

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Sociální služby poskytované osobám s epilepsií

Bakalářská práce

Autor : Lukáš Schmidt

Vedoucí práce : Doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph.D.

3. dubna 2010

SOCIÁLNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ OSOBÁM S EPILEPSIÍ

Tato práce upozorňuje na problematiku osob s epilepsií v okrese České Budějovice. Snaží se poodhalit problémy související s tímto onemocněním a přiblížit čtenáři možnosti pomoci takovému člověku. Toto onemocnění vyžaduje nejen kvalitní přístup ze strany lékaře, ale i aktivní přístup ze strany společnosti. Bakalářská práce se snaží zmapovat možnost nabídky a využití sociálních služeb klientům, kteří mají diagnózu epilepsie a jsou obyvateli okresu České Budějovice.

V první části je čtenář seznámen s problematikou epilepsie, příčin jejího vzniku a možností léčby. Dále se tato práce zabývá i poskytnutím první pomoci při epileptickém záchvatu, která bývá mnohdy špatně prováděna ze strany laické veřejnosti. V teoretické části jsou rovněž zmapovány organizace působící na území České republiky, které jsou především určeny pro práci s těmito klienty a které aktivně pomáhají osobám s epilepsií.

Problematika zaměstnávání zdravotně znevýhodněných osob – epileptiků je zejména v současné, ekonomicky složité situaci, velice aktuální téma. S tím úzce souvisí i nabídka sociálních služeb, které v okrese České Budějovice pro epileptiky slouží.

Ve výzkumné části se autor zabývá konkrétní nabídkou služeb pro epileptiky a jejich využíváním ze strany osob s epilepsií.

SOCIAL SERVICES AVAILABLE TO PERSONS SUFFERING FROM EPILEPSY

This work draws attention to the problems of people suffering from epilepsy in the district of České Budějovice. It tries to unveil the problems related to this disease and to present the reader with the ways of helping these people. This disease requires a careful approach of the physician as well as an active approach of the society. This graduation theses tries to map the offer and use of social services aimed at clients diagnosed with epilepsy who live in the district of České Budějovice.

The initial section presents the reader with the various aspects of epilepsy, its causes and treatment options. This work also deals with rendering first aid in the case of an epileptic fit that is frequently carried out improperly by lay public. The theoretical section maps the institutions operating in the Czech Republic that focus on the work with such clients and that help actively people suffering from epilepsy.

The various aspects of employing the handicapped – epileptics – are a very topical issue nowadays given the difficult economic situation. This is closely related to the offer of social services for epileptics in the district of České Budějovice.

In the research section, the author deals with the offer of services for epileptics and their use by people suffering from epilepsy.

Prohlášení :

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Sociální služby poskytované osobám s epilepsií*“ 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, Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 3. dubna 2010

.....
Lukáš Schmidt

Poděkování :

Touto cestou bych chtěl vyjádřit poděkování paní Doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. za pomoc a podnětné návrhy při vypracování této práce.

OBSAH

Úvod	7
1. Současný stav	8
1.1 Co je epilepsie?	8
1.1.1 <i>Vznik onemocnění</i>	9
1.1.2 <i>Diagnostika epilepsie</i>	10
1.1.3 <i>Druhy záchvatů</i>	11
1.1.4 <i>Léčba epilepsie</i>	13
1.1.5 <i>První pomoc při epileptickém záchvatu</i>	14
1.2 Sociální služby	15
1.2.1 <i>Rozdělení sociálních služeb</i>	17
1.2.2 <i>Sociální služby pro osoby s epilepsií</i>	19
1.3 Organizace určené epileptikům	21
1.4 Epileptik a zaměstnání	24
2. Cíle práce a hypotézy	26
2.1 Cíle práce	26
2.2 Hypotézy	26
3. Metodika	27
3.1 Metodický postup	27
3.1.1 <i>Metodický postup při zpracování praktické části</i>	27
3.2 Charakteristika souboru	28
4. Výsledky	29
5. Diskuse	39
6. Závěr	48
7. Seznam použitých zdrojů	50
8. Klíčová slova	53
9. Přílohy	54

Úvod

Epilepsie již v minulosti patřila a v současné době stále patří mezi velice častá neurologická onemocnění. Dle statistik trpí tímto onemocněním 0,5 až 1,5 % populace. V České republice je tedy přibližně 140 tisíc pacientů, kteří tuto diagnózu mají zapsanou ve svých zdravotnických dokumentacích.

Toto onemocnění může postihnout během života kohokoliv z nás. Jde o obávanou diagnózu, která je u laické veřejnosti opředena nejedním mýtem. Vyskytuje se ve všech věkových kategoriích. Častější výskyt epilepsie je v dětském věku, kde se uvádí, že počet případů stoupá až na 4 %. Přesto je tomuto tématu, dle mého názoru, věnováno poměrně málo prostoru. V poslední době bylo vypracováno několik prací zabývajících se podrobněji epilepsií po stránce zdravotní. Méně často se uvedené práce zabývají sociální pomocí takto nemocnému.

Člověk s touto diagnózou se musí řídit určitým životním stylem, který kvalitu jeho života výrazněji nesnižuje, přesto jej částečně omezuje. Ze zdravotního hlediska toto onemocnění nebývá vždy takové, že je přímo ohrožující na životě, ale určitá rizika s sebou přináší. Epileptik bývá častěji ohrožen po stránce psychické, sociální, ale také materiální. Těžko si shání pracovní místo, pokud se o práci zajímá, ve většině případů své onemocnění tají.

Problematika zaměstnávání zdravotně znevýhodněných osob – epileptiků je zejména v současné, ekonomicky složité situaci, velice aktuální téma. S tím úzce souvisí i nabídka sociálních služeb, které v okrese České Budějovice pro epileptiky slouží. To je také, kromě zvýšení informovanosti o této nemoci, hlavním tématem této bakalářské práce.

1. Současný stav

1.1 Co je epilepsie ?

Epilepsie je relativně běžné onemocnění, které postihuje 0,5 % až 1,5 % populace. Častěji se vyskytuje v mužské populaci, kdy muži jsou epilepsií postiženi 1 až 2,5 krát častěji než ženy (12). Je známa již po staletí. Touto nemocí trpěla celá řada světově známých osobností, jejichž jména známe z hodin dějepisu. Připomeňme si například Ludwiga van Beethovena, Julia Caesara, či Napoleona Bonaparteho. Ti všichni byli během svého života omezováni tímto neurologickým onemocněním.

V minulosti se na nemocné s epilepsií hledělo jako na posedlé zlými mocnostmi nebo dokonce samotným Dáblem. Byli často vyčleňováni na okraj společnosti. Přesto se touto nemocí zabývala celá řada významných lékařů. Šlo především o zjišťování příčin tohoto onemocnění a stanovení způsobu léčby. Mezi známé vědce, kteří se epilepsií také zabývali, můžeme zařadit Hippokrata, Galéna a Avicenu. Bylo sepsáno mnoho knih, které se uvedenou problematikou zabývají. Například autorství 2400 let staré publikace o epilepsii nesoucí název „O svaté nemoci“ je přičítáno samotnému Hippokratovi. Autor v ní odmítá nadpřirozené vysvětlení nemoci a navrhuje léčbu dietou a medikamenty (24).

Epilepsie je neurologické onemocnění, které můžeme charakterizovat jako chronické. Při tomto onemocnění se opakovaně vyskytují různé druhy a stupně neprovokovaných epileptických záchvatů. U každého jedince se projevují jinak, v jiných časových intervalech i s jinou intenzitou (14).

Epilepsie je způsobena abnormální elektrickou aktivitou mozku. Mozkové buňky mezi sebou komunikují vysíláním elektrických signálů. U epilepsie dochází k abnormalitám těchto vysílaných signálů a tím dochází k elektrické bouři způsobující záchvat. Mezi příznaky patří porucha vědomí, záškuby končetin, těla, obličeje, neobvyklé smyslové vjemy, změny vegetativního systému projevující se pocením či zrudnutím.

V lékařské terminologii lze zjednodušeně definici epilepsie popsat takto:

„Je to paroxysmální porucha chování, motorických funkcí, emocí nebo vnímání, která je způsobená kortikálním neuronálním výbojem“ **(20)**.

V současné době již existuje mnoho způsobů boje s touto nemocí.

1.1.1 Vznik onemocnění

Je celá řada příčin vzniku epilepsie. Může jít o onemocnění vrozené či získané. Každý člověk může během svého života prodělat epileptický záchvat, aniž by epilepsií následně onemocněl. V těchto případech může jít jen o odezvu organismu a jeho reakci na nějakou zátěžovou situaci. Zde máme na mysli především požití většího množství alkoholu, delší vystavení organismu spánkovému nedostatku – tzv. spánková deprivace, přehřátí organismu nebo fyzické vyčerpání. Nesmíme také opomenout genetiku a tím i možný dědičný vliv na vzniku této nemoci.

Alespoň jeden epileptický záchvat u nás během života prodělá každý desátý až dvacátý člověk **(18)**.

Nejčastější výskyt epilepsie je pozorován u malých dětí, zejména u mladších než jeden rok. Na vzniku tohoto onemocnění může mít vliv průchod porodními cestami v průběhu samotného porodu, kdy dochází ke zmáčknutí hlavičky plodu anebo komplikovaný porod. Rovněž časté onemocnění u malého dítěte spojené s těžšími febrilními křečemi trvajícími déle než 15 minut, nebo křečí fokálních či opakovaných **(24)**. V pozdějším věku se výskyt epilepsie snižuje. V tomto období nejčastěji onemocnění vzniká z pouhrazového poškození mozku. Nemusí jít přitom o těžký úraz, jsou známy případy, kdy se dítě při hře udeřilo do hlavy a epileptické záchvaty se začaly objevovat až mnohem později v dospělosti.

Druhý vrchol ve výskytu epilepsie pozorujeme v seniorském věku – tedy kolem 65. roku života. Tady bývá nejčastější příčinou onemocnění mozkové tkáně, zejména po prodělání cévní mozkové příhody.

Známý je také vztah zánětlivých chorob centrálního nervového systému k epilepsii. Obecně zvyšují riziko následného rozvoje epilepsie encefalitida, meningitida nebo také známá borelióza (24).

1.1.2 Diagnostika epilepsie

Abychom si mohli udělat jednoduchou představu o tomto onemocnění, je potřeba zmínit i způsob jeho určení. Epilepsie se diagnostikuje pomocí neurologického vyšetření spojeného s vyšetřením EEG.

Je to složitý proces s celou řadou vyšetřovacích postupů. Zahrnuje zejména vyšetření klinická (neurologické a neuropsychologické), neurovizuální (MRI) a funkční (SPECT, PET), laboratorní (hladiny AED) a vyšetření EEG (24).

Vlastní neurologické vyšetření spočívá zejména v co nejlepším získání anamnézy a to nejen samotného pacienta, ale i jeho rodinné anamnézy. V tomto případě je správná diagnóza založena na pečlivosti odběru anamnézy. Je to proces zdoluhavý a stále pokračující. Veškeré informace musí být získány od pacienta, ale je také vhodné získat všechny dostupné informace o průběhu záchvatu od případných svědků. O samotném záchvatu se většinou lékař dozví podstatně více podrobností od svědků než od pacienta, protože ten si velice často průběh a délku záchvatu nepamatuje.

Lékař se zaměřuje i na školní prospěch, stálé zaměstnání, rodinné predispozice a výskyt epilepsie či jiných neurologických onemocnění u příbuzných.

K neuropsychologickému vyšetření se přistupuje v případech, kdy u nemocného pozorujeme defekt ve sféře pozornosti, paměti a motorické rychlosti (24).

V případě neurozobrazovacího morfologického (MRI) vyšetření je pacient podroben CT mozku, kde se hledá centrum vzniku epileptických záchvatů. Dle závěrů se jedná o velice přesné vyšetření, které až ve 25 % případů pomůže k přesné lokalizaci ohniska a určení konkrétního způsobu léčby. Jde o vyšetřovací metodu první volby při vyšetření pacienta s epilepsií.

Vyšetření funkční SPECT nebo PET jsou založeny na principech radionuklidů. Jsou to minimálně invazivní nukleárně medicínské zobrazovací metody.

Laboratorní vyšetření jsou biochemická vyšetření z krve pacienta. Sledují se zejména sérové hladiny AED. V průběhu léčby farmaky se sleduje celá řada dalších hodnot z důvodu toho, že léky k léčbě epilepsie se užívají dlouhodobě a je nutné hlídat účinek na další orgány v těle.

Mezi nejznámější vyšetřovací postupy patří EEG. Elektroencefalografie (EEG) je metodika, při které se snímá hlavně elektrická aktivita mozku (24). Pro zjednodušení jde o sérii testů s pomocí samotného diagnostického přístroje, elektrod a světla. Pacient má na hlavě soustavu elektrod, kterou přidrží gumové pásky. Z elektrod vedou elektrické kabely do přístroje. Pacient leží na zádech v klidu a na pokyn obsluhy přístroje střídavě otevírá a zavírá oči. Každý pokyn obsluhy diagnostického přístroje se zaznamenává. V závěru asi 30 minutového vyšetření je pacient vystaven sérii velmi silných stroboskopických světelných výbojů o různé rychlosti a intenzitě.

Výsledný záznam se nazývá elektroencefalogram a slouží k upřesnění diagnózy.

To byly jen hlavní metody k určení epilepsie, které současná moderní medicína využívá.

1.1.3 Druhy záchvatů

Pokud se zabýváme epilepsií, nesmíme zapomenout, že samotný průběh záchvatu nebývá vždy shodný. Různí pacienti, u kterých bylo diagnostikováno toto

onemocnění, mají různorodý průběh záchvatů. Je celá řada způsobů dělení záchvatů.

V praxi se nejčastěji setkáváme se třemi druhy klasifikací epileptických záchvatů:

- Mezinárodní dle organizace s názvem *Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE)*.
- Anatomická.
- Semiologická (dle Lüderse).

V klinické praxi se většinou kombinují všechny tři druhy klasifikací z důvodu lepšího popisu jednotlivých příznaků, s cílem co nejpřesnější diagnostiky a následné léčby **(23)**.

Mezi nejjednodušší patří Semiologická klasifikace záchvatů – SSC z roku 1998. Není sice oficiální klasifikací Mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE), ale používá se poměrně často v řadě epileptologických center, protože usnadňuje popis v běžné klinické praxi **(4)**.

1) Epileptický záchvat (neklasifikovatelný)

A) Aura.

Sem patří zejména aura somatosenzorická, zraková (vizuální), sluchová, čichová, chuťová, vegetativní, abdominální a aura psychická.

B) Vegetativní (autonomní) záchvaty.

C) Dialeptické záchvaty.

D) Motorické záchvaty.

Ty jsou symplexní nebo komplexní.

E) Speciální záchvaty.

Atonické, astatické, hypomotorické, akinetické, negativní myoklonické a záchvaty s afázií.

2) Paroxysmální události

V těchto záchvatech jsou zařazeny ty události, u kterých je předpoklad, že nejsou zapříčiněny epilepsií. Jejich původ často bývá psychický nebo i somatický **(4)** **(23)**.

1.1.4 Léčba epilepsie

Člověk, u kterého byla diagnostikována epilepsie, většinou celý zbytek života musí dodržovat určitá pravidla. Jedná se zejména o dodržování pravidel zdravé životosprávy. Nemocný člověk by se měl vyvarovat požívání alkoholických nápojů, protože etylakohol má velký epileptogenní vliv **(15)**. Je potřeba pravidelně dodržovat odpočinek na spánek, spát jen jednou denně (nepřerušovaně) atd. Neméně důležité je odstranění veškerých stimulů, které dotyčnému vyvolávají epileptickou reakci. Na někoho působí přílišné horko, stres nebo například blikající světlo. Je také možné, že epileptické záchvaty mohou vyvolávat i některé druhy potravin. Dříve se tradovalo, že jako možný spouštěč epileptického záchvatu bylo požití čokolády nebo kakaa. V současné době se již od vlivu kakaa na epilepsii upustilo. Pokud epileptik zjistí, že mu některá složka potravy vyvolává záchvat, musí dodržovat dietní režim a vyvarovat se všech těchto spouštěčů.

Ve své podstatě můžeme epilepsii léčit následujícími dvěma způsoby. Jedná se o léčbu farmakologickou a neurochirurgickou. Většina epileptických záchvatů je v současné době kontrolována léky, které se nazývají antikonvulziva nebo antiepileptika /AED/. Tato léčba patří v současné době k nejčastějším. Cílem je minimalizovat četnost záchvatů, popřípadě zcela zabránit jejich výskytu. Zde je potřeba dodržovat pravidelně dávky v pravidelném čase tak, jak určil ošetřující lékař. Pomocí farmakologické léčby se daří kompenzovat epilepsii téměř u 70 % nemocných. Zbývá však ještě něco přes 30 % klientů, kterým samotné léky v jejich obtížích nepomáhají **(12)**. V některých z těchto případů je ke zvládnutí nemoci někdy potřeba přikročit také k chirurgické léčbě (neurochirurgické). Tímto způsobem se v České republice řeší přibližně 150 případů ročně.

Léčba se upravuje podle tíže onemocnění, frekvence záchvatů, věku pacienta, celkového zdravotního stavu a také s přihlédnutím k dalším onemocněním v minulosti.

1.1.5 První pomoc při epileptickém záchvatu

Vzhledem ke skutečnosti, že pohled na epilepsii v současné společnosti stále není zcela ze strany laické veřejnosti objektivní a dochází k případům, kdy na ulici občané neumí pomoci člověku s epileptickým záchvatem, považují za nutné alespoň v krátkosti seznámit s postupem při první pomoci.

Člověka s diagnózou epilepsie v běžném životě nepoznáte. Nechová se nijak zvláštně, možná už jste se s ním bavili a ani nevíte, že touto nemocí trpí. Pokud se však stane, že se blíží záchvat, epileptik těsně před samotným propuknutím záchvatu mívá tzv. AURU. To ve většině případů znamená, že ve svém zorném poli před očima vidí celou řadu záblesků, změněné barvy atd. Většinou už ví, že se blíží záchvat a někoho kontaktují. Jsou však pacienti, kteří žádné signály nemají a během běžné činnosti náhle zkolabují. Je mnoho druhů projevu samotného záchvatu, někteří lidé například pokračují ve své činnosti, ale jsou duchem nepřítomni. Po chvíli se proberou a neví, co se s nimi děje. Řekněme si základní zásady první pomoci při klasickém epileptickém záchvatu, kdy pacient leží na zemi a má křeče.

V dřívějších dobách se prosazoval způsob, že při velkém záchvatu (*GRAND MAL*) je potřeba pacientovi do sevřených úst zavést nějaký tvrdý předmět, aby si nepokousal jazyk. V těchto případech pak docházelo k tomu, že jsme nemocnému člověku nakonec více ublížili, než pomohli. V dnešních podmínkách je potřeba zabránit poranění hlavy, například o zem nebo stěny. Hlavu mírně podložíme, tělo by mělo ležet na boku. Samotný záchvat ve většině případů do 5 minut sám odezní. Pokud by trval delší dobu, je potřeba zavolat lékařskou pomoc. Za delší dobu se v tomto případě považuje čas nad 10 minut, kdy je nemocný stále v bezvědomí. V takových případech se může vyvinout i stav zvaný *STATUS EPILEPTICUS* a to zejména v případech déletrvajících záchvatu (nad 30 minut). Tento stav je pak u člověka přímo ohrožující život (8).

Nemocný je po probuzení zmatený, neví, co se s ním dělo, v některých případech dojde k pomůčení nebo dokonce k pokálení. V některých případech pacient zvrací. Proto je potřeba u něho nějakou dobu setrvat.

Ve stručnosti lze doporučit těchto několik důležitých rad:

1. Odstranit předměty, které by mohly způsobit poranění. Přesunout pacienta na jiné místo pouze v nezbytném případě. Podložit hlavu, uvolnit oděv kolem krku.
2. Nebránit záškubům nebo tonické křeči. Nebránit automatismům, pokud nehrozí nebezpečí z poranění, či poškození věcí. Nerozevírat násilím ústa. Vyčkat konce záchvatu.
3. Při trvající poruše vědomí stabilizovat polohu. Pootevřít ústa, vyčistit dutinu ústní, předsunout dolní čelist. Vyčkat návratu k plnému vědomí.
4. Při postparoxymální dezorientaci slovně pacienta uklidnit. Fyzicky jej neomezovat v pohybu, pokud to není nezbytně nutné.
5. Zjistit, zda nedošlo k poranění (zejména hlavy, jazyka nebo obratlů).
6. Zjistit anamnézu. Pokud jde o léčeného pacienta a nedošlo k poranění, které vyžaduje ošetření, a nepřetrvává dezorientace, není nutný transport do nemocnice (17).

1.2 Sociální služby

Každá vyspělá společnost musí fungovat ve prospěch svých občanů. Kromě financování rozvoje společnosti je ovšem také potřeba mít zajištěnou kvalitní sociální síť pro případy, kdy občané nejsou schopni vlastními silami zabezpečit své základní životní potřeby. Stát je pak připraven k takové pomoci prostřednictvím různých

nástrojů, které má pro tyto případy připraveny. Využívají se k zabezpečení vlastních občanů, kteří se dostali do nepříznivých sociálních situací, které způsobily různé sociální události. V těchto případech máme na mysli zejména nemoc, úraz, invaliditu nebo stárí.

Každý stát má v současné době svou sociální politiku, pro kterou si sám vytváří právní předpisy a určuje množství finančních prostředků na její zajištění. Rovněž vytváří i celou řadu sociálních institucí dle svých možností a potřeb **(7)**.

Sociální služby v České republice byly ještě donedávna poznamenány zastaralou legislativou, která byla poplatná době svého vzniku, tedy před rokem 1989. Tehdy byla známa pouze ústavní péče a pečovatelská služba. Zejména pak zmiňovaná ústavní péče byla ze strany demokratických států po roce 1989 velmi často napadána, protože byla hojně využívána pro téměř všechny tělesně a duševně postižené občany, kdy byli doslova drženi mimo „normální“ společnost.

Naštěstí sociální systém prošel od té doby značnými změnami, které s sebou přinesly kvantitativní nárůst objemu do té doby poskytovaných služeb **(7)** a počátkem roku 2007 pak vstupuje v platnost *Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.* v aktuálním znění.

Sociální služby jsou zaměřeny zejména na tyto osoby:

- s mentálním postižením,
- s tělesným postižením,
- se sluchovým postižením,
- se zrakovým postižením,
- se zdravotním postižením,
- s kombinovaným postižením,
- s chronickým duševním postižením,
- na osoby ohrožené závislostmi nebo již závislé na návykových látkách,
- na osoby komerčně zneužívané,
- na rodiny s dětmi,

- na děti a mládež ohroženou společensky nežádoucími jevy,
- na etnické menšiny,
- na imigranty a azylanty,
- na osoby v krizi,
- na oběti trestné činnosti,
- na oběti domácího násilí (nově i stalkingu),
- na osoby bez přístřeší,
- na pachatele trestné činnosti, osoby propuštěné z výkonu trestu, ale i ze školských zařízení pro výkon ústavní nebo ochranné výchovy po dosažení zletilosti,
- na seniory.

Z předchozího je patrné, že sociální služby se v posledních dvaceti letech značně rozšířily a pokrývají široké spektrum této problematiky.

Značnou výhodou je kromě poskytovatelů státních (stát, obce) působení různých církví, občanských sdružení a dalších nestátních neziskových organizací, ale i fyzických osob (7).

1.2.1 Rozdělení sociálních služeb

Samotné členění sociálních služeb je popsáno v zákoně č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*, kde je uvedeno vymezení základních služeb a komplexů služeb. Uvedený zákon dává přehled uživatelům, co je konkrétním obsahem služby, které nabízí jejich poskytovatelé (27).

Sociální služby lze v zásadě rozdělit do dvou základních skupin na:

- sociální služby státní a obecní,
- sociální služby nestátní.

Státní a obecní sociální služby jsou již dle názvu zajišťovány státem případně obcemi. Je zde i možnost, že tyto služby mohou být smlouvou svěřeny nestátním organizacím či pospolitosti občanů, avšak takovéto sociální služby jsou vždy regulovány státem. Jsou realizovány jako veřejnoprávní a jsou rovněž i zákonným způsobem financovány **(10)**.

Sociální služby jsou rozděleny do třech základních oblastí vzhledem k charakteru činnosti. Jedná se o služby sociálního poradenství, sociální péče a služby sociální prevence.

Služby sociálního poradenství jsou služby poskytující klientům maximální množství informací, které jim mohou pomoci řešit jejich obtížnou sociální situaci. Jedná se o základní činnost při poskytování všech druhů sociálních služeb. Touto problematikou se zabývá celá řada poraden, ať už jde o poradny občanské, poradny pro osoby s tělesným postižením, manželské poradny, poradny pro děti nebo se zaměřením na seniory.

Služby sociální péče jsou určeny osobám, které jsou v důsledku svého aktuálního zdravotního stavu v situaci, kdy jsou znevýhodněni a takovou péči potřebují. Tyto služby jsou využívány k zajištění jejich soběstačnosti, důstojného prostředí a zacházení.

Služby sociální prevence jsou zaměřeny na zmírnění nebo změnu nepříznivé sociální situace u osob, které bývají ohroženy nějakou negativní sociální situací. Jde zejména o osoby, které mohou být rizikově ohroženy pro své životní návyky nebo způsob života, který vedou. Ten bývá konfliktní ve vztahu ke společnosti.

Sociální služby můžeme dělit i podle skutečnosti, např. kdy, s jakým cílem nebo jakým způsobem jsou poskytovány:

- sociální služby preventivní, terapeutické a rehabilitační nebo intervenční a pečovatelské,
- služby poskytované v bytě, v centru (s provozem denním nebo týdenním) nebo v domově (rezidenčně v ústavu),

- služby poskytnutím informace (ale také potřebných věcí – protetických, atd.), zastupováním před úřady nebo úkonem (odvoz jídla, úklid),
- péčí po určitou dobu (denní centrum) nebo trvalou péčí v rezidenčním zařízení **(10)**.

Sociální služby lze rovněž dělit podle formy na terénní, pobytové nebo ambulantní.

Terénní služby jsou takové, na které jsou uživatelé vázáni stylem života a které jsou poskytovány v jejich přirozeném sociálním prostředí.

Pobytové služby jsou takové, které jsou spojeny s ubytováním v některém zařízení sociálních služeb. Mezi ně patří například domovy pro seniory, domovy, či zařízení pro občany s tělesným, mentálním nebo smyslovým znevýhodněním a různé penziony pro seniory. K těmto službám lze zařadit i chráněná bydlení, osobní asistenci, pečovatelskou službu nebo tísňová volání.

Ambulantními službami zákon č. 108/2006 Sb. rozumí takové služby, které souvisejí s řešením nebo zmírněním nepříznivé sociální situace. Jsou to služby, za kterými klient dochází nebo je doprovázen, či dopravován za účelem naplnění svých potřeb a zájmů **(27)**.

1.2.2 Sociální služby pro osoby s epilepsií

Osoby s epilepsií v rámci zákona o sociálních službách nemají přesně vymezený okruh sociálních služeb, který by byl cíleně určen přesně pro tuto skupinu klientů. Některé sociální služby ale využívají. Klienti s lehčím průběhem onemocnění mohou využívat zejména *sociální poradenství*.

Sociální poradenství je ve své podstatě základní poradenství, které nemocný může využívat. Pokud klient potřebuje informace nebo nějaké odborné rady, které

mohou napomoci při řešení jeho nepříznivé sociální situace, může se na takové centrum obrátit. Služby jsou bezplatné. V Českých Budějovicích jsou k dispozici poradny, které jsou většinou zaměřeny na specifickou část klientů. Například Diecézní charita - Poradna pro ženy a dívky v nouzi, Organizace pro pomoc uprchlíkům, Centrum následné péče, Drogová poradna PREVENT, Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR nebo Poradenské centrum Rovné šance pro všechny.

Další službou, kterou mohou epileptici využívat, je **osobní asistence**. Tato služba je určena osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo chronického onemocnění, či zdravotního postižení. V tomto případě je však předpoklad výrazného omezení na straně nemocného a skutečnost, že běžné každodenní činnosti není schopen zvládat.

Mezi další služby patří **tísňová péče**. Jedná se o terénní službu, kterou poskytuje nepřetržitá elektronická a distanční hlasová komunikace s osobami, které jsou vystaveny stálému a velkému riziku ohrožení zdraví nebo života (komplikované stavy při epileptických záchvatech ohrožujících život)(27).

K tomuto účelu mohou sloužit různá signalizační zařízení, které např. před záchvatem pacient stiskem uvede do činnosti a je mu následně vyslána na adresu trvalého bydliště odborná pomoc. Tato služba byla již úspěšně vyzkoušena u jiných typů zdravotního postižení. V posledních měsících se využívá u hluchoněmých klientů, kterým uvedené zařízení pomůže přivolat lékařskou službu první pomoci.

Takovou službou na území města je Centrum sociálních služeb Staroměstská. Služba je zaměřena zejména na zprostředkování neodkladné pomoci při krizové situaci. Napomáhá též při prosazování práv sociálního poradenství, sociálně terapeutické činnosti a při obstarávání osobních záležitostí. Zprostředkovává též kontakt se společenským prostředím.

Další službou, kterou mohou epileptici využívat je **pečovatelská služba**. Jedná se zejména o ty případy, kdy v rodině žije buď senior - epileptik sám, nebo v situaci, kdy rodina pečuje o postižené dítě s těžkým postižením v kombinaci s epilepsií. Jedná se o případy, kdy klienti potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Jde o terénní nebo ambulantní služby (27).

Zde v Českých Budějovicích je tato služba poskytována např. Agenturou sester domácí péče IVAS nebo Centrem sociálních služeb Staroměstská.

Dalším typem sociálních služeb, které mohou užívat i epileptici, jsou **odlehčovací služby**. Mohou být terénní, ambulantní nebo pobytové a jsou určeny pro klienty, kteří mají sníženou soběstačnost ze zdravotních důvodů, z důvodu nízkého, nebo naopak vysokého věku, ale je o ně jinak pečováno v domácím (přirozeném sociálním) prostředí. V tomto případě je hlavním důvodem služby ulehčit osobě, která se jinak o klienta běžně stará a umožnit jí odpočinek. Jde vlastně o sociální službu poskytovanou osobě POMÁHAJÍCÍ.

V krajském městě tyto služby poskytuje například Centrum sociálních služeb Staroměstská, Domov pro seniory Hvízdal nebo Domov pro seniory Máj.

1.3 Organizace určené epileptikům

V současné době na území celé České republiky působí řada organizací a sdružení zabývajících se pomocí nemocným s epilepsií. Mezi nejznámější patří Společnost E, EpiStop, Česká liga proti epilepsii, Epi-rodina a SME.

Společnost „E“

Jedná se o jednu z největších a nejznámějších společností, která sdružuje rodiny a nemocné s epilepsií, organizuje různá setkání a tábory pro děti. Jako občanské sdružení bylo založeno v roce 1990 rodiči a přáteli osob nemocných epilepsií. Jeho posláním je pomáhat lidem s epilepsií a jejich blízkým, zlepšovat tím jejich život a postavení ve společnosti. Zaměřuje se na větší informovanost o dané nemoci jak u pacientů, jejich blízkých a osob či organizací, které s nimi úzce spolupracují, tak u široké veřejnosti. Společnost je u Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky

zaregistrována v oblasti „Odborné sociální poradenství“ a „Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením“(22).

K dalším činnostem patří vydávání časopisu AURA. Protože se jedná o společnost se sídlem v Praze, Brně a Ostravě, jsou pro všechny ostatní, kteří nebydlí v těchto městech, určeny jejich webové stránky, které mají kromě jiného také charakter diskuse. Hlavní snahou je začleňování nemocných do běžné společnosti. Společnost „E“ byla v roce 1995 přijata za řádného člena do IBE (International Bureau for Epilepsy), organizace celosvětově sdružující společnosti na pomoc lidem postižených epilepsií.

I v Českých Budějovicích byla ze strany lékařů počátkem devadesátých let vytvářena snaha při vzniku pracoviště v krajském městě v rámci projektu Společnost „E“, která v té době již fungovala v Praze. Na území Českých Budějovic se o rozjezd pracoviště mezi jinými staral i pan MUDr. Vladimír Peřina (dětský neurolog), který byl jedním ze zakládajících členů společnosti „E“ v našem kraji. Společnost sdružovala zejména rodiče dětí s tímto onemocněním, ale i dospělé pacienty. Po několika letech se z důvodu nezájmu ze strany veřejnosti i pacientů s touto aktivitou v jižních Čechách skončilo.

EpiStop

Tato organizace se sídlem v Praze sdružuje odborníky z oblasti epileptologie, sociální pracovníky, ale i laickou veřejnost. Byla založena v roce 1995 se zaměřením zejména na osvětovou činnost. Hlavním úkolem bylo provádění edukační činnosti s cílem zlepšení kvality života lidí s epilepsií. Zakládajícími členy se stali Beata Asarlidu, Jiří Dolanský, Vladimír Komárek a Jan Příborský, kteří přišli na nápad edukačního projektu (16).

Společnost se zabývá začleňováním nemocných do běžného života. Mezi zajímavé projekty patří i problematika držitelů řidičských průkazů ve spojení s tímto onemocněním. Spolupracuje i s Českou televizí – pořadem „Pomáhejme si“. Na internetových stránkách jsou uvedeny odkazy určené nejen pacientům a laické veřejnosti, ale i sociálním pracovníkům nebo sponzorům, pro které jsou zde uvedeny způsoby, jak finančně pomoci této organizaci.

Česká liga proti epilepsii

Česká liga proti epilepsii je odbornou společností České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a zároveň národní „chapter“ Mezinárodní ligy proti epilepsii. Je dobrovolným sdružením lékařů, farmaceutů a ostatních pracovníků ve zdravotnictví a příbuzných oborech. Působí na celém území státu (5).

Pořádá různá setkání, sympózia, konference, přednášky a semináře s problematikou epilepsie. Na svých internetových stránkách nabízí kromě jiného i kontakty na odborné lékaře – epileptology v rámci celého území České republiky.

EPI-RODINA

Občanské sdružení EPI-RODINA je určeno rodičům s dětmi, které mají epilepsii, a jejich přátelům. Nabízí poradenství, pravidelná setkání s odborným programem a tábory pro děti. Mezi hlavní cíle tohoto sdružení je nalézt dostatek finančních prostředků pro zajištění asistentů do škol. Dalším úkolem, který si EPI-RODINA dala, je získání prostředků na všeobecnou respitní péči, vzdělávací a informační kampaň (6)(20).

SME

Je součástí občanského sdružení EPI-RODINA, které je přednostně zaměřeno na mladé lidi od věku 15 let. Název tvoří první písmena jména skupiny: SME – Skupina Mladých s Epilepsií. V rámci tohoto projektu po internetu funguje seznamka pro lidi s tímto onemocněním, jsou zde i praktické rady a probíhá výměna zkušeností mezi členy skupiny, lékaři a sociálními pracovníky. Skupina je aktivní od roku 2005 (21). Poradny této společnosti naleznete ve městech Praha, Plzeň, Brno a Ostrava. Pro ostatní jsou k dispozici internetové stránky.

Všechny tyto organizace mají za úkol provádět osvětovou činnost v rámci laické veřejnosti, zkvalitnit život nemocným a jejich rodinám, umožnit kontakt mezi obdobně nemocnými a předávat zkušenosti v boji s touto nemocí. Zaměřují se i na problematiku

týkající se držení či získávání řidičského oprávnění u této skupiny osob, problémy s jejich zaměstnáváním apod.

1.4 Epileptik a zaměstnání

Práce zaujímá v životě člověka značnou část a její role je nezastupitelná. Je důležitá nejen pro svůj materiální prospěch, je podmínkou důstojné existence, ale nezastupitelnou úlohu hraje i v sociálních vztazích a společenské užitečnosti pro samotného člověka.

Při práci se vytváří celá řada sociálních kontaktů, které jsou pro existenci člověka nenahraditelné. V práci potkáváme nové lidi, snažíme se spolupracovat, jsme pověřováni úkoly různé složitosti, které pak více, či méně úspěšně plníme. Za svou práci pak očekáváme zaslouženou odměnu v podobě peněz, za které si kupujeme zboží a služby. Je také mnoho lidí, kteří dělají určité zaměstnání s velkou láskou a zálibou bez ohledu na finanční přínos.

V současnosti je trh práce v České republice do značné míry ovlivněn stále probíhající hospodářskou krizí, která situaci zaměstnanců, ale i firem a drobných podnikatelů hodně komplikuje. Navíc zdejší trh práce má výrazně regionální charakter. Odlišné demografické, geografické, historické, sociální a ekonomické podmínky jednotlivých krajů zřetelně ovlivňuje celou oblast zaměstnanosti.

V tomto prostředí pracují lidé zdraví, ale i tací, kteří mají nějaký zdravotní problém, onemocnění nebo handicap.

Dle zákona č. 435/2004 Sb., o *zaměstnanosti*, je osobám se zdravotním postižením poskytována zvýšená ochrana na trhu práce **(13)**. Rovněž na tyto osoby pamatuje i *Všeobecná deklarace lidských práv*, jež uvádí, že každý má právo na práci, na svobodnou volbu povolání, na spravedlivé a uspokojivé pracovní podmínky a na ochranu proti nezaměstnanosti **(25)**.

Na straně druhé jsou zaměstnavatelé oprávněni požadovat informace a poradenství v otázkách spojených se zaměstnáváním osob se zdravotním znevýhodněním od úřadů práce. Úřady pak s nimi spolupracují při vytváření vhodných pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením a také při řešení individuálního přizpůsobování pracovních míst pro tyto osoby.

Zaměstnavatelé s vyšším počtem zaměstnanců v pracovním poměru (nad 25 osob) jsou povinni zaměstnávat osoby se zdravotním postižením **(1)**.

2. Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

Cílem této bakalářské práce bude zmapovat nabídku a poptávku v oblasti sociálních, či jiných služeb pro osoby s epilepsií v Českých Budějovicích. Zjistit počet a strukturu organizací poskytující sociální nebo jiné služby pro tuto cílovou skupinu obyvatel.

2.2 Hypotézy

H1 V Českých Budějovicích nevyhovuje nabídka sociálních služeb pro osoby s epilepsií.

3. Metodika

3.1 Metodický postup

Pro zpracování této bakalářské práce bylo použito několik druhů metod. Informace byly získávány z různých zdrojů tak, aby se daly komparovat a doplňovat.

Pro teoretické vymezení problému byla použita obsahová analýza odborných článků, monografií a dalších dokumentů. V rámci praktické části práce byla využita metoda dotazování, kdy byl vytvořen dotazník, který obsahoval celkem 15 otázek.

3.1.1 Metodický postup při zpracování praktické části

Pro zpracování praktické části byla použita metoda dotazování, technika dotazníku. V hlavičce každého dotazníku byla uvedena žádost o vyplnění, podrobný popis a důvod dotazování. Byl zde představen autor, bližší specifikace účelu dotazníku a zdůrazněna jeho naprostá anonymita. Dotazník je součástí této práce a je v plném znění uveden v příloze č. 1.

Dotazník obsahoval celkem 15 otázek a byl určen osobám, u nichž byla prokázána diagnóza epilepsie. V případě, že se jednalo o dětského pacienta, byl požádán o vyplnění předloženého dotazníku jeden z rodičů.

Všechny dotazníky byly volně přístupné v ordinacích neurologů v Českých Budějovicích, kde si je zájemci mohli vyzvednout a vyplnit. Vyplněné dotazníky pak shromažďovali lékaři.

První tři otázky byly stratifikační a byly směřovány na zjištění pohlaví, věku a vzdělání dotazovaného. Další otázky pak byly zaměřeny na zdravotní a sociální problematiku, na informovanost o nabízených službách a jejich případnému využívání.

Výzkum byl proveden anonymně, byla dostatečně zajištěna ochrana dat. Počátkem měsíce ledna 2010 byly všechny vyplněné i zbývající nevyplněné dotazníky od lékařů vyzvednuty a bylo provedeno jejich vyhodnocení.

Ke zpracování dat byl použit program MS Word pro psaní textu a MS Excel pro následné vytvoření grafů.

3.2 Charakteristika souboru

Respondenti jsou osoby s neurologickým onemocněním, kterým je epilepsie. Jedná se dospělé osoby, ale v některých případech i o děti, za které zodpověděli dotazník jejich rodiče.

Dotazníkové šetření probíhalo v časovém období měsíců října až prosince roku 2009. Samotné vyhodnocování výsledků bylo prováděno v lednu 2010.

Celkem bylo do ordinací lékařů - neurologů rozmístěno 100 prázdných dotazníků.

Zpět se vrátilo celkem 57 správně vyplněných dotazníků, což činí 57 % z celkového počtu dotazníků, které byly k dispozici. Nebylo potřeba vyřadit žádný dotazník, např. z důvodu špatného, či neúplného vypracování. Pro potřeby výzkumu byly všechny vyplněné dotazníky brány jako výchozích 100 %.

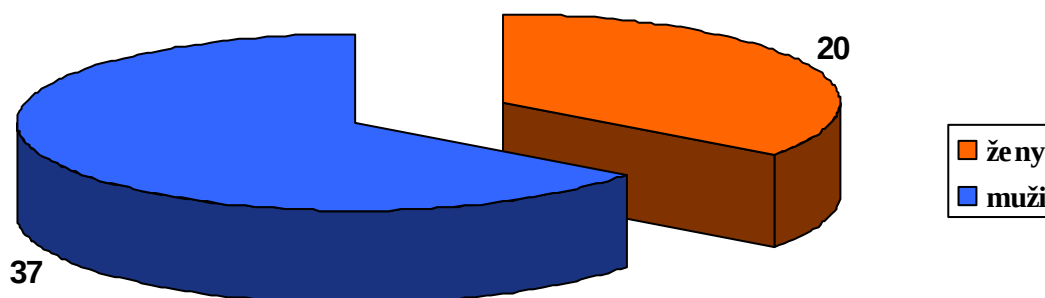
Pro zpracování dat byly rovněž vytvořeny grafy, které jsou řazeny plynule v textu této práce. Výsledky u výšečových a sloupcových grafů jsou uvedeny v absolutních číslech, které označují počty respondentů. V textu jsou pak navíc uvedeny propočty jednotlivých hodnot v procentech.

4. Výsledky

Otázka č. 1 byla zaměřena na základní rozdělení respondentů ve vztahu k pohlaví. Dotazníky vyplnilo celkem 37 mužů, což představuje v procentech hodnotu 64,9 a 20 žen, to je 35,1. Výsledek je uveden v následujícím grafu č. 1:

Graf č. 1

Otázka č. 1: Pohlaví respondentů

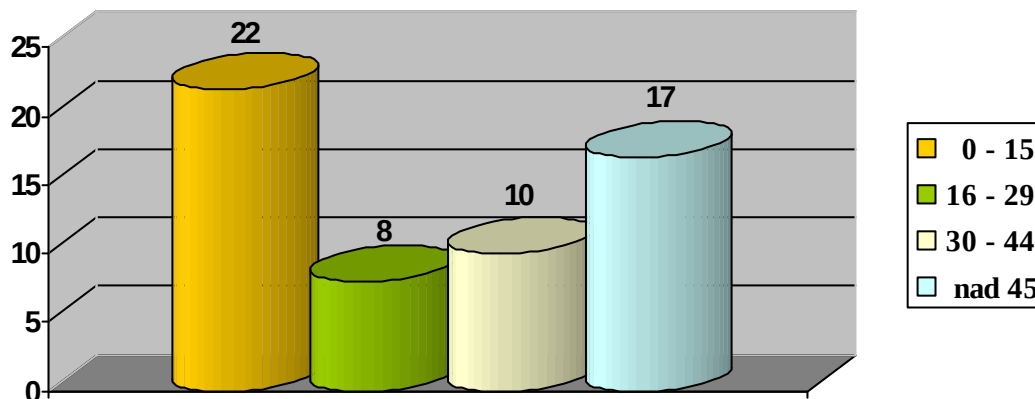


Zdroj: vlastní výzkum

Druhá otázka byla zaměřena na věk respondenta. Zde respondenti uváděli svůj věk nebo věk svých dětí v případech, kdy dotazník vyplňovali jako zákonní zástupci. K dispozici bylo rozmezí **0 – 15 let**, kdy tuto variantu uvedlo celkem 22 osob (38,6 %). Další variantou, kterou označilo celkem 8 respondentů (14 %) bylo věkové rozpětí **16 - 29 let**. Věk **30 – 44** uvedlo celkem 10 osob, což v procentech činí 17,6. Jako poslední možnost byl věk **nad 45 let**, který zvolilo celkem 17 dotazovaných (29,8 %), jak je názorně vidět grafu č. 2, který je uveden na následující straně.

Graf č. 2

Otázka č. 2: Věk respondenta

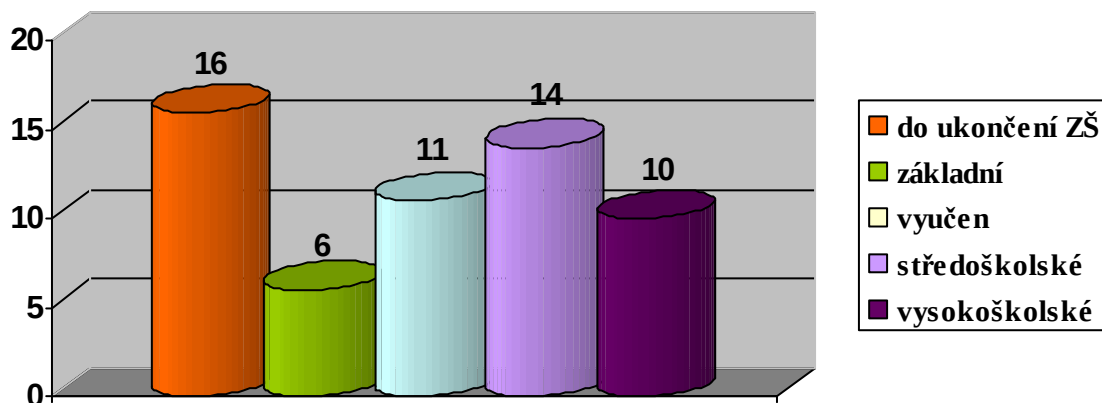


Zdroj: vlastní výzkum

Otázka č. 3 byla zaměřena na nejvyšší dosažené vzdělání. Odpověď *Neukončená školní docházka* uvedlo celkem 16 respondentů (28,1 %). Odpověď *Základní vzdělání* zvolilo 6 osob, což představuje 10,5 %. Variantu *Vyučen* uvedlo 11 osob (19,3 %), *Středoškolské vzdělání s maturitou* má 14 dotazovaných (24,6 %) a možnost *Vysokoškolské vzdělání* označilo celkem 10 osob – tedy 17,5 % (viz následující graf č. 3).

Graf č. 3

Otázka č. 3: Nejvyšší dosažené vzdělání

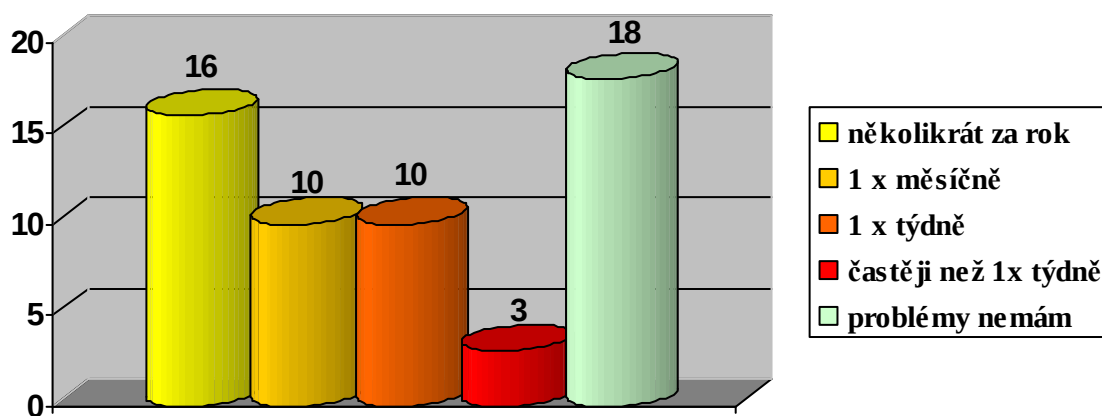


Zdroj: vlastní výzkum

Otázka č. 4 byla zaměřena na konkrétní zdravotní problémy, které dotazovaným přináší jejich onemocnění a to zejména na počet záchvatů, které v určitém časovém období prodělají. Odpověď **Několikrát za rok** uvedlo 28,1 % dotazovaných – 16 osob. Možnost **1x měsíčně** označilo 10 respondentů (17,5 %). Epileptické záchvaty **1x týdně** pak uvádí 10 osob (17,5 %), **častěji** než 1 týdně mají záchvat 3 dotazovaní (5,3 %) a celkem 18 osob uvedlo, že žádné **problémy** v současné době **nemá**. Jedná se tedy o 31,6 %. Výsledky jsou zpracovány v následujícím grafu č. 4:

Graf č. 4

Otázka č. 4: Jak často máte zdravotní problémy?



Zdroj: vlastní výzkum

Otázka č. 5 zněla: **Znáte ve svém okolí nějakou organizaci zabývající se pomocí epileptikům?** Zápornou odpověď uvedlo 50 osob, což v procentech představuje hodnotu 87,7. Možnost ANO zvolilo 7 dotazovaných (12,3 %).

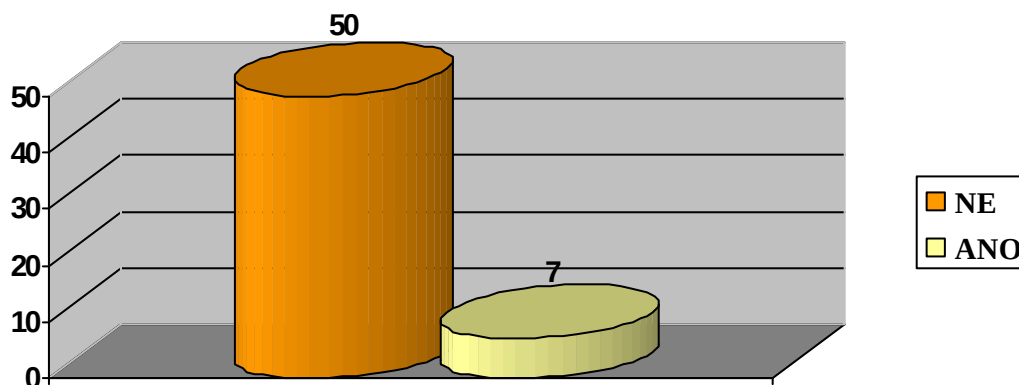
Respondent, který v této otázce uvedl jako odpověď NE, byl požádán, aby pokračoval k dalším odpovědím od otázky č. 8.

Respondenti, kteří na otázku č. 5 odpověděli kladně (celkem to bylo 7 osob), měli možnost uvést, jaké organizace ve svém okolí znají.

Ve dvou případech bylo zmíněno zařízení *Centrum sociálních služeb Staroměstská* a ve zbývajících pěti případech bylo respondenty uvedeno *ARPIDA – Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.*

Graf č. 5

Otázka č. 5: Znáte ve svém okolí nějakou organizaci, která se zabývá pomocí epileptikům?



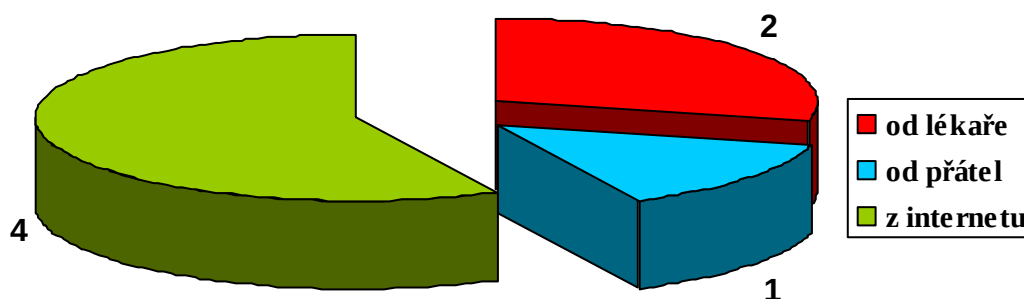
Zdroj: vlastní výzkum

Všichni dotazovaní s kladnou odpovědí na otázku č. 5 (7 osob) byli pro hodnocení otázky č. 6 – *Jak jste se o ní dozvěděl/a?* a následné otázky č. 7 – *Navštěvujete tuto organizaci?* bráni jako 100 %.

Otázka č. 6 – *Jak jste se o ní dozvěděl?* Možnost *Od lékaře* uvádí 2 osoby (28,6 %), variantu *Od přátel* uvedl 1 respondent (14,3 %) a poslední možnost *Internet* zvolily celkem 4 osoby – 57,1 %. Grafické znázornění je uvedeno v grafu č. 6:

Graf č. 6

Otázka č. 6: Jak jste se o ní dozvěděl/a?

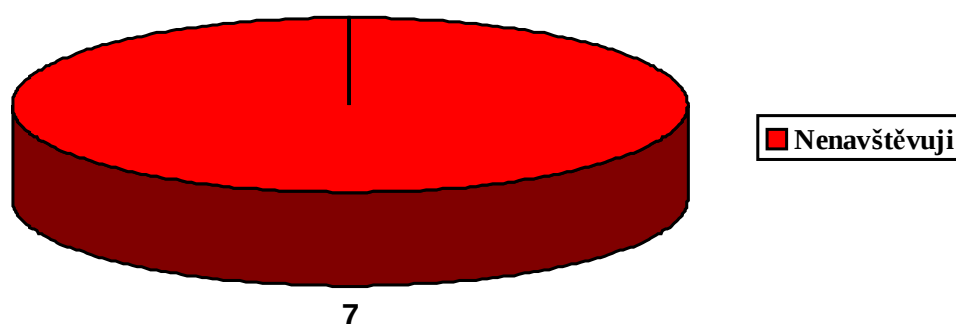


Zdroj: vlastní výzkum

V případě odpovědi na otázku č. 7 – *Navštěvujete tuto organizaci?* uvedlo všech 7 dotazovaných (100 %) shodně zápornou odpověď.

Graf č. 7

Otázka č. 7: Navštěvujete tuto organizaci?



Zdroj: vlastní výzkum

Jako další v pořadí byl zařazen dotaz týkající se sociálních dávek. Otázka číslo 8 měla následující znění – *Jste poživitelem Vy nebo Vaše dítě některých sociálních dávek nebo sociálních služeb v souvislosti s Vaším/jeho onemocněním?* Na tuto otázku již odpovídali všichni respondenti. Celkem 22 (38,6 %) dotazovaných uvedlo, že je poživitelem některých sociálních dávek v souvislosti s jejich onemocněním a 61,4 % (35 osob) uvedlo, že žádné sociální dávky nepobírá. Mezi nejčastěji uváděnými dávkami státní sociální podpory a sociální péče jsou:

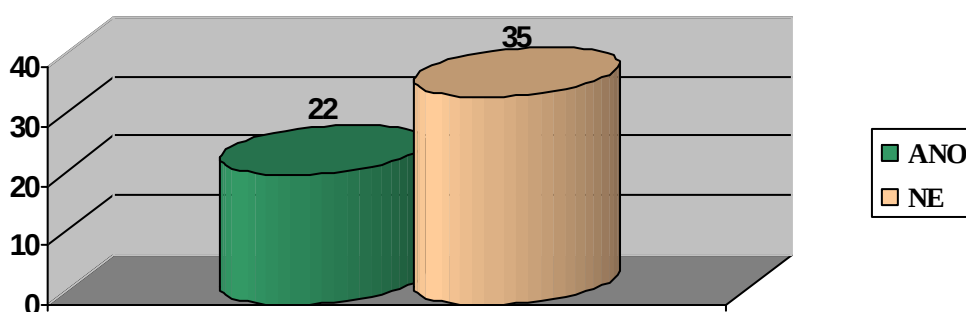
- Rodičovský příspěvek pobírá celkem 10 dotazovaných.
- Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP), 4 respondenti.
- Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) v jednom případě.
- Příspěvek na provoz motorového vozidla, 5 respondentů.
- Příspěvek na péči uvedlo celkem 6 dotazovaných.

Ve čtyřech případech respondenti uvedli, že využili nebo využívají sociální službu ve formě poradenství v zařízeních *ARPIDA - Centrum pro rehabilitaci osob se*

zdravotním postižením, o.s. a Centrum sociálních služeb Staroměstská. Bylo zjištěno, že někteří dotazovaní využívají v souběhu několik sociálních dávek, někteří rovněž společně se sociální službou ve formě *PORADENSTVÍ*.

Graf č. 8

Otázka č. 8: *Jste poživitelem Vy nebo Vaše dítě některých sociálních dávek nebo služeb v souvislosti s Vaším/jeho onemocněním?*

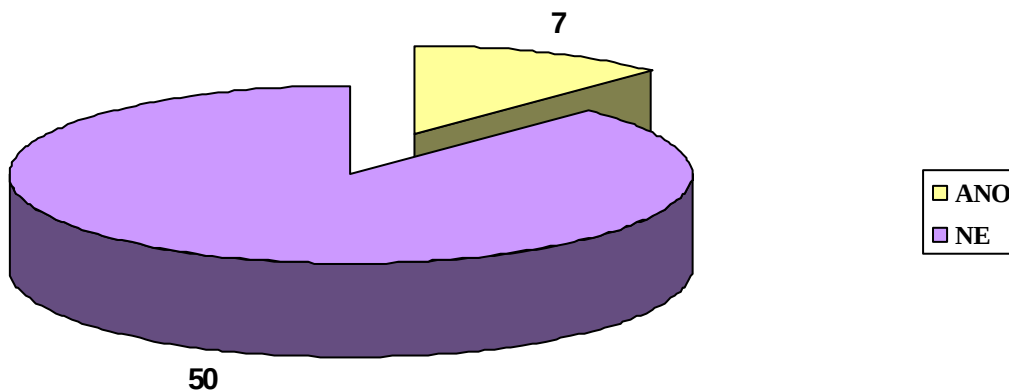


Zdroj: vlastní výzkum

Následující **otázka č. 9** se týkala nabídky služeb v okrese České Budějovice. To, že je nabídka služeb pro epileptiky v okrese České Budějovice dostatečná se domnívá 7 osob (12,3 %), zbývajících 50 osob (87,7 %) si myslí, že tomu tak není.

Graf č. 9

Otázka č. 9: *Je podle Vašeho názoru nabídka sociálních i jiných služeb pro epileptiky v okrese České Budějovice dostatečná?*

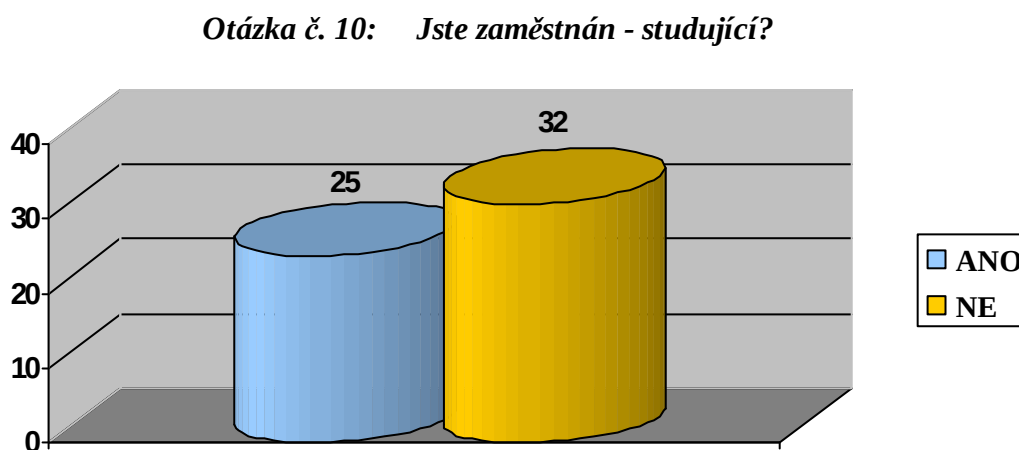


Zdroj: vlastní výzkum

V rámci této otázky byli respondenti rovněž požádáni, aby napsali, zda mají zájem o tyto služby a které jim v nabídce chybí. V odpovědích se nejčastěji objevila *Poradna pro epileptiky* (30 osob), *Zájemový klub se zaměřením na setkávání podobně nemocných lidí* schází celkem 40 klientům. Všichni dotazovaní rovněž jednomyslně uvedli, že o takové služby mají zájem.

Otázka č. 10 byla zaměřena na zjištění, zda dotazovaní jsou zaměstnaní, studující nebo nezaměstnaní. Celkem 25 osob (43,9 %) uvedlo, že je zaměstnaný nebo studující. 32 osob (56,1 %) pak uvedlo, že není zaměstnan ani studující, jak je názorně uvedeno v následujícím grafu č. 10:

Graf č. 10



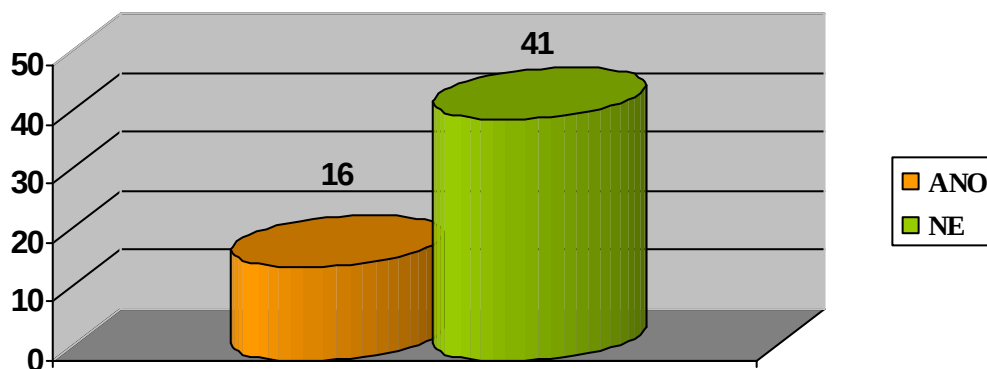
Zdroj: vlastní výzkum

Na otázku č. 11 : **Pobíráte Vy nebo Vaše dítě v souvislosti s epilepsií invalidní důchod?** zda respondent pobírá invalidní důchod v souvislosti s jeho onemocněním odpovědělo kladně (pobírá) celkem 16 osob (28,1 %) a negativní odpověď uvedlo 41 dotazovaných (71,9 %) . V této souvislosti je potřeba zdůraznit, že od 1. ledna 2010 byl důchod částečný invalidní a plný invalidní nahrazen třístupňovým systémem – invalidita I. až III. stupně.

Odpověď na otázku je graficky znázorněna na následující straně - graf č. 11:

Graf č. 11

Otázka č. 11: *Pobíráte Vy nebo Vaše dítě invalidní důchod v souvislosti s epilepsií?*

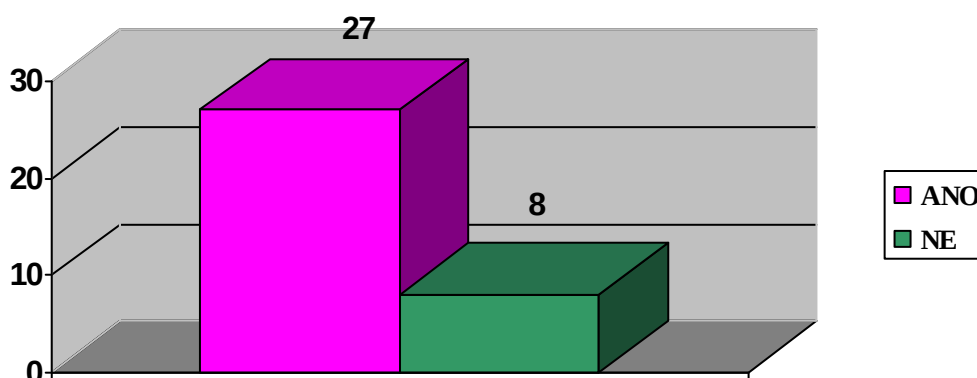


Zdroj: vlastní výzkum

Otázka č. 12 byla zaměřena na zjištění, zda při nástupu na učební obor, nebo středoškolské či vysokoškolské studium, nebo při nástupu do zaměstnání zamlčel respondent informace o svém zdravotním stavu. V tomto případě byl soubor upraven pouze na osoby starší 15 let, což bylo 35 dotazovaných – bráno jako 100 %. Celkem 27 dotazovaných (77,1 %) uvedlo, že *Zamlčelo* informace o svém zdravotním stavu a 8 osob (25,9 %) uvedlo, že takové informace *Nezamlčelo* (graf č.12).

Graf č. 12

Otázka č. 12: *Zamlčel/a jste svůj zdravotní stav při nástupu do školy - zaměstnání?*



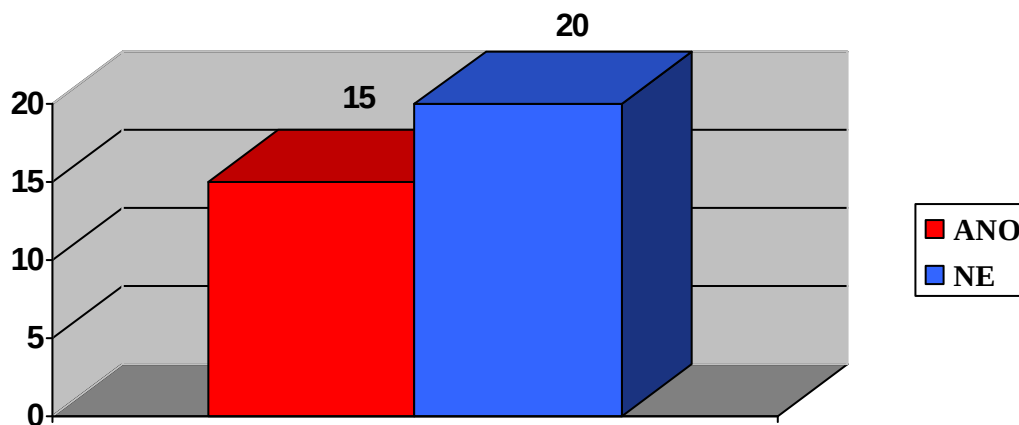
Zdroj: vlastní výzkum

Další otázka (**číslo 13**) směřovala na problematiku propuštění ze zaměstnání z důvodu nepříznivého zdravotního stavu respondenta. Stejně jako v předchozí otázce byl jako 100 % brán celkový počet osob, které byly starší 15 let. Všech 35 respondentů starší 15 let bylo tedy bráno jako 100 %.

Celkem 15 osob (42,9 %) se domnívá, že bylo v souvislosti s epilepsií propuštěno z pracovního poměru, či nepřijato do učebního oboru nebo školy. 20 dotazovaných (57,1 %) uvedlo odpověď NE – viz následující graf č. 13:

Graf č. 13

Otázka č. 13: Byl jste propuštěn - nepřijat do pracovního poměru, ke studiu v souvislosti s Vaším onemocněním?



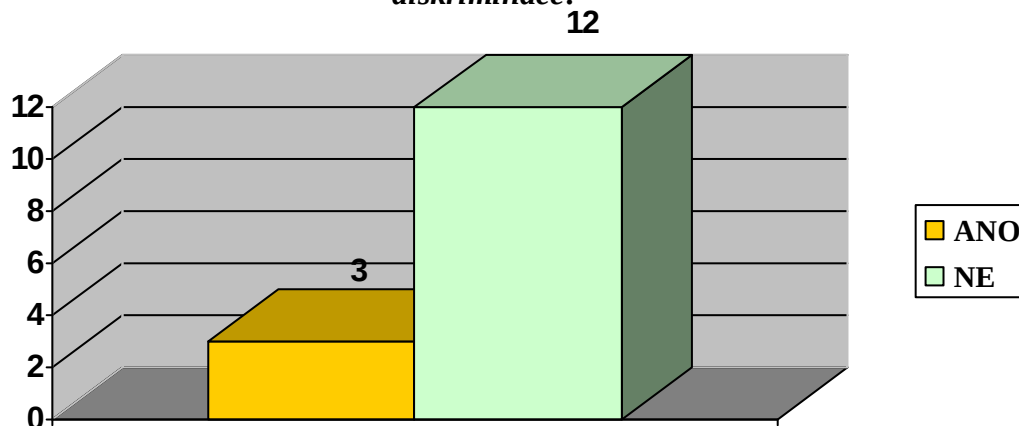
Zdroj: vlastní výzkum

Na **otázku č. 14** odpovídali pouze ti respondenti, kteří v předchozí otázce uváděli kladnou odpověď. Bylo jich celkem 15 – pro tuto otázku bráni jako 100 %.

Na otázku, zda se někdy obrátil o pomoc z důvodu diskriminace při propuštění ze zaměstnání nebo nepřijetí ke studiu, uvedly 3 osoby (20 %), že ANO a nejčastěji se obracely na **Úřad práce**, popřípadě svého **Ošetřujícího lékaře**. Zbývajících 12 dotazovaných (80 %) uvedlo negativní odpověď – Nikam se o pomoc neobrátilo (viz graf č. 14, který je uveden na následující straně této práce):

Graf č. 14

Otázka č. 14: Obrátil/a jste se někde o pomoc z důvodu diskriminace?

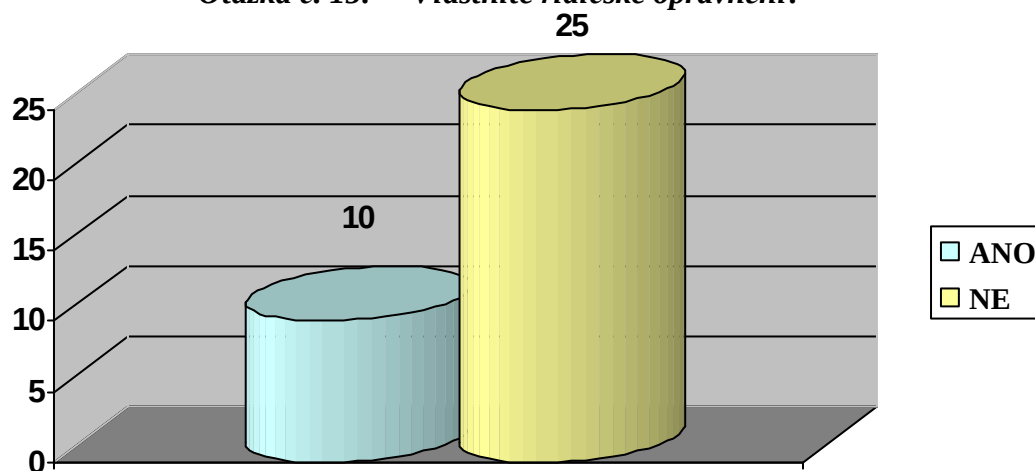


Zdroj: vlastní výzkum

Poslední **otázka č. 15** byla zaměřena na problematiku držení řidičského oprávnění. Protože vlastnit řidičský průkaz lze od věku 15 let, byla otázka směřována na nemocného, který již věku 15 let dovršil. Takových osob bylo celkem 35. Tento počet byl brán jako 100 %. Celkem 10 osob (28,6 %) vlastní řidičské oprávnění. 25 dotazovaných uvedlo, že řidičský průkaz nevlastní (71,4 %).

Graf č. 15

Otázka č. 15: Vlastníte řidičské oprávnění?



Zdroj: vlastní výzkum

5. Diskuse

V rámci své bakalářské práce jsem se zabýval problematikou služeb nabízených v okrese České Budějovice, které jsou přímo či nepřímo zaměřeny na pomoc klientům s epilepsií.

V první části této práce jsou teoreticky rozebrána dostupná fakta o tomto onemocnění, jeho vznik, příčiny, rozdělení, způsoby léčby a první pomoc při epileptickém záchvatu. V teoretické části jsou rovněž popsány různé druhy a formy pomoci, rozdělení nejdůležitějších organizací zabývajících se problematikou pomoci klientům s epileptickým onemocněním.

Nejprve jsem zjišťoval počty epilepticky nemocných v okrese České Budějovice. Již tehdy jsem se setkal s prvními problémy, abych mohl získat potřebné informace k vypracování této práce.

Autorky **Kolářková a Kodymová** ve své práci na str. 89 a 90 uvádějí, že přesné počty zdravotně znevýhodněných osob neexistují. V současné době totiž neexistuje žádný systém předávání všech relevantních informací mezi zdravotnictvím a sociálními službami. Je zcela prokazatelné, že v dostupných statistikách nejsou evidovány všechny druhy postižení. Data, která jsou k dispozici, jsou vedena pouze u některých onemocnění a to zejména u těch, kde lze předpokládat jejich epidemiologický charakter. Jako podklady pro odhad počtu zdravotně postižených osob tak slouží jen údaje získané od institucí, které těmto osobám poskytují sociální služby. Dalším možným zdrojem je sledování počtu invalidních důchodů nebo počty vydaných mimořádných výhod. Zde jsou ale údaje nepřesné, protože například invalidní důchody se netřídí podle druhu onemocnění (11).

Tuto skutečnost mohu opravdu z vlastní zkušenosti potvrdit, protože při přípravě na tuto práci jsem se s tímto problémem osobně setkal na Úřadu práce v Českých Budějovicích, kde mi pracovník, který má na starost oblast zaměstnávání osob se zdravotním postižením, nemohl relevantně sdělit počet klientů s onemocněním epilepsií.

Do těchto statistik se významnou měrou podepisuje stávající zákon o ochraně osobních údajů č. 101/2000 Sb., který shromažďování a sdělování takových dat neumožňuje (29).

Podle tabulky 6.1 na straně 90 knihy autorek **Kolářkové, Kodymové** je celkový počet zdravotně postižených v České republice 1,2 miliony a počet epileptiků je odhadován na 140 tisíc (11). To je podobný závěr, který uvádí i v úvodní části této práce citovaný **Moráň (12)**, ale i jiní autoři z uvedených zdrojů, ze kterých jsem čerpal podklady pro tuto bakalářskou práci.

Pro samotný výzkum jsem si vytvořil dotazník, který obsahoval 15 otázek. Dotazníky jsem po vzájemné dohodě umístil v ordinacích lékařů – epileptologů v Českých Budějovicích. Dotazování bylo zcela dobrovolné a respondent vyplněný dotazník vložil do připravené obálky, kterou zalepil a ponechal u svého ošetřujícího lékaře. Bylo vytvořeno celkem 100 dotazníků, které byly následně umístěny do třech neurologických ordinací pro dospělé a jedné ordinace pro dětské pacienty. Dotazníky jsem v ordinacích umístil v říjnu 2009 a ponechal jsem je u lékařů do konce prosince 2009. Počátkem ledna 2010 jsem je vyzvedl a začal vyhodnocovat.

V první části dotazníku jsem se snažil stratifikovat respondenty podle pohlaví a věku. Častěji byli dotazovaní mužského pohlaví, což jsem předpokládal vzhledem ke skutečnosti, že dle statistik je toto onemocnění častější u mužské populace. **Moráň** ve své knize uvádí, že epilepsie u mužů bývá 1 – 2,5 krát častější než u žen (12). V mém výzkumu se tento fakt potvrdil, protože dotazník vyplilo téměř 65 % mužů a 35 % žen.

Jednotlivé respondenty jsem v úvodní části rovněž rozdělil podle věku, kde nejvyšší procento osob uvedlo věk do 15 let (38,6 %). V tomto případě se lze jen ztotožnit se závěry **Vojtěcha**, který uvádí, že nejčastější výskyt epilepsie je v dětském věku. Vyšší procento se rovněž objevilo u pacientů starších 45 let (29,8 %). I tento výsledek bylo možné očekávat, vzhledem ke statistickým údajům častějšího výskytu epilepsie u starších osob, jak rovněž píše ve své práci **Vojtěch (24)**.

Můj dotazník byl rovněž zaměřen na nejvyšší dosažené vzdělání respondentů. V tomto případě bylo dle očekávání nejvyšší procento osob do ukončení základní školní

docházky (28,1 %) s ohledem na skutečnost, že bylo poměrně velké zastoupení respondentů mladších 15 let. Téměř 45 % ze všech, kteří mi na danou otázku odpověděli, mají středoškolské vzdělání nebo jsou minimálně v nějakém oboru vyučení. V dotazovaném souboru bylo i 17,5 % vysokoškolsky vzdělaných. Tento výsledek mne velice potěšil, protože jsem se v různých člancích dočetl, že epileptici bývají častěji ohroženi různými formami dyslexií. Rovněž pohled zdravých lidí na epileptiky je z nějakého důvodu částečně zkreslený. Pravděpodobně mají za to, že takový člověk má poškozené některé mozkové funkce, nebo si spojují epileptika se závažnějšími případy, kdy se epilepsie vyskytuje velice často u těžce zdravotně postižených osob.

Po stratifikačních otázkách jsem se zajímal o zdravotní stav respondentů, kteří odpovídali na můj dotazník. Tato otázka byla poměrně důležitá, i když se na první pohled může zdát, že přímo nesouvisí s problematikou služeb, které jsou v okrese České Budějovice nabízeny epileptikům. Sledoval jsem tím skutečnost, že četnost záchvatů může takto nemocného klienta odrazovat od vyhledání takové služby, či pomoci z důvodu nějaké obavy z možných komplikací. Pro příklad si můžeme vzít osobu, která mívá velice často záchvaty zcela nepředvídatelné. Taková osoba asi nebude chtít navštěvovat nějaký klub se zájmovou činností zejména z důvodu obav z možného záchvatu.

V další části dotazníku byla zmíněna otázka sociálních služeb. Chtěl jsem zjistit, zda respondenti vědí o nějakém zařízení v Českých Budějovicích, které jim nabízí pomoc v řešení složitých situací, se kterými se mohou v běžném životě setkat. Zajímal jsem se o to, zda ve svém okolí takovou organizaci znají, zda ji popřípadě navštěvují a od koho se o ní dozvěděli. Jednalo se o otázky č. 5 až 7. V tomto případě jsem došel k nemilému překvapení, protože celých 87,7 % (50 osob) uvedlo, že ve svém okolí žádnou organizaci zabývající se pomocí epileptikům neznají. Pouhých 7 respondentů uvedlo, že takovou organizaci znají, ale aktivně ji nenavštěvují. Pokud bychom se zabývali další otázkou, tak se dva klienti o této organizaci dozvěděli od lékaře, jeden od přátel a 4 zvolili možnost z internetu. Tady se dostáváme k jádru problému, který souvisí s nabídkou sociálních služeb v jednotlivých regionech. Otázka č. 9 byla zaměřena na konkrétní nabídku sociálních služeb v Českých Budějovicích, kdy jsem se

ptal, zda je nabídka sociálních služeb pro osoby s epilepsií v našem městě dostatečná. Pouhých 7 dotazovaných (což činí 12,3 %) uvedlo, že se domnívají, že je nabídka služeb dostatečná. Při bližším dotazu s žádostí o konkretizaci, jaké služby jim popřípadě chybí, se v odpovědích nejčastěji objevila *Poradna* (30 osob) nebo *Zájemový klub se zaměřením na setkávání podobně nemocných lidí* (schází 40 klientům). Všichni ostatní respondenti (50 osob) shodně uvedli, že jim nabídka obdobných služeb ve městě chybí a rádi by ji využívali.

Krebs na stranách 214 a 215 své knihy uvádí, že poradenská péče v rámci základních nástrojů sociální pomoci není dostatečně zabezpečena a to jak personálně, tak kapacitně. Prakticky jedinou oblastí, jak autor uvádí, která je dostatečně vybavena, je poradenská činnost pro rodinu a děti. Ty jsou zabezpečeny stávajícími odděleními péče o rodinu a děti, poradnami pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy (9). Nerad s autorem souhlasím, ale v tomto případě je jeho tvrzení zcela pravdivé, protože poradenská síť pro epileptiky v okrese České Budějovice prakticky neexistuje. Sice lze pochopit nedostatek financí v současné ekonomické krizi, ale myslím si, že je to ještě pozůstatek po totalitním systému, kdy přednost měla vždy fungující „zdravá“ rodina a o problémy postižených, nemocných a starých lidí se nikdo moc nestaral. V té době asi vznikla dobře fungující síť poraden pro rodiny s dětmi a manželských poraden, které fungují setrvačností dosud.

V tomto místě bych rád opět zmínil snahy z počátku devadesátých let, kdy i v Českých Budějovicích byla aktivita ze strany lékařů týkající se vzniku pracoviště v krajském městě v rámci projektu Společnost „E“. Jak jsem již v teoretické části této práce zmiňoval na území města se o rozjezd pracoviště, mezi jinými, staral i pan MUDr. Vladimír Peřina (dětský neurolog), který byl jedním ze zakládajících členů v našem kraji. Společnost sdružovala zejména rodiče dětí s tímto onemocněním, ale i dospělé pacienty. Po několika letech se z důvodu nezájmu ze strany veřejnosti i pacientů s touto aktivitou v Jižních Čechách skončilo. A teď bych si rád položil dvě otázky:

- Nezavinili si tento stav epileptici sami?
- Měli by vůbec zájem navštěvovat takovou organizaci?

Mnohý by jistě řekl, že tato iniciativa je zbytečná, že klienti o tento druh pomoci nestojí. Ale uvědomme si, počáteční euforie ze strany lékařů vzala po čase za své, protože jistě nešlo jen o nezáměr ze strany pacientů a jejich rodinných příslušníků, ale i o značné množství administrativních úkonů, které neúměrně zatěžovalo a vlastně ještě pořád zatěžuje naše lékaře. Tehdy vedli tuto společnost lékaři se specializací epileptolog a dělali věci s nadšením (jako téměř všichni po roce 1989), jenže jejich pracovní vytížení narůstalo a dělat vše ve svém volném čase není dlouhodobě možné. V uvedené době, počátkem 90. let minulého století, ještě nebylo takové množství dobrovolnických organizací, vše leželo na bedrech nadšených lidí. Proto se tato společnost udržela jen v silných regionech, jakými jsou zejména Praha, Brno a Ostrava. Téměř vše týkající se sociálních služeb bylo v té době záležitostí čerstvě svobodného státu.

Kozlová na str. 21 své publikace uvádí graf, kde je znázorněn podíl na poskytování sociálních služeb. Z něj vyplývá, že i dnes má stále největší podíl stát (54 %), následují obce s 26 %. Nezastupitelnou úlohu má s 13 % církev, se 7 % jsou pak ostatní poskytovatelé. Jak dále popisuje, od devadesátých let minulého století se podíl ostatních poskytovatelů včetně církví zvyšuje (7). Dle mého soudu je i tento počet v současné době stále nízký. Stát by se měl snažit předávat svoje služby jiným poskytovatelům, podpořit jejich vznik a samotnou činnost.

Průša ve své knize popisuje na straně 86, že určité aktivity v oblasti sociálních služeb by měla zabezpečovat každá obec (základní sociální poradenství, jednoduché formy pomoci nemohoucím lidem na základě sousedské výpomoci). Rovněž uvádí, že minimální velikost obce, v níž je možné provozovat sociální služby, jsou cca 2 tisíce obyvatel a za významné je potřeba považovat obce ve velikosti cca 10 tisíc obyvatel. Jak autor dále popisuje, komplexní síť sociálních služeb by měla být zabezpečena v zásadě na úrovni KAŽDÉHO kraje (19).

V této části práce jsem se snažil rovněž zjistit, zda respondent pobírá některé ze sociálních dávek, služeb a požádal jsem o jejich konkretizování. Zajímalo mne, jakou škálu klienti využívají.

Mezi nejčastější dávky a služby patří:

- ✓ invalidní důchod v 16 případech,
- ✓ rodičovský příspěvek pobírá celkem 10 dotazovaných,
- ✓ mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP) - 4 respondenti,
- ✓ mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) v jednom případě,
- ✓ příspěvek na provoz motorového vozidla využívá 5 respondentů,
- ✓ příspěvek na péči uvedlo celkem 6 dotazovaných a
- ✓ ve čtyřech případech respondenti uvedli, že využili nebo využívají sociální službu ve formě poradenství v zařízeních *ARPIDA - Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.* a *Centrum sociálních služeb Staroměstská*.

Bylo zjištěno, že někteří dotazovaní využívají v souběhu několik sociálních dávek, někteří rovněž společně se sociální službou ve formě *PORADENSTVÍ*.

Je potřeba sdělit, že můj dotazník byl k dispozici u odborných lékařů během měsíců říjen až prosinec 2009, tedy ještě před novelizací některých předpisů souvisejících s invalidními důchody. Od 1. ledna 2010 došlo k nahrazení částečného a plného invalidního důchodu třístupňovým systémem uznávání invalidity – invalidita I., II. a III. stupně.

Ve většině případů jsou epileptikům přiznávány jen mimořádné výhody I. stupně, které neobsahují žádné finanční náležitosti. Jde pouze o některé dílčí výhody, například přednostní sezení v prostředcích městské hromadné dopravy nebo přednostní vyřizování úkonů na úřadech.

Poslední část dotazníku byla zaměřena na zjištění, zda respondenti na své osobě pocítili diskriminační jednání ze strany zaměstnavatele, či v případě nástupu ke studiu ze strany školského zařízení. Dále jsem se dotazoval na jejich následný postup při zjištění takového jednání. Zda své onemocnění před nástupem do zaměstnání, ke studiu tají.

Myslím si, že tato část byla pro mne velice překvapující, i když přímo nesouvisela s hypotézou, kterou jsem si před započítím práce stanovil. Spíš mne to

zajímalo z čistě osobního hlediska, jako člověka. Touto problematikou bych se rád zabýval i při následném studiu – při zpracování diplomové práce.

Jak uvádí ve své knize **Matoušek**, jsou epileptici bezpochyby zařazováni mezi rizikové skupiny nezaměstnaných, ať již v souvislosti s jejich skutečnými zdravotními problémy, ale zejména v souvislosti s předsudky ze strany zaměstnavatelů. U této skupiny je pravděpodobnější ztráta zaměstnání a rovněž si hledají hůře nové pracovní místo **(11)**.

V této souvislosti jsem ve svém dotazníku zmínil otázku, zda byl někdy respondent pro své onemocnění propuštěn, popřípadě vůbec nepřijat do školy nebo zaměstnání a zda potom vyhledal nějakou pomoc. Zjistil jsem, že tento problém je poměrně častý, vždyť 15 osob starší 15 let se již setkala s diskriminací ohledně svého onemocnění – to je 42,9 % osob podle výsledku mého výzkumu.

Dle zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. by přitom měla být zajištěna na trhu práce zvýšená péče fyzickým osobám se zdravotním postižením, ať už jde o osoby plně invalidní, osoby částečně invalidní a osoby zdravotně znevýhodněné **(13)**. Zde je potřeba znovu připomenout, že od 1. ledna 2010 známe pouze jeden druh invalidity a to invaliditu I., II. A III. stupně. Pojem částečná invalidita zanikla.

V poslední otázce dotazníku byl respondent požádán o sdělení, zda je držitelem řidičského průkazu. Předpokládal jsem, že vzhledem ke skutečnosti složitějšího přístupu k získání řidičského průkazu, bude počet dotazovaných nízký. Celkem 28,6 % - 10 osob řidičák vlastní. To je dle mého názoru pro takto nemocného limitující, protože v současné době se, ve většině případů, zaměstnavatel zájemců o pracovní místo dotazuje, zda vlastní patřičné řidičské oprávnění.

V těchto případech pravděpodobně musí zájemce o místo přiznat, proč nemá řidičský průkaz, nebo si najít jinou vhodnou legendu, aby místo získal. Tady je ovšem další problém, že pokud zaměstnavatel řidičské oprávnění vyžaduje k výkonu povolání, zájemci o pracovní místo nepomůže zatajení jeho nemoci při vstupním pohovoru. Dodělat si řidičák následně je pro nemocného v mnoha případech zcela nemožné. K úspěšnému získání řidičského průkazu je potřeba předložit i lékařské potvrzení, což v případě epileptika není právě jednoduché. Lékař povolí možnost udělat si řidičák

pouze osobě, která užívá léky a je minimálně jeden rok bez záchvatu, nebo je bez léků a záchvatu déle než dva roky.

Také je potřeba zdůraznit, že řízení motorového vozidla je v současné době velice důležitá součást běžného denního života. Zejména u mužské části populace tak vyvolává zákaz řízení motorových vozidel často depresi. Mezi právní úpravy, zabývající se problematikou způsobilosti k řízení motorových vozidel u osob s epilepsií, patří zákon č. 361/2000 Sb. *o provozu na pozemních komunikacích* a o změnách některých pozdějších předpisů zákonů (*zákon o silničním provozu*) a vyhláška ministerstva zdravotnictví č. 277/2004 Sb. *o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel (26)(28)*.

Po vyhodnocení všech odpovědí z mého dotazníku vyplynul závěr, že pro osoby zdravotně znevýhodněné (se zdravotním postižením) – s epilepsií není v krajském městě dostatek služeb. V tomto případě mám na mysli zejména nějaké sdružení, klub, kde by se osoby s obdobnou diagnózou mohly setkávat a vyměňovat si své zkušenosti a poznatky. Rovněž chybí poradna specializovaná na tuto konkrétní skupinu klientů, i když v tomto případě je možné využít poradny dostupné například v ARPIDĚ - *Centru pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.* nebo *Centru sociálních služeb Staroměstská*.

Tuto funkci v našem městě ve větší míře přebírá internet, ale ten není dostupný pro všechny, ať už z důvodu nedostatku finančních prostředků, nebo například s ohledem k vyššímu věku klienta.

Mohu tedy, ač nerad, konstatovat, že mnou stanovená hypotéza:

V Českých Budějovicích nevyhovuje nabídka sociálních služeb pro osoby s epilepsií, byla touto prací potvrzena.

Je škoda, že organizace sdružující klienty s epilepsií, jsou zřízeny jen ve velkých městech (Praha, Brno, Plzeň, Ostrava) a v ostatních krajských městech tyto služby zcela chybí.

Líbil se mi závěr **Matouška** (str. 179), kdy ve své knize uvádí, že sociální služby zpravidla nepatří k výnosným obchodům, přinášejícím velký zisk. Motivem v těchto případech bývá hlavně filantropie (lidumilnost, láska k člověku)(10).

S tímto závěrem se zcela ztotožňuji. Myslím si, že nejdůležitější je porozumění a ochota pomoci druhému člověku. Možná právě tato skutečnost z nás dělá nejvyspělejší bytosti, které kdy na této planetě žily.

6. Závěr

Ve výše uvedeném textu v rozsahu 54 stran předkládám v teoretické části souhrn informací k tématu epilepsie a nabídky sociálních služeb pro osoby, které toto onemocnění mají. Zaměřil jsem se na místo, ve kterém mám trvalé bydliště – České Budějovice. V průběhu zpracování této bakalářské práce jsem si vytvořil dotazník, který obsahoval 15 otázek se zaměřením na danou problematiku. Dotazník byl rozdělen na tři hlavní části. V první části byly otázky směřovány na zjištění pohlaví a zdravotního stavu respondentů. Druhá část byla zaměřena na nabídku sociálních, či jiných služeb poskytovaných epilepticky nemocným osobám v okrese České Budějovice a jejich případném využívání – nevyužívání. Ve třetí části byly zpracovávány otázky týkající se možného diskriminačního jednání ze strany zaměstnavatele, popřípadě školského zařízení v případě, že osobou je student nebo žák.

Předpokládám, že práce by mohla být dobře využitelná pro vznikající příspěvkové organizace na území okresu České Budějovice, zabývající se pomocí znevýhodněným osobám. Rovněž bych byl rád, kdyby tato práce pomohla alespoň částečně odblokovat mnohdy negativistické chování ze strany zdravé populace a alespoň ovlivnila jednání a přístup zaměstnavatelů k této skupině osob.

Práci by bylo možné využít i ve státních zařízeních, které jsou zaměřeny na sociální oblast.

Z provedeného výzkumu mohu tedy závěrem uvést, že se mnou vytvořená hypotéza:

H1 - V Českých Budějovicích nevyhovuje nabídka sociálních služeb pro osoby s epilepsií

tímto výzkumem **zcela potvrdila**, jak je shora uvedeno ve výsledcích a diskusi.

Ve stručnosti lze konstatovat, že nabídka sociálních služeb specificky zaměřených na epileptiky v Českých Budějovicích neexistuje. Ve městě chybí klub, který by sdružoval takto nemocné klienty. Sociální poradenství naštěstí pro tyto občany alespoň částečně supluje *Centrum sociálních služeb Staroměstská* a *ARPIDA - Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.* kde ochotně poskytnou

poradenskou pomoc. Pokud klient nemá možnost využívat internetové služby, není ve styku s žádným podobně „poznačeným“ člověkem a nemá možnost si vyměňovat své poznatky a zkušenosti. A to je v současné době velká škoda, protože setkávání podobně nemocných lidí je nejen ze sociálního ale i z čistě lidského hlediska velice důležité.

7. Seznam použitých zdrojů

1. BIČÁKOVÁ, O. Podpora zaměstnávání zdravotně znevýhodněných osob. *Práce & sociální politika*, 2006, ročník 3., č. 10, s. 3-5. ISSN 0049-0962.
2. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentu podle CSN ISO 690 CSN ISO 690-2(010197): část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3, [on line]. 11.11.2004 [cit. 2010-05-01]. Dostupné z: <http://www.boldis.cz/citace/citace.html>.
3. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentu podle CSN ISO 690 CSN ISO 690-2(010197): část 2 – Citace: modely a příklady u jednotlivých typů dokumentů*. Verze 3.0, [on line]. 11.11.2004 [cit. 2010-05-01]. Dostupné z: <http://www.boldis.cz/citace/citace.html>.
4. BRÁZDIL, M. a kol. *Farmakorezistentní epilepsie*. 1. vydání. Praha: TRITON, 2004. 268 s. ISBN 80-7254-562-0.
5. Česká liga proti epilepsii. URL< <http://www.clpe.cz/>>[16.09.09]
6. Epi-rodina. URL<<http://er.er-sme.cz/>>[16.09.09]
7. KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vydání. Praha: TRITON, 2005. 79 s. ISBN 80-7254-662-7.
8. KRAEMER, G. *Epilepsy from A to Z*. 4 th ed. New York: Thieme New York, 2005. 438 s. ISBN 1-58890-248-X.
9. KREBS, V. a kol. *Sociální politika* 2. vydání. Praha: ASPI, 2002. 376 s. ISBN 80-86395-33-2.
10. MATOUŠEK, O. a kol. *Základy sociální práce*. 2. vydání. Praha: PORTÁL, 2007. 312 s. ISBN 978-80-7367-331-4.
11. MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005m, 351 s. ISBN 80-7367-002-X.
12. MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie..* 1. vydání. Praha: TRITON, 2003. 137 s. ISBN 80-7254-352-0.
13. MPSV *Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti*, v platném znění. [on line]. 1.10.2004 [cit. 2010-10-02]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/z_435_2004.

14. MUMENTHALER, M., MATTLE, H. *Neurologie*. Přel. E. Hinterbuchner. 1. vydání. Praha: Grada, 2001. 652s. ISBN 80-7169-545-9.
15. NOVOTNÁ, I. Sociálně právní otázky epilepsie-1.část. *Lékařské listy*. 2004, roč.53, č. 21, s. 26. ISSN 0044-1996.
16. Občanské sdružení EpiStop. Historie.
<http://www.epistop.cz/images/stories/clanky/citelny_slide_history.jpg>[16.01.09]
17. Občanské sdružení EpiStop. První pomoc při epileptickém záchvatu.
<<http://www.epistop.cz/images/stories/clanky/pomoc.jpg>>[15.09.09].
18. PREISS, M. – KUČEROVÁ, H. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
19. PRŮŠA, L. *Ekonomie sociálních služeb*. 2. aktualizované a rozšířené vydání. Praha: ASPI, a.s., 2007, 180 s. ISBN 978-80-7357-255-6
20. SCHWARZOVÁ, B. *Problematika informovanosti rodinných příslušníků o poskytování péče nemocným s epilepsií*. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Hudáčková, A. České Budějovice: ZSF JU, 2006.
21. Skupina Mladých s Epilepsií.
<http://ersme.cz/new/index.php?option=com_content&task=view&id=56&Itemid=28> [15.09.09].
22. Společnost „E“. URL <<http://epilepsie.getweb.cz/>>[16.09.09]
23. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*, 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido 2006, 302 s. ISBN 80-7315-134-0.
24. VOJTĚCH, Z. *EEG v epileptologii dospělých*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. 680 s. ISBN 80-247-0690-3.
25. *Všeobecná deklarace lidských práv* [on line]. 2005. [cit: 2010-10-01].
www.osn.cz/dokumenty/osn/soubory/vseobecna-deklarace-lidskych-prav.pdf.
26. Vyhláška ministerstva zdravotnictví č. 277/2004 Sb., *o stanovení způsobilosti k řízení motorových vozidel*, v platném znění.
27. Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*, v platném znění s účinností od 1.1.2007.
28. Zákon č. 361/2000 Sb., *o provozu na pozemních komunikacích*, v platném znění.

29. Zákon č. 101/2000 Sb., *o ochraně osobních údajů*, v platném znění.

< <http://www.uoou.cz/uoou.aspx?menu=4&submenu=5&loc=20> > [27.03.10].

8. Klíčová slova

epilepsie

sociální služby

organizace

České Budějovice

Společnost „E“

9. Přílohy

D O T A Z N Í K

Dobrý den,

jmenuji se Lukáš Schmidt a jsem studentem Jihočeské univerzity, Zdravotně sociální fakulty obor Sociální práce ve veřejné správě. Téma mé bakalářské práce jsou Sociální služby poskytované klientům s epilepsií. Jde o problematiku sociálních služeb nabízených v rámci okresu České Budějovice.

Chtěl bych Vás požádat o laskavé vyplnění krátkého dotazníku, který, prosím, vložte do obálky, zalepte ji a ponechtejte u svého ošetřujícího lékaře. Dotazník mohou vyplnit za své děti rodiče.

Uvedené informace jsou zcela anonymní. Za jeho vyplnění Vám předem děkuji.

1. Pohlaví: ☐ muž ☐ žena

2. Věk: ☐ 0-17 ☐ 18 - 29 ☐ 30 – 44 ☐ 45 a více

3. Nejvyšší dosažené vzdělání: ☐ dítě do ukončení ZŠ

- ☐ základní
- ☐ vyučen
- ☐ středoškolské s maturitou
- ☐ vysokoškolské

4. Zdravotní problémy máte: ☐ několikrát za rok

- ☐ 1x měsíčně
- ☐ 1x týdně
- ☐ 1 x denně
- ☐ častěji
- ☐ nemám

5. Znáte ve svém okolí nějakou organizaci, zabývající se pomocí epileptikům?

- ☐ ANO, prosím, uveďte jakou.....
- ☐ NE (přejděte, prosím, na otázku č. 8)

6. Jak jste se o ní dozvěděl/a? ☐ od ošetřujícího lékaře

- ☐ od přátel
- ☐ od příbuzných
- ☐ z internetu
- ☐ jiný zdroj, prosím, uveďte.....

7. Navštěvujete tuto organizaci? ☐ ANO ☐ NE
8. Jste poživatelem Vy nebo Vaše dítě některých sociálních dávek nebo sociálních služeb v souvislosti s Vaším/jeho onemocněním?
☐ ANO, prosím, vyplňte jakých.....
☐ NE
9. Je, podle Vašeho názoru, nabídka sociálních i jiných služeb pro epileptiky v okrese České Budějovice dostatečná?
☐ ANO
☐ NE, prosím, máte-li o ně zájem uveďte, jaké služby Vám chybí.....
10. Jste zaměstnán/a - studující ☐ ANO ☐ NE
11. Pobíráte Vy nebo Vaše dítě invalidní důchod v souvislosti s epilepsií?
☐ ANO ☐ NE
12. V případě, že jste např. nastoupil/a učební obor, studium střední školy nebo vysoké školy nebo jste sháněl/a zaměstnání, zamlčel/a jste jaké onemocnění máte (epilepsií)?
☐ ANO ☐ NE
13. Byl/a jste v souvislosti s Vaším onemocněním ze strany zaměstnavatele, nebo v případě nástupu do školy propuštěn/a nebo nepřijat/a do pracovního poměru, ke studiu atd.
☐ ANO (pokračujte, prosím, otázkou č. 14)
☐ NE (pokračujte, prosím, otázkou č. 15)
14. Obrátil/a jste se někde o pomoc z důvodu diskriminace?
☐ ANO, prosím, uveďte kam.....
☐ NE
15. Vlastníte řidičské oprávnění ? ☐ ANO ☐ NE

Ještě jednou děkuji za vyplnění dotazníku.