

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU
MOZKOMÍŠNÍ V JIHOČESKÉM KRAJI

Vedoucí práce: Mgr. Markéta Elichová, PhD.

Autor práce: Petr Sotona

Studijní obor: sociální a charitativní práce

Forma studia: kombinovaná

Ročník: III.

2011

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

15. března 2011

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Markétě Elichové, Ph.D. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Obsah

Úvod	5
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ JAKO NEMOC.....	7
1.1 Výskyt roztroušené sklerózy mozkomíšní	7
1.2 Příčiny vzniku, projevy a léčba	8
1.3 Průběh onemocnění	9
2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ V SOCIÁLNÍM KONTEXTU.....	11
2.1 Roztroušená skleróza mozkomíšní a kvalita života jedince.....	11
2.2 Reakce jedince na onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšní.....	13
2.3 Roztroušená skleróza mozkomíšní jako zdravotní postižení	14
3 SOCIÁLNÍ REHABILITACE.....	15
4 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU MOZKOMÍŠNÍ.....	17
4.1 Sociální pojištění.....	17
4.2 Státní sociální podpora.....	18
4.3 Sociální pomoc.....	18
4.3.1 Vyhláška č. 182/1991 Sb., v platném znění	18
4.3.2 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.....	19
4.4 Sociální služby	20
5 CÍL VÝZKUMU	24
6 METODIKA	25
6.1 Technika sběru dat	25
6.2 Charakteristika výzkumného vzorku.....	26
7 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT	27
8 DISKUSE	33
ZÁVĚR.....	38
Seznam použitých zdrojů	39
Seznam příloh	41
Příloha I.....	42
Abstrakt.....	47
Abstract.....	48

Úvod

Roztroušená skleróza mozkomíšni postihuje nejčastěji osoby v produktivním věku, tedy mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života, a jejím častým, i když ne nevyhnutelným důsledkem, je vznik invalidity. Bohužel je to nemoc stále nevyléčitelná, i přestože v posledních letech přibýlo poznatků o příčinách jejího vzniku, zlepšila se diagnostika a objevily se nadějně terapeutické možnosti. Pro lékařskou vědu je roztroušená skleróza mozkomíšni zvláště palčivou a zajímavou oblastí, jejímuž řešení se celosvětově a řadu let věnuje mnoho úsilí. Je potřeba vědět, že roztroušená skleróza mozkomíšni, i přesto, že dosud není znám lék, který by ji dokázal vyléčit, nemusí být tak hroznou nemocí, jak většina lidí soudí, a že s ní lze nejen žít, ale dokonce prožít plnohodnotný život.

Roztroušená skleróza mozkomíšni jako taková představuje především medicínský problém, ale její projevy a důsledky z velké části zasahují do všech oblastí života člověka. Už z tohoto důvodu nepodám v této práci detailní informace o roztroušené skleróze mozkomíšni z oboru medicíny, ale podívám se na tuto nemoc trochu odlišným způsobem, snažil jsem se do práce vnést sociální souvislosti. Byl bych rád, pokud by práce představovala ucelený soubor informací o životě s tímto závažným onemocněním.

Téma jsem si zvolil možná i z trochu sobeckých důvodů. Jednak jsem chtěl psát o tématu, které by pro mne bylo zajímavým, byl jsem s ním alespoň v základech obeznámen, a jednak jsem byl nucen seznámit se s tímto onemocněním osobněji, víc než bych si přál.

Práce je rozdělena do kapitol, které na sebe obsahově navazují. První kapitola obsahuje obecný úvod do problematiky roztroušené sklerózy mozkomíšni, informace o jejích příčinách, projevech, či typech. V dalších kapitolách se věnuji roztroušené skleróze mozkomíšni v sociálním kontextu, vyrovnání se a životu s tímto onemocněním, sociálnímu zabezpečení osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšni, důchodovému zabezpečení, státní sociální podpoře a oblasti sociálních služeb.

Praktická část bakalářské práce se zabývá výzkumem dostupnosti sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšni na území Jihočeského kraje a výzkumem jejich znalosti nabídky sociálních služeb. Pro účely výzkumu byl použit dotazník a dále analýza dat z registru poskytovatelů sociálních služeb.

Při vypracování bakalářské práce jsem vycházel z dostupné odborné literatury. V oblasti zdravotního postižení šlo například o knihy Jaro Křivohlavého či Hany Vágnerové, v oblasti roztroušené sklerózy mozkomíšni o odborné publikace především

Evy Havrdové či Petra Lenského. Dále jsem informace čerpal z odborných časopisů, sborníků příspěvků, legislativy a též jsem v některých případech využil i internetové zdroje. Jako inspirační zdroj pro mou práci sloužily i dvě publikace nikoliv odborného charakteru, od Renate Rubinstein a Vittoria Cavini, popisující život autorů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, tyto zdroje jsem však nakonec ve vlastním textu nevyužil.

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ JAKO NEMOC

Jak dlouho toto onemocnění existuje, není přesně známo. První skutečně odborný popis pochází od dvou na sobě nezávisle působících francouzských lékařů. Jako první zjišťuje roztroušenou sklerózu mozkomíšní (dále jen RS) u žijící osoby patolog a internista Friedrich Theodor von Frerichs žijící v letech 1819 - 1885. V roce 1849 je již známo, že „spinální skleróza“ vyhledává více mladé lidi, mívá kolísavý a remitentní průběh a asymetricky postihuje hybnost. O definici RS se zasloužil neurolog Jean Martin Charcot, který ji v roce 1868 definoval jako „sclérose en plaques“, a tento termín a označení ložiska jako plaka je uznáván dodnes.¹

RS je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, je řazena mezi tzv. autoimunitní onemocnění. Podstatou onemocnění jsou zánětlivé změny, v jejichž důsledku dochází k rozpadu myelinové pochvy obalující nervová vlákna, a tím k poruše vedení vzruchu. Než dojde k obnově myelinu, není vlákno schopno vést vzruch, myelin sice po určité době může být dotvořen, avšak není již tak silný a vedení vzruchu je o něco pomalejší než u zdravého vlákna. Na místech, kde došlo ke ztrátě, se objevuje zjizvení, neboli „skleróza“. V případě poruchy a úbytku myelinové pochvy hovoříme o demyelinizaci. Schopnost nahradit rozpadlý myelin novým, je v centrálním nervovém systému člověka omezená, a pokud se rozpadá opakovaně, regenerační schopnosti buňky se vyčerpávají, myelin už není nahrazován a v místě zánětlivého postižení přetrvává výrazně zpomalené vedení vzruchu. Pokud je nervová dráha postižena rozpadem myelinu na několika místech, dochází časem k výrazné poruše funkce.²

1.1 Výskyt roztroušené sklerózy mozkomíšní

Roztroušená skleróza mozkomíšní je velmi časté onemocnění, které v České republice postihuje přibližně 10 000 – 13 000 lidí, většinou v produktivním věku, ale může se projevit již v dětském věku nebo naopak ve věku pokročilejším.³

Pokud bychom zkoumali výskyt RS s ohledem na pohlaví, je RS častější u žen než u mužů, a to asi v poměru 2:1. U časného začátku nemoci, tj. před šestnáctým rokem

¹ Srov. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní*, s. 18 – 20.

² Srov. JEDLIČKA, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní*, s. 11 – 12.

³ Srov. ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných*, s. 1.

života, je poměr mezi dívkami a chlapci 3:1, u pozdního začátku onemocnění, po čtyřicátém pátém roce života, je poměr žen a mužů 2,4:1. Při zkoumání výskytu s ohledem na věk bylo zjištěno, že u dvou třetin osob se prvé příznaky nemoci objeví mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života, v průměru poněkud dříve u žen. U necelého jednoho procenta osob se první příznaky objeví ve věku nižším než deset let a vyšším než padesát devět let.⁴

1.2 Příčiny vzniku, projevy a léčba

RS je choroba autoimunitní, avšak nejasnosti stále panují okolo důvodů, proč se imunitní systém, který nás má za normálních okolností chránit, začne chovat vůči vlastnímu organismu agresivně, proč bílé krvinky, lymfocyty, začnou škodit mozku a míše. Příčiny vzniku RS jsou tedy multifaktoriální, podílí se na něm jak faktory zevní (stres, infekce, kouření, nedostatek vitamínu D), tak faktory vnitřní (genetika) a pravděpodobně i řada dalších, stále neznámých faktorů.⁵

RS je nemoc, která má mnoho podob, liší se případ od případu, může se měnit ze dne na den. Může se stát, že se u jedince s RS během života objeví pouze dva, tři příznaky, u jiného se naopak může vystřídat mnoho různých příznaků tohoto onemocnění. K nejčastějším iniciálním symptomům patří optická neuritida (zamlžené vidění, ztráta zraku, výpadky zorného pole, bolest bulbu), parestezie (mravenčení, píchání, pálení), motorické symptomy, mozečkové poruchy (váznoucí koordinace pohybu a jeho plynulosti, intenční třes, vrávorání bez pravé závratě), závratě, poruchy močení a vyprazdňování (potřeba mikce již při malé náplni měchýře, inkontinence moči či stolice, neúplné vyprazdňování, uroinfekce, zácpa), sexuální poruchy (poruchy erekce, předčasná ejakulace, vymizení libida, u žen snížená citlivost v oblasti genitálu, neschopnost dosáhnout orgasmu), únava, deprese (sebevražednost osob s RS se pohybuje mezi 2 – 3 %, což je příznačně více, než v běžné populaci (pod 1 %), kognitivní poruchy týkající se nejvíce paměťových funkcí a soustředění.⁶

Léky, které by dokázaly vyléčit RS zatím k dispozici nejsou, ale léčba RS existuje. Aby mohla být léčba RS zahájena, je nutné toto onemocnění jednoznačně diagnostikovat. K tomuto používají lékaři tři metody – vyšetření mozkomíšního moku,

⁴ Srov. *Nadační fond Impuls* [online]. Dostupné na WWW: <<http://multiplesclerosis.cz>>.

⁵ Srov. KRASULOVÁ, E. Roztroušená skleróza a genetika. In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou. Sborník příspěvků 5. národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice*, s. 10.

⁶ Srov. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*, s. 35 – 41.

magnetickou rezonanci, vyšetření evokovaných potenciálů.⁷ Zatím neexistují léky zajišťující neuroregeneraci, tedy náhradu již zaniklých nervových buněk, ale u některých léků lze předpokládat určitý neuroprotektivní účinek, tedy záchranu nervových buněk. Jediná situace, do níž dokážou lékaři v průběhu choroby prokazatelně zasáhnout, je aktivní zánětlivá fáze, k jejíž léčbě se používají kortikosteroidy.⁸ K dispozici je také řada léků ovlivňujících symptomy RS, jako je spasticita, bolest, poruchy močení, poruchy erekce, deprese, únava apod.⁹

1.3 Průběh onemocnění

Průběh RS je značně proměnlivý a nevypočitatelný, vymyká se jakýmkoliv zákonitostem. Obecně lze říci, že onemocnění probíhá v atakách, kdy dochází ke zhoršení nebo objevení nových symptomů a remisích, kdy příznaky částečně nebo úplně vymizí. Později může přecházet do trvalého zhoršování, kdy příznaky přetrvávají či se zhoršují. Výstižně podstatu průběhu RS popsal Petr Lenský, který uvedl, „*Je klasické a typické pro RS, že její průběh nemusí být ani typický, ani klasický*“.¹⁰

Dle statistik nastává po první atace spontánní zlepšení v 90 % případů, po druhé v 78 %. Po úvodním náporu se další opakuje během jednoho roku u 25 %, do dvou let u 50 % a během pěti let u 75 % případů. Přibližně 8 % jedinců s RS má mezi první a druhou atakou pauzu delší než patnáct let, což dává tu nejlepší předpověď. Čím kratší a čím méně výrazná ataka je, tím delší bývá i remise a naopak. Úplné vyhasnutí demyelinizačního procesu je nepravděpodobné. Existují sice bezpříznakové, skryté formy RS, které byly zjištěny až zcela náhodou při pitvě zemřelých z jiných příčin, avšak víru v absolutní remisi popírají nálezy magnetické rezonance, které dokazují aktivitu RS i ve stadiu plného klidu.¹¹

Rozlišujeme následující formy RS s tím, že jakákoliv z těchto forem se může kdykoliv stabilizovat nebo zhoršit:

1. remitentní RS je nejběžnější formou, kdy onemocnění probíhá v atakách a remisích. U 70 – 75 % lidí začíná RS jako remitentní a u poloviny z těch, kdo začínají remitentní formou, se vyvine v sekundárně progresivní.

⁷ Srov. BURNFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*, s. 48.

⁸ Srov. HAVRDOVÁ, E. Léčba RS v České republice a EU – současné výhledy. In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou. Sborník příspěvků 6. národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice*, s. 6.

⁹ Srov. MINDEN, S. L.; FRANKEL, D. *Otevřeně o RS*, s. 7.

¹⁰ LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní*, s. 41.

¹¹ Srov. tamtéž, s. 41-43.

2. sekundárně-progresivní RS, pro kterou je charakteristické střídání atak a částečných zotavení s postupným zhoršováním symptomů a následně i nárůstem invalidity.

3. primárně-progresivní RS se vyskytuje asi u 15 % lidí, příznaky zpravidla od počátku obtíží nepomíjejí a mohou se zhoršovat.

4. progresivně-relabující RS je spíše vzácnou formou onemocnění, prognosticky nepříznivou, typický je pro ni nárůst neurologického deficitu i mezi relapsy.¹²

Dle průběhu můžeme RS rozdělit na maligní a benigní. Skupina primárně benigní je charakterizována remitentním průběhem, přičemž remise jsou po celý průběh onemocnění stále velmi vydatné, tudíž i po mnoha letech onemocnění je výsledný stav velmi příznivý. Naproti tomu skupina primárně maligní je charakterizována častými atakami s nedostatečnou tendencí k remisím nebo rychle progredujícím průběhem bez remisí, který vede během několika málo let k těžké invalidizaci.¹³

¹² Srov. MINDEN, S. L.; FRANKEL, D. *Otevřeně o RS*, s. 6.

¹³ Srov. JEDLIČKA, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní*, s. 23.

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ V SOCIÁLNÍM KONTEXTU

2.1 Roztroušená skleróza mozkomíšní a kvalita života jedince

RS jako chronické onemocnění výrazně ovlivňuje kvalitu života nemocných. Je to částečně způsobeno tím, že nemocní nemají kontrolu nad svým onemocněním, které je omezuje v nejproduktivnější části života, a částečně tím, že somatické symptomy mohou omezovat sociální vztahy, mohou mít vliv na vzdělávání, pracovní příležitosti, výsledky v zaměstnání, trávení volného času, způsob rodinného života a ekonomickou situaci.¹⁴

Ke změnám, s nimiž se musí osoby s diagnózou RS vyrovnat, patří především změna osobní identity jedince, změna prostoru, v němž se pohybuje, změna role, kterou zaujímá, změna v souboru osob, které mu mohou poskytovat sociální oporu či změna perspektivy.¹⁵

Postižení lze chápat jako náročnou životní situaci, neboť dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje konflikty, z nichž některé jsou pro postiženého neřešitelné, a způsobuje řadu frustrací.¹⁶ Později získané postižení představuje větší psychické trauma než postižení vrozené, neboť člověk může srovnávat, uvědomuje si, co ztratil, a svůj aktuální stav považuje za jednoznačně horší, ne-li nepřijatelný. Z objektivního hlediska má však výhodu v zachování dřívějších zkušeností, neboť se po určitou dobu rozvíjel standardním způsobem a má mnohé kompetence, které jeho vrstevníkovi s vrozeným onemocněním chybí.¹⁷

V následující části textu se zaměřím na tři oblasti, základní role, které je potřeba v dospělosti zvládnout, a jejich ovlivnění RS. Jedná se o roli partnerskou, rodičovskou a profesní.

Partnerská role. Změna partnerské role je zcela zákonitá. Ztráta různých kompetencí může pro partnerský vztah představovat zátěž. Může se jednat o poruchy v sexuální oblasti, ale rovněž o vědomí závislosti, oblast finančního zajištění omezující pocit

¹⁴ Srov. *Nadační fond Impuls* [online]. Dostupné na WWW: <<http://multiplesclerosis.cz>>.

¹⁵ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, s. 37.

¹⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 59 – 64.

¹⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 162.

svobody a rovnocennosti partnerského vztahu. Dochází ke změně nejen postavení nemocného, ale i obsahu rolí ostatních členů rodiny a jejich celkového životního stylu, někdy i jejich hodnot a norem.¹⁸ I když nemá člověk s RS žádné postižení nebo je postižen jen minimálně, samotné vědomí nemoci a jejích možných důsledků je pro něj i jeho rodinu značnou zátěží. Nejtěžší je vypořádat se s trvalou nepředvídatelností, kvůli které je problém cokoliv dopředu plánovat.¹⁹

RS a rodičovství. V minulosti bylo mateřství ženám při diagnóze RS zakazováno, byl uznáván názor, že v souvislosti s těhotenstvím a porodem existuje nebezpečí možného zhoršení zdravotního stavu, a pokud již žena otěhotněla, byla zdravotním zákonem ČSSR tolerována a doporučována interrupce ze zdravotní indikace.²⁰

Dnes se pohled na tuto problematiku výrazně změnil, avšak je vhodné dodržet určitá pravidla. V době otěhotnění, by měla být její nemoc stabilizovaná, tedy maximálně jedna ataka za rok. Při plánování gravidity je třeba vysadit některé léky, které tlumí aktivitu RS, a vlastní porod je vhodnější vést fyziologickou cestou. U mužů s RS se doporučuje minimálně tři měsíce před plánovaným početím vysazení cytostatik, která mohou poškodit spermie.²¹

Při plánování rodičovství by měly být zváženy dlouhodobé důsledky rozhodnutí založit rodinu. Je potřeba vzít v potaz takové okolnosti jako jsou současný a budoucí stupeň postižení, schopnost rodičů podílet se na péči o dítě a jeho rozvoji, možnosti podpory ze strany rodiny a přátel a finanční zabezpečení rodiny.²²

Častou obavou při plánování rodičovství je dědičnost. Bylo sice zjištěno, že v příbuzenstvu se RS vyskytuje častěji, ale nejedná se o přímou dědičnost, nýbrž o vrozený sklon, endogenní dispozici, tak jako je tomu např. u migrény, hypertenzní choroby či lupénky. Rodinná přítěž se udává různě, v průměru se však pohybuje kolem 6 %.²³

RS a zaměstnání. Mnoho lidí s RS pracuje navzdory svým postižením normálně. Pokud jsou však zdravotní omezení vyplývající z RS závažná, může pro něj být problematické zvládnout stávající pracovní požadavky bez úpravy pracovních podmínek. Lidé s RS jsou také často omezeni při volbě povolání, či při hledání

¹⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 187.

¹⁹ Srov. MINDEN, S. L.; FRANKEL, D. *Otevřeně o RS*, s. 8.

²⁰ Srov. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza*, s. 42.

²¹ Srov. VÁCHOVÁ, M. Roztroušená skleróza a gravidita. Ano, či ne? In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou. Sborník příspěvků 4. národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice*, s. 4-5.

²² Srov. *Mezinárodní federace roztroušené sklerózy* [online]. Dostupné na WWW: <<http://msif.org>>.

²³ Srov. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní*, s. 11.

vhodného pracovního místa. Riziko nezaměstnanosti je v tomto případě mnohem vyšší než u zdravých, v některých případech je nutná rekvalifikace či přijetí práce, která neodpovídá dřívějšímu zaměstnání či vzdělání.²⁴ Ne vždy je nutné současného či potenciálního zaměstnavatele o RS informovat. Týká se to především lidí, jejichž symptomy nejsou viditelné. Pokud RS neovlivňuje pracovní výkon a není třeba žádných změn na pracovišti, není důvod o své diagnóze hovořit.²⁵

2.2 Reakce jedince na onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšní

Reakce jedince a způsob jeho vyrovnání se s onemocněním RS je velmi individuální, závisí na dosažené vývojové úrovni, osobnostních vlastnostech jedince, stupni a typu postižení, míře informací, které o svém zdravotním stavu dostane i na sociální podpoře nejbližších lidí.²⁶ Pro potřeby této bakalářské práce použiji pět fází zpracování zátěže dle Vágnerové:

1. Fáze nejistoty před stanovením diagnózy. V této fázi jedinec zjišťuje, že fungování vlastního těla již nelze brát jako samozřejmost, protože je spojeno s různými potížemi.

2. Fáze šoku a popření. Následuje bezprostředně po stanovení diagnózy. Fakt nemoci vyvolává u jedince velmi silnou úzkost, jedinec se brání jejím zpochybněním, může prožívat fantazie, že se stane zázrak a zase bude zdravý. Smyslem tohoto způsobu obrany je poskytnout nemocnému čas pro přijetí nemoci jako faktu.

3. Fáze generalizace negativního hodnocení. Je charakteristická dezorientací, nemocný neví, co se s ním děje, ani co bude dál. Objevuje se tendence ke generalizované negaci, z pohledu nemocného je vše špatné a nic nemá smysl. Postupné uvědomování si nepříznivé skutečnosti doprovází smutek i hněv.

4. Fáze postupné adaptace. V průběhu různě dlouhé doby dochází k vyrovnávání se se situací, nemocný akceptuje léčbu a snaží se spolupracovat. Toto období lze označit jako fázi reorientace, nemocný svou situaci interpretuje jinak než dříve (např. se pokouší najít nějaký její smysl) a v závislosti na tom se mění i jeho postoj.

5. Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky. Nemocný již akceptuje svou nemoc, se situací se vyrovnává. Přijímá omezení, která choroba přináší a přizpůsobuje jim svůj životní styl. Signálem dobrého vyrovnání je nalezení nového smyslu života.²⁷

²⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 184-185.

²⁵ Srov. Oznámení diagnózy roztroušené sklerózy na pracovišti. *Roska*, s. 25-26.

²⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 179.

²⁷ Srov. *tamtéž*, s. 86-88.

I když jedinec s RS zdárně projde těmito fázemi, nesmí zapomínat, že vždy se mohou dostavit kritická období, kdy vzrůstá jeho závislost na druhých a je třeba začít používat kompenzační pomůcky či je jedinec dokonce upoután na invalidní vozík.

2.3 Roztroušená skleróza mozkomíšní jako zdravotní postižení

Zdravotní postižení lze definovat jako ztrátu či poškození určitého orgánového systému, jehož důsledkem dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některých funkcí, případně kompetencí. V populaci se vyskytuje značné množství různě postižených lidí, některá postižení jsou vrozená (3 – 5 % dětí), jiná se projeví až v průběhu dalšího vývoje, či vznikají jako důsledek úrazů či onemocnění v kterémkoliv období života.²⁸

Lidé s dlouhodobým onemocněním či zdravotním oslabením tvoří nejenom v rámci celé populace, ale také mezi osobami se zdravotním postižením, poměrně velkou a různorodou skupinu. V dostupných zdrojích bývá jejich počet odhadován na 3 – 4 % celkové populace. Některé statistiky uvádějí dokonce vyšší počty, u nás až okolo 550 tisíc osob, přičemž ne všechny případy jsou statisticky podchyceny.²⁹

Mezinárodní klasifikace vad, postižení a handicapů (ICIDH) definuje v souvislosti se zdravotním postižením pojmy vada, porucha (impairment), postižení (disability) a znevýhodnění (handicap). Toto dělení vyjadřuje omezení jedince, avšak v současnosti je upřednostňován přístup reflektující spíše možnosti aktivního fungování jedince a jeho uplatnění ve společnosti, přístup, který posuzuje, co vše je jedinec schopen navzdory svému postižení zvládat, jak se může účastnit života ve společnosti a participovat na něm, resp. mít k tomu alespoň dostatek příležitostí.³⁰ Poslední revidovaná verze Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (ICIDH-2) přijatá Světovou zdravotnickou organizací přináší podstatnou změnu a používá následující terminologii:

- 1. postižení (impairment)** jsou problémy týkající se tělesných funkcí a struktur, tyto problémy mohou být příčinou omezení v činnostech či společenských aktivitách;
- 2. omezení v činnostech (activity limitations)**, na této úrovni je důsledek popisován z hlediska jednotlivce;
- 3. omezení ve společenských aktivitách (participation restrictions)**, čímž jsou označovány důsledky širší, sociální.³¹

²⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 161-162.

²⁹ Srov. SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*, s. 31.

³⁰ Srov. tamtéž, s. 23-24.

³¹ Srov. MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 91.

3 SOCIÁLNÍ REHABILITACE

Pojem sociální rehabilitace není přesně vymezen, přesto se však týká všech osob se zdravotním postižením, nezávisle na věku, je významnou složkou ucelené rehabilitace. Votava ve své knize uvádí, že sociální rehabilitace je „proces, při němž osoba se zdravotním postižením dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace“.³² Sociální integrace je snaha, aby všechny osoby se zdravotním postižením byly přijímány jakou součástí společnosti, proto je významným cílem sociální rehabilitace podpora rodiny a navazování partnerských vztahů. Důležitým prvkem integrace je také vzdělávání a výchova veřejnosti k přijímání osob se zdravotním postižením, pochopení jejich potřeb a k podpoře jejich snahy se integrovat.³³

Cílem sociální rehabilitace je existenční, respektive materiální zabezpečení a legislativní ochrana jedince s postižením, jeho začlenění do společnosti, uplatnění osobnostního potenciálu, (re)socializace, zajištění komunitní podpory, sociálních služeb či úpravy místních podmínek. Úkolem je, aby byl člověk s postižením schopen své postižení přijmout a naučil se s ním žít.³⁴

Jak jsem již výše uvedl, je sociální rehabilitace jednou ze složek tzv. ucelené rehabilitace. Ucelená rehabilitace je soubor aktivit, jejichž cílem je vytvoření vhodných podmínek pro integraci osob se zdravotním postižením ve společnosti. Snaží se na jedince působit tak, aby se adaptoval na svůj zdravotní stav, znovu či nově nabyl určité dovednosti umožňující mu samostatný život a získal pracovní dovednosti pro návrat či zapojení do pracovního procesu. Jak z názvu ucelené rehabilitace vyplývá, skládá se z několika vzájemně propojených složek, kterými jsou složka léčebná, sociální, pracovní a pedagogická.³⁵

Dle definice Světové zdravotnické organizace z roku 1969 je ucelená rehabilitace „včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků“.³⁶

³² VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 70

³³ Srov. tamtéž, s. 70 – 71.

³⁴ Srov. MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 93.

³⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J.; PFEIFFER, J.; ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 7.

³⁶ VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 14.

Zásadním nedostatkem ucelené rehabilitace je skutečnost, že doposud není zakotvena v české legislativě. Z toho vyplývá nespolupráce jejích jednotlivých složek jako systému mezi sebou, neprovázanost legislativy oblastí ucelené rehabilitace, nezakotvení pojmů souvisejících s ucelenou rehabilitací v legislativě, lokální nedostupnost některých služeb nebo nízkou informovanost.³⁷

S ohledem na zaměření této bakalářské práce rozpracovávám problematiku sociálních služeb, které jsou jedním z prostředků sociální rehabilitace, podrobněji v následující kapitole.

³⁷ Srov. DUBA, P. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. *Sociální služby*, s. 33.

4 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU MOZKOMÍŠNÍ

Sociální důsledky zdravotního postižení jsou kompenzovány formou peněžitých příspěvků a sociálních služeb. Ekonomické a další materiální podmínky pro samostatný život jsou zabezpečovány formou přiznání invalidního důchodu a dalších finančních příspěvků.³⁸

Sociální zabezpečení lze obecně chápat jako soubor institucí, zařízení a opatření, jejichž prostřednictvím je realizováno předcházení, zmírňování a odstraňování následků sociálních událostí občanů. Sociální zabezpečení se skládá ze tří pilířů, kterými jsou sociální pojištění, státní sociální podpora a sociální pomoc.³⁹

4.1 Sociální pojištění

Sociální pojištění zahrnuje důchodové a nemocenské pojištění, kterým občané odkládají část své spotřeby pro případ budoucí nejisté sociální události.⁴⁰

Právním předpisem upravujícím nároky na důchody ze základního důchodového pojištění, způsob stanovení jejich výše a podmínky pro jejich výplatu, je zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění. Tento právní předpis stanoví, že nárok na invalidní důchod vzniká tehdy, pokud pojištěnec nedosáhl věku 65 let, stal se invalidním a získal potřebnou dobu pojištění. Stav invalidity vzniká, pokud z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho pracovní schopnost nejméně o 35 %. Invalidita se posuzuje podle následujících tří stupňů:

1. stupeň – pracovní schopnost poklesla nejméně o 35 %, maximálně však o 49 %;
2. stupeň – pracovní schopnost poklesla nejméně o 50 %, maximálně však o 69 %;
3. stupeň – pracovní schopnost poklesla nejméně o 70 %.⁴¹

³⁸ Srov. MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 94.

³⁹ Srov. KREBS, V. a kol. *Sociální politika*, s. 139.

⁴⁰ Srov. tamtéž, s. 141.

⁴¹ Srov. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, § 38 – 41.

4.2 Státní sociální podpora

System státní sociální podpory je upraven zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Dávkou, která v systému státní sociální podpory zohledňuje zdravotní stav, je rodičovský příspěvek.

Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině. Rodičovský příspěvek je stanoven ve čtyřech výměrách daných v pevných měsíčních částkách. V podmínkách pro nárok na tuto dávku je zohledněna situace dítěte, jehož rodič je zdravotně postižený (dítě může navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo obdobné zařízení pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím čtyři hodiny denně).⁴²

4.3 Sociální pomoc

Tento pilíř sociálního zabezpečení nastupuje v případě, že nestačí ostatní nástroje sociální politiky, a je určen osobám nacházejícím se v nepříznivé sociální situaci, kterou občan není schopen řešit sám nebo s pomocí vlastní rodiny.⁴³

K základním právním předpisům vztahujícím se k této oblasti patří zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění, zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, v platném znění, zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, v platném znění, zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, v platném znění, zákon č. 114/1988 Sb., o působnosti orgánů v sociálním zabezpečení, v platném znění a vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, v platném znění.

4.3.1 Vyhláška č. 182/1991 Sb., v platném znění

Péče o těžce zdravotně postižené občany je dle vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění (dále jen prováděcí vyhláška), realizována prostřednictvím následujících dávek a výhod:

Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany. Podle druhu a stupně postižení jsou poskytovány mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo

⁴² Srov. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, § 30 – 31.

⁴³ Srov. KREBS, V. a kol. *Sociální politika*, s. 213

III. stupně (průkaz ZTP/P). Z přiznání těchto průkazů poté vyplývají určité výhody. **Bezúročné půjčky.** Jde o nenárokovou formu pomoci, výše půjčky je až 40 000 Kč. **Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek.** Účelem této dávky je poskytnutí peněžitého příspěvku na opatření pomůcky, kterou těžce zdravotně postižená osoba potřebuje k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se poskytuje ve výši umožňující opatření pomůcky v základním provedení, maximální výši příspěvku určuje příloha č. 4 prováděcí vyhlášky.

Příspěvek na úpravu bytu. Jedná se o dávku určenou osobám s omezenou pohyblivostí na úpravu bytu, který užívají k trvalému bydlení.

Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla. Jde o dávky vyplácené osobám s omezenou pohyblivostí. Příspěvek na zakoupení a celkovou opravu motorového vozidla je poskytnut občanu, který vozidlo používá pro svou dopravu, podmínkou přiznání příspěvku na zvláštní úpravu motorového vozidla je, že žadatel toto vozidlo sám řídí a zvláštní úpravu vozidla nezbytně potřebuje.

Příspěvek na provoz motorového vozidla. Podmínkou je, že žadatel je vlastníkem či provozovatelem vozidla, má přiznané mimořádné výhody II. nebo III. stupně a toto vozidlo používá pro svou pravidelnou dopravu, nebo pravidelnou dopravu osoby blízké s přiznanými mimořádnými výhodami II. nebo III. stupně.

Příspěvek na individuální dopravu. Jednorázová nároková dávka, jejímž příjemcem je občan s určitým pohybovým omezením.

Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže. Tento příspěvek je poskytován osobám s pohybovým omezením, pokud užívají bezbariérový byt.

Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům. Je určen úplně nebo prakticky nevidomému vlastníkovi vodícího psa na krmivo pro tohoto psa.⁴⁴

4.3.2 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění a vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění.

Zákon o sociálních službách nejen že poprvé od roku 1989 definuje druhy sociálních služeb, kvalifikační předpoklady pro práci v sociálních službách a vytváří

⁴⁴ Srov. Vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, § 31 - 57.

předpoklady pro kontrolu kvality sociálních služeb, ale také posiluje úlohu klienta jako objednatele služby, zvyšuje nároky na poskytovatele služeb a pro všechny poskytovatele sociálních služeb vytváří stejné podmínky pro činnost. Zákon o sociálních službách stanovuje, že rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Poskytovaná pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, na osoby musí působit aktivně, musí podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.⁴⁵

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči náleží osobám, které jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné osoby v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Péči o vlastní osobu se rozumí především takové denní úkony, které se týkají zajištění či přijímání stravy, osobní hygieny, oblékání a pohybu. Soběstačností se rozumí úkony umožňující účastnit se sociálního života, tj. např. schopnost komunikovat, nakládat s penězi či předměty osobní potřeby, obstarat si osobní záležitosti, uvařit si, vyprat a uklidit. Příspěvek náleží osobě, o kterou má být pečováno, nikoliv osobě, která péči zajišťuje. O příspěvek je možné požádat na obecním úřadu obce s rozšířenou působností, v jejímž spádovém území má žadatel trvalý nebo hlášený pobyt. Výše příspěvku na péči je stanovena ve čtyřech stupních odpovídajících stupni závislosti osoby a jeho výše je rozdílně stanovena pro osoby do 18 let věku a pro osoby starší 18 let.⁴⁶

4.4 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány společensky znevýhodněným osobám s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře začlenit do společnosti, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto

⁴⁵ Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. s. 39.

⁴⁶ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 7 -11.

zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.⁴⁷

Zákon o sociálních službách dělí sociální služby na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Sociální poradenství zahrnuje základní a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory apod. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek.

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Ke službám sociální péče, jejichž cílovou skupinou jsou osoby se zdravotním postižením, tedy i osoby s RS, patří například osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služby, domovy pro osoby se zdravotním postižením, podpora samostatného bydlení, denní či týdenní stacionáře.

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro svou krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Do služeb sociální prevence s cílovou skupinou osob se zdravotním postižením, tedy i osob s RS, lze zařadit například sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny či sociální rehabilitaci.⁴⁸

Dále zákon o sociálních službách uvádí formy poskytování sociálních služeb, které jsou pobytové (služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb), ambulantní (za kterými uživatel dochází, je dopravován či doprovázen a jejichž součástí není ubytování) a terénní (jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí). Sociální služby se poskytují osobám bez úhrady nákladů nebo za částečnou či plnou úhradu nákladů. Zákon o sociálních službách u každé sociální služby definuje její

⁴⁷ Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*, s. 9.

⁴⁸ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 37, 38, 53.

podstatu a její základní činnosti. Základní činnosti a úhradu za ně pak podrobněji rozpracovává prováděcí vyhláška zákona o sociálních službách.⁴⁹

V následující části bakalářské práce uvedu přehled a základní informace o nejčastějších sociálních službách, které mohou osoby s RS, v případě nepříznivé sociální situace, využívat:

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám se sníženou soběstačností mj. z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, které potřebují pomoc jiné osoby. Tato sociální služba je poskytována za úhradu.

Pečovatelská služba je poskytována terénní či ambulantní formou mj. osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického onemocnění či zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba je poskytována za úhradu s výjimkou zákonem stanoveného okruhu osob, kterým je poskytována bezplatně (např. účastníci odboje).

Tísňová péče je terénní služba, která zajišťuje nepřetržitou distanční hlasovou a elektronickou komunikaci s osobami vystavenými trvalému riziku ohrožení zdraví nebo života pro případ náhlého zhoršení jejich schopností či zdravotního stavu. Maximální výše úhrady za poskytování této sociální služby se rovná skutečným nákladům na provoz technických komunikačních prostředků.

Podpora samostatného bydlení je terénní služba určená osobám, které pro své zdravotní postižení nebo chronické onemocnění potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba je poskytována za úhradu.

Odlehčovací služby mohou být poskytovány jak terénní, tak ambulantní či pobytovou formou a jejich cílovou skupinou jsou mimo jiné osoby se sníženou soběstačností z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba je poskytována za úhradu.

Denní stacionáře, kde jsou poskytovány ambulantní služby osobám, jejichž zdravotní postižení způsobilo sníženou soběstačnost a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba je poskytována za úhradu.

Týdenní stacionáře, ve kterých jsou poskytovány pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které z tohoto důvodu potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba je poskytována za úhradu.

⁴⁹ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 33.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba je poskytována za úhradu.

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením jsou ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované mj. osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením. Služba je poskytována bezplatně.

Sociálně terapeutické dílny jsou ambulantní služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou pro své zdravotní postižení umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce. Cílem je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie. Služba je, s výjimkou úhrady za stravu, poskytována bezplatně.

Sociální rehabilitace je soubor specifických činností, jejichž cílem je dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob prostřednictvím rozvoje jejich schopností a dovedností, posilování návyků a nácvikem výkonu běžných činností. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénní a ambulantní (bezplatné poskytování), nebo formou pobytovou (poskytována za úhradu).⁵⁰

⁵⁰ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39-70.

5 CÍL VÝZKUMU

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, zda na území Jihočeského kraje existuje nabídka sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a jaká je informovanost osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní o nabídce sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením na území Jihočeského kraje. Tyto cíle jsem ověřoval pomocí následujících dvou hypotéz.

Hypotéza č. 1: Osoby s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou mozkomíšní, které pomoc a péči jiné osoby nepotřebují vůbec nebo pouze občas, neznají nabídku sociálních služeb v Jihočeském kraji pro cílovou skupinu osob se zdravotním postižením.

Hypotéza č. 2: Na území Jihočeského kraje nemají sídlo žádní poskytovatelé sociálních služeb, které jsou určeny pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

6 METODIKA

6.1 Technika sběru dat

Informace potřebné pro výzkum v mé bakalářské práci jsem od respondentů získával metodou dotazníku (Příloha I.). Tuto techniku jsem zvolil jednak z toho důvodu, že mi umožnila získat informace o respondentovi a o jeho názorech a postojích ke zkoumanému problému a dále pak z důvodu možnosti oslovit velký počet respondentů a snadné administrace dotazníku.

Dotazník celkem obsahuje devatenáct otázek. První část otázek je zaměřena na zjištění soběstačnosti respondentů, tyto informace umožnily následné třídění vyplněných dotazníků do dvou podskupin. Další otázky se týkají jednak informovanosti respondentů o nabídce sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením v Jihočeském kraji, jednak četnosti využívání těchto sociálních služeb a názoru na dostupnost sociálních služeb v Jihočeském kraji určených přímo pro cílovou skupinu osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

V dotazníku jsou použity otázky uzavřené, pro které je charakteristická nabídka všech variant odpovědí, ze kterých respondent volí tu, která mu nejvíce vyhovuje. Dále dotazník obsahuje otázky polootevřené, tedy otázky, které nabízejí určité varianty odpovědí, ale ponechávají respondentovi i možnost vyjádřit se k volbě té které odpovědi. Tento typ otázek jsem volil z toho důvodu, že v dané oblasti nebylo možné postihnout celou škálu problému. Zvolil jsem proto relativně nejobvyklejší možnosti, a pokud nevystihovaly názor respondenta, mohl uvést vlastní. Posledním typem otázek obsažených v dotazníku jsou otázky otevřené, které nenabízejí žádnou variantu odpovědi a ponechávají respondentovi ve vyjádření svého názoru plnou volnost.

Distribuci dotazníků jsem realizoval prostřednictvím Ambulance pro demyelinizační onemocnění Nemocnice České Budějovice, a.s., Rosky České Budějovice, Rosky Písek a Rosky Jindřichův Hradec, a to jak v tištěné podobě, tak v podobě elektronické. Další distribuci směrem k respondentům poté zajišťovali pracovníci těchto organizací. Celkem jsem obdržel 62 vyplněných dotazníků.

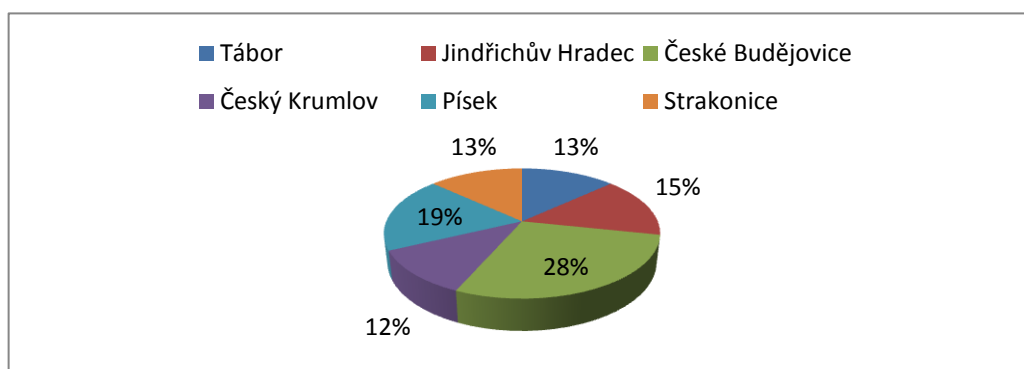
Druhou metodou, kterou jsem v rámci výzkumu použil, byla analýza dat z veřejného registru poskytovatelů sociálních služeb, který je dostupný na http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1296250454698_2.

6.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořilo celkem 62 respondentů. Respondenti pocházeli pouze z jižních Čech, jednalo se jednak o pacienty Ambulance pro demyelinizační onemocnění při Nemocnici České Budějovice, a.s. a dále o osoby sdružující se v rámci Rosky České Budějovice, Rosky Písek a Rosky Jindřichův Hradec. Kritériem pro vyplnění dotazníku byla dále ochota respondenta spolupracovat a diagnostikovaná roztroušená skleróza mozkomíšní.

Následující graf uvádí rozložení respondentů dle místa trvalého bydliště. Rozlišení je provedeno dle území bývalých okresů.

Graf č. 1: Rozložení respondentů dle místa trvalého bydliště



Zdroj: vlastní výzkum.

K dalším otázkám obsaženým v dotazníku, které se nevztahovaly k žádné z hypotéz, patří otázky č. 1, 16, 17 a 19. Tyto otázky jsem do dotazníku zařadil pouze pro svou vlastní informovanost. Chtěl jsem zjistit poměr žen a mužů mezi osobami s roztroušenou sklerózou, jejich věk, dobu, před kterou jim byla roztroušená skleróza diagnostikována a zda jsou výdělečně činní či poživatelé invalidního nebo starobního důchodu.

Výzkumu se zúčastnilo 82 % žen a 18 % mužů. Průměrný věk respondentů byl 45 let a průměrná doba, před kterou byla respondentům roztroušená skleróza diagnostikována, byla devět let. Výdělečně činných je 29 % respondentů, 48 % je poživatelem invalidního důchodu, 3 % starobního důchodu, 2 % respondentů uvedla kombinaci starobního důchodu a výdělečné činnosti, 5 % kombinaci invalidního důchodu a výdělečné činnosti a v 5 % se jednalo o studenty, nezaměstnané či osoby na rodičovské dovolené.

7 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

Hypotéza č. 1:

Osoby s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou mozkomíšní, které pomoc a péči jiné osoby nepotřebují vůbec nebo pouze občas, neznají nabídku sociálních služeb v Jihočeském kraji pro cílovou skupinu osob se zdravotním postižením.

Tuto hypotézu jsem ověřoval pomocí otázek číslo 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 a 12. V následujícím textu se budu zabývat jednotlivými oblastmi výzkumu.

Soběstačnost

Roztroušená skleróza ovlivnila soběstačnost 26 respondentů, u 36 respondentů soběstačnost ovlivněna nebyla. Jako nejčastější oblast nesoběstačnosti uváděli respondenti mobilitu (19 r.), hygienu (4 r.), stravování (2 r.) a soustředění (1 r.).

Co se týče stupně soběstačnosti respondentů, bylo z celkového počtu dotázaných respondentů 31 soběstačných ve všech základních životních úkonech bez pomoci druhé osoby a 31 potřebovalo občasnou pomoc druhé osoby. Žádný z dotázaných nevedl, že je zcela odkázaný na pomoc a péči druhé osoby, z tohoto důvodu žádný z respondentů neodpovídal na otázku, kdo mu potřebnou pomoc a péči poskytuje.

Nabídka a využívání sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením

Na dotaz, zda respondenti znají nabídku sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve svém okrese případně kraji, odpovědělo kladně 25 respondentů, záporně 34 respondentů, 2 respondenti zvolili možnost sdělit svůj názor s tím, že první z nich uvedl, že nabídka těchto služeb u nás žádná není, druhý respondent uvedl, že nabídku zná částečně a má kontakt na sociální sestru, která má komplexní informace. Jeden respondent na otázku neodpověděl vůbec.

V případě, že respondenti odpověděli kladně, měli uvést výčet těchto sociálních služeb. Dle odpovědí respondentům patří k nabídce sociálních služeb: domácí péče (2×), ROSKA (7×), psycholožka (1×), finanční pomoc (1×), péče o pacienty (1×), městský úřad (2×), charita (6×), pečovatelská služba (3×), domovy (2×), Arpida (2×), Fokus (2×), domovy důchodců (3×), Český červený kříž (2×), Světluška (1×), Tyflokabinet (1×), Libnič (1×), Centrum pro zdravotně postižené Jihočeského kraje (1×), domácí práce (1×), Koníček (1×), asistenční služba (1×), osobní asistence (1×),

odlehčovací služby (1×), stacionáře (1×), Diecézní charita (1×), IVAS (1×), nemocnice (1×). Šest respondentů neuvedlo žádnou odpověď.

Z celkového počtu oslovených respondentů využilo někdy nabídky sociálních služeb pouze 6 respondentů, 1 respondent na otázku neodpověděl, zbylých 55 respondentů nabídky sociálních služeb nikdy nevyužilo. Respondenti, kteří využili nabídky, měli dále uvést, o jaké služby se jednalo, zda jich využili jednorázově či opakovaně a zda poskytnuté sociální služby splnily jejich očekávání. Výčet využitých sociálních služeb byl následující: kartička ZTP a invalidní důchod opakovaně (1 r.), cvičení a rekondice (1 r.), peníze na benzín, ZTP, Roska – cvičení, rekondice, výlety (1 r.), pečovatelská služba (1 r.), opakovaně (1 r.), bez odpovědi (1 r.). V pěti případech splnily sociální služby očekávání respondentů, jeden respondent uvedl negativní hodnocení s dovětkem, že by mělo být více výtahů a ohleduplnosti.

Důvody, proč 55 respondentů nevyužilo nabídky sociálních služeb, jsou následující: nepotřebují pomoc ze strany poskytovatelů sociálních služeb (45 r.), neznalost nabídky sociálních služeb ve svém regionu (8 r.), nenalezení vhodné sociální služby (1 r.), péči zajišťuje rodina (1 r.), bez odpovědi (5 r.).

V případě nesoběstačnosti, kdy by respondentům potřebnou pomoc a péči nebyla schopna zajistit rodina, uváděli, že by využili tyto sociální služby: sociální ústav (3x), ROSKA (5x), zdravotnické zařízení, nervové oddělení, hospic, LDN (4x), praktický lékař (1x), Sociální služby města Písku (1x), pomoc spolusester – řeholnic (1×), charita (2×), rodina (2×), sociální odbor města (4×), Libnič (1×), osobní asistence (2×), pečovatelská služba (2×), domácí péče (1×), domov sv. Josefa (1×). „Nevím“ odpovědělo 26 respondentů, bez odpovědi ponechalo otázku 17 respondentů.

Na dotaz, zda existuje nějaká sociální služba, kterou by respondenti rádi využili, avšak v jejich okrese, kraji, neexistuje, odpovědělo kladně 5 respondentů, 36 záporně, 10 respondentů nedokázalo na otázku odpovědět a 11 respondentů neodpovědělo vůbec. V případě, že respondenti odpověděli kladně, měli uvést, o jakou službu se konkrétně jedná. Výčet byl následující: rehabilitační zařízení, event. hospic (1 r.), cvičení (1 r.), stacionář pro lidi, jejichž děti jsou ve dne v práci (1 r.), více zábavy - kluby, herny (1 r.), bez odpovědi (1 r.).

Hypotéza č. 2:

Na území Jihočeského kraje nemají sídlo žádní poskytovatelé sociálních služeb, které jsou určeny pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Ověřování této hypotézy jsem realizoval ze dvou hledisek. Prvním hlediskem byly výsledky vyplývající z dotazníkového šetření, ve kterém jsem hypotézu ověřoval pomocí otázek č. 13, 14 a 15. Druhým hlediskem byla analýza registru poskytovatelů sociálních služeb.

Nabídka sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní z pohledu respondentů

Sociální službu s cílovou skupinou osoby s roztroušenou sklerózou by preferovalo 59 respondentů, 3 respondenti by volili sociální službu s cílovou skupinou osoby se zdravotním postižením, přičemž jeden z nich ve své odpovědi uvedl, že je ve svazu invalidů a je tam spokojen.

Jako dostatečnou vnímá nabídku sociálních služeb v Jihočeském kraji pro osoby s roztroušenou sklerózou 14 respondentů, 21 respondentů ji vnímá jako nedostatečnou, 25 respondentů neví, 1 by uvítal specializovaný hospic a 1 respondent neví. Respondenti měli možnost sdělit své další poznatky a připomínky v souvislosti s nabídkou sociálních služeb v Jihočeském kraji pro osoby s roztroušenou sklerózou. Odpověděli dva respondenti, kteří shodně uvedli, že v Jihočeském kraji chybí specializovaný domov pro osoby s roztroušenou sklerózou typu Domova sv. Josefa.

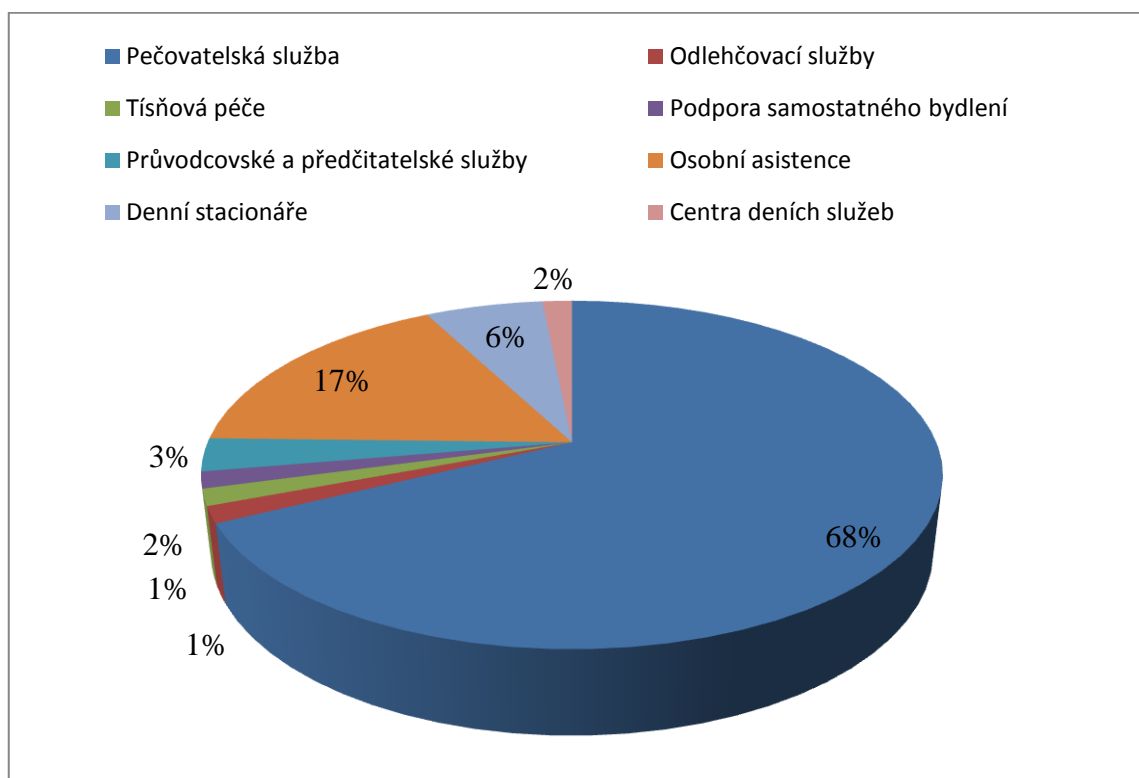
Analýza registru poskytovatelů sociálních služeb

Jak jsem již výše uvedl, dalším způsobem ověřování hypotézy č. 2 byla analýza dat z veřejného registru poskytovatelů sociálních služeb. Kritériem bylo sídlo služby na území Jihočeského kraje, cílová skupina „osoby se zdravotním postižením“, věková struktura cílové skupiny od 18 let výše. Ve veřejném registru poskytovatelů bylo dle těchto kritérií nalezeno celkem 144 sociálních služeb poskytovaných jak formou pobytovou, tak ambulantní a terénní. Výčet služeb byl následující: odlehčovací služby (13), domovy pro seniory (17), domovy pro osoby se zdravotním postižením (4), domovy se zvláštním režimem (3), chráněné bydlení (2), sociální rehabilitace (7), sociálně terapeutické dílny (7), odborné sociální poradenství (23), sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (3), denní stacionáře (4),

pečovatelská služba (44), centra denních služeb (1), průvodcovské a předčitatelské služby (2), osobní asistence (11), podpora samostatného bydlení (1), tísňová péče (1), telefonická krizová pomoc (1).

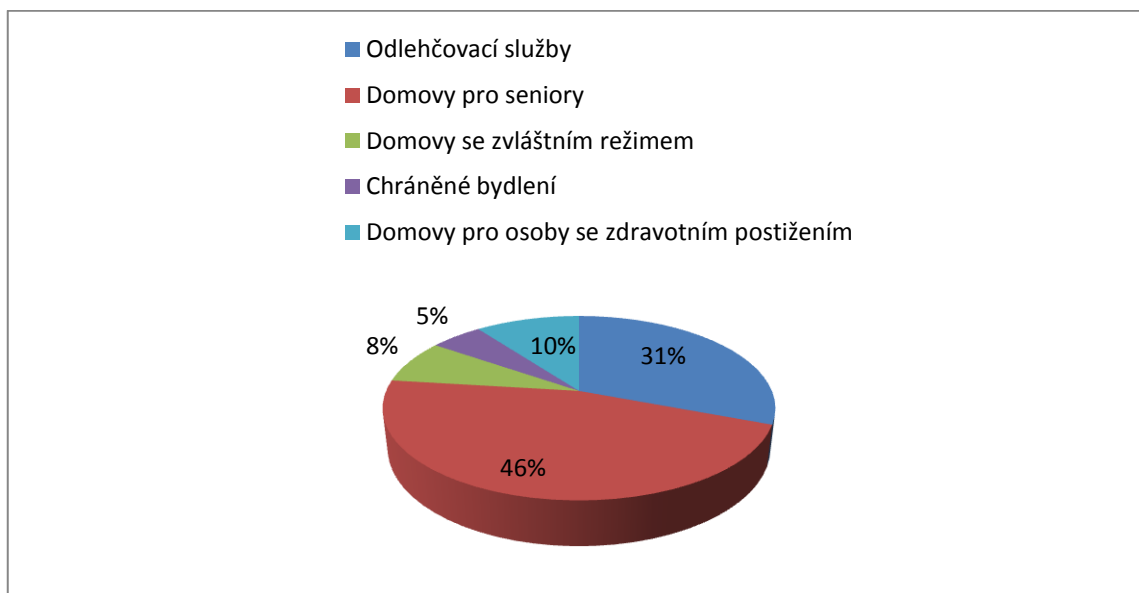
Následující tři grafy ukazují četnost služeb sociální péče a služeb sociální prevence na území Jihočeského kraje pro osoby se zdravotním postižením. Z důvodu lepší přehlednosti služeb sociální péče jsem v grafu č. 2 uvedl služby sociální péče poskytované terénní či ambulantní formou a v grafu č. 3 služby sociální péče poskytované pobytovou formou.

Graf č. 2: Četnost služeb sociální péče pro osoby se zdravotním postižením – terénní a ambulantní forma



Zdroj: vlastní výzkum.

**Graf č. 3: Četnost služeb sociální péče pro osoby se zdravotním postižením –
pobytová forma**



Zdroj: vlastní výzkum.

Graf č. 4: Četnost služeb sociální prevence pro osoby se zdravotním postižením



Zdroj: vlastní výzkum.

I přesto, že ve veřejném registru poskytovatelů nalezneme výše uvedené sociální služby s cílovou skupinou osoby se zdravotním postižením, při podrobnější analýze informací uvedených u jednotlivých sociálních služeb (údaje o cílové skupině, popis realizace poskytované sociální služby) zjistíme, že žádná z těchto sociálních služeb není zaměřena konkrétně na osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, nýbrž jsou zaměřeny na různé obecné typy postižení, jako např. mentální postižení, tělesné postižení, smyslové postižení, zdravotní postižení apod.

Pokud bychom chtěli nalézt sociální služby, jejichž cílovou skupinou jsou konkrétně osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, je jediným poskytovatelem Oblastní charita Červený Kostelec, která pro tuto cílovou skupinu poskytuje v rámci svého zařízení Domov sv. Josefa v Žirči následující druhy sociálních služeb – odborné sociální poradenství, domov pro osoby se zdravotním postižením, odlehčovací služby a chráněné bydlení. Sídlo těchto služeb je na území Královéhradeckého kraje, avšak územní působnost pro poskytování sociální služby je vymezena i pro území Jihočeského kraje.

8 DISKUSE

Hypotéza č. 1.

V hypotéze č. 1 jsem vycházel z obecného předpokladu, že osoby s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou mozkomíšní, které nepotřebují pomoc a péči jiné osoby vůbec nebo pouze občas, neznají nabídku sociálních služeb v Jihočeském kraji pro cílovou skupinu osob se zdravotním postižením.

Soběstačnost respondentů. Žádný z dotázaných respondentů nebyl zcela odkázán na pomoc a péči druhé osoby, 50 % dotázaných bylo zcela soběstačných ve všech základních životních úkonech bez pomoci druhé osoby, 50 % respondentů uvedlo, že potřebuje občasnou dopomoc druhé osoby. Tomuto výsledku odpovídá i využívání sociálních služeb ze strany respondentů. Pouze 10 % respondentů odpovědělo, že někdy využilo sociální službu, avšak z jejich odpovědí lze jednoznačně vyvodit, že nebyli schopni odlišit sociální služby od dalších složek sociálního zabezpečení. Pouze jeden respondent správně uvedl „pečovatelská služba“, ostatní uváděli kartičku ZTP, invalidní důchod, cvičení, rekondice, peníze na benzín, ROSKA.

Nabídka a využívání sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením. Na přímý dotaz, zda respondenti znají nabídku sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, odpovědělo kladně 40 % respondentů. Avšak dle jejich odpovědí lze opět konstatovat, že neodlišují sociální službu a jiné formy péče. Z těchto 40 % respondentů odpovědělo správně pouze 8 % (pečovatelská služba, osobní asistence, odlehčovací služby), převážná většina z tohoto vzorku (56 %) uváděla jiné formy péče (charita, městský úřad, ROSKA, finanční pomoc, psycholožka) nebo (12 % respondentů) výčet poskytovatelů sociálních služeb, nikoliv sociálních služeb (Arpida, Fokus, Světluška, Tyflokabinet, Libnič, Koníček), zde lze předpokládat, že respondenti sice uvedli název poskytovatele a to proto, že vědí, že poskytuje sociální služby pro osoby se zdravotním postižením. 24 % respondentů nedokázalo odpovědět vůbec. I na základě těchto odpovědí lze konstatovat, že znalost sociálních služeb je velmi malá.

Moji hypotézu potvrzují i odpovědi na otázku, ve které jsem se respondentů dotazoval, pomocí jaké služby by řešili situaci, když by byli zcela odkázáni na pomoc a péči druhé osoby a rodina by nebyla schopna jim tuto péči poskytnout. 42 % respondentů totiž odpovědělo „nevím“, 27 % ponechalo otázku bez odpovědi

a 31 % respondentů uvedlo výčet služeb hodně podobný tomu v předchozích otázkách. Hypotézu potvrdily i odpovědi na otázku, jaká sociální služba respondentům chybí a rádi by ji využili. Na toto respondenti odpověděli opět výčtem služeb, které do sociálních služeb zařadit nelze - rehabilitační zařízení, hospic, cvičení, kluby, herny.

Předpoklad, ze kterého vycházela hypotéza č. 1, se potvrdil. Neznalost nabídky sociálních služeb je jednoznačně zapříčiněna skutečností, že pokud je osoba s roztroušenou sklerózou soběstačná a nepotřebuje tedy pomoc a péči druhé osoby, nezajímá se o nabídku sociálních služeb, neboť tyto služby nepotřebuje. Z výsledků dotazníku lze vyvodit, že v případě zhoršení soběstačnosti by se respondenti o nabídku sociálních služeb zajímali více a tedy i jejich znalosti by byly podstatně lepší. Nelze říci, že by jejich neznalost byla zapříčiněna např. nízkou mírou propagace sociálních služeb.

Hypotéza č. 1 se na základě výsledků dotazníku potvrdila.

Hypotéza č. 2

V hypotéze č. 2 jsem vycházel z předpokladu, že na území Jihočeského kraje nemají sídlo žádní poskytovatelé sociálních služeb, které jsou určené pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Hypotézu jsem ověřoval jednak na základě dotazníku, dále analýzou dat z registru poskytovatelů sociálních služeb.

Nabídka sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní z pohledu respondentů. Na dotaz, zda je nabídka sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou na území Jihočeského kraje dostatečná, odpovědělo 34 % respondentů záporně, 23 % kladně, 41 % uvedlo, že neví, 2 % nevedla odpověď či neodpověděla na dotaz. Po podrobnějším prostudování dotazníků těch respondentů, kteří na otázku odpověděli kladně, zjistíme, že pouze jeden respondent uvedl správný výčet sociálních služeb. Dle názoru ostatních respondentů je sociální službou psycholog, péče o pacienty, finanční pomoc, ROSKA, nebo tito respondenti v otázkách týkajících se sociálních služeb neodpovídali vůbec. Na základě tohoto výsledku musím konstatovat, že touto otázkou nelze hypotézu č. 2 ověřovat, neboť neznalost sociálních služeb zapříčinila nevalidnost získaných dat. Zcela jednoznačně se však respondenti vyjádřili ohledně cílové skupiny sociálních služeb, kdy 95 % respondentů by v případě možnosti volby mezi sociální službou s cílovou skupinou „osoby se zdravotním

postižením“ a „osoby s roztroušenou sklerózou“, jednoznačně preferovalo druhou variantu. Neexistenci sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou potvrdili respondenti v otázce, kde mohli sdělit své poznatky a připomínky k nabídce sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou, kdy uvedli, že v Jihočeském kraji chybí specializovaný domov pro osoby s roztroušenou sklerózou typu Domova sv. Josefa.

Analýza registru poskytovatelů sociálních služeb. S ohledem na výsledky dotazníkového šetření jsem hypotézu č. 2 dále ověřoval analýzou dat z registru poskytovatelů sociálních služeb.

Z výsledků této analýzy vyplynulo, že na území Jihočeského kraje se nachází celkem 144 sociálních služeb s cílovou skupinou osoby se zdravotním postižením starší 18 let. Pokud však jednotlivé sociální služby prozkoumáme podrobněji, zjistíme, že žádná není přímo určena osobám s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

I přes tuto skutečnost si však myslím, že to, že v Jihočeském kraji neexistuje sociální služba přímo určená osobám s roztroušenou sklerózou, neznamená, že by tyto osoby neměly žádnou možnost výběru sociální služby. Dle mého názoru je situace příznivá především pro ty jedince, kteří jsou schopni žít ve svém přirozeném prostředí s dopomocí druhé osoby. Ti mají možnost využít nabídky terénních či ambulantních sociálních služeb (pečovatelská služba, osobní asistence, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace aj.). Složitější situace je dle mého názoru v případě, že jedinec s roztroušenou sklerózou již není schopen se sám o sebe postarat, potřebuje pomoc a péči, kterou mu není schopna zajistit rodina či terénní sociální služby. V tomto případě je nucen volit některou z pobytových forem sociálních služeb.

Pokud se zaměříme na jednotlivé sociální služby, které jsou poskytovány pobytovou formou, zjistíme následující:

- **domovy pro seniory** - u sedmnácti domovů pro seniory jsou cílovou skupinou i osoby se zdravotním postižením, avšak lze se domnívat, že takto poskytovatelé učinili pouze z toho důvodu, že si stanovili dolní věkovou hranici např. od 50 let, tj. doby, kdy osobu ještě nelze zařadit do skupiny seniorů.
- **domovy se zvláštním režimem** - v rámci Jihočeského kraje se jedná o tři poskytovatele této sociální služby. Při podrobnějším zkoumání opět zjistíme, že jsou určeny pro osoby trpící chronickým duševním onemocněním či různými typy demence, tedy postižením, které není pro roztroušenou sklerózu typické.

- **domovy pro osoby se zdravotním postižením** – v případě domovů pro osoby se zdravotním postižením jsou na území Jihočeského kraje pro cílovou skupinu osoby se zdravotním postižením registrováni čtyři poskytovatelé. Z toho dva mají jako prioritní cílovou skupinu osoby s mentálním postižením (Sociální pohoda, o.p.s., Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky), jeden je určen osobám se zdravotním postižením od 27 let věku (Prácheňské sanatorium o.p.s.) a poslední poskytuje sociální služby pro více cílových skupin s věkovou strukturou od 50 let, včetně osob se zdravotním postižením. Jedná se o Domov pro seniory Hvízdal České Budějovice, příspěvková organizace.
- **chráněné bydlení** - tato služba je zajišťována dvěma poskytovateli sociálních služeb, přičemž jeden poskytuje službu až od 60 let věku a cílovou skupinou druhého poskytovatele jsou převážně osoby s mentálním postižením.
- **odlehčovací služby** - v případě, že by se o osobu s roztroušenou sklerózou starala nepřetržitě rodina či jiná osoba a tito by z nějakého důvodu nemohli po určitou dobu péči zajistit, může jedinec využít nabídky odlehčovacích služeb. Tento druh sociální služby je pro osoby se zdravotním postižením poskytován na území Jihočeského kraje v sedmnácti místech, v převážné většině je poskytován u domovů pro seniory. Dolní věková hranice pro poskytnutí sociální služby je stanovena od 27 let, ve dvou případech od 19 let, ve zbylých třech případech od 40, 50 a 65 let věku.
- **sociální rehabilitace** - tuto službu poskytují dva poskytovatelé, Domov sv. Anežky a Stroom DUB o.p.s., a je určena osobám starším 16 let věku. Cílová skupina této služby je opět stanovena výčtem různých druhů postižení – kombinované, mentální, tělesné, sluchové, zdravotní, zrakové atd.

Na základě výše uvedeného si dovoluji konstatovat, že pokud osoba s roztroušenou sklerózou potřebuje v Jihočeském kraji využít pobytové formy sociální služby, jsou její možnosti značně omezené především z důvodu specifikace okruhu osob, pro který jsou sociální služby určeny. Toto omezení je dáno jednak hlediskem věku, kdy u některých druhů sociálních služeb je dolní věková hranice pro poskytování sociálních služeb stanovena od 50 let věku (případ domovů pro seniory), dále hlediskem specifikace cílové skupiny, kdy při podrobnější analýze zjistíme, že služba je určena např. pouze osobám s demencí (domovy se zvláštním režimem) či prioritně osobám s mentálním postižením (domovy pro osoby se zdravotním postižením).

Nabídka sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením je značná. Pokud se však jedná přímo o osobu s roztroušenou sklerózou, která je odkázána na pomoc a péči druhé osoby, pro kterou je velmi důležitý kontakt s rodinou, je tato osoba, dle mého názoru, nucena volit nejmenší zlo.

Vhodnou alternativu pobytové formy sociální služby pro případ, že rodina či jiná osoba není schopna z nějakého důvodu potřebnou péči osobě s roztroušenou sklerózou po určitou dobu zajistit, spatřuji v odlehčovacích službách, vzhledem k omezené době jejich poskytování, i přesto, že ani tyto služby nejsou v Jihočeském kraji určeny výhradně pro osoby se zdravotním postižením.

Především u pobytových forem sociálních služeb je dle mého názoru specializace na onemocnění roztroušenou sklerózou velmi důležitá. Vzhledem k tomu, že se jedná o onemocnění postihující především osoby v produktivním věku, jsou potřeby, zájmy a celkový způsob života těchto osob zcela odlišné od seniorů či osob s mentálním postižením. Taktéž v oblasti zajištění úkonů péče a zdravotní péče je znalost problematiky roztroušené sklerózy nezastupitelná. Jako výrazný problém neexistence zařízení tohoto typu v Jihočeském kraji vidím zpřetrhání sociálních vazeb s rodinou, přáteli a dalšími blízkými lidmi v případě, že se osoba s roztroušenou sklerózou rozhodne pro pobytovou sociální službu určenou výhradně osobám s roztroušenou sklerózou, kterou jako jedinou v České republice poskytuje Oblastní charita Červený Kostelec v rámci svého zařízení Domov sv. Josefa.

Hypotéza č. 2 se, především na základě analýzy dat z registru poskytovatelů sociálních služeb, potvrdila.

ZÁVĚR

Pojem roztroušená skleróza vyvolává v lidech ta nejčernější očekávání. Při první zmínce o tomto onemocnění každý hned myslí na nejhorší, což je dáno jednak neznalostí této problematiky, a jednak tím, že většina lidí poznala pouze nejtěžší případy. Ano, u pár lidí má tato nemoc rychlý, progresivní průběh a k vážnému postižení může dojít během velmi krátkého času. Avšak je třeba si uvědomit, že většina lidí s tímto onemocněním žije normálním životem a možná nikdy nebude potřebovat invalidní vozík.

Ve své bakalářské práci jsem se snažil podat ucelený přehled teoretických informací o roztroušené skleróze mozkomíšni, o oblastech života, do kterých toto závažné onemocnění zasahuje, o fázích vyrovnání se s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšni, o sociálním zabezpečení a sociálních službách určených osobám s tímto onemocněním.

Cílem praktického výzkumu bylo zjistit stav sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšni v Jihočeském kraji jak z pohledu těchto osob, tak na základě analýzy dat získaných z veřejného registru poskytovatelů sociálních služeb, a dále pak informovanost osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšni o nabídce sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením v Jihočeském kraji.

Na základě provedeného dotazníkového šetření a analýzy veřejného registru poskytovatelů sociálních služeb bylo zjištěno, že na území Jihočeského kraje nemají sídlo žádní poskytovatelé sociálních služeb určených pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšni. Dále bylo zjištěno, že pokud jedinec touto chorobou onemocní a jeho soběstačnost není ovlivněna či je ovlivněna pouze minimálně, tento jedinec se v problematice sociálních služeb neorientuje, neodlišuje je od služeb obecného charakteru a nemá tedy přehled o možnostech řešení své situace prostřednictvím sociálních služeb. Důvodem je jednoznačně soběstačnost, která nezakládá potřebu využívat sociální služby, a tedy i vyhledávat informace o nabídce sociálních služeb

Cíl práce se, s ohledem na výše uvedené, podařilo naplnit, neboť na přehled teoretických informací navazuje výzkum, který zdokumentoval současný stav nabídky sociálních služeb se sídlem na území Jihočeského kraje pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšni a informovanost těchto osob o nabídce sociálních služeb.

Seznam použitých zdrojů

BURNFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*. Praha: Unie Roska, 1998. ISBN 0-285-65-019.

DUBA, P. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. *Sociální služby*, 2010, roč. 12, č. 11.

HAVRDOVÁ, E. Léčba RS v České republice a EU – současné výhledy. In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou. Sborník příspěvků 6. národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice*. Praha: Unie Roska, 2008.

HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Praha: TRITON, 1998. ISBN 80-85875-79-9.

JANKOVSKÝ, J.; PFEIFFER, J.; ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: JU Zdravotně sociální fakulta, 2005. ISBN 80-7040-826-X.

JEDLIČKA, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – klinika, léčba, patogeneze*. Praha: Avicenum, 1981. ISBN nevedeno.

KRASULOVÁ, E. Roztroušená skleróza a genetika. In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou. Sborník příspěvků 5. národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice*. Praha: Unie Roska, 2007.

KREBS, V. a kol. *Sociální politika*. Praha: CODEX, 1997. ISBN 80-85963-33-7.

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

LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza*. Praha: Český svaz zdravotně postižených, 1973. ISBN nevedeno.

LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska, 1996. ISBN nevedeno.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

Mezinárodní federace roztroušené sklerózy [online]. Poslední aktualizace 15. 08. 2010 [cit. 2011-03-09]. Dostupné na WWW: <<http://msif.org>>.

MINDEN, S. L.; FRANKEL, D. *Otevřeně o RS*. Praha: Unie Roska, 2008. ISBN neuvedeno.

Nadační fond Impuls [online]. Poslední aktualizace 10. 11. 2010 [cit. 2011-03-09]. Dostupné na WWW: <<http://multiplesclerosis.cz>>.

Oznámení diagnózy roztroušené sklerózy na pracovišti. *Roska*, 2010, roč. 27, č. 4.

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

SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4.

VÁCHOVÁ, M. Roztroušená skleróza a gravidita. Ano, či ne? In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou. Sborník příspěvků 4. národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice*. Praha: Unie Roska, 2006.

VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0708-5.

Vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění platném ke dni 01. 01. 2011.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění platném ke dni 01. 01. 2011.

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění platném ke dni 01. 01. 2011.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném ke dni 01. 01. 2011.

Seznam příloh

Příloha I. Dotazník

Příloha I.

DOTAZNÍK

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Petr Sotona a jsem studentem 3. ročníku Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, Teologické fakulty, obor Sociální a charitativní práce.

Zpracovávám bakalářskou práci, ve které se zabývám problematikou sociálních služeb v Jihočeském kraji pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. V této souvislosti si Vás dovoluji požádat o vyplnění tohoto dotazníku, který mi poskytne cenné údaje pro mou práci.

Dotazník je anonymní a údaje v něm obsažené budou použity pouze pro účely mé bakalářské práce.

Děkuji Vám za spolupráci a čas, který jste tomuto věnovali.

Petr Sotona

Návod na vyplnění dotazníku:

- 1) dotazník obsahuje otázky, ze kterých stačí pouze vybrat jednu z nabízených možností a zakroužkovat ji
- 2) dále jsou zde otázky, u kterých Vás prosím o uvedení stručné a výstižné odpovědi dle Vašeho uvážení

1. Jste:
 - a) výdělečně činný(á)
 - b) poživatel(ka) invalidního důchodu
 - c) poživatel(ka) starobního důchodu
 - d) jiné.....

2. Ovlivnila roztroušená skleróza nějak Vaši soběstačnost? Pokud ano, uveďte, prosím, v jaké oblasti (např. stravování, mobilita, hygiena apod.):
 - a) ano.....
 - b) ne

3. Uveďte, prosím, stupeň Vaší soběstačnosti:
 - a) soběstačný(á) ve všech základních životních úkonech bez pomoci druhé osoby (nepotřebuji dopomoc druhé osoby v žádné oblasti svého života)
 - b) potřebuji občasnou pomoc druhé osoby
 - c) jsem zcela odkázaný(á) na pomoc a péči druhé osoby
 - d) nevystihují-li uvedené možnosti Váš názor, uveďte jej, prosím, zde:.....
.....

4. Pokud jste v předchozí otázce zvolil(a) odpověď c), uveďte, prosím, kdo Vám tuto péči poskytuje:
.....

5. Znáte nabídku sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Vašem okrese, případně kraji?
 - a) ano
 - b) ne
 - c) nevystihují-li uvedené možnosti Váš názor, uveďte jej, prosím, zde:.....

6. Pokud jste v předchozí otázce zvolil(a) jako odpověď ANO, uveďte tyto sociální služby:

.....
.....

7. Využil(a) jste někdy nabídky sociálních služeb?

a) ano

b) ne

8. Pokud jste v předchozí otázce odpověděl(a) ANO, uveďte, prosím, o jaké sociální služby se jednalo a zda jejich využití bylo z Vaší strany jednorázové nebo opakované:

.....
.....

9. Splnily Vámi využití sociální služby Vaše očekávání?

a) ano

b) ne

c) nevystihují-li uvedené možnosti Váš názor, uveďte jej, prosím, zde:

.....

10. Pokud jste v otázce č. 7 odpověděl(a) NE, sdělte, prosím, důvod:

a) pomoc ze strany poskytovatelů sociálních služeb jsem nepotřeboval(a)

b) neznám nabídku sociálních služeb ve svém regionu

c) nenalezl(a) jsem vhodnou sociální službu

d) nevystihují-li uvedené možnosti Váš názor, uveďte jej, prosím, zde:

.....

11. Pomocí jaké sociální služby byste řešil(a) situaci, kdy byste byl(a) zcela odkázán(a) na pomoc a péči druhé osoby a rodina by Vám nebyla schopna tuto péči svými členy zajistit?

.....
.....

12. Existuje nějaká sociální služba, kterou byste rád(a) využil(a), avšak ve Vašem okrese, kraji není k dispozici? Pokud ano, o jakou(é) sociální službu(y) se jedná?

a) ano

.....
.....

b) ne

13. V případě, že byste měl(a) možnost výběru mezi sociální službou, jejíž cílovou skupinou jsou obecně osoby se zdravotním postižením a sociální službou, jejíž cílovou skupinou jsou přímo osoby s roztroušenou sklerózou, kterou byste zvolil(a) a proč?

a) sociální službu s cílovou skupinou „osoby se zdravotním postižením“

.....
.....

b) sociální službu s cílovou skupinou „osoby s roztroušenou sklerózou“

.....
.....

14. Je podle Vás nabídka sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou v Jihočeském kraji dostatečná?

a) ano

b) ne

c) nevystihují-li uvedené možnosti Váš názor, uveďte jej, prosím, zde:

.....
.....

15. Zde můžete sdělit své případné další poznatky či připomínky související s nabídkou sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou v Jihočeském kraji:

.....
.....
.....

16. Kolik je Vám let?

17. Jste:

a) žena

b) muž

18. Uveďte, prosím, okres Vašeho trvalého bydliště.

.....

19. Před kolika lety Vám byla roztroušená skleróza diagnostikována?

.....

Ještě jednou Vám velmi děkuji za čas, který jste vyplnění dotazníku věnoval(a).

Abstrakt

SOTONA, P. *Sociální služby pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v Jihočeském kraji*. České Budějovice 2011. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce M. Elichová.

Klíčová slova: roztroušená skleróza mozkomíšní, kvalita života, zdravotní postižení, sociální zabezpečení, sociální pojištění, státní sociální podpora, sociální služby

Práce se zabývá nabídkou sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v Jihočeském kraji. Teoretická část obsahuje obecný úvod do problematiky roztroušené sklerózy mozkomíšní, informace o jejích příčinách, projevech a typech, popisuje roztroušenou sklerózu mozkomíšní v sociálním kontextu, zabývá se sociálním zabezpečením a sociálními službami pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Praktická část obsahuje výsledky dotazníkového šetření provedeného mezi osobami s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou mozkomíšní a dále výsledky analýzy dat z registru poskytovatelů sociálních služeb. Cílem výzkumu bylo zjistit stav sociálních služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v Jihočeském kraji a dále pak informovanost osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní o nabídce sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením v Jihočeském kraji.

Abstract

Social services for persons with multiple sclerosis in south region

Key words: Multiple sclerosis, quality of life, disability, social security, social insurance, social support, social services

The work deals with the supply of social services for people with multiple sclerosis in the South Region. The theoretical part contains a general introduction to the problems of multiple sclerosis, information about its causes, signs and types, describes multiple sclerosis in a social context, dealing with social security and social services for people with multiple sclerosis.

The practical part contains the results of a survey conducted among persons diagnosed with multiple sclerosis and the results of the analysis of data from the register of social services. The aim was to determine the status of social services for people with multiple sclerosis in the South Region and the awareness of people with multiple sclerosis to offer social services for people with disabilities in the South Region.