěti případech na výbornou. Za takové odpovědi jsem ráda. I zde je vidět, že se pracovníkům daří

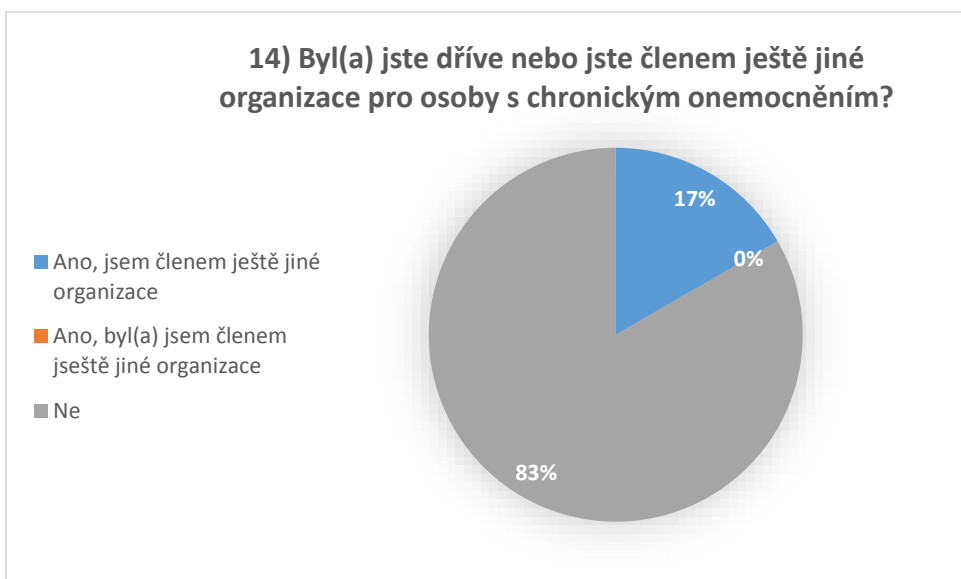
spolupráce s lidmi. Když budou klienti s činností pracovníků spokojeni, budou si vzájemně rozumět, určitě se vše bude dařit lépe.

Graf 51: Nenahraditelný pracovník



Ani v Epistopu nepracuje velké množství lidí. Proto se odpovědi dotazovaných omezily na dvě pracovnice – ergoterapeutku a sociální pracovnici. Více než polovina však uvedla, že si to tu nedokáže představit bez ergoterapeutky. Dva lidé pak zastávají názor, že obě pracovnice jsou zde velmi důležité a neupřednostňuje jednu před druhou.

Graf 52: Dřívější členství v jiných organizacích



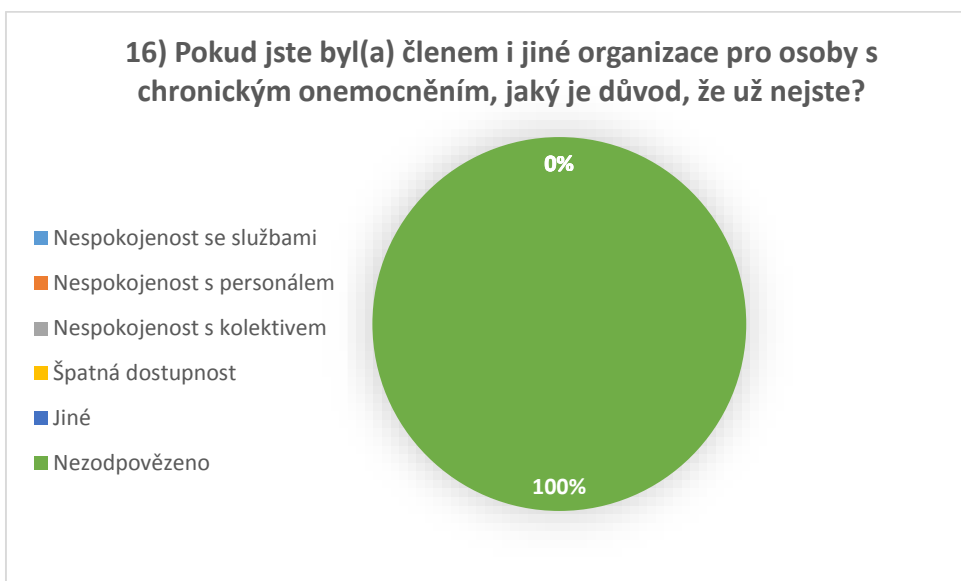
Pět respondentů je věrných Epistopu a nejsou členy jiné organizace, která by se zaměřovala na epilepsii. 1 respondent pak ano, je členem jiné organizace. Jde sice o malý počet, ale přikláním se k tomu, že jinde třeba mají zase větší množství nabízených aktivit a trávení času společně s dalšími klienty, než jak je tomu zde.

Graf 53: Důvody dřívějších členství v jiných organizacích



Pokud nikdo není současně členem více organizací pro chronicky nemocné najednou, na tuto otázku neměl odpovídat. To vysvětluje to velké procento nezodpovězených. Jeden uvedl, že důvodem, proč být zároveň i v jiné organizaci je větší obzor, tedy větší přehled co se týče dostávání informací a novinek o nemoci apod.

Graf 54: Důvody odchodu z jiných organizací



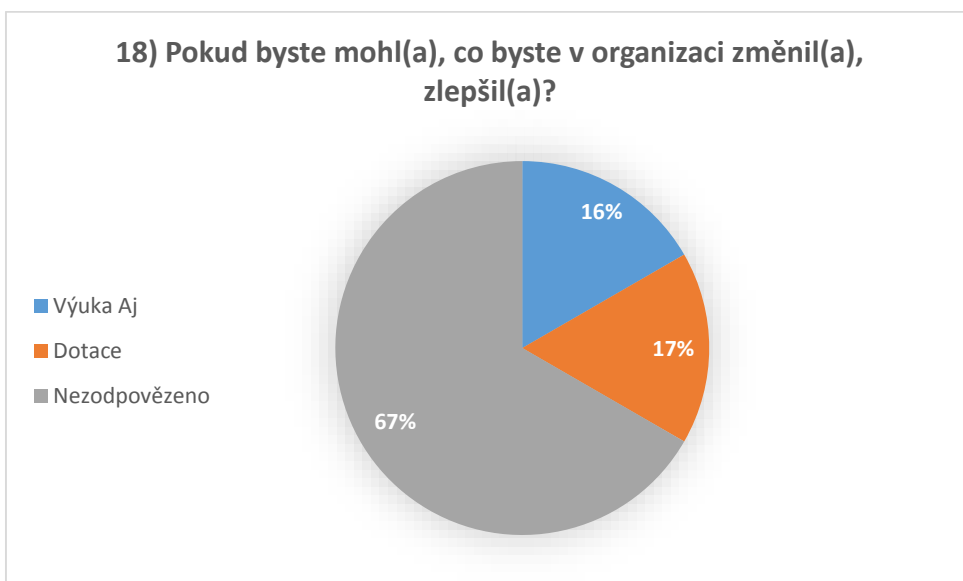
Jelikož u otázky č. 14 nikdo neodpověděl, že by byl v minulosti členem i jiné organizace, je zde 100 % v kategorii nezodpovězeno.

Graf 55: Největší přínos organizace



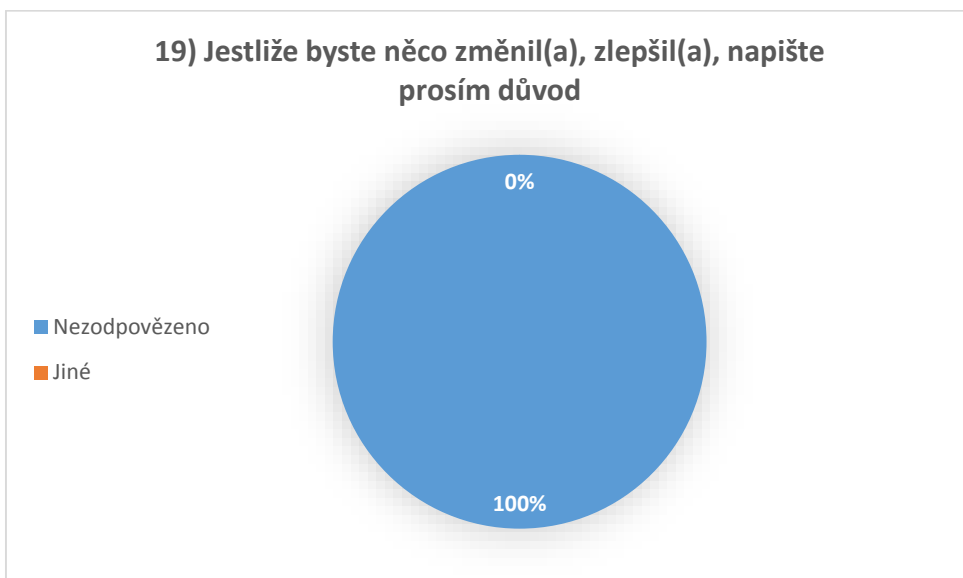
Největším přínosem pro klienty z Epistopu je rozhodně pomoc s hledáním zaměstnání. To je zároveň hlavním důvodem, proč sem vůbec dochází. Jednomu se líbí praktický a racionální přístup všech pracovníků ke klientům a jednoho zaujal název sdružení, a tak o něm chtěli vědět více.

Graf 56: Návrhy na zlepšení



Velké množství dotazovaných by v organizaci neměnilo nic, anebo to opět neuvědli. 1 respondent si myslí, že kdyby bylo možné získávat více dotací, bylo by třeba i více možností, jak upravit nabízené služby, aktivity. Další člověk je toho názoru, že by v Epistopu uvítal výuku cizího jazyka, konkrétně angličtiny.

Graf 57: Důvody zlepšování organizace



Když jsem se zeptala na důvod jakékoliv změny, neodpověděl vůbec nikdo.

6.3 Shrnutí

Z počátku se situace se zpětnou vazbou od všech organizací jevila dost nepříznivě. Vzhledem k počtu oslovených (12) jsem očekávala více kladných odpovědí, tedy že mi umožní vzájemnou spolupráci. Ve výsledku jsem byla zklamaná, když nějaká reakce nepřišla vůbec. Je samozřejmě pochopitelné, že vyhovět mi nemohly všechny organizace, to jsem předpokládala. Ovšem a tak vysoký počet jsem také nečekala.

V každém rozeslaném e-mailu jsem byla za všech okolností zdvořilá a slušná. Vždy jsem se představila a snažila se o srozumitelné vyrozumění mé prosby. Tedy o to, zda by mi daná nezisková organizace nemohla umožnit návštěvu, jejíž součástí by byla prohlídka organizace a rozhovor s předsedou nebo zástupcem. To vše na téma „*působení a přínos vybraných neziskových organizací pro osoby s chronickým onemocněním.*“ Všem jsem také jasně napsala, že nechci nikoho omezovat v jeho práci, že mi stačí opravdu jen pár chvil, aby nedošlo k nedorozumění, že žádám o dlouhodobou praxi atp.

Když už jsem se dostala k tomu, že by mi vyhověno v této části, v návštěvě a rozhovoru, přišel další zádrhel. Tím zádrhelem byly dotazníky. Když jsem se o nich zmínila, většina o nich nechtěla ani slyšet. Někdo se zdráhal z časových důvodů, že by to bylo zdouhavé apod., někdo zase tvrdil, že o takové metody klienti nestojí, že jakmile slyší „dotazník“, hned razantně odmítají.

Přes veškeré mé snahy, vysvětlování a opětovné prosby, jsem docílila alespoň tří vyhovění. I když ani v těchto případech to nebylo vůbec snadné. Na druhou stranu se ale podařila dobrá věc, a to, že vybrané neziskové organizace jsou různého zaměření, každá má jinou cílovou skupinu osob s chronickým onemocněním.

Když bych měla zhodnotit přístup zástupců jednotlivých sdružení a jednání se mnou, všichni byli milí, vstřícní a ochotní. Po všech osobních setkáních jsem dospěla k názoru, že nejvíce na mě zapůsobilo *Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí*. Při rozhovoru s panem doktorem Letochou jsem nabyla dojmu, že „svým sdružením“ doslova žije. Že o dané problematice ví skutečně hodně a není mu nijak lhostejná budoucnost diabetických dětí. Netvrdím, že v ostatních sdruženích tomu tak není, ale tady se poslouchalo vskutku se zaujetím.

I přesto, že každá organizace byla zaměřená na jinou cílovou skupinu, dle výsledků dotazníků odpovídali respondenti v mnoha případech shodně. Ze *Sdružení*

rodičů a přátel diabetických dětí mi odpovídali na dotazník rodiče, v *Rosce* to byli senioři a v *Epistopu* to bylo různorodé seskupení, od mladších lidí po starší.

Na základě výpovědí mých respondentů vyplývá, že důležitým článkem ve spojení mezi klienty a organizací, je lékař. Z každého sdružení mi všichni v převaze odpověděli, že je to právě on, kdo je informuje o možnosti podpory při jejich onemocnění v podobě nějaké neziskové organizace. Je tedy nedílnou součástí, osobou, kterou nelze brát jako vedlejší prvek. Rozhodně je propojená s klienty a organizací. Vyzdvihla bych proto důležitost informovanosti lékařů o fungování neziskovek.

Dále, ať už se jedná o rodiče dětí, dospělé osoby v produktivním věku či seniory, všichni se shodují, že prahnou po informacích. Přednášky nebo sdělování novinek ze světa diabetu, roztroušené sklerózy a epilepsie, jsou pro klienty důležité, každý chce být v obraze a v tom se shodují.

Dalším společným prvkem jsou akce, aktivity. Malí nebo staří, všichni si užívají aktivit, které jim jejich organizace nabízí, a udávají, že je to jeden z hlavních důvodů, proč se k nějaké organizaci připojili. Nesedí tedy jen se svou nemocí doma, ale aktivně se zapojují do života a mají možnost si ho tak užít naplno.

Jsem ráda, že jsem měla možnost tyto organizace navštívit a blíže poznat. Dá se říci, že mi o kousek otevřely dveře do praxe. Směla jsem nahlédnout někam, kam se pravděpodobně zdravý člověk nepodívá, protože zkrátka nemá důvod nebo se ho to nijak netýká. Získala jsem cennou zkušenost. Neziskovek je pochopitelně velká spousta, a to nejen se zaměřením na osoby s chronickým onemocněním. Alespoň částečně jsem tedy mohla nějakou z nich prozkoumat. Jako speciální pedagog budu moci tuto zkušenost předávat dál, rozšiřovat povědomí o tom, na koho se mohou nemocní v těžkých chvílích obrátit a budu se moci, třeba stejně jako lékař, stát důležitým článkem mezi nemocnými a neziskovkami.

Závěr

Předmětem tohoto výzkumného šetření bylo zjišťování možností podpory a pomoci osobám s chronickým onemocněním v podobě neziskových organizací. Konkrétně se jednalo o cílovou skupinu osob s diabetem mellitus I. typu, dále o osoby s roztroušenou sklerózou a na konec o osoby s epilepsií. Bakalářská práce měla dva hlavní cíle. Prvním cílem bylo zjistit, jak vybrané organizace fungují, kdy vznikly, za jakým účelem, jaké nabízejí služby a aktivity pro své členy, jakou nabízejí podporu. Druhým cílem byla snaha zjistit, jak samotní klienti hodnotí své neziskové organizace, které navštěvují.

V teoretické části je nejdříve vymezeno, co je to zdraví, co je to nemoc a samozřejmě také chronické onemocnění. Jaké jsou aspekty chronického onemocnění, jak působí na jedince, jak ho nemoc ovlivňuje nebo omezuje v běžném životě. Následuje kapitola o vlivech vybraných chronických nemocí, jak konkrétně působí na život. Součástí druhé kapitoly je jedinec s diabetem mellitus I. typu, jedinec s roztroušenou sklerózou a jedinec s epilepsií. Třetí kapitola se zabývá pojmem nezisková organizace, co představuje, jaké jsou typy neziskových organizací a jak jsou takové organizace legislativně zastřešeny. Pak už se kapitola věnuje stručnému představení vybraných neziskových organizací, jež jsou předmětem výzkumného šetření.

V praktické části je uvedeno výzkumné šetření a jeho realizování. Vybrané organizace už jsou představeny detailně, je popsáno jejich sídlo, kde se nacházejí, jejich vznik, působení, personální obsazení – kdo tam pracuje a jaká je jeho náplň práce, dále je představena členská základna – kolik je zde klientů, kdo se jím může stát apod. Také je tu zmínka o finančních zdrojích organizací, odkud berou prostředky na svůj chod, a na konec aktivity a služby, které organizace nabízí svým klientům. V další části výzkumného šetření je vyhodnocení dotazníků ze tří vybraných neziskovek. V něm byly pokládány otázky na téma hodnocení a přínosu organizací jejím členům. Vyhodnocení je znázorněno grafy s výsledky odpovědí a následuje vlastní okomentování výsledků. Na závěr je zde popsáno celkové shrnutí všech poznatků z výzkumného šetření.

Jelikož chronicky nemocných lidí je spousta a stále jich přibývá, je působení nejen neziskových organizací velice důležité. Tito lidé se mohou po vyřčení diagnózy cítit ztraceni, bezmocní, bezradní. Ale je-li tu někdo, kdo jim podá pomocnou ruku, ukáže cestu, jak i s chronickou nemocí prožít plnohodnotný život, docílí tak maximální možné podpory. Povědomí o takových organizacích, sdruženích nebo spolcích by se mělo šířit

napříč lékaři, pedagogy, speciálními pedagogy, atd. Ti by se měli co nejvíce zajímat o informace a předávat je dál svým pacientům, žákům, klientům, aby využití té podpory bylo co největší a způsob života chronicky nemocných v co největší možné míře kvalitní a plnohodnotný.

Seznam literatury a dalších pramenů

Seznam použité literatury

BACHMANN, P.; VÍTEK, A. *Vybrané kapitoly z managementu nejen pro speciální pedagogy*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. 135 s. ISBN 978-80-7435-425-0.

BĚLOBRÁDKOVÁ, J.; BRÁZDOVÁ, L. *Diabetes mellitus*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 160 s. ISBN 80-7013-446-1.

DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. 164 s. ISBN 80-7254-101-3

FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2010. 269 s. ISBN 978-80-7315-185-0.

HALUZÍK, M. *Praktická léčba diabetu*. Vyd. 2. Praha: Mladá fronta, 2013. 365 s. ISBN 978-80-204-2880-6.

HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Edice Roska 1999, 156 s. ISBN neuvedeno

HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Praha: Triton, 2002. 108 s. ISBN 80-7254- 280-X

HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Edice Roska 2006, 192 s. ISBN neuvedeno

HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 187 s. ISBN 80-247-0179-0.

- LEBL, J.; PRŮHOVÁ, Š.; ŠUMNÍK, Z. *Abeceda diabetu: příručka pro děti a mladé dospělé, kteří chtějí o diabetu vědět víc*. Vyd. 3. Praha: Maxdorf, 2008. 180 s. ISBN 978-80-7345-141-7.
- LIBERDOVÁ, J. *Cesta ke zdraví*. Praha: Unie Roska, 1997. 220 s. ISBN neuvedeno
- MLČÁK, Z. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava, 2007. 83 s. ISBN 80-7368-035-1.
- MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003. 137 s. ISBN 80-7254-352-0.
- NEUMANN, D. *Dítě s diabetem v kolektivu dětí: glosy pro učitele, vychovatele a trenéry*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2013. 71 s. ISBN 978-80-204-2935-3.
- NOVOSAD, L. *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky – somatopedie*. Liberec: Technická univerzita, 2002. 79 s. ISBN 80-7083-563-X
- PERUŠIČOVÁ, J. *Diabetes mellitus 1. typu*. Vyd. 2. Semily: Geum, 2008. 603 s. ISBN 978-80-86256-62-7.
- REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. 181 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- SEIDL, Z.; OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7
- ŠLAPAL, R. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 1996. 42 s. ISBN 80-85931-17-6.
- ŠLAPAL, R. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. 53 s. ISBN 978-80-7315-160-7
- ŠŤASTNÝ, J. *Zdraví a nemoc*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2006. 114 s. ISBN 80-7041-775-7.
- TYRLÍKOVÁ, I.; BAREŠ, M. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. 292 s. ISBN 978-80-7013-540-2.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VANĚČKOVÁ, M.; SEIDL, Z. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2010. 147 s. ISBN 978-80-204-2182-1.

VAŠINA, B. *Psychologie zdraví*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, 1999. 84 s. ISBN 80-7042-546-6.

VÁVROVÁ, H. *Dítě s diabetes mellitus v ordinaci praktického lékaře*. Vyd. 1. Praha: GEUM, 2002. 127 s. ISBN 80-86256-26-X.

VÍTEK, J. *Medicínská propedeutika pro speciální pedagogy: úvod do neurologie: úvod do oftalmologie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. 126 s. ISBN 978-80-7315-154-6.

Seznam internetových zdrojů

ČESKÉ ZDRAVOTNICKÉ FÓRUM. 2016. *Projekty na podporu zdraví realizované WHO*. [online]. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z WWW: http://www.czf.cz/soubory/konf_ckz/prez_steflova.pdf

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. 2016. *Dávky pro osoby se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

NEMOCNICE NA HOMOLCE. 2016. *Prognóza epilepsie*. [online]. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z WWW: <https://www.homolka.cz/cs-CZ/oddeleni/specializovana-centra/centrum-pro-epilepsie/pro-pacienty/prognoza.html>

ŠKOBISOVÁ, E. 2016. *Roska Liberec*. [online]. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z WWW: <http://www.roskaliberec.cz/clanky/o-nas.html>

ZÁKONY PRO LIDI. 2016. *Zákon občanský zákoník*. [online]. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z WWW: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Seznam tabulek a grafů

Seznam tabulek

Tabulka 1: Přehled základních informací o Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí	51
Tabulka 2: Přehled základních informací o Rosce Liberec	55
Tabulka 3: Přehled základních informací o Epistopu z.s.....	58

Seznam grafů

Graf 1: Pohlaví.....	63
Graf 2: Věk	64
Graf 3: Zdroje informací o organizaci	64
Graf 4: Doba členství.....	65
Graf 5: Členství/hostování v organizaci	66
Graf 6: Placení členského příspěvku	66
Graf 7: Adekvátnost výše členského příspěvku.....	67
Graf 8: Nabídka služeb/aktivit.....	67
Graf 9: Důvod výběru organizace.....	68
Graf 10: Důvody členství obecně	68
Graf 11: Hodnocení kolektivu členů.....	69
Graf 12: Hodnocení kolektivu pracovníků	70
Graf 13: Nenahraditelný pracovník	70
Graf 14: Dřívější členství v jiných organizacích	71
Graf 15: Důvody dřívějších členství v jiných organizacích	71
Graf 16: Důvody odchodu z jiných organizací.....	72
Graf 17: Největší přínos organizace	73
Graf 18: Návrhy na zlepšení	74

Graf 19:	Důvody zlepšování organizace.....	75
Graf 20:	Pohlaví.....	76
Graf 21:	Věk	76
Graf 22:	Zdroje informací o organizaci	77
Graf 23:	Doba členství.....	78
Graf 24:	Členství/hostování v organizaci	78
Graf 25:	Placení členského příspěvku	79
Graf 26:	Adekvátnost výše členského příspěvku.....	80
Graf 27:	Nabídka služeb/aktivit.....	80
Graf 28:	Důvod výběru organizace.....	81
Graf 29:	Důvody členství obecně	82
Graf 30:	Hodnocení kolektivu členů.....	83
Graf 31:	Hodnocení kolektivu pracovníků	83
Graf 32:	Nenahraditelný pracovník	84
Graf 33:	Dřívější členství v jiných organizacích	85
Graf 34:	Důvody dřívějších členství v jiných organizacích	85
Graf 35:	Důvody odchodu z jiných organizací.....	86
Graf 36:	Největší přínos organizace	87
Graf 37:	Návrhy na zlepšení	87
Graf 38:	Důvody zlepšování organizace.....	88
Graf 39:	Pohlaví.....	89
Graf 40:	Věk	90
Graf 41:	Zdroje informací o organizaci	90
Graf 42:	Doba členství.....	91
Graf 43:	Členství/hostování v organizaci	91
Graf 44:	Placení členského příspěvku	92
Graf 45:	Adekvátnost výše členského příspěvku.....	92

Graf 46:	Nabídka služeb/aktivit.....	93
Graf 47:	Důvod výběru organizace.....	93
Graf 48:	Důvody členství obecně	94
Graf 49:	Hodnocení kolektivu členů.....	95
Graf 50:	Hodnocení kolektivu pracovníků	95
Graf 51:	Nenahraditelný pracovník	96
Graf 52:	Dřívější členství v jiných organizacích	96
Graf 53:	Důvody dřívějších členství v jiných organizacích	97
Graf 54:	Důvody odchodu z jiných organizací.....	98
Graf 55:	Největší přínos organizace	98
Graf 56:	Návrhy na zlepšení	99
Graf 57:	Důvody zlepšování organizace.....	99

Seznam příloh

Příloha A: Dotazník

Příloha A: Dotazník

Dobrý den, jsem studentkou Univerzity Hradec Králové a chtěla bych Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku, který mi poslouží jako cenný materiál k mé bakalářské práci. Dotazník se týká Vašeho hodnocení organizace, kterou navštěvujete, které jste členem.

U některých otázek budete kroužkovat odpověď podle výběru a u některých napíšete odpověď vlastní. Někde je možné kroužkovat více odpovědí, to ale máte vždy napsané u dané otázky. Pokud není uvedeno jinak, vybírejte prosím vždy jen jednu odpověď.

Dotazník je zcela anonymní.

Předem děkuji za Váš čas.

1) Pohlaví

- a) Žena
- b) Muž

2) Věk

Napište:

3) Jak jste se o této organizaci dozvěděl(a)?

Napište:

4) Jak dlouho ji navštěvujete/jak dlouho jste členem?

Napište:

5) Jste členem této organizace, nebo jste tu jako host?

- a) Jsem člen.
- b) Jsem host.

6) Platíte členský příspěvek

- a) Ano.
- b) Ne.

7) Myslíte si, že je výše příspěvku adekvátní?

- a) Ano.
- b) Ne.
- c) Neplatím příspěvek.
- d) Jiné. (napište)

8) Jaké služby/aktivity této organizace využíváte?

Napište:

9) Proč jste si vybral(a) právě tuto organizaci?

Napište:

10) Proč jste se vůbec rozhodl(a) navštěvovat/stát se členem organizace pro osoby s chronickým onemocněním? Můžete zakroužkovat více odpovědí.

- a) Myslím, že je důležité, že mám možnost podpory.
- b) Seznámení s lidmi, kteří jsou ve stejné situaci.
- c) Vyplnění volného času.
- d) Jiné. (napište)

11) Jak byste zhodnotil(a) kolektiv členů? Jaké máte vztahy, jak si rozumíte?

(Ohodnoťte jako ve škole, 1= nejlepší hodnocení, 5= nejhorší hodnocení)

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) 4
- e) 5

12) Jak byste zhodnotil(a) kolektiv pracovníků ve vztahu k vám? (Ohodnoťte jako

ve škole, 1= nejlepší hodnocení, 5= nejhorší hodnocení)

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) 4
- e) 5

13) Uved'te profesi (činnost pracovníka), bez kterého si to tu neumíte představit?

Napište:

14) Byl(a) jste dříve, nebo v současné době jste, členem ještě jiné organizace pro osoby s chronickým onemocněním?

- a) Ano, **jsem** členem ještě jiné organizace.
- b) Ano, **byl(a)** jsem členem ještě jiné organizace.
- c) Ne.

15) Jestliže jste u otázky č. 14 odpověděl(a) „ano“, napište důvod, proč jste nebo byl(a) jste členem více organizací? (Jestliže jste u otázky č. 14 odpověděl(a) „ne“, na tuto otázku neodpovídejte.)

Důvod:

16) Pokud jste byl(a) členem i jiné organizace pro osoby s chronickým onemocněním, jaký je důvod, že už nejste? Můžete zakroužkovat více odpovědí.

- a) Nespokojenost se službami.
- b) Nespokojenost s personálem.
- c) Nespokojenost s kolektivem.
- d) Špatná dostupnost (organizace je příliš daleko apod.)
- e) Jiné. (napište)

17) Co se Vám na organizaci nejvíce líbí, co je pro Vás nejpřínosnější?

Napište:

18) Pokud byste mohl(a), co byste v organizaci změnil(a), zlepšil(a)?

Napište:

19) Jestliže byste něco změnil(a), zlepšil(a), napište prosím důvod.

Důvod: