

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Sociální situace osob se zdravotním postižením –
s diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní**

Bakalářská práce

Autor: Alice Vostřelová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

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

Hradec Králové

2016



Zadání bakalářské práce

Autor: Alice Vostřelová

Studium: U13124

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Sociální situace osob se zdravotním postižením – s diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní**

Název bakalářské práce AJ: Social Situation of Person with Health Disability Diagnosis Sclerosis Multiplex

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Cílem bakalářské práce bude posoudit sociální situaci klientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, zmapovat možnosti sociálních služeb a možnosti k návratu do běžného života. Roztroušená skleróza je chronické onemocnění s psychosociálním aspektem. Proces nemoci je trvalý, není dosud vyléčitelný. Aktivitu nemoci lze pouze omezit nebo zastavit nově dostupnými léky a jejich kombinacemi. K usnadnění života lidem s touto nemocí slouží mimo jiné zdravotní a sociální služby. Zdravotní služby jsou poskytovány od počátku, kdy je nemoc lékařem diagnostikována. Další zdravotní služby se odvíjí od průběhu nemoci a její fáze. Mají význam nejen léčebný, ale i podpůrný, protože se snaží zlepšit nebo udržet fyzický stav a působí i na psychiku člověka. Sociální služby začínají nabývat na důležitosti s postupující nemocí, když člověk přestane zvládat aktivity všedního dne. V České republice zaujímá spolu s Parkinsonovou chorobou 2. místo v invaliditě. Zvolené metody: kvalitativní výzkumná strategie, polostrukturovaný rozhovor s klienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, studium dokumentů.

HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 9788020431547. 488 s. SCHWARZ, S. P. Roztroušená skleróza 300 tipů a rad jak ji zvládat. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 9788024723457. 133 s. KUZNÍKOVÁ, I. Sociální práce ve zdravotnictví. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 9788024736761. 224 s.

Garantující pracoviště: Katedra sociální práce a sociální politiky, Ústav sociální práce

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

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 4.12.2014

Prohlášení

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

V Luži dne 14. 3. 2016

Alice Vostřelová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Všem, kteří mi poskytli pomoc a podporu při realizování této práce. Za odborné vedení, trpělivost, rady a připomínky děkuji vedoucí práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc.. Poděkovat bych chtěla rovněž všem účastníkům výzkumu.

Abstrakt

VOSTŘELOVÁ, Alice. *Sociální situace osob se zdravotním postižením – s diagnózou roztroušená skleróza*. Hradec Králové, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce.

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

Bakalářská práce má za cíl posoudit sociální situaci klientů s RS.

RS je chronické onemocnění s psychosociálním aspektem. Proces nemoci je trvalý, není dosud vyléčitelný. Aktivitu nemoci lze pouze omezit nebo zastavit nově dostupnými léky a jejich kombinacemi. K usnadnění života lidem s touto nemocí slouží mimo jiné i zdravotní a sociální služby. Zdravotní služby jsou poskytovány od počátku, kdy je nemoc lékařem diagnostikována. Další zdravotní služby se odvíjí od průběhu nemoci a její fáze. Mají význam nejen léčebný ale i podpůrný, protože se snaží zlepšit nebo udržet fyzický stav a působí na psychiku člověka. Sociální služby začínají nabývat na důležitosti s postupující nemocí, když člověk přestane zvládat aktivity všedního dne. V České republice zaujímá RS spolu s Parkinsonovou nemocí 2. místo v invaliditě.

Práce je založena na kvalitativní výzkumné strategii. Konkrétně na technice polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova: roztroušená skleróza mozkomíšní, autoimunitní onemocnění, sociální služby, invalidita, kvalitativní výzkumná strategie

Abstract

VOSTŘELOVÁ, Alice. *Social situation of person with health disability – diagnosis Multiple sclerosis*. Hradec Králové, 2016. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové, Institute of social Work.

Thesis supervisor: doc.MUDr. Alena Vosečková, CSc.

The aim of my bachelor's thesis is to assess the social situation of people with multiple sclerosis.

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease that can severely impair psychosocial functioning. There is no known cure for MS; it is a chronic and incurable disease. New medications, or their combinations, can slow down the progression of MS or can reduce its symptoms. Health and social services can help people with MS to alleviate the effects of the disease; they are provided from the moment MS is diagnosed and are dependent on the progress and the stage of the disease. Health services do not only contribute to the treatment function but they also serve as a social support – they try to improve physical and mental condition of MS patients, or at least help them to maintain relatively good health and well-being. Social services start to grow in importance with the progress of the disease when people are no longer able to manage their daily activities. Multiple sclerosis together with Parkinson disease is the second most frequent cause of disability in the Czech Republic.

The work is based on qualitative research strategy. Specifically on the technique of semi structured interviews.

Key words: multiple sclerosis, autoimmune disease, disability, social services, qualitative research strategy

Úvod	8
I Teoretická část	10
1. Onemocnění Roztroušená skleróza mozkomíšní	10
1.1. Typy RS, způsob průběhu, prognóza nemoci.....	10
1.2. Historie RS.....	11
1.3. Epidemiologie.....	12
1.4. Genetika onemocnění.....	12
1.5. Klinický obraz RS.....	13
1.5.1. Senzitivní poruchy.....	13
1.5.2. Poruchy vizu.....	13
1.5.3. Poruchy motoriky.....	14
1.6. Stanovení diagnózy.....	15
1.7. Léčba RS.....	15
1.7.1. Medikamentózní léčba.....	16
1.7.2. Fyzioterapie.....	18
1.7.3. Ergoterapie.....	19
1.8. RS v dětském věku.....	19
1.8.1. Klinický obraz.....	20
1.8.2. Sociální aspekty.....	21
2. Kvalita života klientů s RS	23
2.1. Kvalita života a zaměstnanost.....	23
2.2. Společnost a RS.....	24
3. Úloha sociálního pracovníka v péči o klienty s RS	25
3.1. Sociální práce s klienty se zdravotním postižením	25
3.2. Přístup k pacientovi s RS.....	26
3.3. Úloha psychoterapie u klientů s RS.....	27
3.4. Dávky státní sociální péče.....	28
3.4.1. Příspěvek na péči.....	28
3.4.2. Příspěvek na mobilitu.....	30
3.4.3. Sociální služby.....	30

3.4.4.	Invalidní důchod.....	32
4.	Kompenzační pomůcky.....	33
5.	Shrnutí teoretické práce.....	35
II	Praktická část.....	36
6.	Metodická část.....	36
6.1.	Vymezení hlavního cíle a dílčích cílů.....	37
6.2.	Zvolená výzkumná strategie.....	38
6.3.	Průběh výzkumu.....	38
6.4.	Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek.....	39
6.5.	Volba výzkumného vzorku.....	42
7.	Analýza a interpretace údajů.....	44
8.	Shrnutí metodické části.....	54
	Závěr.....	56
	Seznam použité literatury	
	Seznam příloh	

ÚVOD

Roztroušená skleróza (dále jen RS) bývá nejčastěji diagnostikována lidem ve věku 20 – 40 let. Jedná se o autoimunitní nevléčitelné onemocnění, ale díky novým moderním lékům, které se v posledních letech dostaly na trh i v České republice, už přestává být takovým „strašákem“ jako před lety. RS se chová nevyzpytatelně a u každého pacienta bývá průběh jiný. RS není v žádném případě nakažlivé nebo dědičné onemocnění, v současné době je v České republice cca 18 000 nemocných. Toto téma bakalářské práce jsem si zvolila i z toho důvodu, že s těmito pacienty pracuji a celkově mě tato problematika zajímá.

Hlavním cílem výzkumné části je zmapovat sociální situaci osob s RS. Zajímala mě otázka využitelnosti příspěvků státní sociální péče, jak jim hradí jejich základní potřeby, jak je o ně zajištěna péče v domácím prostředí, možnosti zaměstnání a zda jsou schopni zvládat oblíbené činnosti. Také mě zajímala otázka jejich psychického stavu. Důležitá pro mne byla i otázka kompenzačních pomůcek a jejich schvalování. Pro sběr dat jsem si zvolila polostrukturované rozhovory, rozhovory jsem prováděla v Hamzově odborné léčebně, kam oslovení informanti jezdí na rehabilitační pobyt.

Bakalářská práce je členěna do dvou částí. Teoretická část se skládá ze čtyř hlavních kapitol. První kapitola popisuje základní onemocnění, jako jsou typy RS, průběh onemocnění a prognózu, dále historická data v diagnostice RS, epidemiologii a genetiku onemocnění, klinický obraz RS, stanovení diagnózy a léčbu RS, která je v současné době komplikovaná ve vztahu se schvalováním kompenzačních pomůcek. Také jsem v této kapitole zmínila problematiku RS v dětském věku, v současné době se objevuje u 0,2% dětské populace. Druhá kapitola se věnuje důležitému tématu jako je kvalita života klientů s RS. Třetí kapitola popisuje úlohu sociálního pracovníka v péči o klienty s RS, přístupu k pacientům s RS, psychoterapii a dávky státní sociální péče. Poslední čtvrtá kapitola je věnována problematice získávání kompenzačních pomůcek a základní přehled nejpoužívanějších pomůcek u klientů s RS.

Ve výzkumné části budu specifikovat mnou zvolený druh výzkumu, budu definovat základní a dílčí cíle. Představím organizaci, ve které probíhal výzkum. Budu interpretovat a analyzovat získaná data.

V bakalářské práci budu používat jak termín pacient, tak termín klient. Pojem pacient budu používat zejména v souvislosti s onemocněním RS, pojem klient v souvislosti se sociální oblastí.

Pacient- nemocný, osoba v lékařské péči (lat. patients trpělívý, trpící). (Vokurka, Hugo, 1995)

Klient – termín klient pochází z latiny a znamená „svěřenec, chráněnc, poddaný“. V průběhu času došlo ke genezi konotace tohoto pojmu, takže začal být používán v oblasti obchodu jako synonymum zákazníka či zadavatele, který má rovnocenný vztah s poskytovatelem výrobku či služby. Právě z této oblasti se dostal do terminologie pomáhajících profesí, které ho převzaly v nově emancipovaném slova smyslu, zdůrazňujícím rovnoprávný vztah mezi klientem a pracovníkem. (Janebová, 2014, s. 83)

I Teoretická část

1. Onemocnění roztroušená skleróza (RS) mozkomíšni

RS je autoimunitní onemocnění, chronický zánět namířený proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy vedoucí k jejich destrukci. Zákonitě ubývá i axonů, zpočátku relativně ušetřených. Existují i názory, že při klinickém přechodu do progresivní formy onemocnění dochází primárně k destrukci axonů. Klinicky je pro RS typická diseminace ložisek v prostoru a čase, tj. v různých lokalizacích CNS a v různém časovém období. (Havrdová, 2013). Dle Silbernagla a Langa (2001), může dojít po odeznění lokálního zánětu k reparaci lézí, ale pouze v případě nedotčeného axonu. V tomto případě dochází k remyelinizaci.

Laicky řečeno: imunitní systém napadá vlastní organismus, v případě roztroušené sklerózy útočí na centrální nervový systém – tedy napadá mozek a v některých případech i míchu.

1.1. Typy RS, způsob průběhu, prognóza nemoci

Dle klinických příznaků můžeme RS rozdělit do těchto typů onemocnění:

1) a) remitentní RS

b) relabující progredující RS

c) sekundárně chronicko progresivní RS

2) primárně progresivní

Asi 70% pacientů má na počátku tzv. remitentní průběh. To znamená, že ataky neurologické symptomatologie jsou vystřídány obdobím klinické remise. Toto období může být řadu let dlouhé, prvé ataky nemusí zanechat žádný neurologický deficit. Druhá klinická ataka může být vzdálená řadu let. (Havrdová, 1998)

U relabující progredující formy choroby je náprava zdravotního stavu z atak minimální, takže na přetrvávající neurologický deficit nasedá další akutní zhoršení.

Po určitém období atak a remisí se většinou počet relapsů snižuje a objevuje se pozvolný nárůst neurologického deficitu. Tomuto období, v němž je akutních relapsů již daleko méně a invalidita pacienta postupně narůstá, říkáme chronická progresse, a protože předcházelo období remitentní, jde o sekundární chronickou progresi. (Havrdová, 1998)

Jiný je případ chronické progresse, kde od počátku nemoci pozvolna narůstá neurologický deficit, převážně v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Tento typ choroby, primárně chronická progresse, také nemá typické rozložení RS podle pohlaví, zdá se, že je častější u mužů a začíná ve věku pozdějším, než remitentní forma. Právě tohoto typu se týkají i poněkud odlišné neuropatologické nálezy s minimem zánětlivé reakce a časnou ztrátou oligodendrocytů. Protože jediné, co terapeuticky umíme u RS zatím ovlivnit, je míra zánětu, je snadno pochopitelné, proč právě tato forma RS je terapeuticky nejsvízelnějším problémem. (Havrdová, 1998)

1.2. Historie RS

Jak dlouho onemocnění Roztroušená skleróza existuje, není dosud známo. Jako nosologická jednotka bylo v r. 1860 popsáno Charcotem. Představy o podstatě RS se vyvíjely úměrně poznatkům základního výzkumu a patologie, které si samozřejmě nelze představovat jako lineární událost, která by postupně objasňovala, co se u RS děje. Velmi často z hlediska neurologie zcela okrajové obory přinesly poznatky, umožňující posunout se kupředu v základním porozumění procesům RS. (Havrdová, 1998)

Za více než 130 let od popisu choroby byla její léčba po největší část této doby založena na intuici a až v posledních letech jsou akceptovány imunologické poznatky, které jsou podkladem racionálních léčebných postupů. (Havrdová, 1998, s. 15)

V patogenezi RS zůstává stále mnoho otevřených otázek, které čekají na své odpovědi. Zvláště od čtyř oblastí rozvíjejících se bouřlivě v posledních desetiletích lze očekávat některé odpovědi na tyto otázky. Jsou to: buněčná biologie, genetika, virologie a imunologie. (Havrdová, 1998).

1.3. Epidemiologie

Dle Vachové (in Havrdová, 2013), v posledních letech významně narůstá prevalence, tedy počet nemocných na celkový počet obyvatel v dané oblasti. Incidence narůstá v posledních letech velmi výrazně. Počet nově diagnostikovaných stoupá jednak z důvodu zlepšení diagnostiky, zejména v důsledku dokonalejších vyšetřovacích metod, jednak také vlivem zvýšené ostražitosti kliniků k této chorobě. Na mém pracovišti v Hamzově léčebně na neurologickém oddělení pavilonu B, je 52 pacientů a z toho 1/3 tvoří pacienti s dg. RS. Nejedná se jen o pacienty na opakovaném pobytu, ale převážně o pacienty, u kterých je toto onemocnění nově diagnostikované.

Základní epidemiologická data zůstávají neměnná. RS je nejčastější příčinou neurologické invalidity mladých dospělých. První příznaky se objevují mezi 20. – 40. rokem života, průměr je 31,7 let, 10% případů je diagnostikována před 20. rokem, pouze 5% po 50. roce věku. Častěji jsou postiženy ženy, které tvoří 70% všech nemocných. V ČR je toto onemocnění diagnostikováno u zhruba 17 000 tisíc obyvatel, např. v severozápadním regionu Čech je to 170 pacientů na 100 000 obyvatel. (přednáška MUDr. Vachové pro studenty fyzioterapie, ergoterapie na UJEP)

V celé Evropě bylo v posledních letech provedeno mnoho šetření a studií ve snaze stanovit měnící se prevalenci a incidenci nemoci. V současné době jsou registry ve 14 zemích Evropy, jako jsou Dánsko, Norsko, Švédsko, Francie, Německo, Itálie, Řecko, Anglie a další. (Havrdová, 2013)

1.4. Genetika onemocnění

Již na základě prvních epidemiologických studií byl vysloven předpoklad, že RS má genetickou komponentu. Například bylo zjištěno, že severní Evropané mají vyšší výskyt RS, zatímco výskyt v afroamerické a asijské populaci je méně běžný. Gen zodpovědný za mendelovský přenos RS nebyl pomocí rodinných vazebných studií nalezen. (Kleinová, Martásek in Havrdová, 2013)

1.5. Klinický obraz RS

U pacientů s tímto onemocněním dochází k demyelinizaci centrálních drah (mozku a míchy), vede k blokům vedení a k postižení funkce příslušné dráhy. Místo zánětu je rozhodující pro typ klinických příznaků. Pokud je postiženo více drah najednou např. v oblasti mozkového kmene, vzniká polysymptomatická ataka, pokud je zánětlivé ložisko v průběhu jen jedné dráhy hovoříme o monosymptomatické atace. Některé symptomy jsou pro RS typické (optická neuritida, internukleární oftalmoplegie, spastická paraparéza) a jejich přítomnost vede rychle k dg. onemocnění. Nejčastějším prvním příznakem onemocnění jsou senzitivní obtíže (parestezie, hypestezie nebo hyperestezie), zrakové poruchy, neuritida zrakového nervu a motorické symptomy, jeden z prvních příznaků je porucha chůze, uvádí se, že po 11 – 15 letech od stanovení diagnózy 57% nemocných není schopno chůze bez opory, po 20 letech je to 100%. Část pacientů referuje významnou únavu, která předchází prvním projevům. (Kovářová a kol., in Havrdová, 2013)

1.5.1. Senzitivní poruchy

Tyto poruchy bývají často podceňovány ať už ze strany pacienta nebo lékaře. Velmi snadno lze jejich původ zaměnit s vertebrogenními poruchami a dochází k tomu, že jsou další vyšetření vynechána. Proto by se mělo v anamnéze pacienta pátrat po senzitivních poruchách. Senzitivní poruchy dělíme na poruchy kožní citlivosti a poruchy hluboké citlivosti. Poruchy taktilního cití jsou nejčastějším prvním příznakem onemocnění, dělí se na tzv. „negativní“ a „pozitivní“ symptomy. Negativní symptomy jsou hypestezie a anestezie, pozitivní symptomy jsou dysestezie, parestezie a hyperestezie. (Havrdová, 2013)

1.5.2. Poruchy vizu

Poruchy vizu se projevují optickou neuritidou. Optická neuritida se projevuje jako jednostranná ztráta vizu, vyvíjející se několik hodin až dnů, často provázená bolestí při pohybu očním bulbem. (Havrdová, 2013)

1.5.3. Poruchy motoriky

Poruchy motoriky postihují pyramidové dráhy. Poruchy pyramidové dráhy se projevují jako centrální paréza se zvýšením šlachových a okosticových reflexů, přítomností pyramidových inhibičních jevů, snížením síly a nárůstem spasticity.

Spasticita se u nemocných s RS vyskytuje velmi často, až v 80-85% a to od minimálního stupně postižení do velmi těžkých projevů, kdy výrazně ovlivňuje denní aktivitu a omezuje v běžných činnostech. Ovlivňuje funkční kapacitu nemocných, zejména když se pojí s chronickou únavou a depresí. Spasticita ovlivňuje zejména chůzi, ale i provádění běžných denních činností. Výrazná spasticita vede pacienta k celoživotní invalidizaci. Prvním krokem v terapii spasticity by měla být edukace pacienta o souvislostech mezi svalovým napětím a chůzí a nácvik protahování svalů pod vedením fyzioterapeuta. Léčba spasticity u RS se zaměřuje na kompletní odstranění zvýšeného svalového tonu, ale spíše na zlepšení schopnosti chůze a případně na odstranění bolesti. Pacienti s RS používají často mírně zvýšené svalové napětí ke kompenzaci parézy končetiny a facilitaci stoje a chůze. Na začátku léčby je důležité stanovit cíle, kterých chce pacient a lékař v určitém čase dosáhnout. Tomu je třeba podřídit i doporučované metody léčby. Komplexní přístup k léčbě spasticity zahrnuje:

- 1) minimalizovat faktory provokující spasticitu (zvýšená tělesná teplota, probíhající infekční onemocnění, dekubitus, drobná bolestivá zranění končetin atd.)
- 2) minimalizovat negativní efekt příznaku na kvalitu života (omezení chůze, únava, slabost, bolest)
- 3) předejít následným komplikacím spasticity, (kontraktury, špatná hygiena, nadměrné užívání analgetik) (Preiningerová, Štětkářová in Havrdová, 2013)

Kognitivní deficit

Výsledky četných neurologických studií prokázaly, že určitý stupeň zhoršení kognitivních funkcí je přítomen u 45-65 % pacientů. Významným zjištěním bylo také to, že poruchy kognice nejsou vůbec vázány na fyzický stav pacienta. Nejčastěji se u klientů objevuje deficit v oblasti paměťových funkcí, nižší výkonnost učení a nízká výbavnost. (Mezerová, Meluzínová, Poušek, 2014)

1.6. Stanovení diagnózy

Ke stanovení diagnózy RS neexistuje jednorázový definitivní test. V současné době tuto diagnózu stanovujeme na základě přítomnosti typických klinických příznaků a výsledků pomocných vyšetřovacích metod: magnetická rezonance a vyšetření mozkomíšního moku, případně evokovaných potenciálů a některých krevních testů. Při stanovení diagnózy je nutné pečlivé zvážení a vyloučení dalších onemocnění CNS (např. neuromyelitis optica, vaskulitida, infekce CNS např. neuroborrelióza). (Lépori, 2011)

Magnetická rezonance (MR) patří k základním vyšetřením, která se provádějí u pacienta s podezřením na RS. Jde o zobrazovací metodu dostatečně citlivou k odhalení ložisek v bílé hmotě mozkové. Naproti tomu počítačová tomografie (CT) není vůči těmto lézím dostatečně citlivá. Je známo, že MR odhaluje čtyřikrát až desetkrát více ložisek, než odpovídá příznakům, se kterými pacient vyhledá lékaře. Důležitým sledovaným MR parametrem je taktéž úbytek mozkové hmoty. (Lépori, 2011)

Evokované potenciály jsou užitečné jako doplňková metoda ke zhodnocení vedení nervového vzruchu zrakovou, senzitivní, sluchovou nebo hybnou dráhou. Hodnocené parametry odpovídají míře poškození myelinu a nervových vláken jednotlivých drah. Užíváme je u pacientů s RS, případně u pacientů s méně typickými příznaky, u nichž je zvažována dg. RS. (Lépori, 2011)

Druhým nepostradatelným vyšetřením vedle MR je vyšetření mozkomíšního moku. Mozkomíšní mok koluje mokem a míchou a poskytuje důležité informace o případném zánětu v CNS. (Lépori, 2011)

1.7. Léčba RS

Pacient s RS má možnost medikamentózní léčby (v současné době zaměřené na léčbu symptomů), pro zlepšení celkové kondice je vhodná fyzioterapie a u pacientů s problémy se soběstačností je vhodné zvolit ergoterapii.

1.7.1. Medikamentózní léčba

Získat účinný lék je pro pacienty s RS nesnadný úkol. U běžného onemocnění získáme lék téměř hned, ale pacienti s tímto onemocněním čekají i několik měsíců. Na vině tomu jsou dohady mezi nemocnicemi a pojišťovny. Zdravotnická zařízení tvrdí, že nedostávají od pojišťoven dost peněz na léčbu všech pacientů, Pojišťovny naopak tvrdí, že peněz dávají dost, problém je v tom, že zdravotnická zařízení s nimi neumí hospodařit. Výsledkem tohoto stavu je, že mnoho RS pacientů zůstává bez účinné léčby. Jediný způsob, jak se jí domoci, spočívá především ve znalosti zákonů a vyhlášek, neboť právo je v tomto případě na straně pacienta. (SMS, 2014)

Pro pacienty jsou důležité tyto právní normy:

- Ústava (z. č. 1/1993 Sb.), respektive její listina základních práv a svobod, konkrétně článek 31: „každý občan má na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmínek, které stanoví zákon. Tímto zákonem je z. č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, který definuje úhradový standard, tedy stanoví, co a za jakých podmínek hradí zdravotní pojišťovny, Konkrétně § 13 říká, že ze zdravotního pojištění jsou hrazeny takové zdravotní služby, které mají za cíl zlepšit nebo zachovat zdravotní stav pojištěnce nebo zmírnit jeho utrpení, pokud odpovídají jeho zdravotnímu stavu, jsou pro něj přiměřeně bezpečné, existují důkazy o jejich účinnosti – a co je důležité – jsou v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy.
- Úmluva o lidských právech a biomedicíně, která pro Českou republiku vstoupila v platnost od října 2001 a která je nadřazena všem zákonům platným v ČR. V této úmluvě je klíčový článek č. 4, který říká, že „jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy“.
- Zákon č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování zavedl 1. Dubna 2012 nový pojem „náležitá odborná úroveň“. Podle § 4, odst. 5 tohoto zákona se náležitou odbornou úrovní rozumí poskytování zdravotních služeb „podle pravidel vědy a uznávaných medicínských postupů, při respektování individuality pacienta, s ohledem na konkrétní podmínky a objevení možností“.

- Nařízení vlády č. 307/2012 Sb. O místní a časové dostupnosti zdravotních služeb garantuje RS pacientům od ledna 2013, aby jim lékaři zahájili biologickou léčbu nejpozději do čtyř týdnů poté, co pacientovi takovou léčbu indikovali. (SMS, 2014)

Základním lékem v léčbě akutní ataky jsou kortikosteroidy. Ataka by měla být chápána jako akutní stav a kortikosteroidy by měly být podány co nejdříve a v dostatečné dávce i u mírnějších příznaků (např. brnění). Kortikosteroidy snižují počet zánětlivých buněk v mozku i míše, a tím chrání nervové vlákno, obnovují bariéru mezi krví a mozkem a urychlují úpravu příznaků. Samotné kortikosteroidy však nezabrání případné další aktivitě RS, proto by měla být kromě léčby akutní ataky zahájena také dlouhodobá preventivní léčba. (Lépori, 2011)

U velmi aktivní a rychle progredující RS lze dále využít cytostatikum mitoxantron, které narušením opravy DNA snižuje schopnost lymfocytů se množit. Nicméně pro jeho nežádoucí účinky se v současnosti používá u relaps-remitentní RS velmi vzácně. K dalším možnostem léčby u pacientů, u nichž z různých důvodů není možnost podat léky první a druhé volby, patří perorální imunosupresiva. U sekundárně progresivní RS již účinnost všech zmíněných léků klesá, protože zánětlivé aktivity RS ubývá a neurologické postižení je důsledkem nevratného postižení nervových vláken. V této fázi se léčebně zkouší cytostatika, imunosupresiva, případně při přítomných relapsech interferon beta. (Lépori, 2011)

Snášlivost stejně jako účinnost léčby RS je sledována v Centrech pro demyelinizační onemocnění s poučením pacienta o možných vedlejších účincích a očekávaném efektu. V případě nesnášlivosti interferonu beta nebo glatimer acetátu je možné preparáty vyměnit, protože jejich efektivita v klinických studiích byla přibližně stejná. (Havrdová, Piřha, 2012)

U vysoce agresivní RS lze zvážit léčbu transplantací kmenových buněk. V nejbližší budoucnosti lékaři očekávají registraci nových imunomodulačních léků, které významně rozšíří spektrum léčebných možností u relaps-remitentní formy RS. Zatím zcela experimentální nadějí mohou být také kmenové buňky samy o sobě, se svou schopností vývoje v nervové buňky a případným podílem na znovuoobnovení poškozené nervové tkáně. (Lépori, 2011)

V současné době je prováděna u pacientů studie Opera, jedná se o poslední výzkum. Vhodné pro pacienty s realubující formou RS.

1.7.2. Fyzioterapie

Pro udržení nebo zlepšení zdravotního stavu pacienta je velmi důležitá jak fyzioterapie, tak ergoterapie.

U pacientů s RS se používá celá řada vyšetřovacích a terapeutických postupů. *Fyzioterapie musí být snadno dostupná při všech zhoršeních kterékoliv složky a formy hybnosti.* (Pfeiffer, 2007, s. 266) Ve fyzioterapii neurologicky nemocných (nejen s dg. RS) se využívá celá řada metod vycházející z různých modelů řízení motoriky. Jde o tři základní postupy (je však nutné vždy přihlídnout k aktuálnímu zdravotnímu stavu pacienta).

- 1) Přístup zaměřený na svalovou re-edukaci (např. posilování, aerobní trénink), který vychází z reflexního modelu řízení
- 2) Facilitační přístup (např. Vojtova metoda reflexní lokomoce, metoda dle Brunströmové či Rodové, proprioreceptivní neuromuskulární facilitace atd.), vychází z hierarchického modelu řízení motoriky. Klade důraz na manuální aplikaci stimulů s cílem usnadnit a zlepšit určitou pohybovou funkci, pohybový vzor, nebo nastartovat pohybový program, přičemž je kladen důraz na kvalitu provedení pohybu.
- 3) Na úkol zaměřený přístup (např. Petöho koncept, Bobath koncept), vychází ze systémového řízení motoriky. Zabývá se specifickou problematikou každého jedince/pacienta a používá především behaviorálních podnětů (jde především o nácvik konkrétní a cílené funkce v různém prostředí, za různých podmínek). Schopnost provést konkrétní funkci je nadřazena kvalitě provedení.

Z uvedených přístupů se u klientů s RS nejčastěji využívá Bobath koncept, který umožňuje ovlivnění svalového tonu, inhibici patologických pohybových vzorců, zapojení systémů, které se účastní na řízení motoriky. Dalším přístupem je senzomotorická stimulace, cílem tohoto přístupu je automatické koordinované zapojení svalů a ovlivnění pohybových vzorců. Důležitá je pro aktivaci spino-cerebello-vestibulárních drah, např. pomocí labilních ploch při nácviku stability, která je u většiny

klientů s RS narušena. Vhodným přístupem je i Vojtův princip, ale z vlastní zkušenosti vím, že s minimálním efektem. Jedná se o princip, u kterého se využívají globální pohybové vzorce, které jsou vybavitelné pouze reflexně. Posledním principem, který se nejčastěji využívá je proprioreceptivní neuromusculární facilitace. Cílem této terapie je ovlivňování předních rohů míšních prostřednictvím aferentních impulsů ze svalových, šlachových a kloubních proprioreceptorů. U klientů dochází k aktivaci paretických svalů. (Řasová, 2013)

1.7.3. Ergoterapie

U klientů s diagnózou RS je ergoterapie situována zejména na nácvik všech personálních ADL (activity of daily living) a na terapii motorických a kognitivních funkcí. Hlavním cílem ergoterapie je dosažení maximální soběstačnosti a nezávislosti pacientů v domácím prostředí a tím zvýšit jejich kvalitu života. (Krivošíková, 2011)

Nácvik kognitivních funkcí se zaměřuje na zlepšení a podporu paměti, pozornosti a orientace. Nácvik ADL se soustředí na aktivity běžného života, jako je oblékání, ranní i celková hygiena, sebesycení. Zejména po první atace, kde dochází k výraznému motorickému deficitu, je nácvik těchto činností. Dalším stupněm je nácvik a rozvoj v sociální soběstačnosti klienta, jako je nákup, příprava jídla, menší úklid domácnosti apod. Dále se ergoterapie zaměřuje na reedukaci jak hrubé tak jemné motoriky. Součástí ergoterapie je také výběr vhodných kompenzačních pomůcek. (viz kapitola 5)

1.8. RS v dětském věku

RS se bohužel nevyhýbá ani dětským pacientům. První kdo provedl a popsal první sekční nález dětské RS u osmiletého chlapce v roce 1896, je považován Eichhorst. V roce 1965 Schumacher v diagnostických kritériích zdůraznil věk začátku onemocnění mezi 10-59 lety a potvrdil tak možnost existence RS před 16 rokem života. V souvislosti na věku Bauer a Hanefeld klasifikovali dětské formy RS ve třech věkových skupinách. (Taláb in Havrdová, 2013)

1. časná infantilní – se vznikem mezi 1. - 5. rokem života

2. pozdní infantilní – se začátkem vzniku mezi 5. – 10. rokem života

3. juvenilní – počínající mezi 10. – 16. rokem života

RS v dětském věku je chápána stejně jako u dospělých jako primárně zánětlivé demyelinizační onemocnění CNS. Z epidemiologických dat vyplývá pravděpodobně významnější vliv faktorů enviromentálních vycházejících částečně z distribuce RS, tedy oblastí s vysokým a malým rizikem vzniku. Obecně je akceptováno, že časná virová infekce může vyvolat zkříženou autoimunitní reakci s antigeny myelinu, dochází k rozšíření této reaktivity v čase na další myelinové epitopy a pacient klinicky vyvine RS. Neexistují zatím žádné srovnávací studie imunopatologie RS v dětském věku a dospělosti. V menších studiích byla u dětí stejně jako u dospělých prokázána buněčná odpověď přednostně proti epitopům myelinového bazického proteinu. (Taláb in Havrdová, 2013)

1.8.1. Klinický obraz

Klinické odlišnosti RS u dětí a dospělých jsou nápadné v prvních 2 – 5 letech, kdy u dětské RS je známa vyšší frekvence klinických relapsů (roční počet relapsů je 0,9 – 1,4) oproti dospělým. Stanovení dg. RS u dětí se zpravidla opírá o klinické příznaky druhé ataky odpovídající novým ložiskům demyelinizace v CNS. U juvenilní formy RS dochází k vývoji druhé ataky velmi často do 12 měsíců od první, u infantilní formy je tento interval delší. Příčinou jsou pravděpodobně hormonální změny v pubertě, které mohou vstupovat do interakce s imunitním a neuroendokrinním systémem a působit na vznik autoimunitních onemocnění ovlivňováním buněčné a humorální imunitní odpovědi. Nejčastější klinickou manifestací u dětí do 12 let (IMS) je akutní encefalopatie s multifokálním neurologickým deficitem, nejčastěji akutní centrální hemiparézou (81%). Další příznaky, jako mentální poruchy, bolesti hlavy, zvracení, dysfunkce mozkového kmene, mozečková ataxie, event. meningeální příznaky. Tento často dramatický akutní klinický syndrom zcela nebo s minimálním reziduálním deficitem regreduje po léčbě kortikosteroidy. Juvenilní RS se nejčastěji manifestuje izolovaným monofokálním demyelinizačním syndromem, senzitivním hemisyndromem, s motorickými příznaky nebo bez nich a bez příznaků akutní difúzní encefalopatie. Optická neuritida je častější před 10. rokem života, rovněž tak epileptiformní křeče.

Další příznaky pozorované u dětských pacientů s RS jsou únava, spasticita, problémy ve škole, emoční labilita. V porovnání s dospělými pacienty s RS je u dětí na počátku nemoci častější kognitivní dysfunkce a emoční labilita. (Taláb in Havrdová, 2013)

1.8.2. Sociální aspekty

RS v dětském věku stejně jako u dospělých pacientů nepostihne jen pacienta, ale i rodinu a blízké okolí. Změní se kvalita života jak nemocného, tak i rodiny. Sebou to přináší i sociální důsledky. Dítě by mělo být informováno o diagnóze, co tato nemoc obnáší. Záleží také na formě onemocnění. Pacient by měl být velmi dobře edukován o vhodné léčbě, režimových opatřeních, vhodné je zvážit i konzultaci s dětským psychologem.

Prognostické aspekty roztroušené sklerózy v dětském věku a dospívání

O klinickém průběhu a prognóze RS u dětí není zatím k dispozici mnoho informací. Relapsy u dětí bývají vyprovokovány velmi často akutním virovým onemocněním s vysokou tělesnou teplotou, nebo bakteriální infekcí. Nejčastěji se jedná o infekci močových cest. Někdy se také hovoří o variantě, kdy je spouštěčem RS očkování živými vakcínami (proti varicelle, hepatitidě B, chřipce). Statisticky to není dokázané, ale měl by na to být brán zřetel. Infantilní ani juvenilní RS nelze považovat za benigní onemocnění, protože velmi často je průběh dětské RS agresivní, způsobující závažnou neurologickou invaliditu. Rozhodující je včasná léčba. Mortalita v jednotlivých publikovaných souborech dětí s RS je rozdílná: v prvních 5 letech onemocnění při konverzi do sekundárně progredientní formy je uváděna od 6% do 40%. Nezbytnost vytvoření registru dětí s RS ve všech zemích za účelem dlouhodobého sledování dětí s RS se zaměřením na závažné nežádoucí účinky léčby, vývoj a plodnost zdůraznili akademičtí experti na samitu IPMSSG 19. března 2013. (Taláb in Havrdová, 2013)

Děti s roztroušenou sklerózou najdou nově specializovanou péči v budovách sanatoria Klimkovic. To je jedno z poselství, které zaznělo na semináři „Světový den roztroušené sklerózy v Ostravě“, který uspořádala patientská organizace lidí s RS Roska Ostrava ve spolupráci s klimkovickými lázněmi. Ve své dětské léčebně se specializují na neurorehabilitaci dětských pacientů. Lékaři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti vytvořili program pro děti s touto diagnózou. Terapeutický program RS kondice je

zaměřen na zlepšení celkové kondice pacienta, kdy intenzita aktivního cvičení je vyšší než u klasické lázeňské léčby. Program „RS stabilita“ je určen lidem, kteří chtějí zlepšit stabilitu a jistotu chůze a „RS kogni“ je určen pro klienty, jejichž dominantním problémem je zhoršování koncentrace a paměti, tedy celkový pokles v oblasti kognitivních funkcí. (Vozka, 2015)

2. Kvalita života klientů s RS

2.1. Kvalita života a zaměstnanost

Kvalita života se v dnešní době měří standardně pomocí specifických nebo generických dotazníků. Zahraniční studie prokazují, že pacienti s RS mají v dotaznících nižší skóry, tedy prokazatelně horší QoL (dle Křivohlavého, 2003. Kvalita života, tak jak ji chápe metoda QoL, není něčím všeobecně platným pro všechny, jedná se o individuální metodu. To znamená, že k pojetí kvality života se přistupuje tak, jak ji subjektivně vidí, ten kdo je dotazován) než zdravá populace. (Mezerová et al., 2014)

Klienti, kteří onemocněli touto chorobou, velmi často přicházejí o zaměstnání, vzhledem k motorickému deficitu nebo se zaměstnání dobrovolně vzdají.

Výzkum, který probíhal na fakultě biomedicínského inženýrství ČVUT v Praze prokázal, že jednou ze zásadních bariér hledání zaměstnání je strach ze zhoršení zdravotního stavu. Klienti jsou si vědomi toho, že se jim zdravotní stav zhoršuje v závislosti na stresu nebo při depresích. Nemalou úlohu zde hraje i zvýšená únava. Nadále přetrvávají předsudky ze strany zaměstnavatelů a okolí. Z výsledků výzkumu vyplývá, že kvalita života u klientů s RS negativně ovlivňuje fyzické obtíže a únava v závislosti na typu a průběhu nemoci. Zaměstnaným klientům s RS více záleží na pozitivním kontaktu s lidmi na pracovišti než na výši platu či jiných benefitech. Práce pro ně není nutným zlem a své práce si váží, s tímto výrokem mohu jen souhlasit, ve svém okolí znám několik osob s diagnózou RS, kteří jsou ve svém oboru vyjímeční. (Mezerová, 2014)

Pracovní schopnost a invalidita

Je v zájmu pacienta, aby jeho pracovní schopnost byla co nejdéle udržena. Je to i cílem biologické léčby, protože je to nejsnáze vyčíslitelný parametr farmakoekonomiky. Neekonomickou léčbu je v současné době velmi těžké obhájit. Celkově vede ztráta pracovní schopnosti k závažným sociálním důsledkům, ztrátě sebedůvěry a sebevědomí, pacient se stává nesoběstačným. Proto by se měl multidisciplinární tým snažit podpořit pacienta v jeho snaze udržet si zaměstnání. S pokročilou invaliditou to jde hůře, ale po domluvě se zaměstnavatelem, a pokud bude vstřícný je možnost zaměstnání na

zkrácený úvazek., řešit individuální potřeby pacienta. Na druhou stranu se mnoho pacientů dostává do situace, že je jim přiznána pouze invalidita nižšího stupně a jejich rodiny se dostávají do složité sociální situace. Při těžší invaliditě je totiž nejen pacient práce neschopný, ale i rodina většinou nastupuje jako hlavní pečovatel, což brání jejím členům v budování vlastní pracovní kariéry nebo práci přes čas, i když na druhou stranu je možnost využívat některou ze sociálních služeb. Zachování práce schopnosti je také velmi důležité pro udržení kognitivních schopností pacienta. Pravidelný režim a nutnost přizpůsobovat se měnícím se podmínkám v práci vede k udržení funkčních synapsí v neuronálních sítích. Pokud pacient z tohoto režimu vypadne a kognitivní aktivity nejsou přiměřeně nahrazeny, dochází k rychlejšímu úbytku kognitivních funkcí. (SMS, 2014)

2.2. Společnost a RS

Náklady na léčbu RS zatěžují všechny zdravotní a sociální systémy. Průměrná roční cena péče o jednoho pacienta byla v ČR v roce 2013 stanovena na 12 272 eur, z čehož 51 % byly přímé medicínské náklady, 4 % přímé nemedicínské náklady a 45 % nepřímé náklady. Náklady stoupají s progresí nemoci a rozvojem neurologického deficitu. Průměrné roční náklady stoupaly od 9905 eur od lehkého postižení. Celkové roční náklady v ČR se pak odhadují na 208,6 miliónů eur. Stále přetrvává nedostatečná informovanost společnosti o tomto onemocnění. Vzhledem k obecnému názoru se mnoho nemocných bojí o své nemoci mluvit a před okolím jí tají. V tomto směru je velmi důležitá obecná osvěta a rozšíření znalostí o pravé povaze onemocnění, jejím vývojem a možnostem léčby. Velmi záslužnou činnost provádí občanské sdružení Roska. 25. Červen je dnem RS v ČR. (Vachová in Havrdová, 2013)

3. Úloha Sociálního pracovníka v péči o klienty s RS

3.1. Sociální práce s klienty se zdravotním postižením

V běžném společenském prostředí bývá existence člověka se zdravotním postižením vnímána jako něco neobvyklého, nenormálního. Osobně mohu říci, že po mnohaleté zkušenosti spolupráce s osobami zejména s tělesným handicapem už výrazněji nevnímám jejich odlišnost. Osoby se zdravotním postižením se objevovali jak v minulosti, tak se budou objevovat i v budoucnosti a společnost by se měla snažit je přijímat takové, jací jsou.

Lidé se zdravotním postižením jako celek jsou přirozenými uživateli služeb sociální práce a zdravotní péče. V souvislosti s demografickými výsledky stárnutí populace, které je často spojeno i se změnou zdravotní kondice, se v sociální práci (dále jen soc. práce) zvyšuje potřeba znalosti témat zdravotního postižení včetně dovednosti rozlišovat mezi obecnými tématy zdraví a nemoci a specifickými tématy zdravotního postižení. (Krhutová in Kuzníková, 2011)

Intervence sociální práce s klienty se zdravotním postižením

Rámec sociální práce s klienty se zdravotním postižením dotváří Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. Účelem Úmluvy je „podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti“. Vytváření a podpora těchto podmínek v intencích příslušných článků Úmluvy patří do standardního rámce profesních intervencí soc. práce včetně soc. práce ve zdravotnictví. Jedná se o zajišťování sociální ochrany a zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti, tak o ochranu zdraví, ochranu před násilím a zneužíváním, proti ponižujícímu zacházení nebo trestání, zajištění přiměřené životní úrovně, podpory nezávislého způsobu života, osobní mobility a přístupu ke komunitním službám, ke kompenzačním pomůckám, podpůrným technologiím a k různým formám asistence, přístupu k informacím, ke vzdělání, k práci a zaměstnání atd. Pro dobrou praxi soc. práce s lidmi se zdravotním postižením je podstatná znalost faktorů ovlivňující život se zdravotním znevýhodněním. (Krhutová in Kuzníková, 2011)

3.2. Přístup k pacientovi s RS

Stejně jako u jiného chronického onemocnění, dotýká se onemocnění RS celé rodiny. V průběhu onemocnění se mění pracovní i sociální vztahy pacienta. Proto by měl ošetřující lékař poskytovat podpůrnou psychoterapii, jak pacientovi tak i jeho rodině. Ještě ve třicátých letech měli neurologové pocit, že sdělení této diagnózy se rovná vyřčení osudu. S příchodem nových terapeutických možností máme možnost nabídnout pacientovi přece jen lepší vyhlídky. Šetrné sdělení diagnózy musí být provedeno ve vhodné situaci, s dostatečnou psychologickou podporou lékaře. Bohužel i ve 20. století se můžeme setkat s lékaři, kteří se chovají necitelně, neprofesionálně a v rozporu s právy pacientů. Pacient by měl být poučen o podstatě chorobného procesu, o procentuálních pravděpodobnostech prognózy onemocnění, o nepředvídatelné variabilitě choroby, o terapeutických možnostech v jednotlivých fázích onemocnění i o tom, co se očekává od pacienta samotného. (Havrdová, 2011)

Je nutné, aby byl pacient seznámen s významem vlastního pozitivního a aktivního postoje k nemoci. Pacient by si měl udržovat dobrou fyzickou kondici, ale bez přetěžování, na které není zvyklý, to by mohlo vést ke vzniku další ataky. Také by měl dále vědět, že zhoršení nemoci mohou vyvolat stresové situace. Proto by měl být psychoterapeuticky veden k jejich zvládnutí. (Havrdová, 2011)

Pacient by také neměl „přecházet“ infekty, což může vést k exacerbaci choroby. Lékař by měl pacienta informovat o nutnosti používat zavčas širokospektrá antibiotika a dopřát pacientovi adekvátně dlouhou dobu pro rekonvalescenci pacienta. (Havrdová, 2011)

Lékař by měl pacienta vždy dostatečně informovat o možnostech léčby. Jestliže to neudělá, vystavuje pacienta tomu, že si sám pacient vyhledá alternativní léčbu, která ho může těžce poškodit. (Havrdová, 1998)

Je třeba, pokud je to možné, zapojit do péče o pacienta celou rodinu, protože dlouhodobá a progredující a invalidizující choroba nemůže chod a vztahy v rodině neovlivnit. Někdy právě nesprávný náhled na onemocnění a nepřiměřené očekávání týkající se léčby vede k rodinným rozvratům, na které velmi doplácí pacient a děti, nemluvě o jejich nastalé sociální situaci.

Je vhodné nasměrovat pacienta i na aktivity svépomocné organizace, sdružující pacienty s RS a poskytující jim řadu rehabilitačních, rekondičních, sociálních a vzdělávacích aktivit. U nás je to unie Roska v ČR, která je členem mezinárodní International Federation of Multiple Sclerosis Societies.

3.3. Úloha psychoterapie v léčbě RS

Z vlastní zkušenosti při práci s pacienty s touto diagnózou narážím na střídání „nálad“, jedná se především o stavy depresí a mánií. Havrdová uvádí, že depresivní pacient v nás může mnohdy vzbuzovat jakýsi instinktivní odstup. Velkým problémem se může stát i sebevražedné jednání pacienta. Riziko sebevraždy je u RS až 7,5krát vyšší než u obecné populace. Ovšem i zkušení psychiatři je definují jako násilné chování nízké frekvence, které je v podstatě těžce předvídatelné či vůbec nepředpověditelné. Ohodnocení rizika sebevraždy jedince je velmi komplexní úkol. Při péči o pacienta s RS může být tedy všeobecná strategie zaměřena spíše na detekci sebevražedného myšlení/jednání, které lze zachytit ze slovního projevu pacienta či z referencí od jeho blízkých. (Havrdová, 1998, s. 85)

Spolupráce s těmito pacienty bývá velmi obtížná. Proto je psychoterapie u těchto klientů velmi důležitá. Základním cílem psychoterapie je vést, k tomu, aby se naučili využívat možností a zdrojů ke kvalitnímu a smysluplnému životu. Podstatná motivace je k tomu, aby se naučili s nemocí žít, dokázali snášet obtíže, které s sebou nemoc i léčba přinášejí. Důležitým úkolem terapie je udržet pacientův zájem o všechny oblasti jeho života. Pomoci vytvořit a podpořit jeho spolupráci s léčebným týmem. Jako terapeut nemusí vystupovat pouze psycholog, ale i sestry nebo lékaři, fyzioterapeuté, ergoterapeuté či sociální pracovníci, kteří prošli vhodným terapeutickým výcvikem. (Malinová in Havrdová, 2013)

Díličními cíli psychoterapie jsou:

- Přijetí faktu nemoci.

Většina nemocných má tendenci zprávu o závažnosti svého onemocnění popřít nebo zcela vytěsnit. Tito lidé pak nejsou schopni plně spolupracovat s lékaři, přijmout léčbu a její omezení. Terapeutickým úkolem tohoto období je pomoci pacientovi zvládnout počáteční šok, mírnit jeho úzkost, poskytnout bezpečný

prostor k odžití všech emocí a přivést jej k adekvátnímu pochopení jeho situace a motivovat ho ke spolupráci.

- Vytvoření přiměřeného náhledu.

Po přijetí faktu nemoci nastává práce na vytvoření přiměřeného náhledu na nemoc. V rámci terapeutického vztahu může pacient klást všechny pro něj důležité otázky a získat potřebný čas k hledání odpovědí. Získává posilující podporu pro další fázi léčby a odhodlání k další práci na sobě.

- Zvládnutí vedlejších účinků léčby.

Pacient mluví s psychoterapeutem o svých tělesných potížích, což mu napomáhá k uvědomování si souvislost mezi svým tělesným a duševním prožíváním a zvyšuje tím svou kompetenci k jejich ovlivňování.

- Změna životního stylu a hodnotové orientace.

Nemoc zasahuje do všech oblastí života. V dnešní době je pro spoustu lidí měřítkem životní spokojenosti výkon a materiální zabezpečení. Teprve se získáním diagnózy začne mnoho z nich vyznávat i jiné životní hodnoty. Do popředí se dostává zdraví, vztahy, seberealizace, zodpovědnost, sebeúcta, duchovní přesahy a respekt k osudu.

- Zvládnutí strachu.

Pocity strachu bývají nemocnými potlačovány, ne vždy jsou o nich schopni a ochotni diskutovat otevřeně. Terapeutický vztah dává prostor beze studu a obav sdělovat jakékoliv pocity podle své potřeby a pracovat na jejich zvládnutí. (Malinová in Havrdová, 2013)

3.4. Dávky státní sociální péče

3.4.1. Příspěvek na péči

Pacienti postižení tímto onemocněním nejčastěji využívají **příspěvek na péči**. Záleží na stupni postižení, podle kterého je klientům přiznán příspěvek různého stupně.

Nárok na příspěvek na péči má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Při posuzování stupně závislosti se vychází ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem

ošetřujícího lékaře, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledků vlastního vyšetření posuzujícího lékaře. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat 10 základních životních potřeb (viz příloha č. 1). (Bulantová, 2013)

V případě nesouhlasu s rozhodnutím o příspěvku, v případě kdy nebyl příspěvek přiznán nebo byl odejmut, může klient do 15 dnů od data doručení rozhodnutí o příspěvku podat odvolání k Ministerstvu práce a sociálních věcí (MPSV). Odvolání se podává prostřednictvím krajské pobočky Úřadu práce (respektive kontaktního místa), která vydala rozhodnutí. Tato pobočka ještě může své rozhodnutí sama přezkoumat a změnit. Pokud ovšem na rozhodnutí setrvá, předá klientovi odvolání k vyřízení nadřazenému orgánu, tedy MPSV. Zdravotní stav pro účely odvolacího řízení pak posuzuje lékařská posudková komise MPSV. Lhůta na vydání rozhodnutí v odvolacím řízení činí 90 dnů, lhůta na zpracování posudku LPK MPSV činí 60 dnů (lze ze závažných důvodů o 30 dnů prodloužit). Celková lhůta odvolacího řízení je tedy 150 dnů (popř. 180 dnů v případě prodloužení ze závažných důvodů). (Bulantová, 2013)

Příspěvek na péči a výdělečná činnost

Velmi často se stává, že klienti, kteří pobírají příspěvek na péči, se domnívají, že z důvodu výdělečné činnosti jim příspěvek může být odebrán. Výdělečná činnost by neměla být důvodem pro odebrání příspěvku na péči. (Bulantová, 2013)

Pečující osoby

Péči o závislou osobu v mnohých případech zajišťují rodinní příslušníci, pro které je to často jediná pracovní činnost vzhledem k náročnosti péče. Je proto podstatné znát některé podmínky týkající se povinného pojištění, výpočtu důchodu či schopnosti péči poskytovat. (Bulantová, 2013)

Pojištění pečující osoby

Zdravotní pojištění je odváděno do zdravotní pojišťovny pečující osoby a jsou z něj hrazeny výkony, léčiva a zdravotnické prostředky (kompenzační pomůcky). Toto pojistné je v ČR povinné. (Bulantová, 2013)

3.4.2. Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se dávkou, která slouží k částečné úhradě zvýšených nákladů na dopravu osobám se zdravotním postižením, nahrazuje příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu. (Bulantová, 2013)

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P vydaného podle legislativy platné po 1.1.2014 a v kalendářním měsíci se opakovaně dopravuje za úhradu nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby (jako jsou domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením). Nárok na příspěvek na mobilitu u osob, kterým jsou poskytovány tyto služby, se hodnotí individuálně. Pokud tato osoby splní další požadavky, může jí být přiznán příspěvek na mobilitu, i když využívá některé z výše uvedených zařízení. (Bulantová, 2013)

Výše příspěvku na mobilitu činí 400 Kč měsíčně a je vyplácen do konce kalendářního měsíce následujícího po měsíci, za který příspěvek náleží (tzn. příspěvek za leden by měl klient obdržet do konce února). (Bulantová, 2013)

3.4.3. Sociální služby

V metodické části se budu zabývat otázkou dostupnosti a využívání sociálních služeb, stručně bych popsala ty, které využívají nebo mohou využívat osoby s RS.

Pro osoby se zdravotním postižením jsou určeny tyto služby:

Sociální poradenství

Sociální poradenství se snaží radit lidem, jak řešit jejich nepříznivou situaci. Je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb, poskytovatelé jej musí zajistit vždy. Základní sociální poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení je vždy bezplatné.

Osobní asistence

Jedná se o terénní službu, poskytovanou lidem, kteří mají sníženou soběstačnost. Kvůli věku, chronickému onemocnění nebo zdravotnímu postižení, a jejich situace

vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které dotyčný potřebuje.

Pečovatelská služba

Tato služba může mít terénní nebo ambulantní charakter, opět cílená na osoby s chronickým, zdravotním postižením a pro osoby vyššího věku. Služba se poskytuje v určeném čase v domácnostech a v zařízeních sociálních služeb.

Průvodcovské a předčitatelské služby

Ambulantní nebo terénní služby poskytované osobám, které mají kvůli věku nebo zdravotnímu stavu sníženy schopnosti v oblasti orientace nebo komunikace. Průvodci a předčitatelé pomáhají osobám vyřídit jejich záležitosti.

Odlehčovací služby

Jedná se o služby terénní, ambulantní nebo pobytové, poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, osobám s chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením, o které je pečováno v domácím prostředí. Cílem odlehčovací služby je umožnit pečovateli nezbytný odpočinek.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

V těchto domovech se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Tísňová péče

Tísňová péče je terénní služba, kterou se poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystaveným stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností. (MPSV, 2015, s. 13-15)

3.4.4. Invalidní důchod

Zákonná úprava důchodového systému vychází ze zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, který byl s účinností od 1.1. 2010 novelizován zákonem č. 306/2008. Určení míry poklesu pracovní schopnosti a další náležitosti posuzování invalidity pak vycházejí z vyhlášky č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity, která v příloze č. 1 uvádí rozmezí poklesu pracovní schopnosti u jednotlivých zdravotních omezení. Od 1.1. 2010 stanovuje česká legislativa pouze jeden typ invalidního důchodu, někdejší plné a částečné invalidní důchody byly nahrazeny pouze jednou dávkou – invalidním důchodem. Dávka se dále člení do tří stupňů podle počtu procentních bodů. (členění dle stupňů, viz příloha č. 2) (Bulantová, 2013, s. 15)

Míru poklesu pracovní schopnosti stanovuje posudkový lékař OSSZ na základě nálezu ošetřujícího lékaře, výsledků odborných vyšetření, popřípadě výsledků vlastního vyšetření. Posudkový lékař také zjišťuje, zda se jedná o postižení trvale ovlivňující pracovní schopnost, zda se jedná o trvale stabilizovaný zdravotní stav či adaptace na tento stav a zda je možná rekvalifikace vzhledem ke zdravotnímu stavu, dosaženému vzdělání a dalším skutečnostem. (Bulantová, 2013)

4. Kompenzační pomůcky

V praktické části mé bakalářské práce se budu věnovat i tématu kompenzačních pomůcek, proto uvedu základní přehled pomůcek, které pacienti s dg. RS nejčastěji využívají.

V dnešní době je pacientovi k dispozici široká škála pomůcek, která velice ulehčuje nemocnému vykonávání běžných denních úkonů. Klientovi by je měl doporučovat lékař, při rehabilitačních pobytech fyzioterapeut, ergoterapeut. Součástí je také edukace a nácvik zacházení s pomůckami v domácím prostředí.

1) pomůcky pro lokomoci

- francouzské hole, vycházkové hole, pro lepší stabilitu čtyřbodové hole
- různé typy chodítek: čtyřkolová, krokovací, vysoká pultová chodítka
- u další progresse onemocnění bývají pacienti upoutáni na invalidní vozík, nejdříve mechanický, později elektrický

2) pomůcky pro osobní hygienu

- různé typy madel
- protiskluzové podložky
- sedačky na vanu
- nástavce na WC
- zvedáky do vany

3) pomůcky pro sebesycení a přípravu jídla

- prkénko s hřeby s úchytem k pracovní desce, speciálně upravený příbor, speciální otvírák, protiskluzové podložky pod talíř

Přehled všech pomůcek - viz obrazová příloha.

Předepisování pomůcky hrazené zdravotní pojišťovnou

V dnešní době můžeme stále nalézt lékaře, kteří nechtějí pomůcky vypisovat a tvrdí, že mají kvóty, které nemohou překročit. Jedná se ovšem o nepravdivé tvrzení. Pokud je pacient prokazatelně indikován např. na mechanický invalidní vozík, nemůže být regulace důvodem odmítnutí předepsání poukazu. Pomůcky může lékař předepsat až po propuštění ze zdravotnického zařízení. V době hospitalizace není možné pomůcku předepsat. (Bulantová, 2013)

Opakovaný výběr pomůcky

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, neurčuje životnost zdravotnického prostředku (pomůcky). Určuje však tzv. směrnou dobu užití (SDU), která se u různých prostředků liší, tento údaj obsahuje číselník zdravotní pojišťovny. SDU je doba, po které lze žádat opětovně o předepsání stejné pomůcky. Po ukončení SDU nevzniká automaticky nárok na nový zdravotnický prostředek, o tom rozhoduje zdravotní stav a technický stav pomůcky. Při výrazném zhoršení zdravotního stavu lze předepsat pomůcku i po kratší době než je SDU. (Bulantová, 2013)

Oprava pomůcek

Na kompenzační pomůcky se vztahují stejné podmínky jako na jiné výrobky. V záruční době lze uplatnit nárok na veškeré opravy přímo u dodavatelské firmy bez účasti pojišťovny. V případě, že firma záruční opravu neuzná, je možné se obrátit na Českou obchodní inspekci. Pokud uplynula záruční doba a je potřeba pomůcku opravit, je nutné nejprve oslovit firmu, která pomůcku dodala. Pracovník firmy zjistí závadu a provede kalkulaci opravy: pokud se jedná o opravu např. mechanického vozíku, na jehož opravu pojišťovna přispívá, je dále potřeba získat poukaz na opravu od ošetřujícího lékaře (neurolog, rehabilitační lékař), obvodní lékař poukaz nevypisuje. Poukaz potom schvaluje revizní lékař zdravotní pojišťovny. Po jeho schválení se opět kontaktuje servisní firma. Zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, je určeno, že v případě opravy invalidního vozíku hradí pacient 10% z ceny opravy. U ostatních pomůcek opravy pojišťovna nehradí. (Bulantová, 2013)

5. SHRNU TÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Teoretická část měla za cíl popsat roztroušenou sklerózu jako nemoc takovou a zaměřit se na otázky týkající se sociální situace osob s touto chorobou. RS je velmi závažné neurologické onemocnění. Jedná se o autoimunitní onemocnění, dle Seidla a Obenbergera (2004) je RS autoimunitní chronický zánět namířený proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy a dochází k jejich destrukci. Zákonnitě dochází k úbytku axonů, které jsou zpočátku ušetřeny. Klinicky je pro RS typická dyseminace ložisek v prostoru a čase, to jest v různých lokalizacích CNS a v různém časovém období života. U mladých osob patří RS na 1. místo v invalidizaci těchto osob.

Teoretickou část jsem rozdělila do čtyř kapitol, od kterých se odvíjí dílčí cíle. Důležitou součástí teoretické části je také popis onemocnění RS.

První kapitola je věnována popisu onemocnění RS. Jako jsou typy RS, průběh a prognóza onemocnění, historie onemocnění, epidemiologie onemocnění, genetika onemocnění, léčba, klinický obraz a vhodný přístup k pacientovi s RS, poslední část této kapitoly je věnována RS v dětském věku, která se v současné době objevuje u 0,2% populace dětského věku.

Druhá kapitola popisuje kvalitu života pacientů s RS a jejich působení ve společnosti.

Třetí kapitola by měla nastínit úlohu sociálního pracovníka v péči o klienta s RS. V této kapitole se zaměřuji na práci sociálního pracovníka u klientů se zdravotním postižením, úloha psychoterapie, která je velmi důležitou složkou při péči o klienta s RS, v současné době jsou psychické obtíže opomíjeny a není na ně při léčbě brán zřetel. Dále je tato kapitola věnována popisu základních dávek státní sociální péče, jako je příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu. Čtvrtá kapitola se věnuje popisu vhodných kompenzačních pomůcek, jejich předepisování a schvalování.

II Praktická část

6. Metodická část

Tato část bakalářské práce popisuje výzkum a jeho cíle. Je zde popsána zvolená výzkumná strategie, vzorek zkoumaných osob, podmínky a rizika výzkumu. Získaná data jsem poté interpretovala. Výzkumnou část bakalářské práce jsem prováděla v Hamzově odborné léčebně v Luži – Košumberku.

Hamzova odborná léčebna Luže - Košumberk

Hamzova odborná léčebna je odborný léčebný ústav poskytující následné a dlouhodobé zdravotnické služby. Jedná se především o léčebnou rehabilitaci lůžkového i ambulantního typu pro dětské i dospělé pacienty z celé ČR. Léčbu a potřebné služby zajišťuje 520 zaměstnanců. Léčebna má 505 lůžek, z toho cca 95 jako LOOP (rehabilitační ošetrovatelská péče). Zde se léčí pacienti s chronickým onemocněním, či po prodělání akutního stadia onemocnění, u nichž nelze důvodně očekávat zvrát stability zdravotního stavu. Ostatní pavilony se nejčastěji zaměřují na rehabilitaci osob s neurologickým onemocněním. Jedná se o stavy po cévních mozkových příhodách, traumatických poškozeních mozku, roztroušené sklerózy, dále jsou to pooperační stavy po totálních endoprotézách a dalších ortopedických onemocněních.

Zřizovatelem léčebny je Ministerstvo zdravotnictví, zařízení je akreditované a první akreditace proběhla v r. 2004 jako první v celé České republice.

K rehabilitační léčbě se v Hamzově léčebně využívá celá škála rehabilitačních technik - např. Bobath koncept, Vojtův princip, metoda PNF a další. Pacienti zde docházejí jak na individuální léčebnou tělesnou výchovu, tak na skupinové cvičení, využívají mechanoterapii, vodoléčbu. Nedílnou součástí rehabilitace je ergoterapie, logopedie, psychologie, nutriční terapie a v poslední době i pastorační péče. Pracuje se zde i s konceptem bazální stimulace.

6. 1. Vymezení hlavního cíle a dílčích cílů

Hlavním cílem výzkumné části je zmapování sociální situace osob se zdravotním postižením - osoby s diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní. Hlavní cíl jsem rozdělila do několika dílčích cílů.

DC. 1 Zjistit, jak jsou dávky státní sociální péče hodnoceny klienty.

DC. 1. 1. Zjistit, zda klientům vyhovuje příspěvek na péči a na mobilitu.

DC. 2. 2. Zjistit, zda klientům dostačuje stupeň přiznaného invalidního důchodu k pokrytí jejich základních potřeb.

DC. 2 Zjistit, zda je o klienty s RS zajištěna péče v jejich domácím prostředí.

DC. 2. 2. Zjistit, kdo zajišťuje péči.

DC. 2. 3. Zjistit, jaká je využitelnost sociálních služeb.

DC. 3 Zjistit pracovní možnosti klientů s RS.

DC. 3. 1. Zjistit, zda je klient v současné době zaměstnaný.

DC. 3. 2. Zjistit, zda může vykonávat své oblíbené činnosti.

DC. 4 Zjistit, zda RS ovlivnila rodinný, partnerský život. Zda se objevily změny v psychickém stavu osoby s RS.

DC. 4. 1. Zjistit, zda sdělení diagnózy ovlivnilo vztahy v rodinném nebo partnerském soužití.

DC. 4. 2. Zjistit zda došlo k psychickým změnám u klienta s RS.

DC. 5 Zjistit, zda klienti využívají kompenzační pomůcky a jaké. Řešení architektonických bariér.

DC. 5. 1. Zjistit, zda klienti využívají kompenzační pomůcky a zda jim jsou schvalovány, nebo je musí hradit z vlastních zdrojů.

DC. 5. 2. Zjistit, zda klienti museli řešit odstraňování architektonických bariér v domácím prostředí.

6.2. Zvolená výzkumná strategie

Pro výzkumnou část jsem si zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Touto metodou získám více informací od klientů s RS než kvantitativním výzkumem.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří kompletní, holistický obraz, analyzuje různé typy, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“(Creswell in Hendl, 2005, s. 50)

Dle Švaříčka a Šedové (2007) můžeme kvalitativní výzkum definovat jako šetření pomocí slov. Kvalitativní výzkumníci pracují se třemi typy dat a to: data z rozhovorů, z pozorování a z dokumentů.

V typickém případě kvalitativní výzkumník vybírá na začátku výzkumu téma a určí základní výzkumné otázky. Otázky může modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat. Z tohoto důvodu se někdy kvalitativní výzkum považuje za emergentní nebo pružný typ výzkumu. (Hendl, 2005)

Ke sběru dat jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor. Při tomto rozhovoru má výzkumník k dispozici podklad v podobě určitého množství otázek, které chceme zodpovědět. Tyto otázky většinou všechny položíme, byť se někdy může stát, že informátor některou z nich anticipuje a zodpoví ji předem. Zároveň máme volnost pokládat otázky doplňující, či se hlouběji zaměřit na některé z témat, které budí větší zájem informátora, nebo máme pocit, že by to pro nás mohlo být více přínosné. Cílem tedy není naprostá srovnatelnost stimulů a odpovědí jako v kvantitativním rozhovoru, ale pokrytí zásadních otázek způsobem, který usnadní následné vyhodnocení. Z tohoto důvodu se jedná o zřejmě nejrozšířenější techniku. (Hendl, 2005)

6.3 Průběh výzkumu

Polostrukturované rozhovory jsem uskutečnila během období listopad 2015 až leden 2016. Vybírala jsem si pacienty v pokročilejším stadiu nemoci, proto výzkum trval delší časový interval.

Před zahájením jednotlivých rozhovorů, jsem informanty seznámila s účelem rozhovoru a požádala je o souhlas. Obeznámila jsem je s tím, že vše bude anonymní, nikde nebude uvedeno jejich jméno nebo rok narození, pouze pohlaví a o jaký typ RS se jedná. Rozhovory jsem zaznamenávala písemnou formou, protože u některých informantů je již bariéra v komunikaci a přes zvukový záznam bych jim hůře rozuměla. Snažila jsem se o doslovné zapsání informací, včetně nespisovných slov. Informantům byly pokládány otázky, které jsou uvedeny v transformační tabulce. Snažila jsem se dodržet pořadí dle dílčích cílů, ale některé tazatelské otázky byly zodpovězeny předem.

V úvodu rozhovoru jsem se představila a požádala o souhlas se zpracováním informací v bakalářské práci. Poté jsem kladla jednotlivé otázky, rozhovory probíhaly v klidném prostředí a trvaly cca 20 – 40 minut. Záleželo na tom, jak byli informanti sdílní. Někteří odpovídali velmi stručně, jiní zabíhali k odpovědím, které nejsou pro můj výzkum relevantní.

6.4 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Dílčí cíl	Dílčí cíle	Indikátory	Tazatelské otázky
DC 1: Zjistit, jak jsou dávky státní sociální péče klienty hodnoceny.	DC 1.1: Zjistit, zda klientům vyhovuje příspěvek na péči a na mobilitu.	polostrukturovaný rozhovor	TO 1: Jak odpovídá současný stupeň příspěvku na péči Vaším potřebám?
			TO 2: K čemu využíváte Váš příspěvek na mobilitu?
	DC 1.2: Zjistit, zda klientům dostačuje stupeň přiznaného invalidního důchodu k pokrytí jejich základních potřeb.	polostrukturovaný rozhovor	TO 3: Jak Vám výše invalidního důchodu hradí výdaje na živobytí?
			TO 4: Jak probíhal proces vyřizování

			invalidního důchodu?
DC 2: Zjistit jak je o klienty s RS zajištěna péče v domácím prostředí.	DC 2.1: Zjistit kdo zajišťuje péči.	polostrukturovaný rozhovor	TO 1: Kdo Vám pomáhá s běžnými aktivitami denního života ?
			TO 2: Jaká jsou vaše možnosti domácí zdravotní péče?
	DC 2.2: Zjistit jaká je využitelnost sociálních služeb.	polostrukturovaný rozhovor	TO 3: Využíváte některou ze sociálních služeb? Jakou ?
			TO 4: Jak jste s těmito službami spokojen(á)?
DC 3: Zjistit možnosti zaměstnávání klientů s RS.	DC 3.1: Zjistit, zda je klient v současné době zaměstnaný.	polostrukturovaný rozhovor	TO 1: Jaké je Vaše současné zaměstnání?
			TO 2: Jaké jste vykonával (-a) zaměstnání před propuknutím RS?
	DC 3.2: Zjistit, zda může vykonávat své oblíbené činnosti.	polostrukturovaný rozhovor	TO 3: Co by bylo potřeba k tomu, aby jste mohl(-a) pracovat na stejné pozici?
			TO 4: Jak RS ovlivňuje vykonávání Vašich oblíbených

			činností?
DC 4: Zjistit zda RS ovlivnila rodinný, partnerský život. Změny v psychickém stavu osoby s RS.	DC 4.1: Zjistit zda sdělení diagnózy ovlivnilo vztahy v rodinném nebo partnerském soužití.	polostrukturovaný rozhovor	TO 1: Jakým způsobem ovlivnila RS Vaše partnerské soužití?
			TO 2: Jak se lišily reakce dětí a Vašeho partnera?
	DC 4.2: Zjistit zda došlo k psychickým změnám u klienta s RS.	polostrukturovaný rozhovor	TO 3: Jaké na sobě pozorujete změny psychického stavu, pokud se u Vás objevily?
DC 5: Zjistit zda klienti využívají kompenzační pomůcky a jaké. Řešení architektonických bariér.	DC 5.1: Zjistit zda klienti využívají kompenzační pomůcky a zda jim jsou schvalovány nebo je musí hradit z vlastních finančních zdrojů.	polostrukturovaný rozhovor	TO 1: Jaké využíváte kompenzační pomůcky?
			TO 2: Jakým způsobem byla Vaše pomůcka uhrazena?
	DC 5.2: Zjistit zda museli klienti řešit odstraňování architektonických bariér v domácím prostředí.		TO 3: Jaké architektonické bariéry v domácím prostředí bylo nutné odstranit?
			TO 4: Do jaké výše Vám byl poskytnut příspěvek na úpravu bytu?

6.5 Volba výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek

Jedná se o 9 pacientů, již s pokročilou fází této nemoci. U informantů (I1 - I9) popíšu, kdy jim byla RS diagnostikována, možnosti lokomoce a možnosti léčby.

I1 - Jedná se o pacienta, kterému byla tato nemoc diagnostikována v roce 2006, během dvou let byl upoután na mechanický invalidní vozík (MIV). První léčba v MS centru v Olomouci nezabrala. Nyní dojíždí do Prahy MS centra, kde dostává infuze (infuze Tisabri 1x/měsíc) a došlo k pozitivnímu efektu, zdravotní stav se rapidně nezhoršuje. U tohoto informanta se jedná o typ progredující relabující RS, s kvadrupiramidovým syndromem a spastickou paraparézou dolních končetin.

I2 - Pacientka s typem chronicko progresivní RS se spastickou kvadruparézou. U této informantky byla RS diagnostikována v r. 1993. V současné době žádnou léčbu nevyužívá, pouze základní léčba příznaků. Lokomoci realizuje v interiéru na MIV, v exteriéru na elektrickém vozíku (EIV).

I3 - Pacient s typem relaps relabující RS s přechodem do sekundární progresse, RS byla diagnostikována v r. 2009. Poslední ataka v dubnu 2015. Léčba Betaferonem, ale bez pozitivního efektu. Tento informant realizuje lokomoci na MIV.

I4 - Tato informantka trpí typem chronicko progresivní RS, onemocnění bylo diagnostikováno v r. 2003. Léčba infuzemi Solumedrolem. Pacientka realizuje lokomoci na MIV.

I5 - U této informantky se jedná o typ sekundárně progresivní RS s následnou spastickou triparézou s pravostrannou lateralizací, poslední ataka nemoci proběhla v září 2015, frekvence atak 1x/rok. Léčba nyní Solumedrolem, předtím Tisabri, bez pozitivního efektu. Lokomoci realizuje na MIV.

I6 – Informantka s typem chronicko-progresivní RSM s paraparezou dolních končetin. Nemoc byla diagnostikována v roce 1998. Léčena je imunoglobulíny. Lokomoce na krátké vzdálenosti a v bezbariérovém prostředí se čtyřbodovým chodítkem, na delší vzdálenosti na mechanickém vozíku.

I7 - Informant s typem sekundárně progresivní RS, s následnou těžkou kvadruparézou, diagnostikována v r. 1994. Léčba v současné době Baclofen a infúzemi Solumedrol 1x/3měsíce. Lokomoci realizuje v interiéru na MIV, ale nutný doprovod, v exteriéru na EIV.

I8 - U této informantky byla RS diagnostikována v r. 2009, v r. 2008 první příznaky, v červnu 2011 rapidní zhoršení zdravotního stavu. Nyní lokomoce na MIV. U této pacientky se jedná o typ primárně progresivní. Léčba probíhala Betaferonem, Tisabri a nyní Solumedrolem.

I9 - U této informantky se jedná o typ primárně progresivní s následnou spastickou paraparézou dolních končetin. Diagnostikována v r. 2005, výrazné zhoršení nemoci v r. 2010. V letech 2011-2013 byla ve studii nového léku, ale pro progresi nemoci vyřazena. V současné době léčba Solumedrolem. Lokomoci realizuje na MIV.

7. Analýza a interpretace údajů

DC. 1 Zjistit, jak jsou dávky státní sociální péče hodnoceny klienty.

Tento dílčí cíl jsem sledovala pomocí tazatelských otázek TO 1 – TO 4.

DC 1. 1. Zjistit, zda klientům vyhovuje příspěvek na péči a na mobilitu.

Zjišťovala jsem, jak odpovídá současný stupeň příspěvku na péči k pokrytí potřeb dotazovaným respondentům.

I1 odpověděl, že je pro něj příspěvek dostačující, ale musel se odvolávat, protože mu ho nechtěli přiznat. „*Poslal jsem jim lékařské zprávy, 3x jsem jim volal a nakonec mi ho schválili. Ted' už ho mám 8 let.*“ Na otázku jak využívá příspěvek na mobilitu, odpověděl, že zejména na dopravu k lékaři, ale částka je nedostačující. I2 odpověděla, že by mohla mít příspěvek vyšší, vzhledem k postupující progresi onemocnění. „*Rukama už toho moc nezvládnou, jsem závislá na okolí a služby také něco stojí. No, ale zatím to stačí.*“ Na otázku příspěvku na mobilitu odpověděla podobně jako předchozí informant. I3 odpověděl, že mu příspěvek nyní vyhovuje. „*Ještě před rokem jsem měl první stupeň, ale to bylo strašně málo. Ted' už je to lepší.*“ S vyřizováním žádosti neměl žádné problémy. „*Příspěvek na mobilitu využívám na dopravu do zdravotnických zařízení.*“ I4 odpověděla, že si nestěžuje. „*Viceméně mi to stačí, chodí to manželovi. Vyřízený byl hned, nemusela jsem se odvolávat.*“ Příspěvek na mobilitu využívá na dopravu k lékaři, částka je nevyhovující. I5 odpověděla „*Já jsem ráda, za to co mám, bylo mi řečeno, buďte ráda, že něco máte. Odvolávat jsem se musela, nechtěli mi přiznat vyšší příspěvek na péči, přitom se můj stav zhoršuje. No a jednání sociálních pracovníků, radši o tom nechci mluvit.*“ Příspěvek na mobilitu využívá na dopravu k lékaři, opět uvedla, že částka je nedostačující. I6 odpověděla, že jí příspěvek na péči pokrývá její potřeby. S procesem vyřizování také neměla problém. „*Příspěvek na mobilitu mi stačí, jezdím k lékaři jednou za čas.*“ I7 odpověděl, že mu příspěvek jeho potřeby nepokrývá. „*Jsem plně imobilní a služby mě také něco stojí.*“ I tento informant odpověděl, že je pro něj příspěvek na mobilitu nedostačující a využívá ho hlavně k dopravě do zdravotnických zařízení. I8 - Na otázku příspěvku na péči informantka odpověděla: „*Já příspěvek na péči nemám, mám strach, že kdyby o mě někdo musel pečovat, tak bych mohla přijít o dítě. Mám syna a do péče ho chtějí rodiče mého*

zesnulého manžela. *Bojím se, jak by reagoval OSPOD. Jinak vím, že bych nárok na příspěvek na péči měla. Příspěvek na mobilitu pobírám, využívám ho na dopravu do zdravotnických zařízení. Jen částka je malá, mohla by být vyšší.*“ I9 - Tato informantka odpověděla: „*Mám druhý stupeň a nejspíš odpovídá mým potřebám.*“ Vyřízení příspěvku proběhlo bez komplikací, ale až po změně lékaře, „*Původní lékař odmítal řešit můj zdravotní stav a ignoroval příznaky, které napovídaly tomu, že se může jednat o diagnózu RS.*“ Co se týče otázky příspěvku na mobilitu, tak i tato informantka odpověděla, že příspěvek využívá na dopravu k lékaři a částka je nedostačující.

Shrnutí DC. 1. 1.

Většina informantů odpověděla, že jim příspěvek na péči pokrývá jejich potřeby, jen jeden informant odpověděl, že je nedostačující. Také se shodli na tom, že by mohl být příspěvek na péči vyšší. Jen jedna oslovená informantka příspěvek na péči nepobírá, i když v jejím případě by byl odůvodněný. Tři klienti se museli odvolávat. Někteří z nich hodnotili i nevhodné chování sociálních pracovníků při procesu vyřizování příspěvku na péči. Příspěvek na mobilitu pobírají všichni oslovení informanti a shodují se na tom, že by mohl být vyšší, protože současný příspěvek je nedostačující.

DC 1. 2. Zjistit zda klientům dostačuje stupeň přiznaného invalidního důchodu k pokrytí jejich základních potřeb.

I1 odpověděl „*Mám invalidní důchod 3. stupně, jeho výše mi celkem vyhovuje. Jsem i zaměstnaný, takže já jsem spokojený. Invalidní důchod byl přiznán bez problémů, rovnou jsem dostal plný.*“ I2 „*Mám plný invalidní důchod a stačí mi, ale mohlo by to být i lepší.*“ Vyřízení invalidního důchodu proběhlo u informantky bez komplikací. I3 odpověděl, že mu invalidní důchod kryje jeho základní potřeby, ale mohl by být i vyšší. Pobírá 3. stupeň asi tři roky. S vyřizováním invalidního důchodu měl respondent problémy, dlouho mu nechtěli třetí stupeň přiznat a musel se odvolávat. I4 uvedla, že pobírá třetí stupeň invalidního důchodu, zhruba čtyři roky. Teď je pro ni částka dostačující. Při vyřizování měla problémy. „*Řekli mi, nebudeme na vás psi a dáme Vám plnej.*“ I5 uvedla, že jí částka invalidního důchodu celkem vyhovuje. Pobírá třetí stupeň invalidního důchodu a proces vyřizování proběhl bez komplikací. I6 - Invalidní důchod nepobírá, již je ve starobním důchodu. I7 pobírá třetí stupeň invalidního důchodu, částka mu zatím kryje jeho základní potřeby, i když uvádí, že by uvítal i vyšší částku. Vyřizování proběhlo bez komplikací. I8 - Tato informantka odpověděla, že pobírá třetí

stupeň, „Nehradí mi to v žádném případě výdaje na živobytí, mám úvěr na dům, když k tomu připočtu poplatky, tak je to mnohem vyšší částka. Mám štěstí, že mám zaměstnání.“ Proces vyřizování invalidního důchodu probíhal bez komplikací. „Dali mi trojku, úplně v pohodě, ale za rok musím před komisi.“ I9 - Tato informantka odpověděla, že má třetí stupeň. Invalidní důchod jí hradí výdaje na živobytí. „Víte co, snažila jsem se vždycky šetřit, musíme pořád počítat, takže dostačuje.“ Při procesu vyřizování se vyskytly komplikace a informantka se musela odvolávat. „Celkově jsem na tom byla psychicky špatně. Na odvolávání jsem dostala třetí stupeň.“

Shrnutí DC. 1. 2.

Většina oslovených informantů uvedla, že pobírá třetí stupeň invalidního důchodu, jen jedna informantka je již ve starobním důchodu. Pro většinu informantů je částka dostačující, i když uvádí, že by to mohlo být lepší. Jedna informantka uvedla, že je nedostačující. Tři informanti se při procesu vyřizování invalidního důchodu museli odvolávat, protože jim přiznaný stupeň nevyhovoval. Opět někteří informanti poukazovali na nevhodné chování sociálních pracovníků.

DC 2 Zjistit jak je o klienty s RS zajištěna péče v domácím prostředí.

Tento cíl jsem sledovala otázkami TO 1 – TO 4

DC 2.1. Zjistit kdo zajišťuje péči v domácím prostředí.

I1 „Starám se o sebe sám, musím to zvládnout. Někdy dojde matka, tak uklidí. Snažím se o sebe starat sám.“ Na otázku zdravotní domácí péče odpověděl, že domácí péči nevyužívá. Na rehabilitaci jezdí 1x/rok do Luže a to mu prozatím vyhovuje. I2 „Péči o mne zajišťuje rodina, nejvíc asi manžel, jinak synové, snacha. Když nemůžou oni, tak pečovatelská služba, ale to minimálně.“ Informantka zdravotní domácí péči využívá, „Jezdí za mnou 2x/týden, aspoň mi protáhnou ruce a nohy. No a 1x/rok jezdím do lázní.“ I3 - Tento klient odpověděl, že se o něj stará matka, ale nemají spolu dobré vztahy, dlouho mu nevěřili závažnost jeho onemocnění, které je progresivní. Snaží se o sebe starat sám, ale vzhledem k postupné imobilitě je odkázán na péči matky. Na otázku domácí zdravotní péče odpověděl, že žádal o domácí zdravotní péči, ale obvodní lékař mu nevyhověl. I4 odpověděla „Všichni sakumprásk, manžel, děti, maminka, snachy, ale

pořád se snažím zvládat péči o sebe sama.“ Na otázku možnosti zdravotní domácí péče odpověděla, že nevyžívá, „*Zatím mi stačí rehabilitace na Košumberku.*“ I5 „*Péči o mne zajišťuje partner, nakupuje, vaří, ale snažím se sama. Ještě toho docela dost zvládnou.*“ Tato informantka domácí zdravotní péči nevyžívá, dojíždí na pravidelné cvičení do MS centra 1x/týden. I6 odpověděla, že je celkem soběstačná, ale jinak se snaží pomáhat manžel. I7 odpověděl: „*Stará se o mne matka, ta už je fyzicky unavená. Má svůj věk, proto využívám asistentky. Taky vidím někoho jiného, než rodinu. Mamince to ulehčí.*“ Tento informant využívá domácí zdravotní péči, „*Zdravotní sestry dojíždí každý druhý den, snaží se mě vertikalizovat, protáhnout nohy, ruce, hlavně prsty, ty mám zatuhlé, s domácí péčí jsem maximálně spokojený.*“ I8 „*Pomáhají mi rodiče, snažím se být co nejvíc soběstačná, základní sebeobsluhu zatím zvládám. O domácí zdravotní péči jsem zatím nepřemýšlela.*“ I9 - Této informantce pomáhá s aktivitami denního života manžel. „*Manžel mi pomáhá s oblékáním, celkovou hygienou. Po atace jsem na tom byla velmi špatně. Co se týče domácí zdravotní péče, tak bych měla možnost, mám i kontakt, ale zatím jsem nepotřebovala.*“

Shrnutí DC. 2.1.

Většina informantů odpověděla, že s péčí o jejich osobu pomáhá manžel, partner, celkově celá rodina. Tři informanti odpověděli, že se snaží co nejvíc sami, ale bez asistence někoho z rodiny se neobejdou, hlavně co se týče úklidu. Jeden klient odpověděl, že pomáhají rodiče, ale raději by jejich pomoc nepotřeboval, problematické vztahy s matkou. Na otázku domácí zdravotní péče odpověděli dva informanti, že jí pravidelně využívají a jsou s domácí péčí spokojeni, jeden informant odpověděl, že měl o domácí zdravotní péči zájem, ale obvodní lékař mu nevyhověl. Jedna informantka odpověděla, že o domácí zdravotní péči ví, má i kontakt, ale doposud nevyužila. Jedna informantka uvádí, že by měla zájem, ale nikdo jí doposud neposkytl informace. Ostatní informanti uvádí, že o domácí zdravotní péči ví, ale nevyžadují ji, stačí jim rehabilitační pobyt v Luži.

DC 2. 2. Zjistit jaká je využitelnost sociálních služeb.

I1 odpověděl, že žádnou službu nevyžívá. „*Nemám rád, když se někdo vtírá, zatím jsem v situaci, kdy to nevyhledávám.*“ I2 odpověděla, že pečovatelskou službu využívá, převážně v situaci, kdy nemůže zajistit péči rodina. Využívá ji cca. 4x/měsíc. S pečovatelskou službou je spokojená. I3 žádné služby nevyžívá. I4 odpověděla, že

žádné služby nevyužívá. „Zvládáme to s rodinou sami.“ I5 „Zatím žádné služby nevyužívám, jsem v situaci, kdy to není nutné.“ I6 žádné služby nevyužívá. I7 „Využívám pečovatelskou službu, je zajištěna přes charitu. Jsem s děvčaty spokojený. Dochází 3x týdně.“ I8 žádné služby nevyužívá. I9 „Žádné služby nevyužívám.“

Shrnutí DC. 2.2.

Většina informantů odpověděla, že žádnou sociální službu nevyužívá. Pouze dva informanti využívají pečovatelskou službu a jsou s ní spokojeni. Jeden informant jí využívá pravidelně 3x týdně, druhá informantka nepravidelně, pouze když je to nutné.

DC 3 Zjistit pracovní schopnosti a možnosti provádět oblíbené činnosti u klientů s RS.

Tento cíl jsem sledovala otázkami TO1 – TO4.

DC 3. 1. Zjistit zda je klient v současné době zaměstnaný.

I1 „V současné době dělám stavební rozpočty na PC a pracuji pro pojišťovnu, oceňuji způsobené škody. Předtím jsem pracoval jako stavby vedoucí. Určitě nejsou podmínky k tomu, abych mohl vykonávat předchozí zaměstnání, to co dělám nyní, mi vyhovuje.“ I2 odpověděla, že nemá možnost zaměstnání, vzhledem k imobilitě, před propuknutím onemocnění pracovala jako dámská krejčová. Vzhledem k postižení jemné motoriky už nemá možnost toto zaměstnání vykonávat. I3 odpověděl: „Zaměstnání bych se nebránil, kamarád by mě i zaměstnal, ale nemám mu co nabídnout.“ Před onemocněním pracoval jako automechanik, stejně jako v předchozím případě postupné imobility a postižení horních končetin není možnost jeho zaměstnání. I4 pracuje z domova, vlastní cestovní agenturu, jedná se o rodinný podnik. Tuto práci zvládá a baví ji. Před onemocněním pracovala jako účetní, tato práce jí nevyhovovala. „Současné zaměstnání mě naplňuje.“ I5 „Občas recenzuji články pro časopis ROSKA a vedu plavecký kroužek pro pacienty s RS.“ Před onemocněním pracovala jako speciální pedagog ve speciální škole, bohužel nynější zdravotní stav ji neumožňuje vrátit se na stejnou pozici. I6 - V tomto případě je informantka ve starobním důchodu. I7 - Tento informant zaměstnan není, ani by nemohl. Je imobilní, má i problémy s expresí řeči, před onemocněním pracoval jako zemědělský inženýr. I8 „V současné době jsem

zaměstnaná na pozici vedoucí sociálního úseku v Domově pro seniory, podílím se i na aktivizačních činnostech, sociální agendě apod. Jen nemohu jezdit na sociální šetření a vzdělávat se, účastnit se konferencí. Stejně zaměstnání jsem měla i před propuknutím RS. “ I9 Tato informantka není v současné době zaměstnána.

Shrnutí DC 3. 1.

Většina informantů je v současné době nezaměstnaných, z 9 oslovených informantů jsou pouze tři zaměstnaná a jedna informantka je ve starobním důchodu. Dva informanti pracují z domova přes PC, jedna informantka má zaměstnání mimo domov. Má uzpůsobené podmínky, tak aby mohla pracovat na stejné pozici, i když má některá omezení. Jeden informant uvedl, že by rád pracoval, měl by i zaměstnání, ale zdravotní stav mu to neumožňuje. Většina oslovených informantů je limitována svým zdravotním stavem.

DC 3.2 Zjistit zda může klient vykonávat své oblíbené činnosti.

I1 Tento informant uvedl, že je omezen ve sportovních aktivitách „*No fotbal už si nezahraju, ale jinak mě baví práce na počítači a sleduju pořady o vaření.*“ I2 „*No já už toho moc neudělám, ale ráda si něco přečtu, ruční práce už dělat nemůžu.*“ I3 tento informant uvedl, že je zcela omezen ve vykonávání oblíbených činností. „*Rád opravuju auta a to už nezvládnou, tak mi zůstal počítač, rád jsem na facebooku.*“ I4 „*Chybí mi práce na zahrádce, ale jinak si ráda něco přečtu, na počítači komunikuju s přáteli v cizině, koníčků mám zatím dost.*“ I5 „*Chodím plavat, cvičit do MS centra, počítač. Chybí mi turistika, jinak si nestěžuju.*“ I6 Tato informantka uvádí, že zatím může vykonávat to co předtím, ruční práce, vaření, luštění křížovek, kamarádky přijdou na návštěvu, jen jí omezují bariéry v prostředí, nemůže na procházky s přáteli. I7 „*RS mě omezila ve všech zálibách, ale našel jsem si jiné, jezdím na rekondice, komunikuji s přáteli přes facebook, email a jiné sítě, ale to co by mě bavilo, to už nemůžu a to je sport.*“ I8 Uvedla, že jí nemoc nejvíce omezuje v aktivitách se synem. „*Nemůžu s malým na kolo, běžné věci co maminky s dětmi dělají a nemůžu pracovat na zahrádce.*“ I9 Stejně jako předchozí informantka uvedla, že jí nemoc omezuje v práci na zahrádce, ale jinak uvádí, že jí baví vaření, šití na šicím stroji „*ale stejně při všem potřebuju dopomoc.*“

Shrnutí DC 3

Většina informantů je vzhledem ke své diagnóze omezena ve vykonávání oblíbených činností. Je to způsobeno omezením hybnosti dolních končetin. Většina informantů si našla náhradní aktivity, které jim zpestří všední dny. Většina informantů uvádí, že se věnují práci na počítači, ať je to vyhledávání informací nebo komunikace na sociálních sítích. Někteří informanti se našli v ručních pracech, vaření apod. Bohužel většina klientů je omezena ve vykonávání sportovních aktivit.

DC 4 Zjistit zda RS ovlivnila rodinný, partnerský život. Změny v psychickém stavu osoby s RS.

Tento cíl jsem sledovala otázkami TO 1 – TO3.

DC 4.1. Zjistit zda sdělení diagnózy ovlivnilo vztahy v rodinném nebo partnerském soužití.

I1 „*Vztahy v rodině to nijak neovlivnilo, co se týče bratra a matky. Opustila mě tehdejší přítelkyně „neunesla stav věci“. Děti nemám, nějak mě to minulo.*“ I2 uvedla, že se vztahy v rodině nezměnily, žádná nepřiměřená reakce ze strany manžela nebo synů neproběhla a spíše se vztahy upevnily. Spíše pro pacientku to byl šok. I3 uvedl, že došlo k negativnímu ovlivnění vztahů v rodině, zejména reakce matky nebyla adekvátní. „*Nechci si stěžovat, když se s nimi nepotkám, nic se nestane.*“ Bohužel tento pacient je na péči matky závislý ve smyslu základní sebeobsluhy. I4 - Tato pacientka uvedla, že se vztahy v rodině spíše upevnily. Rozdílné reakce ze strany dětí nebo manžela neproběhly. „*Vztahy v naší rodině se spíše utužily, snaží se mi více pomáhat.*“ I5 uvedla, že nemoc vztahy v rodině nijak neovlivnila. „*Současný partner se mnou zůstal, i když se nemoc postupně zhoršuje.*“ Tato pacientka děti nemá. I6 uvedla, že vztahy s přítelem to neovlivnilo: „*Děti reagovaly pozitivně a snaží se mi se vším pomáhat.*“ I7 - Tento pacient uvedl: „*Manželka se ode mne odstěhovala a musel jsem se vrátit zpátky k rodičům. Nakonec se semnou manželka rozvedla a i děti se postupně odcizily. Přijedou jen, když mám narozeniny. Hlavně syn má strach, že je tato nemoc dědičná a mohl by onemocnět.*“ I8 „*Reakce rodiny byly spíše povzbuzující, více si rodičů vážím.*“ I9 - U této informantky se vztahy s manželem více upevnily, uvedla, že reakce jak u

syna, tak i u manžela nijak nelišily. „*V manželovi mám oporu, snaží se mi více pomáhat, celkově se všichni snaží pomáhat.*“

Shrnutí DC 4. 1.

Většina informantů uvedla, že nemoc vztahy v rodině nijak neovlivnila. Vztahy v rodině se spíše upevnily, utužily. Rodina se snaží se všim pomáhat. Spíše to mělo na chod rodiny pozitivní vliv. Většinou se nelišily reakce dětí nebo partnera. Tři informanti uvádí negativní dopad, jednoho informanta opustila tehdejší partnerka, další informant řeší negativní reakci matky, u jednoho informanta došlo k rozvodu, děti reagovaly velmi negativně a otce navštěvují jen sporadicky.

DC 4. 2. Došlo-li k psychickým změnám u klienta s RS.

I1 U tohoto informanta se psychické změny neobjevily. „*Jen kondice jde dolů, výrazně se to nezhoršuje.*“ I2 - Tato informantka nechtěla na tuto otázku odpovídat. I3 „*U mě se střídají nálady, někdy je to lepší, někdy je to horší, ale žádné léky neužívám.*“ I4 - Tato informantka žádné výraznější změny v oblasti psychiky nepocítuje. I5 - Tato informantka uvedla, že trpí depresemi, užívá léky. I6 „*Psychicky se cítím celkem dobře, mám oporu v nejbližších.*“ I7 - U tohoto informanta se střídají stavy euforie a deprese, nejčastěji po infúzní terapii dochází ke stavům euforie a velmi rychle přechází do depresivních stavů. I8 „*Změny psychického stavu nepozoruji, jsem pořád stejná, zachraňuje mě práce.*“ I9 - Tato informantka odpověděla, že trpí změnami ve stavu psychiky. „*Beru léky. Mám strach, z toho co bude, zhroutila jsem se. Hlavně neschopnosti lékařů.*“

Shrnutí DC 4. 2.

Změny psychického stavu se objevily u tří informantů, kteří užívají léky. Většina také uvedla, že se u nich dochází ke změně nálad, střídají se stavy euforie a deprese. Tři informanti uvedli, že změny psychiky nepocítují, jeden z nich uvedl, že cítí změnu fyzické kondice. Jedna informantka odmítla na tuto otázku odpovědět. Psychika informantů je ovlivněna postupující progresí nemoci a strachu z toho co bude. Jak se bude jejich zdravotní stav vyvíjet, zejména z každé ataky, která může přijít.

DC 5 Zjistit zda klienti využívají kompenzační pomůcky, a jaké. Řešení architektonických bariér v domácím prostředí.

Tento cíl jsem sledovala otázkami TO1 – TO4.

DC 5. 1. Zjistit zda klienti využívají kompenzační pomůcky a zda jim jsou schvalovány nebo je musí hradit z vlastních zdrojů.

I1 „*Mám mechanický invalidní vozík a elektrický skútr. Vozík mi byl schválen hned, na skútr jsem dostal 50% dotaci od města, na auto jsem dostal příspěvek 90 000,-Kč, do auta mám ruční ovládání, naviják na vozík, vyklápěcí zadní dveře na druhou stranu. Na nic jsem se nemusel odvolávat, všechno mi bylo schváleno hned. Ještě vlastním Motomed na cvičení dolních končetin, polovinu částky jsem si uhradil sám, druhou polovinu Konto Bariéry.*“ I2 - Tato informantka vlastní jak MIV, tak EIV, polohovací postel, kterou ji nejprve neschválily, byla schválena pouze matrace, ale ne postel, poslána žádost k odvolání. Čeká na vyřízení žádosti na zvedák do sprchového koutu. I3 - Tento informant vlastní MIV, který mu byl schválen bez komplikací, dále má zapůjčenou polohovací postel. I4 „*Mám mechanický vozík, schválen hned, berle půjčené od známých, ale už je používám vyjimečně, zdravotní stav to nedovoluje.*“ I5 „*Vozík mám vlastní, musela jsem si ho koupit z vlastních zdrojů, protože bych nedosáhla na léčbu. Ještě mám francouzské hole, moc nepoužívám.*“ I6 - Tato informantka vlastní čtyřkolové chodítko, má i invalidní vozík, na delší vzdálenosti. Pomůcky získala bez větších obtíží, ihned schválené. I7 „*Mám jak elektrický, u jeho vyřízení jsem se musel odvolávat, tak mechanický vozík, ten mám na doma, toaletní křeslo, polohovací postel. Měl jsem problémy se schválením elektrického vozíku, musel jsem se odvolávat, na doma bych potřeboval nový mechanický vozík, ale na ten nedosáhnu.*“ I8 „*Mám mechanický vozík, jinak nic nemám. Vozík byl schválen bez komplikací, sama jsem si ho vybrala a jsem s ním spokojená.*“ I9 „*Mám dvě francouzské hole, ale chůze už je pro mě obtížná, mám zažádáno o mechanický vozík. Zatím ho mám zapůjčený. Zažádala jsem si o příspěvek na auto, dopadlo to prý dobře.*“

Shrnutí DC 5. 1.

Většina oslovených informantů vlastní MIV, většině byl schválen hned, pouze jedna informantka uvedla, že si vozík zakoupila z vlastních finančních zdrojů, z důvodu drahé léčby. U jedné informantky se čeká na vyřízení žádosti o vozík. Dva informanti vlastní

EIV, v jednom případě byl vozík schválen bez komplikací, v druhém případě došlo k odvolání. Dalšími kompenzačními pomůckami, které informanti vlastní jsou čtyřkolové chodítka, v tomto případě je schvalování zdravotní pojišťovnou bez problémů, dále je to elektrický skútr, 50% částky z Městského úřadu, francouzské hole, polohovací postel. U většiny mnou oslovených informantů došlo ke schválení kompenzačních pomůcek bez komplikací, pomůcky jim vesměs vyhovují. Jeden informant se také obrátil na nadaci Konta bariéry, ta mu poskytla finance na úhradu Motomedu (přístroj pro cvičení horních a dolních končetin). Další příspěvky jako příspěvek na auto, byly informantům schváleny.

DC 5. 2. Zjistit zda museli klienti řešit odstraňování architektonických bariér v domácím prostředí.

I1 Tento informant vyřešil svou bytovou situaci přestěhováním do bezbariérového bytu. „Žiju v bezbariérovém bytě, je to byt od města, také se to pohybuje v jiné cenové relaci, takže i ušetřím.“ I2 „Řešily jsme bariéry v koupelně na WC, kompletně předělané. Hrazeno z vlastních zdrojů.“ I3 „Do budoucna bych si přál předělat koupelnu, zatím je bydlení bariérové, bariérové je i vnější prostředí.“ I4 „Manžel mi uzpůsobil vjezd na zahradu, odstranily jsme prahy v domě. Získala jsem i příspěvek na předělání koupelny, byl vyřízen bez komplikací.“ I5 - Tato informantka musela předělat celý byt, odstranění prahů, nová koupelna, hradila si to sama z vlastních zdrojů. I6 „Musela jsem se přestěhovat z rodinného domu, do bytovky, nyní žiju v přízemí a byt je bezbariérový.“ I7 - Tento informant žije v bariérovém prostředí, jsou odstraněny pouze prahy. I8 „Mám předělanou koupelnu, hradila jsem si to sama. Před nedávnem jsem si požádala o schodišťovou plošinu, abych mohla do patra.“ I9 „Řešili jsme hlavně úpravu koupelny, mám tam madla a sedačku do sprchy, jinak jsme zatím nic neřešili.“

Shrnutí DC 5.2.

Většina informantů uvedla, že řešili bariéry zejména v koupelně. Tři informantky uvedly, že si hradily úpravu koupelny z vlastních zdrojů, pouze jedna informantka uvedla, že jí byl poskytnut příspěvek. Většina informantů odstranila prahy, jeden informant žije v bezbariérovém bytě, další informantka uvedla, že situaci vyřešila přestěhováním do méně bariérového prostředí.

8. Shrnutí metodické části

Dílčím cílem 1 jsem se snažila zjistit, jak jsou dávky státní sociální péče klienty hodnoceny. Zjistila jsem, že většina informantů využívá 3. stupeň příspěvku na péči a ve větší míře jim příspěvek vyhovuje. Uvádějí, že by mohla být částka vyšší. Někteří informanti poukázali na nevhodné chování sociálních pracovníků při procesu vyřizování příspěvku na péči. Podobná situace je i u invalidního důchodu, ve větší míře pokrývá klientům jejich potřeby, ale částka by mohla být vyšší. Opět se vyskytly situace, kdy chování sociálních pracovníků nebylo zcela adekvátní.

Prostřednictvím 2. dílčího cíle jsem se snažila zjistit, jak je o klienty postaráno v domácím prostředí. O většinu oslovených informantů se stará manžel, partner, děti a další příbuzní. Na otázku domácí zdravotní péče většina informantů odpověděla, že ji nevyužívá. Jen dva informanti tuto službu využívají. Jen jednomu klientovi nebylo s žádostí o domácí péči vyhověno. Co se týče ostatních sociálních služeb, tak nejsou informanty preferovány. Pouze dva klienti tuto službu využívají, z toho pouze jeden v pravidelných intervalech.

Skrze 3. dílčí cíl jsem zjišťovala možnost zaměstnání a vykonávání oblíbených činností. Z 9 oslovených informantů jsou pouze 3 zaměstnaní, z toho pouze jedna informantka na stejné pozici. Důvodem toho, že většina oslovených informantů je nezaměstnaná, je fyzický handicap a jejich dosažené vzdělání. Většina klientů také nemůže vykonávat své oblíbené činnosti pro limity dané jejich zdravotním stavem. Většina informantů si našla náhradní aktivity.

Prostřednictvím 4. dílčího cíle jsem zjišťovala jak RS ovlivnila partnerský, rodinný život a zda došlo u klientů k psychickým změnám. Zjistila jsem, že nemoc vztahy v rodině výrazněji neovlivnila ve smyslu negativních reakcí, spíše se vztahy v rodině utužily, což uvádí většina dotázaných. Jen tři klienti uvádí, že se setkali s negativní reakcí. Výrazné změny se objevily u tří informantů, kde je nutná i medikamentózní léčba. Zejména u osob, u kterých probíhá infúzní terapie Solumedrolem se střídají období euforie, která trvá jen krátký časový interval, s obdobími depresivních stavů.

5. dílčím cílem jsem zjišťovala, jaké kompenzační pomůcky oslovení informanti využívají. Také mne zajímalo, zda museli řešit architektonické bariéry v domácím prostředí a z jakých prostředků. Většina oslovených informantů vlastní kompenzační pomůcky pro lokomoci, jsou to mechanické a elektrické invalidní vozíky, zejména vyřizování elektrických invalidních vozíků probíhá náročným procesem schvalování a nezdědka dochází k odvolání, což byl případ i jednoho osloveného informanta. U mechanických vozíků probíhá proces schvalování většinou bez komplikací, i když může dojít k neschválení z důvodu finančně náročné léčby. Dalšími pomůckami, které klienti využívají, jsou polohovací postel, toaletní křeslo. Tyto pomůcky většinou schválí zdravotní pojišťovna. Drobné pomůcky pro zvládnutí základních ADL si musí klienti hradit z vlastních finančních zdrojů.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí, teoretické a výzkumné. Snažila jsem se, aby teoretická část byla dobrým výchozím bodem pro výzkumnou část.

Hlavním cílem výzkumu bylo zmapovat sociální situaci osob se zdravotním postižením – u osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Snažila jsem se zjistit, jak klienti hodnotí dávky státní sociální péče, jaká je jejich situace v domácím prostředí ve smyslu zajištění péče o jejich osobu. Dalším cílem bylo zjistit, zda existuje možnost zaměstnání, a zda mohou vykonávat své oblíbené činnosti. Důležitou otázkou pro mne byla i vztahová otázka, rodinný život, ovlivnění vztahů po zjištění diagnózy. Posledním důležitým bodem bylo zjistit, jaké kompenzační pomůcky klienti využívají, a zda museli řešit architektonické bariéry v domácím prostředí.

K získání dat jsem použila kvalitativní výzkumnou strategii, která se mi zdála nejvhodnější, vzhledem k tomu, že bych nebyla schopna získat potřebný počet informantů pro kvantitativní výzkum. Kvalitativní výzkumná strategie mi poskytla mnohem rozsáhlejší informace od oslovených klientů, než kdybych použila dotazníkové šetření. Nevýhodou kvalitativní výzkumné strategie pro mne byla časová náročnost a někdy zavádějící odpovědi oslovených informantů. U dvou informantů to byly velmi stručné odpovědi a musela jsem se několikrát opakovaně dotazovat na stejnou věc.

Cílem mé práce bylo zjistit jaká je sociální situace u osob s RS. Výzkumem jsem zjistila, že dávky státní sociální péče jsou klienty ve větší míře vnímány pozitivně. Při rozhovorech s klienty jsem nepocítila, že by jim částky nevyhovovaly, jen by uvítali částku vyšší. Většinou jsou v takové situaci, kdy je pro ně částka dostačující, i vzhledem k tomu, že žijí v partnerském vztahu a mají dva příjmy. Co se týče zajištění péče o jejich osobu, tak o většinu klientů je péče zajištěna rodinnými příslušníky a ve větší míře pozitivně hodnocena. Myslím si, že k tomu přispěly i předchozí dobré rodinné vztahy. Co se týče možnosti zaměstnání, tak bohužel v současné době není možnost na trhu práce tyto klienty zaměstnat. Výhodu mají pouze ti klienti, kteří jsou schopni práce z domova přes PC, nebo měli vlastní firmu. Nevýhodou je i výrazný fyzický handicap a nedostatečné vzdělání mnou oslovených informantů. V otázce ovlivnění rodinných a partnerských vztahů došlo i tří informantů k negativním reakcím, u ostatních se vztahy

spíše utužily. Otázka psychických změn je pro klienty velmi intimní, a proto jedna informantka vůbec neodpověděla. Tři informanti uvedli, že mají psychické problémy s medikamentózní léčbou, ostatní psychické změny neuvádějí. Při studiu dokumentů = náhled do lékařské anamnézy jsem zjistila, že 6 z 9 informantů, pravidelně užívá psychofarmaka. Myslím si, že otázka psychického stavu všech handicapovaných by byla námětem pro diskuzi odborníků z řad lékařů a psychologů. Poslední otázka byla věnována tématu kompenzačních pomůcek. Trvalým problémem je schvalování kompenzačních pomůcek. Několik informantů se muselo odvolávat proti vyjádření zdravotní pojišťovny. Nakonec ke schválení pomůcky vždy došlo. Jen jedna klientka uvedla, že si vozík hradila z vlastních zdrojů vzhledem k nákladné léčbě. Problematika léčby u RS, zmiňovaná v teoretické části, se potvrdila i ve výzkumné části. Bohužel stále neexistuje adekvátní léčba, která by nemoc vyléčila, a zatím se léčí pouze symptomy. Existují studie, ale do nich jsou vybíráni zejména mladší pacienti a osoby, u kterých měla předešlá léčba efekt. Mnou oslovení informanti řešili i architektonické bariéry, vesměs se jednalo o úpravu koupelny. Většinou si to hradili klienti i z vlastních zdrojů.

Tato bakalářská práce by mohla být přínosem pro všechny, kteří se o problematiku RS zajímají, jak odborníků, ale i laických pečovatelů. Pro mě byla přínosná zejména v tom, že jsem se dozvěděla nové informace o tomto onemocnění, ale také jsem získala jiný náhled na osoby trpící tímto onemocněním. Myslím si, že i další výzkum na větším vzorku informantů by nám mohl přinést mnohem více informací a tím by se zkvalitnila péče o tyto osoby.

Seznam použité literatury:

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 6. vyd. Praha: Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4

BULANTOVÁ, Kateřina, eds. *Nápadník*. 3.vyd. Brno: Liga vozíčkářů, 2013. 333 s.

HAVRDOVÁ, Eva, eds. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013. 488 s. ISBN: 978-80-7367-368-0

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Triton, 1998. 98 s. ISBN 80-85875-79-9

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2015. 161 s. ISBN 978-80-7492-189-6

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum – Základy metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-313-0

JANEBOVÁ, Radka. *Teorie a metody sociální práce – reflexivní přístup*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. 118 s.

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 368 s. ISBN 978-80-247-2699-1

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4

KUZNÍKOVÁ, Iva, eds. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-7367-368-0

LÉPORI, Luis Raúl. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Atlas, 2011. 44 s. ISBN 978-987-654-458-0

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 352 s. ISBN: 978-80-247-1135-5

SEIDL, Zdeněk; OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7

SCHWARZ, Shelley, Peterman. *Roztroušená skleróza – 300 tipů a rad, jak ji zvládnout*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 144 s. ISBN 978-80-247-2345-7

ŠVARŤÍČEK, Roman; ŠEDOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0

VOKURKA, Martin; HUGO, Jan. *Praktický slovník medicíny*. 4. vyd. Praha: Maxdorf, 1995. 477 s. ISBN 80-85800-28-4

SMS. *Tucet klíčů k roztroušené skleróze*. 2. vyd. Občanské sdružení SMS (sdružení mladých sklerotiků) ve spolupráci se společností Novartis. 2014. 51 s.

ID. Speciální program na roztroušenou sklerózu. *Vozka – Magazín o životě a pro život na vozíku*. Roč. 18, č. 2, s. 31. MK ČR E 12818. (nežádali o registraci do Národní databáze ISSN)

MPSV. *Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015*. 2. vyd. Praha: MPSV. 32 s. ISBN: 978-80-7421-090-7

Brožura – *Léčba pacientů s roztroušenou sklerózou a neuromyelitis optica*. HAVRDOVÁ, Eva., PÍŤHA, Jiří. Praha: Národní sada klinických standardů, 2012. 14 s.

MEZEROVÁ, Veronika, MELIZÍNOVÁ, Eva, POUŠEK, Lubomír. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*. [online]. 15(2), 97-100.

http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201402-0011_Kvalita_zivota_pacientu_s_roztrousenou_sklerozou_mozkomisni.php

ŘASOVÁ, Kamila. Nové trendy ve fyzioterapii nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*. [online]. 14(6), 319-320. http://www.msrehab.cz/useruploads/files/Rasova_Trendy-ve-fyzioterapie-u-RS_neu-pro-praxi_2013.pdf

Průvodce studií pro pacienty – STUDIE OPERA.

Seznam příloh

Příloha č.1: Základní životní potřeby při posuzování stupně závislosti

Příloha č.2: Stupně invalidity, posuzování invalidity

Příloha č.3: Přehled základních kompenzačních pomůcek

Příloha č.4: Rozhovor 1

Příloha č.5: Rozhovor 2

Příloha č.6: Organizace pomáhající osobám s RS

Příloha č.7: Základní rady pro osoby s RS

PŘÍLOHY

Příloha č. 1

Základní životní potřeby při posuzování stupně závislosti

1. Mobilita

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzí po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových.

2. Orientace

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.

3. Komunikace

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna se dorozumět a porozumět. A to mluvenou srozumitelnou řečí a psanou zprávou, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

4. Stravování

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna si vybrat ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu naporcovat, naservírovat, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim.

5. Oblékání a obouvání

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.

6. Tělesná hygiena

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna použít hygienické zařízení, mýt si a osušovat jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

7. Výkon fyziologické potřeby

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna včas použít WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.

8. Péče o zdraví

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovená léčebná a ošetrovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky.

9. Osobní aktivity

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna vstupovat do vztahů s jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí, jako jsou např. vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, a vyřizovat své náležitosti.

10. Péče o domácnost

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy je osoba schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek. Tato schopnost se nehodnotí do 18 let věku. (Bulantová, 2014, s. 69 – 70)

Příloha č. 2

Stupně invalidity, posuzování invalidity

Od 1. 10. 2010 stanovuje česká legislativa pouze jeden typ invalidního důchodu, někdejší plné a částečné invalidní důchody byly nahrazeny pouze jednou dávkou – invalidním důchodem. Tato dávka je rozčleněna do tří stupňů podle počtu procentních bodů poklesu pracovní schopnosti:

- a) Invalidní důchod pro invaliditu I. stupně – pokles pracovní schopnosti nejméně o 35 %, nejvíce o 49 %
- b) Invalidní důchod pro invaliditu II. stupně – pokles pracovní schopnosti nejméně o 50%, nejvíce o 69 %
- c) Invalidní důchod pro invaliditu III. stupně – pokles pracovní schopnosti nejméně o 70 %

U invalidního důchodu pro I. a II. stupeň se hodnotí, zda je osoba schopna vykonávat po vzniku invalidity výdělečnou činnost jen s podstatně menšími nároky na tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti a na kvalifikaci a dále zda je osoba schopna vykonávat výdělečnou činnost jen v podstatně menším rozsahu a intenzitě, za podstatně menší nároky, rozsah nebo intenzitu se u invalidity I. stupně považuje snížení alespoň o třetinu a u invalidity II. Stupně alespoň o polovinu. Hodnotí se také, zda je osoba schopna rekvalifikace na jiný druh výdělečné činnosti, pokud již není vzhledem ke svému zdravotnímu stavu schopna využít dosažené vzdělání, zkušenosti a znalosti nebo pokračovat v předchozí výdělečné činnosti. (Bulantová, 2013, s. 15-16)

U invalidního důchodu pro invaliditu III. stupně se dále hodnotí tzv. schopnost práce za zcela mimořádných podmínek, podle které se dle vyhlášky č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity, rozumí zásadní úprava, pracovních podmínek, pořízení a využívání zvláštního vybavení pracoviště atd. (Bulantová, 2013, s. 16)

Pro určení míry poklesu pracovní schopnosti je při souběhu více zdravotních postižení vždy rozhodující to postižení, které je nejzávažnější. Míry poklesu pracovní schopnosti se u jednotlivých postižení nesčítají. (Bulantová, 2013, s. 16)

Příloha č. 3

Přehled základních kompenzačních pomůcek

a) Pomůcky pro osobní hygienu



Sedačka na vanu a do vany



Sedátko do sprchového kouta



Toaletní křeslo

b) Pomůcky pro sebeobsluhu (ADL)



Zapínač knoflíků, pomůcky pro psaní, odemykač



Různé typy podavačů, háček na oblékání



Pomůcky pro sebesycení



Pomůcky pro oblékání

c) Pomůcky pro lokomoci



Tříkolové chodítko



Čtyřkolové chodítko

Čtyřbodové chodítko („kozička“)



Vysoké chodítko



Mechanický invalidní vozík



Elektrický invalidní vozík



Elektrický skútr

d) Nafukovací dlahy vhodné pro polohování spastických končetin



Příloha č. 4

Rozhovor 1

Alice Vostřelová (AV): Jmenuji se Alice Vostřelová a jsem studentkou 3. ročníku oboru sociální politika a sociální práce Univerzity Hradec Králové. V rámci své bakalářské práce provedu rozhovor s pacientkou s diagnózou RS. Pro přepis rozhovoru jsem si vybrala informantku č. 8 a informanta č. 1. Nyní bych přešla k první otázce.

AV: Jak odpovídá současný stupeň příspěvku na péči Vaším potřebám?

I8: Já příspěvek na péči nemám, mám strach, že kdyby o mě musel někdo pečovat, tak bych mohla přijít o dítě. Mám syna a do péče ho chtějí rodiče mého zesnulého manžela. Bojím se jak, by reagoval OSPOD. Jinak vím, že bych nárok na příspěvek na péči měla.

AV: K čemu využíváte Váš příspěvek na mobilitu?

I8: Příspěvek na mobilitu pobírám, využívám ho na dopravu do zdravotnických zařízení. Je využíván oprávněně. Jen částka by mohla být vyšší.

AV: Jak Vám výše invalidního důchodu hradí Vaše výdaje na živobytí?

I8: Nehradí mi v žádném případě výdaje na živobytí, mám úvěr na dům, když k tomu připočtu poplatky, tak je to mnohem vyšší částka – 18 000,- Kč. Mám štěstí, že mám zaměstnání.

AV: Jak probíhal proces při vyřizování invalidního důchodu?

I8: Dali mi trojku, úplně v pohodě, ale za rok musím před komisí.

AV: Kdo Vám pomáhá s běžnými aktivitami denního života?

I8: Pomáhají mi rodiče, ale snažím se být co nejvíce samostatná, hlavně kvůli synovi. Základní sebeobsluhu zatím zvládám sama, mám problémy s oblékáním kalhot, proto nosím krátké sukně. Jsem rodičům vděčná.

AV: Jaké jsou Vaše možnosti domácí zdravotní péče?

I8: O domácí zdravotní péči jsem zatím nepřemýšlela.

AV: Využíváte některou ze sociálních služeb, jakou?

I8: V současné době žádnou službu nevyužívám, nemá k tomu důvody.

AV: Jaké je Vaše současné zaměstnání?

I8: V současné době jsem zaměstnaná na pozici vedoucí sociálního úseku v Domově pro seniory. Podílím se i na aktivizačních činnostech, na agendě apod. Jen nemohu jezdit na sociální šetření a vzdělávat se, jezdit na konference. To mě moc mrzí. Jinak kolegyně se mi snaží vycházet vstříc a pomáhají mi.

AV: Pracujete na plný úvazek.

I8: Pracuji, zatím to zvládám, syna mám ve školce.

AV: Jaké jste vykonávala zaměstnání před propuknutím RS.

I8: Vykonávala jsem stejné zaměstnání, ještě předtím jsem pracovala v neziskovce u mentálně postižených dětí.

AV: Jak RS ovlivňuje vykonávání Vašich oblíbených činností?

I8: Nemůžu s malým na kolo, běžné věci co maminky s dětmi dělají a nemůžu pracovat na zahrádce. No, ale jinak mě baví vaření, i když zvládám pouze jednoduchá jídla. Zjistila jsem, že dokážu věci.

AV: Jakým způsobem ovlivnila RS Vaše partnerské soužití?

I8: Žiju sama se synem, manžel mi zemřel a s jeho rodinou nemám dobré vztahy. Reakce rodičů byly spíše povzbuzující, více si rodičů vážím.

AV: Jaké na sobě pozorujete změny psychického stavu?

I8: Změny psychického stavu nepozoruji, jsem pořád stejná. Zachraňuje mě práce.

AV: Jaké využíváte kompenzační pomůcky?

I8: Mám mechanický vozík, jinak nic nemám. Snažím se, abych nic jiného nepotřebovala.

AV: Jakým způsobem byl vozík uhrazen?

I8: Hradila mi ho pojišťovna, vozík byl schválen bez komplikací, sama jsem si ho vybrala z katalogu a jsem s ním spokojená. Hlavně je lehký a skladný.

AV: Jaké architektonické bariéry v domácím prostředí bylo nutné odstranit?

I8: Mám předělanou koupelnu, hradila jsem si to sama. Před nedávnem jsem si zažádala o schodišťovou plošinu, abych mohla do patra. Tam má pokojík syn, konečně bych si tam s ním mohla hrát a také tam mám pračku. Mohla bych si prát sama a nespoléhat se na maminku.

To je ode mne vše a děkuji Vám za rozhovor.

Příloha č. 5

Rozhovor č. 2

AV: Jak odpovídá současný stupeň příspěvku na péči Vaším potřebám?

I1: Zatím mi příspěvek stačí, protože ještě pracuju. Horší bylo vyřizování příspěvku na péči, normálně mi nic nedali. Musel jsem se odvolávat. No nakonec mám příspěvek osm let.

AV: K čemu využíváte příspěvek na mobilitu?

I1: Většinou na dopravu k lékaři nebo na nákup.

AV: Jak invalidní důchod hradí Vaše výdaje na živobytí?

I1: No, nestěžuju si, mám se dobře.

AV: Jaké máte zkušenosti při vyřizování invalidního důchodu?

I1: Rovnou jsem dostal plný důchod, zkušenosti na sociálce dobrý, pracovnice byly ochotný.

AV: Kdo Vám pomáhá s běžnými aktivitami denního života?

I1: Já žiju sám. Musím to zvládnout, na úklid dochází matka, občas někdo známej. Jinak se opravdu snažím dělat všechno sám. Žádný služby nechci.

AV: Jaké jsou Vaše možnosti domácí zdravotní péče?

I1: Nikdy jsem o to nežádal. Kvůli cvičení si jezdím do Košumberka.

AV: Jaké je Vaše současné zaměstnání?

I1: Dělán stavební rozpočty na PC a pro pojišťovnu oceňuji způsobené škody, takže já jsem spokojený.

AV: Jaké jste vykonával zaměstnání před propuknutím RS?

I1: Pracoval jsem ve stavebnictví, projektoval jsem.

AV: Jakým způsobem ovlivnila RS Vaše partnerské soužití?

I1: Vztahy v rodině to nijak neovlivnilo, co se týče matky, bratra. Opustila mě tehdejší přítelkyně, neunesla stav věci.

AV: Lišily se reakce dětí a Vašeho partnera?

I1: Nemám děti.

AV: Jaké na sobě pozorujete změny psychického stavu?

I1: Deprese nebo něco podobného se u mě neobjevilo. Celkově jde dolů kondice, ale výrazně se to nezhoršuje.

AV: Jaké využíváte kompenzační pomůcky a jak probíhal proces schvalování kompenzačních pomůcek?

I1: Mám mechanický vozík a elektrický skútr. Vozík mi byl schválen hned, na skútr jsem dostal 50% dotaci od města. Na auto jsem dostal 90 000,- Kč. Do auta mám ruční ovládání, naviják na auto, vyklápěcí zadní dveře na druhou stranu. Na nic jsem se nemusel odvolávat, všechno mi bylo hned schváleno. Ještě vlastním motomed na cvičení dolních končetin, polovinu částky jsem si uhradil sám, druhou polovinu Konto Bariéry.

AV: Jaké architektonické bariéry v domácím prostředí bylo nutné odstranit?

I1: Žiju v městském bezbariérovém bytě, takže jsem nemusel nic řešit. No a hlavně se to pohybuje v jiné cenové relaci.

To je ode mne vše a děkuji Vám za rozhovor.

Příloha č. 6

Organizace pomáhající osobám s RS

IMPULS – nadační fond

Impuls je jediným nadačním fondem v České republice, který se zabývá podporou pacientů s RS. Tento fond existuje již dvanáct let. Za tuto dobu se mu podařilo vytvořit celostátní transparentní systém financování projektů, které jsou realizovány jinými – zdravotnickými zařízeními, vědeckými pracovišti či neziskovými organizacemi. Za dobu svého trvání podpořil Impuls projekty ve výši 11 miliónů korun. Jedná se o finanční podporu fyzioterapie, psychoterapie, vybavení odborných pracovišť rehabilitačními pomůckami, finanční podporu výzkumu a zejména osvětové činnosti. (Havrdová, 2012)

UNIE ROSKA

Již 20 let pomáhá pacientům s diagnózou RS žít kvalitní, důstojný a plnohodnotný život. Unie sdružuje 37 regionálních organizací a má více než 3300 členů. Klientům s RS poskytuje sociální služby v oblasti sociálního poradenství a sociální rehabilitace. Je schopna zajistit sociální, pracovní-právní a psychologické poradenství ve složitých situacích. Nejen pro klienty s RS, ale také pro jejich příbuzné. Hájí práva pacientů a bojuje za rychlý přístup k indikované léčbě pro osoby s RS. (Havrdová, 2012)

SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ

Tato organizace vznikla na jaře 2005. Vzešla z potřeby relativně krátce diagnostikovaných pacientů s RS, kterým chyběla platforma pro pravidelné setkávání, diskuse, výměnu informací i praktických zkušeností z každodenního života s tímto závažným neurologickým onemocněním. Sdružení mladých sklerotiků vytvořilo ve spolupráci s odborníky užitečnou pomůcku pro RS pacienty a v posledních letech také intenzivně pomáhají především nově diagnostikovaným, aby se včas dostali k adekvátní léčbě.

Příloha č. 7

ZÁKLADNÍ RADY PRO OSOBY S RS

- 1) střídat období aktivity s obdobím odpočinku
- 2) plánovat vše dopředu a vyhnout se tím únavě
- 3) využívat nástrojů a technologií šetřících čas
- 4) udržovat životní rovnováhu, stanovovat si priority, eliminovat, spojovat a redukovat veškeré aktivity
- 5) pečovat o sebe, odstranit slovo „měl(a) bych“
- 6) rozdělit si aktivity, odpočívat dříve než dojde k únavě
- 7) dbát na správnou životosprávu, nevynechávat jídla
- 8) upravit si domov tak, aby byl co nejméně bariérový, ale stále pohodlný
- 9) neodmítat pomoc, využívat výrobků, služeb a pomoci ostatních lidí
- 10) využívat techniku, držet krok se změnami
- 11) využívat přístroje k ušetření práce a pro usnadnění úkolů