

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2018

Martina Burdová

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Důvody využití sociálních služeb
klienty s roztroušenou sklerózou**

Bakalářská práce

Autor: Martina Burdová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: Prezenční

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



Zadání bakalářské práce

Autor: Martina Burdová

Studium: U1507

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Název bakalářské práce: **Důvody využití sociálních služeb klienty s roztroušenou sklerózou**

Název bakalářské práce AJ: The reasons for applying financial benefits for clients with multiple sclerosis

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

V teoretické části bakalářské práce budou popsány lékařské, psychologické, sociální aspekty závažné chronické nemoci roztroušené sklerózy, poté se práce bude zabývat sociálními službami pro lidi s roztroušenou sklerózou. V praktické části budou kvalitativním výzkumem zkoumány příčiny využití sociálních služeb klienty s roztroušenou sklerózou pomocí polostrukturovaných rozhovorů s lidmi, kteří touto nemocí trpí více než 15 let. Cílem této práce bude posouzení důvodů využívání sociálních služeb klienty s roztroušenou sklerózou. Zvolené metody a techniky: kvalitativní výzkum, polostrukturovaný rozhovor

HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza, 1. Vydání, Praha, 2013. ISBN 978-80-204-3154-7
MATOUŠEK, O. KODYMOVÁ, P. KOLÁČKOVÁ J. Sociální práce v praxi, 2. Vydání, Praha, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0
MATOUŠEK, O. Sociální služby, 2. Vydání, Portal: Praha, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

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

Datum zadání závěrečné práce: 27.4.2017

Prohlášení

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

V Opatovicích nad Labem dne

.....

jméno autorky a podpis

Poděkování

Chtěla bych poděkovat doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc., za odborné vedení mojí bakalářské práce, cenné rady, připomínky a za čas, který mi věnovala při konzultacích k této bakalářské práci.

Anotace

BURDOVÁ, Martina. *Důvody využití sociálních služeb lidmi s roztroušenou sklerózou*. Hradec Králové: Ústav sociální práce Univerzity Hradec Králové, 2018. 73 s. Bakalářská práce.

Vedoucí práce: Doc. MUDr. Alena Vosečková, Csc.

Tato práce se zabývá problematikou důvodů využití sociálních služeb lidmi s roztroušenou sklerózou. Hlavním cílem je zjistit a posoudit, jaké důvody vedou pacienty s roztroušenou sklerózou k tomu, aby využívali sociální služby. V teoretické části je nejprve věnována pozornost vymezení pojmů, které jsou potřebné k pochopení dané problematiky, poté jsou uvedeny aspekty pojící se s touto nemocí a rehabilitace a péče o jedince. Dále text přináší informace o sociálním zabezpečení a sociálních službách. Pro empirické výzkumné šetření je zvolena kvalitativní výzkumná strategie realizovaná pomocí kazuistik, které umožní z pohledu pacientů s roztroušenou sklerózou odhalit, jaké důvody vedou k využití sociálních služeb. Následně je provedena analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření. Práce by mohla být užitečná pro zřizování dalších sociálních služeb, které se zabývají lidmi s tímto onemocněním, jelikož v naší republice se počet nemocných RS neustále zvyšuje.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, zdravotně postižený člověk, sociální zabezpečení, sociální služby

Annotation

BURDOVÁ, Martina. The reasons for applying financial benefits for clients with multiple sclerosis. Hradec Králové, 2018. 73 p. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové.

Leader of the Bachelor Degree Thesis Doc. MUDr. Alena Vosečková, Csc.

This thesis deals with the issue of the use of social services by people with multiple sclerosis. The main objective is to identify and assess the reasons for multiple sclerosis patients to use social services. In the theoretical part is first given attention to the explanation of the terms that are needed to understand the given issue. Here are some aspects related to this disease, rehabilitation and care for the individual. The text also provides information about social security and social services. For the empirical research is a qualitative research strategy implemented by means of case studies, which will allow the viewpoint of patients with multiple sclerosis to reveal the reasons that lead to the use of social services. Consequently, the analysis and interpretation of research results is carried out. The thesis could be useful for setting up other social services that deal with people with this disease, because in our country the number of patients with multiple sclerosis is constantly increasing.

Keywords: multiple sclerosis, disabled person, social security, social services

Obsah

ÚVOD.....	12
I. TEORETICKÁ ČÁST	14
1 Vymezení pojmů týkající se RS.....	14
1.1 Definice roztroušené sklerózy	14
1.2 Dlouhodobé onemocnění	15
1.3 Zdravotní postižení.....	15
1.4 Tělesné postižení	16
1.5 Invalidita	16
1.5.1 Kurtzkého stupnice	16
1.6 Komplexní služby pro zdravotně postižené	17
1.7 Osoba zdravotně znevýhodněná.....	17
1.8 Kvalita života nemocného.....	18
2 Aspekty RS	20
2.1 Lékařské aspekty roztroušené sklerózy.....	20
2.1.1 Patogeneze nemoci	20
2.1.2 Příznaky nemoci	21
2.1.3 Typy průběhu nemoci	21
2.1.4 Léčba roztroušené sklerózy	22
2.2 Psychologické aspekty roztroušené sklerózy	22
2.2.1 Psychická reakce na nemoc	22
2.2.2 Sdělení diagnózy.....	23

2.2.3	Prožívání nemoci	23
2.2.4	Vyrovňávání se s nemocí	24
2.3	Sociální aspekty roztroušené sklerózy	24
2.3.1	Pacient a rodina.....	24
2.3.2	Manželství.....	25
2.3.3	Rodiče	25
2.3.4	Dítě v rodině s RS	25
2.3.5	Práceschopnost.....	26
2.3.6	Sociální izolace	26
3	Sociální práce, rehabilitace a péče o člověka	27
3.1	Sociální práce	27
3.2	Rehabilitace.....	28
3.3	Léčebná rehabilitace.....	29
3.4	Sociální rehabilitace	29
3.5	Pracovní rehabilitace	30
4	Sociální zabezpečení lidí s roztroušenou sklerózou	31
4.1	Systém sociálního pojištění.....	32
4.2	Systém státní sociální pomoci (péče).....	33
4.2.1	Dávky pro osoby se zdravotním postižením.....	33
4.3	Výhody pro osoby se zdravotním postižením.....	34
4.4	Příspěvek na péči.....	34
5	Sociální služby.....	36

5.1	Legislativa	36
5.2	Definice sociálních služeb.....	36
5.3	Formy sociálních služeb.....	37
5.4	Zařízení sociálních služeb	38
5.4.1	Služby sociální péče.....	38
5.4.2	Služby sociální prevence	39
5.5	Činnosti sociálních služeb.....	40
5.5.1	Sociální poradenství.....	40
5.5.2	Základní činnosti.....	40
5.6	Neziskové organizace pro nemocné RS	41
II.	SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI	42
III.	VÝZKUMNÁ ČÁST	43
6	Empirické výzkumné šetření	43
6.1	Formulace hlavního cíle a dílčích cílů výzkumu	43
6.2	Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	46
6.3	Výzkumné metody a techniky.....	47
6.4	Charakteristika výzkumného vzorku a jeho výběr.....	48
6.5	Organizace výzkumného šetření	49
7	Interpretace zjištěných výsledků.....	51
IV.	SHRNUTÍ VÝZKUMNÉ ČÁSTI.....	62
	ZÁVĚR.....	64
	Použité zdroje	68

Seznam použitých zkratk	71
Seznam tabulek	72
Seznam příloh	73
Příloha A: Kurtského stupnice	I
Příloha B: Neziskové organizace zabývající se lidmi s RS	III
Příloha C: Rozhovor č. 1	V
Příloha D: Rozhovor č. 2	VII

ÚVOD

Život v moderní společnosti s sebou přináší nejenom výhody ve smyslu poznávání nových studijních oborů, možnosti cestování do odlehlých částí této planety, využívání přírodních zdrojů, které zvyšují životní úroveň, ale také stále se rozvíjející lékařské obory, které ve spolupráci s dalšími napomáhají k vyléčení, zmírnění, zkvalitnění a stabilizování nemocných lidí.

Přestože máme shora uvedené možnosti a podmínky pro prožití plnohodnotného života, dále systém zdravotnictví na vysoké úrovni ve srovnání s vyspělými státy Evropy a celého světa, je třeba uvést, že ještě dnes existují mnohé zákeřné nemoci, proti kterým vědci vyvíjejí vhodné léky, a celková léčba není zatím úplně využitelná.

Do této oblasti lze zařadit autoimunitní onemocnění, pro které je typická jejich chronicita. Jejich výskyt má mnohdy multifaktoriální příčiny vzniku. Jedním z autoimunitních onemocnění je i roztroušená skleróza, která jako neurologický problém postihuje CNS s odlišností projevů u každého pacienta. Lze uvést, že je nejčastějším neurologickým onemocněním osob mladého a středního věku, která může vést k trvalé invaliditě.

V posledních letech došlo k základní změně v nazírání na potřebu včasné diagnózy s nasazením účinné léčby a využitím všech dostupných zdravotnických a sociálních služeb, které jsou klientům poskytovány. Důležité je uvědomit si tento problém na vědomé úrovni, řešit danou situaci, zdolat strach, pochopit a smířit se s nemocí. Je nezbytné mnohdy změnit zkreslený pohled na současnou realitu, spočívající v aktivním a individuálním přístupu ke klientům s RS. Diagnóza roztroušené sklerózy má pro jedince a poté klienty rovněž hluboké psychologické a sociální konsekvence.

Hlavními tématy, kterých se práce dotýká, jsou aspekty nemoci, teorie sociálních služeb, sociálního zabezpečení a rehabilitace. Práce přináší pohled na aspekty týkající se nemoci tak, jak se jeví ve světle moderní doby, zabývá se aktuální a závažnou problematikou důvodů využití sociálních služeb lidmi s roztroušenou sklerózou. Vypracována je na základě uvedené literatury a je věnována základním pojmům a teoretickým otázkám a aspektům týkajících se tématu onemocnění roztroušenou

sklerózou, možným fázím vypořádání se s chorobou, možnostmi sociálního zabezpečení a využití sociálních služeb. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

V teoretické části bakalářské práce je nastíněna problematika autoimunitního onemocnění RS, jsou zde uvedeny aspekty roztroušené sklerózy, rehabilitace a dále je pozornost věnována sociálnímu zabezpečení a sociálním službám. Popsány jsou zde stupně invalidity a s tím související nezbytnost zdravotní a sociální pomoci ze strany státní správy, neziskových organizací a privátních institucí. Nastíněna je také problematika partnerského a rodinného života klientů s RS. Do bakalářské práce jsou uvedeny poznatky z vědecké literatury a odborných článků orientovaných na danou problematiku.

V praktické části je proveden kvalitativní výzkum s použitím polostrukturovaného rozhovoru. Cílem výzkumného šetření je zjistit důvody využití sociálních služeb lidmi s roztroušenou sklerózou. Dílčí cíle odpovídají na výzkumné otázky a jsou zpracovány do otázek určených k následnému výzkumu. K cílům je zařazeno zjištění, jak RS ovlivňuje průchodnost klientů, sociální vztahy, jak je vnímána informovanost týkající se sociální podpory a sociálních služeb, dále jak je ovlivněn jejich partnerský a rodinný život. Jednotlivými dílčími cíli je zjistit využívání nějaké ze sociálních služeb, pobírání dávek sociálního zabezpečení, využívání některých složek komplexní rehabilitace (lékařské, sociální, pracovní).

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Vymezení pojmů týkající se RS

K pochopení problematiky onemocnění roztroušenou sklerózou je nutné uvést a ujasnit pojmy zdraví, existence nemoci, dlouhodobé onemocnění, zdravotní postižení, tělesné postižení, invalidita, Kurtzkého stupnice, komplexní služby pro zdravotně postižené, osoby zdravotně znevýhodněné a kvalita života nemocného.

WHO definuje zdraví jako: „*Stav tělesné, duševní a sociální pohody a ne pouze nepřítomnost nemoci či vady. Zdraví člověka má tedy vícerozměrný charakter - má svoji biologickou, psychickou a sociální stránku.*“

Nemoc lze definovat jako: „*Nemoc je stav, kdy je změněna či porušena stavba nebo funkce jednoho nebo více orgánů.*“ (WHO)

1.1 Definice roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je neurologické onemocnění centrálního nervstva – mozku a míchy. Tato nemoc je zákeřná v tom, že postihuje nejvíce mladé lidi v období jejich biologicky i pracovně nejproduktivnějšího věku. Postihuje více ženy, nežli muže, a to v průměrném věku mezi 25–30 lety života.

Průběh této nemoci je proměnlivý a nevypočitatelný, má velké množství forem, projevů a typů průběhu. Každý pacient má individuální příznaky, projevy a průběh onemocnění, které vede k invaliditě, což je velmi obávaný důsledek. (Lenský, 1996, s. 7)

Roztroušená skleróza je chronická nemoc, která se mnohdy přibližuje s plíživou symptomatikou. Dle mého názoru je velice důležité postupné získávání optimálního pohledu k nemoci, který je důležitým činitelem při překonávání náročných životních situací.

Přístup k onemocnění je v počátku doprovázen falešným postojem, kdy je nemoc vnímána jako akutní, s pocitem, že příznaky v krátké době odezní a celkový zdravotní stav se zlepší. Nemocní si neuvědomují, že s touto nemocí budou žít až do

konce jejich života. Chronické onemocnění je fakt, se kterým se člověk musí v průběhu života vyrovnávat. (Křivohlavý, 2002, s. 130-131)

„Chce-li postižený s RS důstojně žít, musí nemoci nejprve porozumět a potom ji začít zdolávat tím, že najde tu nejlepší, kupředu orientovanou cestu.“ (Liberdová, 1997, s. 193)

1.2 Dlouhodobé onemocnění

Dlouhodobé onemocnění lze také pojmenovat jako chronické, vyznačující se vleklým průběhem, který člověka stále zatěžuje, často mívá nepříznivou prognózu s nevratnou změnou zdravotního stavu. Situace bývá těžší, jestliže se neustále střídají fáze remise a fáze relapsu. Lze konstatovat, že chronická choroba přináší pro člověka problémy v oblasti zdravotní, psychické i sociální.

Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj nabízí služby zdravotní, sociální i jejich kombinace pro osoby se sníženou soběstačností, které jsou závislé na pomoci druhých lidí, kteří potřebují pomoc a péči při výkonu každodenních sebeobslužných aktivit k zajištění důstojného života. (Kuzníková in Matoušek, 2013, s. 395-396)

1.3 Zdravotní postižení

Zdravotní postižení je často zaměňováno za termín nemoc. Je nutné uvést, že u člověka chronicky nemocného se vyskytují kolísavé či stacionární změny zdravotního stavu, kdy disabilita¹ je přítomná pouze v některých případech. Zdravotně postižení jedinci mají disabilitu přítomnou vždy v jedné či více aktivitách života. Chronicky nemocní pacienti jsou dlouhodobými uživateli zdravotnické péče, na kterou jsou mnohdy odkázáni, avšak lidé se zdravotním postižením nikoli.

„Lidé se zdravotním postižením mají dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními. Zdravotní

¹ Disabilitu lze charakterizovat jako snížení, omezení nebo nedostatek schopnosti vykonávat běžné lidské činnosti.

postižení lze definovat jako dlouhodobý zdravotní stav odlišný od běžné zdravotní kondice odpovídající věku, který se projevuje snížením funkčních schopností na úrovni fyzické – slyšení, vidění, hybnosti, v rovině provádění úkonů, v rovině účasti na společenském dění.“ (Krhutová in Matoušek, 2013, s. 387-388)

„Podle § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, jsou osobami se zdravotním postižením (OZP) fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v I., II. a III. stupni (osoba s těžkým zdravotním postižením) nebo zdravotně znevýhodněnými.“

1.4 Tělesné postižení

K nejčastějším zastoupeným typům zdravotního postižení patří onemocnění vnitřních orgánů a nemoci či postižení nosného a pohybového aparátu. Chronické onemocnění je mnohdy nevyléčitelné a vede k nepříznivému zdravotnímu stavu, což je takové poškození a oslabení fyziologických funkcí organismu, které vyžaduje upravenou životosprávu i udržování daných opatření. Pohybové postižení pro člověka představuje omezení hybnosti až znemožnění pohybu, špatnou koordinaci. Jde o trvalé snížení funkční výkonnosti a ztráty schopnosti při výkonu obvyklých pohybových aktivit. Jedná se o částečnou nebo úplnou imobilitu, která má vliv na kvalitu života, soběstačnost, komunikační schopnost. Do této skupiny například patří degenerativní onemocnění centrálního nervového systému, posttraumatické stavy atd. (Novosád in Matoušek, 2013, s. 391-392)

1.5 Invalidita

Pojem invalidity můžeme definovat jako souvislost mezi dlouhodobou změnou zdravotního stavu a změnou pracovního uplatnění v důsledku špatného zdravotního stavu, ve kterém se člověk nachází. A je charakteristická tím, že má dlouhodobý ráz. Pokud uvažujeme o invaliditě, poté změna zdravotního stavu musí být delší než jeden rok. (Lanková, 2010, s. 11)

1.5.1 Kurtzkého stupnice

Kurtzkého stupnice neboli rozšířená stupnice postižení, je metoda, která určuje množství zdravotního postižení pacientů s roztroušenou sklerózou. V této metodě se

hodnotí 7 funkčních systémů – funkce mozečkové, pyramidové, mozkového kmene, senzitivní, zrakové, mozkové a funkce vegetativního nervového systému. Stupnice má rozmezí 0-10, kde intervalem je 0,5 bodu. Každý půl bod je určován na základě toho, jak je pacient schopen chůze a vykonávání běžných denních aktivit. Hodnocení funkčních systémů je doplňující informací. (Bočková, 2004) Bodové hodnocení stupně invalidity viz příloha A.

1.6 Komplexní služby pro zdravotně postižené

Komplexní služby jsou charakteristické tím, že zdravotně postižený jedinec se stává závislým na péči. V komplexních službách jsou zahrnuty různé druhy opatření, činností, forem a postupů, které směřují ke zmírňování trvalých důsledků postižení. Tyto služby mají za úkol uspokojovat potřeby zdravotně postižených, provozují je různé instituce a organizace, které svým působením zmírňují důsledky zdravotního postižení, a to v uvedených oblastech:

- koncepční činnosti
- léčení a lázeňská péče
- poradenství a právní pomoc
- rehabilitace
- výchova a vzdělávání
- pracovní uplatňování
- sociální služby a pomoc
- služby pro využití volného času
- důchodové zabezpečení, sociální dávky
- kompenzační a rehabilitační pomůcky
- ústavní zabezpečení
- obchod, doprava (Jesenský, 1995, s. 20)

1.7 Osoba zdravotně znevýhodněná

Osobou zdravotně znevýhodněnou je fyzická osoba, která má zachovánu schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, se schopností být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo

využívat dosavadní kvalifikaci nebo ji získat, a to s podstatným omezením z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, dále osobou zdravotně znevýhodněnou však nemůže být osoba, která je se svým zdravotním postižením uznána invalidní v I., II. a III. stupni. (Zákon č. 435/2004Sb.)

1.8 Kvalita života nemocného

V situaci, kdy člověk onemocní, dochází mnohdy k narušení kvality jeho života.

„Kvalita života je definována jako jedincova percepce jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.“ (WHO in Vaďurová, 2015, s. 11)

V případě onemocnění roztroušenou sklerózou jsou projevující se symptomy do budoucna mnohdy nepříznivé, vývoj nemoci je individuální a není možné předpovědět budoucnost obtíží.

Kvalita života člověka se projevuje mírou subjektivní spokojenosti. Každý prožíváme svoje onemocnění jinak, tudíž míra spokojenosti je vnímána odlišně. Důležité je uvědomění si míry zátěže touto chorobou. Jedinec trpící RS je ovlivněn a omezen v mnoha oblastech. Toto omezení se může projevit v oblasti soběstačnosti a nezávislosti. Pacienti pokládají za důležité zvládnout schopnost dojít si na toaletu a zvládnout intimní hygienu, což považují za minimální standard kvalitního života. Omezení mohou být rozdílná, míra soběstačnosti je individuální. Další omezení, se kterým se nemocní potýkají, je vysoká unavitelnost a vyčerpání. S únavou se ztrácí možnost pracovat nebo se zabývat o oblíbené zájmové činnosti, rovněž je ohroženo chápání smyslu všedního dne. S tímto souvisí i kvalita navazování a udržování sociálních kontaktů, z důvodu nemožnosti chodit do práce nebo ztráty energie chodit do společnosti. Kvalita života je měřitelná komunikačními dovednostmi potřebnými k udržování sociálních kontaktů. Na míře celkového pocitu pohody je možné zjišťovat kvalitu života jedince. Záleží na tom, v jakém fyzickém a psychickém stavu se člověk

nachází, zda je sužován bolestmi a jak tyto bolesti snáší, zda je vyčerpaný nebo komplexně nemohoucí. (Vágnerová, 2008, s. 76)

2 Aspekty RS

Lze říci, že aspektem v obecné rovině rozumíme stanovisko či úhel pohledu na určitou skutečnost. Pochopení, porozumění, následná pomoc a spolupráce jsou odvislé na komplexním pohledu na danou problematiku.

Onemocnění roztroušenou sklerózou má své aspekty - biologické, psychologické a sociální, kde je nemoc chápána jako bio-psycho-sociální komplex. Každý aspekt má své projevy a možnosti řešení. Aspekty se navzájem propojují a ve výsledku tvoří síť, která je složena z vlivů, projevů a možností řešení. Lidský jedinec je chápán jako samostatná entita, obsahující tyto aspekty. (Kuzníková, 2011, s. 104)

2.1 Lékařské aspekty roztroušené sklerózy

2.1.1 Patogeneze nemoci

„Roztroušená skleróza je choroba centrálního nervového systému, v jejíž patogenезi se uplatňují zánětlivé procesy vedoucí k fokální destrukci myelinu, astroglióze a ztrátě axonů. Fyziologické prostředí CNS u RS je narušeno dvěma procesy – vznikem fokálních demyelinizačních plak a difuzním postižením celého nervového systému. Zvláště u pacientů s chronickou progresivní RS nejde pouze o fokální léze bílé hmoty, ale také o rozsáhlou neurodegeneraci.“

„V centru základní hypotézy stojí autoreaktivní T lymfocyt, který má receptory pro antigen CNS, aktivuje hematoencefalickou bariéru a přestupuje ji, vstupuje do mozku, lokálně reaguje na cílový antigen, aktivuje mikroglia a spouští prozánětlivou smyčku – kaskádu dějů, která je podkladem veškerého neurologického postižení osob s RS.“ (Havrdová, 2013, s. 39)

„Funkční deficit není způsobem pouze ztrátou myelinu a neschopností udržet sanatorní vedení vzruchu, ale také přímým působením zánětlivých mediátorů na převod vzruchu a zničením axonů.“ (Havrdová, 2013, s. 40)

2.1.2 Příznaky nemoci

„Nejčastějším prvním příznakem onemocnění jsou senzitivní obtíže, jako jsou například stěhovavé parestezie, hypestezie nebo hypersestezie. Dále typickým příznakem jsou zrakové poruchy – neuritida zrakového nervu a motorické symptomy. Méně často se jako první projeví kmenové postižení. Dalšími příznaky, které je objevují, mohou být mikční a sexuální poruchy. Častým příznakem je deprese, která je podle současných poznatků považována za nejčastější neuropsychiatrický syndrom RS. Část pacientů referuje výraznou únavu předcházející prvním projevům nemoci. Poruchy spánku jsou velmi časté – jedná se o poruchy usínání a špatnou kvalitu spánku.“ (Havrdová, 2013, s. 117)

2.1.3 Typy průběhu nemoci

„RS je onemocnění extrémně variabilní. Existují zcela asymptomatické formy, benigní formy s minimálním neurologickým nálezem po desetiletích průběhu, až po formy maligní s rychlou invalidizací či život ohrožujícími stavy. Klinický průběh RS je charakterizován buď akutním zhoršením neurologických příznaků – relaps, ataka, nebo postupným progresivním zhoršováním neurologických funkcí.“ (Havrdová, 2013, s. 142-143)

„První forma nemoci je relaps-remitentní roztroušená skleróza, která je charakteristická tím, že se zde objevuje u pacientů jasné neurologické zhoršení neboli ataka, po které následuje úplné uzdravení nebo uzdravení neúplné s neurologickým deficitem. Druhou formou je primárně progresivní roztroušená skleróza, u které je typický trvale narůstající neurologický deficit od začátku onemocnění. Třetí formou je sekundárně progresivní roztroušená skleróza, kde dochází k postupnému zhoršování neurologického deficitu bez přítomnosti relapsů. Čtvrtou formou je progresivní–relabující roztroušená skleróza, pro kterou je typické zhoršování onemocnění od začátku, s jasnými akutními relapsy s úplnou úzdravou nebo bez ní.“ (Havrdová, 2013, s. 143-145)

2.1.4 Léčba roztroušené sklerózy

Příčina této choroby doposud není známá, rovněž dosud nebyla vyvinuta jednotná účinná léčba, která by kompletně vyléčila pacienta s touto diagnózou, je však možné konstatovat, že průběh onemocnění lze ovlivnit.

Každá akutní ataka neboli zhoršení stavu pacienta trvající déle než 24 hodin musí být přeléčena medikamenty. Nejčastěji se užívají kortikoidy. Následně po uklidnění stavu pacienta po zhoršení neboli atace je pacientovi doporučována dlouhodobá léčba k ovlivnění průběhu nemoci, k níž se užívají léky první a druhé volby. Pro pacienty, kteří trpí závažnějším neurologickým postižením je léčba chronické progrese. Důležitou léčbou pro pacienty je také léčba symptomatická, která má mimo jiné příznivé účinky na léčbu symptomů, které pacienty trápí. (Havrdová, 2006, s. 62-79)

2.2 Psychologické aspekty roztroušené sklerózy

„Je přirozené a normální mít zlost na to, že jste onemocněli „ereskou“, ale je důležité, aby toto smutnění spojené se zlostí bylo přijato a vyjádřeno. Lidé potřebují plakat, mít zlost, proklínat Boha a ptát se, Proč já?“ (Burnfield, 1998, s. 71)

Lidé s roztroušenou sklerózou mívají velké množství fyzických obtíží. Například obtíže s chůzí, potíže s vyměšováním a různé jiné těžkosti, které doplňují i psychické obtíže. Jedná se o kognitivní problémy, které se týkají vážné nemoci. Toto téma se v mysli člověka objevuje samovolně, poněvadž na tyto skutečnosti myslet musí. Pacient myslí na aktuální potíže, ale také na potíže, které jsou spojeny s budoucností. Největší dopad v kognitivní oblasti je vědomí pacientova sebepojetí, které obsahuje momentální pocity pohody a pocity sebehodnocení. Nejvíce je postižena identita člověka, která definuje, kdo jsem. Tím, že nemocný člověk je někým jiným, než byl před onemocněním, může ohrozit jeho vlastní hodnotu. Postupem času může ztrácet vlastní cenu. Tento fakt se odborně nazývá nebytí osobností a je to proces, který je nazýván jako strategické přebudování vlastní identity. (Křivohlavý, 2002, s. 131)

2.2.1 Psychická reakce na nemoc

Roztroušená skleróza je závažné onemocnění, které nezpůsobuje člověku jen somatické potíže, ale zásadně ovlivňuje psychiku. Onemocnění má vliv na aktuální

prožívání nemocného, jeho uvažování a chování. Každý má individuální reakci na představy o ztrátě a ohrožení vlastní budoucnosti. Nemoc se stává hlavním tématem. Celková bilance a vzhled do budoucna jsou mnohdy nepříznivé.

V důsledku choroby dochází ke změně sebepojetí, náhledu na sebe samého, rovněž mnohdy dochází ke změně identity, projevující se přijímáním či odmítáním identifikace s nemocí. (Vágnerová, 2008, s. 78)

2.2.2 Sdělení diagnózy

Způsob, jak je lékařem diagnóza sdělována pacientovi má velký vliv na to, jak se s informací následně vyrovná. Lékař by měl umět šetrně, srozumitelně, na vhodném místě, s ohledem na aktuální stav pacienta, sdělit pravdu a vysvětlit informace o nemoci. Pacient by měl být informován o budoucnosti spojenou s touto nemocí. Důležitá je zde důvěra, respekt a spolupráce, která se mezi pacientem a lékařem vytvoří. Tyto faktory mohou předejít frustraci či pocitům marnosti. Zásadní je možnost konzultací s včasnými informacemi, které se týkají zdravotních změn. Důležité je upřímné sdělení pacientových obtíží z důvodu celistvého posouzení somatických, psychických a sociálních aspektů. Poté je možné docílit maximální psychické podpory ze strany odborníka. (Havrdová, 2006, s. 100) Následně je pacient schopen snazšího vyrovnání se se skutečností závažného onemocnění, které bude přítomné po celý jeho život. (Vágnerová, 2008, s. 78)

2.2.3 Prožívání nemoci

Každá choroba je změnou zdravotního stavu nemocného a vyvolává určitou citovou odezvu. Změna prožívání má z části fyziologický základ, je však i sekundární reakcí na problémy, které nemoc s sebou přináší, a to především prožitek ztráty zdraví a pocitu ohrožení jeho budoucnosti. Čím více narušuje nemoc pacientův život, tím více jsou ohroženy jeho osobní hodnoty, a dochází ke zvyšování negativního prožívání. Roztroušená skleróza je závažné a dlouhodobé onemocnění, kdy je nutné udržovat přirozenou emoční reaktivitu a celkové ladění pacienta, neboť je to velmi důležité. Somatické změny bývají tak velké, že je nelze ovlivnit psychosomatickou cestou. Prožívání nemoci je provázáno různými emocemi, jako jsou strach, úzkost, smutek, truchlení, hněv i vztek. (Vágnerová, 2008, s. 79-80)

2.2.4 Vyrovnávání se s nemocí

Člověk vyrovnávající se s chorobou prochází pěti fázemi, které trvají u každého různě dlouho. První fází je nejistota před stanovením diagnózy, kdy se objevují změny zdravotního stavu, které překonává, následně je řeší vyhledáním lékařské pomoci.

Druhou fází je šok a popření, kdy je stanovena diagnóza, s ohrožující informací, která vyvolává úzkost a emoční reakce spojené s popřením pravdy. V tomto období mohou nemocní tendovat k magickému uvažování o zázraku, který navrátí zdraví.

Ve třetí fázi probíhá generalizace negativního hodnocení, přijetí faktu vážné nemoci s tvrzením, že emoce štěstí může být prožívána pouze za předpokladu úplného vyléčení, a tedy hněv a vztek je vlastně nástrojem k tomu, jak s nemocí bojovat. Smutek až deprese může signalizovat smíření či rezignaci s nemocí, mohou se vyskytovat výčitky i pocity zavinění.

Čtvrtou fází je postupná adaptace na danou situaci, doprovázenou smlouváním, ve kterém se již neobjevuje zázrak, nýbrž úsilí o zmírnění následků onemocnění. Zde je již léčba akceptována, je patrná spolupráce s reorientací k optimálnímu hodnocení svého zdravotního stavu.

V poslední fázi dochází ke smíření s danou situací a přijetí důsledků nemoci. (Vágnerová, 2008, s. 79-80)

2.3 Sociální aspekty roztroušené sklerózy

Z mého pohledu choroba narušuje běžný život nejen nemocného, ale i jeho okolí, zejména rodiny, narůstá neurologický deficit a mnohdy klesá soběstačnost, spojená s pomocí od nejbližších a využíváním sociálních služeb. Jestliže tato situace není řešena, může docházet k následným poruchám chování a jednání, rozpadu a ztrátě rodiny, ke zhoršení zdravotního stavu. Lze uvést, že je důležité nadále se věnovat aktivitám, pracovat a mít kvalitní partnerský vztah.

2.3.1 Pacient a rodina

Každé chronické onemocnění, tedy i roztroušená skleróza významně ovlivňuje nejen pacienta, ale i jeho rodinu a přátele. Je nutné uvést, že mezi závažné problémy

v této oblasti patří nejistota z budoucnosti, obava z progresu onemocnění, strach z možné invalidity, a proto je potřebná edukace, jak nemocného, tak rodiny. Nutné je pochopit charakter nemoci, příčiny změn chování, dodržovat režimová opatření a poskytovat podporu a pochopení. (Váchová in Havrdová, 2013, s. 453-457)

V případě absence podpory a pochopení může docházet k negativním emočním projevům, doprovázeným až agresí či latentně manipulativními projevy chování. Mnohdy jsou problémy zhoršovány tím, že onemocní žena, jako hlavní a nejsilnější článek v rodině. Rodina je zvyklá na běžné pracovní činnosti vykonávané ženou v domácnosti. Mohou nastat případy, kdy je naopak nemocný manžel opuštěn rodinou z důvodu problému jak v ekonomickém, tak v intimním životě. (Havrdová, 2006, s. 149)

2.3.2 Manželství

I v běžném manželství, má-li se mezi mužem a ženou vyvíjet vztah, je potřeba úsilí obou stran a míra pozornosti. Tím, že jeden z nich onemocní, vzniká stresová situace, která může vytvářet náročné životní situace, které mohou vést ke kolapsu manželství. Míra rozvodovosti v manželství s RS je vysoká. Některá manželství se mohou stresovou situací naopak posílit. Jeden druhému se naučí naslouchat a lépe porozumět. To, jak budou manželé zvládat tuto komplikaci, bývá závislé na vztahu před diagnostikováním RS. (Havrdová, 2006, s. 150)

2.3.3 Rodiče

Je možné uvést, že pečují-li rodiče o jejich nemocné dítě bez patřičného náhledu na jeho věk a nemoc a stav nemoci, dochází k výchovným chybám, doprovázenými, jak ztrátou svobody a nezávislosti svěřeného jedince, tak případným vytvořením negativního postoje k nim samotným. Nevhodný přístup ke svěřenému jedinci může způsobit partnerskou kolizi až s následným rozpadem rodiny. (Havrdová, 2006, s. 155)

2.3.4 Dítě v rodině s RS

V oblasti problematiky týkající se péče, výchovy a vzdělávání dítěte v rodině s RS je nutné sdělit, že je nezbytné, aby nemoc nebyla považována za tabu, naopak by měl být vytvořen prostor pro zvládání mnohdy neadekvátních emočních projevů

s nemocí souvisejících především se strachem, studem a obavami, které se mohou projevit s případnou psychopatologií. V některých případech trpí děti pocity provinění, sebeobviňování, hlavně tam, kde byla nemoc matkám diagnostikována po porodu. (Havrdová, 2006, s. 156)

Je důležité zmínit, že pouze citlivým přístupem, vyvážeností rolí rodičů a dětí, dobře rozvrženými kompetencemi lze předcházet závažným rodinným problémům.

2.3.5 Práceschopnost

V minulosti tím, že člověku byla diagnostikována roztroušená skleróza, vznikalo ihned právo na invalidní důchod. Toto řešení bylo vhodné pro těžce postižené pacienty, ale pro ty, kteří neměli závažné neurologické potíže, se ocitali v situaci, že jejich příprava na povolání byla zbytečná. Tito lidé byli připraveni o to, aby byli plně soběstačnými a mohli realizovat své životní plány. Nyní je tato nemoc brána jinak. Jsme si vědomi toho, jak i seniorům vadí, když odchází do starobního důchodu, a tím přichází o svůj pravidelný denní rytmus, navazování kontaktů s lidmi a pocit, že se o sebe umí postarat. Toto omezení často nemá dobrý vliv i na lidi s RS, a proto se musí brát zřetel na pocity nemocného, zda ho práce nevyčerpává, poté by pro něho byla nesmyslná a neuspokojující. (Havrdová, 2006, s. 160)

Jestliže je člověk v počátečních fázích nemoci, není obvykle potřeba žádného pracovního omezení. Lidé s RS pracují v různých oborech pracovních činností od fyzicky náročných činností po psychicky náročné manažerské funkce. Jestliže to nemocný zvládá, může pracovat i ve směnném procesu. Vždy záleží na posouzení konkrétního případu pacienta a stupni jeho postižení. I pacientovi, kterému byl přidělen stupeň invalidity jako určitá ochrana nemocného, může pracovat. (Havrdová, 2013, s. 456)

2.3.6 Sociální izolace

Sociální izolace může být dočasná, jestliže se nemocnému s RS zhoršil zdravotní stav, je opakovaně hospitalizován. Trvalá izolace může být například důsledkem invalidity nebo na první pohled viditelných neurologických potíží a používání kompenzačních pomůcek (hole). (Kuzníková, 2011, s. 102)

3 Sociální práce, rehabilitace a péče o člověka

Nedílnou součástí činnosti sociálního pracovníka je sociální a pracovní rehabilitace, která slouží ke zkvalitnění života klienta. Tento typ rehabilitace je žádoucí u klienta s RS propojit s léčebnou rehabilitací, která je u tohoto klienta zásadní. Tyto prvky vytvářejí komplex péče o nemocné klienty.

Sociální pracovník působí v organizacích jako diagnostik a poradce, mediátor zvoleného nástroje intervence, spoluodhodnotitel efektivnosti použití nástroje intervence a strateg změny. (Repková in Matoušek a kol., 2010, s. 96)

3.1 Sociální práce

Cíle sociální práce s lidmi s RS především spočívají v citlivé pomoci, která je zaměřená na využití vnitřních zdrojů a podpory z vnějšku, aby člověk dosáhl naplněného života. Při zajišťování praktických a finančních záležitostí se podílí interdisciplinární tým na řešení krizové situace nemocného, s kterým sociální pracovník navazuje již od prvního kontaktu profesionální vztah. (Kuzníková in Matoušek, 2013, s. 395-396)

Dle Musila má-li pracovník navázat s člověkem kvalitní profesionální vztah a pomoci mu například sociálním poradenstvím, musí nejprve zjistit, s jakými konkrétními problémy se jeho klient potýká. Zda jsou to komplikace, které člověka nejvíce trápí v oblasti zdravotní, psychické, ekonomické, právní nebo duchovní. Teprve na základě komplexního posouzení pracovník může stanovit, jaké služby pomoci jsou pro člověka relevantní. (Musil in Sociální práce, 2007, s. 45)

Lidé s RS se musí snažit vytvořit nebo napravit v první řadě sami, poté se zde mohou zvolit různé formy pomoci. V důsledku této nemoci někdy u člověka dochází ke změně sociálních rolí. Zde je důležitá rekonvalescence, která začíná určením diagnózy a začátkem komplexní rehabilitace, která vede ke znovu uschopnění jedince. S komplexem rehabilitace souvisí i reintegrace nemocného, aby se předcházelo potížím v pracovním životě, ze kterých by mohly vyplývat finanční problémy, dále v atmosféře rodiny, v pomoci s bydlením a ve volnočasových aktivitách. U člověka s RS, kde není možný návrat k sociálním rolím, sociální práce zajišťuje psychosociální podporu,

finanční zajištění, právní poradenství. Sociální pracovník také pomáhá ke zmírnění emocionálního utrpení, které souvisí se sociální izolací, vede člověka k integraci a reintegraci. (Kuzníková in Matoušek, 2013, s. 395-396)

Přirozenými uživateli služeb sociální práce a zdravotní péče jsou lidé se zdravotním postižením. V tomto smyslu je možné sociální práci chápat ve dvou rovinách, buď v rovině významu pro konkrétního jednotlivce či skupinu s postižením, anebo každý člověk mající zdravotní postižení je klientem zdravotní péče a sociálních služeb. (Kuzníková, 2011, s. 124)

Cílem sociální práce pro klienty se zdravotním postižením je zajišťování potřeb jednotlivců nebo rodin, které vyplývají z důsledku zdravotního postižení, kde sociální pracovník se snaží podporovat nezávislost člověka, prosazuje a obhájí lidská práva a základní svobody, které zahrnují i odstraňování a prevenci diskriminace. Základem intervencí sociální práce s klienty se zdravotním postižením je všeobecná znalost životních podmínek lidí a znalost konkrétních potřeb člověka se zdravotním postižením a respektování jeho důstojnosti. Sociální pracovník by měl znát způsoby komunikace a přístupy vůči lidem se ZP. (Krhutová in Matoušek, 2013, s. 387-388)

3.2 Rehabilitace

„Rehabilitace využívá multidisciplinárních strategií ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Jde o aktivní proces, který pomáhá lidem k zotavení, k zachování optimální fyzické, smyslové, intelektové, psychické a sociální úrovně funkcí a k dosažení co nejvyšší úrovně nezávislosti navzdory omezení, které onemocnění způsobuje.“ (Řasová, 2007, s. 3)

Rehabilitace je nezbytnou součástí léčby roztroušené sklerózy. Nejedná se pouze o léčbu pohybu, ale také o ergoterapii, psychoterapii, logopedii, sociální a pracovní rehabilitaci. Úkolem komplexní rehabilitace je především usnadnit vykonávání běžných činností, podpořit soběstačnost, komunikaci, dále sociální a pracovní integraci. (Havlík, 2015, s. 112)

3.3 Léčebná rehabilitace

S diagnostikováním RS je především zahájena medikamentózní léčba, na kterou navazuje odborně vedená rehabilitace zaměřená na zlepšení pohybové funkce. U nepohyblivých pacientů je důležité zaměření na kloubní pohyblivost. Rehabilitace je řízena individuálně, dlouhodobě, zohledňován je průběh choroby, charakter pohybového systému, věk a celkový zdravotní stav.

Mezi nedílnou součástí léčby patří lázeňská péče, která je plně hrazena. (Havrdová, 2006, s. 100)

Dle mého názoru je velice důležité, jak se člověk cítí psychicky. Jestliže není vyrovnaný s onemocněním či postižením, poté následně upadá do depresí, spolupráce je značně ztížena nejen v léčbě, fyzioterapii ale i v dalších formách rehabilitace.

3.4 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je poskytována lidem se zdravotním postižením dle zákona č. 108/2006 o sociálních službách.

Sociální rehabilitace je permanentní proces, při němž by se měla osoba se zdravotním postižením snažit dosáhnout co nejvyššího stupně samostatnosti a soběstačnosti za podpory odborníků a největší míry sociální integrace. Sociální rehabilitace je také možné definovat jako snahu o to, aby všechny osoby se zdravotním postižením byli považováni jako součást společnosti. Osobám se zdravotním postižením by měly být poskytnuty služby, které jsou nutné ke společenskému životu na základě rovnosti. Společnost by jim měla umožnit účast na společenském životě a měla by být poskytnuta možnost výběru podobně jako zdravým lidem v oblasti lidských vztahů, bydlení a prostředí, ve kterém žijí. Hlavním úkolem SR je akceptace vady, životní pohoda a nejvyšší stupeň sociální integrace. (Votava, 2003, s. 70)

Sociální rehabilitace uplatňuje metodu reedukace, kde rozvíjí poškozenou funkci a zbytkové schopnosti. Využívá se kompenzace – náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí a akceptace – kdy jedinec přijímá život se svým postižením. (Jankovský, 2006, s. 28) Techniky neboli dovednosti, kterými se vykonává sociální rehabilitace, je například technika mluveného slova, meditace, pohybového rozvoje,

působení uměním, působení pracovními činnostmi a relaxace. (Jesenský, 1995, s. 71-72)

Hlavními cíli sociální rehabilitace je zajištění ekonomických jistot, odstranění bariér, zajištění bydlení, umožnění kreativního, sociálního a osobnostního rozvoje. (Votava, 2003, s. 108)

3.5 Pracovní rehabilitace

Pojem pracovní rehabilitace je ošetřen ve vyhlášce č. 518/2004 Sb., která se provádí v rámci zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, který se ve třetí části zabývá lidmi se zdravotním postižením.

Pracovní rehabilitací nemáme na mysli pouze pracovní přípravu, ale proces, který zahrnuje soustavnou péči o zdravotně postiženého člověka a to tak, aby se mohl uplatnit v pracovním procesu. Nejprve je žádoucí obnovení pracovního potenciálu u lidí, kteří mají změněnou pracovní schopnost. Pracovní integrace je pro člověka důležitá v tom, že práce (činnost) je základní potřebou člověka. Jestliže dojde k tomu, že člověk změnou zdravotního stavu přestává pracovat, dochází u člověka k frustraci či stresovým stavům. Úkolem pracovní rehabilitace je předcházet těmto stavům například pomocí rekvalifikace. Řešením je např. vytváření pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením, což vždy není úplně jednoduchou záležitostí. Řešením je i vytváření chráněných pracovních míst, případně chráněných dílen, kde pracovní činnost je co nejvíce uzpůsobena lidem se zdravotním postižením. (Jankovský, 2006, s. 33)

4 Sociální zabezpečení lidí s roztroušenou sklerózou

V této kapitole bude rozpracováno sociální zabezpečení dle zákona č. 582/1991Sb. o organizaci a provádění sociálního zabezpečení a vyhláškou č. 149/1995Sb., dle které se provádí zákon o sociálním zabezpečení. Budou zde charakterizovány pojmy, které úzce souvisejí s následky roztroušené sklerózy, jako je například invalidita. U každého člověka s RS je zapotřebí individuálního posouzení jeho stavu a situace, ve které se nachází. Každý člověk s RS potřebuje individuální péči. V následující kapitole budou rozebrány opatření dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu lidí trpících roztroušenou sklerózou a podpůrný systém České republiky dle zákona č. 108/2006Sb., o sociálních službách a dalších právních předpisech.

Pokud trvá závažná porucha zdraví delší dobu, jako u roztroušené sklerózy, znamená to, že u člověka jsou zvýšené životní náklady, a to jako důsledek jeho zdravotního postižení či léčení. Jedná se o to, že člověk musí dojíždět za léčbou či rehabilitací, musí si pořídit kompenzační pomůcky, upravit automobil či byt. Jestliže dosahuje zdravotní stav určité intenzity a současně trvá minimálně 1 rok a člověka omezuje v duševních, smyslových nebo fyzických možnostech, má vliv na péči o vlastní osobu, můžeme tuto situaci označit jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Při vzniku této situace vzniká člověku nárok na dávky ze systému sociální pomoci a dávky sociálního pojištění. Jestliže poklesne ve významnějším rozsahu schopnost k soustavné výdělečné činnosti vlivem dlouhodobě nepříznivého stavu, můžeme hovořit o invaliditě. Některý člověk může pracovat nadále, tudíž jeho příjem může převyšovat průměrný příjem populace, ale to samozřejmě záleží na okolnostech možnosti uplatnění se na pracovním trhu. Jestliže je postižení závažnější, poté osoba nemůže pracovat vůbec či ve velmi omezeném rozsahu. Příjem osoby musí být nahrazován či doplňován z jiných zdrojů, konkrétně ze systému sociálního pojištění, ze systému státní sociální podpory a sociální pomoci. (Kahoun, 2013, s. 35)

Sociální zabezpečení můžeme charakterizovat jako: „*Soubor institucí, zařízení a opatření, jejichž prostřednictvím lze předcházet sociálním událostem občanů a zmírňovat a odstraňovat jejich následky.*“ (Krebs, 2010, s. 175)

Na počátku 90. let byly v České republice zahájeny práce na vytvoření třech na sebe navazujících, téměř samostatných systémů, které se využívají v rámci sociálního zabezpečení. Jedná se o systém sociálního pojištění, státní sociální podpory a sociální pomoci. Tyto systémy se od sebe liší tím, jakou sociální situaci řeší, jakým způsobem jsou dávky v systémech financovány a jakým způsobem jsou systémy organizovány. (Krebs, 2010, s. 177)

4.1 Systém sociálního pojištění

Systémem sociálního pojištění jsou řešeny dlouhodobé a krátkodobé sociální situace, na které se může občan předem připravit a pojistit se do budoucnosti. V našem případě sociální událostí, při nichž dochází ke ztrátě výdělku jako zdroje obživy, a který vyžaduje poskytování dlouhodobých dávek, je invalidita a dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. (Kahoun, 2013, s. 71) Systém sociálního pojištění můžeme rozdělit na důchodové pojištění dle zákona č. 155/1995 Sb., a nemocenské pojištění dle zákona č. 187/2006 Sb. (ČSSZ)

Z nemocenského pojištění zde uvádím dávku nemocenské. U člověka s RS, který pracuje a potřebuje zabezpečit dávkami při dočasné pracovní neschopnosti pro nemoc, má nárok na dávku nemocenské. (Kahoun, 2013, s. 126)

Člověk s RS, který v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ztratil způsobilost pracovat nebo způsobilost k práci byla snížena, má nárok být zabezpečen formou invalidního důchodu. Nyní je zaveden pouze jeden typ invalidního důchodu, který je rozlišován do tří stupňů invalidity a výší procentní výměry. Pro vznik nároku na invalidní důchod musí být splněny dvě podmínky. První podmínkou je existence invalidity a druhou podmínkou je získání potřebné doby pojištění. Invalidita je významná sociální událost, která je spojená s více či méně závažným někdy i trvalým omezením výdělečných aktivit. Dle právní úpravy č. 155/1995Sb., rozlišujeme invaliditu do třech stupňů. U I. stupně invalidity u člověka pracovní schopnost klesá o 35 až 49 %. U II. stupně o 50 až 69 % a u III. stupně o 70 %. Potřebná doba pojištění je odstupňována podle věku pojištěnce. (Kahoun, 2013, s. 230)

4.2 Systém státní sociální pomoci (péče)

„Sociální péčí zajišťuje stát pomoc občanům, jejichž životní potřeby nejsou dostatečně zabezpečeny příjmy z pracovní činnosti, dávkami důchodového nebo nemocenského zabezpečení, popřípadě jinými příjmy, a občanům, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku anebo kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat obtížnou životní situaci nebo nepříznivé životní poměry....“
(Kahoun, 2013, s. 329)

Sociální pomoc lze rozdělit do dvou forem a to na dávky a sociální služby. O sociálních službách bude pojednáno v další kapitole. (Kahoun, 2013, s. 332)

4.2.1 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Sociální pomoc osobám se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Na tyto dávky má člověk s roztroušenou sklerózou nárok, jestliže se jedná o osobu s těžkým postižením pohybového či nosného ústrojí a člověk se nachází v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu. (Zákon č. 329/2011 Sb.)

Dle vyhlášky č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení má člověk s RS, který je zdravotně postižený nárok na jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek dle § 33 vyhlášky, dále dle § 34 nárok na příspěvek na úpravu bytu, dle § 35 vyhlášky příspěvek na zakoupení, opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, dle § 36 vyhlášky příspěvek na provoz motorového vozidla a dle § 37 příspěvek na individuální dopravu. (Schwarz, 2006, s. 111-120)

Jestliže člověk s roztroušenou sklerózou není schopen zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace nebo se opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravován má nárok na příspěvek na mobilitu. (Kahoun, 2013, s. 343-346) Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, kde člověk, který splňuje podmínky na dávku, měsíčně obdrží 400Kč. (Zákon č.329/2011Sb.)

4.3 Výhody pro osoby se zdravotním postižením

Smyslem těchto výhod je usnadnění osobám se zdravotním postižením se ztíženými životními podmínkami, které tyto osoby musí každodenně v běžném životě překonávat a alespoň částečně jejich znevýhodnění vykompenzovat. Tyto výhody vyplývají § 34 ze zákona č. 313/2013Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. (Kahoun, 2013, s. 346)

„Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má nárok osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti či orientace.“

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením s označením „TP“ má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, kterým se myslí, že osoba v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu je schopna pohyblivosti po domácím prostředí, ale s komplikacemi při pohyblivosti v exteriéru. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením s označením „ZTP“ má nárok osoba, s těžkým funkčním postižením pohyblivosti a orientace. Tato osoba je v dlouhodobém nepříznivém stavu, dokáže se pohybovat v domácím prostředí, ale má značné potíže s pohyblivostí a orientací v exteriéru a je schopna chůze na krátké vzdálenosti. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením s označením „ZTP/P“ má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti. Zvlášť těžkým postižením je stav, kdy osoba v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu se dokáže pohybovat v domácím prostředí s obtížemi, případně není schopna chůze vůbec, v exteriéru se nepohybuje vůbec a pohyb je možný pouze s využitím invalidního vozíku. (Zákon č. 329/2011 Sb.)

4.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je dávkou, kterou samostatně upravuje zákon o sociálních službách, tedy zákon č. 108/2006 Sb. Zařazení příspěvku do zákona o sociálních službách má účel ten, že člověk z tohoto příspěvku hradí sociální služby, které potřebuje. Člověk má nárok na příspěvek na péči, jestliže je v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu a potřebuje pomoc jiné osoby při zvládání životních potřeb neboli je závislá na pomoci jiné osoby dle stanoveného stupně závislosti. Stupeň závislosti je

hodnocen dle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna zvládat. Posuzují se tyto základní životní potřeby dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. – mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v I. stupni (lehká závislost), jestliže vlivem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládnout 3 nebo 4 základní životní potřeby. Ve II. stupni (středně těžká závislost) je člověk, který vlivem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopen zvládnout 5 nebo 6 základních životních potřeb. V III. stupni (těžká závislost) je člověk, který z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá 7 nebo 8 základních životních potřeb. Ve IV. stupni (úplná závislost) se nachází člověk, který vlivem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá 9 nebo 10 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní péči jiné fyzické osoby. (Kahoun, 2013, s. 359-360)

5 Sociální služby

V následující kapitole budou popsány pojmy týkající se sociálních služeb a budou vybrány pouze ty sociální služby, které jsou využitelné pro lidi s roztroušenou sklerózou.

Sociální služby spolu s dávkami tvoří základní formu sociální pomoci, kterou potřebují lidé ocitající se v nepříznivé životní situaci.

V zákoně o sociálních službách je definován pojem nepříznivá životní situace, poněvadž objektem sociálních služeb jsou právě osoby, které se nacházejí v této situaci. *„Nepříznivá sociální situace je definována jako oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením.“* (Zákon č. 106/2008 Sb.)

5.1 Legislativa

V roce 2006 byl přijat nový zákon č. 106/2008Sb., o sociálních službách, tato úprava nabyla účinnosti k datu 1. 1. 2007, společně s vyhláškou č. 505/2008, kterou se provádí zákon o sociálních službách. (Matoušek, 2011, s. 35)

5.2 Definice sociálních služeb

„Zákon o sociálních službách definuje sociální službu jako činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“ (Zákon č. 106/2008 Sb.)

Kaczor definuje sociální služby jako: *„Služby, které jsou poskytovány lidem, kteří jsou určitým způsobem společensky znevýhodněni, zejména v důsledku svého věku či zdravotního stavu, který zčásti nebo zcela omezuje jejich soběstačnost. Smyslem existence sociálních služeb je zlepšení kvality života těchto jedinců a jejich začlenění do společnosti.“* (2015, s. 215)

Sociální služby dle Matouška jsou poskytovány lidem, které jsou společensky znevýhodnění, cílem těchto služeb je zlepšit kvalitu života lidí či je začlenit lidi do společnosti v maximální míře, chránit tyto osoby před riziky. Sociální služby zohledňují člověka, který má rodinu, patří do nějaké skupiny. (Matoušek, 2011, s. 9)

5.3 Formy sociálních služeb

Dle § 33 zákona o sociálních službách rozlišujeme 3 hlavní formy sociálních služeb, jimiž jsou pobytové sociální služby, ambulantní sociální služby a terénní sociální služby. Toto rozdělení je uzpůsobeno snaze podchytit co nejvíce sociálních situací. Někdy je přímo nezbytné, aby klient využíval sociální službu v místě, kde je zřizována, někdy naopak je žádoucí, aby sociální služba byla vykonávána v přirozeném prostředí klienta (pečovatelská služba).

Pobytové sociální služby jsou služby, které jsou spojené s ubytováním klienta v zařízeních sociálních služeb. Hlavní výhodou je, že klient je ve specializovaném zázemí se zařízením specializovaným k dané problematice či sociální službě, na kterou se v zařízení specializují. Tento komfort je někdy narušen tím, že člověk je vytržen z přirozeného sociálního prostředí, což je někdy negativem, v některých případech je to zapotřebí.

Dle mého názoru pro člověka s RS, který je nemohoucí, je pobytová sociální služba nejlepším řešením. Pokud je člověk doma sám, nemůže si obstarat potřeby, a tudíž se může jeho psychický i zdravotní stav horšit. Jestliže je v pobytové sociální službě, může být celkově spokojenější a jeho fyzický a psychický stav se může naopak zlepšit. V sociálních službách jsou profesionálové, kteří s klienty cvičí, snaží se je zapojit do volnočasových aktivit, tudíž klient může být v kontaktu s lidmi a s nimi sdílet svoje pocity. Pobytové služby zajišťují i nepřetržitý provoz.

Ambulantní sociální služby jsou charakteristické tím, že člověk dochází do zařízení či je sem dopravován. Součástí není ubytování. Nejde zde o nepřetržitý provoz jako u služeb pobytových, je zde stanovená provozní doba. Například se jedná o denní stacionáře, kdy člověk je v sociální službě do té doby, kdy jeho pečující osoby jsou v zaměstnání. Pečující osoby si člověka vždy vyzvednou a pečují o něj ve svém

přirozeném sociálním zázemí. Tato forma sociálních služeb zvyšuje kvalitu života nemocného i pečujících o handicapovaného. (Kaczor, 2015, s. 217)

Terénní sociální služby se vyznačují tím, že jsou realizovány v přirozeném sociálním prostředí klientů, kde nelze očekávat specializované zařízení jako tomu je u pobytových a ambulantních sociálních služeb. Tato služba má svoje kvalifikované pracovníky, kteří docházejí za klientem domů, jako tomu je například v pečovatelské službě, kdy kvalifikovaný pracovník pomáhá přímo v domácnosti klienta. (Kaczor, 2015, s. 218)

5.4 Zařízení sociálních služeb

5.4.1 Služby sociální péče

Poskytovány jsou dle § 38 zákona o sociálních službách služby sociální péče, které napomáhají osobám zajistit jejich soběstačnost, podporuje jejich život v přirozeném prostředí a zapojení do běžného života. Jestliže jejich stav toto vylučuje, sociální péče osobám zajišťuje důstojné zacházení a prostředí.

- **Osobní asistence**

Osobní asistence je terénní služba, která je poskytována terénně osobám, které vlivem chronického onemocnění nebo zdravotního postižení vyžadují pomoc jiné osoby

- **Pečovatelská služba**

Pečovatelská služba je poskytována terénně nebo ambulantně osobám, které vlivem chronického onemocnění nebo zdravotního postižení vyžadují pomoc jiné osoby. Poskytuje se v přirozeném prostředí klienta nebo v zařízeních sociálních služeb ve vymezeném čase.

- **Tísňová péče**

Tísňová péče je terénní službou, která je poskytovaná pomocí hlasové či elektronické komunikace s osobami vystavenými vysokému riziku zdraví a života z důvodu změny jejich zdravotního stavu.

- **Průvodcovské a předčitatelské služby**

Tyto služby jsou poskytovány terénně či ambulantně osobám, jejichž schopnosti jsou sníženy vlivem zdravotního postižení v oblasti orientace či komunikace a potřebují si vyřídit potřebné záležitosti.

- Podpora samostatného bydlení

Tato služba je poskytována terénne osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejich situace vyžaduje pomoc druhé osoby.

- Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou poskytovány jako ambulantní, pobytové či terénní sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost vlivem chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno doma, ale jejich pečujícími osobám je dopřán odpočinek.

- Centra denních služeb

V centrech denních služeb jsou poskytovány sociální služby ambulantně pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického onemocnění či zdravotního postižení a v jejich situaci potřebují pomoc jiné osoby.

- Denní stacionáře a týdenní stacionáře

V denních stacionářích jsou poskytovány služby ambulantně osobám, které z důvodu chronického onemocnění či zdravotního postižení vyžadují pomoc jiné osoby.

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením

V domovech pro osoby se ZP jsou poskytovány pobytové sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost vlivem zdravotního postižení a potřebují pomoc druhé fyzické osoby.

- Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je pobytová sociální služba pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc druhé osoby. Lidé zde mohou bydlet ve skupinách či odděleně.

- Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče

Tyto služby jsou poskytovány lidem, kteří již nepotřebují lůžkovou péči, ale potřebují péči jiné fyzické osoby, nežli se budou moci vrátit do svého přirozeného sociálního prostředí. (Zákon č. 106/2008 Sb.)

5.4.2 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence jsou nápomocny lidem, kteří by se mohli ocitnout v tíživé životní situaci. Tyto služby napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení.

- Telefonická krizová pomoc

Je sociální služba, která je poskytována osobám, které se na přechodnou dobu nacházejí v ohrožení zdraví a tuto situaci nedovedou řešit vlastními silami.

- Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Tato sociální služba je určena pro cílovou skupinu z důvodu prevence sociálního vyloučení.

- Sociálně terapeutické dílny

Tyto služby jsou poskytovány lidem, kteří z důvodu zdravotního postižení mají sníženou soběstačnost a nemůžou se tedy z tohoto důvodu zařadit na otevřený či chráněný trh práce. Sociální pracovní terapie pomáhá v podpoře a zdokonalování se v pracovních návycích.

- Sociální rehabilitace

Tato sociální služba je vykonávána v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Sociální rehabilitace je soubor specifických činností, které vedou k samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti, a to rozvojem schopností a dovedností. (Zákon č. 106/2008 Sb.)

5.5 Činnosti sociálních služeb

5.5.1 Sociální poradenství

Sociální služby zahrnují sociální poradenství dle § 37 zákona o sociálních službách, které se rozděluje na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje každá sociální služba a poskytuje informace potřebné k vyřešení nepříznivé sociální situace. Odborné sociální poradenství se zabývá jednotlivými okruhy sociálních skupin, například v poradnách pro osoby se zdravotním postižením. (Zákon č. 106/2008 Sb.)

5.5.2 Základní činnosti

Základními činnostmi dle § 35 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách při poskytování sociálních služeb jsou:

- „a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,

- d) poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,*
 - e) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
 - f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
 - g) základní sociální poradenství,*
 - h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
 - i) sociálně terapeutické činnosti,*
 - j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
 - k) telefonická krizová pomoc,*
 - l) nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,*
 - m) podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.“*
- (Zákon č. 106/2008 Sb.)

5.6 Neziskové organizace pro nemocné RS

Viz příloha B

II. SHRNUÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Teoretická část měla za cíl popsat problematiku autoimunitního onemocnění, se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní jako závažné neurologické onemocnění postihující centrální nervovou soustavu a následně vedoucí k invaliditě, která ovlivňuje člověka v jeho kvalitě života.

Teoretickou část jsem rozdělila do 5 kapitol, ze kterých se odvíjejí 3 hlavní cíle této bakalářské práce. Prvním cílem je zjistit důvody, které by mohly vést člověka s RS k využití sociálních služeb. Druhý cíl je zjistit, jaká je míra informovanosti pacientů o možnosti čerpání sociálních dávek či poskytování různých forem sociálních služeb z pohledu klienta. Třetí cíl je zjistit, jak lidé s RS využívají dávek sociálního zabezpečení a sociálních služeb.

Součástí teoretické části je popis onemocnění. První kapitola se zabývá vymezením pojmů týkajících se terminologie, která s onemocněním úzce souvisí. Jedná se o definici RS, definici dlouhodobého onemocnění, zdravotního postižení, tělesného postižení, invalidity, Kurtského stupnice, komplexních služeb pro zdravotně postižené, osob zdravotně znevýhodněných a kvality života nemocného. Druhá kapitola popisuje lékařské, psychologické a sociální aspekty nemoci roztroušené sklerózy. Třetí kapitola je věnována úloze sociálního pracovníka a péči o klienta s RS. V této kapitole se zaměřuji na sociální práci s klientem s RS a na objasnění lékařské, pracovní a sociální rehabilitace. Čtvrtá kapitola popisuje sociální zabezpečení, které je rozděleno do systému sociálního pojištění, systému státní sociální pomoci, výhod pro osoby se zdravotním postižením a příspěvku na péči. Pátá kapitola se věnuje sociálním službám, které se řídí dle platné legislativy, definici sociálních služeb, formám, zařízením s činnostmi sociálních služeb a neziskovým organizacím pro nemocné RS.

III. VÝZKUMNÁ ČÁST

6 Empirické výzkumné šetření

Počty pacientů s RS stoupají, jejich komplexní rehabilitace je velice náročná nejen pro ně samé, ale i pro jejich nejbližší. V závislosti na stadiu nemoci jsou potřeby těchto lidí výrazně individuální. Výsledek výzkumného šetření nabízí pracovníkům sociálních služeb, kteří se do kontaktu s lidmi s RS dostávají, zdroj informací, které jim umožní lépe pochopit úskalí dané problematiky, popř. rozšířit nabízené služby.

Nejvíce respondentů, kteří se účastnili výzkumného šetření, bylo z Domova sv. Josefa v Žírči, kde jsem toto šetření prováděla, někteří však byli záměrně vybráni i z jiných sociálních služeb.

Domov sv. Josefa v Žírči

Zařízení tohoto typu poskytující péči pacientům s roztroušenou sklerózou je jediné v České republice. Zřizovatelem je diecézní charita Hradec Králové, která toto zařízení vytvořila v roce 2001.

Domov sv. Josefa je nestátní neziskové zařízení, které poskytuje lidem trpícím roztroušenou sklerózou podmínky zajišťující důstojný a plnohodnotný život. Nyní poskytuje sociální a zdravotní služby na trvalé, přechodné zdravotní a sociálně odlehčovací pobyty. Je zde kladen důraz na rehabilitační péči, kde je důležité dodržovat individualitu každého klienta. Klienti sem často dojíždějí z důvodu rehabilitace, například na měsíční pobyt. Domov také nabízí třikrát týdně tvořivou dílnu, psychoterapeutickou poradnu a sociální poradenství. (Laštovička, 2015)

6.1 Formulace hlavního cíle a dílčích cílů výzkumu

Kvalitativní výzkumné šetření si klade za cíl zjistit důvody, které vedou člověka s RS využít sociální zabezpečení či sociální službu, dále přiblížit možnosti sociální pomoci, o které je z pohledu lidí s RS největší zájem, uvést vyhovující a postrádané sociální služby, vnímání přístupu sociálních pracovníků, stanovit míru informovanosti pacientů o možnosti čerpání sociálních dávek či poskytování sociálních služeb.

V rámci výzkumného šetření byl stanoven následující výzkumný problém:

Jaké jsou důvody využití sociálních služeb lidmi s roztroušenou sklerózou?

Cílem praktické části výzkumného šetření je analyzovat důvody, které vedou osoby s roztroušenou sklerózou k využívání sociálních služeb. Výsledná zjištění mohou být využita jako podklad pro diskusi o zkvalitňování sociálních služeb.

Výzkumné šetření řeší dílčí výzkumné cíle:

DC I: Zjistit důvody, pro které klienti s RS vyhledávají pomoc a využívají sociální služby.

- DC I. 1. Zjistit, jaký vliv má onemocnění RS na průčeschnost jedince a s tím související případné vyhledání pomoci a využití sociálních služeb.
- DC I. 2. Zjistit vliv případných změn v prožívání sociálních vztahů a realizování osobních zájmů jedince s RS v souvislosti s využíváním sociálních služeb.
- DC I. 3. Zjistit vliv onemocnění na rodinný či partnerský život a na případné využití sociálních služeb.
- DC I. 4. Zjistit dopady RS na duševní zdraví pacientů, které by mohly vést k využití sociální služby.

DC II. Zjistit, jaká je míra informovanosti pacientů o možnosti čerpání sociálních dávek či poskytování různých sociálních služeb z pohledu klienta.

- DC II. 1. Zjistit, od koho se klienti dozvěděli o čerpání sociálních dávek a možnosti využití sociálních služeb.
- DC II. 2. Zjistit, jak vnímají osoby s RS přístup sociálních pracovníků.

DC III. Zjistit, jak lidé s RS využívají dávek sociálního zabezpečení a sociálních služeb.

- DC III. 1. Zjistit, jaké služby lidé s RS postrádají nebo jaké nabízené služby jim vyhovují.

DC III. 2. Zjistit, zda lidé s RS pobírají dávky sociálního zabezpečení (invalidní důchod, ostatní dávky).

DC III. 3. Zjistit, zda využívají pacienti v rámci komplexní péče nějakou ze složek rehabilitace (léčebnou, sociální, pracovní).

DC III. 4. Zjistit, jakou sociální službu lidé s RS využívají

6.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka č. 1 Tabulka transformačních kroků

Dílčí cíl	Dílčí cíle	Indikátory	Tazatelské otázky
DC I: Zjistit důvody, pro které klienti s RS vyhledávají pomoc a využívají sociální služby.	DC I.1. Zjistit, jaký vliv má onemocnění RS na průčeschnost jedince a s tím související případné vyhledání pomoci a využití sociálních služeb.	Polostrukturovaný rozhovor	TO1: Jak Vaše nemoc ovlivnila Vaši průčeschnost a s tím související využití sociálních služeb?
	DC I.2. Zjistit vliv případných změn v prožívání sociálních vztahů a realizování osobních zájmů jedince s RS v souvislosti s využíváním sociálních služeb.		TO2: V čem pociťujete vliv prožívaných změn v sociálních vztazích a realizaci osobních zájmů na využívání sociálních služeb?
	DC I.3. Zjistit vliv onemocnění na rodinný či partnerský život a na případné využití sociálních služeb.		TO3: Jak nemoc ovlivnila Váš partnerský a rodinný život v souvislosti s možným využitím sociálních služeb?
	DC I.4 Zjistit dopady RS na duševní zdraví pacientů, které by mohly vést k využití sociální služby.		TO4: Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaši psychiku?
DC II. Zjistit, jaká je míra informovanosti pacientů o možnosti čerpání sociálních dávek či poskytování různých sociálních služeb z pohledu klienta.	DC II.1. Zjistit, od koho se klienti dozvěděli o čerpání sociálních dávek a možnosti využití sociálních služeb.	Polostrukturovaný rozhovor	TO5: Od koho jste se dozvěděli informace o možné sociální pomoci?
	DC II. 2. Zjistit, jak vnímají osoby s RS přístup sociálních pracovníků?		TO6: Jak vnímáte přístup sociálních pracovníků při kontaktu s Vámi? TO7: Jaké mají sociální pracovníci z Vašeho pohledu znalosti o RS?
DC III. Zjistit, jak lidé s RS využívají dávek sociálního zabezpečení a sociálních služeb.	DC III. 1. Zjistit, jaké služby lidé s RS postrádají nebo jaké nabízené služby jim vyhovují.	Polostrukturovaný rozhovor	TO8: Jak Vám vyhovuje nabídka sociálních služeb ve Vašem okolí?
	DC III. 2. Zjistit, zda lidé s RS pobírají dávky sociálního zabezpečení (invalidní důchod, ostatní dávky).		TO9: Posuďte, zda postrádáte ve Vašem okolí nějakou sociální službu? TO10: Jakou dávku sociálního zabezpečení pobíráte?
	DC III. 3. Zjistit, zda využívají klienti v rámci komplexní péče nějakou ze složek rehabilitace (léčebnou, sociální, pracovní).		TO11: Do jaké míry Vám pokryjí dávky sociálního zabezpečení finanční výdaje? TO12: Jaké nabídky rehabilitace využíváte (léčebná, pracovní, sociální)
	DC III. 4. Zjistit, jakou sociální službu lidé s RS využívají.		TO13: Jakou sociální službu využíváte?

6.3 Výzkumné metody a techniky

Výzkumné šetření bylo provedeno pomocí kvalitativní výzkumné strategie a pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Samotnému šetření předcházelo studium odborné literatury související s tématem a příslušné legislativy: zákon č. 149/1995 Sb., o sociálním zabezpečení, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dalších.

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějící kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček a Šedová, 2007, s. 17)

Rozhovor je nejčastější metodou získávání dat v kvalitativní výzkumné strategii. Lze jej definovat jako hloubkový rozhovor, který se vyznačuje nestandardizovaným dotazováním účastníka. Pomocí otevřených otázek získává badatel pohled jiné specifické sociální skupiny, aniž by omezoval účastníky nabídkou možností jako je to v dotazníku. Rozhovor umožňuje zachycení dat v přirozené podobě, které je typické pro kvalitativní výzkum.

Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připravených témat a otázek, které si sestavil sám badatel, ale v průběhu může pokládat otázky doplňující. (Švaříček, 2007, s. 159)

Nejprve byly provedeny pilotní rozhovory, jejichž cílem bylo zmapovat problematiku potřeb lidí s RS a důvodů vedoucích k čerpání sociální pomoci poskytované státem. Na základě dat zjištěných v pilotní fázi výzkumu byly formulovány dílčí výzkumné otázky a stanoven postup sběru dat. Ten probíhal od 1. 11. 2017 do 5. 2. 2018.

Použita byla výzkumná metoda kvalitativního šetření, kde byla data získávána polostrukturovanými rozhovory. Jednotlivé odpovědi byly přepisovány se souhlasem

respondentů, následně výzkumníkem analyzovány a vyhodnocovány. V konečné fázi výzkumného šetření byla získaná data zpracována.

6.4 Charakteristika výzkumného vzorku a jeho výběr

Základní soubor tvořily osoby s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou, které mají tuto nemoc diagnostikovanou minimálně 15 let, a proto výzkum trval delší dobu, kdy byly polostrukturované rozhovory uskutečňovány od 1. listopadu 2017 do 5. února 2018. Výzkumný vzorek byl záměrně zvolen s ohledem na téma výzkumu a dostupnost citlivých dat. Tvořily jej osoby s RS, které s výzkumem souhlasily a umožnily výzkumníkovi hlubší vhled do dané problematiky.

Jedná se o 8 respondentů (R1-R8), kteří mají diagnostikovanou RS minimálně 15 let a využívají nějakou sociální službu. Zde, u každého klienta, uvádím dobu onemocnění, formu RS, projevy nemoci, léčbu. U klientů z Domova sv. Josefa uvádím typ pobytu.

R1 – Klientka se sekundárně progresivní formou RS, diagnostikovanou nemoc má 18 let. Nemoc se nyní projevuje bolestmi svalů, spazmy horních i dolních končetin, inkontinencí, kvadruparézou, neschopností ovládat ruce pro úkony sebeobsluhy, poruchy kognice, depresí. Klientka je léčena medikamentózní léčbou kortikoidy a symptomatickou léčbou příznaků pomocí rehabilitace, psychoterapie. Klientka je na rehabilitačním pobytu v Domově sv. Josefa.

R2 – Klientka se sekundárně progresivní formou RS, diagnostikovanou nemoc má 20 let. Nemoc se nyní projevuje bolestmi celého těla, spazmy horních i dolních končetin, inkontinencí, kardiovaskulárními symptomy, třesem rukou a nohou, částečnou slepotou. Klientka je léčena medikamentózní léčbou kortikoidy a symptomatickou léčbou příznaků pomocí rehabilitace, psychoterapie. Klientka je na rehabilitačním pobytu v Domově sv. Josefa.

R3 – Klient se sekundárně progresivní formou RS, diagnostikovanou před 22 lety. Nemoc se nyní projevuje třesem rukou, spazmy horních i dolních končetin, inkontinencí, potížemi s výslovností a plynulou řečí. Klient je léčen symptomatickou léčbou příznaků. Klient je v trvalé péči v Domově sv. Josefa.

R4 - Klient se sekundárně progresivní formou RS, diagnostikovanou před 15 lety. Nemoc se nyní projevuje spazmy horních i dolních končetin, inkontinencí, úbytkem kognitivních funkcí (paměť, úsudek, prostorová orientace a vnímání). Klient je léčen symptomaticky (pohybová rehabilitace, aktivizační techniky, psychoterapie, medikamentózní léčba symptomů). Klient je na rehabilitačním pobytu v Domově sv. Josefa.

R5 - Klientka se sekundárně progresivní formou RS, diagnostikovanou nemoc má 30 let. Nemoc se nyní projevuje spazmy horních i dolních končetin, inkontinencí moči i stolice, potížemi s výslovností, úbytkem kognitivních funkcí (poruchy paměti, koncentrace, orientace v prožívaném ději). Klientka je léčena symptomaticky (rehabilitace, aktivizační techniky v oblasti kognitivních funkcí, psychoterapie, medikamentózní léčba symptomů kortikoidy). Respondentka je na rehabilitačním pobytu v Domově sv. Josefa.

R6 - Klient se sekundárně progresivní formou RS, diagnostikovanou před 15 lety. Nyní se nemoc projevuje třesem nohou, občasnými spazmy horních i dolních končetin, inkontinencí, úbytkem svalové síly v pravé ruce. Klient je léčen symptomaticky (pohybová rehabilitace, aktivizační techniky, psychoterapie, medikamentózní léčba symptomů – infuze Tysabri 1x měsíčně). Klient je na rehabilitačním pobytu v Domově sv. Josefa.

R7 – Klientka s relaps-remitentně reziduální vícesložkovou centrální symptomatikou RS diagnostikovanou před 24 lety. Nemoc se nyní projevuje inkontinencí, velkým zhoršením zraku, spasmy v dolních končetinách znemožňující chůzi na více jak 200metrů i s oporou, špatnou koordinací. Klientka je bez medikace v domácím prostředí.

R8 - Klientka s relaps-remitentní formou RS, diagnostikovanou před 16 lety. Nemoc se nyní projevuje zhoršenou pamětí, inkontinencí, poruchami chůze, špatnou koordinací. Klientka byla dříve léčena terapií Tysabri, nyní Solumedrolem 4x ročně.

6.5 Organizace výzkumného šetření

Před zahájením každého rozhovoru jsem účastníky seznámila s účelem výzkumu. Poté jsem je požádala o souhlas se zpracováním údajů. Objasnila jsem, že toto šetření

bude anonymní, bez uvedení citlivých údajů. Rozhovory s respondenty jsem zaznamenávala písemnou formou, z důvodu nesouhlasu respondentů s nahráváním rozhovoru s ohledem na případnou komunikační bariéru. Respondentům byly pokládány otázky z transformační tabulky. Otázky byly kladeny v přiměřeném tempu odpovídajícímu zdravotnímu stavu klienta, a to v rozsahu od 45–60 minut.

7 Interpretace zjištěných výsledků

DC I: Zjistit důvody, pro které klienti s RS vyhledávají pomoc a využívají sociální služby.

Tento dílčí cíl jsem sledovala pomocí tazatelských otázek TO1 – TO4

DC I. 1. Zjistit, jaký vliv má onemocnění RS na průběh práce a s tím související případné vyhledání pomoci a využití sociálních služeb.

Zjišťovala jsem, jak nemoc ovlivnila průběh práce lidí.

R1 odpověděla, že po diagnostikování RS byla více v pracovní neschopnosti. „*Prostě, jak přišla nemoc, tak to s prací šlo z kopce, ale doma taky, domácí práce musel hodně dělat manžel za mě*“. **R2** odpověděla, že v průběhu let s RS její průběh práce byla ovlivněna, ale po diagnostikování ještě pracovala. „*Asi tak po 8 letech, to už jsem jen ležela a seděla, jsem dostala důchod, tedy plný invalidní. Doma jsem v důsledku nemoci hodně pospávala, takže práce byla nemyslitelná*“. **R3** odpověděl, že nemoc hodně ovlivnila jeho průběh práce. „*Drsně se RS přihlásila až po desátém roce, když jsem se ráno probudil bez pohybu a tím vlastně skončil můj pracovní poměr. Od té doby nechodím, hýbu rukama do úrovně krku, jsem schopen pouze drobných úkonů sebe péče. Přesto v Domově sv. Josefa vypomáhám v chráněné dílně*“. **R4** odpověděl, že mu RS ovlivnila průběh práce ve velké míře, ale první roky běžně pracoval. „*Ted' poslední dva roky už nepracuju, nemůžu, nehýbu končetinami*“. **R5** odpověděla, že prvních 10 let pracovala. „*Od té doby co mám důchod, jsem doma a nepracuji*“. **R6** odpověděl: „*Stále pracuji, ale pouze extérně pro firmu z domu na počítači*“. **R7** odpověděla, že průběh práce byla ovlivněna, ale že si našla práci, kterou zvládá i s tímto omezením. „*Nyní dělám knihovnici a to mi vyhovuje, vždy jsem se snažila nalézt práci takovou, abych ji zvládala, a vše podřizuju onemocnění*“. **R8** odpověděla, že RS u ní výrazně ovlivnila průběh práce. „*Nyní jsem už dost let doma a nemám žádné zaměstnání, protože sehnat práci na doma, je problém. Hlavou už nic nenadělám*“.

Shrnutí DC I. 1.

Většina respondentů uvádí, že když jim byla nemoc diagnostikována, běžně pracovali, avšak postupem času jim nemoc znemožňuje jejich průběh práce. U některých

omezení práceschopnosti nastalo za 8-10 let od diagnostikování RS, u některých dříve. Tato ztráta práceschopnosti byla v těchto případech řešena žádostí o invalidní důchod, kde jim bylo vyhověno, jen v jednom případě, až déle po diagnostikování RS. Někteří respondenti uvedli, že pracují, ale tuto práci mají přizpůsobenou jejich omezení, které způsobuje RS. V jednom případě je viditelná snaha nezaměstnaného člověka o provádění manuální práce doma, ale na úřadě práce jí nikdo nepomohl s hledáním této alternativy.

DC I. 2. Zjistit vliv případných změn v prožívání sociálních vztahů a realizování osobních zájmů jedince s RS v souvislosti s využíváním sociálních služeb.

Zjišťovala jsem, zda se lidé s RS cítí být ovlivnění v prožívání sociálních vztahů či v realizování osobních zájmů.

R1 odpověděla, že tím, jak se pohybuje pomocí invalidního vozíku ze svého bytu, s obtížemi se dostává do společnosti či za kulturou. *„No na vozíku, i když teď už mám elektrický, se nikam nedostanu. Na kulturu vůbec nechodíme, protože jsou v našem městě málo příležitosti pro vozíčkáře.“* **R2** odpověděla, že vlivem omezení, které jí nemoc způsobuje, ztratila mnoho přátel, kteří mají odlišný život. Dále pak tím, že nejsou všude uzpůsobeny chodníky a vstupy, s vozíkem se do společnosti nedostane, nezvládá ovládání počítače, a tak nemůže komunikovat přes sociální síť. *„Venku je problém s bariérovými chodníky a také jsou úzké pro elektrický vozík. Cítím se být hodně izolována od společnosti, bohužel neovládám práci na počítači, a tak nemohu komunikovat s ostatními na sociálních sítích, tak jak to dělá hodně jiných ereskářů.“* **R3** odpověděl, že je odkázaný na dopravu pro vozíčkáře, která je málo častá, a tak se nemůže kdykoli dostat tam, kam potřebuje. *„Nemůžu si zajet, kam bych chtěl, jsem odkázaný na dopravu autem pro vozíčkáře.“* Dále je v komunikaci odkázaný na sociální síť, jinak komunikuje se společností velmi málo. *„Bez sociálních sítí bych nebyl schopen fungovat.“* **R4** odpověděl, že se cítí být velmi osamělý, stýká se pouze se zdravotníky, jediným východiskem považuje sociální síť. *„Kdybych nekomunikoval na sociálních sítích, tak bych byl celé dny jenom zavřený doma.“* **R5** odpověděla, že se necítí být izolovaná, má hodně členů rodiny, ale popisuje, že se moc často nedostane do společnosti z důvodu nedostatečné nabídky dopravy pro ZP. *„Snad možná jenom to, že se nedostanu moc mezi lidi kvůli dopravě.“* **R6** odpověděl: *„Nemohu se věnovat aktivitám, které jsem provozoval před nemocí, tzn. sport, kultura, společenský život“*

s vrstevníky. „R7 odpověděla, že i když si vezme francouzské hole, někdy ztrácí rovnováhu a společnost na ni kouká s nedůvěrou. *„I když si vezmu hole a náhodou vyjdu ven, vypadám trochu jak opilá – motám se, lidi na mě koukají divně.“* Sociální izolovanost také pociťuje v nemožnosti chodit za kulturou a věnovat se jejím oblíbeným činnostem a zájmům. *„Sociální izolovanost pociťuju hlavně v tom, že nemůžu na všechny akce, které se týkají zábavy a mých zájmů.“* R8 odpověděla, že se cítí být sociálně izolovaná z důvodu nedostatečné nabídky dopravy pro OZP, že se nemá jak dostat za oblíbenými zájmy a známými.

Shrnutí DC I. 2.

Ti lidé, kteří jsou upoutáni na invalidní vozík, se cítí být sociálně izolovaní z důvodu neupravených chodníků a prostorů pro vozíčkáře, tudíž se nedostanou do společnosti či za kulturou. Dále pak lidé s RS jsou závislí na dopravě pro vozíčkáře či na dopravě od rodinných příslušníků, která je velmi omezená, a tedy se nedostanou do společnosti lidí či za známými. Všichni respondenti uvedli, že se cítí být sociálně izolovaní hlavně v oblasti svých zájmů či kultury, kam se nemají jak dopravit. Tuto situaci respondenti často řeší pomocí sociálních sítí s lidmi se stejnou diagnózou. Jedna respondentka uvedla, že se cítí být sociálně izolovaná širší společností, když ztrácí rovnováhu a okolí na ni hledí jako na člověka pod vlivem alkoholu.

DC I. 3. Zjistit vliv onemocnění na rodinný či partnerský život a na případné využití sociálních služeb.

R1 odpověděla, že rodinný život to zásadně neovlivnilo, ale nyní když je na invalidním vozíku nemůže za dcerou jezdit. *„A manžela mám moc hodnýho, akorát už je utahanej.“* R2 odpověděla, že vztahy v rodině nemoc neovlivnila. *„Mohu říct, že paradoxně mě ereska potvrdila, že jsem si vybrala dobrého partnera. Děti žijí svými životy, snažím se je neobtěžovat a manžel také často předstírá, i když je unavený, že všechno zvládneme sami.“* R3 odpověděl, že nemoc hodně narušila vztahy v jeho rodině, se kterou se nestýká. *„Nikdy jsem nebyl ženatým, s rodinou se nestýkám, úplně se ode mě odvrátila celá rodina, cítím se být sám.“* R4 odpověděl, že se jeho rodina o něho nezajímá, žije v domě s pečovatelskou službou. *„Jak jsem už řekl, nestihl jsem se oženit. Partnerku nemám. Matka žije v jiné domácnosti s partnerem. Bratra mám v zahraničí. Jsem dost osamocený.“* R5 odpověděla, že rodinu hodně svým onemocněním zatěžuje,

ale že vztahy v rodině RS nenarušila. „Rodinu jsem hodně zatížila, ale vztahy nám nemoc nenarušila.“ **R6** odpověděl: „Mám partnerku, která se mnou stále je a rodiče mě podporují.“ **R7** odpověděla, že nemoc vztahy v rodině nenarušila. „S manželem jsme se naučili s tím žít. Ví, co ode mě může čekat. Nijak nás to neovlivnilo.“ **R8** odpověděla, že má spolehlivého partnera, nemoc vztah nezměnila nebo i zlepšila. „Neovlivnila, mám dobrého spolehlivého partnera. Je to stejné, jak před onemocněním, ne – li ještě lepší v tom, že nás to více spojilo.“ Dětem tuto skutečnost objasnila a bez problému ji pochopily.

Shrnutí DC I. 3.

Lze uvést, že ve většině případů nemoc nenarušila vztahy v rodině. Někteří rodinní příslušníci se o nemocné pacienty starají, ale dle názoru respondentů se tyto rodinní příslušníci cítí být unavení z péče o nemocného. Ve dvou případech se rodina o nemocného nestará či nejeví o nemocného zájem. Tito pacienti se cítí být osamělými. V jednom případě nemoc napomohla upevnění vztahu v rodině.

DC I. 4 Zjistit dopady RS na duševní zdraví pacientů, které by mohly vést k využití sociální služby.

Tímto dílčím cílem jsem zjišťovala, jak nemoc ovlivnila psychiku nemocného roztroušenou sklerózou.

R1 odpověděla, že psychiku toto onemocnění velmi ovlivnilo. „Na začátku jsem byla hodně plativá, takže se mnou nebyla řeč. Když jsem se s tím jakžtakž smířila, tak už to šlo, ale z veselý zdravý ženský ta nemoc udělala smutnou paní, bojím se zhoršení.“ **R2** odpověděla, že na počátku bylo těžké se s nemocí vyrovnat, ale poté, co navštívila odbornou pomoc – psychoterapeuta, její stav se stabilizoval. „Musím říci, že dnes už se cítím psychicky stabilizovaná, ale první roky jsem docházela na psychoterapii, která mně hodně pomohla. Bez této pomoci si myslím, že bych se s ereskou sžívala hůř.“ **R3** odpověděl, že ho nemoc hodně psychicky ovlivnila, a dokonce začal pít alkohol, má strach z dalšího zhoršení nemoci. Uvádí, že bez antidepresiv by nedokázal vést běžný život. „Hodně. Zprvu jsem i hodně pil alkohol, abych na eresku zapomněl, musím brát kupu léků na depresi.“ **R4** uvádí, že rezignoval, nad svým zdravotním stavem, neřeší svoji situaci. **R5** odpověděla, že nemoc psychický stav ovlivnila, ale je s nemocí smířená. „Jsem smutná, ale smířená.“ **R6** odpověděl, že

na začátku pro něho bylo těžké se s nemocí vyrovnat, ale nyní už je stabilizovaný i bez antidepresiv, pomohla mu psychoterapie. **R7** odpověděla, že nemoc její psychiku nijak neovlivnila, pouze někdy dochází k psychologovi. „*RS mi nijak zvlášť psychiku neovlivnila. Antidepresiva neberu, jen si někdy zajdu popovídat k psychologovi.*“ **R8** odpověděla, že nemoc její psychiku hodně ovlivnila. Hlavně negativní přístup lékařů jí psychicky skolil. Dochází k psychiatrovi, bere antidepresiva. „*Hodně mě psychicky semlela paní doktorka, která se dle mého názoru neuměla chovat k pacientovi, a řekla mně, že to bude špatný. Nyní docházím k psychiatrovi a na psychoterapii několikrát do měsíce.*“

Shrnutí DC I. 4

Čtyři respondenti uvedli, že jejich psychický stav nemoc hodně ovlivnila. Uvádí, že bylo těžké se s nemocí vyrovnat a nadále mají strach ze zhoršení zdravotního stavu. Tuto situaci řeší pomocí antidepresiv či návštěvou psychoterapeutů. Jeden respondent uvádí, že ho natolik negativně nemoc ovlivnila, že začal pít alkohol. Jeden respondent rezignoval nad svým zdravotním stavem, a tak svůj psychický stav neřeší. U jedné respondentky nemoc vůbec její život neovlivnila, ale dochází preventivně k psychologovi. V dalším případě zhoršil psychický stav nevhodný přístup lékaře.

DC II. Zjistit, jaká je míra informovanosti pacientů o možnosti čerpání sociálních dávek či poskytování různých sociálních služeb z pohledu klienta.

Tento cíl jsem sledovala na TO5 – TO7

DC II. 1. Zjistit, od koho se klienti dozvěděli o čerpání sociálních dávek a možnosti využití sociálních služeb.

R1 odpověděla, že o invalidním důchodu ji informovala praktická lékařka, která poradila, na jaký úřad má zajít. „*Už od praktický lékařky, když jsme domlouvali všichni ten důchod*“ **R2** odpověděla, že si sama zjišťovala informace, na jaké dávky má nárok. „*Zatelefonovala jsem sama na magistrát našeho města a tam jsem dostala odpovědi, které mě dál nasměrovaly.*“ Ohledně sociální služby ji informovala sociální pracovnice, již v nemocnici. „*V nemocnici, při hospitalizaci, mě navštívila sociální pracovnice ze služby sociální asistence*“ **R3** odpověděl, že ho navštívila sociální pracovnice již v nemocnici a nabídla pomoc. „*Už si na to moc nepamatuju, ale myslím, že mě někdo*

úřednice navštívila v nemocnici.“ **R4** odpověděl, že první informace o sociální pomoci byly od lékaře, ale detailní informace sdělila sociální pracovnice v nemocnici. „*Asi od doktora. Už nevím. Taky v nemocnici, v RS centru je na stálo sociální pracovnice a ta za mnou chodila.*“ **R5** odpověděla, že o sociální pomoci se dozvěděla v práci. „*Ani nevím, asi v práci, ale zprvu jsem neměla žádné informace, po kterých jsem se musela pít sama.*“ **R6** odpověděl, že všechny informace si hledal na internetu. „*Našel jsem si je na internetu, nikdo jiný mi s tímto problémem neporadil.*“ **R7** uvádí, že všechny informace si sháněla sama, nikdo v nemocnici jí nedokázal poradit, kam zajít pro potřebné informace. „*Podívala jsem se na internetu a tam jsem zjistila všechny informace, ale jinak v RS centru mi nikdo o ničem neřekl, ani paní doktorka.*“ **R8** odpověděla, že informace o možné sociální pomoci jí poskytla kolegyně se stejnou diagnózou. Žádné jiné informace od nikoho nedostala. „*Říkala mi o tom kolegyně, která je stejně postižená taky touhle nemocí. Říkala mi, ať si dám žádost o invalidní důchod, ale o dávkách mi nikdo nic neřekl.*“

Shrnutí DC II. 1.

Dva respondenti uvádí, že o možné sociální pomoci se dozvěděli od lékaře, který s nimi řešil jejich zdravotní problém. V jednom případě o sociální pomoci informovala sociální pracovnice v nemocnici, také v jednom případě do nemocnice přišla sociální pracovnice nabídnout sociální službu – osobní asistenci. Ve dvou případech si respondenti hledali informace sami. Tito respondenti volali na úřad či hledali informace prostřednictvím internetu. Ve dvou případech byli respondenti obeznámeni o využití sociální pomoci v práci.

DC II. 2. Zjistit, jak vnímají osoby s RS přístup sociálních pracovníků.

R1 uvádí, že přístup sociálních pracovníků hodnotí kladně, z jejího pohledu jsou dostatečně kvalifikovaní, ale na okresní správě sociálního zabezpečení jí nedokázali zprvu úplně pochopit. „*Na úřadě žádnou, protože ta nemoc není moc známá. Ale tady v Žirči o nemoci všichni vědí hodně.*“ **R2** odpověděla, že vnímá přístup sociálních pracovníků velmi kladně, znalosti o této nemoci si vždy dohledali. „*Svoji práci dělají dobře, to že si informace o nemoci nastuduje, bylo velmi partnerské gesto, které mě potěšilo. Měla jsem dojem, že má o moji situaci skutečný zájem.*“ **R3** odpověděl, že přístup hodnotí kladně, vždy mu bylo vyhověno. V sociální službě uvádí, že pracovníci

informace mají, na úřadě nejsou kvalifikovaní. „Tady je to jednání úplně normální, ty, co tady pracují v Domově, tak o eresce vědí. Když přijdou z úřadu práce kvůli příspěvku na péči, tak se doptávají na blbosti, jako bych byl zdravěj, takže nemají informace o RS.“ **R4** uvádí, že přístup i znalosti hodnotí kladně, nikdy se nesetkal s něčím negativním. „Snaží se pomoci. Co mohou, to vyřídí, znalosti mají.“ **R5** hodnotí přístup a znalosti velmi kladně, nikdy se nesetkala s negativním přístupem. „Jsou milí. Snaží se pomoci. Nikdy jsem nezažil špatný přístup i neznalost.“ **R6** uvádí, že přístup sociálních pracovníků je profesionální, akorát na úřadě práce neměli dostatečné znalosti o nemoci. „Nemám problém, jsou profesionální, ale na úřadě práce mě znalostmi zklamali.“ **R7** odpověděla, že se nikdy nesetkala se špatným přístupem či neochotou, vždy SP byli informovaní. „Nikdy jsem se nesetkala s neochotou, ba naopak, vždy to bylo bez problému, byli dostatečně informovaní.“ **R8** odpověděla, že se setkala s negativním přístupem na úřadě práce a na OSSZ, kde také neměli dostatek znalostí. „SP byla na mě velmi nepříjemná, to bylo na úřadu práce, prý jsem moc mladá na to, abych měla tyhle problémy. Sociální pracovnice na sociálce, vůbec nechápala, proč jdu žádat o ID.“

Shrnutí DC II. 2.

Většina respondentů hodnotí přístup sociálních pracovníků kladně, nesetkali se s neochotou, že by jim někdo nepomohl nebo neporadil. Z jednoho případu vyplývá, že se respondentka setkala s neochotou a negativním přístupem. Z tohoto dílčího cíle vyplývá, že sociální pracovníci mají dostatek znalostí v sociálních službách, ale na úřadu práce či na OSSZ se často respondenti setkávají s nedostatkem informací sociálních pracovníků ohledně jejich nemoci, dokonce v jednom případě s neadekvátním projevem chování vůči klientce.

Z mého pohledu je nutné uvést, že v obecné rovině se předpokládá, že sociální pracovníci působící na úřadech práce nebo na OSSZ jsou odborně a osobnostně vybaveni při kontaktu s klienty, avšak z výše uvedeného vyplývá, že v praktickém výkonu profese se respondenti mnohdy setkávají s neadekvátním, odmítavým postojem při řešení náročné životní situace klientů.

DC III. Zjistit, jak lidé s RS využívají dávek sociálního zabezpečení a sociálních služeb.

Tento cíl jsem sledovala pomocí TO8 – TO13

DC III. 1. Zjistit, jaké služby lidé s RS postrádají nebo jaké nabízené služby jim vyhovují.

R1 odpověděla, že jí nabídka služeb vyhovuje, ale v jejich okolí postrádá půjčovnu kompenzačních pomůcek. *„Máme dobrou pečovatelskou službu, ale nemáme půjčovnu pomůcek a možná nějaký klub pro vozíčkáře, abych to měla s kým sdílet.“* **R2** odpověděla, že jí pečovatelská služba vyhovuje, ale nějaké další služby postrádá. *„Pečovatelská služba funguje dobře, uvítala bych nějakou dopravní službu pro vozíčkáře. Manžel je momentálně po operaci kyčle a nemůže řídit vůz.“* **R3** odpověděl, že mu nabídka služeb vyhovuje, ale postrádá službu dopravy pro vozíčkáře. *„Tady v Domově bych uvítal víc aut pro dopravu vozíčkářů. Jinak je to všechno normální.“* **R4** odpověděl, že mu nabídka služeb nevyhovuje. Postrádá pečovatelskou službu, která bude fungovat nepřetržitě a službu, která bude pořádat kulturní akce pro mladé vozíčkáře. *„Pečovatelská služba by měla mít 24 hodinový režim, ale na to prý nejsou finance. Od 17 hodin do rána do 7 jsem v posteli a musím tam vydržet. Taky bych uvítal nějakou službu, která by nabízela kulturní aktivity pro mladé vozíčkáře. To, co nabízejí v domě s pečovatelskou službou je zaměřený na seniory.“* **R5** odpověděla, že jí služby nevyhovují, pečovatelky k ní chodí omezeně. Postrádá ve svém okolí odlehčovací službu. *„Kdyby to šlo, pečovatelky by mohly chodit vícrát denně, a hlavně o víkendech. Zdravotní sestra už k nám nejezdí, prý na to už nejsou peníze. Uvítala bych službu, kam bych mohla jít třeba jenom na dva dny a dvě noci v týdnu, aby manžel mohl odjet za dětmi mimo naše město.“* **R6** odpověděl, že mu nabídka služeb nevyhovuje kvůli kvalitě poskytovaných služeb. *„Nic moc. Pečovatelská služba nefunguje o víkendech, asistenční služba není kvalitní. Asistenti často nepřijdou v domluvený čas. Zvažuji, že si najmu soukromého asistenta, který nebude zaměstnaný v sociální službě. Postrádám kvalitní, pečovatelskou a asistenční službu.“* **R7** odpověděla, že jí nabídka služeb vyhovuje a téměř nic nepostrádá, jen by jí někdo mohl pomoci s domácností. *„Vyhovuje a asi nepostrádám, akorát by mohla být služba, kde by mi třeba uklidili a nemusela bych*

to platit. Úklid, to už opravdu nezvládám.“ **R8** odpověděla, že ji nabídka vyhovuje a nic nepostrádá.

Shrnutí DC III. 1.

Pět respondentů uvedlo, že jim služby vyhovují. Tři respondenti uvedli, že jim sociální služby nevyhovují, hlavně jejich kvalita. Uvádí, že by si přáli kvalitní pečovatelskou a asistenční službu, která bude fungovat nepřetržitě a pečovatelky k nim budou chodit častěji. Z této výzkumné otázky vyplývá, že tito respondenti postrádají ve svém okolí půjčovnu kompenzačních pomůcek i v malých městech, dopravní službu pro vozičkáře, kvalitní pečovatelskou a asistenční službu. Dále pak organizaci, která bude pořádat kulturní akce pro mladé vozičkáře a službu odlehčovací, která zajistí péči o nemocného a rodinní příslušníci si budou moci zařídit potřebné záležitosti.

DC III. 2. Zjistit, zda lidé s RS pobírají dávky sociálního zabezpečení (invalidní důchod, ostatní dávky).

R1 odpověděla, že pobírá invalidní důchod 3. stupně, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Uvádí, že jí vyhovují tyto dávky a pokryjí finanční výdaje. *„Ale jo, my jsme nenáročný, s penězma vyjdeme.“* **R2** odpověděla, že pobírá 3. stupeň invalidního důchodu, příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku. Respondentka uvádí, že se musí uskromňovat, aby jí finance každý měsíc vyšly. *„Není to příliš valné, musíme se hodně uskromňovat. Máme velký dům, který je náročný na vytápění, uvažujeme o jeho prodeji.“* **R3** odpověděl, že pobírá invalidní důchod 3. stupně a příspěvek na péči. Finanční výdaje mu tyto dávky pokryjí. *„Nestěžuju si. Nejsem náročný.“* **R4** odpověděl, že pobírá invalidní důchod 3. stupně, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku. Uvádí, že mu sociální dávky nepokryjí jeho finanční výdaje. *„Nepokryjí. Sponzoruje mě matka. Například za léky dám skoro 1500 Kč měsíčně. Pomůcky na inkontinenci taky nestačej, musím si je dokupovat ze svého.“* **R5** odpověděla, že pobírá invalidní důchod 3. stupně, příspěvek na péči, na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Tyto dávky respondentce nepokryjí finanční výdaje. *„Nepokryjí, podražili benzín a manžel říká, že už nemůžeme cestovat a kupovat si, na co si umaneme.“* **R6** odpověděl, že pobírá invalidní důchod 2. Stupně, příspěvek na péči, na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Jeho finanční výdaje by tyto dávky nepokryly, musí si přivydělávat. *„Nepokryly by. Významným zdrojem financí*

je můj příjem z pracovní činnosti.“ R7 odpověděla, že má přiznaný 1. stupeň invalidního důchodu, o žádné jiné dávky nežádala. Má problém, aby pokryla svoje výdaje. „Mám problém utáhnout barák, není to jednoduché. Ještě, že mám manžela, který alespoň trochu pomůže, ale nijak si nemůžeme vyskakovat.“ R8 odpověděla, že pobírá invalidní důchod 2. stupně a jinou dávku nepobírá, kdyby neměla manžela, její finanční výdaje by tyto dávky nepokryly. Uvádí, že nechce žádat o dávky. „Nebudu se nikde doprošovat o pár korun.“

Shrnutí DC III. 2.

Pět respondentů uvedlo, že pobírají invalidní důchod 3. stupně, příspěvek na péči, na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Dva respondenti uvedli, že pobírají invalidní důchod 2. stupně, z toho jeden pobírá k tomuto ID příspěvek na péči, na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Respondentka s invalidním důchodem 2. stupně žádnou jinou dávku nepobírá a ani žádat o nic nechce. Jedna respondentka pobírá invalidní důchod 1. stupně a o žádné jiné dávky zatím nežádala.

Ve většině případů by respondentům finanční výdaje sociální dávky nepokryly. Tuto situaci řeší tím, že se usmýšlí nebo je podporují rodinní příslušníci, v jednom případě si respondent přivydělává pracovní činností. Ve dvou případech o dávky sociálního zabezpečení respondentky žádat nechtějí nebo ještě nežádaly, a tudíž nemůžou pokrýt finanční výdaje.

DC III. 3. Zjistit, zda klienti využívají v rámci komplexní péče nějakou ze složek rehabilitace (léčebnou, sociální, pracovní).

R1 odpověděla, že využívá pouze léčebnou rehabilitaci v Domově sv. Josefa 2x ročně. **R2** odpověděla, že jezdí 2x ročně na léčebnou rehabilitaci do Domova sv. Josefa. **R3** využívá léčebnou rehabilitaci 2x týdně, pracovní a sociální rehabilitaci v chráněné dílně. *„Dvakrát týdně tady mám rehabilitační cvičení. Jestli myslíte sociální rehabilitaci jako místo v chráněné dílně, tak jo.“* **R4** odpověděl, že 2x ročně využívá rehabilitaci v Domě sv. Josefa, jinak na žádný jiný druh rehabilitace nedostal nabídku ve svém okolí. **R5** odpověděla, že využívá jednou ročně rehabilitaci v Domově sv. Josefa, ale jinou rehabilitaci nevyužívá. **R6** odpověděl, že využívá jednou ročně léčebnou

rehabilitaci v Domově sv. Josefa a sociální a pracovní rehabilitaci v chráněné dílně v místě svého bydliště. **R7** odpověděla, že si hradí se svých vlastních zdrojů léčebnou rehabilitaci několikrát do roka, nic jiného nevyužívá. **R8** odpověděla, že využívá sociální rehabilitaci v sociálně aktivizační službě pro osoby se ZP.

Shrnutí DC III. 3.

Většina respondentů odpověděla, že využívá léčebnou rehabilitaci, za kterou dojíždějí do Domova sv. Josefa. Jedna respondentka uvedla, že si léčebnou rehabilitaci hradí z vlastních zdrojů. Jeden respondent uvedl, že využívá pracovní a sociální rehabilitace v chráněné dílně. Jedna respondentka uvedla, že využívá sociální rehabilitaci – trénink paměti v sociálně aktivizační službě pro osoby se ZP.

DC III. 4. Zjistit, jakou sociální službu lidé s RS využívají.

R1 odpověděla, že využívá pečovatelskou službu. **R2** odpověděla, že využívá pečovatelskou službu. **R3** odpověděl, že využívá domov pro osoby se ZP. **R4** odpověděl, že využívá pečovatelskou službu. **R5** využívá pečovatelskou službu. **R6** využívá pečovatelskou službu a osobní asistenci. **R7** využívá osobní asistenci. **R8** využívá pečovatelskou službu a sociálně aktivizační službu pro osoby se ZP. *„Pečovatelskou službu 1x týdně, když manžel odjede na noc do práce a vrací se až za 2 dny, tak mi pomáhají s hygienou, pro jistotu.“*

Shrnutí DC III. 4.

Pět respondentů uvedlo, že využívá pečovatelskou službu, kde jim pracovníci pomáhají se sebeobsluhou, chodem domácností a dalšími činnostmi. Osobní asistenci využívají dva respondenti. Domov pro osoby se ZP a sociálně aktivizační službu využívá jeden respondent.

IV. SHRNUÍ VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Prostřednictvím dílčího cíle DC I bylo zjištěno, že respondentům nemoc výrazně ovlivnila jejich práceschopnost. Ukázalo se, že důvodem pro snížení práceschopnosti je jednak progradující onemocnění, v jednom případě však absence snahy o možné nabídnutí vhodné pracovní pozice pracovníky úřadu práce. Důvodem změn v oblasti sociálních vztahů a realizaci osobních zájmů je nedostatečná nabídka dopravy pro OZP s tím spojenými nabídkami služeb, dále neupravenost chodníků a prostorů pro vozičkáře. Tato situace způsobuje také samotný zdravotní stav klientů, kdy jim fyzická kondice nedovoluje účastnit se oblíbených zájmových aktivit. Diagnostikování choroby výrazně ovlivnilo psychický stav respondentů, což bylo důvodem vyhledání odborné pomoci.

Prostřednictvím DC II bylo zjištěno, že pouze čtyři respondenti byli kvalifikovaně informováni o možné sociální pomoci, ve čtyřech případech však byli respondenti odkázáni pouze na svoji iniciativu vyhledat příslušné informace. Z tohoto zjištění vyplývá, že informovanost v oblasti poskytování sociální pomoci je nedostačující, a tudíž nemají klienti v mnoha případech možnost využití celé škály nabízené pomoci. V oblasti přístupu sociálních pracovníků k respondentům byl zjištěn rozdíl v jednání na specializovaném pracovišti, orientovaném na toto onemocnění a v interakci s pracovníky OSSZ a ÚP. V prvním případě byl přístup sociálních pracovníků hodnocený jako odborný, vstřícný a ochotný, naproti tomu pracovníci úřadů byli vnímáni jako neinformovaní s neadekvátními projevy posouzení stavu klienta.

Prostřednictvím DC III bylo zjištěno, že v oblasti poskytování nabízených sociálních služeb včetně asistence jsou rozdíly. Pět respondentů uvedlo, že jim poskytované služby plně vyhovují, tři respondenti uvedli, že jim je sociální služba poskytována nekvalitně. Výzkumný vzorek se shodl na tom, že postrádají ve svém okolí půjčovnu kompenzačních pomůcek i v malých městech, dopravní službu pro vozičkáře, kvalitní pečovatelskou a asistenční službu. V oblasti pobírání sociálních dávek pět respondentů uvedlo, že pobírají ID 3. Stupně, příspěvek na péči, na mobilitu, na zvláštní pomůcku, dva respondenti pobírají ID 2 stupně, kde jeden z nich pobírá ještě příspěvek na péči, na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Respondentka s ID 2. stupně žádné jiné dávky nepobírá, jedna respondentka s ID 1. stupně o žádné jiné dávky nežádá. Respondenti uvádějí, že ve většině případů jim dávky nepokrývají jejich potřeby, situaci řeší

skromnějším způsobem života nebo podporou ze strany rodinných příslušníků, v jednom případě pracovní činností. V jednom případě respondentka požádat nechtěla, v jednom se ještě nerozhodla. Z tohoto zjištění vyplývá, že jedním z důvodů využívání sociální pomoci je finanční nouze, kterou způsobují celkové životní náklady. V oblasti nabídky rehabilitace většina respondentů uvedla, že léčebnou rehabilitaci využívá převážně v Domově sv. Josefa, v jednom případě si respondentka léčebnou rehabilitaci hradí z vlastních prostředků. Jeden z respondentů uvedl, že využívá pracovní a sociální rehabilitaci v chráněné dílně, jedna z respondentek sdělila, že využívá sociální rehabilitaci zaměřenou na trénink paměti v sociálně aktivizační službě pro OZP. Respondenti využívají převážně pečovatelskou službu, osobní asistenci využívají dva respondenti, jeden domov pro OZP a sociálně aktivizační služba je využívána též jedním respondentem.

ZÁVĚR

Závěrem bakalářské práce je možné zmínit obecné pojetí možností, ale také skrytých rizik, které moderní společnost produkuje, kde některé z nich mohou být kumulovány až do podoby globálního ekologického ohrožení, ať už se týkají celosvětového výzkumu v různých vědních oborech nebo vyspělé techniky v mnoha odvětvích průmyslu, dopravy či zemědělství. Mezi skrytá rizika, která mohou závažně narušovat plynulý společenský proces a život samotného jedince této vyspělé společnosti patří i chronická onemocnění. Jedním z této oblasti je roztroušená skleróza, která se mnohdy stává obecně přijímanou a kontrolovanou spíše okrajově. Žijeme v moderní rizikové společnosti, která se vyznačuje selháváním společenských mechanismů, poskytujících záruky jistot. Mnohdy se snaží z rizik dokonce profitovat, zakládá nová průmyslová odvětví, usiluje o utváření nových trhů, které jsou často nezávislé na lidských potřebách. Je možné uvést, že strategií nebývá vždy prevence, ale pouze dodatečné zmírňování následků. Při pohledu do minulosti mívala rizika spíše lokální charakter, dnes jsou globální, ohrožují chápání základních kategorií jako je prostor, čas, práce, volný čas, v mnoha případech i stát. Dnešní rizika, mezi které lze zařadit širokou problematiku chronických onemocnění, bývají zpočátku neviditelná, obtížně odhalitelná a vnímatelná našimi smysly. Bez pomoci vědy, odborníků, přirozené lidské sounáležitosti a zájmu o druhé a celou společnost bychom si mnohdy neuvědomovali, jak uvažujeme, konáme, co dýcháme, jíme, pijeme. Zmíněná rizika chronických onemocnění se vymykají platným pravidlům viny a ručení, selhává proti nim pojištění a peněžní kompenzace. Z pohledu kulturního, sociálního a psychologického se ocitáme v novém světě, kde musíme čelit nejistotám, nástrahám, rizikům. Je patrné, že dochází ke střetu mezi větší svobodou na jedné straně, ale větší odpovědností na straně druhé, a to ve větším prostoru, který nám umožňuje jednak globální pojetí světa, jednak odlišný postoj k nejistotě. Ve srovnání s pohledem do minulosti a současnosti je patrné, že se učíme připouštět si, že společnost, celý socioekonomický systém a jeho samotné přežití může být v danou chvíli ohroženo příhodou v důsledku lidského chování, zdravotního selhání nebo příchodem přírodní katastrofy. Toto vědomí zranitelnosti na jedné straně zvyšuje nejistotu, nespolehlivost, negativně ovlivňuje naše vědomí, chování, konání. Na straně druhé překonávání nejistých situací vyžaduje zvýšeně využívat naší inteligenci, racionalitu, podnikavost,

schopnost vyrovnávat se s nepříznivými událostmi, situacemi, a to bez pomoci různých suplementů, spojených s různými druhy řešení, které kompenzují naši trvalou bezradnost, obavu, nejistotu. Právě v oblasti závažných chronických onemocnění se objevuje nový přístup k nejistotě, k pozitivním i nežádoucím rizikovým jevům moderní společnosti, a toto je možné vnímat jako nově získanou pravdu, že není třeba utíkat, ať už ve světě lékařském, intelektuálním, ideologickém, obchodním, abychom se vyhnuli životním výzvám v každodenním jednání. Znamená to pro nás přestat vytvářet hrady, kde budeme ukrývat sebe, svůj strach, lhostejnost, nezájem. Naopak přijmout nejistotu jako základ věcí, uvědomit si, že rizikům života není možné utéci, a výhodnější se jeví hledat skutečný potenciál, možnost pokroku, případné nápravy. Přijetím obtíží, čelním postojem k životním skutečnostem můžeme aktivně prožít náš život nebo zvýšit své šance na přežití, pomoci rozvíjet náš život, pomáhat tvořit společnost bez negativních kompenzačních prvků, které nás mohou mylně převádět do jednoduššího světa bez problémů a změn, které k lidské existenci neodmyslitelně patří.

Cílem bakalářské práce bylo nastínit aktuální a závažnou problematiku chronického onemocnění, konkrétně roztroušenou sklerózou, nastínit krizovou zdravotní a životní situaci respondentů trpících touto nemocí, uvést důvody, které je při rozhodování k využívání sociálních služeb vedly.

Teoretická část byla zaměřena na vymezení pojmů v této oblasti používaných. Dále zde byly zmíněny aspekty vztahující se k tématu. Smyslem teoretické části bylo především uvedení nejvíce frekventovaných termínů souvisejících s touto problematikou. Zahrnuta byla témata sociální práce a komplex rehabilitace. Pozornost byla věnována sociálnímu zabezpečení a síti sociálních služeb poskytovaných lidem s roztroušenou sklerózou

V praktické části bylo provedeno kvalitativní výzkumné šetření technikou nestrukturovaného rozhovoru. Hlavním cílem bylo zjistit důvody využití sociálních služeb lidmi s roztroušenou sklerózou. Dílčími cíli bylo zjistit důvody vyhledání sociálních služeb, informovanost klientů s RS a využívání nabídky sociálního zabezpečení a sociálních služeb. Kvalitativní výzkumné šetření odpovídá na výzkumné otázky.

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jaké důvody vedou klienty s RS k využití sociálních služeb. Zjistila jsem, že všem respondentům se změnila průceschopnost vlivem onemocnění. Tato situace je vedla k tomu, aby zažádali o dávky sociálního zabezpečení či využili sociální službu. Dále v oblasti sociálních vztahů a osobních zájmů se většina cítí být ovlivněna hlavně ve svých oblíbených činnostech, které nemohou vykonávat nebo se za nimi dopravit, a proto využívají například nabídku sociální rehabilitace či sociálně aktivizační službu. V rodinných vztazích se většina respondentů shodla, že vazby v rodině se nenarušily, jen v jednom případě se rodina od nemocného odvrátila, a ten tedy žije v Domově sv. Josefa. Psychický stav byl ovlivněn u většiny respondentů, a tak museli vyhledat odbornou pomoc. Co se týče informovanosti, čtyři respondenti uvedli, že si vyhledávali informace pomocí vlastní iniciativy. Z tohoto tvrzení vyplývá, že informovanost je nedostačující, a tudíž nemají klienti možnost využít celé škály sociální pomoci. Z využití sociální pomoci a sociálních služeb pět respondentů uvedlo, že jim poskytované služby plně vyhovují, tři respondenti uvedli, že jim je sociální služba poskytována nekvalitně. Výzkumný vzorek se shodl na tom, že postrádají ve svém okolí půjčovnu kompenzačních pomůcek i v malých městech, dopravní službu pro vozíčkáře, kvalitní pečovatelskou a asistenční službu. Dávky sociálního zabezpečení pobírají téměř všichni respondenti, ale ty nepokryjí potřeby téměř u všech respondentů. V oblasti nabídky rehabilitace většina respondentů uvedla, že léčebnou rehabilitaci využívá převážně v Domově sv. Josefa, v jednom případě si respondentka léčebnou rehabilitaci hradí z vlastních prostředků. Jeden z respondentů uvedl, že využívá pracovní a sociální rehabilitaci v chráněné dílně, jedna z respondentek sdělila, že využívá sociální rehabilitaci zaměřenou na trénink paměti v sociálně aktivizační službě pro OZP. Respondenti z nabídky sociálních služeb využívají převážně pečovatelskou službu, osobní asistenci využívají dva respondenti, jeden domov pro OZP a sociálně aktivizační služba je využívána též jedním respondentem.

Přínos práce lze spatřovat zejména jako prostředek k přiblížení aktuální problematiky chronického onemocnění roztroušenou sklerózou v souvislosti s možnostmi využívání sociálních služeb, a to z hlediska využití textu jako informačního nebo metodického materiálu pro pracovníky v oboru pomáhajících profesí, dále pro osoby, které se ve své praxi s touto problematikou setkávají nebo pro osoby čelící závažným dopadům tohoto onemocnění.

Provedené šetření u vybraných jedinců potvrdilo fakt, že bez odborné pomoci a funkčních sociálních institucí a vazeb jedinec mnohdy nenachází životní sílu problém adekvátně řešit. Je třeba uvést, že je velmi důležitá správná motivace, která obvykle vychází z kvalitních sociálních vztahů v rodině, případně v interakci s dalšími osobami, ke kterým má důvěru a se kterými se v průběhu řešení své zdravotně závažné situace setkává.

Použité zdroje

Seznam literatury:

BURNFIELD, Alexandr. *Můj život s "ereskou"*. Praha: unie Roska, 1998, s. 71. ISBN 0 285 65019.

HAVLÍK, Libor. *JSEM RÁD: O jednom životě s roztroušenou sklerózou*. 1. vyd. Praha: Flétna, 2015, s. 112. ISBN 978-80-88068-04-4

HAVRDOVÁ, E. a kol. *Je roztroušená skleróza Váš problém?* 2.vyd. Praha: Unie Roska, 2006, s. 62-160. ISBN neuvedeno

HAVRDOVÁ, E. a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, s. 40-456. ISBN 978-80-204-3154-7

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2006, s. 33. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1995. s. 20. ISBN 80-7066-941-1.

KACZOR, Pavel. *Sociální politika a sociální systém ČR*. 1. vydání. Praha: Oeconomica, 2015, s. 215-218. ISBN 978-80-245-2096-4

KAHOUN, Vilém. *Sociální zabezpečení*. 2. vydání. Praha: Triton, 2013, s. 35-360. ISBN 978-80-7387-733-0.

KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 5. vydání. Praha: WoltersKluwer ČR, 2010, s. 175-177. ISBN 978-80-7357-585-4.

KRHUTOVÁ, Lenka. Lidé se zdravotním postižením. In: Oldřich Matoušek a kol. *Encyklopedie sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 387-388. ISBN 978-80-262-0366-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, s. 130-131. ISBN 80-247-0179-0.

KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, s. 102-396. ISBN 978-80-247-3676-1.

LANKOVÁ, Petra. *Invalidita a invalidní důchod* [online]. Brno, 2010 [cit. 2017-05-08]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/253502/pravf_b/BC-Invalidita.doc. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní - nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska, 1996, s. 7-72. ISBN 80-239-1243-7.

LIBERDOVÁ, Jana. *Cesta ke zdraví tělesně oslabených - zvl. RS. 2.* Praha: Unie Roska, 1997, s. 193. ISBN 80-238-3380-4

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení.* 2. vydání. Praha: Portál, 2011, s. 9-35. ISBN 978-80-262-0041-3.

MUSIL, Libor. Sociální práce: Role sociálního pracovníka [online]. 2007, 2007(1) [cit. 2018-01-10]. 45s. ISSN 1213-6204. Dostupné z: http://www.socialniprace.cz/soubory/1-2007_rolesocialnihopracovnika-

NOVOSÁD, Libor. Lidé s tělesným postižením. In: Oldřich Matoušek. *Encyklopedie sociální práce.* Praha: Portál, 2013, s. 391-392. ISBN 978-80-262-0366-7.

REPKOVÁ in MATOUŠEK, O. KODYMOVÁ, P. KOLÁČKOVÁ J. Sociální práce v praxi, 2. vydání, Praha, 2010, s. 96. ISBN 978-80-7367-818-0

ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní).* Praha: CEROS, 2007, s. 3. ISBN 978-80-239-9300-4.

SCHWARZ, Shelley Peterman. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe.* 2. vydání. Praha: Grada, 2006, s. 111-120. ISBN 978-80-247-2345-7.

ŠVARŤÍČEK, R. a K. ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portal, 2007, s. 17-159. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese* [online]. 4. vyd. Praha: Portal, 2008 [cit. 2017-04-07]. 76-80s. ISBN 978-80-7367-414-4. Dostupné z: <https://uloz.to/!SGoMdpCHOOe/psychopatologie-pro-pomahajici-profese-m-vagnerova-pdf>

VACHOVÁ, Marta. Sociální aspekty roztroušené sklerózy. In: HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza.* Praha: Mladá fronta, 2013, s. 453-457. ISBN 978-80-204-3154-7.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.* Praha: Karolinum, 2003, s. 70-108. ISBN 80-246-0708-5.

WHO. *Definice kvality života* In: VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR. *Kvalita života.* Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, s. 11. ISBN 80-210-3754-7

Elektronické zdroje:

BOČKOVÁ, Vendula. *Život s RS: O životě s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.* [online]. EDDS. 2004 [cit. 2017-09-14]. Dostupné z: <http://zivot-s-rs.cz/2014/09/25/edss/>

ČSSZ. *Důchodové a nemocenské pojištění. Okresní správa sociálního zabezpečení* [online]. [cit. 2017-09-13]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/duchodci>

IMPULS: *Naše poslání* [online]. 2018. [cit. 2018-01-09]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>

LAŠTOVIČKA, Petr. Červený Kostelec. [online]. Domov sv. Josefa v Žirči. 2015 [cit. 2018-02-5]. Dostupné z: <https://www.cervenykostelec.cz/katalog/domov-sv-josefa-v-zirci>

OBLASTNÍ CHARITA ČK: *Domov sv. Josefa* [online]. Žireč. [cit. 2018-01-09]. Dostupné z: <http://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>

SMS: *O sdružení* [online]. 2015. [cit. 2018-01-09]. Dostupné z: <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-sdruzeni/>

UNIE ROSKA. *Poslání a cíle* [online]. Praha, 2016 [cit. 2017-09-10]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas/poslani>

WHO. *Zdravotní znevýhodnění: Zdraví a nemoc* [online]. Brno, 2016 [cit. 2018-01-09]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1441/jaro2016/SPSMP_CHNE/15._Zdravotni_znevyh_2016_vyuka.pdf

Právní předpisy:

Zákon č. 106/2008 Sb., o sociálních službách

Zákon č.329/2011Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Vyhláška č. 518/2004 Sb. Pracovní rehabilitace. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/ppropo.php?ID=v518_2004o

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Dostupné z: <https://www.mesec.cz/zakony/zakon-o-zamestnanosti/f2610418/>

Seznam použitých zkratk

ZTP Osoba se zdravotním postižením

FS Funkční systémy

LR Léčebná rehabilitace

SR Sociální rehabilitace

EDDS Rozšířená stupnice stavu invalidity

OZZ Osoba se zdravotním znevýhodněním

RS Roztroušená skleróza

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 = tabulka transformačních kroků

Seznam příloh

Příloha A: Kurtského stupnice, která určuje množství zdravotního postižení u osob s RS

Příloha B: Neziskové organizace zabývající se lidmi s RS

Příloha C: Rozhovor č. 1

Příloha D: Rozhovor č. 2

Příloha A: Kurtského stupnice

„ 0-0,5 – pacient je bez potíží, neurologický nález je normální

1 – v neurologickém nálezu jsou jen nepatrné odchylky, potíže pacienta jsou velmi mírné a vyskytují se spíše v anamnéze, výkonnost je nedotčena

1,5 – příznaky jsou minimální, pacient nemá výraznější obtíže

2 – neurologický nález je malý, pacientovi obtíže jsou velmi lehké a jeho výkonnost je nedotčena

2,5 – neurologický nález je malý, pacientovi obtíže nejsou výrazné, výkonnost může být lehce dotčena

3 – základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků, již vyjádřeno neurologicky, postižení pacienta je citelnější, je dotčena hybnost a výkonnost, pracovní schopnost je dále zachována

3,5 – pacient je plně chodící, výkonnost může být dotčena

4 – postižení pacienta je výraznější, hybnost, výkonnost a pracovní schopnosti jsou lehce omezeny, ale není omezení běžného života, pacient je zcela soběstačný, aktivní alespoň 12 hodin denně

4,5 – pacient je chodící, aktivní po většinu dne, samostatný, schopný pracovat s určitým omezením nebo s minimální pomocí

5 – postižení pacienta je již značné, samostatná chůze v dosahu 500 metrů, pracovní schopnost za uzpůsobení pracovní doby či jiných pracovních podmínek

5,5 – pacient je chodící, dosah chůze bez pomoci a odpočinku asi 100 metrů, postižení je dost výrazné, omezení pacienta v každodenní činnosti (stupeň 5 u jednoho FS, u ostatních FS

stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících specifikaci pro

hodnotu EDSS 4,0)

6 – hybnost pacienta je omezená pomocí hole, berle či jiného opěrného aparátu, přesuny pouze na krátké vzdálenosti (cca 100 metrů s odpočinkem nebo bez), pohyb v bytě s přidržováním se předmětů, schopnost výkonu drobných prací bez pomoci druhé osoby či s pomocí druhé osoby (nejobvykleji kombinace s více než dvěma FS stupně 3+)

6,5 – hybnost pacienta je trvale omezená pomocí hole, berle či jiného opěrného

aparátu, přesuny na cca 20 metrů bez odpočinku (nejobvykleji kombinace s více než dvěma FS stupně 3+)

7 – hybnost pacienta je velmi obtížná až nemožná, pacient je neschopen ujít více než 5 metrů i s pomůckami, závislý na invalidním vozíku, základní soběstačnost je zachována, přesuny na vozík a jeho ovládání bez cizí pomoci, pacient je na vozíku činný 12 hodin denně

7,5 – pacient není schopen ujít více než několik kroků s pomůckami, je upoután na vozík, při přemísťování z vozíku může potřebovat pomoc druhé osoby, jinak schopen samostatného pohybu na vozíku, ale ne po celý den; může dle postižení vyžadovat vozík s elektrickým pohonem

8 – pacient je ležící, závislý na invalidní vozík s pomocí druhé osoby, základní soběstačnost je zachována

8,5 – v podstatě pacient upoután na lůžko po většinu dne, schopen používat ruce či ruku, soběstačnost alespoň částečně zachována

9 – zcela ležící pacient, nesoběstačný, bezmocný, schopen jíst a komunikovat

9,5 – pacient zcela upoután na lůžko, neschopen efektivně komunikovat nebo jíst – polykat

10 – úmrtí v důsledku roztroušené sklerózy mozkomíšní“ (Bočková, 2004)

Příloha B: Neziskové organizace zabývající se lidmi s RS

Nadační fond Impuls

Nadační fond Impuls vznikl 6. dubna roku 2000. Cílem nadačního fondu je financování projektů v oblasti výzkumu, vědy a terapie roztroušené sklerózy mozkomíšní. Zaměřuje se nejvíce na fyzioterapii a psychoterapii, která není hrazena z veřejného zdravotnického pojištění a je důležitá pro pacienty. Zabývá se vzděláváním a osvětovou činností. Jako jediná organizace vede registr pacientů s touto nemocí. (Impuls, 2016)

Sdružení Roska

Toto sdružení lidí s roztroušenou sklerózou vzniklo roku 1984. Posláním spolku je podpora pacientů s touto nemocí. Cílem je vytvoření příznivých podmínek pro důstojný, kvalitní a plnohodnotný život a tím tyto lidi začlenit do společnosti. Organizace spolupracuje s domácími i zahraničními subjekty. Základem organizace jsou svépomocné aktivity pacientů, kteří vzájemně působí na svůj zdravotní stav. Svépomocná aktivita Rosky se také podílí na zaměstnání lidí s RS. Roska pořádá rekondiční pobyty, rehabilitační cvičení, plavání, hipoterapii. Přímo v pobočkách sdružení jsou organizovány přednášky týkající se témat nemoci. Činnosti celostátního charakteru jsou Roskou realizovány pro všechny regiony zároveň. Týká se poradenské a informační činnosti, organizační, osvětové, ... (Unie Roska, 2016)

SMS – sdružení mladých sklerotiků

SMS je občanské sdružení, které pomáhá překonat především nově diagnostikovaným nejtěžší začátky a ukázat nové možnosti. Cílem organizace je vyrovnání se s nemocí, motivace k dalšímu životu a podávání informací nejen nemocným, ale i široké veřejnosti. Pořádají různé zájmové a sportovní akce na podporu pacientů. (SMS, 2015)

Domov sv. Josefa

Domov sv. Josefa nacházející se poblíž Dvora Králové nad Labem, je nestátní nezisková organizace zabývající se pacienty s roztroušenou sklerózou. Toto zařízení je

jediné v České republice, které je zaměřené na tuto nemoc a poskytuje komplexní péči a poradenství. Domov zřizuje zdravotní, odlehčovací a trvalé pobyty v zařízení a součástí je i chráněné bydlení. (Oblastní charita)

Příloha C: Rozhovor č. 1

Pohlaví: žena

Věk: 59

Doba onemocnění: 18 let

Forma nemoci: sekundárně progresivní

Projevy onemocnění: bolesti svalů, spazmy horních i dolních končetin, inkontinence, kvadruparéza, neschopnost ovládat ruce pro úkony sebeobsluhy, poruchy kognice, deprese

Léčba: symptomatická (rehabilitace, psychoterapie, medikamentózní léčba symptomů Solumedrol)

Pohyb: imobilita, omezený pohyb rukou, narušená jemná motorika rukou

Pobyt v zařízení: rehabilitační pobyt

1. Jak Vaše nemoc ovlivnila Vaši práceschopnost a s tím související využití sociálních služeb?
<i>Prvních pět let jsem pracovala, ale často jsem byla na neschopence a zaměstnavateli se to přestalo líbit, tak chtěl, abych šla pracovat na jiné úsek, kde to nevadilo. Jenže tam bylo méně peněz, takže ve finále bylo jedno, jestli jsem na neschopence nebo chodím do práce. Na peníze to bylo stejné, teda skoro. Po pěti letech mě doktorka přesvědčila, ať si podám žádost o invalidní důchod. Tak jsem si to podala a když jsem byla u posudkového lékaře, tak už jsem seděla na mechanickém vozíku, takže mně to dali hned. Prostě, jak přišla nemoc, tak to s prací šlo z kopce, ale doma taky, domácí práce musel hodně dělat manžel a moje máma, která už je stará.</i>
2. V čem pociťujete vliv prožívaných změn v sociálních vztazích a realizaci osobních zájmů na využívání sociálních služeb?
<i>No vozíku, i když teď už mám elektrický, se nikam nedostanu. Doma máme sice výtah, ale je malej a když do něj nacouvnu, tak většinou odřu zdi výtahu a ostatní lidi v domě pak nadávaj, že ho ničím. Tak jsem radši doma. Na kulturu vůbec nechodíme, protože jsou v našem městě málo příležitosti pro vozečkáře. Jenom, když jsou slavnosti na náměstí, tak to jedeme. Ale chodí k nám pečovatelská služba a to si vždycky dobře popovídáme, holky řeknou, co je na našem mladém městě nového. Teď má přijít nějaký dobrovolník, kterej mě bude dělat společnost, tak jsem zvědavá, jestli ho to bude bavit. S úřadama nemám problém, manžel má tu plnou moc a všechno vyřizuje a pošťačka mu taky dává poštu do ruky, má tu kartičku. Takže asi tak víc té kultury, teda bezbariérové domy a chodníky a větší výtah.</i>
3. Jak nemoc ovlivnila Váš partnerský a rodinný život v souvislosti s možným využitím sociálních služeb?

<i>Když jsem zůstala úplně na vozečku, tak jsem nejvíc brečela kvůli dceři, který jsem nemohla pomáhat s miminkem. Dcera s rodinou bydlí ve městě, který je asi 30 km daleko a pro ni je nemožný za mnou jezdit často, musí se starat o děti a domácnost a pro mě je to stejný taky tak, prostě vejtah, velkej proces dostat se do auta a u nich je to taky samejvobrubníka ještě ani nemaj výtah. A manžela mám moc hodnýho, akorát už je utahanej. Já si nic neudělám, musí se o mě starat, jako o mimino. Je to celý smutný. Nejlíp je, když odjedu do Žirče, tady si popovídám se stejně postiženejma, pobřečíme se, zasmějeme se našim černým humorem a s manželem se po měsíci na sebe těšíme.</i>	
4.	Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaši psychiku?
<i>To bylo různý, na začátku jsem byla hodně plačtivá, takže se mnou nebyla řeč. Když jsem se s tím jakžtakž smířila, tak už to šlo, ale z veselý zdravý ženský ta nemoc udělala, smutnou paní. Asi tak to je. Dneska už bych si ani sama nic nezařídila. S úředníkama už ani neumím mluvit. Nedávno byly volby a já jsem měla trému, když k nám přišli s urnou, jako když jsem dělala maturitu. Taky jsem se hodně styděla, ta úřednice byla nastrojená a já vypadám, jako (pozn.:odmlčení) ani nebudu říkat. Takže psychika nic moc.</i>	
5.	Od koho jste se dozvěděli informace o možné sociální pomoci?
<i>Už od praktický lékařky, když jsme domlouvali všichni ten důchod, tak manželovi říkala, ať zajde na náš úřad, že mu tam sociální pracovník všechno vysvětlí. Jako ty dávky, pečovatelskou službu a tak.</i>	
6.	Jak vnímáte přístup sociálních pracovníků při kontaktu s Vámi?
<i>Jo, dobrý jsou. Jenom když se ptali na tu soběstačnost, jako co umím a neumím, tak jsem si říkala, že když sedím na vozečku, tak to snad viděj, ale chápu to, oni musej. To je lejstrování, než vám daj pár korun.</i>	
7.	Jaké mají sociální pracovníci z Vašeho pohledu znalosti o RS?
<i>Na úřadě žádnou, protože ta nemoc není moc známá. Ale tady v Žirči o nemoci všichni vědí hodně, protože tady nejsou jiný pacienti, než ereskáři.</i>	
8.	Jak Vám vyhovuje nabídka sociálních služeb ve Vašem okolí?
<i>Máme dobrou pečovatelskou službu. Nemáme půjčovnu pomůcek. A ve velkejch městech ji maj. A tady taky, ale to si k nám na Vysočinu nemůžu půjčit.</i>	
9.	Posuďte, jestli postrádáte ve Vašem okolí nějakou sociální službu?
<i>Jak jsem říkala, tu půjčovnu. A teď mě napadá, možná nějaký klub pro vozíčkáře, abych to měla s kým sdílet. Jestli to je teda služba.</i>	
10.	Jakou dávku sociálního zabezpečení pobíráte?
<i>Příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcku.</i>	
11.	Do jaké míry Vám pokryjí dávky sociálního zabezpečení finanční výdaje?
<i>Ale jo, my jsme nenáročný, s penězma vyjdeme. Manžel pracuje z domu na počítači, já mám důchod a ty dávky, nejsme nároční. Syn nám často kupuje ze svého jídlo.</i>	
12.	Jaké nabídky rehabilitace využíváte (léčebná, pracovní, sociální)
<i>Domov sv. Josefa 2x ročně, jinak nic. Občas se mnou cvičí pečovatelky doma v posteli.</i>	
13.	Jaký stupeň invalidního důchodu pobíráte?
<i>3. stupeň</i>	
14.	Jakou sociální službu využíváte?
<i>Pečovatelskou službu.</i>	

Příloha D: Rozhovor č. 2

Pohlaví: žena

Věk: 62

Doba onemocnění: 20 let

Forma nemoci: sekundárně progresivní

Projevy onemocnění: bolesti celého těla, spazmy horních i dolních končetin, inkontinence, kardiovaskulární symptomy, třes rukou a nohou, částečná slepota

Léčba: symptomatická (rehabilitace, psychoterapie, medikamentózní léčba symptomů)

Pohyb: imobilita, omezený pohyb rukou, narušená jemná motorika rukou

Pobyt v zařízení: rehabilitační pobyt

1. Jak Vaše nemoc ovlivnila Vaši prácechopnost a s tím související využití sociálních služeb?
<i>Pracovala jsem ve školství, resp. ve družině. První rok jsem mohla normálně fungovat, tedy i v zaměstnání. Postupně, asi tak po třech letech, přicházela únava, často jsem byla v pracovní neschopnosti. Pracovala jsem na malotřídce, byl tam dobrý kolektiv, kolegyně mě byly velkou oporou, ale po asi šesti letech jsem to vzdala sama a požádala o důchod. Nedostala jsem ho a tak jsem začala pracovat pro dceru doma. Ona má účetní firmu a tak jsem ji s tím doma pomáhala. To šlo. A asi tak po 8 letech, to už jsem jen ležela a seděla, jsem dostala důchod, tedy plný invalidní. Doma jsem v důsledku nemoci hodně pospávala, takže hodně věcí vykonával, v té době ještě můj druh, můj manžel.</i>
2. V čem pocítujete vliv prožívaných změn v sociálních vztazích a realizaci osobních zájmů na využívání sociálních služeb?
<i>Ztratila jsem hodně přátel, ne, že by se mnou nechtěli komunikovat, ale jejich život je hodně vzdálený mému. Já celé dny vlastně jenom řeším to, jak se najíst, dostat do koupelny a zpátky do postole a nezatížit příliš moji rodinu. To je zdravému člověku vzdálené. Bydlíme v rodinném domě, na zahradu se dostanu, ale tu znám už nazpaměť. Venku je problém s bariérovými chodníky a také jsou úzké pro elektrický vozík. V obchodě jsem dvakrát udělala vozíkem škodu a od té doby jezdí na nákup pouze manžel. Cítím se být hodně izolována od společnosti, bohužel neovládám práci na počítači a tak nemohu komunikovat s ostatními na sociálních sítích, tak jak to dělá hodně jiných ereskářů.</i>
3. Jak nemoc ovlivnila Váš partnerský a rodinný život v souvislosti s možným využitím sociálních služeb?

<i>Měla jsem velké štěstí, nemoc se přihlásila, když jsem krátce žila se svým druhem. Ten mě neopustil, ba naopak si mě vzal za manželku. A to v době, kdy už věděl, jak je ereska krutá a kolik dá práce pečující osobě. Děti žijí svými životy, snažím se je neobtěžovat a manžel také často předstírá, i když je unavený, že všechno zvládneme sami. Mohu říct, že paradoxně mě ereska potvrdila, že jsem si vybrala dobrého partnera.</i>
4. Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaši psychiku?
<i>Musím říci, že dnes už se cítím psychicky stabilizovaná, ale první roky jsem docházela na psychoterapii, která mě hodně pomohla. Paní psychoterapeutka se profesně více zaměřuje na práci s mládeží a dětmi, ale přesto mě, dospělé osobě, dokázala hodně pomoci. Bez této pomoci si myslím, že bych se s ereskou sžívala hůř.</i>
5. Od koho jste se dozvěděli informace o možné sociální pomoci?
<i>Zatelefonovala jsem sama na magistrát našeho města a tam jsem dostala odpovědi, které mě dál nasměrovaly. To znamená, o jaké dávky mohu žádat a kde. Ještě si pamatuji, že v nemocnici, při hospitalizaci, mě navštívila sociální pracovnice ze služby sociální asistence. Už tam jsme domlouvali první podmínky čerpání této služby. Během let byla osobní asistence změněna na pečovatelskou službu.</i>
6. Jak vnímáte přístup sociálních pracovníků při kontaktu s Vámi?
<i>Myslím si, že svoji práci dělají dobře. Je vidět, že by chtěli pomoci ještě víc, ale systém sociální pomoci v ČR má své limity. Obecně se domnívám, že pacient s ereskou by potřeboval hodně druhů služeb ze sociálního systému.</i>
7. Jaké mají sociální pracovníci z Vašeho pohledu znalosti o RS?
<i>Možná jsem měla štěstí, ale když jsem narazila na profesionální jednání. Například sociální pracovnice služby osobní asistence mě v nemocnici okamžitě sdělila, že o této diagnóze nic neví, ale do příštího setkání si informace nastuduje. To bylo velmi partnerské gesto, které mě potěšilo. Měla jsem dojem, že má o moji situaci skutečný zájem.</i>
8. Jak Vám vyhovuje nabídka sociálních služeb ve Vašem okolí?
<i>Pečovatelská služba funguje dobře, uvítala bych nějakou dopravní službu po vozičkáře. Manžel je momentálně po operaci kyčle a nemůže řídit vůz.</i>
9. Posuďte, jestli postrádáte ve Vašem okolí nějakou sociální službu?
<i>To jsem uvedla v předchozí otázce, i když nevím, jestli dopravní služba je sociální služba.</i>
10. Jakou dávku sociálního zabezpečení pobíráte?
<i>Příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, dávka pro dovybavení koupelny, příspěvek a zakoupení auta.</i>
11. Do jaké míry Vám pokryjí dávky sociálního zabezpečení finanční výdaje?
<i>Není to příliš valné, musíme se hodně uskomňovat. Máme velký dům, který je náročný na vytápění, uvažujeme o jeho prodeji a zakoupení bezbariérového bytu. Neumím si představit, kdyby manžel nepracoval a neměli bychom důchod. To bychom asi nevyšli.</i>
12. Jaké nabídky rehabilitace využíváte (léčebná, pracovní, sociální)
<i>Dvakrát do roka jezdím do Domova sv. Josefa a jinak nic nevyužívám. Chtěla bych jezdit do lázní, ale nemám na ně už nárok, protože mě bylo řečeno, že moje nemoc je stabilní se špatnou prognózou a není tudíž v lázních co léčit. Do lázní prý jezdí ereskáři s jinou fází onemocnění.</i>
13. Jaký stupeň invalidního důchodu pobíráte?
<i>3. stupeň</i>
14. Jakou sociální službu využíváte?
<i>Pečovatelskou službu.</i>