

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Tereza Vojtíšková

**Zdroje cílené podpory a jejich posouzení osobami
s roztroušenou sklerózou v kontextu poradenství:
vícepřípadová studie**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a použila pouze zdroje uvedené v referenčním seznamu literatury.

Ve Strážnici 18. dubna 2023

.....
Tereza Vojtíšková

PODĚKOVÁNÍ

Moc ráda bych zde poděkovala všem těm, kteří se mnou o této diplomové práci mluvili. Bylo jich mnoho, stejně jako důvodů našeho povídání. Dík jim patří minimálně za to, že mi každý z nich věnoval určitou část svého času, čehož si moc vážím.

Jmenovitě bych ovšem chtěla poděkovat především mému vedoucímu práce, protože to on je tím, kdo se mnou probíral celý proces tvorby této práce, dodával mi odhodlání v procesu pokračovat a tvořit něco, co mě bude skutečně zajímat. Pan doktor J. Chrastina byl ochotný se vždy podělit o své odborné znalosti, se vším mi poradit, mnohému mě naučit a dát mi tím pocit týmové spolupráce.

Konkrétní zmínku si zaslouží i moji milovaní rodiče, za jejich důvěru a podporu směřovanou ke mně.

Obsah

Úvod	9
1 Roztroušená skleróza a vybrané psychosociální aspekty	11
2 Dostupné služby pro osoby s roztroušenou sklerózou.....	20
3 Formy a možnosti poradenství poskytující podporu osobám s roztroušenou sklerózou	28
3.1 Poradenství neformální	30
3.2 Poradenství formální	31
4 Cíl práce a výzkumné otázky.....	34
5 Metodologický rámec výzkumu.....	35
6 Výsledky.....	43
6.1 Příklad číslo jedna – Ž1.....	43
6.2 Příklad číslo dva – Ž2	46
6.3 Příklad číslo tři – Ž3	48
6.4 Příklad číslo čtyři – Ž4.....	51
6.5 Příklad číslo pět – M1.....	53
6.6 Příklad číslo šest – M2.....	55
6.7 Souhrn všech případů.....	57
7 Diskuze.....	62
8 Etické aspekty a limity studie	65
Závěr	67
Zdroje	68
Seznam obrázků a tabulek.....	75
Vzor použitého informovaného souhlasu	76

Úvod

Roztroušená skleróza je onemocnění, kterému je v posledních letech věnováno více pozornosti, a díky lepším diagnostickým možnostem, přibývá také více lidí „v systému“, kteří s touto diagnózou žijí. Jedná se o chronické onemocnění, což znamená, že se jedná o celoživotní, a v této chvíli stále nevléčitelnou zátěž pro dané osoby.

V centru pozornosti, nejen odborníků z oblasti zdravotnictví, by měla být proto, že její začátek bývá v mladém a produktivním věku nemocných. Prožijí tak s touto nemocí často i několik desetiletí, což ovlivňuje většinou část jejich životů. Je tedy potřeba, aby nemoc a život zasaženého jedince, byly řešeny komplexně a bylo tak dosaženo co nejvyšší možné míry kvality života nemocného. Proto by se nemělo jednat jen o téma zdravotníků, ale také mnohem širšího spektra pomáhajících profesí.

Pro zvyšování úrovně kvality života je důležité také poradenství, které patří do podpůrného systému. Často pomáhá lidem zpracovat a řešit obtížné životní situace. Pro poskytnutí efektivní pomoci je tedy důležité vědět, jakou roli poradenský systém pro osoby s roztroušenou sklerózou má, a jestli je možné udělat v tomto směru více proto, aby mohla být případně jeho pozice upevněna nebo více zdůrazněna.

V této diplomové práci jsou představeny vybrané psychosociální aspekty nemocných, které mohou pomoci s pochopením potřeb nemocných a lépe je tak reflektovat v nabízených formách podpory. Zároveň jsou zde uvedeny informace o službách, spolicích a jiných formách péče, které mohou aktuálně podat „pomocnou ruku“ lidem žijící v České republice.

Cílem práce tedy je:

- Popsat zkušenosti a potřeby osob s roztroušenou sklerózou se systémem podpory v České republice.

Doplněn byl o **dvě výzkumné otázky**

- Jak reflektují nabízené podpůrné služby v České republice potřeby osob s roztroušenou sklerózou?
- Jaké jsou zkušenosti nemocných s roztroušenou sklerózou s dostupností nabízených služeb?

Pro naplnění tohoto cíle byla zvolena **vícepřípadová studie** jako výzkumná metoda. Učiněno tak bylo kvůli potřebě dané případy co nejvíce pochopit a popsat. Každý z účastníků výzkumu

dostal prostor pro sdělení svých zkušeností, které během let se svou nemocí získal. Důležité bylo také popsat situace, ve kterých se mu dostatečné podpory nedostalo, a v jaké formě by ji potřeboval. K získání informací byly využity techniky polostrukturovaného rozhovoru, nedokončených vět, „imaginace“ ideální podpůrné služby nebo obrázkových karet. K vytvoření teoretického rámce byly použity různé literární prameny. Mnoho z nich bylo získáno prostřednictvím licencovaných internetových databází, kterými disponuje Univerzita Palackého v Olomouci. Důraz byl kladen na aktuálnost dostupných zdrojů, proto byly preferovány online zdroje, které nejsou starší pěti let. Tato hranice u tištěných zdrojů byla deset let. Obě hranice ovšem byly, v případě potřeby u daných tematických celků, modifikovány.

1 Roztroušená skleróza a vybrané psychosociální aspekty

První kapitola poskytuje několik základních údajů o roztroušené skleróze jako takové. Jsou zde popsány některé příznaky, možné příčiny a také čtyři formy této nemoci. Dále kapitola popisuje roztroušenou sklerózu jako chronické onemocnění a vysvětluje jeho spojitost se „self-managementem“ a úrovní kvality života nemocného jedince. Tyto pojmy souvisí také s potřebami i zkušenostmi klientů a jejich podpůrnými sociálními vazbami.

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění¹ centrální nervové soustavy. Zánětlivé procesy tohoto onemocnění zapříčiňují ztrátu myelinu, který tvoří podstatnou část bílé hmoty a je základním předpokladem pro funkci nervových vláken. V počátcích nemoci může docházet k remyelinaci, kterou postupem času zpomalují, a nakonec úplně zastavují, znovu se objevující ataky². Kromě myelinu dochází k ničení i samotných nervových vláken, jejichž ztráta je nevratná a znamená pro nemocného trvalou invaliditu. Umístění zánětlivých ložisek určuje rozsah invalidity. Roztroušená skleróza je charakteristická také neurodegenerativními změnami v mozku. Doposud na toto onemocnění nebyl objeven lék, což znamená, že léčené jsou pouze symptomy, a ne nemoc jako taková. Své pojmenování získalo právě kvůli rozsetí zánětlivých ložisek v různých místech napříč nervovou soustavou. (Silveira et al., 2021; Vališ in Vališ & Pavelek et al., 2020; Bishop et al., 2019; Mazanderani et al., 2019; Anand & Awasthy & Anand, 2017; Havrdová in Havrdová et al., 2015; Krejsek et al. in Havrdová et al., 2013; Vaněčková & Seidl, 2010)

Jedná se o onemocnění, které je nejčastěji diagnostikováno v produktivním věku, konkrétně mezi dvacátým a čtyřicátým rokem. Ovšem nemoc se může projevit v dřívějším i pozdějším věku přesto, že zachycení první ataky před desátým a po padesátém pátém roce, je vzácné. Nemoc je nejlépe ovlivnitelná hned v jejím počátku, proto je včasné určení diagnózy v tomto případě velmi důležité. Dvakrát častěji je tato diagnóza sdělována ženám, avšak u mužů má onemocnění těžší průběh. Jedná se o nejčastější důvod neurologické invalidity u mladých lidí. V České republice je její prevalence 180-200/100 000 obyvatel a po celém světě mají toto onemocnění diagnostikováni již téměř tři miliony lidí. Evropa je region s vysokou prevalencí,

¹ V této práci jsou slova jako nemoc a onemocnění používána jako synonyma.

² O atace lze mluvit ve chvíli, kdy se objeví nový příznak nebo se některý z již existujících začne zhoršovat. Tento stav by měl trvat minimálně 24 hodin a neměl by být doprovázen jinou infekcí nebo horečkou. (Manjunatha et al., 2022; Havrdová, 2015)

protože je zde cca polovina všech celosvětově diagnostikovaných pacientů³. Prevalence tohoto onemocnění se zvyšuje celosvětově. Příčina nemoci není stále přesně známa, mluví se o rizikových faktorech, jako jsou genetické předpoklady, působení vnějšího prostředí, kouření, nedostatek vitamínu D, obezita, stres nebo například virové infekce. Roztroušená skleróza zkracuje průměrnou délku života asi o sedm až deset let. (Maguire et al., 2023; Manjunatha et al., 2022; Papa et al., 2021; Silveira et al., 2021; Vališ in Vališ & Pavelek et al., 2020; Bishop et al., 2019; Havrdová in Havrdová et al., 2015; Seidl, 2015; Havrdová in Havrdová et al., 2013; Vaněčková & Seidl, 2010)

Specifické symptomy, které by jasně značily toto onemocnění, neexistují. Značné obtíže při určování diagnózy mohou vzniknout i proto, že neexistují dva pacienti, u kterých by nemoc měla stejné příznaky nebo postupovala totožným tempem, a to ani v tom případě, že jsou geneticky příbuzní. Přesto lze hovořit o typických příznacích, které signalizují právě roztroušenou sklerózu, potažmo se objevují u většího množství nemocných. Mezi ně jsou řazeny poruchy zraku a hybnosti, senzitivní poruchy, mozečkové příznaky, mikční potíže, únava, pokles kognitivního výkonu, bolest, sexuální dysfunkce, poruchy nálad nebo deprese. Symptomy a jejich vývoj záleží také na tom, která ze čtyř forem je klientovi diagnostikována. Rozlišujeme mezi čtyřmi formami roztroušené sklerózy. Nejrozšířenější (asi 85 % všech nemocných) je **relaps remitentní** forma, která je charakteristická střídáním atak a období, kdy pacientovi nemoc nijak více zásadně do života nezasahuje, některé z příznaků zmizí nebo se alespoň v tomto období nezhoršují. Jednotlivé ataky mohou trvat hodiny, týdny nebo měsíce, a rozestup mezi nimi může být i několik let. **Sekundárně progresivní** forma navazuje na formu relaps remitentní, ovšem postup nemoci do této fáze není pravidlem. Dochází k ní ve chvíli, kdy pacient ztratil schopnost své regenerace a postižení již spíše jen postupuje. Příznaky, které přichází s atakou, v tomto momentě už úplně nemizí. Tento jev je často spojen se zhoršující se schopností chůze. Třetí forma je známá jako **primárně progresivní**. Vyznačuje se tím, že po prvních příznacích nepřišlo období remise a dochází tím pádem postupně jen ke zhoršování stavu. Neobjevují se u ní ataky. **Relabující progresivní** forma je posledním typem ze čtyř základních a vyskytuje se ze všech nejméně. Jde o poměrně agresivní typ, kdy každý relaps zanechává další nezvratná neurologická postižení a k invaliditě vede rychleji než ostatní formy. Je velmi těžko ovlivnitelná léky. Celkově lze také průběh roztroušené sklerózy dělit na maligní a benigní. (Silveira et al., 2021; Vališ & Pavelek in Vališ & Pavelek, 2020; Bishop et al., 2019;

³ Osoby s roztroušenou sklerózou jsou v této práci označovány shodně také jako pacienti, klienti nebo nemocní.

Marrie, 2019; Van Reenen, 2019; Havrdová in Havrdová, 2015; Seidl, 2015; Kovářová et al. in Havrdová et al., 2013; Vaněčková & Seidl, 2010)

Ať už je klientovi diagnostikována jakákoliv forma roztroušené sklerózy, je nutné o nemoci uvažovat jako o chronické a progredující. **Chronické onemocnění** je takové, jehož přítomnost pacient pociťuje alespoň rok. Způsobuje trvalé změny životního stylu tím, že zasahuje do každodenních aktivit a je potřeba se neustále adaptovat na nepředvídatelný průběh nemoci. Taková onemocnění jsou vleklá, dlouhodobá a často trvalá. Jejich přítomnost ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Mnohdy nemusí být znám přesný začátek ani konec. Člověk chronicky nemocný se kvůli vývoji nemoci může stát osobou se zdravotním postižením. Pacienty s chronickým onemocněním čeká mnoho výzev, před které jsou postaveni, a jedním z mechanismů, které významně pomáhají s adaptací na něj, je sociální podpora. Chronická onemocnění jsou často obecně spojována s pacientem v období starší dospělosti, což u lidí s roztroušenou sklerózou neplatí. Proto je potřeba porozumět jejich potřebám a zkušenostem, které budou jiné. (Silveira et al., 2021; Eriksson et al., 2019; Anand & Awasthy & Anand, 2017; Strickland & Worth & Kennedy, 2017; Chrastina in Chrastina et al., 2016; Smečková in Chrastina et al., 2016; Novosad in Michalík et al., 2011; Bendová, 2010)

Nevyléčitelné chronické progresivní onemocnění ovlivní celou rodinu a stává se tak zátěží pro všechny. Oznámení diagnostikované roztroušené sklerózy se nese v duchu pocitů nejistoty, ztráty a smutku. Tento počáteční stav lze označit jako kritické období a také jako významnou životní událost. Mění se klientův vztah k vlastnímu tělu i okolí a lze říct, že nabourává jeho vlastní identitu jako takovou. Z života mizí otevřená budoucnost, kterou doteď klient měl, a tento fakt je umocněn tím, že roztroušená skleróza nejčastěji propuká právě v mladém produktivním věku. V těchto chvílích je důležitá podpora, ale také dostatek spolehlivých informací, které jsou nápomocné při zorientování se v nové životní situaci. Kromě perspektivity se vytrácí také pocity svobody. Ta je omezena tím, že pacient již není schopen vykonávat určité činnosti v rozsahu, na který byl zvyklý, nebo vůbec. Celková adaptace na toto onemocnění je velmi náročná z toho důvodu, že jeho průběh je nepředvídatelný, není známá přesná příčina jeho vzniku a mimo jiné chybí také kauzální léčba. (Parkinson et al., 2021; Marrie, 2019; Mazanderani et al., 2019; Van Reenen et al., 2019; Strickland & Worth & Kennedy, 2017; Havrdová in Havrdová et al., 2015)

Vyrovnaní se s nemocí, která má nepředvídatelný průběh, vyžaduje dobrou psychosociální vybavenost. To, jak je onemocnění chápáno, může ovlivňovat i samotnou účinnost léčby. V průběhu času se často vnímání vlastní situace mění. Z počátečního strachu a chaosu se může

stát odhodlání se vypořádat se svou situací. Změna může nastat například v tom, jak klient vnímá následky nemoci, což souvisí i s adaptací na situaci, a ta hraje důležitou roli v kontextu kvality života. Postoje k nemoci a emoce, které celou situaci doprovází, mohou kvalitu života ovlivňovat pozitivně i negativně. V období diagnózy často můžeme vnímat u pacienta velkou úzkost, která může zapříčinit nedostatečnou adaptaci na vzniklou situaci. Tato úzkost postupem času klesá, což znamená, že si pacient na onemocnění zvyká a učí se s ním žít. Proces adaptace je velmi náročný, složitý a často to není vývoj pouze od negativních pocitů k pozitivním, naopak i v tomto směru dochází k regresím. Je doprovázen pozitivními i negativními zkušenostmi. (Rožycka, 2021; Van Reenen et al., 2019)

Roztroušená skleróza způsobuje mnoho obtíží po stránce psychické i fyzické a také v oblasti sociální. Jako možnost pro lepší zvládání své nemoci se nabízí „**self – management**“, který u chronických onemocnění pomáhá pacientům řídit svůj stav. Základem je každodenní sledování vlastního chronického stavu, čímž může dojít k větší kontrole symptomů a zvýšení kvality života, i když je rozmanitost a nepředvídatelnost příznaků komplikující. Jedná se o komplexní, personalizovaný a nepřetržitý režim. Pro to, aby mohl být „self – management“ považován za úspěšný, je nejprve potřeba seznámit se s nemocí, monitorovat svůj stav, dodržovat zásady zdravého životního stylu, spolupracovat se zdravotníky a nastavit si krátkodobé i dlouhodobé cíle, které klientovi pomohou nemoc pochopit a v co nejvyšší míře se s ní vypořádat. Za následující kroky lze pokládat identifikaci a zvládání svých psychických potřeb, rozvoj vlastního podpůrného systému, nastavení opatření pomáhajících vyrovnání se s každodenními symptomy. Veškeré tyto činnosti by měly vést k vyrovnání se s hněvem a frustrací, které život s roztroušenou sklerózou může přinést. Je několik základních **potřeb**, které jsou pokládány za nezbytné. Mezi ně je řazena potřeba dostupnosti informací, možnost komunikace o vlastních potížích a sledování jednotlivých částí v průběhu léčby nemoci, udržení naděje, podpora od blízkých a přijetí nemoci. Velmi důležitý je i zájem (zdravotnického) personálu o svého klienta. Ten totiž v opačném případě ztrácí zájem o spolupráci a nemusí dodržovat veškeré pokyny. (Damanabi et al., 2022; Dietmaier et al., 2022; Salimzadeh et al., 2022)

Efektivní nastavení takového systému je velmi důležité proto, aby byl nemocný schopen přijmout život s chronickým onemocněním a přizpůsobit se mu. Může mu poskytnout pocit kontroly nad jeho stavem a umožnit žít aktivní a smysluplný život navzdory trvale negativně ovlivněnému stavu. Je důležitý pro zvládání každodenních činností a udržení dobré psychické pohody. Může snižovat projevy deprese a působit jako prevence relapsů. Důležitou roli hraje

osobnost nemocného, která je spojena i s copingovými strategiemi. Tyto strategie jsou také součástí „self – managementu“. Konkrétně mezi ně lze zařadit schopnost udržení části mysli mimo zdravotní problém, meditaci, víru nebo prosté udržení pozitivního myšlení. (Dietmaier et al., 2022; Mikula et al., 2021; Wilski et al., 2021; Mikula et al., 2018)

„Self – management“ je v kontextu roztroušené sklerózy také důležitý kvůli tomu, že je spojován se zlepšením **kvality života** nemocného jedince. Děje se tak proto, že symptomy nemoci kvalitu života ovlivňují negativně, a když se klient na ně dokáže adaptovat a účastnit se života i navzdory obtížím, je spokojenější a mnohdy získává zpět to, co s příchodem nemoci ztratil. (Dietmaier et al., 2022; Mikula et al., 2021; Wilski et al., 2021)

Kvalita života je multidisciplinární pojem, a kvůli tomu nemá svou jasně danou definici. Lze ji rozdělit podle subjektivních a objektivních ukazatelů. Ve spojitosti s chronickým onemocněním může být vnímána v návaznosti na hodnotový systém nemocného, jeho cíle, očekávání, zájmy, standardy a také aktuální pozici ovlivněnou kulturním prostředím. Kvalitu života u pacientů s roztroušenou sklerózou negativně ovlivňují například fyzické i psychické komorbidity, schopnost mobility, kognitivní deficity, relapsy nemoci nebo neschopnost plnění společenských rolí. Čím více příznaků onemocnění je u pacienta přítomno, tím obecně narůstá zátěž způsobena jeho onemocněním, a tím je jeho úroveň kvality života nižší. Pociťovaná úroveň může pacienta ovlivňovat v jeho emočním prožívání, sociálním fungování i životních rolích. U pacientů s touto diagnózou je stupeň kvality života prokazatelně nižší než u zdravé populace. (Hosseini & Homayuni & Etemadifar, 2022; Rožycka, 2021; Marrie, 2019; Vachová in Havrdová et al., 2013; Gurková, 2011)

Chronické onemocnění, jako je roztroušená skleróza, nemá dopad jen na samotného nemocného, ale také na jeho **rodinu, blízké nebo pečující**. Její mimořádnou zátěž lze vidět v tom, v jak brzkém věku bývá diagnostikována, a tím pádem je přítomna mnohdy několik desetiletí. Proto ji je možno považovat za celoživotní onemocnění a stejně tak roli pečovatele může blízký člověk nemocného získat na celý zbytek života. Proto vytváří tlak na dobré fyzické i psychické zdraví pečující osoby. Zátěž je způsobena i tím, že je nemoc progredující, a často klesá schopnost samostatnosti u nemocného. To, jak se kvalita života snižuje u nemocného, a naopak u něj roste stres, bývá úměrné tomu, jak se tyto oblasti proměňují právě i u pečujícího. U pečujících se snížení projeví především v oblastech osobního a profesního života. Velký vliv mají nabízené sociálně-zdravotní služby a jejich dostupnost. (Koffman et al., 2022; Mckenna et al., 2022; Di Tella et al., 2021; Banitalebi et al., 2020; Treder – Rochana, 2020; Vachová in Havrdová et al., 2013)

Nutno podotknout, že jsou pozorovány i situace, kdy taková diagnóza posílí rodinné vztahy a umožní jednotlivým členům osobní růst. Na jedné straně stojí manželské vztahy, kterých se také týká předchozí tvrzení. Mohou být posíleny a partneři si mohou být v mnohém bližší. Jindy a patrně častěji dochází k rozpadu vztahu. Ve chvíli, kdy je nemoc přítomna na straně ženy, vznikají v rodině komunikační potíže. Naopak při onemocnění muže se z rodiny vytrácí vedení a disciplína. Pokud se partneři potýkali s problémy ve svém vztahu již dříve, onemocnění je většinou prohloubí. Na straně druhé vidíme dopady, které nemoc může mít do vztahů rodičovských. Dítě nemocného rodiče může vykazovat emoční potíže. Také samotná péče o dítě je pro rodiče s roztroušenou sklerózou náročná. Výrazný rozdíl ve fungování rodiny se dá pozorovat často v období pět až deset let od sdělení diagnózy. Kromě toho, že nemoc s sebou přináší obtíže na mnoha úrovních, tak mění rodinné výhledy do budoucna, a přináší stres, například kvůli obavám z finanční nejistoty. Při práci s rodinou je nutné brát v úvahu, že nutnost pochopení a adaptace na nemoc, probíhá i u blízkých, a to někdy jiným tempem a způsobem než u samotného nemocného. Proto je důležité informace nepodávat jen osobě s onemocněním, ale za své klienty považovat také jeho nejbližší okolí a informace předávat i jim. Je zásadní komunikovat otevřeně a upřímně o všech obtížích, které nemoc provází. (Demirtepe – Saygili, 2022; Koffman et al., 2022; Mckenna et al., 2022; Di Tella et al., 2021; Banitalebi et al., 2020; Treder – Rochana, 2020; Brkič – Jovanovič et al., 2019; Vachová in Havrdová et al., 2013)

Diagnóza v mladém věku zasahuje také do profesního života. Kvůli symptomům, jako je například nekončící únava, může přicházet pocit bezmocnosti a tendence stranit se společenskému životu. Progrese onemocnění vede k problémům v plnění dosud běžných životních rolích. Ztrátu zaměstnání do 15 let od diagnózy hlásí vysoké procento nemocných a může vést k poklesu životní úrovně. S obtížemi v pracovním životě jsou kromě únavy spojovány také úzkosti, kognitivní potíže a vyšší míra fyzického postižení. Vše záleží na individuálních případech a konkrétní formě onemocnění. Narušena je rovnováha ve většině vztahů, které si nemocný doposud vytvořil. Důležitou složkou celé péče se tak stává poskytovaná **sociální opora**. Tu jde chápat jako míru pomoci, kterou jedinci poskytuje jeho okolí. Podporuje schopnost jedince zvládat vzniklý stres a obtíže. Je spojena s kvantitou a kvalitou vytvořených sociálních vazeb. Vnímaná menší sociální podpora vede k vyšší míře úzkosti. S rostoucí mírou postižení a ztrátou samostatnosti nabývá více a více na významu. Roztroušená skleróza je ekonomickou zátěží pro pacienta, ale také pro systém. Jedná se o druhé nejvíce nákladné onemocnění v USA. Proto je důležité poskytnutí podpory, které nemocnému umožní co nejvyšší míru účasti ve společnosti. Kromě toho, že to pozitivně ovlivní jeho

psychickou pohodu, dojde ke snížení i zátěž systému. (Maguire et al., 2023; Lind et al., 2022; Papa et al., 2021; Maurino et al., 2020; Ovšonková et al., 2020; Treder – Rochna, 2020; Brkič – Jovanovič et al., 2019; Vachová in Havrdová et al., 2013)

Cílem péče by mělo být uspokojení **potřeb klienta**. Odborníci by měli vyvíjet činnosti, které povedou k podpoře a udržení dobrého zdravotního stavu. Pacient by měl být zapojen a jeho požadavky by měly být monitorovány. Při roztroušené skleróze je potřeba dbát na zvládnání běžných denních aktivit a snažit se udržet klientovu samostatnost. Uspokojení těchto potřeb totiž udržuje nezávislost, vede k psychické pohodě a tím vyšší úrovni kvality života. Potřeba je nedílná součástí lidské přirozenosti a něco, po čem člověk cítí silně pocíťovanou touhu. Kromě nedostatečné sociální podpory nebo neschopnosti nemoc akceptovat, je možno mluvit i o informovanosti blízkých a pacientů samotných nebo o nedostatku běžných radostných podnětů. (Hosseini et al., 2022; Potemkowski et al., 2017; Slezáková, 2014)

O potřebě dostatečné informovanosti se lze dočíst často. Klienti se ocitají v nové a velmi stresující situaci. Nemusí i kvůli počátečnímu šoku po sdělení diagnózy dost dobře rozumět tomu, co se s nimi děje a co se bude dít dál. Většinou ovšem mají pacienti pocit, že s nimi odborníci často nekomunikují dostatečně, někdy je informací pro danou chvíli naopak zbytečně až nesmyslně mnoho. Nedostatek informací rozvíjí pocity nejistoty. Nemocní se také v některých oblastech setkávají s protichůdnými informacemi, které opět nejistotu prohlubují. Mezi další potřeby nemocných s roztroušenou sklerózou jsou řazeny potřeba péče o pacienta, podpora rodiny, psychologické pomoci, potřeba dobrého zázemí, vhodně přizpůsobeného bydlení a podpora od lidí, kteří mají stejné potíže a mohou tak dostatečně autenticky pochopit situaci a poskytnout radu dle vlastních zkušeností, nebo potřeba odborného personálu, který bude ke svým pacientům přistupovat empaticky. Znalost potřeb klienta je základním stavebním kamenem pro fungování multidisciplinárního týmu odborníků. Konkrétní potřeby daného člověka s onemocněním jsou dány jeho individuálními zkušenostmi. Velká potřeba podpory vzniká již v období před určením diagnózy, kdy se klient nachází v nejistotě a může pouze čekat. V tomto období má většina nemocných zkušenost s podporou nedostatečnou. (Faraclas et al., 2022; Neate et al., 2022; Price et al., 2021; Desborough et al., 2020; Potemkowski et al., 2017)

Setkáváme se tak s pojmem „**nenaplněné potřeby**“, které zásadně a negativně ovlivňují kvalitu života nemocného. U nemocných s roztroušenou sklerózou se jedná, jak již bylo napsáno výše, především o potřebu informovanosti, které není často naplňována. Za nenaplněnou potřebu lze pokládat stav, kdy dané potřebě není věnována náležitá pozornost, která by tento stav pomohla

vyřešit. Nenaplněné potřeby se u těchto klientů objevují v mnoha oblastech. Jedná se také o oblast rehabilitace, finanční situace, oblast sociální, otázku zaměstnání a v neposlední řadě potřeby spojeny se zdravotním stavem jako takovým – především v oblasti symptomů a progresu nemoci. Například sociální potřeby jsou častěji uváděny jako dostatečně neuspokojené s postupnou progresí zdravotního stavu. Od toho se odvíjí také to, že více nenaplněných potřeb hlásí lidé ve starším věku, u kterých se již zdravotní stav zhoršil. Od potřeb nemocných, a to především těch nenaplněných, by také měly být plánovány podpůrné služby. V kontextu velké rozmanitosti potřeb je na místě zdůraznit potřebu multidisciplinární spolupráce, která přináší celkově větší přínos pro zlepšení stavu těchto pacientů. Lidé svou nemoc zvládají lépe, když jsou jejich potřeby uspokojeny a když cítí náležitou podporu. Jednotlivé potřeby jsou závislé na jedinečných zkušenostech, které klienti se svým onemocněním získávají. Nenaplněné potřeby souvisejí také s pečujícími. Každá pečující osoba má své osobní potřeby, které jsou ovšem ze značné části ovlivněny rozsahem péče, kterou svému blízkému daná osoba poskytuje. Nenaplněné potřeby nemocných ovlivňují psychickou pohodu pečujících a je tomu tak i naopak. (Ponzio et al., 2020; Rieckamnn et al., 2018; Golla et al., 2015; Lonergan et al., 2015; McCabe et al., 2015)

Pro poskytnutí vhodné multidisciplinární péče není důležité jen brát v úvahu potřeby klientů, ale také jejich **jedinečné zkušenosti**, které nám mohou pomoci s pochopením souvislostí a aktuálního stavu klienta. Velmi důležité je v tomto kontextu pochopit, že pocit nejistoty patří k značně častým a ovlivňujícím zkušenostem. Mezi často opakované zkušenosti se řadí obavy z budoucnosti, zklamání z poskytnuté zdravotnické péče, komunikace s lékařem bez dostatečného projevu empatie z jejich strany a strach ze ztráty zaměstnání. (Haubrick et al., 2021; Hunter & Parry & Thomas, 2021; Dennison et al., 2016; Mazaheri et al., 2011)

I přes široce uznávanou potřebu komplexní péče, chybí dostatek výzkumů, které by toto téma v souvislosti s přizpůsobením se nemoci a zkušenostmi jednotlivců, pomocí kvalitativního přístupu, zkoumaly. (Ponzio et al., 2020; Ghafari et al., 2015) Přesto lze některé dohledat. Například jeden z nich zkoumal u dvaceti pěti nemocných jejich zkušenosti v souvislosti s přijetím nemoci a situacemi, které jim nový stav přinesl. Tento výzkum byl tvořen polostrukturovanými rozhovory, jejichž analýza přinesla sedm hlavních témat. Ze zkušeností nemocných tedy vyplývá, že pro ně bylo/je důležité pro vyrovnání se s nemocí mít ve svém životě spirituální složku, dostat informace, vyhledat podporu, udržet si naději, v některých případech svou nemoc utajit, moct novou nelehkou životní situaci emočně prožít a dále bojovat s příznaky a životními

situacemi, které jim jejich nemoc přinese. Tato zjištění mohou pomoci lépe pochopit pomáhajícím odborníkům přijímání nemoci jejich klienty. (Ghafari et al., 2015)

Za zmínku stojí například také přezkoumaní 72 studií, které se věnovaly lidem s roztroušenou sklerózou a jejich zkušenostem. Několik z porovnávaných studií zmiňovalo například zkušenosti s nedostatkem informací po sdělení diagnózy, určité pocity úlevy po stanovení diagnózy, nutnost získání informací o nemoci z vlastních zdrojů a nejistotu ve spojitosti s obdobím diagnózy i následné budoucnosti. Nejistota byla odrážena také v nepředvídatelnosti symptomů a účinnosti léčby. Zmiňováno bylo také zatajení vlastní nemoci z obav kvůli následné stigmatizaci. Zkušenosti související se sociálním životem byly zřídka zmiňovány izolovaně. Naopak byly většinou vázány na progres příznaků nemoci. Zmiňován byl také „self-managment“ jako důležitá součást komplexní péče. (Desborough et al., 2020)

2 Dostupné služby pro osoby s roztroušenou sklerózou

Tato kapitola přibližuje systém podpory v České republice pro osoby s roztroušenou sklerózou. V první části jsou rozepsány zařízení a služby, které fungují jako podpora ze strany státu. Jsou zde popsány „RS centra“ a jejich funkce i personální obsazení. Následují sociální služby, které jsou doplněny o hospicovou péči a Domov sv. Josefa. Jedná se o pouhý výčet některých sociálních služeb, které jsou svým účelem vhodné pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Nejsou zde uvedeny všechny, které takový klient může využít a také nejsou detailně popsány, a to především z toho důvodu, že jejich nabízené činnosti se v mnohém překrývají a plný výčet nabízených činností, stejně jako výši peněžité úhrady, lze najít v aktuálním znění příslušných zákonů a vyhlášek. Druhá část se věnuje organizacím a nadacím, které vznikaly z iniciativy samotných nemocných a jejich blízkých, případně lékařů. I zde jsou uvedeny spíše jen ty známější a více rozšířené instituce. Je zde popsán účel jejich vzniku a cíle jejich činností.

Centra vysoce specializované péče o pacienty s roztroušenou sklerózou jsou zřizována jako specializovaná pracoviště při zdravotnických zařízeních, nejčastěji se jedná o fakultní nemocnice. Jejich činnost byla vytyčena vyhláškou ve věstníku ministerstva zdravotnictví z roku 1998. V České republice je aktuálně 15 těchto center – Brno (Bohunice, Sv. Anna), České Budějovice, Hradec Králové, Jihlava, Olomouc, Ostrava – Poruba, Pardubice, Plzeň, Praha (1. LF UK a VFN, Thomayerova, Motol, 3. LF UK a FNKV), Teplice a Zlín. Nejčastěji jsou označovány jako „RS centra“ nebo „MS centra“. Soustředění péče do těchto center by mělo zajistit její vysokou kvalitu a spolupráci kvalifikovaných odborníků v multidisciplinárních týmech. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek et al., 2020; Vališ & Pavelek, 2017; Piřha, 2014)

Centra poskytují základní i specializovanou péči. Provádějí základní diagnostiku, nastavují farmakologickou léčbu, poskytují konzultace i nespécializovaným lékařům a provádí specializované diagnostické, hospitalizační i léčebné postupy. Mezi jejich činnost patří také školení v oblasti demyelinizačních onemocnění, provádění klinických výzkumů a podpora patientských organizací a sociálních služeb, které se věnují jejich pacientům. Souhrnně lze říct, že poskytují péči především ve chvíli, kdy není možné ji poskytnout v maximální možné kvalitě na regionální úrovni. Základem je poskytnutí odborné neurologické péče. Kromě ambulantní péče bývá k dispozici také lůžková, která slouží převážně k léčení akutních stavů způsobených atakami. V současnosti jsou centra značně přetížena, a i přesto, že má pacient právo si svého lékaře vybrat, jsou centra kvůli malé kapacitě schopna přijímat většinou jen pacienty ze spádových oblastí. Pro některé nemocné může být kvůli jejich zdravotnímu stavu a symptomům

nebo sociálnímu zázemí velmi složité se do centra pravidelně dopravit. (Klímova & Vališ in Vališ & Pavelek et al., 2020; Vališ & Pavelek, 2017; Piřha, 2014)

V demyelinizačních centrech se na péči podílejí například neurolog se specializací nejvyššího stupně, urolog, imunolog, genetik, neurochirurg, oftalmolog, rehabilitační pracovník, specializovaný střední zdravotnický personál, psychiatr nebo sociální pracovník. Přesto je velmi důležitá spolupráce s praktickým lékařem, kdy jeho úloha nabírá na významu již v období určování diagnózy a poté v průběhu celé léčby, kdy by jeho úkolem mělo být sledování aktuálního stavu, účinnosti léčby a podílení se na její případné úpravě. Do samotného centra je pacient přijat po doporučení od neurologa nebo oftalmologa. (Klímova & Vališ in Vališ & Pavelek et al., 2020; Vališ & Pavelek, 2017; Piřha, 2014)

Sociální službu lze vymezit jako soubor činností, které mají poskytnout pomoc osobě v nepříznivé životní situaci. Je poskytována lidem sociálně znevýhodněným za účelem zvýšení kvality jejich života a začlenění do společnosti v maximální možné míře nebo jako prevence sociálního vyloučení. Sociální služby jsou také poskytovány v rizikových situacích, kdy má jejich působení zamezit šíření nebezpečí, které lidem jejich nelehké životní situace přináší. Sociální služby můžeme dělit dle několika kritérií. Za základní lze považovat charakter poskytovaných služeb (prevence, péče a poradenství), místo poskytování (ambulantní, terénní, pobytové), jestli jsou služby poskytovány za peněžitou úhradu či nikoliv nebo podle cílových skupin (děti, dospělí, občané se zdravotním postižením, senioři, ...). Celkově je v zákoně uvedeno 34 různých služeb. Mezi cíle sociálních služeb patří udržení samostatnosti jedince nebo rozvoj jeho schopností do takové míry, aby dokázal vést co nejvíce samostatný život. Služby musí být poskytovány na takové úrovni, aby byly dodrženy zásady lidských práv a svobod. Dodržování všech zákonem uložených podmínek a zajištění požadované kvality všech služeb, je upraveno pomocí standardů kvality sociálních služeb, které modifikují podmínky personální, procedurální a provozní. Poskytování sociální služby je umožněno pouze na základě registrace a obdržení oprávnění, o kterém rozhoduje krajský úřad. Jeden uživatel může ve stejném čase být klientem více zařízení najednou. Osoby s roztroušenou sklerózou také bezpochyby spadají do skupiny lidí, kteří mohou využívat několik sociálních služeb. Jejich potřeby se odvíjí především od aktuálního zdravotního stavu, který může být proměnlivý. Podporu ve formě využití některých služeb vyhledávají především klienti, kteří nejsou v nějaké míře již schopni se o sebe postarat sami. (Mach & Janečková, 2019; Krejčířová & Treznerová, 2013; Matoušek et al., 2011; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Osobní asistence

Jedná se o terénní službu, která je poskytována lidem se sníženou soběstačností, kteří kvůli tomu vyžadují dopomoc jiné fyzické osoby. Důvodem snížené soběstačnosti může být zdravotní postižení, chronické onemocnění nebo věk klienta. Tato služba není časově omezena. Cílem by například mělo být zvýšení kvality života a zamezení sociálnímu vyloučení. Může se jednat o dopomoc s přípravou stravy a běžnými denními činnostmi, uplatňováním práv, zajištěním chodu domácnosti nebo zajištěním kontaktu se společenským prostředím. Rozsah a konkrétní formu péče určuje samotný uživatel. Tato služba je poskytována za úhradu. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Pečovatelská služba

Tato služba je poskytována formou terénní nebo ambulantní. Poskytována je osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, věku uživatele, chronického onemocnění nebo rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje dopomoc jiné fyzické osoby. Služba pomáhá se zajištěním chodu domácnosti, s běžnými denními úkony nebo například pomáhá zajišťovat denní stravu. Jedná se o jednu z nejvíce rozšířených sociálních služeb v České republice. Je omezena časovou dotací a nemůže své služby nabízet, a tím pádem ani poskytovat, nepřetržitě. Je poskytována za peněžitou úhradu. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Podpora samostatného bydlení

Je to terénní služba, která je za úhradu poskytována v přirozeném prostředí klienta. Jejím úkolem je rozvíjet sociální a praktické dovednosti, posílit nezávislost a schopnost rozhodnout se sám za sebe, především umožnit žít uživateli co nejvíce přirozeným způsobem. Poskytována je osobám se sníženou samostatností z důvodu zdravotního postižení, chronického onemocnění, a to včetně onemocnění duševních. Jsou poskytovány aktivizační, vzdělávací a sociálně terapeutické činnosti. Tyto činnosti jsou poskytovány pouze v rámci pracovních dnů a běžné pracovní doby. Přidělený klíčový pracovník učí své klienty zacházet se svou nemocí a náplň jejich společných setkávání je odvozena od předem dohodnutých cílů. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Odlehčovací služby

Jedná se o službu poskytovanou ve formě terénní, ambulantní i pobytové lidem, o které je jinak postaráno v jejich běžném sociálním prostředí. Základním cílem je tedy poskytnutí možnosti odpočinku pečující osobě, která má tak kromě péče o blízkého více času i na své osobní záležitosti a více prostoru na věci, které jsou z nějaké části kvůli nepřetržité péči opomíjeny. Klienty jsou osoby se sníženou soběstačností z důvodu chronického postižení, zdravotního postižení nebo seniorského věku. Za úhradu je uživateli poskytnuta pomoc při zvládnutí běžných úkonů i hygieně, zajištění stravy a ubytování nebo například při zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím. Výše úhrady se liší podle toho, v jaké formě a rozsahu je služba poskytována. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Domov pro osoby se zdravotním postižením

Tato pobytová služba se za úhradu poskytuje tomu, kdo vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby, z důvodu svého zdravotního postižení. Cílem je začleňování uživatelů do běžného způsobu života, sociálně terapeutické činnosti nebo ochrana jejich práv. Je zajištěno ubytování, strava i dopomoc při běžných denních činnostech. Mezi hlavní cíle by mělo patřit zajištění vhodného zázemí. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Chráněné bydlení

Jedná se o další z pobytových služeb. V tomto případě jde o formu skupinového nebo individuálního bydlení osob se sníženou samostatností opět z důvodu zdravotního postižení, chronického onemocnění, a to včetně duševního onemocnění, těm, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se o službu dlouhodobě zajišťující ubytování, poskytující pomoc například při chodu domácnosti nebo při obstarávání osobních záležitostí. Cílem by mělo být udržení co nejvyšší možné míry samostatnosti jedince a jeho celková aktivizace. Uživatel by měl získat pevné zázemí, kde se bude cítit v bezpečí a bude mít své soukromí. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách, vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

Hospicová péče

Paliativní přístup byl formován poměrně nedávno a je založený na zvýšení kvality života umírajícího, zvládnání bolesti a psychosociální péči. Vychází z úcty k životu a člověku jako jedinečné bytosti. Nabízí těžce nemocným i jejich blízkým pomoc v situacích, kdy jsou jiné možnosti vyčerpány. Hospic je nestátní zdravotnické zařízení, které je ovšem schopno poskytovat i sociální služby. Péče by měla být efektivní, včasná, bezpečná a založena na přáních klienta. Paliativní péče poskytovaná v hospicích je nazývána jako specializovaná a měla by být poskytována pacientům, kteří se již nachází v terminálním stádiu jejich onemocnění. Velmi důležité je také znát klientovy potřeby v závěru jeho života a pomoci s jejich naplněním. Může se jednat například o řešení symptomů nemoci, rozpravě o prognóze pacientova stavu, diskuzi o resuscitaci, zajištění spirituálních potřeb nebo doprovázení rodiny před, během i po smrti pacienta. Hospicová péče může být poskytována v kamenném lůžkovém zařízení nebo formou mobilní péče, kdy pacient tráví čas ve svém přirozeném prostředí. Tým pracovníků hospice by měl být multidisciplinární a jeho členy by měl být například lékař se zaměřením na paliativní medicínu, zdravotní sestra, psycholog, sociální pracovník nebo duchovní. Sociální pracovník může pomáhat blízkým s řešením finanční situace, koordinací odlehčovacích služeb, bývá zdrojem informací pro nemocného i rodinu, po smrti klienta může pomáhat s úředními záležitostmi například v oblasti pohřbu a celkově by se měl zasadit o zlepšení kvality života v rovině psychosociální. Klienty hospiců se stávají lidé s mnoha diagnózami. V případě roztroušené sklerózy se jedná o osoby v pokročilé fázi této nemoci. U více než 50 % pacientů vede jejich roztroušená skleróza k úmrtí. Paliativní péče u klientů s touto nemocí zahrnuje léky a techniky, které mají zmírnit svalové křeče, depresi a usnadnit zvládnání bolesti. (Dadsetan et al., 2022; Svoboda & Herle, 2019; Kabelka, 2017; Arnoldová, 2016; Bužgová, 2015; Kupka, 2014)

Domov sv. Josefa v Žirči

Jedná se o jediné lůžkové zařízení v České republice, které se specializuje na péči o osoby s roztroušenou sklerózou. Je to nestátní zdravotnické a sociální zařízení a je součástí oblastní charity Červený Kostelec. Cílem služby je podpora nemocných i jejich blízkých a zajištění takových podmínek, které dopomáhají vést plnohodnotný a co nejvíce kvalitní život. Důraz je kladen především na rehabilitace, které jsou pro pacienty plánovány na každý den. Konkrétně lze kromě fyzioterapie uvést i vodoléčbu nebo ergoterapii. Na zdravotně rehabilitačních pobytech je kladen důraz na nácvik soběstačnosti. V areálu je také budova, která funguje jako domov pro osoby se zdravotním postižením. Klíčoví pracovníci ke svým přiřazeným klientům

přístupují individuálně. Snaží se je rozvíjet a mimo jiné docílit i toho, aby klient na lůžku strávil co nejméně času. K dispozici je také odlehčovací služba, která dává prostor pro odpočinek a regeneraci pečujícím osobám. Důležitou součástí je také poradna, která poskytuje základní i odborné sociální poradenství. Není k dispozici jen klientům, kteří jsou přítomni přímo v zařízení, ale funguje i na online a telefonickém principu. Je k dispozici také pečujícím a všem, kteří hledají podporu. K poradně bylo připojeno Centrum informačních technologií a alternativní komunikace. Jeho úkolem je pomoci lidem najít cestu, jak ovládat moderní technologie, celkově ulehčit jejich fungování v běžném životě a některým tak pomoci i k návratu do zaměstnání. V areálu je poskytována služba chráněného bydlení, která funguje aktuálně v rámci dvou přizpůsobených bytů. V rámci těchto všech poskytovaných služeb je k dispozici kolem devadesáti míst. Pro všechny jsou připraveny i volnočasové a terapeutické programy. Klienti mohou svůj čas trávit v keramické dílně, bylinkové zahradě, kavárně nebo využít nabídek zařízení a navštívit hudební vystoupení nebo promítání filmů. V zařízení je také možné spolupracovat s logopedkou nebo psychoterapeutkou. V domově sv. Josefa je možno vyhledat také duchovní podporu. Díky historii celého objektu (bývalá jezuitská rezidence) zde v kapli probíhají také pravidelné křesťanské bohoslužby a areál pravidelně navštěvují jak řádové sestry, tak i farář, který nabízí možnost rozhovorů. Domov sv. Josefa nabízí také zapůjčení speciálních pomůcek, jako jsou například ortopedické vozíky nebo antidekubitní matrace. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek, 2020; Výroční zpráva Domov sv. Josefa, 2021)

Nadační fond Impuls

Jedná se o první nestátní neziskový projekt, který vznikl v České republice na podporu osob s roztroušenou sklerózou. Funguje již více než dvacet let a svou pomoc směřuje do projektů v oblasti výzkumu, vědy, terapie a osvětové činnosti. Nemocným pomáhá především v oblastech, které nejsou financovány z jejich zdravotního pojištění, což znamená, že jim pomáhá financovat především fyzioterapii a psychoterapii. Na webových stránkách fondu jsou napsány tři body, týkající se jejich poslání. Jedná se o ulehčení aktuálního stavu pacientů s roztroušenou sklerózou, poskytnutí šance na lepší budoucnost a zároveň zlepšení pohledu na jejich minulost. Důraz kladou na transparentnost a možnost pomoci co největšímu množství nemocných. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek, 2020; Výroční zpráva nadačního fondu Impuls, 2020)

Jsou také zřizovatelem **registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS)**. Jedná se o celostátní a jediný takový registr v České republice. Jeho úkolem je získávání dat o nemoci a účinnosti léčby nebo například vlivu environmentálních faktorů. Měl by pomoci zmapovat

reálnou situaci v České republice, pomoci při výzkumech a vytvořit ucelený obraz o efektivitě léčby. Od roku 2014 je součástí evropského registru. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek, 2020)

Nadace Jakuba Voráčka

Nadace funguje od roku 2015 a v jejím čele stojí žena, která má sama diagnostikovanou roztroušenou sklerózu, a její bratr, který společně s ní chtěl pomoci k lepší dostupnosti péče o pacienty s touto nemocí v České republice. Mezi hlavní cíle nadace patří podpora individuálních pacientů v tíživé životní situaci; podpora organizací, které se nemocným věnují, a podpora rozvoje péče a RS center v České republice, konkrétně jde především o podporu komplexní rehabilitace nemocných. K nadaci byl o něco později připojen tzv. **eReS tým**, jehož vznik podpořila široká veřejnost. Mezi základní cíle spolku patří zvyšování kvality života nemocných s roztroušenou sklerózou; reprezentovat pacienty a jejich rodiny; dosáhnout dobře dostupné léčby a komplexní rehabilitace pro všechny; efektivně podpořit výzkumy zaměřené na oblast roztroušené sklerózy nebo například řešit problematiku nezaměstnanosti osob s tímto onemocněním. Jsou pořádána společenská setkání nazývaná „eReS café“, kde mají lidé možnost sdílet své zkušenosti. Jednou ročně se pořádá benefiční sportovní utkání, na které spoluzakladatel Jakub Voráček zve své sportovní kolegy a výtěžek z těchto akcí je věnován nadaci. K dispozici je online poradna, kde lze pokládat dotazy ohledně onemocnění jako takového, sociální situace nebo z oblasti právní. Členství v tomto spolu může získat i člověk, který sám nemocný není, ale například se o danou problematiku jen zajímá. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek, 2020; Nadace Jakuba Voráčka, nedatováno)

Unie ROSKA

Jedná se o první pacientskou organizaci u nás, jejíž aktivita započala během 70. let minulého století. Dnes se tak jedná o nejstarší a patrně stále nejrozšířenější spolek, který se lidem s roztroušenou sklerózou věnuje. Hlavní náplní tohoto spolku je podpora klientů, a to především tím, že se snaží vytvořit vhodné a důstojné podmínky pro jejich plnohodnotný život a co nejvyšší možnou kvalitu života. Činnost musí být soustavná a podpořená vlastní aktivitou nemocných, aby se dokázala dobrat k žádoucímu cíli. Organizace má několik (počet přesahuje číslo 20) svých regionálních poboček, aby klientům mohla ozdravné i vzdělávací akce přinést co nejbližší k jejich domovům. Spolek neslouží jen nemocným, ale také jejich blízkým. Pobočky mají své webové stránky a také existují centrální, kde zájemce může dohledat informace a rady z oblasti zdravotní, právní i sociální. Pobočka v Olomouci například konkrétně nabízí základní

poradenství, propojení s psychology, zapůjčení pomůcek ve spolupráci s fakultní nemocnicí, odborné přednášky, hipoterapii, skupinová cvičení nebo rekondiční pobyty. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek, 2020; Unie ROSKA, nedatováno)

Sdružení mladých sklerotiků

Jedná se o další z více známých patientských organizací, jejímž cílem je zkvalitnění života osob s roztroušenou sklerózou. Jejich zájem se soustředí především na osoby, které svou diagnózu znají čerstvě a orientace v nové situaci pro ně může být komplikovaná a vyčerpávající. Mezi jejich cíle tak patří usnadnění procesu přijetí diagnózy a udržení motivace nemocného, poskytnutí seriózních informací a možnost sdílení zkušeností, zlepšení kvality života pořádáním společenským programem s možností zapojení pro všechny členy a popularizování aktivního života s touto nemocí. Mimo to také pořádají osvětové akce, hájí zájmy nemocných a poskytují možnost vzájemného sdílení informací. (Klímová & Vališ in Vališ & Pavelek, 2020; Sdružení mladých sklerotiků, nedatováno)

3 Formy a možnosti poradenství poskytující podporu osobám s roztroušenou sklerózou

Třetí kapitola pojednává o možnostech poradenství pro osoby s roztroušenou sklerózou a podpoře, která je aktuálně zařízením nabízena. Kromě obecných informací o poradenství jako takovém, je zde hlavní téma kapitoly rozděleno do dvou oblastí – na formální a neformální poradenství. V oblasti neformálního poradenství jsou rozebírány aspekty duchovní péče, sociálního zázemí a podpůrných skupin. V podkapitole formálního poradenství je zmíněn například úřad práce, poradna pro zdravotně postižené a záležitosti, kterým se věnují. Zmíněno je zde také poradenství v oblasti zdravotní a psychologické, které je úzce spojeno s komplexní péčí o osoby s roztroušenou sklerózou.

Poradenství patří mezi základní nástroje a také dovednosti pomoci a podpory pomáhajících profesí ve chvíli, kdy chceme klienta podpořit v jeho nepříznivé situaci a poskytovat informace, které mu pomohou tuto situaci vyřešit. Činnost pomáhajících profesí je zaměřena na pomoc druhým, nalezení jejich problému a jeho řešení. Pro výkon těchto profesí je potřeba získat odborné vzdělání a mít vhodné vlastnosti i dovednosti. Poradenství je součástí systému ucelené rehabilitace, která by měla klientovi dopomoci k co největší samostatnosti. Jedná se o souhrn veškerých intervencí, které jsou potřebné k tomu, aby klient byl integrován zpět do společenského prostředí a mohl se na společenském životě co nejvíce sám podílet. Je založeno na komunikaci. Jde zde o vztah klienta a poradce, který vznikl na základě existence klientova problému a jeho ochotě i souhlasu tento problém řešit. Celý proces můžeme klasifikovat například podle toho v jaké formě a jakým způsobem probíhá, podle počtu klientů, délky trvání, věku cílové skupiny nebo resortu v němž se poradenství odehrává. Mělo by se řídit etickým kodexem. Ten můžeme chápat jako „dělicí čáru“ mezi zneužitím moci poradce a očekáváním ze strany klientů i široké veřejnosti. Je doprovázen etickými principy, mezi které řadíme například respekt k autonomii klienta, zachování důvěrnosti, vedení k rozvoji i samostatnosti a zabránění jeho poškození a snahu dělat vše pro prospěch klienta. Klient vstupující do poradenského procesu má potřeby, mezi které patří potřeba důvěry, bezpečí a přijetí. Je nutné rozlišovat mezi poradenským procesem a terapeutickou intervencí. Poradce by měl také znát rozdíl mezi empatií a soucitem, a podle toho svou intervenci přizpůsobit. Klient u něj hledá něco, co sám nemá (například vědomosti, schopnosti nebo zkušenosti). Měl by být nezávislým a také objektivním rádcem, který bude schopen svému klientovi říct pravdu. Kvalifikovaný profesionál ví, jak pomoci nejen s řešením klientova problému, ale také s jeho identifikací.

Vystupuje v několika rolích, jako například v roli podporující, naslouchající, reflexní nebo interpretující. Je potřeba dávat pozor na chyby (moralizování, zveličování/zlehčování, projekci, stigmatizaci nebo ochranářství), které potom ztěžují efektivní práci s klientem. Nejčastěji využívanou poradenskou technikou je rozhovor, pod kterým si lze představit rozmluvu dvou a více osob. Na rozhovor by měl být vyhrazen dostatek času, měl by probíhat ve vhodně zvoleném prostředí, poradce by měl mít vhodně doplňující otázky a celkově by měl naslouchat a vést dialog tak, aby se klient cítil být respektován. Poradenský rozhovor má několik svých fází (příprava, otevření, dojednávání, průběh, ukončení), které by měly být dodržovány. Funkcí poradenství není pouze náprava, ale také prevence. Cíle by měly být dosažitelné a měly by vycházet z dohody mezi poradenským pracovníkem a jeho klientem. Mohou být konkrétní nebo obecné a jsou upravovány také v souvislosti s vývojem poradenského procesu. Jejich dosažení by mělo být možné ověřit a zhodnotit. Metody poradenské práce je možno rozdělit na diagnostické a intervenční, přičemž je nutné brát v úvahu i model provázení. V posledních letech byl projevěn zvýšený zájem o různé druhy poradenství, k čemuž dochází patrně kvůli změnám životního stylu a také rozvoji podpůrného systému. Problémy klientů úzce souvisí s jejich potřebami. Chronické onemocnění může vést k přerušování fyzických i sociálních aktivit. (Pavlov, 2021; Ponzio et al., 2020; McCabe et al., 2015; Hutýrová, 2013; Jurkovičová & Regec, 2013; Novosad, 2009)

Speciálně pedagogické poradenství lze chápat jako komplex služeb, které jsou určeny především nějak znevýhodněným jedincům (toto znevýhodnění by mělo mít dlouhodobý nebo trvalý charakter), u nichž z důvodu jejich znevýhodnění hrozí vznik sekundárního handicapu. Je specifické tím, že klientela je zde velmi pestrá a tím je široká i oblast jejich obtíží, které se mohou velmi rychle proměňovat. Tito klienti se častěji mohou setkávat s předsudky a narážejí na hranice svých možností. Klienti mohou mít potíže při osamostatňování, potýkat se s nedostatečnou motivovaností, izolovaností projevující se také citovou a podnětovou deprivací a mohou být v pro nás běžných oblastech nezkušení. Speciální pedagog může být zapojen do tvorby individuálních plánů, při rekvalifikaci osob, nalezení vhodných zájmů a volnočasových činností. Měl by také podporovat seberozvoj, rozvíjet občanské kompetence i sociální dovednosti. Poradenství může dopomoci k životním změnám, které pozitivně ovlivní kvalitu života. Poradce by měl mít na paměti, že porozumět často znamená pomoci. (Jurkovičová & Regec, 2013; Novosad, 2009)

3.1 Poradenství neformální

Takový druh poradenství nemá oficiální pravidla. Není tady uzavírán smluvní vztah a není zaručena žádná garance kvality ani správnosti postupu. Nemá také žádné institucionalizované zastřešení. (Jurkovičová & Regec, 2013)

Mezi druhy neformální poradenské pomoci můžeme zařadit i **duchovní péči**. Člověk, který se ocitne v těžké životní situaci, má někdy tendenci hledat větší smysl v tom, co se mu děje, a může tak útěchu hledat i ve víře, kdy se s žádostí o radu obrací na duchovního. Obrácení k Bohu by ovšem mělo být klientovo svobodné rozhodnutí a neměl by být odmítán ani v případě, kdy doteď svůj život s náboženskou vírou nijak nespojoval. Osoby s roztroušenou sklerózou se k víře mnohdy obracejí právě i z toho důvodu, že jim nikdo nedokáže sdělit, jak jejich nemoc bude probíhat. Proto je potřeba při péči o ně brát v úvahu i tuto složku. Zanedbávání duchovní péče, jakožto součásti celostního pohledu na člověka, může zlepšování pacientova zdravotního stavu zpomalit. Spiritualita je také spojována s pocity naděje, jejíž udržení je u chronických stavů, jako je roztroušená skleróza, důležité. Duchovní zdroje mohou pozitivně ovlivnit i kvalitu života, pomoci s psychickými obtížemi, zlepšit mezilidské vztahy a tím zabránit sociální izolaci. (Sparaco et al., 2022; Papa et al., 2021; Noormohammadi et al., 2019; Niyazmand, 2018; Novosad, 2009)

Nejen nemocní často potřebují „bezpečný prostor“ pro sdělení svých obav, emocí a nalezení místa, kde jim bude někdo naslouchat, poskytne jim odpovědi a pomůže nalézt motivaci. Proto mohou **komunitní/pacientské organizace** sloužit jako zdroj podpory pro nemocné a zároveň i jejich nejbližší osoby. Skupinová terapie a skupinové setkávání může pomoci také s udržením naděje. Mezi podpůrné skupiny lze v současné době řadit také sdružující skupiny na Facebooku. Lidé zde hledají oporu a sdílejí vzájemně své zkušenosti z různých oblastí, které jejich život s nemocí provází. Podpora a tím i **radý ze strany rodiny** jsou potřebné kvůli tomu, že roztroušená skleróza v životě nemocného přichází většinou velmi brzy a klient s ní tak prožívá mnoho důležitých milníků svého života, proto potřebuje cítit oporu a pevné sociální zázemí. Nemocný je díky tomu schopen lépe zvládat stres a potíže, které nemoc přináší. Sociální podpora je tak spojena s kvantitou i kvalitou vytvořených sociálních vazeb. Budování podpůrných vztahů také funguje jako prevence proti sociální izolaci a depresím. (Maguire et al., 2023; Cardwell et al., 2022; Azimian et al., 2021; Papa et al., 2021; Rožycka, 2021; Bulley et al., 2018; Blahová Dušánková & Malinová & Suchá in Havrdové et al., 2015)

3.2 Poradenství formální

Formální poradenství lze charakterizovat jako systematickou, profesionální, institucionalizovanou a odbornou službu, která podléhá smluvním vztahům. Lze jej dále dělit na nízce a vysoce formální. (Jurkovičová & Regec, 2013)

Důležitou složkou v oblasti systémového poradenství pro klienty s roztroušenou sklerózou je oblast sociální. **Sociální poradenství** je poskytováno na základě zákona o sociálních službách č. 108/2006 sb. v aktuálním znění. Dělíme jej na **základní a odborné**. Na poskytnutí bezplatného základního sociálního poradenství má právo každý a je povinná ho poskytnout každá registrovaná sociální služba. Jsou poskytovány informace, které by měly přispět k řešení nepříznivé sociální situace. Jedná se o podávání informací o sociálních službách a sociálně terapeutické činnosti, řešení finanční situace, pomáhání při uplatňování práv a zprostředkovávání kontaktu se sociálním prostředím. Mezi standardy patří podpora nezávislosti sociálních vazeb, podpora osobního růstu uživatele, respekt k právům uživatele a poskytnutí efektivní pomoci. Důležitost poraden nabývá na významu především pro osoby, které se nachází v pozici, kdy jsou nejvíce zranitelné. Odborné poradenství častěji vyhledávají lidé, kteří nemají vybudovanou širokou sociální síť nebo potřebují kvalifikovanější radu a odbornější informace. (Svobodová, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013)

Místem, kde mohou osoby s roztroušenou sklerózou vyhledat pomoc a radu ohledně své sociální situace, je **poradna pro osoby se zdravotním postižením**. Jejím hlavním úkolem je zvýšení kvality života osob se zdravotním postižením, a to hlavně díky podávání informací o právech a možnostech klienta. Nabídka činností může být upravena dle druhů a stupňů postižení klientů. Tyto informace nemusí být předávány pouze při osobním kontaktu, ale mohou fungovat i jako online nebo telefonické poradenství. (Mach & Janečková, 2019; Arnoldová, 2016; Krejčířová & Treznerová, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách)

Dalším místem, kde je možné hledat informace a podporu, je **úřad práce**. Ten zajišťuje individuální i skupinové poradenství. Poskytuje podporu v nezaměstnanosti a dává příležitosti k rekvalifikaci. Zabezpečuje pracovní rehabilitaci, na kterou mají osoby se zdravotním postižením nárok. Mluvíme zde také o podporovaném zaměstnávání, jehož součástí je právě i pracovní rehabilitace a obsahuje například poradenství, přípravu na práci nebo zprostředkování pracovního místa a jeho udržení. Součástí může být také vytvoření individuálního plánu, který klienta celým procesem provede a pomůže se mu v něm zorientovat. Úřad práce může také pomoci zaměstnavatelům se získáním dotace pro vytvoření pracovního

místa určeného pro osobu se zdravotním znevýhodněním. Dále poskytuje informace ohledně přiznání dávek sociální pomoci. (Potměšilová, 2019; Michalík, 2013; Novosad, 2009)

Občané se zdravotním postižením mohou získat tzv. „**průkaz osob se zdravotním postižením**“, který lze brát jako „osvědčení“ o určitém stavu, a tím se tak vytváří možnost pobírat dané dávky nebo výhody. Existují tři druhy průkazů – TP, ZTP a ZTP/P, které jsou přidělovány podle závažnosti zdravotního stavu. Díky průkazu mají jeho držitelé nárok například na vyhrazené místo v hromadné dopravě, slevu na veřejnou dopravu nebo například přednost při projednávání osobních záležitostí. Jednotlivé benefity a jejich rozsah je poskytován v závislosti na konkrétní druhu průkazu. (Potměšilová, 2019; Arnoldová, 2015; Michalík, 2013, vyhláška MPSV č. 329/2011 sb.)

Jedním z podpůrných opatření, které mohou pomoci s vyřešením finanční situace a které jsou přiznávány také na základě zmíněných průkazů, je **příspěvek na péči**. Jedná se o peněžitou dávku poskytovanou osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby, a měla by domoci k zajištění potřebné pomoci především prostřednictvím sociálních služeb. Využití příspěvku ovšem závisí na rozhodnutí příjemce. Na příspěvek má nárok osoba starší jednoho roku. Jeho výše je odvozena podle toho, jestli je příjemce mladší nebo starší osmnácti let a také stupně, do kterého byl zařazen. Stupně jsou čtyři a jsou rozděleny podle zvládaných deseti základních životních potřeb. Pokud se u osoby střídá období, kdy je její stav proměnlivý, trvá sledované období rok a funkční schopnost zvládat životní potřebu se stanovuje v souladu se stavem, který během tohoto jednoho roku převažuje. Řízení o příspěvku je zahajováno na základě písemné žádosti. Za další takové podpůrné opatření lze považovat **příspěvek na mobilitu**. Ten je poskytován osobě starší jednoho roku, která má přiznaný průkaz označený ZTP nebo ZTP/P. Tato osoba také není schopna zvládat péči o sebe sama v kategorii mobilita nebo orientace, opakovaně se v kalendářním měsíci někde dopravuje a v daném měsíci není uživatelem pobytových sociálních služeb. **Příspěvek na zvláštní pomůcku** je určen osobám starším jednoho roku (případně od tří nebo patnácti let ve výjimečných případech) a měl by osobám se zdravotním postižením pomoci zlepšit jejich schopnost pohybu a samostatnosti v každodenním životě. Aby byl příspěvek přiznán, musí být zdravotní postižení označeno za dlouhodobě nepříznivý stav, který trvá alespoň jeden rok. Měl by příjemci pomoci nejen s možností pohybu, ale také se získáváním informací, při vzdělávání, vykonávání výdělečné činnosti nebo se začleněním do společnosti. (Mach & Janečková, 2019; Potměšilová, 2019; Arnoldová, 2016; Arnoldová, 2015; Michalík, 2013; zákon č. 108/2006 sb., o sociálních službách; vyhláška MPSV č. 505/2006 sb.)

K roztroušené skleróze se také pojí **invalidní důchod**. Postižení nervové soustavy jsou v České republice pátou nejčastější příčinou invalidity. Obecně lze za invaliditu považovat trvalý nepříznivý stav, který trvá více než jeden rok, a snížená pracovní neschopnost se projeví podstatným výpadkem schopností nezbytných pro pracovní činnost. Posouzení zdravotního stavu provádí okresní správa sociálního zabezpečení. Invalidita se dělí do tří stupňů podle míry poklesu pracovní schopnosti posuzovaného. Snížená pracovní schopnost se chápe jako pokles schopnosti vykonávat výdělečnou činnost v důsledku zdravotního postižení. Roztroušená skleróza může vést k trvalé invaliditě a funkční handicap bývá u těchto klientů výrazný. (Potměšilová, 2019; Arnoldová, 2015; Michalík, 2013; Zvoníková & Čeledová & Čevela, 2010)

Poradenství v oblasti zdraví je bezpochyby nedílnou součástí péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. V této oblasti bude figurovat především lékař a jiný zdravotnický personál. Mezi hlavní témata bude patřit způsob léčby a jeho případná změna, rehabilitační péče, zdravotnické pomůcky a lázeňské pobyty. Tyto informace může pacient získat jak ve specializovaných centrech, tak i u svého praktického lékaře. S konkrétním zařízením nebo zkušenými odborníky věnujícím se nemocným s roztroušenou sklerózou mohou poradit také patientské organizace zmíněné v přechozích částech této diplomové práce.

Pro multidisciplinární péči o osoby s roztroušenou sklerózou je důležité také **psychologické poradenství**. Tato nemoc je totiž spojena s mnoha behaviorálními změnami. Tyto změny lze dělit do dvou kategorií, a to na změny, které souvisí s poruchami emocí a chování, a potom změny související s narušením kognice. Často může dojít k překrývání obou oblastí. Deprese je pravděpodobně nejčastější neuropsychiatrický symptom u roztroušené sklerózy a u takto nemocných je asi třikrát častější než u běžné populace. Může být spojena se zhoršujícím se zdravotním postižením, ale není to pravidlem. Také asi sedmkrát více osob nemocných než osob zdravých, zvažuje ukončení vlastního života. Častěji se u těchto klientů vyskytuje bipolární afektivní porucha, úzkostné poruchy stavu euforie nebo příznaky spojeny s narušením kognice (nejčastěji je to porucha rychlosti zpracování informací). Práce s těmito stavy je důležitá, protože na mnohé z nich existuje účinná léčba. Kognitivní změny mohou narušovat i celkový léčebný proces u pacienta. Psychologické poradenství je pro mnohé pacienty důležité také po obdržení jejich diagnózy a při vyrovnání se s touto novou životní situací. (Zajac et al., 2020; Bláhová Dušánková in Kulišťák et al., 2017; Kovářová et al. in Havrdová et al., 2013)

4 Cíl práce a výzkumné otázky

Cíl: Popsat zkušenosti a potřeby osob s roztroušenou sklerózou se systémem podpory v České republice.

Výzkumné otázky

Výzkumná otázka číslo 1: Jak reflektují nabízené podpůrné služby v České republice potřeby osob s roztroušenou sklerózou?

Výzkumná otázka číslo 2: Jaké jsou zkušenosti nemocných s roztroušenou sklerózou s dostupností nabízených služeb?

5 Metodologický rámec výzkumu

Kvalitativní výzkum

Neexistuje jeden ustálený způsob, jak kvalitativní výzkum provést nebo definovat. Především proto, že se jedná o souhrnné označení několika odlišných přístupů. Specifický je tím, že svá zjištění neinterpretuje v číselné podobě, ale je stále zaměřen na člověka. Je založen na indukci a typické jsou explorační a deskripční. Obvykle si výzkumník na začátku procesu určí cíle výzkumu a výzkumné otázky, které může v procesu výzkumu modifikovat nebo přidávat další. Kromě výzkumných otázek mohou také vznikat nové hypotézy. Výzkumník se snaží získat takové informace, které pomohou daný jev pochopit. Je důležité se ptát na to, kde se vzal postoj tázaného. Sběr dat probíhá často přímo v terénu. Zpráva o výzkumu obsahuje mimo jiné i přímé citace z provedených rozhovorů. Primárním cílem by mělo být objasnění toho, jak lidé prožívané situace chápou a proč jednají daným způsobem. Mezi nevýhody kvalitativní strategie patří to, že získané poznatky nemusí být dost dobře přenositelné na širší populaci, není lehké testovat hypotézy a teorie. Sběr i analýza dat jsou časově náročné a výsledky mohou být snadněji ovlivněny osobností výzkumníka. Naopak mezi klady takového přístupu lze zařadit získávání detailního popisu zkoumaného fenoménu, studování daného jevu v přirozeném prostředí, umožňuje navrhování nových teorií, hledá příčinné souvislosti a může pomoci s počátečním objasněním jevů. Kvalitativní výzkumník pracuje především se slovy a textem. (Hendl, 2016; Čábalová, 2011; Švaříček in Švaříček & Šeďová, 2007)

Právě díky zmíněným kladům byl kvalitativní přístup zvolen pro tuto diplomovou práci. Konkrétně mimo jiné kvůli počátečnímu záměru zjišťování informací přímo v terénu a hledání souvislostí mezi získanými informacemi. Je zde využito tzv. **emic perspektivy**, která vysvětluje význam události z pohledu samotného jedince. (Chrastina, 2019)

Pro naplnění cílů práce a z důvodu využití emic perspektivy, byla zvolena jako metoda této diplomové práce případová studie. Z důvodu zařazení několika případů do výzkumu se jedná **o vícepřípadovou studii**. Předpokladem je, že díky prozkoumání jednoho případu, je poté snadnější porozumět případům ostatním a je možné případy porovnat. Případová studie je využívána při ideografickém přístupu, který zdůrazňuje jedinečnost případu, vztahy a jeho kontext. (Chrastina, 2019; Švaříček & Šeďová, 2007)

Chrastina (2019, s. 69) uvádí, že je „...*kvalitativní případová studie legitimní výzkumnou metodou, nemá ustálenou vlastní metodologii na úrovni konkrétních kroků a dílčích postupů.*

To, co se může jevit jako nevýhoda, je současně obrovskou výhodou – případová studie je tak značně flexibilní metodou kvalitativní výzkumné strategie. “

Zároveň se také jedná o případovou studii deskriptivní, která může být nazvána také jako popisující. V takové studii se výzkumník snaží o popsání určitého jevu, o jeho charakteristiku a pochopení. (Chrastina, 2019)

Ve vícepřípadové studii by měly být popsány interpretace ze skupiny případů. Na počátku procesu by měl mít výzkumník dostatečné informace o případech jako o specifických jednotkách a až poté by měl porovnávat podrobnosti a rozdílnosti u všech případů dohromady. Případy mohou být rozdílné, ale i tak by měly být srovnatelné. (Chrastina, 2019)

Výzkumný soubor

Z důvodu využití případové studie byly vybírány vhodné případy pro zařazení. Jednalo se tak o proces **záměrného** neboli výběrového **vzorkování**. Výběrový soubor je vzorek, který může poskytnout zobecnitelné informace v případě, že je vybrán tak, aby mohl být považován za reprezentativní. Tuto reprezentativnost mohou podpořit podmínky, podle kterých jsou jednotlivé případy do výzkumného souboru vybírány. Počet případů není definován a odvíjí se od dosažené saturace dat. Pro vznik výzkumného souboru bylo tedy v tomto případě použito **kritériální vzorkování**, kdy nejde o náhodný výběr případů, ale naopak každý z případů musí splňovat předem definovaná kritéria. (Chrastina, 2019; Hendl, 2016; Reichel, 2009)

Zvolená kritéria pro tuto diplomovou práci měla pomoci k tomu, aby vybrané případy byly informačně přínosné pro výzkum a pomohly objasnit skutečnosti týkající se cíle této práce. Konkrétním a nejdůležitějším kritériem bylo to, aby zúčastněná osoba měla diagnostikovanou roztroušenou sklerózu, a to nejméně dva roky. Dva roky vycházely z předpokladu, že po uplynutí této doby měl případ již možnost získat dostatek informací o svém stavu nebo možnostech, zorientovat se tak v nové situaci a alespoň z určité části tuto životní událost také akceptovat. Dalším kritériem bylo dosažení osmnácti let věku, protože za neploleté dítě je zodpovědný zákonný zástupce, který do značné míry rozhoduje o péči, léčbě i dalších využívaných službách. Také by zákonný zástupce musel souhlasit s účastí dítěte ve výzkumu a pokud by se dítě pro účast nerozhodlo samo, nemuselo by v tomto případě mít dostatečnou motivaci s výzkumníkem hovořit. Třetím kritériem pro účast ve výzkumu byla podmínka, že případ je klientem některého z RS center v České republice. Důvodem byla potřeba společné zkušenosti, která bude jednotlivé případy spojovat a také spojitost s výzkumným cílem této práce, kdy z výzkumníkovy pohledu jsou RS centra „startovací čarou“ v komplexní péči pro

osoby s roztroušenou sklerózou a následná péče se tak v určité míře odvíjí právě od informací a činností, které se v nich odehrávají. Mezi kritéria nebyly zařazeny údaje jako pohlaví, národnost nebo víra a výběr nebyl omezen ani bydlištěm účastníka.

První oslovení potenciálních účastníků tohoto výzkumu proběhlo online formou na jedné z Facebookových skupin⁴, které sdružují osoby s roztroušenou sklerózou. Již v tomto příspěvku byli potenciální účastníci upozorněni na to, že případná účast ve výzkumu je zcela dobrovolná a kdykoliv své rozhodnutí o participaci mohou změnit. Na tento příspěvek reagovalo formou zájmu o spolupráci na výzkumu čtrnáct osob z celé České republiky. Všichni byli dále kontaktováni individuální formou a byl jim blíže popsán záměr výzkumu a jeho předběžný časový rozvrh.

V průběhu tvorby diplomové práce probíhaly různé konzultace, které se diplomové práci věnovaly. Kromě konzultací s vedoucím práce byla výzkumnici umožněna také online konzultace s pracovnicemi odborné poradny v Domově sv. Josefa, při které jí byla nabídnuta možnost určité spolupráce s tímto zařízením. Vzorek výzkumného souboru tak byl potenciálně doplněn o klienty Domova sv. Josefa.

Finální výzkumný soubor se skládá ze šesti případů. Dva byly získány ze zmíněné Facebookové skupiny, čtyři jsou nebo byly klienty Domova sv. Josefa. Všechny rozhovory i kvůli povaze využitých technik bylo nutné provést při osobním kontaktu. Výzkumné šetření bylo ukončeno po sedmém rozhovoru, který již nepřinášel nové informace a vzorce, čímž tak došlo k saturaci dat. Sedmý případ byl vyřazen, protože na konci rozhovoru bylo zjištěno, že nesplnil vstupní kritéria pro zařazení do výzkumného souboru.

Polostrukturovaný rozhovor

Analýza dat získaných ze strukturovaného dotazování bývá jednodušší, ovšem pevně strukturované techniky jsou pro kvalitativní výzkumy nevhodné. Proto lze brát využitý polostrukturovaný rozhovor jako „dobrou střední cestu“. Rozhovor je technika, která je často využívána v humanitně zaměřených oborech. Je založen na komunikaci mezi výzkumníkem a dotazovaným a výsledek je založen také na jejich vzniklém vztahu. Teoretický rámec, který

⁴ Konkrétně se jednalo o skupinu „eReS tým ČR“, které je výzkumnice součástí již více než pět let a již v dřívější době zde vyvinula nějakou aktivitu. Do skupiny byl přidán krátký příspěvek, který vysvětloval základní informace, kritéria a záměry výzkumu. Byl doprovoben také fotkou, jejímž záměrem bylo odstranit určitou anonymitu vycházející z on-line prostředí. Ještě před zveřejněním příspěvku byl osloven správce skupiny s dotazem a žádostí, jestli je vůbec tuto aktivitu možno ve skupině provést a neodporuje nějakým pravidlům, protože tato Facebooková skupina je přímo napojena na „eReS tým“ jako takový.

si výzkumník vytvoří, by se v tomto případě měl překrývat s možnostmi na straně účastníka a výzkumník se určitým způsobem přizpůsobuje dotazovanému. U polostrukturovaného rozhovoru hraje roli svoboda na obou stranách, která je výhodnější v tom, že se výzkumník může utvrdit, jestli dotazovaný otázkám skutečně porozuměl. Účastník může naprosto svobodně rozvíjet své názory, postřehy a představit své chápání daných vztahů a souvislostí. Kvalitativní rozhovor klade na výzkumníky nároky v oblasti jeho dovedností, empatie nebo disciplíny. Důležité je také před začátkem dialogu ujasnit časový rozsah toho, jak dlouho by měl trvat, a vytvořit tím tak pro obě zúčastněné strany bezpečné prostředí. Zvláštní pozornost by měla být věnována začátku, stejně jako závěru rozhovoru. Na začátku je důležité prolomit bariéry, aby účastník získal pocit, že skutečně může odpovídat otevřeně. Závěr rozhovoru může být velmi důležitý pro získání prozatím nevyřčených informací. (Hendl, 2016; Čábalová, 2011; Reichl, 2009)

Existuje v zásadě šest typů otázek (vztahující se ke zkušenostem nebo chování; k názorům; k pocitům; ke zkušenostem; k vnímání a otázky demografické), všechny ale mohou být směřovány do přítomnosti, minulosti nebo budoucnosti. Nejjednodušeji se zodpovídají právě ty, které jsou zaměřeny na aktuální dění a mohou sloužit jako dobrá opora pro pohled do minulosti. Složitější bývají ty, které se soustředí na to, co dotazovaného teprve čeká. Nejsou ovšem daná striktní pravidla, která by určovala, jak mají být otázky pokládány, přesto by se mělo začínat otázkami, které nejsou pro dotazovaného nijak složité. Výzkumník by měl brát na vědomí, že i způsob kladení otázek může ovlivnit to, jakých odpovědí se mu dostane. Při jejich vymýšlení by se tak měl pokusit, aby formulace otázky nevynucovala určité nebo očekávané odpovědi. (Hendl, 2016)

Polostrukturovaný rozhovor je založen na tom, že výzkumník má připravenou řadu témat, které by chtěl s dotazovaným rozebrat. Není určeno přesné pořadí ani znění otázek, témata by ale měla v průběhu rozhovoru zaznít všechna. Výzkumník může pokládat také doplňující dotazy. Tento druh interview kombinuje výhody ostatních druhů. Což znamená, že poskytuje prostor pro alternativní otázky, stejně jako odpovědi, které mohou být dále objasněny a upřesněny. Cílem by mělo být získání co nejrozsáhlejšího spektra informací. (Hendl, 2016; Čábalová, 2011; Reichl, 2009; Švaříček in Švaříček & Šed'ová, 2007)

V této diplomové práci byla technika využita především na začátku interakce s případy. Byla probírána především témata, která se týkala sdělení diagnózy a specializovaných RS center. Na polostrukturovaný rozhovor volně navazovala technika nedokončených vět, které také byly doplněny otázkami pro bližší specifikaci poskytnutých odpovědí.

Projektivní techniky

Jedná se o výzkumné techniky, které dopomáhají k objasnění postojů, motivů, potřeb a názorů. Odhalení skrytých aspektů probíhá na základě verbálních a grafických podnětů. Projekce může být chápána také jako ovlivnění vnímaných podnětů vzpomínkami. Projektivní techniky lze vnímat jako kompromis mezi zcela nestrukturovanou technikou, a naopak jinou standardizovanou s pevnými pravidly. Díky tomu, že si každý dotazovaný může zadání takové techniky vyložit zcela po svém, je možné získávat mnoho různorodých odpovědí. (Svoboda & Humpolíček & Šnorek, 2022; Najbrtová & Šípek & Loneková & Čáp, 2017; Čábalová, 2011)

V této závěrečné práci nebyly projektivní techniky voleny a využívány pro účely (psycho) diagnostiky. Byly využity pro pochopení jednotlivých případů a sběr dat. Tyto techniky daly možnost prozkoumání jedinečných zkušeností a s nimi souvisejících potřeb, které v průběhu interakce jednotliví účastníci představovali.

Technika nedokončených vět

Jedná se o techniku, která je obdobou pro slovně asociační metody. Lze ji také řadit k technikám doplňovacím. Její kořeny sahají až do 19. století, kdy pomocí ní inteligenci zkoumal H. Ebbinghaus, ale popis této metody je připisován A. D. Tandlerovi z roku 1930. Existuje i několik standardizovaných verzí, které jsou používány k psychodiagnostice (například Incomplete Sentence Blank, Sentence Completion Test nebo Forer Structured Sentence Completion Test) a ke kterým existují i návrhy toho, jak by měly být vyhodnocovány. Často je ale tato technika vyhodnocována individuálně, protože odráží aktuální situaci klienta. Úkol je zde pro klienta prostý. Měl by doplnit připravené věty, které nejsou kompletní, a to první myšlenkou, která jej napadne, když začátek věty uvidí/uslyší. Tato technika nemusí být brána zcela jako projektivní, protože je podobná těm, které jsou řazeny do technik vypovídající o vlastní osobě. Při individuální práci s klientem může být přínosné až žádoucí, aby tato technika byla připravena individuálně a tematicky zaměřena na aktuální situaci klienta. Je tomu tak i proto, že nabízí prostor pro svobodné rozhodnutí. Mohou poskytnout také vyjádření k oblastem, které by při rozhovoru zůstaly opomenuty. (Svoboda & Humpolíček & Šnorek, 2022; Svoboda & Krejčířová & Vágnerová, 2021; Najbrtová & Šípek & Loneková & Čáp, 2017; Chrastina in Chrastina, 2016; Čábalová, 2011)

V tomto případě byly věty plněny několika způsoby. Každému z účastníků výzkumu však byly představeny jednotlivě, postupně, ve stejném pořadí a v tištěné formě. Někteří z nich proto samostatně každou předloženou „kartičku“ písemně doplnili, jiní své odpovědi rovnou

sdělovali nahlas a rozváděli. Některým účastníkům byly věty pouze předčítány z důvodu jejich tělesného či smyslového postižení, aby pro ně splnění této techniky bylo příjemnější a co nejvíce jednoduché.

Vět bylo připraveno deset. Konkrétně ve znění:

1. Po sdělení diagnózy se změnilo...
2. Roztroušená skleróza mi dala...
3. Roztroušená skleróza mi vzala...
4. Potřebuji...
5. Věřím...
6. Bojím se...
7. Překážkou je mi...
8. Chybí mi...
9. Podporou je...
10. Moje roztroušená skleróza...

Obrázkové karty DIXIT

Tato nestandardizovaná technika by se teoreticky dala zařadit do technik manipulačně projektivních nebo taky nazývaných „techniky volby“ a to z toho důvodu, že v takových případech klient vybírá, řadí, volí, anebo jinak skládá, předložený podnětový materiál. (Svoboda & Humpolíček & Šnorek, 2022; Svoboda & Krejčířová & Vágnerová, 2021; Najbrtová & Šípek & Loneková & Čáp, 2017)

V tomto konkrétním případě obrázkové karty sloužily jako pomůcka k otevření a doplnění probíraným tématům. Sloužily také pro začátek celé konverzace, navození důvěry a odstranění možné nervozity a ostýchavosti. Na počátku rozhovoru výzkumník i účastník měli vybrat jednu z dostupných karet, kterou by bylo možné charakterizovat náladu v daný okamžik. Poté oba vybranou kartu popsali. První o kartě mluvil výzkumník, aby daný účastník výzkumu měl prostor pochopit, jak výzkumník pokyn „popsat kartu“ zamýšlí. Karty byly dále použity k doplnění vybraných nedokončených vět a také technice vzkazu. Předkládaný balíček měl více než padesát karet. I při této technice byl postup lehce v průběhu jednotlivých rozhovorů upraven podle toho, jestli bylo pro jednotlivé účastníky možné karty samostatně držet v rukou.

„Imaginace“ nové podpůrné služby

K doplnění ostatních technik byli participanté výzkumu vyzváni k tomu, aby si představili nově vznikající službu, která se bude věnovat osobám s roztroušenou sklerózou. Zadání znělo vždy stejně. Dotazované osoby byly vybídnuty k tomu, aby se zamyslely nad tím, které profese by v dané službě měly pracovat, jak by celkově služba měla fungovat (terénní/pobytová/ambulantní), kde by vůbec taková služba měla být a co vše by měla svým klientům nabízet. Jelikož se jednalo o projektivní techniku, byl každému účastníkovi poskytnut dostatečný prostor na promyšlení tohoto zadání a zodpovězení případných doplňujících otázek. V každém případě bylo zdůrazněno, že se jedná o to, co by v takové službě mohli potřebovat či využívat oni sami, jejich blízcí nebo jiní známí se stejným onemocněním, a že tak jejich odpovědi nemohou být správné ani špatné. Projekci by v tomto případě mohlo narušit pouze to, kdyby dotazovaní již někdy dříve tuto otázku s někým probírali a svou představu tak měli nějak modifikovanou dřívějšími rozhovory.

Technika vzkazu

Jako poslední technikou byl použit „vzkaz“. Zúčastněné osoby si měly představit, co by vzkázaly člověku, který se právě dozvěděl diagnózu roztroušené sklerózy. Mohly si v této situaci představit také sami sebe a vycházet tak ze svých zkušeností a potřeb. V zadání bylo tedy zdůrazněno i to, že tento vzkaz může obsahovat to, co by právě ony samy tehdy chtěly nebo potřebovaly slyšet. Technika byla opět upravena podle aktuálního stavu účastníků. Někteří tak daný vzkaz napsali na papír, jiní jej vyslovili nahlas.

Celý průběh rozhovoru a využití projektivních technik byly konzultovány s vedoucím diplomové práce a následně upravovány. Před prvním „oficiálním“ rozhovorem, který byl použit v rámci této diplomové práce, byly všechny techniky vyzkoušeny na dvou lidech s jiným chronickým onemocněním. I po těchto zkušebních rozhovorech a následné konzultaci byly techniky finálně upraveny pro využití v diplomové práci.

Analýza dat

Pro účely výzkumu byly pořizovány audio nahrávky uskutečněných rozhovorů a doplňujících technik. Pro přepis těchto nahrávek byla použita technika doslovné transkripce, která je časově náročná, ale vhodná díky tomu, že by měla zamezit ovlivnění interpretaci dat výzkumníkem. (Chrastina, 2019) Dále bylo využito otevřeného kódování, které je považováno za základní analytický postup. Pomocí něj je text rozebrán na základní jednotky, které jsou nezávisle na

sobě pojmenovány. Danou jednotkou může být jen jedno slovo, ale také celá věta nebo odstavec. Označena byla pouze data, která byla významově důležitá pro cíl výzkumu a výzkumné otázky. (Chrastina, 2019; Hendl, 2016; Šed'ová in Švaříček & Šed'ová, 2007) Pojmenované jednotky neboli kódy byly dále tříděny do kategorií a z těchto kategorií vznikala témata, která jsou u jednotlivých případů uvedena. Bylo tak užito techniky tematické analýzy, která organizuje a popisuje získaná data. Téma z dat selektuje důležité pasáže. Ovšem to, jak téma vypadá a co vše obsahuje, záleží pouze na výzkumníkovi a jeho analýze. Důležité je vědět, proč výzkumník daná témata vyznačil. (Hendl, 2016; Šed'ová in Švaříček & Šed'ová, 2007) Tematická analýza byla prováděna na úrovni jednotlivých případů.

6 Výsledky

6.1 Případ číslo jedna – Ž1

Jedná se o ženu ve věku třiceti dvou let. Je vdaná, má dvě děti raného věku. Bydlí v Jihomoravském kraji ve městě, ve kterém žije kolem jedenácti tisíc obyvatel. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována před osmnácti lety, tedy v období pubescence. Jedná se u ní o relaps remitentní formu. Poslední ataka proběhla před třemi lety. Zdravotní stav je dobrý, schopnost remyelinizace je stále do značné míry zachována.

Období diagnózy bylo pro Ž1 náročné z několika důvodů. Mezi ty více zdůrazňované patřil například fakt, že v daném období trvalo velmi dlouho, než lékaři přišli na to, co její zdravotní problémy skutečně způsobuje. *„Takže oni řekli ‚Jo, asi to bude nějaký zánět nervů v obličejí‘, tak se to léčilo tak jako teplem, obklady, nic takového náročnějšího a prostě se spíš čekalo, až to odezní. Pak se řeklo ‚jojajo, jste uzdravená‘ a třeba za rok se objevil další takový problém. Zase se to ale léčilo stejným postupem.“* Jednalo se tedy o období plné **nejistoty** a nejasných informací, které zasáhlo také její rodiče. Problémem tehdy nebylo jen delší období, kdy nebyla jasná diagnóza, ale také zdlouhavý postup, který před nasazením specifické léčby následoval. *„...musela jsem mít ty dvě prokazatelné ataky za sebou a já jsem jakoby musela čekat, než mi dají všechny tyhle podklady, abych mohla dostat léčbu. Dvě potvrzené ataky, než budu oficiálně pacient s RS v centru a než mi oficiálně můžou tu léčbu nasadit.“*

V souvislosti s tím je také spojován **nedostatek informací**. Ž1 byla odkázána především na informace veřejně dostupné, hlavní zdrojem byl tedy internet a sdílené zkušenosti jiných nemocných. Tyto informace měly často velmi negativní znění, ze kterých většinou vyplývalo to, že roztroušená skleróza je onemocnění, které automaticky z nemocných jedinců za krátký časový úsek udělá imobilní pacienty. *„...jsem se ze začátku třeba i zajímala, tak samozřejmě první je zdroj informací internet, tak tam prostě... Já jak jsem to začala pročítat ty stránky a teď jsem se dostala i do diskuzí, zkušenosti lidí a tak, tak já jsem z toho vždycky měla strašné deprese samozřejmě... prostě tam byly popsány ty hrůzné jako rychlé progresy té nemoci, kdy ty lidi jsou z nich ležáci... tak to byla prostě strašné stigma tato nemoc. Tehdy to byla jako konečná. Prostě máš RS, končíš. Takže já jsem přestala si to vůbec zjišťovat ty informace a přestala jsem se o to zajímat.“* Nedostatek informací a tím také pocity **nejistoty** pravděpodobně pociťovali také rodiče dotazované. *„Rodiče ti neviděli, že jo. Taký byli odkázáni jenom na to, co kde zaslechli nebo přečetli, a to byly samé dost negativní zprávy. Takhle jsme se v tom trochu plácali sami všichni. Museli jsme si poradit sami.“*

Zajímavým posunem ovšem prošel názor Ž1 na dostupnou a **poskytovanou zdravotní péči**. Zatímco počátky její léčby byly nejasné, tak teď je s poskytovanou zdravotní péčí velmi spokojena. Navštěvované RS centrum se modernizuje, ošetřující lékař je komunikativní a ochotný zdravotní péči o svou pacientku přizpůsobit její aktuální situaci a potřebám. „...*jsem tam hrozně spokojená. Oni tam všechno modernizují. My už jsme teďka v té nové budově, co oni tam teď postavili, takže pecka. Prostě nejnovější vybavení... že se něco děje a hned jsem zavolala doktorovi, hned mě bral, byla nasazena léčba a hned se to přelécilo... takže to není na to, aby mě hospitalizovali. Tak jsme se domluvili s doktorem třeba že mně to nechají vykapat v bližší nemocnici, ať to není pro mě tak i časově náročné.*“ Opora v lékaři je dokládána také v nedokončených větách, konkrétně je zmíněn ve větě deváté.

Na druhou stranu si všímá, že i tak je zdravotní **péče těžce dostupná**. „Své“ RS centrum nemá v krátké dojezdové vzdálenosti a v případech, kdy řeší akutní zdravotní potíže, to pro ni jsou náročné a vyčerpávající situace. „*Ono už jenom s tím, když člověk jezdí na kapačky během té ataky, tak už to je náročné, když zrovna jsem v tom stavu, kdy mi něco je. Už tak jsem unavená, vyčerpaná a teď ještě to ježdění.*“ Problém v dostupnosti péče, která by případu Ž1 vyhovovala, je spatřována právě také v tom, kde žije. „*Kdybych asi chtěla, tak možná nějaké ty rehabky nebo něco by tu bylo, ale nevím, jestli v rámci tohoto města X by mi dokázali něco nabídnout. Zas takové to ježdění někam.. Ale třeba kdyby mně poslali někoho do baráku, kdo se mně bude věnovat, to by bylo super. My jsme tady limitovaní, že jsme v X.*“

Kromě nedostatku informací na počátku svého onemocnění vidí mezery také v poskytování **komplexní péče**. „*Doktoři řešili jenom doktorské věci.*“ Přijetí nemoci pro ni nebylo snadné, což příkládá také věku, ve kterém se o své diagnóze dozvěděla. Dobrému **psychickému rozpoložení** nepomohl ani již výše zmiňovaný nedostatek relevantních informací. „*Já jsem byla mladá že jo, žaba, puberťačka a jako představa, že se tam někde potkám s těma lidma na tom vozíku a prostě mi to připomínalo, co všechno se mně může dít, co všechno... jak jednou můžu skončit.*“ Ne příliš dobrou psychickou kondici spojovanou s mladým věkem potvrzují také jiná sdělení. „*Ale teď zpětně si říkám, že možná ta psychologická pomoc, ani ne, kdyby mi to doporučili, protože já prostě říkám, já byla puberťák, že jo, takže já jsem měla spíš tendence před tím zavírat oči, ale možná v té době, když by mi řekli ani ne tak, že by se mě ptali, ale že by mi fakt řekli ‚pro vás bude dobré, když si zrovna k tomu psychologovi zajdete, když vás tam pošleme, aby zjistil, jak na tom jste, jak se s tím třeba smířujete‘ a tak, to by mi asi dost pomohlo. Tehdy by mi pomohla nějaká ta psychologická podpora, protože jsem v tom byla tak nějak sama.*“ Přínosné by také mohly být **skupinové setkání** s lidmi, kteří jsou v podobné situaci.

Mají podobný zdravotní stav, řeší podobné komplikace v každodenním životě, chápou pocity nejistoty. „...aby to bylo z pohledu člověka, který s tím má zkušenost. Je pravda, že potom v životě jsem narazila na lidi s roztroušenou sklerózou a je fakt, že to bylo takové osvobozující trošku. Baví se s někým, kdo tu zkušenost má.“

I když už teď se svou nemocí žije dlouho a ví, co od ní může očekávat a jaký její proběh může a zároveň nemusí být, stále má Ž1 **obavy z budoucnosti**, které způsobuje právě neschopnost predikce průběhu tohoto onemocnění a první případ se tak v mnoha ohledech cítí **nejistě**. Tato skutečnost byla objasněna především při technice nedokončených vět a při popisu vybraných karet. „*Teď už to není vyloženě nepřítel, ale pořád tak trochu je. Už nemá takovou moc v tom životě. Pořád je přítomný, ale většinu času mě jako nějak neomezuje. Trochu mě svazuje, ale já už jsem si na to tak nějak zvykla. Už je to natolik součástí toho života, že si to kolikrát ani neuvědomuju. Ale zase jsou momenty, kdy mi tam něco blikne a mám strach nebo jako obávám se, třeba budoucnosti. Zas nad tím začnu přemýšlet, co všechno může být, ale nemusí, protože to nikdo neví, že jo.*“ Také nedokončená věta číslo šest (Bojím se..) byla dokončena slovy „budoucnosti a progresu nemoci“.

Zdůrazněny byla také potřeba **vlastního režimu** (v rámci nedokončené věty číslo čtyři). Tento režim a převzetí určité části zodpovědnosti (který by se dal v souladu s popsanou teorií označit za self-management) byl spojován s poskytovanou lékařskou péčí. „*Já jsem byla od malička naučená se sledovat, takže jsem při sebemenším problému poznala, že se něco děje. Když nějaký problém mám, tak si řeknu, že se nebojím říct. To si člověk vytvoří časem.*“ Toto **převzetí zodpovědnosti** je spojováno také s vytvořením a získáním **sebedůvěry**, které je mimo jiné podpořeno odpovědí na nedokončenou větu číslo dva.

V úvodu popisu případu byly naznačeny spojitosti s **rodinou**, která hraje již od počátku onemocnění pro případ Ž1 důležitou roli. Zdůraznění její důležitosti proběhlo například v nedokončené větě číslo devět (podporou je mi). Zmíněna byla také úloha víry, která ovšem pro Ž1 nenabyla na důležitosti až se začátkem nebo průběhem nemoci, ale je pro ni celoživotní oporou.

V průběhu celého rozhovoru byly kromě pocitů nejistoty zdůrazněny **pocity naděje**. Celá tato skutečnost byla zřetelně viditelná po napsání „vzkazu“, jakožto poslední užitá technika. „*RS není takový démon, jak to může vypadat... hlavu vzhůru, to dáš!*“ Vzkaz byl doplněn také vybranou kartou. „*Že na mě tak jako působí pokojně, i když jsou tam ti bubáci. A oni možná*

můžou vypadat ošklivě a děsivě, ale ve výsledku, nejsou tak strašná a dá se s nimi bojovat, i když tam jsou.“



Obrázek 1 - identifikovaná témata u případu jedna

6.2 Případ číslo dva – Ž2

Jedná se o ženu ve věku kolem čtyřiceti pěti let, které byla roztroušená skleróza diagnostikována před dvanácti lety. Byla jí diagnostikována primárně progresivní forma tohoto onemocnění. Je svobodná, bezdětná. Dříve pracovala jako policistka, teď již více než rok žije v Domově sv. Josefa a je závislá na pomoci fyzické osoby, pohybuje se pomocí elektrického vozíku.

Druhý případ si spojuje období diagnózy především s **pocití nejistoty**. Vyskytly se příznaky, které podstatně zasahovaly do jejího života a znemožňovaly tak běžné fungování. Z této nejistoty vyplývaly další **obavy**. Například v oblasti nedůvěry v sebe sama a prožívání svých potíží. *„Mně když řekli diagnózu, tak já jsem byla ráda, že se to nějak vysvětlilo, že to má nějakou příčinu. Byla to trochu úleva. Já jsem se totiž bála, aby mě někdo neobviňoval, že si to vymyšlím.“* Tento stav byl spojen s **nedostatkem informací**. Nejenom pro Ž2 v průběhu procesu diagnózy, ale také když se svou diagnózou seznamovala své okolí. I přes pojmenování jejího stavu se jí nedostávalo dostatečného porozumění, které pramenilo právě z malého povědomí o této nemoci. *„Třeba moje kamarádka Alena se domnívala, že RS je jen o tom, že postihuje jen nohy, ale ono to postihuje celou CNS, takže bych poradila každému, aby si sehnal co nejvíce informací.“*

Velký problém druhý případ spatřuje v **dostupnosti a komplexnosti služeb**, včetně těch zdravotních. Se **zdravotní péčí** v dříve navštěvovaném RS centru nemá příliš dobré zkušenosti. „*Jsem byla v RS centru v Praze, ale jako nějak... teď už jsem v Hradci. Ale já nevím, no, jestli tohle chcete nazvat péčí. Nikdo se mnou nic neřešil.*“ Jako selhání systému bere právě **nedostupnost sociálních služeb**, které by jí pomohly s běžným denním fungováním. Představovala si, že v Praze zůstane žít déle. Měla ráda ruch města, ráda chodila mezi lidi. Chtěla v tom pokračovat i přes své zdravotní postižení, ale sama nebyla schopna vše zvládat. „*Já jsem odkázána na nějaké služby a ono ty služby moc nejsou. Volala jsem na hodně čísel. Chtěla jsem... ve vedlejším baráku jsme měli kavárnu, tak jsem chtěla, aby někdo dvakrát do týdne přišel, oblíknul mě, dal mě na vozejk a vyvez mě do té kavárny. Nikoho jsem nesehnala. A to jsem si myslela, že když to budu chtít v centru Prahy, tak bych mohla někoho najít. Vůbec!*“ Do komplexnosti služeb by se dala zahrnout také **psychologická péče**, která ani v tomto případě nebyla nabízena či doporučena. Přestože Ž2 trvalo, než svou nemoc a její možné důsledky přijala a nebyla to pro ni vůbec lehká situace. „*Já jsem chodila se zbraní, že jo. Přemejšlela jsem, že si to nechám projít hlavou, ale nakonec jsem to nedokázala udělat. Ale chtěla jsem, to jo.*“

Nemoc přinesla také mnohá omezení, která byla naznačena právě v tématu zabývající se nedostatkem služeb, které by druhému případu pomohly žít s nemocí co nejvíce v přirozeném prostředí a režimu. Kromě **soběstačnosti** byla častěji zmiňována taky nemožnost **seberealizace**, ztráta sociálního vyžití a obtíže při celkové péči o svou osobu. Soběstačnost byla zmiňována u více nedokončených vět. („*Chybí mi...*“ a „*Překážkou mi je...*“) „*Já se k tomu teda furt vracím, ale je to v životě prostě překážka, že soběstačná prostě nejsem.*“

Případ číslo dva také neustále doprovází obavy, které vyplývají z její nemoci. Na druhou stranu má více **obav z budoucnosti**, protože žije kvůli své nemoci neustále v obavách z toho, že člověk nikdy neví, co mu život přinese. Jelikož kvůli její nemoci prožívá různá jiná i přechodná onemocnění mnohem hůře, bojí se především toho, jak se dál její stav bude vyvíjet a jestli ji nečeká ještě nějaká jiná nemoc, která by jí ještě více omezila. „*...se asi bojím ještě nějaké horší nemoci.*“ Zároveň ale přiznává, že jí roztroušená skleróza přinesla určitou **bezstarostnost**, protože když jí zdravotní stav v některých směrech omezil, mohla je přestat řešit. Omezily se jí tím možnosti v budoucnosti, ale snaží se tento aspekt brát pozitivně a do jakési míry jako pomyslné osvobození. „*... Tak to je moje nemoc, že já to nemusím řešit. Teď se hodně v televizi řeší věk odchodu do důchodu, to už je mi ale jedno.*“

Zajímavým aspektem se může jevit také to, že Ž2 neuvedla **žádnou podpůrnou sociální síť**. „*To mě nic nenapadá. Asi tady Domov sv. Josefa, nevím, co bych k tomu dodala.*“ V tomto případě nebrala jako podporu ani svůj spirituální zájem, případně nabízenou duchovní péči v zařízení, kde žije. Naopak se stále vracela k nedostatečné nabídce a kapacitě sociálních služeb.



Obrázek 2 - identifikovaná témata u případu dva

6.3 Případ číslo tři – Ž3

Třetí případ je žena, které je šedesát pět let. Roztroušenou sklerózu má diagnostikovanou více než třicet let. V prvním období byl její zdravotní stav velmi dobrý. Svůj život žila bez nějakých zásadních omezení. V této době byla forma roztroušené sklerózy relaps remitentní. Ovšem před zhruba pěti lety se povaha onemocnění změnila (sekundárně progresivní forma) a tím se mnohé výrazně přeměnilo. Paní je vdaná, má jednoho dospělého syna. Je již odkázána na pomoc jiné fyzické osoby. Trvalé bydliště má v Ostravě. Domov sv. Josefa navštívila již třikrát. Prozatím se vždy jednalo o šestitýdenní pobyty, které byly uskutečněny především kvůli intenzivní rehabilitaci.

Vnímání začátku onemocnění zde probíhalo jinak než u jiných případů uvedených v této diplomové práci. Nemoc propukla v období těhotenství. Shodné je ovšem to, že Ž3 **neměla dostatek informací**. Sama svou nemoc brala v úvodu na lehkou váhu, protože jí nebylo vysvětleno, co vše toto onemocnění obnáší. „*Nikdo v rodině nic takového nemá. Nikdo o tom nic nevěděl. I já jsem se k tomu stavěla původně jako k takové řekněme jiné formě chřipky. Jo, když mi potom řekl roztroušená skleróza, tak jsem si myslela, že když roztroušená, tak je v tom*

nějaký binec, skleróza to jsou ti, co si nic nepamatujou, hahaha nic mi není. “ A i když se k ní nakonec informace o možném průběhu dostaly, příliš se jimi nezabývala, protože po odeznění prvních atak, se její zdravotní stav vrátil v podstatě do původního stavu a žádné další potíže dlouho nepřicházely. Přesto **lékařskou péči** nehodnotí příliš pozitivně. „...*Když budu úplně upřímná, tak jednou za kvartál mi předepíše léky, o které si řeknu a tím to končí. Já už mám RS třicet let, a to už jsem nezajímavý pacient. Žádné nové metody na mě nefungují nebo už je na mě nikdo aplikovat nebude. To už mám smůlu, takže už jen přežívám.*“ Kromě nedostatečné péče a nezájmu, si případ Ž3 stěžuje také na **neinformovanost**. „*Něco vím od kamarádek nebo od lidí s RS a tam oni mi poradili a řekli, kam se obrátit a tak. Já jsem v tomhle takový bambula.*“

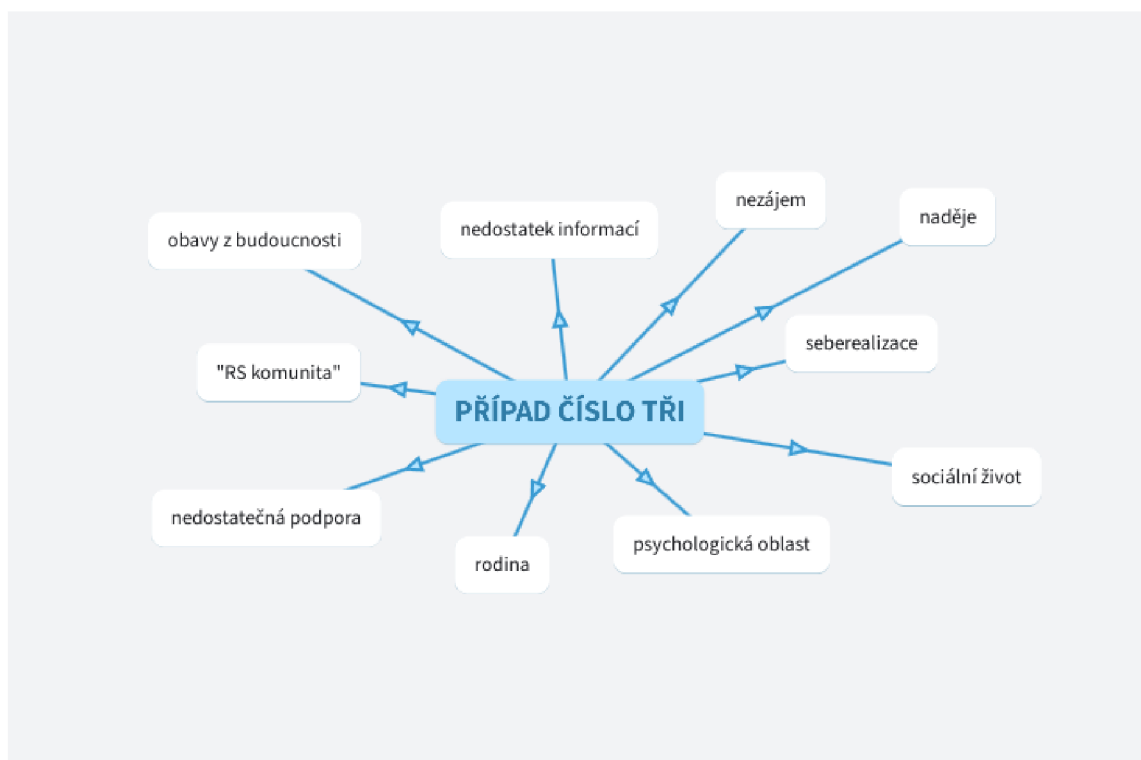
Kvůli svému zdravotnímu stavu **přehodnotila** spoustu věcí. V jejím životě dostaly větší nebo menší význam jiné věci než dřív. Zmiňována je také ztráta možnosti **seberealizace**, volnočasových aktivit a celkově **sociálního života**, kdy paní Ž3 byla dle svých slov velmi činorodý člověk, který se rád s lidmi potkával i s nimi mluvil. „*Člověk začne uvažovat úplně jinak. Pokud je zdravý, neuvědomuje si spoustu věcí. Najednou věci dostanou jiný význam, jiný rozměr. Jo jsou důležité úplně jiné věci než předtím. Vztahy, přátelství a takové věci dostávají na své důležitosti Tak to mi chybí. Být v přírodě se psem, skupiny pejskařů, cestování a tak.*“

Zdůrazněny byly také **členové rodiny a kamarádi**, jako dobrý podpůrný systém, který pomáhá s vyrovnáním se nemocí. Do systému podpory byl také zahrnut Domov sv. Josefa, jako **podpůrná služba**, umožňující nové sociální kontakty a kulturní vyžití. „*Syn, kdyby nebyl, tak už se mi nechce žít. To už jsem zkonstatovala víckrát, že kdybych neměla syna vymodleného milovaného, tak už bych tu nechtěla být. Ale jako tím, že je a že mě drží, tak jsem objevila Žireč, tady ty kamarády a prostředí.*“ V jiných částech rozhovoru byla také několikrát zmíněna potřeba kontaktu a určité **komunity**. Nejen z důvodů potřeby udržení sociálního života, ale také z důvodu sdílení zkušeností.

Nedostatek informací byl spojován také s **bezradností** tykající se aktuálního stavu. Paní Ž3 si na svůj progredující stav stále zvyká, stejně jako její nejbližší rodina. Tento stav přináší také mnoho nových a obtížných situací. Mezi obtíže, které neumí řešit, zařadila například architektonické bariéry v bytu, kde žije a **neznalost** ohledně možné státní podpory. „*To by rozhodně bylo pohodlnější, kdyby někdo přišel a shrnul, co všechno můžu a na co vše mám nárok, jak to získat, co pro to udělat. V tomhle konkrétně já jsem úplně blbec. Já až vlastně na sociálce jsem narazila na paní, která se ptala, jestli mám to a to, máte nárok na to a na to a my*

s mužem hleděli jak blbí, protože opravdu nejsme zvykli hledat a žádat. Takže kdyby byla taková služba, která by přišla a řekla co a jak, určitě by to pomohlo a usnadnilo.“

Se zhoršujícím stavem se pojí také **obavy** a nekomfortní pocity. Obavy se vážou především k nepředvídatelné povaze roztroušené sklerózy. „...je tady, tak se s ní musím naučit žít, protože nemoci jsou pro každýho, tak já jsem si vyfasovala RS. Blbý je to, že neznám konec. Jo, když si zlomíte nohu, tak víte, že třeba za 3 měsíce to bude dobrý. Když dostanete nějakou těžkou rakovinu, víte, že za měsíc umřete. Ale tady u toho? Já nevím nic. Nevím, jestli tady budu za měsíc, budu tady za půl roku, za deset let? Já nevím. A v jakém stavu? Jo, tady taková ta nejistota.“ Nekomfortní pocity by se daly spojit s ne úplně optimálním stavem, které nejistota, nedostatek informací a měnící se stav přináší. Proto také byla zdůrazněna potřeba věci řešit, pracovat i s rodinou a pomoci s udržením naděje. Mít tyto aspekty života podpořeny také **terapeutickou péčí**. „Ale kdyby se mnou teď mluvila psycholožka... já nějak ztrácím naději teď. Kdyby se mnou někdo pracoval a zkusil udržet mou motivaci. Já bych potřebovala aspoň malinké zlepšení, abych si řekla, že to půjde. Aspoň teď doma to šlo spíš furt dolů. Zvednout sebevědomí bych potřebovala. Tam asi mám problém, že já neumím si říct o pomoc. Pořád mám pocit, že obtěžuju, když něco chcu, takže radši nic nechcu.“ Potřeba **naděje** byla zdůrazněna i v jiných částech rozhovoru, stejně jako při využití obrázkových karet a techniky vzkazu. „Život nekončí. Všechno může dopadnout dobře.“



Obrázek 3 - identifikovaná témata u případu tři

6.4 Případ číslo čtyři – Ž4

Jedná se o ženu, která má diagnostikovanou roztroušenou sklerózu sedm let. Jedná se o relaps remitentní formu. Její zdravotní stav je dobrý, je samostatná. Bydlí v Olomouci a má dceru v mladším školním věku.

U tohoto případu je průběh procesu diagnózy i celkové nemoci jiný než u ostatních v tom, že paní Ž4 se poměrně dobře v oblasti roztroušené sklerózy orientovala již před začátkem svého onemocnění, protože toto onemocnění bylo diagnostikováno několika **členům její rodiny**. „...*to byl nějaký takovej spouštěč a tím, že jsem teda okamžitě bombardovala neuroložku s tím, že tady tohle mám. Navíc u nás, my to máme v rodině, takže už tam jsem apelovala na to, že tady je potřeba jít tímto směrem a neřešit žádné karpální tunely, skříplý obratle a nic podobného, ale rovnou jsem ji navedla na tady tudle cestu.*“ Již v tomto okamžiku čtvrtý případ přebíral velkou část **zodpovědnosti za svůj stav**. Snažila se dostat ke správné léčbě co nejdříve to bude možné. V tomto nastavení pokračuje od té doby až doteď. „...*mě začalo tak jakoby svírat pod kolenem. Oni to tenkrát úplně nechtěli moc řešit, ale já jsem tenkrát říkala, že radši jo, protože pro mě to pak bylo výhodnější i z hlediska toho, že kdybych pak potřebovala změnit léčbu, tak už je tam jakoby nějaká progrese... takže je potřeba zapnout všechny svoje síly*“ Celkově je ale v navštěvovaném RS centru **velmi spokojená s přístupem** a se zájmem o stav pacienta. „*Ale my tam máme třeba i supr sestřičky... takovej ten osobní přístup. To je takový jeden ze základů úspěchu. Jako já si myslím, že to naše RS centrum je super a je jedno řekla bych nejlepších v republice. Kde fakt je jako i dobrej tým doktorů.*“ V souvislosti se zdravotní péčí byla také brána v úvahu potřeba **rehabilitací**, celkového rozvoje motorických funkcí a lázeňských pobytů. „*Spousta lidí potřebuje jakoby, pokud se nebavíme o nějaké specifické fyzioterapii, tak třeba nějaký cvičení tady pro ty pacienty s problémovou motorikou a rozlišit to na různé kategorie pro lidi, co jsou normálně fungující, stojící, chodící a pak třeba já nevím, pro lidi, co mají už nějaký jako pohybový omezení mají hůlku, mají berle nebo něco takového a pak třeba pro lidi, co jsou už potom na vozíku.*“

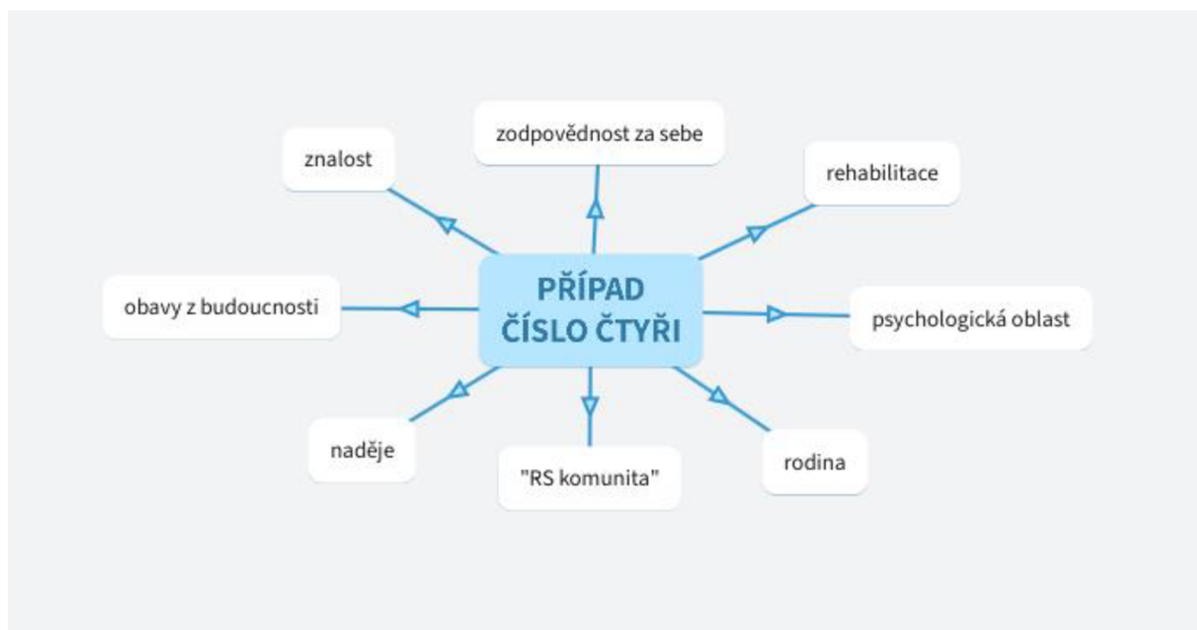
Přestože je se zdravotní péčí spokojená, je pravděpodobné, že její dřívější **znalosti o roztroušené skleróze** jí v mnohém byly nápomocny. „*Já mám vystudovanou biologii a o tohle jsem se svým způsobem vždycky nějak zajímala, protože to máme v rodině, takže to není takový to, že bych měla takové to povědomí, jak má široká veřejnost, že si přečtu někde jako roztroušená skleróza a vidím invalidní vozík.*“ Dostatečný počet informací a reálnou představu o budoucnosti spojovala také s **psychickým stavem**, který u ní i po zjištění diagnózy zůstával v dobré kondici. „*Samozřejmě s každým to udělá úplně něco jiného. Jsou lidi, kterým*

se prostě zboří svět jak domeček z karet a potřebujou psychologickou péči, ale to se v mém případě řešit nemuselo. “

Mezi zmiňovanými potřebami byla zdůrazněna úloha a **podpora rodiny**, která je v celém procesu velmi důležitá a do určité míry také motivující. „...*takovej ten pocit jistoty, že kdyby se něco pokazilo, takže mám vždycky kolem sebe lidi, kteří můžou... že mám kolem sebe rodinu fungující.*“ V souvislosti s rodinou a malým dítětem byly taky zmiňovány **obavy z nejisté budoucnosti**, které nelze příliš předejít. „*Člověk opravdu musí myslet trochu víc dopředu, nesmí nic jen tak házet za hlavu. Musí všechno daleko víc rozmyslet, už třeba jen z hlediska finančního, když by přišla nějaká dlouhá ataka, přišel o zaměstnání nebo skončil v invalidním důchodu, tak abych byla třeba finančně zajištěná. Protože mám desetiletou dceru, tak aby se jí to nijak nedotklo.*“ Tyto obavy nebyly spojeny jen se sociální situací, ale s celkovou představou, jak se zdravotní stav může změnit. „*Nohy, aby mi fungovaly, to je asi takový ten základ.*“

Do úvahy také byly brány setkání s lidmi, kteří mají stejnou nemoc a také jejich průběh, kvůli **sdílení zkušeností** a vzájemnému porozumění. „...*kde si lidi jdou, tak jenom třeba popovídat. Někdo potřebuje se tady s těma lidma scházet.*“

Ovlivnění situace přispívá také **udržení naděje a víry**, že lékařská péče v oblasti roztroušené sklerózy již hodně pokročila a může v mnohém pomoci. „*Já vidím tak nějak tu naději, že všechno bude dobrý, že medicína dokáže zázraky.*“ Tento postoj je ale také spojován s již výše popsáním „bojem“ za sebe samou.



Obrázek 4 - identifikovaná témata u případu čtyři

6.5 Případ číslo pět – M1

Případ číslo pět je muž, jehož věk se pohybuje okolo sedmdesátého pátého roku. Roztroušenou sklerózou má diagnostikovanou již více než čtyřicet let. První období po diagnóze se u něj jednalo o formu relaps remitentní, ta však přešla do sekundárně progresivní. Je ženatý, má děti i vnoučata. Aktuálně ovšem žije kvůli svému zdravotnímu stavu v domově pro osoby se zdravotním postižením. Na rehabilitačním pobytu v Domově sv. Josefa je již podruhé. Nemoc již pokročila do fáze, kdy je pan M1 schopen pohybovat se jen na vozíku.

Období diagnózy bylo i pro tento případ velmi složité. V nemocnici strávil několik měsíců, absolvoval prohlídky na různých odděleních. Konečnou diagnózu mu sdělili až po dlouhé době, přesto ale nedostal dostatek **informací**. *„Oni si nebyli jistí, co to je. Takže to trvalo dlouho. Ale stejně mně nic neřekli. Já jsem potom chodil tam kousek do knihkupectví, abych si to načet, co mi teda je. Tak jsem zjistil, že to není nic moc úžasnýho. Ale samozřejmě že tam bylo bohužel to, že člověk viděl v té nemocnici, jak vypadají ti ostatní.“* Pocit **nedostatečné lékařské péče** a zájmu u něj bohužel přetrvává. *„Bejvalo to i víc ze začátku, kontrola tak jednou za tři měsíce, pak za půl roku a teď to bylo za dlouho. Teď jsem byl tím spíš mile překvapený, když mi řekli, že pojedu na vejlet... No oni vydají nějakou zprávu, ale už jinak nic moc. Procvičujeme nohy. Jaký jsou nohy, jaký je celkový stav, jak to vypadá s nohama. Minule říkala, že jako dobrý. No dobrý to nebylo. Protože jsem už nechodil.“*

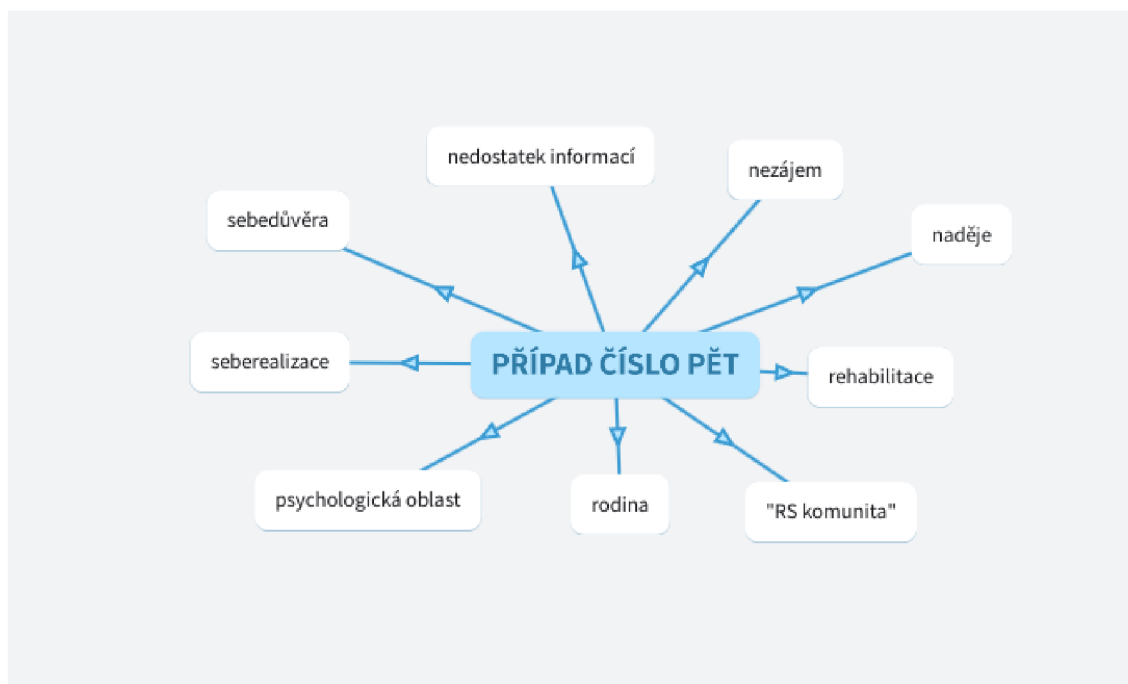
Nedostatek zájmu z řady lékařů připisuje již svému staršímu věku. Spojeno s tím má také to, že se mu nedostává tolik možností **rehabilitace**, jak by si sám představoval. *„Dřív za mnou jedna cvičitelka chodila, ale teď už ne. Teď už je nezajímám.“* I proto je vděčný za možnost pobytu v Domově sv. Josefa, kde je rehabilitační terapie intenzivní. Ovšem ani o tomto zařízení mu informace nepodal žádný z lékařů, ale další nemocný s roztroušenou sklerózou. *„Ono to vzniklo takovým... že jsme byli... povídali jsme si tam tak různě a na svatý hoře byl jeden na návštěvě z pacientů, co je i tady. Tak ten mi to nějak řekl trošku.“* Podobným způsobem se také pan M1 dozvídal o možnostech příspěvků, které by mu měly pomoci s jeho sociální situací. I zde tedy byla zdůrazněna **potřeba sdílení informací a komunity**, která mu rozumí díky svým podobným zkušenostem. Nedostatečných informací se mu dostávalo i dále, kdy se ženou chtěl využít některých služeb, které by mohly jeho sociální situaci usnadnit. *„Byli jsme tam dokonce s manželkou a tam jsme zjistili, že je nám ta služba k ničemu. Vůbec nic neřekne, protože nic neví.“*

Často byla zmiňována **rodina**, jako důležité sociální zázemí a **motivace** pro vyvinutí snahy, která by ještě mohla současný zdravotní stav zlepšit. Rodinné zázemí a to, že ho aktuálně kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu postrádá, také zhoršuje stav **psychické kondice**. „*Podporou je to, co já teď nemám. To by byl pobyt u mé současné manželky. Ale já tam teď nemůžu, takže to se nedá nic dělat. A určitě dcery, vlastně obecně rodina.*“ Chybějící terapeutickou podporu pátý případ zmiňoval taky v souvislosti se sdělením diagnózy. „*Když už bylo jasné, co to je, tak jako dobrý to nebylo. Ta psychika byla nabouraná.*“ Velmi často se vracel k vyrovnávání se s patrně již nevratnými změnami zdravotního stavu, na které ho nikdo pořádně nepřipravil a se kterými si teď musí poradit sám. „*Já měl problém nejvíc s tou chůzí. Aspoň tenkrát jsem to tak vnímal. Teď už to zase vidím trochu jinak ještě.*“

Právě se změnou zdravotního stavu souvisí také změna sociálního prostředí a ztráta možností vykonávat volnočasové zájmy. Pan M1 tak přišel o možnost **seberealizace a vykonávání výdělečné činnosti**. „*Co se týká tohoto chození, tak to bylo tehdy ještě vynikající. To jsem chodil ještě do práce. Mohl jsem jít do hospody, i když jsem měl ty hole. Ven jsem mohl chodit. Přespat u dcery, to jsem ještě schody vylez, i když už jsem měl vozejk u sebe.*“

Přes to všechno byla pro něj nemoc důležitá v tom, že mu přinesla určitou **sebedůvěru**. Musel zvládat situace, na které ho nikdo nepřekvapil a dodnes se snaží svůj zdravotní stav v co největší míře ovlivnit, právě proto, aby mohl žít život tak, jak chce a kde chce. Znovu bychom zde tedy mohli mluvit o určité formě „**self-managementu**“. „*Já jsem se tenkrát musel dokázat postarat o hodně věcí, i když to třeba taky nebylo zrovna veselý. Ale řekněme že sebedůvěra. Ale ty omezení při všem jsou dost takový nepříjemný. Dala mi poznání o sobě a o mých blízkých. Mohl jsem se na ně i na sebe víc spolehnout.*“

Celým rozhovorem se také proplétalo téma **naděje a víry**. Interpretovány byly v mnoha směrech, jak již bylo ve výše popsaném naznačeno. Naděje byla spojována především se zdravotním stavem do budoucna a možnostmi, které by mu zlepšení mohlo přinést. „*Tak heleďte, každý něčemu věří. Já toho mám víc, ale teď chci věřit, že se mi podaří ten průběh nemoci přibrzdit tak, do maximální možné míry.*“ Odhodlání bylo také vyjádřeno na závěr rozhovoru v technice vzkazu. „*Vždycky je tam něco – nevzdávat to!*“



Obrázek 5 - identifikovaná témata u případu pět

6.6 Případ číslo šest – M2

Šestý případ je muž ve věku asi šedesáti let. Je rozvedený a má dvě děti, bydlí však se svou sestrou a její rodinou. Dříve žil ve větším městě, dnes však bydlí na okraji malé vesnice v Pardubickém kraji. Roztroušenou sklerózu mu diagnostikovali před více než čtyřiceti lety. V počátcích šlo o relaps remitentní formu, dnes se však již jedná o sekundárně progresivní. Kvůli zdravotnímu stavu je odkázán na pomoc jiné osoby a pohybovat se dokáže pouze na elektrickém vozíku.

Pán M2 na období diagnózy vzpomíná jako na velmi **náročné životní období**. Bylo to v době, kdy péče o pacienty s roztroušenou sklerózou ještě v České republice nebyla příliš rozšířená a o této nemoci se také mnoho nevědělo, a ještě méně **informací** bylo sdělováno nemocným. *„Byl jsem hospitalizován na oddělení neurologickém a dříve se to ještě nějak ani neříkalo za socialismu, takže já jsem to ani netušil, co to vlastně mám. To bylo v rámci svazu invalidů, byl na oddělení ten specialista na postižení civilizačními chorobami.“* Nedostatek informací a proměnlivý zdravotní stav také zapříčinil rozpad jeho **rodiny**. *„Když se to zjistilo, tak to žena teď už bývalá teda nesla jako, že jsem je podvedl, že to nevěděla. Jenže já to taky celou dobu nevěděl. Co se týká mých doktorů, tak jsem jim měl za zlé, že mi to úplně neřekli. A oni mi to prý neřekli, protože se to v té době úplně neříkalo a že mi v té mladosti nechtěli přistříhnout křídla úplně, abych nešel třeba něco dělat, protože roztroušená skleróza...“* Nejvíce informací

vždy získával od **pacientské organizace** ROSKA. Díky nim pochopil, co jeho nemoc obnáší, o jaké příspěvky si může zažádat. Také se od nich dozvěděl o Domově sv. Josefa.

Dnes je pro pana M2 **rodina** velkou oporou. „*Musím říct, že rodina, ale jenom ne moje původní. Ale ještě ty děti, který teda se mnou nežijou a sestra a její rodina, moje matka. Protože kdyby oni nijak nepomáhali, tak by to fungování nebylo možný.*“ Přesto, že má dobré zázemí, toužil být samostatnější a doufal, že mu k tomu dopomůže **system sociálních služeb**. „*Moje představy, že až budu takhle neschopnej, tak že si všechno zařídím, aby za mnou třeba nějaký služby chodily, tak mimo cvičeního, nic jsem takovýho neměl, protože to bylo obtížný sehnat. Možná že toho tady není tolik, nevím. Ale vlastně ani v Praze to nebylo moc dobrý. To jsem i kvůli tomu, aby mě postavili z postele, musel zaplatit dvě hodiny jejich času, a to se pak všechno hodně prodražilo.*“ Rozebírána tak byla také **finanční situace**, kdy pan M2 cítí, že ho nemoc výrazně omezila i v tomto směru a je do značné míry odkázán na pomoc poskytovanou státem. „*Potřebuju prachy. Musel jsem opustit otázku vydělání peněz, ale bez nich to zase úplně nejde.*“

I tento rozhovor byl v různých pasážích prokládán tématem **naděje**. Zde to bylo ale v jiném duchu než u ostatních případů. Pan M2 se vyjadřoval dost skepticky a rezignovaně. Mnohé odpovědi negoval a také vyjadřoval **obavy z budoucnosti** a z dalšího zhoršení jeho zdravotního stavu. „*Moje RS mi podle mě nic nedala, spíš mi všechno vzala. Vzala mi možná mou schopnost nad čímkoliv. Mně je jasný, že to těžko půjde k lepšímu, tak bojím se toho, co se mnou bude.*“ Zajímavou součástí byla pasáž o **víře a spiritualitě**, která je pro případ číslo šest důležitá a pomáhá mu různé situace spojené s nemocí lépe přijmout. „*At' už jsem byl v Indii, tam mě to nesmírně nabíjelo, at' už jsem byl ubytovanej tady nebo jenom v Kosířově na Moravě s manželkou, tam jsem byl mockrát ubytovanej, koukal jsem do kostela přímo z pokoje. Tak to mě vždycky nabíjelo, vždy ty duchovní věci, at' jsou od Pavla nebo Petra.... něco takovýho, co mě drží k tomu, abych třeba pořád držel a abych neměl ani představy, že to nějak zakončím a je otázka, jestli jsem tak statečnej nebo tak zbabělej.*“



Obrázek 6 - identifikovaná témata u případu šest

6.7 Souhrn všech případů

V této diplomové práci bylo představeno šest jednotlivých případů a jejich situační kontext. Čtyři z nich byly ženy, dva muži. Každý z účastníků žije se svou nemocí již více než pět let, jejich zdravotní stav je různý. Ovšem čtyři z nich již k pohybu potřebují využívat ortopedický vozík. Společné mají to, že každý z nich navštěvuje nebo navštěvoval některé ze specializovaných RS center v České republice. Dvě třetiny z nich také využívají nebo využívali některou ze služeb poskytovanou Domovem sv. Josefa.

Odlišnost lze spatřit především v letech, kdy jim byla roztroušená skleróza diagnostikována. Na jejich jednotlivých příbězích tak jde poukázat také na vývoj potažmo stagnaci péče o tyto pacienty. Významným faktorem v tomto výzkumu, který se u případů různí, může být i forma nemoci, se kterou se aktuálně potýkají. Různý je také jejich věk, způsob léčby nebo rodinné zázemí.

Odlišná byla u jednotlivých účastníků také jejich „podpůrná sociální síť“, jenž je jedním z nejčastěji zmiňovaných témat napříč všemi rozhovory. Nejčastěji bychom toto téma v rozhovorech našli jako zmínku o rodině, která by se často dala v těchto případech brát jako synonymum pro slovo pečující. S podpůrným systémem bylo spojováno také sdílení zkušeností s osobami, které mají stejnou diagnózu a potýkají se ve svém životě se stejnými obtížemi. Dalo by se říct, že tato potřeba interakce nesouvisí jen s potřebou pochopení a sdílení specifických symptomů a životních situací, které přináší, ale také s pocíťovaným nedostatkem informací.

O tomto nedostatku informací v různých oblastech týkajících se jejich nemoci, mluvili téměř všichni dotazovaní. S touto zkušeností nedostatečné informovanosti se většinou potýkají již od počátku procesu získání své diagnózy. Dále v daném kontextu byly popisovány zkušenosti s přístupem, který vzbuzoval pocity nezájmu až lhostejnosti v interakci s odborníky především z oblasti zdravotnictví. Tyto zkušenosti popisovaly některé případy dosahující seniorského věku. Úzce s těmito okruhy souvisí pocity nejistoty, které provází patrně všechny fáze onemocnění. Nejistota se v mnohém překrývá, potažmo doplňuje obavy, které nemocní pociťují primárně v souvislosti s budoucností.

Mezi nejčastěji zmiňovaná témata patřila mimo již popsané i jakási naděje. Ta byla spojována s různými etapami a aspekty života jednotlivců. Většinou se jednalo o pozitivní prohlášení, ale minimálně jeden z případů byl v opozici. V daných oblastech mluvil spíše více skepticky a rezignovaně. Oproti jiným, kteří mluvili o potřebě naděje si zachovat, mluvil o naději tak, jako by ji již ztratil. Další z případů popisoval okrajově i životní období, kdy ve svém životě žádnou naději ani představu budoucnosti neměl a tyto pocity ho vedly až k myšlenkám na ukončení vlastního života.

U případů se objevilo také několik témat, které se úplně sloučit nedaly, ale přesto se značně překrývají. Jedná se o (ne)dostupnost péče, nedostatečnou podporu a nedostupnost služeb. Všechny tyto oblasti byly vázány na fakt, že při zhoršeném zdravotním stavu není jednoduché a příjemné se za zdravotní péči dopravit nebo že v blízkém okolí není dost institucí, které by pomohly s uspokojením potřeb nemocných. Pokud byla řeč o konkrétní náplni služeb, byla často zmiňovaná opomíjená psychologická péče a nedostatek možností rehabilitace.

Roztroušená skleróza přináší mnoho životních výzev. V tomto výzkumu byly probírány některé z nich. Konkrétně se jednalo o ztrátu soběstačnosti a možnosti seberealizace, omezení sociálního života, získání určité sebedůvěry a také bezstarostnosti, která ovšem byla častěji řazena ke ztrátám než věcem, které nemoc přinesla. Alespoň povrchně bylo otevřeno také téma financí a spirituálního života.

Mezi méně zmiňovaná se řadí oblast znalosti detailů o této nemoci, převzetí zodpovědnosti za svůj stav a nastavení vlastního režimu, který rovněž pomáhá nemoc lépe zvládat.

Téma/případ	jedna	dva	tři	čtyři	pět	šest
(ne)dostupnost péče	X					
„RS komunita“	X		X	X	X	X
bezstarostnost		X				
finance						X
naděje	X		X	X	X	X
nedostatečná podpora			X			
nedostatek informací	X	X	X		X	X
nedostupnost služeb		X				X
nejistota	X	X				
nezájem			X		X	
obavy z budoucnosti	X	X	X	X		X
psychologická oblast	X	X	X	X	X	
rehabilitace				X	X	
rodina	X		X	X	X	X
sebedůvěra					X	
seberealizace		X	X		X	
soběstačnost		X				
sociální života			X			
spiritualita						X
vlastní režim	X					
znalost				X		
zodpovědnost za sebe				X		

Tabulka č. 1 – témata protínající se s případy

Přiložená tabulka č. 1 přehledně ukazuje všechna témata, která byla technikou tematické analýzy, u všech případů dekodována. Je v ní znázorněno, která témata se týkají konkrétních případů. Je z ní také čitelné, která témata se objevovala nejčastěji a která naopak zůstala ojedinělá.

Věta/ případ	jedna	dva	tři	čtyři	pět	šest
Po sdělení diagnózy se změnilo...	<i>všechno</i>	<i>možnost pohybu</i>	<i>život, zpomalil se</i>	<i>přístup k sobě samé</i>	<i>psychický stav</i>	<i>náhled na života</i>
Roztroušená skleróza mi dala...	<i>sebedůvěru</i>	<i>bezstarostnost</i>	<i>nový náhled na životní hodnoty</i>	<i>že si víc vážím sebe i každého dalšího dne</i>	<i>sebedůvěru</i>	<i>odstup</i>
Roztroušená skleróza mi vzala...	<i>bezstarostnost</i>	<i>soběstačnost</i>	<i>možnost seberealizace</i>	<i>bezstarostnost</i>	<i>volnost pohybu</i>	<i>rodinný život</i>
Potřebuji...	<i>svůj klid a režim</i>	<i>služby</i>	<i>naučit se říkat o pomoc</i>	<i>jistotu, že mám kolem sebe lidi, co mi pomůžou</i>	<i>zlepšení zdravotního stavu</i>	<i>víc žít, služby</i>
Věřím...	<i>že to bude dobré</i>	<i>to nevím, co bych řekla</i>	<i>v zázrak</i>	<i>medicině</i>	<i>že se průběh pozastaví</i>	<i>v dobro člověka</i>
Bojím se...	<i>budoucnosti, progresu nemoci</i>	<i>horší nemoci</i>	<i>v podstatě ničeho</i>	<i>zatím asi ničeho</i>	<i>že se zraním</i>	<i>co se mnou bude</i>
Překážkou je mi...	<i>momentálně nic</i>	<i>nesoběstačnost</i>	<i>neupravený byt a zhoršené zdraví</i>	<i>běžný nemoci, je to s RS všechno těžší</i>	<i>nemožnost chůze</i>	<i>nesoběstačnost</i>
Chybí mi...	<i>život beze strachu</i>	<i>soběstačnost</i>	<i>že nemůžu chodit</i>	<i>bezstarostnost</i>	<i>volnost</i>	<i>soběstačnost</i>
Podporou je...	<i>celá rodina, manžel, děti, můj doktor</i>	<i>to nevím, asi Domov sv. Josefa</i>	<i>syn</i>	<i>rodina</i>	<i>rodina</i>	<i>původní rodina</i>
Moje roztroušená skleróza...	<i>je mojí součástí, nemiluju ji, ale ani si už nedokážu představit život bez ní</i>	<i>moje nemoc je, že nemusím určité trendy řešit</i>	<i>je moje, musím se s ní prát, protože nemoci jsou pro každého</i>	<i>zatím je to dobrý sluha, ale může to být zlý pán</i>	<i>mi dala poznání o sobě i blízkých</i>	<i>mi ukázala, jak jsem mrňavý</i>

Tabulka č. 2 – nedokončené věty u všech případů

Druhá tabulka představuje to, jak si jednotlivé případy poradily s technikou nedokončených vět. Odpovědi byly vkládány tak, jak je případy uvedly, případně jako výňatek z delších odpovědí. Díky tomu lze poměrně dobře porovnat, co je v životě jednotlivých případů důležité a čemu/komu věnují svou pozornost.

I v těchto odpovědích lze nalézt několik společných znaků. Především v předposlední větě, která se ptá na podporu, lze vidět důležitost rodiny a sociálního zázemí. V jiných odpovědích se promítají především symptomy a zhoršení zdravotního stavu. Patrná je zde také nejistota.

případ/služba	forma služby	co by služba mohla nabízet	jaké informace by služba měla poskytovat
jedna	<i>ambulantní/terénní</i>	<ul style="list-style-type: none"> - psychologickou pomoc - rehabilitace - „průvodce“ novou situací - skupinová setkání 	<ul style="list-style-type: none"> - příspěvky na rehabilitace - síť dalších podpůrných služeb
dva	<i>pobytová</i>	<ul style="list-style-type: none"> - komplexní zázemí pro každodenní život - lékařskou péči - psychologická pomoc 	<ul style="list-style-type: none"> - příspěvky - síť dalších podpůrných služeb
tři	<i>ambulantní/terénní</i>	<ul style="list-style-type: none"> - sociálně terapeutické činnosti - rehabilitace - psychologická pomoc - rehabilitace 	<ul style="list-style-type: none"> - příspěvky - úpravy prostředí
čtyři	<i>ambulantní/terénní</i>	<ul style="list-style-type: none"> - rehabilitace - sociálně terapeutické činnosti - skupinová setkání - psychologická pomoc 	<ul style="list-style-type: none"> - informace na rehabilitace
pět	<i>ambulantní/terénní</i>	<ul style="list-style-type: none"> - rehabilitace - podpora rodiny - pomůcky - lékařská péče 	<ul style="list-style-type: none"> - příspěvky - síť dalších podpůrných služeb
šest	<i>terénní</i>	<ul style="list-style-type: none"> - psychologická pomoc - podpora rodiny - pomůcky 	<ul style="list-style-type: none"> - příspěvky - úprava prostředí

Tabulka č. 3 – ideální služba dle potřeb jednotlivých případů

Poslední tabulka shrnuje to, jak jednotlivé případy smýšlely o tom, co jim v životě chybí a které oblasti by bylo vhodné zabezpečit potencionálně vznikající službou. Lze vidět určité rozdíly, ale téměř všichni se shodovali na tom, že by bylo vhodné, kdyby nabízené služby mohly být poskytovány také v domácím prostředí pacienta. V části, která reaguje na informační potřebu, se často objevují „příspěvky“, což značí neznalost a těžkou dostupnost informací, které se právě věnují „podpůrným státním opatřením“.

7 Diskuze

Cílem této práce bylo popsat zkušenosti s podpůrným systémem pro osoby s roztroušenou sklerózou a jejich potřeby. V uskutečněných rozhovorech bylo analyzováno několik témat, které se této oblasti týkaly. Jedním z nejčastěji zmiňovaných oblastí byla **rodina**. Rodina zde ve většině rozhovorech (tuto oblast nezmínil pouze případ číslo dvě) byla představena jako základní podpůrný systém. Rodina hrála důležitou roli v době, kdy se případy dozvěděly jejich diagnózu, ovšem větší význam dostala až v průběhu onemocnění. Především ve chvíli, kdy se zdravotní stav zhoršil. Nejbližší osoby často přebíraly také roli pečovatelů o své nemocné příbuzné. Dotazovaní s dobrým sociálním zázemím byli také více motivováni svou aktuální situací řešit a chtěli nadále svůj zdravotní stav alespoň do jisté míry ovlivnit. Na rozdíl ti, kteří rodinu nezmiňovali často nebo vůbec, se projevovali v mnoha ohledech více rezignovaně a smířeně s nevratností a dalším zhoršováním zdravotního stavu. Všichni se shodovali, že diagnóza nemoci neovlivnila jen je samotné, ale také jejich nejbližší a rodinný život jako celek.

O tom, že se ztrátou funkční nezávislosti souvisí potřeba pomoci s běžnými denními činnostmi, kterou často přebírají rodinní příslušníci, mluví také dohledané výzkumy. Je zde zdůrazněn fakt, že blízcí nemocného mu poskytují základní formy veškeré podpory. Také je popisováno, že chronické onemocnění nezasahuje pouze osobu s touto diagnózou, ale právě celé jeho nejbližší okolí. Takže lze říct, že se jedná o fyzicky i emočně náročný stav pro všechny, kteří se nějak podílejí na každodenním životě nemocného. Rodiny v těchto případech mnohdy pomáhají svým členům vyrovnat se s problémy, které souvisí nejen se zdravotními změnami, ale také se změnami v oblasti sociální, pracovní i finanční. Důležitá je podpora ze strany blízkých také právě v již zmíněném období sdělení diagnózy, které se může pro nemocného stát až emočním traumatem. Pravidelný kontakt s rodinou a přáteli také pozitivně ovlivňuje kvalitu života. (Mehraban et al., 2023; Cardwell et al., 2022; McKenna et al., 2022; Di Tella et al., 2021; Hunter & Parry & Thomas, 2021; Løkkeberg & Thoresen, 2021; Parkinson et al., 2021; Treder – Rocha, 2020; Mazanderani et al., 2019)

Dalším často shodně zmiňovaným tématem byl **nedostatek informací**. Účastníci výzkumu tento fakt zmiňovali především v souvislosti se zjištěním diagnózy. Zejména na počátku onemocnění tak vznikaly pocity nejistoty, které byly zapříčiněny neznalostí všech možných aspektů vlastního stavu. Nejistota toto onemocnění podle jejich slov doprovází i dále, to ale zapříčiňuje povaha nemoci jako taková. Ovšem alespoň tu počáteční nejistotu mnohdy šlo jistě ovlivnit poskytnutím právě dostatečného množství informací. Tento nedostatek byl často

spojován se špatným zvládnutím nové životní situace. V této situaci by mnozí z dotazovaných uvítali větší zapojení podpůrného systému, například ve formě psychologických nebo **psychoterapeutických intervencí**. Nedostatek informací v několika oblastech bohužel přetrvává stále. Stále se nemocní potýkají s tím, že široká veřejnost nemá dostatečné povědomí o této nemoci. Větším problémem je ovšem to, že je pro některé nemocné obtížné dostat se k informacím, které by jim pomohly řešit jejich nepříznivou sociální situaci. Toto zjištění vyznívá velmi negativně především z důvodu, že Česká republika má nastaveny opatření (příspěvky, které byly rozepsány v předchozích částech práce), které by nemocným mohly pomoci lépe zvládat dopady jejich zdravotního stavu. Znepokojivým zjištěním může být také několik vyjádření zmiňujících nedostatečnou nabídku sociálních služeb. Ty tedy nějakým způsobem reflektují potřeby osob s roztroušenou sklerózou. V některých regionech jich ovšem nemusí být dostatek a faktem zůstává, že stále jediná služba zaměřena právě pro tyto klienty je ta v Žirči. Proto má v obou případech (jak v oblasti informací, tak oblasti podpory duševního stavu) roli **komunita lidí**, kteří se nachází ve stejné nebo podobné situaci. V takovém případě totiž mohou sdílet již své zkušenosti a dříve nabyté znalosti. Zároveň nemocní oceňují také pochopení, které pro ně člověk se stejným nebo podobným zdravotním stavem má. Tyto setkání většinou pomáhají zorganizovat v textu dříve zmíněné nadace a pacientské organizace.

Dostupné zdroje se shodují, že sdělení diagnózy je velmi důležitá událost, která by měla být provedena vhodně a citlivě. Takové „správné“ sdělení informací lze také považovat za součást dobré péče. Dostatečná informovanost je spojována s akceptací nemoci i nastavením vhodné péče. Nedostatek informací může u pacientů vyvolávat také úzkostné pocity. Potřeba informací je propojována i s pochopením svého stavu, které je nutné k aktivnímu zapojení se pacienta do léčebného procesu. Některé zdroje zmiňují, že v oblasti poradenství jsou poskytovány nedostatečné informace a problém s dostatkem informací je zaznamenán také u praktických lékařů. Přitom specialisté jsou jako hlavní zdroj podpory uváděni také jen zřídka. Nemocní se setkávají mimo jiné i s protichůdnými informacemi od různých odborníků. Do úvahy jsou brány shodně i psychologické intervence, které by neměly být dostupné pouze nemocným, ale také jejich nejbližším, kteří jsou do nové situace často aktivně zapojeni. (Mehraban et al., 2023; Hosseini & Homayuni & Etemadifar, 2022; Parkinson et al., 2021; Mikula et al., 2021; Neate et al., 2022; van der Smissen et al., 2021; Marrie, 2019; Mazanderani et al., 2019; VanReenen et al., 2019)

S popsávanými tématy jsou úzce spojovány také **obavy z budoucnosti a zachování naděje**. V různých kombinacích tyto oblasti byly skloňovány v podstatě u všech šesti případů.

Roztroušená skleróza je, jak již bylo několikrát popsáno, nemoc, která do života nemocného vnáší velkou míru nejistoty. Nemocný neví, co zapříčinilo jeho onemocnění, ani jak ovlivní jeho život. Přesto si mnozí snaží zachovat v životě naději a víru, že jejich zdravotní stav je nebude postupně více a více omezovat. Věří, že se stále budou moci v nějaké míře účastnit na společenském životě a zachovat si alespoň nějakou část svých aktivit. Z literatury vyplývá, že tyto oblasti také v mnohém ovlivňuje možnost vykonávat výtěžnou činnost. V této diplomové práci tomuto tématu ale nebyla věnována zvýšená pozornost, přes to, že v některých rozhovorech bylo okrajově zmíněno. Více než o profesním životě účastníci tohoto výzkumu mluvili o možnosti seberealizace jako takové.

Pocity nejistoty mohou zásadně ovlivňovat udržení naděje. Naopak mít zmiňovanou naději je důležité také pro kvalitu života, která je tím „zvyšována“. Nemocní se často potýkají se strachem, že jejich nemoc bude příčinou určité stigmatizace jich samotných a bude mít také dopad do pracovního života. Tyto obavy vyvolávají potřebu dlouhodobého plánování, které je ovšem opět ohroženo nepředvídatelným zdravotním stavem. Udržení naděje a přijetí své nemoci patří k základním potřebám, které ke zvládnutí chronického onemocnění patří. Nejistota spadá do oblastí běžných zkušeností osob s roztroušenou sklerózou a pochopení těchto zkušeností může sloužit jako významný faktor při zlepšení péče o ně. (Mehrabat et al., 2023; Damanabi et al., 2022; Løkkeberg & Thoresen, 2021; Neate et al., 2022; Price & Lucas & Lane, 2021; Desborough et al., 2020; Maurino et al., 2020; Dennison et al., 2016)

8 Etické aspekty a limity studie

Etické aspekty

Před samotným zahájením rozhovoru byl vždy s každým účastníkem podepsán oboustranný informovaný souhlas a konzultován jeho význam, stejně jako účel výzkumu. Souhlas obsahoval potvrzení o zletilosti účastníka a jeho diagnóze. Dále byli všichni poučeni o tom, že z výzkumu mohou kdykoliv a bez udání důvodu odstoupit. Byla jim zaručena také anonymizace jejich osobních dat. Účastníci souhlasili s nahráváním rozhovoru a s citováním vybraných částí z transkripce. Souhlas byl podepsán ve dvou vyhotoveních. Jedna kopie zůstává v úschově u autorky diplomové práce.

Souhlas byl také získán od pracovníků Domova sv. Josefa. Tentokrát se jednalo o ústní dohodu mezi nimi a autorkou práce. Byla tak z více zdrojů potvrzena možnost provést rozhovory s aktuálními klienty zařízení. Pracovníci navíc pomáhali s vytipováním vhodných klientů pro zařazení do výzkumu. S rozhovory samozřejmě museli samotní klienti souhlasit a nijak tím nebyl narušen klientův pobyt ani samotný chod zařízení.

Při rozhovorech také nastaly situace, kdy konkrétně jeden z účastníků výzkumu navrhl vzájemné týkáni, avšak sběr dat ani jejich analýza tímto nebyly nijak ovlivněni.

Nahrávky rozhovorů a další vypracované techniky, jsou zabezpečeny u autorky práce, která jako jediná k nim má přístup. Budou uchovány pouze do doby, než proběhne úspěšná obhajoba diplomové práce.

Limity studie

Limity studie jsou faktory, které ukazují celkový kontext případové studie a to, čím a jak mohla být ovlivněna. (Chrastina, 2019)

Chrastina (2019, s. 239) uvádí „čtyři úrovně, na kterých může být případová studie ovlivněna:

- *limity na straně výzkumníka*
- *limity na straně případů*
- *limity na straně užitého metodologického rámce*
- *limity na straně zkoumané reality“*

Na straně výzkumníka se jednalo především o limit v podobě první zkušenosti s uskutečněním kvalitativního výzkumu. Tuto nezkušenost provázela také nervozita, která byla patrná

především v úvodu každého rozhovoru. Limitem také bylo prostředí, ve kterém byly rozhovory uskutečněny. V Domově sv. Josefa nebyla autorka práce schopna zajistit zcela klidné a tiché prostředí, ve kterém by se nacházela pouze ona a účastník výzkumu. Chybné mohlo být také zařazení více rozhovorů v jednom dnu, kvůli kterému došlo k nedodržení smluveného časového harmonogramu s některými účastníky výzkumu v jednom místě. Limity studie lze najít i **na straně případů**. Zde by se dalo poukázat na zdravotní stav účastníků, který nedovolil vypracování technik sběru dat tak, jak bylo plánováno, a proto tento sběr u každého případu proběhl trochu jinak. Data mohla být ovlivněna i tím, pokud měl případ nějakou zkušenost s Domovem sv. Josefa. Limitem mohla být také (ne)ochota vyprávět vlastní příběh příliš podrobně a aktuální psychické rozpoložení daného případu. **Limity na straně využitých technik** sběru dat by se daly propojit se zdravotním stavem dotazovaného a jeho sníženou schopností tyto techniky absolvovat, jak již bylo popsáno. Za limity **na straně zkoumané reality** by se daly označit využité zdroje v teoretickém rámci, které byly vyhledávány pouze v českém nebo anglickém jazyce, případně překlad a interpretace daných zahraničních zdrojů. Každá země má také nastavenou jinak vlastní politiku podpůrného systému.

Závěr

Předložená diplomová práce se věnuje zkušenostem a potřebám osob s roztroušenou sklerózou. Je zde nabízeno několik úhlů pohledu, ale ústředním tématem je poradenský, potažmo podpůrný, systém v České republice.

Z uskutečněného výzkumu je patrné, že pro nemocné je velmi důležitou podpůrnou součástí života rodina. Je zde ozřejmáno, ve kterých etapách nemoci nabral význam rodiny na důležitosti. Nejsou zde ovšem zmíněny pohledy samotných blízkých a když už, tak jsou interpretovány pouze z pohledu člena rodiny s onemocněním. Proto by pro zjištění a případné nastavení efektivní intervence v souvislosti s blízkými osobami, bylo vhodné provést další výzkum, který by informace zjišťoval právě z jejich perspektivy.

Případy zařazené do této studie se většinou shodly na tom, že v České republice není dostatek nabízených podpůrných služeb, případně dostatečně nereflektují jejich potřeby. Toto zjištění by bylo vhodné ověřit navazujícím výzkumem, který by musel mít již ovšem rozšířenou skupinu účastníků. Až na základě takového kvantitativního výzkumu by bylo možné přijít s podloženým doporučením do praxe, které by mohlo podat návrh na to, jaká služba by nově mohla vzniknout, potažmo jak by již existující služby mohly být doplněny. Za dobrý příklad může být předložen Domov sv. Josefa, který je ovšem ve svém zaměření stále osamocen a pro mnohé těžce dostupný. Navíc jeho kapacita je také omezena.

Ze získaných informací také vyplývá potřeba multidisciplinárního týmu, který by se o tyto pacienty dokázal postarat a zabezpečit uspokojení jejich potřeb. Aktuální stav ve většině „RS center“ je již jistě jiný, než jak případy popisovaly své dávné zkušenosti. Výstražným signálem by ovšem mohlo být, že některé popsání negativní zkušenosti nebyly z tak dávné doby. V tomto ohledu by například mohl být rozšířen pracovní tým jednotlivých center. Z praxe lze poukázat na centrum v Teplicích, jejichž členem je také sociální pracovník. Tato pozice je však napříč republikou naprosto ojedinělá. Zde autorka práce vidí prostor pro zkvalitnění péče o osoby s roztroušenou sklerózou. Sociální pracovník by v každém centru mohl také být i jakousi „spojkou“ mezi navazujícími službami, dalšími odborníky a informačními zdroji, které by klientům usnadnily přijetí nemoci a pomohly se zlepšením mnohdy špatné životní situace.

Zdroje

1. ANAND, Dinika, Soumi AWASTHY a Rajiv ANAND. Living with multiple sclerosis: Chronic illness experience and need for integrative care. *Journal of Psychosocial Research* [online]. 2017, 12(2), 501-508 [cit. 2023-04-19]. ISSN 09735410.
2. ARNOLDOVÁ, Anna. Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost. 2. díl. Praha: Grada Publishing, 2016, 318 s. ISBN 978-80-247-5148-1.
3. ARNOLDOVÁ, Anna. Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost. 1. díl. Praha: Grada Publishing, 2015, 240 s. ISBN 978-80-247-5147-4.
4. AZIMIAN, Mojtaba, Moslem ARIAN, Seyedeh Fahimeh SHOJAEI, Younes DOOSTIAN, Banafsheh Ebrahimi BARMÍ a Mohammad Saeed KHANJANI. The Effectiveness of Group Hope Therapy Training on the Quality of Life and Meaning of Life in Patients with Multiple Sclerosis and Their Family Caregivers. *Iranian Journal of Psychiatry* [online]. 2021, 16(3), 260-270 [cit. 2023-04-19]. ISSN 17354587.
5. BANITALEBI, Soheila, Reza MASOUDI, Soleiman KHEIRI a Shahram ETEMADIFAR. The effect of implementing self-management plan on selfconcept of family caregivers of multiple sclerosis patients. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences* [online]. 2020, 22, 74-81 [cit. 2023-04-17]. ISSN 27170071.
6. BENDO VÁ, Petra. Základy somatopedie. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2620-4.
7. BISHOP, Malachy, Robert FRASER, Jian LI, et al. Life domains that are important to quality of life for people with multiple sclerosis: A population-based qualitative analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation* [online]. 2019, 51(1), 67-76 [cit. 2023-04-19]. ISSN 10522263. Dostupné z: doi:10.3233/JVR-191026
8. BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J. roztroušená skleróza, 2017, in KULIŠŤÁK, Petr. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3068-7.
9. BRKIC-JOVANOVIC, Nina, Sanela SLAVKOVIC, Mila BELJANSKI, Ivana MIHIC a Milica LAZIC. The Family of People with Multiple Sclerosis: The Process of Family Stress Adaptation. *IRANIAN RED CRESCENT MEDICAL JOURNAL* [online]. 2019, 21(1), e83291 [cit. 2023-04-17]. ISSN 20741804. Dostupné z: doi:10.5812/ircmj.83291
10. BULLEY, C., G. BAER, D. MAHAL, C.H. BUCKTON, S. DONALD, K. LUGTON, D. GILLESPIE a B. MCCORMACK. Supporting families and carers of people living with multiple sclerosis: A rapid realist review and realist evaluation. *International Journal of Care and Caring* [online]. 2021, 5(2), 263 - 282 [cit. 2023-04-19]. ISSN 2397883X. Dostupné z: doi:10.1332/239788220X16020938693101
11. BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015, 168 s. Sestra. ISBN 978-80-247-5402-4.
12. CARDWELL, K., J. STEFFENER, L. PILUTTI, O. MCKENNA a A. FAKOLADE. Profiles of resilience in multiple sclerosis family care-partners: A Canadian cross-sectional study. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical* [online]. 2022, 8(4) [cit. 2023-04-17]. ISSN 20552173. Dostupné z: doi:10.1177/20552173221138935
13. ČÁBALOVÁ, Dagmar. *Pedagogika*. Praha: Grada, 2011, 272 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2993-0.
14. DADSETAN, F., P.M. SHAHRBABA KI, E. NOUHI a M. MIRZAI. Palliative care needs of patients with multiple sclerosis in southeast Iran. *BMC Palliative Care* [online]. 2021, 20(1) [cit. 2023-04-17]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00867-3
15. DAMANABI, Shahla, Zeinab SALIMZADEH, Leila R. KALANKESH, Sheida SHAAFI a Reza FERDOUSI. Exploring Self-management Needs of Persons With Multiple Sclerosis: A Qualitative Study for Mobile Application Development. *International Journal of MS Care* [online]. 2022, 24(1), 1-7 [cit. 2023-04-17]. ISSN 15372073. Dostupné z: doi:10.7224/1537-2073.2019-129
16. DEMIRTEPE-SAYGILI, Dilek. Multiple sclerosis experiences of couples: Examination of patient and partner perspectives. *Journal of Health Psychology* [online]. 2022, 27(9), 2079-2090 [cit. 2023-04-17]. ISSN 13591053. Dostupné z: doi:10.1177/13591053211017192
17. DENNISON, L., K. BRADBURY, E. MCCLOY SMITH a I. GALEA. How do people with multiple sclerosis experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PLoS*

- ONE [online]. 2016, 11(7) [cit. 2023-04-17]. ISSN 19326203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0158982
18. DESBOROUGH, Jane, Crystal BRUNORO, Anne PARKINSON, et al. 'It struck at the heart of who I thought I was': A meta-synthesis of the qualitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health Expectations* [online]. 2020, 23(5), 1007-1028 [cit. 2023-04-17]. ISSN 13696513. Dostupné z: doi:10.1111/hex.13093
19. DIETMAIER, Johanna-maria, Olaf VON DEM KNESEBECK, Christoph HEESEN a Christopher KOFAHL. Personality and its association with self-management in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2022, 61 [cit. 2023-04-17]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2022.103752
20. Domov sv. Josefa, výroční zpráva 2021, dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/vyrocnizpravy.html>
21. ERIKSSON, Elisabet, Maria WEJÁKER, Anna DANHARD, Annika NILSSON a Marja-leena KRISTOFFERZON. Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health* [online]. 2019, 19(1), 1-9 [cit. 2023-04-19]. ISSN 14712458. Dostupné z: doi:10.1186/s12889-019-6800-7
22. FARACLAS, E., A. MERLO, J. LYNN a J.D. LAU. Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Journal of Patient-Reported Outcomes* [online]. 2022, 6(1) [cit. 2023-04-17]. ISSN 25098020. Dostupné z: doi:10.1186/s41687-022-00496-1
23. GOLLA, H., S. MAMMEAS, M. GALUSHKO, H. PFAFF a R. VOLTZ. Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Palliative* [online]. 2015, 13(6), 1685 - 1693 [cit. 2023-04-19]. ISSN 14789523. Dostupné z: doi:10.1017/S1478951515000607
24. GURKOVÁ, E. 2011, Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3625-9.
25. GURKOVÁ, Elena. Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra. ISBN 978-80-271-0461-1.
26. HAUBRICK, K. K., E. A. GADBOIS, S. E. CAMPBELL, J. YOUNG, T. ZHANG, S. RIZVI, T. I. SHIREMAN a R. R. SHIELD. The Lived Experiences of Adults with Multiple Sclerosis. *Rhode Island medical journal* (2013) [online]. 2021, 104(6), 38-42 [cit. 2023-04-17]. ISSN 23272228.
27. HAVRDOVÁ, E. a kolektiv, 2013, Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
28. HAVRDOVÁ, E., 2015, Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, ISBN 978-80-7492-189-6.
29. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
30. HOSSEINI, Z., A. HOMAYUNI a M. ETEMADIFAR. Barriers to quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *BMC Neurology* [online]. 2022, 22(1) [cit. 2023-04-17]. ISSN 14712377. Dostupné z: doi:10.1186/s12883-022-02700-7
31. HUNTER, Rachael, Bryoni PARRY a Ceri THOMAS. Fears for the future: A qualitative exploration of the experiences of individuals living with multiple sclerosis, and its impact upon the family from the perspective of the person with MS. *British Journal of Health Psychology* [online]. 2021, 26(2), 464-481 [cit. 2023-04-17]. ISSN 1359107X. Dostupné z: doi:10.1111/bjhp.12495
32. HUNTER, Rachael, Bryoni PARRY a Ceri THOMAS. Fears for the future: A qualitative exploration of the experiences of individuals living with multiple sclerosis, and its impact upon the family from the perspective of the person with MS. *British Journal of Health Psychology* [online]. 2021, 26(2), 464-481 [cit. 2023-04-17]. ISSN 1359107X.
33. HUTYROVÁ, M., 2013, Komunikace a vztah jako základ poradenské praxe. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 91 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3693-7.
34. CHRASTINA, J. a kolektiv, 2016, Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení / přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti - výzkumy, teorie a jejich využití v práci s klientem, Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN: 978-80-244-4888-6
35. CHRASTINA, J., 2016, Subjektivní percepce a dopad přítomnosti onemocnění roztroušenou sklerózou u dospělých osob, In CHRASTINA, J. a kolektiv, 2016, Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení / přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti - výzkumy, teorie a jejich využití v práci s klientem, Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN: 978-80-244-4888-6

36. CHRASTINA, Jan. Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu = Case study: a method of qualitative research strategy and research design. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019, 287 s. Monografie. ISBN 978-80-244-5373-6.
37. JURKOVIČOVÁ, Petra a Vojtech REGEC. Úvod do speciálněpedagogického poradenství. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3699-9.
38. KABELKA, Ladislav. Geriatrická paliativní péče. Praha: Mladá fronta, 2017, 317 stran.: Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4225-3.
39. KLÍMOVÁ B., VALIŠ, M., 2020, organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou in VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. Roztroušená skleróza pro praxi. 2. vydání. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-672-6
40. KOFFMAN, J., C. PENFOLD, C.J. EVANS, et al. "I wanna live and not think about the future" what place for advance care planning for people living with severe multiple sclerosis and their families? A qualitative study. PLoS ONE [online]. 2022, 17(5 May) [cit. 2023-04-17]. ISSN 19326203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0265861
41. KOVÁŘOVÁ, I., ZÁMEČNÍK, L., DUŠANKOVÁ BLÁHOVÁ, J., NYTROVÁ, P., 2013, Klinický obraz roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica in HAVRDOVÁ, E. a kolektiv, 2013, Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
42. KREJČÍŘOVÁ, Olga a Ivana TREZNEROVÁ. Sociální služby. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 105 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3692-0.
43. KREJSEK, J., HAVRDOVÁ, E., NYTROVÁ, P., MAREČKOVÁ, H., 2013, patogeneze roztroušené sklerózy in HAVRDOVÁ, E. a kolektiv, 2013, Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
44. KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada Publishing, 2014, 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0.
45. LIND, J., S. PERSSON, J. VINCENT, B. LINDENFALK, B.J. OLIVER, A.D. SMITH a B. ANDERSSON GÄRE. Contact patterns and costs of multiple sclerosis in the Swedish healthcare system—A population-based quantitative study. Brain and Behavior [online]. 2022, 12(6) [cit. 2023-04-17]. ISSN 21623279. Dostupné z: doi:10.1002/brb3.2582
46. LØKKEBERG, Stine Torp a Gunnar THORESEN. Experiences of quality of life in people with Multiple Sclerosis who are in a wheelchair. Nursing Open [online]. 2022, 9(4), 2217-2226 [cit. 2023-04-19]. ISSN 20541058. Dostupné z: doi:10.1002/nop2.956
47. LONERGAN, Roisin, Katie KINSELLA, Patricia FITZPATRICK, Marguerite DUGGAN, Sinead JORDAN, David BRADLEY, Michael HUTCHINSON a Niall TUBRIDY. Unmet needs of multiple sclerosis patients in the community. Multiple Sclerosis and Related Disorders [online]. 2015, 4(2), 144-150 [cit. 2023-04-19]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2015.01.003
48. MAGUIRE, Rebecca, Jennifer DEANE-KING, Austin FAHY, Aidan LARKIN a Susan COOTE. An evaluation of the role of community care in meeting the needs of people with multiple sclerosis in Ireland. Multiple Sclerosis and Related Disorders [online]. 2023, 69 [cit. 2023-04-17]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2022.104419
49. MACH, Petr a Eva JANEČKOVÁ. Zákon o sociálních službách: komentář. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2019, ix, 371 s. Komentáře Wolters Kluwer. Kodex. ISBN 978-80-7552-246-7.
50. MARRIE, R.A. Comorbidity in multiple sclerosis: Past, present and future. Clinical and Investigative Medicine [online]. 2019, 42(1), 5 - 12 [cit. 2023-04-17]. ISSN 14882353. Dostupné z: doi:10.25011/CIM.V42I1.32383
51. MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Druhé, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2011, 194 s. ISBN 978-80-262-0041-3.
52. MAURINO, Jorge, María L. MARTÍNEZ-GINÉS, José M. GARCÍA-DOMÍNGUEZ, et al. Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with Multiple Sclerosis. Multiple Sclerosis and Related Disorders [online]. 2020, 41 [cit. 2023-04-17]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2020.102046
53. MAZAHERI, Mina, Nasrin FANIAN a Ali ZARGHAM-BOROUJENI. Experiences of patients with multiple sclerosis from group counseling. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research [online]. 2011, 16(2), 181-190 [cit. 2023-04-17]. ISSN 22285504.
54. MAZANDERANI, Fadhila, Nicholas HUGHES, Claire HARDY, Elizabeth SILENCE a John POWELL. Health information work and the enactment of care in couples and families affected by

- Multiple Sclerosis. *Sociology of Health* [online]. 2019, 41(2), 395-410 [cit. 2023-04-17]. ISSN 01419889. Dostupné z: doi:10.1111/1467-9566.12842
55. MCCABE, Marita P, Katherine J EBACIONI, Rex SIMMONS, Elizabeth MCDONALD a Lisa MELTON. Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research* [online]. 2015, 78(1), 82-87 [cit. 2023-04-19]. ISSN 00223999. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpsychores.2014.05.010
 56. MCKENNA, Odessa, Afolasade FAKOLADE, Katherine CARDWELL a Lara A. PILUTTI. A continuum of languishing to flourishing: exploring experiences of psychological resilience in multiple sclerosis family caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health* [online]. 2022, 17(1), 1-16 [cit. 2023-04-17]. ISSN 17482623. Dostupné z: doi:10.1080/17482631.2022.2135480
 57. MEHRABAN, Shafigh, Bahman BAHMANI, Soliman Ahmad BOUKANI, Maryam TOOSI, Mina KARAMI a Edgar CARNERO CONTENTTI. Patients experiences when receiving diagnosis of multiple sclerosis: A qualitative systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2023, 69 [cit. 2023-04-19]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2022.104473
 58. MICHALÍK, Jan. *A kolektiv, Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3
 59. MICHALÍK, Jan. *Legislativa handicapovaných*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. *Studijní opory*. ISBN 978-80-244-3678-4.
 60. MIKULA, Pavol, Iveta NAGYOVA, Marianna VITKOVA a Jarmila SZILASIOVA. Management of multiple sclerosis: the role of coping self-efficacy and self-esteem. *Psychology, Health* [online]. 2018, 23(8), 964-969 [cit. 2023-04-17]. ISSN 13548506. Dostupné z: doi:10.1080/13548506.2018.1437277
 61. MIKULA, Pavol, Vladimira TIMKOVA, Miriam FEDICOVA, Jarmila SZILASIOVA a Iveta NAGYOVA. Self-management, self-esteem and their associations with psychological well-being in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2021, 53 [cit. 2023-04-17]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2021.103069
 62. Nadace Jakuba Voráčka, O nadaci, online, nedatováno, dostupné z: <https://www.nadacejakubavoracka.cz/o-nadaci/>
 63. Nadační fond Impuls, výroční zpráva 2020, Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/vyrocní_zpravy/Impuls_VZ20_blok_FIN_pro_web.pdf
 64. NAJBRTOVÁ, Kristina, Jiří ŠÍPEK, Katarína LONEKOVÁ a David ČÁP. *Projektivní metody v psychologické diagnostice*. Praha: Portál, 2017, 175 s. ISBN 978-80-262-1260-7.
 65. NEATE, Sandra L., Angela DONALD, George A. JELINEK a Nupur NAG. Experiences of and attitudes to lifestyle modification for the management of multiple sclerosis: A qualitative analysis of free-text survey data. *Health Expectations* [online]. 2022, 25(1), 214-222 [cit. 2023-04-17]. ISSN 13696513. Dostupné z: doi:10.1111/hex.13364
 66. NIYAZMAND, Z.A., A. ABBASSZADEH, F. BORHANI a R. SEFIDKAR. The relationship between spiritual health and hope in multiple sclerosis patients: A descriptive-correlational study. *Electronic Journal of General Medicine* [online]. 2018, 15(5) [cit. 2023-04-17]. ISSN 25163507. Dostupné z: doi:10.29333/ejgm/93464
 67. NOORMOHAMMADI, Mohammad Reza, Shahram ETEMADIFAR, Leili RABIEI, Fatemeh DERIS, Nahid JIVAD a Reza MASOUDI. Identification of Concepts of Spiritual Care in Iranian Peoples with Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *Journal of Religion and Health* [online]. 2019, 58(3), 949 [cit. 2023-04-02]. ISSN 00224197. Dostupné z: doi:10.2307/45213925
 68. NOVOSAD, L., 2011, *Lidé s tělesným postižením in MICHALÍK, Jan. A kolektiv, Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3
 69. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
 70. OVŠONKOVÁ, Anna, Edita HLINKOVÁ, Michaela MIERTOVIČOVÁ a Katarína ŽIAKOVÁ. Selected social aspects in the life of patients with multiple sclerosis. *KONTAKT - Journal of Nursing* [online]. 2020, 22(2), 104-110 [cit. 2023-04-17]. ISSN 12124117. Dostupné z: doi:10.32725/kont.2020.012
 71. PAPA, A., I. KOUTELEKOS, S. STEFANIDOU, C. CHRYSOVITSANOU a M. POLIKANDRIOTI. Factors associated with perceived social support of patients with multiple sclerosis. *Current Journal of Neurology* [online]. 2021, 20(2), 64 - 72 [cit. 2023-04-17]. ISSN 2717011X. Dostupné z: doi:10.18502/cjn.v20i2.6741

72. PARKINSON, Anne, Crystal BRUNORO, Jack LEAYR, Vanessa FANNING, Katrina CHISHOLM, Janet DREW, Jane DESBOROUGH a Christine PHILLIPS. Intertwined like a double helix: A meta-synthesis of the qualitative literature examining the experiences of living with someone with multiple sclerosis. *Health Expectations* [online]. 2022, 25(3), 803-822 [cit. 2023-04-17]. ISSN 13696513. Dostupné z: doi:10.1111/hex.13432
73. PAVLOV, Ivan. *Andragogické poradenstvo. 2. rozšířené a aktualizované vydání, 1. vydání v České andragogické společnosti*. Praha: Česká andragogická společnost, 2021. Česká a slovenská andragogika. ISBN 978-80-907809-6-5.
74. PERUTELLI, Virginia, Giuseppina MIELE, Luigi LAVORGNA, Simona BONAVIDA, Marinella CLERICO a Lorys CASTELLI. Family Functioning and Multiple Sclerosis: Study Protocol of a Multicentric Italian Project. *Frontiers in Psychology* [online]. 2021, 12 [cit. 2023-04-17]. ISSN 16641078. Dostupné z: doi:10.3389/fpsyg.2021.668010
75. PÍTHA, M. J. (2014). Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 89-91.
76. PONZIO, Michela, Andrea TACCHINO, Concetta VACCARO, Silvia TRAVERSA, Giampaolo BRICHETTO, Mario Alberto BATTAGLIA a Michele Messmer UCCELLI. Unmet needs influence health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2020, 38 [cit. 2023-04-19]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2019.101877
77. POTEMKOWSKI, A., W. BROLA, A. RATAJCZAK, et al. The most important psychological and psychosocial needs of Polish multiple sclerosis patients and their significant others. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* [online]. 2017, ume 13, 1817-1824 [cit. 2023-04-17]. ISSN 11782021.
78. POTMĚŠILOVÁ, H. *Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou: změny v sociálním systému pro rok 2019*. Praha: Novartis s.r.o., 2019. ISBN neuváděno.
79. PRICE, Eluned, Robyn LUCAS a Jo LANE. Experiences of healthcare for people living with multiple sclerosis and their healthcare professionals. *Health Expectations* [online]. 2021, 24(6), 2047-2056 [cit. 2023-04-17]. ISSN 13696513. Dostupné z: doi:10.1111/hex.13348
80. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, 2009, 184 s. Sociologie. ISBN 978-80-247-3006-6.
81. RIECKMANN, Peter, Diego CENTONZE, Irina ELOVAARA, et al. Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2018, 19, 153-160 [cit. 2023-04-19]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2017.11.013
82. RÓŽYCKA, J. How I see is how I feel. Identification of illness perception schema and its association with adaptation outcomes in multiple sclerosis – a 5-year prospective study. *PLoS ONE* [online]. 2021, 16(10 October) [cit. 2023-04-17]. ISSN 19326203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0258740
83. SALIMZADEH, Z., S. DAMANABI, R. FERDOUSI, L.R. KALANKESH a S. SHAAFI. A mobile app (IDoThis) for multiple sclerosis self-management: development and initial evaluation. *BMC Medical Informatics and Decision Making* [online]. 2022, 22(1) [cit. 2023-04-17]. ISSN 14726947. Dostupné z: doi:10.1186/s12911-022-02078-z
84. Sdružení mladých sklerotiků, O nás, online, nedatováno, dostupné z: <https://www.mladisklerotici.cz/index.php?page=200200&lang=cz>
85. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi. 2., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
86. SILVEIRA, Stephanie L., Katie L. J. CEDERBERG, Brenda JENG, E. Morghen SIKES, Brian M. SANDROFF, Catherine D. JONES a Robert W. MOTL. Symptom clusters and quality of life in persons with multiple sclerosis across the lifespan. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - An Official Journal of the International Society of Quality of Life Research* [online]. 2021, 30(4), 1061-1071 [cit. 2023-04-19]. ISSN 09629343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-020-02689-x
87. SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. Sestra. ISBN 978-80-247-4868-9.
88. SMEČKOVÁ, G., 2016, Percepce dopadu zdravotního postižení a chronického onemocnění na osobnost jedince, In CHRASTINA, J. a kolektiv, 2016, Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení / přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti - výzkumy, teorie a jejich využití v práci s klientem, Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN: 978-80-244-4888-6

89. SPARACO, M., G. MIELE, G. ABBADESSA, D. IPPOLITO, F. TROJSI, L. LAVORGNA a S. BONAVITA. Correction to: Pain, quality of life, and religiosity in people with multiple sclerosis. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology* [online]. 2022, 43(12), 7007 [cit. 2023-04-02]. ISSN 15903478. Dostupné z: doi:10.1007/s10072-021-05814-x
90. STRICKLAND, Karen, Allison WORTH a Catriona KENNEDY. The liminal self in people with multiple sclerosis: an interpretative phenomenological exploration of being diagnosed. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley [online]. 2017, 26(11-12), 1714-1724 [cit. 2023-04-17]. ISSN 09621067. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.13593
91. SVOBODA, Mojmír, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vydání čtvrté. Praha: Portál, 2021, 791 s. ISBN 978-80-262-1851-7.
92. SVOBODA, Mojmír, Pavel HUMPOLÍČEK a Václav ŠNOREK. *Psychodiagnostika dospělých*. Vydání druhé, opravené. Praha: Portál, 2022, 487 s. ISBN 978-80-262-1919-4.
93. SVOBODA, Pavel, HERLE, Petr, ed. *Paliativní medicína pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Raabe, [2019], 111 s. Ediční řada pro všeobecné praktické lékaře. ISBN 978-80-8140-462-7.
94. SVOBODOVÁ, Dagmar. *Poradenství v sociálních službách: distanční studijní text*. Karviná: Slezská univerzita, Obchodně podnikatelská fakulta v Karviné, 2019. ISBN 978-80-7510-364-2.
95. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
96. Talanki Manjunatha R, HABIB, S., S. L. SANGARAJU, D. YEPEZ a X. A. GRANDES. Multiple Sclerosis: Therapeutic Strategies on the Horizon. *Cureus* [online]. 2022, 14(5), e24895 [cit. 2023-04-17]. ISSN 21688184. Dostupné z: doi:10.7759/cureus.24895
97. TREDER-ROCHNA, Natalia. Adaptation to the disease – the psychological resources of families struggling with multiple sclerosis. *Health Psychology Report* [online]. 2020, 8(2), 136-144 [cit. 2023-04-17]. ISSN 23534184. Dostupné z: doi:10.5114/hpr.2020.94722
98. TREDER-ROCHNA, Natalia. Marital life and family adjustment to multiple sclerosis. *Polish Psychological Bulletin* [online]. 2020, 51(2), 139-148 [cit. 2023-04-17]. ISSN 00792993. Dostupné z: doi:10.24425/ppb.2020.133771
99. Unie ROSKA, o nás, online, nedatováno, dostupné z: <https://www.roska.eu/o-nas>
100. VACHOVÁ, M., *Epidemiologie roztroušené sklerózy*, 2013 in HAVRDOVÁ, E. a kolektiv, 2013, *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
101. VALIŠ, M., 2020, etiopatogeneze in VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-672-6
102. VALIŠ, M., PAVELEK, Z., 2020, *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, 207 s. Jessenius. ISBN 978-80-7345-672-6.
103. VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. Patient with multiple sclerosis in the current system. *Medicína pro praxi* [online]. 2017, 14(5), 253-257 [cit. 2023-03-24]. ISSN 12148687
104. VAN DER SMISSEN, D., J.A.C. RIETJENS, A. VAN DER HEIDE, I.J. KORFAGE, L. VAN GEMERT-PIJNEN a S. VAN DULMEN. Information needs of patients with chronic diseases and their relatives for web-based advance care planning: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care* [online]. 2021, 20(1) [cit. 2023-04-17]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00770-x
105. VAN REENEN, Eva, Wieke VAN DER BORG, Merel VISSE, Hanneke VAN DER MEIDE a Leo VISSER. Fear, fight, familiarize: the experiences of people living with relapsing-remitting multiple sclerosis and taking oral medication. *International Journal of Qualitative Studies on Health* [online]. 2019, 14(1), 1-12 [cit. 2023-04-17]. ISSN 17482623. Dostupné z: doi:10.1080/17482631.2019.1648946
106. VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. Praha: Mladá fronta, 2010. Aeskulap. ISBN 978-80-204-2182-1.
107. VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Praha: Mladá fronta, 2018, 286 s. Aeskulap. ISBN 978-80-204-4687-9.
108. Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách. Č. 505/2006 sb., *Zákony pro lidi - Sbirka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění* [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
109. WILSKI, M., M. ŁUNIEWSKA, W. BROLA a M. TOMCZAK. The perceived impact of multiple sclerosis and self-management: The mediating role of coping strategies. *PLoS ONE* [online]. 2021, 16(3 March) [cit. 2023-04-17]. ISSN 19326203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0248135

- 110.ZAJĄC, Magdalena, Patryk GŁÓWCZYŃSKI, Michał BŁACHUT a Karina Agnieszka BADURA BRZOZA. PSYCHIATRIC DISORDERS IN THE COURSE OF MULTIPLE SCLEROSIS. Wiadomosci Lekarskie [online]. 2020, 73(8), 1780-1784 [cit. 2023-04-02]. ISSN 00435147. Dostupné z: doi:10.36740/WLek202008135
- 111.Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Č. 329/2011 sb., Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>
- 112.Zákon o sociálních službách. Č. 108/2006 sb., Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- 113.ZVONÍKOVÁ, Alena, Libuše ČELEDOVÁ a Rostislav ČEVELA. Základy posuzování invalidity. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3535-1.

Seznam obrázků a tabulek

Seznam obrázků

Obrázek 1 – identifikovaná témata u případu jedna (s. 46)

Obrázek 2 – identifikovaná témata u případu dva (s. 48)

Obrázek 3 – identifikovaná témata u případu tři (s. 50)

Obrázek 4 – identifikovaná témata u případu čtyři (s. 52)

Obrázek 5 – identifikovaná témata u případu pět (s. 55)

Obrázek 6 – identifikovaná témata u případu šest (s. 57)

Seznam tabulek

Tabulka 1 – témata protínající se s případy (s. 59)

Tabulka 2 – nedokončené věty u všech případů (s. 60)

Tabulka 3 - ideální služba dle potřeb jednotlivých případů (s. 61)

Vzor použitého informovaného souhlasu

Informovaný souhlas

Název studie (projektu): Diplomová práce – Zdroje cílené podpory a jejich posouzení osobami s roztroušenou sklerózou v kontextu poradenství: vícepřípadová studie

Jméno a příjmení účastníka:

Jméno a příjmení výzkumníka:

Informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou provedeníích.

1. Já, níže podepsaný(á) souhlasím s mou účastí ve studii. A potvrzuji, že je mi více než 18 let.
2. Svým podpisem potvrzuji, že jsem osoba s diagnostikovaným onemocněním roztroušená skleróza.
3. Moje účast ve studii je dobrovolná a bez udání důvodu ji kdykoliv mohu ukončit.
4. Při zařazení do studie budou moje osobní data a údaje související s onemocněním uchována s plnou ochranou důvěrnosti dle platných zákonů ČR. Je zaručena ochrana důvěrnosti mých osobních dat. Při vlastním provádění studie mohou být osobní údaje poskytnuty jiným než výše uvedeným subjektům pouze bez identifikačních údajů, tzn. anonymní data pod číselným kódem. Rovněž pro výzkumné a vědecké účely mohou být moje osobní údaje poskytnuty pouze bez identifikačních údajů (anonymní data) nebo s mým výslovným souhlasem. Archivace těchto dat bude ukončena úspěšnou obhajobou diplomové práce. Jedinou osobou disponující přístupem ke zdrojovým datům je autorka diplomové práce.
5. Porozuměl/a jsem tomu, že mé jméno se nikdy nebude vyskytovat v textu diplomové práce. Já naopak nebudu proti použití výsledků z této studie.
6. Souhlasím s nahráváním rozhovoru a s jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po obhajobě diplomové práce bude vymazán. Transkripce nebude přístupná, až na vybrané části citované v textu práce.

Datum:

Podpis účastníka:

Podpis výzkumníka:

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Tereza Vojtíšková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D., LL.M., MBA
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Zdroje cílené podpory a jejich posouzení osobami s roztroušenou sklerózou v kontextu poradenství: vícepřípadová studie
Název v angličtině:	Sources of targeted support and their assessment by people with multiple sclerosis in the context of counseling: multiple case study
Anotace práce:	<p><i>Cíl:</i> Popsat zkušenosti a potřeby osob s roztroušenou sklerózou se systémem podpory v České republice.</p> <p><i>Metody:</i> Jako výzkumná metoda byla využita vícepřípadová studie. Data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru, nedokončených vět, „imaginace“ nové podpůrné služby a obrázkových karet. Data byla analyzována technikou tematické analýzy.</p> <p><i>Výsledky:</i> Zaznamenané výpovědi případů v tomto výzkumu shodně mluví o důležitosti rodinné podpory, nedostatku informací, pocitech nejistoty a obavách z budoucnosti. Objevilo se i několik témat, která byla pro dané případy důležitá, ale v celkovém porovnání se neobjevila tak často. Jedná se například o nedostatek podpůrných služeb, změnu sociálního statusu nebo spiritualitu.</p> <p><i>Závěr:</i> Práce poukazuje na nenaplněné potřeby osob s roztroušenou sklerózou, které ovlivňují jejich úroveň kvality života. V České republice je vytvořen systém péče a podpory, který by těmto osobám měl pomoci vylepšit jejich životní situaci, ale přesto zde byly identifikovány oblasti, ve kterých se tento systém zdá být nedostatečným.</p>
Klíčová slova:	

	Roztroušená skleróza, poradenství, potřeby, zkušenosti, chronické onemocnění, kvalitativní výzkum, vícepřípadová studie, dospělí, podpora, multidisciplinární přístup, Domov sv. Josefa
Anotace v angličtině:	<p><i>Aim:</i> To explain experience and needs of people with multiple sclerosis with support system of the Czech Republic.</p> <p><i>Methods:</i> As the investigative method, multiple case study was used. Data were obtained by using half-structured interviews, incomplete sentences, „imagination“ of new support service and by using picture cards.</p> <p><i>Results:</i> Recorded statements of participants in this study coincidentally talk about the importance of family support, information deficit and fear of future. Some subjects that were important for each participant also occurred, but in final comparisons were not that often. This mainly concerns deficit of support services, change of social status and spirituality.</p> <p><i>Conclusion:</i> This study mainly points out unmet needs of people with multiple sclerosis, which have impact on the quality of their life. In the Czech Republic system of care and support has been created, which should help these people improve their life situation, but still there were areas identified in which this system seems insufficient.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Multiple sclerosis, counselling, needs, experience, chronic illness, qualitative research, multiple case study, adult, support, multidisciplinary approach, Home of St. Joseph.
Přílohy vázané v práci:	Obrázky, tabulky, informovaný souhlas
Rozsah práce:	72 s.
Jazyk práce:	Český jazyk