

UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

**Úloha sociálního pracovníka v životě osob s roztroušenou
sklerózou**

**The role of a social worker in the life of people with multiple
sclerosis**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

Autor:

Barbora Rajdlová

Praha 2022

Mé poděkování patří MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph.D. za odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnovala. Dále bych také ráda poděkovala své rodině a manželovi za podporu, kterou mi během studia projevili.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Úloha sociálního pracovníka v životě osob s roztroušenou sklerózou“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Barbora Rajdlová

Anotace

Bakalářská práce je zaměřena na roli sociálních pracovníků v životech osob s diagnózou roztroušené sklerózy. Teoretická část obecně popisuje hlavní témata vztahující se k danému onemocnění, přičemž jsou vymezeny i konkrétní oblasti sociální práce, které nabízejí svým klientům vést aktivní život. Praktická část je věnována kvantitativnímu šetření. Cílem je zjistit, jakou roli zastávají sociální pracovníci v zařízeních pro osoby s roztroušenou sklerózou.

Klíčová slova

Roztroušená skleróza, role, sociální pracovník, aktivní život

Annotation

The bachelor thesis is focused on the role of social workers in the lives of people diagnosed with multiple sclerosis. The theoretical part generally describes the main topics related to the disease, while defining specific areas of social work that offer their clients to lead an active life. The practical part is devoted to quantitative research. The aim is to find out what role social workers play in facilities for people with multiple sclerosis.

Keywords

Multiple sclerosis, role, social worker, active life

Obsah

Obsah	6
Seznam zkratk	8
Úvod.....	9
1 Osoby s roztroušenou sklerózou	10
1.1 Roztroušená skleróza	10
1.1.1 Průběh	10
1.1.2 Výskyt.....	11
1.1.3 Příznaky	12
1.2 Kvalita života s roztroušenou sklerózou	13
1.2.1 Léčba.....	14
1.2.2 Rehabilitace.....	15
1.2.3 Těhotenství.....	15
1.2.4 Pracovní uplatnění.....	16
1.2.5 Stigmatizace	17
2 Úloha sociálního pracovníka – jeho role a hranice v životě osob s RS.....	18
2.1 Metody sociální práce	18
2.2 Etické zásady.....	19
2.2.1 Předpoklady sociální práce	20
2.3 Konkrétní možnosti, kompetence SP	21
2.4 Sociální práce s rodinou nemocných s roztroušenou sklerózou.....	22
2.4.1 Rodina a partnerské vztahy	23
3 Možnosti podpory osob s RS v kontextu vedení aktivního života.....	27
3.1 Dávky státní sociální podpory.....	27
3.2 Kompenzační pomůcky.....	30
3.2.1 Základní kompenzační pomůcky	30
3.2.2 Výrobci.....	31
3.2.3 Ergoterapie.....	32
3.3 Sociální služby pro osoby s RS.....	33
3.3.1 Formy poskytování sociálních služeb (Zákon č. 108/2006 Sb.)	33
3.3.2 Základní sociální služby (Zákon č. 108/2006 Sb.).....	33
4 Praktická část	36
4.1 Cíle a hypotézy výzkumu.....	36
4.2 Metody šetření.....	36
4.3 Vlastní šetření	37
4.4 Vyhodnocení hypotéz.....	47

4.5	Shrnutí výsledků šetření.....	49
4.6	Limity šetření	50
	Závěr	51
	Seznam použitých zdrojů	52
	Seznam použitých grafů.....	55

Seznam zkratek

ADL	Activities of daily living
CNS	centrální nervový systém
EBV	Epstein-Barrové virus
EDSS	Expanded Disability Status Scale (Kurtzkeho škála)
HSCT	transplantace krvetvorných kmenových buněk (h ematopoietic stem cell t ransplantation)
MHD	městská hromadná doprava
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
MS	multiple sclerosis
NFOZP	Nadační fond pro podporu osob se zdravotním postižením
OZP	osoby se zdravotním postižením
RS	roztroušená skleróza
SP	sociální pracovník / sociální pracovnice
TP	tělesně postižený
ZTP	zvlášť tělesně postižený
ZTP/P	zvlášť tělesně postižený s průvodcem

Úvod

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění, které od svého popsání v roce 1868, postihuje čím dál více lidí. Téma mé bakalářské práce se snaží popsat, co je s nemocí spojeno vzhledem k potřebám pacientů vůči sociálním pracovníkům. Nemoc bývá diagnostikována nejčastěji mladým dospělým, kteří chtějí vést aktivní život.

Sociální pracovníci jsou, pro osoby v nepříznivé životní situaci, důležitým zprostředkovatelem mezi nimi a většinovou společností. Jejich role otevírá klientům možnosti, které jim mohou usnadnit život. Často jsou průvodci na jejich složité cestě životem.

Cílovou skupinou, na kterou je tato bakalářská práce zaměřena, jsou osoby s roztroušenou sklerózou. Vybrala jsem si právě tuto skupinu kvůli osobní zkušenosti. Ve svém osobním životě se stále častěji setkávám s lidmi s touto diagnózou. Jejich osobní příběhy mě velmi zajímají a díky jejich pozitivních zkušeností ze setkání se sociálními pracovníky, jsem se rozhodla tomuto tématu věnovat.

V rámci bakalářské práce jsem se věnovala roli a úloze sociálních pracovníků, kteří se rozhodli pracovat v zařízeních, které poskytují pomoc osobám s RS. V práci se budu zaměřovat na vymezení základních charakteristik roztroušené sklerózy, životním situacím, které jsou pro osoby s tímto onemocněním významně odlišné než v životech zdravých lidí. Všechna tato témata jsem pak propojila s pracovní náplní sociálních pracovníků, abych ukázala, v jakých konkrétních situacích může být jejich povolání užitečné. Zároveň jsem se v praktické části věnovala sociálním pracovníkům a jejich vlastnímu pohledu na to, jakou roli hrají v životech svých klientů.

1 Osoby s roztroušenou sklerózou

První kapitole jsem věnovala základní charakteristice onemocnění roztroušené sklerózy. Dále jsem popsala kvalitu života osob, které s touto nemocí žijí a některé zásadní životní situace, na které má onemocnění patrný vliv.

1.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza latinsky sclerosis multiplex se označuje zkratkou RS, v angličtině pak zkratkou MS a patří mezi nejvzácnější neurologická onemocnění.

Havrdová (2005, s. 12) definuje roztroušenou sklerózu jako “onemocnění centrálního nervového systému neboli CNS, v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a při němž dochází jednak k poškození myelinu, jednak k poškození axonů. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu u RS.”

RS se řadí mezi neurologické choroby chronické s trvalým průběhem. Nemoc je léčitelná, ale v současné době nevléčitelná. Jedná se o autoimunitní onemocnění, které napadá myelin i nervová vlákna. Myelin je součástí myelinové pochvy, která chrání nervovou buňku – neuron. Při RS dochází k rozpadu myelinu a tím k obnažení nervového vlákna a k porušení převodu vzruchů. Ačkoli může dojít k remyelinizaci, nebývá tato restituce plnohodnotná. Myelinová vlákna jsou kratší, slabší a jejich původní funkci nevykonávají spolehlivě (Lenský 2002, s. 16–18).

1.1.1 Průběh

Havrdová (2005, s. 22–24) popisuje čtyři typy průběhů onemocnění následovně:

- **Relaps-remitentní (stadium atak a remisí)**

Ataka je definována vznikem nových nebo zhoršením přítomných neurologických příznaků. Délka trvání atak bývá alespoň 24 hodin. Nebezpečí spočívá v tom, že některé ataky mohou zanechat následky v podobě neurologických nálezů nebo invalidity. Ataky bývají u 85 % pacientů příčinou vzniku onemocnění. Období atak může trvat 5–15 let. Remise je obdobím bez nových klinických příznaků a následuje po období atak.

- **Chronicko-progresivní (sekundárně progresivní)**

Tento průběh je plynulým pokračováním předchozího stadia. Převažují degenerativní pochody v CNS vedoucí k nárůstu invalidity, a proto ataky nejsou tak nápadné. V tomto období jsou nebezpečná zánětlivá onemocnění, protože způsobují trvalé následky.

- **Primárně progresivní průběh**

Průběh typický pro nepřítomnost atak. Invalidita se ovšem neustále pomalu vyvíjí, a to především v podobě paraparézy na dolních končetinách. Tento průběh častěji postihuje muže v pozdějším věku.

- **Relabující – progredující**

Charakteristickým znakem tohoto průběhu jsou progrese mezi atakami. Zánětlivá a degenerativní aktivita nemoci je u tohoto typu nejvyšší s častým důsledkem těžké invalidizace během několika let.

1.1.2 Výskyt

Výskyt roztroušené sklerózy se liší z hlediska etnického původu a geografické oblasti. Onemocnění je nejčastější u indoevropské rasy. Minimální výskyt je kolem rovníku. Souvislost se vzrůstajícím výskytem a nárůstem zeměpisné šířky se přisuzuje pozitivnímu vlivu vitamínu D a slunečnímu svitu na imunitní systém (Havrdová 2002, s. 12).

Na celém světě je odhadem 2,5 milionu nemocných roztroušenou sklerózou. V České republice se jejich počet odhaduje na 17 tisíc. Ročně je přitom u nás diagnostikováno kolem 700 nových pacientů (*Nadační fond IMPULS*, ©2022).

Dříve se uváděla **prevalence** v České republice okolo 100–130 obyvatel na 100 000. Z novější přednášky paní doktorky Havrdové se dozvídáme, že se prevalence zvýšila na počet kolem 170 obyvatel na 100 000. Stejně tak se změnil poměr výskytu choroby z poměru 2:1 ve prospěch žen na poměr 2–3:1 (*Aktivní život*, 2019).

Věk vzniku nemoci je většinou mezi 20. – 40. rokem, ale v malém procentu se nemoc prvními příznaky manifestuje již v dětství (RS juvenilní). Opakem je RS opožděná (tardovaná) debutující až po padesátém roce životě. Dokonce jsou zaznamenány první příznaky RS i později a hovoří se o RS senilní (Havrdová 2005, s. 12, Lenský 2002, s. 12).

V příbuzenstvu se RS ve statistikách objevuje poměrně častěji. Roztroušená skleróza však není vázána na priony. Prion je bílkovina, která zapříčiňuje nemoci CNS a způsobuje i jejich přenos při dědění. U RS není tedy přímá **dědičnost** v mendelovském smyslu, ale jde o vrozený sklon, predispozici (Lenský 2002, s. 70).

1.1.2.1 Rizikové faktory

Mezi prokázané rizikové faktory patří infekce virem EBV, kouření, obezita a nedostatek vitamínu D. Tento nedostatek vysvětluje, proč přibývá onemocnění směrem k pólům a tím vykazuje nejmenší prevalenci kolem rovníků. Česká republika patří k zemím, které nejsou během období zimy vystaveni dostatku slunečního svitu a tím trpí nedostatkem vitamínu D a vyšším rizikem onemocnění RS. Předejítí nedostatku lze dosáhnout pravidelným užíváním tohoto vitamínu ve formě kapslí nebo kapek (Havrdová 2015, s. 11–12).

1.1.3 Příznaky

Co se týká příznaků RS, je důležité podotknout, že se neprojeví všechny uváděné u každého nemocného. Zpravidla se objevují dva až tři příznaky, které se daného jedince drží po dlouhou dobu. Během jednotlivých atak se mohou změnit. Období bez příznaků se nazývá remise.

Mezi první příznaky RS se udává **defekt hybnosti**, který je častější na dolních končetinách. U osob s výskytem oboustranných paréz dolních končetin se častěji dostavují poruchy svěračů. Omezenost pohybu se projevuje únavou, problémy s ohebností, křečemi či tuhostí. Dochází k atrofii svalů neboli k úbytku jejich hmoty. Mozeček, který hraje důležitou roli při souhře svalových pohybů a rovnováze, bývá důsledkem onemocnění postižen, což způsobuje pokles jeho funkcí. Projevuje se to na nejistém postoji a chůzi s odchylkami rovnováhy do všech směrů. Prostorová vnímavost a nestabilita osob s RS se zhoršuje při zavřených očích (Lenský 2002, s. 19)

Většina nemocných uvádí mezi nepříjemné příznaky také **závrať**. Tímto mnohoobsažným pojmem jsou myšleny pocity vznášení se, propadání se apod. Závrat' doprovází nevolnost, pocit na zvracení a na omdlení (Lenský 2002, s. 20).

Změny citlivosti patří mezi další nejčasnější příznaky. Reakce na podnět bývá buď slabší (hypestézie), silnější (hyperestézie) nebo odlišná až nepříjemná (dysestézie). Objevují se vjemy jako brnění, mravenčení, mrazení (parestézie). Nejčastější místa, na kterých tyto vjemy zaznamenáváme jsou na končetinách, trupu a na obličeji (Lenský 2002, s. 20).

Jak je výše zmíněno, podstatou RS je autoagresivní zánět, který napadá myelinová vlákna a tím způsobuje změny v mozku. Tyto změny vykazují jasné projevy, díky nimž je možné diagnostikovat onemocnění RS. Typickým příznakem **příznaků od mozkových nervů** je zhoršené vidění. Projevuje se jako neostré, rozmazané a mlhavé, s výpadky v zorném poli nebo odlišným vnímáním barev. Oslabený bývá i okoohybný nerv, což

zapříčiňuje šilhání nebo zdvojené vidění předmětů (diplopie). Ke zmírnění obtíží pomáhá odpočinek, vyhýbání se stresu a odeření kouření cigaret a požívání alkoholu (Lenský 2002, s. 20).

V oblasti obličeje se projevují **poruchy lícního nervu**. Osobám se nedovírá oko a více slzí. Zjevná je asymetrie při obličejových grimasách, špatná artikulace foneticky podobných souhlásek. Řeč se deformuje a je méně srozumitelná, což způsobuje potíže s komunikací (Lenský 2002, s.21).

Mezi subjektivní příznaky patří bezesporu **únava**, kterou uvádí, že pociťuje 85 % jedinců s RS. Nejde o únavu s příčinou např. předcházející námahy, ale o náhlu bez příčiny. Podíl na její přítomnosti má zánět v CNS. Může ji zhoršovat prostředí horka a dusna. K běžným projevům se přidružují pocity nespavosti, selhávání zraku, nekoordinace pohybů, a dokonce i deprese (Lenský 2002, s. 24).

Bolest je dalším nepříjemným společníkem osob s RS. Její vnímání je individuální, roli hraje genetika, povahové, návykové vlohly apod. Nicméně mezi prvními příznaky byla zaznamenána jen u 5 %. Nejčastěji pacienti udávají bolest v oku nebo za okem způsobenou zánětem očního nervu. Osoby s RS jsou ohrožené vznikem osteoporózy. Ta způsobuje bolesti zad, citlivost a řídnutí kostí. Při určování RS se pozornost obrací i k útrobním bolestem, které se berou jako možný varovný signál při diagnostice onemocnění (Lenský 2002, s. 25).

1.2 Kvalita života s roztroušenou sklerózou

Podle Světové zdravotnické organizace je kvalita života „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.*“ (Národní zdravotnický informační portál, 2022).

Logicky vyplývá z výše uvedených příznaků, které doprovázejí osoby trpící roztroušenou sklerózou, že život jedinců není jednoduchý. Vyskytují se bolesti, únava, změny citlivosti a další příznaky znepříjemňují každodenní život. Dominující jsou poruchy hybnosti. Nemoc nejčastěji zasáhne člověka v nejproduktivnějším věku. Mladí lidé začínají plánovat rodinu, startovat kariéru, sportovci jsou na výborné úrovni. V momentě, kdy nemoc vstoupí do jejich životů, obrací se jejich svět vzhůru nohama. Je nejenom náročné smířit se se samotnou nemocí, ale navíc každý den čelit limitům, které doprovází člověka s RS po celý zbytek života.

Až do 90. let 20. století neexistovala specifická léčba RS. Přelom způsobil výzkum interferonu beta. Existuje řada medikamentů, které se mohou podávat osobám s RS. Mohou se objevit nežádoucí účinky jako je třes, pocit ztěžklých končetin, mravenčení, slabost, nevolnost a jiné. Pro zmírnění příznaků a progresu onemocnění je nezbytná včasná diagnostika a následné zahájení léčby. Jako u každé choroby i zde platí, že čím dříve je nemoc odhalena, tím efektivnější je léčba.

1.2.1 Léčba

V momentě, kdy je RS odhalena, se lépe zvládají léčby přidružených nemocí. Lepší průběh zvládnutí nemoci se klasifikuje u osob s remitujícím průběhem, u které jsou relapsy nevýrazné a přestávky mezi jednotlivými atakami jsou co nejdelší. Naopak horší léčebný postup je zaznamenán u těch, kde RS eskaluje a má více atak (Lenský 2002, s. 76–77).

Léčba je nezbytná u každého jedince s jakýmkoli průběhem. V České republice je léčba soustředěna do center. V současné době u nás existuje 15 center se zaměřením na léčbu demyelinizačních onemocnění CNS, kterým roztroušená skleróza je. Léčba se zahajuje medikamenty. V remitentním stádiu se podávají léky s cílem omezit aktivitu nemoci a zpomalit její progresi. Mezi tyto léky patří interferon beta a glatiramer acetát. Mezi léky tzv. druhé volby se řadí intravenózní imunoglobuliny. Jejich výhodou je pohodlí v možnosti infuzního podání jednou za měsíc, zatímco u výše zmíněných je frekvence podávání vyšší. Azathioprin je lékem tzv. třetí volby. Nastupuje na scénu v momentě, kdy není možné zavést léky první ani druhé volby (Havrdová 2005, s. 37–45).

Když léčba nezabírá, přichází v úvahu transplantace vlastních kmenových buněk z kostní dřeně. V podstatě jde o znovuoobnovení imunitního aparátu (Lenský 2002, s. 91).

Studie z roku 2021 se zabývá transplantací kmenových buněk. Byly použity zdravé kmenové buňky z vlastního těla pacienta k nahrazení nemocných buněk. Studie zkoumala 210 lidí s RS, kteří podstoupili transplantaci v letech 1997 až 2019. U pacientů s relabující-remitující RS výsledky po pěti letech ukázaly, že nedošlo ke zhoršení stavu u 85,5 % pacientů. Po deseti letech se znovu hodnotilo s dalším pozitivním výsledkem a to, že nedošlo ke zhoršení zdravotního postižení u 71,3 % pacientů. Výsledky u pacientů s progresivní RS byly po 5 letech bez zhoršení stavu u 71 % a po deseti letech u 57,2 %. Závěr studie uvádí, že transplantace krvetvorných kmenových buněk neboli HSCT (*hematopoietic stem cell transplantation*) brání zhoršení invalidity u většiny pacientů a navozuje trvalé zlepšení u pacientů s relabující-remitující RS. Transplantace hematopoetických kmenových buněk by měla být považována za léčbu lidí s RS jako jedna

z dalších možností zejména u těch, kteří nereagují na běžnou léčbu. Nadále jsou však nutné další výzkumy k potvrzení bezpečnosti tohoto typu léčby (Boffa et al., 2021).

Co se týká symptomatické léčby, ta přispívá k ulehčení od potíží, které osoby s RS doprovázejí. Odborníci doporučují nesahat po analgetikům tišící bolest z důvodu snadného návyku na jejich účinky. Doporučuje se užití karbamazepinu a infiltrační obstríky. Například u problémů s noční mikcí je možné podat antidiuretický hormon. Nefarmakologicky se postupuje i u problému se zácpou. Reguluje se úpravou stravy. Zdravá strava mimo jiné bývá pacientům s RS vřele doporučována celkově bez ohledu na konkrétní trávicí potíže. Správná životospráva zvyšuje odolnost organismu vůči nemocem. Psychofarmaka předepíše lékař, když se dostaví deprese, emoční labilita, neurovegetativní poruchy (Lenský 2002, s. 93–94).

1.2.2 Rehabilitace

Včasná diagnostika a nasazení příslušných léků s přidruženou správnou životosprávou jsou prvním krokem k žití relativně kvalitního života. Je však žádoucí i aktivita ze strany samotných pacientů. Pohyb a udržení fyzické kondice jsou důležité.

U RS se rehabilitace zaměřuje na tři oblasti – svalové oslabení, porucha koordinace a rovnováhy, zvýšené svalové napětí. Pravidelnost pohybu by se měla stát součástí života u lidí s roztroušenou sklerózou. Aby tělo nebylo přetíženo, je důležité začít cvičit pod dozorem fyzioterapeutů. Ti poskytují rehabilitace jako kvalifikovaní odborníci. Na odborné cvičení navazuje řada autorehabilitačních sestav, kterým se každý může věnovat sám ve svém domácím prostředí. Např. Edice Roska vydala v roce 2001 publikaci “Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi” od Marie Svobodové a kol. Důležitost pravidelného cvičení se vyplácí, neboť pohyb je důležitým prostředkem změny a projevu (Lenský 2002, s. 94, s. 102).

1.2.3 Těhotenství

Z praktického pohledu se nyní zaměřím na různé životní etapy, které vyžadují pro osoby s RS v osobním a společenském životě často komplikovanější řešení.

První z nich bývá otázka otěhotnění u žen s RS. V 50. letech minulého století bylo uzákoněno, že těhotenství je v tomto případě nutné uměle ukončit ze zdravotních důvodů. Díky vývoji medicíny, která umí nemoc stabilizovat, má dnes většina těhotenství příznivý průběh. Ženám se doporučuje plánované těhotenství, protože užívání některých léků k léčbě

RS by mohlo způsobit vznik vrožených vad plodu. Proto většina žen s RS volí hormonální antikoncepci. Samotné těhotenství pak probíhá standardně jako u zdravých žen.

Porod by neměl být protahovaný. Je možné mamince podat epidurální anestezii ke zmírnění bolestí. Doporučuje se родit přirozenou cestou, protože celková anestezie v případě císařského řezu není u žen s RS vhodná. Po porodu se mohou preventivně podávat intravenózní imunoglobuliny, aby mohla žena kojit a byla chráněna před poporodními atakami. (Havrdová 2005, s. 67).

Riziko představuje období šestinedělí po porodu. Klesají příznivě působící těhotenské hormony a zpět se navozuje původní imunita. Riziko vzplanutí aktivity RS je především v prvních třech měsících po porodu. Doporučuje se také s kojením skončit ve třetím měsíci po porodu nebo v případě akutní ataky. Je nutné podstoupit kontrolní magnetickou rezonanci. Pokud jsou její výsledky v pořádku, tedy bez známek nové aktivity RS, může maminka kojit. V opačném případě je nutné kojení ukončit (Meluzínová, Hanulíková 2021, s. 37).

1.2.4 Pracovní uplatnění

Existenčním, ale i sociálním problémem bývá otázka pracovní schopnosti. Nejenom že možnost pracovat přináší finanční jistotu, ale pracoviště je prostředím naplnění společenského života a vytváří místo pro únik ze stereotypu. Východiskem může být invalidní důchod, pokud si to stav nemocného žádá. Pracovní prostředí pro člověka s RS by mělo být přizpůsobeno jeho potřebám. Neměl by pracovat v prostředí vlhka, horka, v průvanu apod. Těm, kteří mají zrakové problémy, může vadit práce na počítači (Lenský 2002, s. 82–84).

Před případným nástupem do zaměstnání se hodnotí míra poklesu pracovní schopnosti. Posuzuje se stav funkčních nervových systémů a dopad zjištěných skutečností na celkovou výkonnost. K hodnocení výsledků vyšetření se používá škála tzv. Kurtzkeho Expanded Disability Status Scale (EDSS). Stupnice hodnotí dopad onemocnění na jednotlivé funkční tělesné orgány. Stupnice je od 0 do 10. Čím vyšší hodnota, tím roste míra zdravotního postižení. Podle výsledků se uznávají různé stupně invalidity (Havrdová 2005, s. 31).

Přidělení stupně invalidity znamená, že Úřad práce České republiky těmto osobám poskytuje zvýšenou ochranu na trhu práce. Zaměstnavatel po vytvoření pracovního místa pro OZP získá od státu příspěvek na nákup potřebného vybavení. Zároveň má nárok na příspěvek na podporu zaměstnání osob se zdravotním postižením (OZP) a slevu na dani.

Nalezení vhodného pracovního místa mohou osoby s RS popsat na úřadu práce, sociálních pracovníků během sociálního poradenství nebo na příklad přes portál Nadační fond pro podporu osob se zdravotním postižením (NFOZP), který pomáhá nalézt pracovní místa na běžném i chráněném pracovním trhu.

Další oblastí, kterou mají pacienti s RS složitější, je možnost **získání řidičského průkazu**. Možnost vlastní přepravy představuje velký spojník s okolním světem a v některých povoláních je jeho vlastnictví nezbytné. Pokud žadatel o průkaz trpí poruchou zraku nebo poruchou hybnosti, jsou individuálně posuzováni. Díky možnostem trhu je možné pořídit si vůz upravený podle potřeb nemocného. Například takový, ve kterém je ovládání nožních manipulací převedeno na ruční ovládání (Lenský 2002, s. 84).

1.2.5 Stigmatizace

“Stigma obecně znamená znehodnocující přívlastek, který může být příčinou diskriminace svého nositele. Slovo “stigma” bývá překládáno jako znak nebo stopa, která nese svědectví. Termín pochází z antického Řecka a poukazuje na tělesné znaky, které vypovídají o něčem neobvyklém, nedostatečném nebo z morálního hlediska špatném.” (Hinterhuber 2001, in Ocisková, Praško 2015, s. 11).

Mýty a stigmatizace nemocných osob nejsou ani v 21. století potlačena. Lidé s RS se často s touto skutečností setkávají a stává se pro ně, především v začátcích po diagnóze, denním chlebem. Když okolí vyvíjí na jedince tlak, že pro svou nemoc nemůže být schopen vést aktivní život, často se stává, že těmto slovům daný jedinec podléhá. Psychika nemusí vydržet nátlak a způsobí pasivní přistupování k životu.

U osob s RS hodně lidí předpokládá, že nemocný skončí na invalidním vozíku a nebude se proto moct věnovat volnočasovým aktivitám. Ve skutečnosti je tento mýtus u většiny pacientů lichý. A to díky včasné diagnóze a pokroku medicíny. Stejně je tomu u předpokladu, že by se pacienti neměli namáhat, protože trpí únavou. Ukazuje se, že pravidelný pohyb a rehabilitace napomáhají lepší prognóze. Klid se doporučuje při akutní atace a infekčních komplikacích.

Je důležité si uvědomovat tyto skutečnosti. Obzvláště sociální pracovníci mají velikou moc podnítit klienta s RS k nevzdávání se a motivovat ho k aktivitám.

2 Úloha sociálního pracovníka – jeho role a hranice v životě osob s RS

Sociální práce se řadí mezi pomáhající profese.

„Pomáhající profese je souhrnný název pro veškeré profese, jejichž teorie, výzkum a praxe se zaměřují na pomoc druhým, identifikaci a řešení jejich problémů a na získávání nových poznatků o člověku a jeho podmínkách k životu, tak aby mohla být pomoc účinnější.“ (Hartl 2004, s. 185).

Podle Matouška (2011, s. 38) je sociální pracovník:

- zástupcem státu,
- představitelem většiny a většinové kultury,
- reprezentantem kritérií normality,
- arbitrem z hlediska občanských práv klienta.

Gulová (2011, s. 36) uvádí pět základních etap v sociální práci:

1. sociální evidence,
2. první kontakt s klientem – podle metody nebo služby SP klienta vyhledá nebo za ním klient přichází sám,
3. shromažďování dat o klientovi, studium jeho situace a návrh plánu akce,
4. diagnostická etapa – komplexní pojetí pomocí metod SP (pozorování, rozhovor aj.),
5. ověření výsledků sociální práce.

2.1 Metody sociální práce

Výčet metod sociální práce je uvedený ve Vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky č. 332/2013. Dokument souhrnně vymezuje a kategorizuje metody.

První kategorií, kterou zmíním, jsou **metody přímé práce s klientem**. Ta má několik fází. První je fáze vyhledávání neboli depistáž. Vědomé vyhledávání ohrožených jedinců či skupin má za cíl zachytit problém včas. Druhou fází je posouzení životní situace. Během ní se jedná o poskytnutí služeb sociální práce, zjišťování informací o životní situaci klienta, posouzení potřebnosti intervence, předběžně se formuluje plán intervence, a nakonec dochází k samotnému sociálnímu šetření. Na základě rozhodnutí o poskytnutí pomoci, se vytváří individuální plán, který by při dodržování klientem měl vést k jeho

spokojenějšímu životu. Průběžně se hodnotí práce s klientem, až nakonec přijde závěrečné hodnocení.

Metody přímé práce s klientem zaměřené na změnu klimatu se provádí pomocí motivačního rozhovoru, podpory kompetencí jedince, nácviku a upevnování motorických, psychických a sociálních dovedností a schopností klienta. Na praktických situacích sociální pracovník procvičuje s klientem osvojené dovednosti. U osob s RS jsou nácviky běžných životních situací důležité vzhledem k fyzickým omezením, které nemoc přináší. Mimo jiné do této kategorie spadá základní a odborné sociální poradenství. SP poskytují informace o sociálních dávkách, službách a návazných institucích.

K povinnostem SP se řadí i tvorba a shromažďování záznamů o činnostech řešení životní situace klienta. Do jejich kompetencí patří plánování a organizace aktivit, které zahrnují přípravu na jednání s klientem, studium jeho dokumentace, hledání informací k řešení jeho situace apod. Tato kategorie se nazývá **metody nepřímé práce s klientem**.

Kategorií, kterou je vzhledem k tématu bakalářské práce důležité zmínit, jsou **metody spolupráce s dalšími organizacemi**. Sociální práce je multidisciplinární profesí. Důležitost spolupráce s dalšími zdravotnickými, právníckými a dalšími zařízeními je nezpochybnitelná (Vyhláška č. 332/2013 Sb.).

Pro úspěšné užití metody je důležitá motivace a důvěra. Aby důvěra vznikla, musí sociální pracovník vytvořit příjemné prostředí a respektovat klienta. Důležité je, aby klient mohl řešit svou nepříznivou sociální situaci s pracovníkem, který je odborník v dané oblasti. Pokud nedokáže klientovi pomoci, měl by být schopen klienta odkázat na pomoc jinde. V případě, že dojde ke spolupráci, je důležité stanovení si hranic a pravidel. Sociální pracovník by se měl umět přizpůsobit klientovi ve zvoleném jazyku komunikace, případně se přizpůsobit jeho fyzickým omezením.

2.2 Etické zásady

Slovo etika pochází z řeckého slova *éthos*, jež se překládá jako mrav, zvyk, obyčej nebo charakter. Zabývá se původem a podstatou morálního vědomí a jednání. Z hlediska cíle je prakticky zaměřenou vědou s cílem odpovědného jednání (Bláha 1991).

Sociální pracovníci se řídí etickým kodexem sociálních pracovníků České republiky. Ve svých člancích popisuje etické zásady a pravidla etického chování SP ve vztahu ke klientovi, ke svému zaměstnavateli, ke svým kolegům, ke svému povolání a odbornosti a na závěr ve vztahu ke společnosti. Etický kodex vyjadřuje respekt klientům, staví na

hodnotách lidských práv, jedinečnosti člověka, potřebě seberealizace klienta apod. (Matoušek 2003 a, s. 42).

Profesní asociace uznávají etický kodex z mnoha důvodů. Jedním z nich je, že zabezpečuje vedení a inspiraci svým členům a je průvodcem etické praxe. Slouží jako regulace v oblasti profesního chování, chrání klienty před zneužitím úřední moci a zanedbáním péče. Zdůrazňuje status profese v komunitě a širší společnosti (Levy 1993, in Matoušek 2003 a, s. 42).

Sociální pracovník má odpovědnost a povinnosti vzhledem ke své profesi a zaměstnavateli. K výkonu jeho povolání mu napomáhají mantinely ve formě právního systému, konkrétních zásad na pracovišti a zaměstnavatele. Institucionální rámec je důležitý, protože sociální práce zasahuje do života klientů. Tím, že dodržuje daná pravidla, je práce legitimní (Matoušek 2003 a, s. 44–45).

V kodexu nalezneme hodnoty sociální práce. Ty jsou sdíleny sociálními pracovníky v povaze jejich sociální práce i ve vztahu mezi nimi a klientem, kolegy a společností. Jsou ukazatelem, jakou metodu práce budou pracovníci používat. Na hodnotách jsou založeny i principy práce s klientem. Etická dilemata vznikají tehdy, cítí-li sociální pracovník, že stojí před dvěma nebo více nevhodnými možnostmi představujícími konflikt morálních principů a není jisté, která z nich je přijatelnější. Vnímání etického dilematu je subjektivní. Pro jednoho tím je, druhý jej může vnímat jako etický problém. Při jeho řešení sociální pracovník ví, jak se rozhodnout, ale řešení se mu osobně přičí. Znalost etických zásad a hodnot mají klíčovou funkci při řešení těchto etických dilemat a problémů (Matoušek 2003 a, s. 24, s. 33).

2.2.1 Předpoklady sociální práce

Pro pomáhající profese je nezbytný respekt vůči etickým zásadám, aby mohly svou práci úspěšně naplňovat. Dalším předpokladem k výkonu dobré sociální činnosti patří přirozená ochota ke službě druhým. Odvětví sociální práce vyžaduje navíc kromě znalostí a zkušeností ještě ryzí charakter, mravnost a vědomí odpovědnosti vůči vyššímu mravnímu řádu (Halík 1993, s. 17).

Matoušek a kolegové (2003 a, s. 52–54) řadí do obecných předpokladů sociálních pracovníků zdatnost a inteligenci, přitažlivost, důvěryhodnost a komunikační dovednosti. Zdatnost je míněna jakožto udržování se v dobré kondici, protože naše těla jsou zdrojem prvotní energie. Fyzická rovnováha nám umožňuje lepší soustředění a zvyšuje produktivitu. Matoušek a kolegové inteligenci rozumí obohacování se novými znalostmi, prací

na vlastním výzkumu nebo také socioemoční dovednosti na vysoké úrovni. Přitažlivost znamená jakousi podobnost, která propojuje pracovníka s klientem. Může jít např. o věkovou příbuznost nebo o podobnou zkušenost. Výsledkem je náklonnost ze strany klienta nejen na základě vzhledu, ale i názorů a myšlenek. Pokud bych chtěla rozvést tento odstavec, rozšířím význam náklonnosti. Tím, že klient pocítuje blízkost vůči pracovníkům, jednodušeji se jim otevírá a usnadňuje se tím vzájemná spolupráce. Přitažlivosti se ve svých základech podobá další předpoklad a tím je důvěryhodnost. Klient ji posuzuje nejen na základě fyzického vzhledu, chování, ale i na pověsti, která doprovází pracovníka.

Dalším neodmyslitelným stavebním kamenem pro pracovníka pomáhající profese jsou jeho komunikační dovednosti, které zprostředkovávají vztah s klientem a řešení jeho problému.

Dovednosti, které jsou důležité ve vztahu ke klientovi, jsou zároveň nezbytnými i pro osobní růst sociálního pracovníka. V momentě, kdy by chování nevycházelo z upřímného jádra člověka, nemohl by svou práci vykonávat dobře.

Pomáhající profese jsou ohroženy syndromem vyhoření v důsledku nahromaděného stresu spojeného s náročným výkonem povolání. Je důležité mít na paměti nezbytnost pravidelné supervize. Ta by podle mého názoru měla pro pracovníka představovat podporu v obtížných situacích, být schopná rozeznat projevy typické pro syndrom vyhoření a nasměrovat na pomoc. Samozřejmě supervize zastává i další funkce, jako je třeba vzdělávací, v rámci které jsou mimo jiné nabízeny kurzy doplňující a rozšiřující dosavadní vzdělání sociálních pracovníků. Podle Maroona (1997) je obecně platné, že rychlejší nástup syndromu vyhoření postihuje více osoby s vyšším vzděláním, a to zřejmě kvůli jejich vyšší investici do práce.

2.3 Konkrétní možnosti, kompetence SP

Kompetence v praxi sociálních pracovníků je funkcionální projev dobře zvládané a uznávané profesionální role. Součástí jsou odborné znalosti, schopnost reflektovat adekvátně kontext a citlivě aplikovat hodnoty profese.

Odborníci stanovili praktické kompetence označující souhrn toho, co a jakým způsobem sociální pracovník koná při práci s klienty v konkrétních situacích (Havrdová 1999, s. 42).

Oldřich Matoušek (2003 b) uvádí mezi nejdůležitější kompetence následující:

- Způsobilost určit vlivy vyvolávající sociální problémy jednotlivých lidí a dalších subjektů (skupin, rodin, komunit) i formy těchto problémů.

- Způsobilost komunikovat s uživatelem (jazykem pro něj srozumitelným, s přiměřenou mírou angažovanosti), spolupracovat s ním na definici jeho potřeb a na plánu intervence/péče.
- Způsobilost přímo poskytovat služby, jejichž cílem je často řešení náročné životní situace uživatele/jeho rodiny.
- Způsobilost kooperovat s jinými pracovníky ve vlastní organizaci, případně být partnerem v týmu pro jiné specialisty a umět vůči nim definovat svou roli (např. vůči lékařům, pedagogům, psychologům, soudcům, policistům),
- Způsobilost orientovat se v organizačních a komunitních vazbách, umět je posilovat a využívat pro svou práci.
- Způsobilost orientovat se v právním a ekonomickém rámci profese.
- Způsobilost hodnotit průběh i výsledky programů.
- Způsobilost řešit etická a další dilemata, do kterých pracovníka jeho práce přivádí.

Konkrétně v případě práce sociálních pracovníků s osobami s RS patří mezi jejich kompetence **pomoc při podávání žádostí** na příspěvky státní sociální podpory. Jednotlivým příspěvkům se budu věnovat v následující kapitole.

Pomáhají klientům s **evidencí na úřadu práce**. Jsou k dispozici také při vyplňování žádostí např. o vstupu do projektů. Úřad práce České republiky vytvořil projekt s názvem Podpora forem flexibilního zaměstnávání, který poběží až do 30. června 2023. Projekt umožňuje získat zaměstnání na zkrácený úvazek právě i osobám se zdravotním postižením (Úřad práce České republiky, 2021).

Sociální pracovníci pomáhají klientům orientovat se v **nabídkách zaměstnání**, mohou je odkazovat na weby, které jsou přímo zaměřené na nabídky od zaměstnavatelů, kteří zaměstnávají OZP.

Mezi služby sociální péče, které sociální pracovníci nabízejí, patří **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence**. Poskytují se ve třech formách: terénní, ambulantní a pobytové.

2.4 Sociální práce s rodinou nemocných s roztroušenou sklerózou

Osoba, které je diagnostikováno závažné nevléčitelné onemocnění jako je roztroušená skleróza, se ocitá v nelehké životní situaci. Vyrovnání se s novou životní situací vyžaduje čas, protože nemoc přináší řadu psychických změn, zvyšuje stres a napětí, zhoršuje zvládání každodenních aktivit.

Rodinní příslušníci a všichni, kdo se věnují pomáhajícím profesím, by měli znát fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí, aby mohli nemocnému poskytnout potřebnou podporu a čas. Používá se teorie Elizabeth Kübler-Rossové, která je především známá jako pěti fázový model zármutku. Přestože roztroušená skleróza nepředstavuje diagnózu blížící se úmrtí, psychický tlak z nové informace je srovnatelný s pocity osob, které zjišťují, že se jejich smrt v důsledku jiného závažného onemocnění závratně blíží.

Model Kübler-Rossové popisuje první stadium popírání a izolaci jako prvotní reakci, kterou doprovází šok na nastalou změnu v životě. Ochranným systémem se stává odmítání tohoto faktu. Během této doby je zbytečné nemocnému poskytovat relevantní informace o nemoci, protože ji popírá. Druhé stádium je zlost projevující se negativními projevy emocí. Terčem těchto emocí bývají nejbližší, protože k nim nemocný cítí důvěru. Tím se tato fáze stává těžkou pro blízké okolí. Podle mého názoru se ukáže hloubka vztahů. Pokud jsou vztahy opravdové, bude mít nemocný oporu po překonání všech stádií. Třetím stádiem je tzv. smlouvání, a to především s Bohem. Jedná se o snahu vyměnit nemoc za něco jiného. Čtvrté stádium deprese je také těžkým obdobím pro všechny zúčastněné, ale je důležitá fyzická přítomnost blízkých. Páté a poslední stadium je akceptace, během kterého dochází smíření s chorobou a jejími důsledky (Kübler-Rossová, 1993).

Tento model jako každý, který se dle mého názoru věnuje prožívání osob, má nedostatky v kontextu individuality každého jedince. Přesto jsem si vybrala popsat model právě Elizabeth Kübler-Rossové. Obsahuje pět fází, přičemž obsahuje zlost a depresi, u kterých vnímám důležitost nepodcenění, které by mohlo vést k nemožnosti přijetí nové životní situace.

I když se nemocný dostane do fáze smíření a přijetí svého osudu, neznamená to, že bude po celý zbytek svého života šťastný a bezstarostný. RS je nemoc progresivní a ovlivňuje nemocného po zbytek života. Období relapsů a jednotlivých atak má vysoký dopad jak na psychické, tak i na fyzické zdraví.

2.4.1 Rodina a partnerské vztahy

Rodina byla, je a bude v každé době, měla, má a bude mít své místo a různou podobu, která zrcadlí danou společnost. Můžeme ji chápat také jako intimní vztahový systém, který se vyznačuje časoprostorovým ohraničením. Členové daného systému utvářejí svůj společný život především v privátním prostoru, z něhož jsou vyloučeny jiné osoby (Říčan 1991, s. 38).

“Rodina byla od pradávna prvním a mnohdy i jediným zdrojem podpory lidí, kteří se dostali do nesnáží. A to bez ohledu na to, jestli se s hendikepem již narodili, nebo jejich nesnáže vznikly později.” (Matoušek 2003 a, s. 183).

Vážné onemocnění s sebou přináší dopad na psychiku nejen pacienta, ale i jeho rodiny. Proto se domnívám, že by i jí měla být poskytnuta možnost psychoterapeutické péče. Situaci se změnou rolí, stresem a nejistotou není dobré podceňovat. Psychoterapie je léčebná činnost, při níž psychoterapeut využívá svých znalostí k tomu, aby došlo k žádoucí změně směrem k uspokojivějšímu prožívání, jednání a sociálnímu začlenění (Vybíral, Roubal 2010, s. 30).

Pro rodiny, ve kterých je člen s roztroušenou sklerózou, existuje možnost navštěvovat setkání rodinných příslušníků a blízkých. Zúčastnit se mohou ale i zaměstnavatelé, přátelé a děti. Vymezují se pravidlem, že samy osoby s roztroušenou sklerózou nejsou na tato setkání zvány. Důvodem k tomu je, aby svou přítomností nelimitovaly intimitu jednání zúčastněných osob. Setkávání zahrnují odborně vedená zdravotní, ošetrovatelská, sociální a právní poradenství. Cykly přednášek jsou věnovány všem tématům, která se týkají RS. Nabízejí pomůcky a vhodnou literaturu. Na besedách a setkáních si rodiny mohou vyměňovat cenné zkušenosti, rady a jsou bezpečným místem k otevření problémů spojených s potížemi, které nemoc přináší (Lenský 2002, s. 140–141).

Konference nejen pro příbuzné, ale i pro samotné pacienty se hojně organizují. V České republice se jim věnuje především internetová stránka Aktivní život, který každoročně zve na podzimní konference. Odbornými garantkami jsou Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc. a Prim. MUDr. Marta Vachová (*Aktivní život*, 2022).

Unie Roska, jejíž motto zní “Jsme tu, abychom pomáhali pacientům s roztroušenou sklerózou a jejich blízkým”, dává jednoznačně najevo, že tu je pro všechny. Nejenom že se věnuje sociálně-zdravotnímu programu, ale nabízí možnost účastnit se edukačních setkání spolupracuje s mezinárodními organizacemi (*Unie Roska*, 2022).

Za zmínku stojí i Dům sv. Josefa v obci Žireč. Jedná se o jediné lůžkové zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou v České republice. Pro veřejnost pravidelně pořádá konference vedené českými odborníky z oblasti péče o osoby s RS, neurologie nebo psychologie (*Domov sv. Josefa*, ©2022).

Během května v každém roce se pozornost obrací k RS. Tématu se věnují kampaně s cílem rozšířit povědomí o onemocnění. Osvěta probíhá obvykle po celý měsíc, ale samotný Světový den roztroušené sklerózy byl ustanoven Mezinárodní RS federací na poslední středu v květnu.

Manželství můžeme charakterizovat jako *"institucionalizovaný společenský svazek mezi mužem a ženou, jehož hlavním úkolem je vytvoření rodiny a výchova dětí"* (Veselá 2001, s. 13).

Takové manželství, ve kterém nemocný nachází oporu a akceptaci změny v partnerově zdravotním stavu, je ideální. Bohužel je u pacientů s roztroušenou sklerózou vyšší rozvodovost než u běžné populace. Častý je problém, když onemocní žena, u níž byla rodina zvyklá na určitý servis. Nemocní muži se většinou dostávají do nepříjemné pozice v momentě, kdy nejsou schopni nadále vykonávat svá zaměstnání a tím znemožňují pokrýt náklady chodu rodiny. Obtíže v oblasti sexuálního života je možné řešit vyhledáním odborné pomoci. Nejčastějším problémem bývá erektilní dysfunkce u mužů s RS. Tento problém může vést k omezené neplodnosti. Ženy mívají v sexuální oblasti problémy s nedostatečnou lubrikací a ztrátou sexuálního apetitu. Současná medicína je vysoce pokročilá a s řadou komplikací dokáže pomoci. Nezbytná je otevřená komunikace, při které si partneři mohou sdělit, jaké mají potíže.

Burnfield (1998, s. 89–90): *„Pamatuji si, že jsem hovořil s jednou ženou, jejíž manžel měl ereskou, o jejich sexuálních problémech. Její postoj byl citlivý a osvěžující a komentovala to takto: „Ať už je někdo postižený nebo ne, na tom opravdu nezáleží. Někteří lidé budou mít vždycky sexuální problémy, zatímco jiní se přizpůsobí všemu, cokoli se stane.“*

Jsou-li problémy v oblasti duševní, je důležité pojmenovat, co člověk cítí. Jedině pak se dá na potížích pracovat. K tomu pomáhají tréninky asertivního chování pro celou rodinu. Ten, kdo ovládá asertivní chování, dokáže neobviňujícím a nepanovačným způsobem sdělit svá trápení a dočká se pozitivní odezvy. Vstřícná a důvěrná atmosféra v rodině je základ. Nemocný v rodině ocení potřebné zázemí.

Otevřená komunikace je základ. Rozdělit ji můžeme na verbální a neverbální. Verbální sdělujeme informace pomocí slov. Tyto komunikační dovednosti si osvojujeme celý život. Význam obsahu našeho sdělení může být příjemcem pochopen zcela jinak. Je důležité sdělit věcný obsah s jasným cílem, aby nedošlo k nedorozumění. Vedle verbální komunikace používáme i komunikaci neverbální, která je neméně důležitá. V rodinném prostředí, ve kterém máme intimní vztahy, jsou naše gesta, mimika a haptika důležitými faktory vyjádření našeho postoje.

Vnímání situace u **dětí**, jejichž jeden nebo oba rodiče mají roztroušenou sklerózu, záleží na mnoha faktorech: věk, povaha, výchova, počet sourozenců. Opět je nejdůležitější nepodceňovat komunikaci. Netajit před potomky onemocnění, a naopak včas s nimi promluvit adekvátním způsobem přiměřeným k jejich věku. Může se totiž stát, že dítě bude

prožívat pocity studu, zloby a strachu z nemoci a možnosti smrti rodiče. Z tíživého prostředí bude hledat únik ve formě návykových látek nebo předčasných vztahů (Lenský 2002, s. 140).

3 Možnosti podpory osob s RS v kontextu vedení aktivního života

V této kapitole jsem si kladla za cíl vyjmenovat oblasti, ve kterých hraje sociální pracovník roli průvodce a prostředníka mezi osobami s RS a jejich představou o vedení aktivního života. Následující podkapitoly zahrnují základní informace o dávkách státní sociální podpory, kompenzačních pomůckách a sociálních službách.

Díky možnostem, které mají osoby s RS k dispozici, mohou dosáhnout bezpečného samostatného bydlení, získání průkazu OZP a příspěvků, které jim ulehčí život.

Úřady zabývající se sociálně-zdravotní problematikou, na něž se lidé mohou obracet, jsou v současné době Úřad práce ČR a spádová Česká správa sociálního zabezpečení.

3.1 Dávky státní sociální podpory

Příspěvek na péči

Příspěvek je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Tato pomoc může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb nebo osobou blízkou jako na příklad rodinnými příslušníky, blízkými přáteli.

Uznání nároku na příspěvek je posuzováno podle stupně závislosti osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Jde o deset ucelených úkonů z oblasti každodenního života: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (u osob starších 18 let). Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.

O přiznání či nepřiznání příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce České republiky. Jeho výše se odvíjí podle stupně závislosti a je rozdílná u osob do 18 let a osob starších 18 let. Náklady na příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Příspěvek na bydlení

Nárok na tento příspěvek má vlastník nebo nájemce bytu, jestliže

1. jeho náklady na bydlení přesahují 30 % (na území hlavního města Prahy 35 % rozhodného (čistého) příjmu rodiny a zároveň

2. těchto 30 % (na území hlavního města Prahy 35 %) rozhodného (čistého) příjmu rodiny není vyšší než částka normativních nákladů na bydlení.

Poskytnutí příspěvku podléhá testování příjmů rodiny a nákladů na bydlení (Zákon č. 117/1995 Sb.).

Invalidní důchod

Roztroušenou sklerózu najdeme v seznamu nemocí s nárokem na invalidní důchod. Seznam je ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí č. 359/2009 Sb. Najdeme ji pod kapitolou VI, která obsahuje nemoci postihující nervovou soustavu. Při hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti se vychází z lékařské zprávy a rozsahu poruch. Sledované období, rozhodující o míře poklesu pracovní schopnosti, by mělo trvat jeden rok (Vyhláška č. 359/2009 Sb.).

Jestliže je zjištěna invalidita a zároveň žádající splnil podmínku o potřebné době sociálního pojištění před vznikem invalidity, získá nárok na invalidní důchod. Ten je poskytován na základě zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Zákon vymezuje tři stupně invalidity a tím pádem i tři stupně invalidních důchodů (Zákon č. 155/1995 Sb.).

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok mají osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem podle § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Existují tři druhy průkazu osoby se zdravotním postižením:

1. TP (pro osoby se středně těžkým postižením)
2. ZTP (pro osoby s těžkým postižením)
3. ZTP/P (pro osoby se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace).

Osobám s RS a pohybovými potížemi, které jsou držiteli průkazu TP, vzniká nárok na vyhrazené místo ve veřejných dopravních prostředcích kromě specifických případů popsanych v zákoně nebo mají nárok na přednost při osobním jednání např. na úřadě. Tyto drobné úlevy ušetří lidem spoustu energie.

Těm, kteří vlastní průkaz ZTP, se nároky rozšiřují navíc o bezplatnou dopravu městskou hromadnou dopravou (MHD) a 75 % slevu jízdného ve druhé vozové třídě

osobního vlaku a rychlíku v rámci České republiky a slevu ve stejné výši v pravidelných též vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

ZTP/P navíc ke všem výše zmíněným nárokům získává bezplatnou dopravu průvodce v MHD a bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá a nedoprovází ji průvodce. Konkrétně u pacientů s RS málokdy dochází k úplné trvalé slepotě (Zákon č. 329/2011 Sb.).

Parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Parkovací průkaz je možné získat, pouze pokud je osoba držitelem průkazu OZP druhého nebo třetího stupně, tj. s označením ZTP nebo ZTP/P.

Dále je průkaz přenosný. Může být používán pro vozidlo, které vlastní sám držitel průkazu nebo pro vozidlo, kterým je majitel průkazu přepravován, aniž by ho sám řídil.

Mezi hlavní výhody vlastnictví průkazu patří možnost parkování na vyhrazených místech pro invalidy, možnost zřízení vyhrazeného stání před místem bydliště, a to včetně označení tohoto místa zdarma nebo možnost používat dálnice v ČR bez zakoupení dálniční známky (Zákon č. 361/2000 Sb.)

Příspěvek na mobilitu

Nárok mají obdobně jako v předchozím bodě osoby se zdravotním postižením s označením ZTP nebo ZTP/P, které se za úhradu opakovaně dopravují nebo jsou dopravovány. Další podmínkou je, že osobě nejsou poskytovány pobytové sociální služby. Výše příspěvku činí 550 Kč měsíčně (Zákon č. 329/2011 Sb.).

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok náleží osobě s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo s těžkým zrakovým postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, jejíž zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku (Zákon č. 329/2011 Sb.).

Příspěvek na pořízení motorového vozidla

Patří mezi příspěvky na zvláštní pomůcku. Nárok má osoba starší tří let s těžkým omezením pohybu nebo těžkou či hlubokou mentální retardací. Maximální výše příspěvku činí 200 000 Kč. Rozhodnutí o poskytnutí a výši příspěvku je posuzováno podle příjmů (Zákon č. 329/2011 Sb.).

3.2 Kompenzační pomůcky

Kompenzační pomůcky představují pro handicapované osoby možnost dosáhnout určitého stupně pohybové samostatnosti. Pomůcky ulehčují svým majitelům každodenní život. Při jejich vhodném výběru umožňují v mnoha případech soběstačnost a samostatnost. Špatný výběr by mohl mít negativní dopad na majitele a mohl by také zhoršit jeho fyzický stav. I přesto, že internet nabízí široký sortiment včetně informací v této oblasti, doporučuje se poradit se s lékařem při jejich výběru. Stejně tak může zhoršovat stav osobám s RS odmítání kompenzační pomůcky a zbytečné zatěžování postižené oblasti těla.

3.2.1 Základní kompenzační pomůcky

Základní zdravotní pomůckou pro pohyb je **hůl** nebo **berle**. Jejich úlohou je opora, která udržuje vzpřímený postoj, koriguje držení těla, šetří energii (vycházková hůl odlehčuje 5 až 15 % tělesné hmotnosti) a zajišťuje bezpečnost pohybu. Pro stoprocentní využití hole a berlí je zapotřebí nácvik správné chůze s pomůckou (Lenský 2002, s. 128).

Sortiment je rozsáhlý a uzpůsobený různým potřebám. V nabídkách jsou hole vycházkové, berlové, skládací, nastavitelné, vícebodové apod. Vybrat se dá z více materiálů. Předloketní berle odlehčují 50 % tělesné hmotnosti. Existují francouzské – s otevřenou předloketní objímkou a kanadské – s uzavřenou předloketní objímkou. Podpažní berle, které se vždy nosí v páru, odlehčují nejvíce tělesné hmotnosti a to 75 % (Lenský 2002, s. 129).

Větší stabilitu nabízejí **chodítka**. Z pohledu náročnosti na horní končetiny jsou výhodnější než berle, ale z hlediska estetiky nejsou zejména u mladých osob oblíbená (Lenský 2002, s. 129).

Invalidní vozík, který v očích širší veřejnosti evokuje vážný hybný handicap, nebývá zprvu nemocným člověkem přijímán. Nešťastné předsudky podporují představu nemohoucnosti a finálnosti. Opak je ovšem pravdou. Vozík představuje formu usnadněné existence, přiblížení se světu. Po prvotním osvojovacím procesu se vozík stává bezpečným prostředkem pro pohyb v domácím i venkovním prostředí (Lenský 2002, s. 124).

V kategorii **pomůcek všední denní** činnosti Lenský (2002, s. 129–130) uvádí: *“miniaturní přenosné židličky, adaptované nákupní vozíčky a dětské kočárky, přibližovací kleště, stahovák zipu, zapínač knoflíků, zouvák, dlouhá držadla hřebenu, kartáčů, obouvacích lžic, pomůcka pro navlékání a stahování punčoch, držáky na sklenici a hrneček, kombinované a různě tvarované příbory, kuchyňské potřeby, talíř s obrubou, psací náčiní s uzpůsobenými držadly, držáky toaletních potřeb, kartáč s přísavkami, stojánky na knihy, pro ataxii předměty z nerozbitného materiálu, nádoby s těžkým dnem, masivnější držadla.“*

V České republice mají zájemci několik možností financování kompenzačních pomůcek.

První z nich je základní úhrada zdravotní pojišťovnou. Pomůcky hrazené tímto způsobem jsou označené písmeny ZP. Jsou hrazeny na základě poukazu, který je předepsán lékařem, a to buď praktickým nebo odborným. V některých případech hradí pojišťovny pouze část z celkové ceny a doplatek hradí pacient (Jiričná, 2014).

Druhou možností financování je výše zmíněný příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky.

Dále je možné si kompenzační pomůcku půjčit v půjčovně. Tato možnost bývá využívána především v řešení nečekané události, a tedy akutní potřeby pomůcky.

Nakonec lze oslovit nadace, nadační fondy nebo se pokusit najít sponzora. Mezi nejznámější nadace, u kterých lze požádat o individuální finanční příspěvek, patří Konto bariéry, Nadace Jedličkova ústavu nebo Nadace Olgy Havlové.

3.2.2 Výrobci

Na trhu se objevuje velké množství firem, které nabízí množství kompenzačních a rehabilitačních pomůcek. Bývá zvykem, že firmy nenabízejí jen prodej, ale i půjčení, servis a odborné poradenství. Jedinečnost každé osoby je v tomto odvětví důležitá, a proto často firmy nabízejí i výrobu pomůcky na míru. Dále nabízejí tzv. repase – pomůcky, které nelze zakoupit, ale slouží k poskytnutí dalšímu klientovi na základě předpisu lékaře a zdravotní pojišťovny. Zmíním některé z firem s dlouhou historií v České republice nabízející všechny výše zmíněné služby.

Na českém trhu můžeme jmenovat firmu **MEYRA s.r.o.**, která u nás začala působit od roku 1991. Je součástí světové skupiny MEYRA GROUP, jenž patří k největším světovým výrobcům a dodavatelům kompenzačních pomůcek (*Meyra*, © 2015–2022).

Firma **DMA s.r.o.** působí na českém trhu od roku 1998. Pobočky má ve 13 městech po celé České republice a nabízejí plný informační a poradenský servis (*DMA*, © 2018).

Přes 20 let pomáhá k soběstačnosti **MEDESA Care s.r.o.**, která je součástí skupiny MEDESA. Tato skupina firem je vlastněná českými vlastníky a jejich rodinami, kteří podnikají v široké oblasti zdravotnictví, vědy a výzkumu v Evropě (*MEDESA Care*).

Jako poslední firmu zmíním distributora kompenzačních pomůcek, které pomáhají v oblasti zrakových vad, komunikace a ovládání počítače. Počítač se stal prostředkem komunikace a pro mnohé osoby i prostředkem k výkonu svého povolání. Bylo proto nezbytné vyvinout kompenzační pomůcky i v tomto odvětví. V oblasti samotného ovládání

počítače firma **Spektra v.d.n.** nabízí více možností. První z nich je ovládání za pomoci alternativní myši či klávesnice. Trackball, myš přizpůsobená svou velikostí a statikou, je ideální pro osoby s poruchami jemné motoriky. U klávesnic jsou redukovány počty kláves, mají speciální rozvržení, velikosti a označení. Speciální kryt umožňuje navedení prstu na správnou klávesu. Další možností ovládání, které je dostupné, je pomocí očí. Pomocí snímačů v monitoru, které zachycují pohyby očí uživatele, se pohybuje kurzor na obrazovce. Klik se provádí delším pohledem do jednoho místa. Moderní technologie umožňují ovládání pohyby hlavy za pomoci speciálního zařízení, které se nasazuje na hlavu jako čelenka a bezdrátově komunikuje pomocí softwaru s počítačem. Se speciální myší IntegraMouse, jejíž náustek se vkládá do úst, může být počítač ovládán rty a dechem (Spektra, © 2017).

3.2.3 Ergoterapie

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoliv věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním nebo sociálním znevýhodněním). Podporuje maximálně možnou participaci jedince v běžném životě, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnosti. Pro podporu participace jedince využívá specifické metody a techniky, nácvik konkrétních dovedností, poradenství či přizpůsobení prostředí. Pojem „zaměstnávání“ jsou myšleny veškeré činnosti, které člověk vykonává v průběhu života a jsou vnímány jako součást jeho identity. Primárním cílem ergoterapie je umožnit jedinci účastnit se zaměstnávání, které jsou pro jeho život smysluplné a nepostradatelné“ (Česká asociace ergoterapeutů, 2008).

Ergoterapie je určena všem bez rozdílu věku. Věnuje se jedincům s trvalým nebo dočasným postižením. Právě lékařem předepsaná ergoterapie se věnuje (nejenom) osobám s RS v mnoha oblastech. Nacvičují se tzv. ADL (Activities of daily living) činnosti. Personální ADL činnosti se vztahují k péči o vlastní osobu. Spadá sem hygiena, oblékání, přesuny (např. z vozíku na postel), stravování a toaleta. Instrumentální ADL činnosti zahrnují širší soběstačnost. Jako je např. plánování trasy, jízda v dopravních prostředcích, manipulace s penězi, péče o domácnost nebo nakupování.

3.3 Sociální služby pro osoby s RS

Gulová (2011, s. 32) definuje: *“Sociální služby jsou poskytovány lidem sociálně znevýhodněným; cílem je zlepšit kvalitu života těchto lidí, chránit je před riziky, která na ně v těchto situacích doléhají, a napomoci jim k začleňování do společnosti.”*

Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě. A to tak, aby vždy bylo důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí dbát na individuální potřeby jednotlivých osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat k činnostem, které přispívají k bytí ve stavu, který nepovede k setrvání v nepříznivé sociální situaci. Pomocí těchto metod by měly služby posilovat i jejich sociální začleňování (Matoušek a kol. 2007, s. 39).

Cílem sociálních služeb je pomoci lidem žít běžným životem a nárok na ně mají osoby, které splní podmínky stanovené zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 1.1. 2007. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci. Poskytovatelé jsou jak fyzické osoby, obce a kraje, nestátní neziskové organizace, tak i Ministerstvo práce a sociálních věcí. Poskytovatel sociální služby a klient spolu uzavírají smluvní vztah v písemné podobě. Základní činnosti u jednotlivých druhů sociálních služeb stanovuje příslušný prováděcí předpis (Zákon č. 108/2006 Sb.).

3.3.1 Formy poskytování sociálních služeb (Zákon č. 108/2006 Sb.)

- pobytové – služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb,
- ambulantní – služby, za kterými klient dochází nebo je doprovázen, součástí není ubytování,
- terénní – služby poskytované v přirozeném sociálním prostředí osob.

3.3.2 Základní sociální služby (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Mezi základní sociální služby patří sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

a) SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Tento druh sociální služby poskytuje svým klientům potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Zahrnuto je nejen poradenství, ale i zprostředkování kontaktu

se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Navíc se tato služba poskytuje bez úhrady.

Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. **Odborné** sociální poradenství je pro potřeby osob s roztroušenou sklerózou zahrnuto v občanských poradnách, rodinných poradnách, sociálně právním poradenství pro osoby se zdravotním postižením.

b) SLUŽBY SOCIÁLNÍ PÉČE

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná těm osobám, které mají sníženou soběstačnost, v případě RS z důvodu chronického onemocnění, a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Základní činnosti osobní asistence zahrnují pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, při zajištění stravy, chodu domácnosti nebo zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv.

Pečovatelská služba může být jak terénní, tak i ambulantní. Nárok opět mají mimo jiné i osoby s chronickým onemocněním. Na rozdíl od osobní asistence je tato služba poskytována nejen osobám se sníženou soběstačností, ale i jejich rodinám a dětem, pokud jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Rozdíl je i ve vymezeném čase, neboť pečovatelská služba má daný čas v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb.

Tísňová péče se řadí mezi terénní sociální služby. Je poskytována ve formě distanční hlasové a elektronické komunikace s osobami vystavenými stálému riziku ohrožování zdraví nebo života nebo náhlého zhoršení zdravotního stavu. Tato služba je poskytována za úhradu.

Průvodcovské a předčitatelské služby fungují jak terénně, tak ambulantně. U osob s roztroušenou sklerózou, jakožto osobám z důvodu zdravotního postižení, poskytují v oblasti orientace nebo komunikace pomoc osobně vyřizovat jejich záležitosti. Služby jsou poskytovány za úhradu.

Podpora samostatného bydlení je terénní sociální služba. Výkon služby probíhá v domácnosti osob a poskytuje např. pomoc při zajištění chodu domácnosti. Služba je poskytována za úhradu.

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby pro osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Cílem je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek a osobě se sníženou soběstačností poskytuje pomoc při zvládnání běžných úkonů

péče, pomoc při zajištění stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím apod. Služba je poskytována za úhradu.

Denní stacionáře poskytují ambulantní služby a **týdenní stacionáře** služby pobytové. Jsou určeny osobám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. V obou typech stacionářů se osobám dostává pomoci při zajišťování zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, poskytnutí stravy, ubytování a činnosti aktivizační, výchovné a vzdělávací. Služba je poskytována za úhradu.

Domovy pro OZP a chráněné bydlení poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba je poskytována za úhradu.

Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních jsou určeny osobám, které již nevyžadují lůžkovou péči, ale potřebují pomoc jiné fyzické osoby.

c) SLUŽBY SOCIÁLNÍ PREVENCE

Tato skupina sociálních služeb se věnuje rané péči, a především osobám vyloučeným ze společnosti, nebo kterým vyloučení hrozí z důvodu krizové životní situace, způsobu života vedoucí ke konfliktu s většinovou společností. Protože je cílem těchto služeb pomoc těmto sociálním skupinám překonat nepříznivé sociální situace, nebudu se v zájmu zachování integrity tématu bakalářské práce dále tímto odvětvím zabývat.

4 Praktická část

4.1 Cíle a hypotézy výzkumu

Výzkumná část bakalářské práce se snaží zjistit, nakolik mají sociální pracovníci důležitou roli v životech osob s roztroušenou sklerózou v rámci vedení aktivního života.

Dále se zaměřuje na vedení zařízení, jejichž klienty jsou osoby s RS. Cílem je zmapovat nabídku dalšího profesního růstu, který je dle mého názoru nezbytný v každém pracovním odvětví, aby mohla být práce vykonávána podle aktuálně dostupných informací a metod.

Posledním cílem je zjistit, zda je něco, co sociálním pracovníkům chybí v jejich zařízeních v jejich profesním uplatnění.

Stanovení hypotéz

H₁: Většina sociálních pracovníků pociťuje svoji roli v životech osob s RS jako důležitou v rámci vedení jejich aktivních životů.

H₂: Pokud zaměstnavatel podporuje své zaměstnance ke zvyšování profesního růstu, dostává se kvalitnější podpory klientům jejich zařízení.

H₃: Ve většině zařízení chybí prostředky pro uskutečňování sociální práce.

4.2 Metody šetření

Pro výzkum jsem si zvolila **metodu dotazníku**. Ta patří mezi nejpoužívanější metody k získání dat. Dotazníkové šetření je řazeno mezi metody kvantitativního výzkumu. Ty umožňují získat za krátký časový úsek velké množství informací od většího počtu respondentů. Chráska (2007) charakterizuje dotazník jako soustavu předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny, a na které respondent odpovídá písemně.

Pro výzkum praktické části bakalářské práce byl vytvořen jeden dotazník zaměřený na sociální pracovníky zaměstnané v obou typech výše zmíněných zařízeních. Použité byly tři základní typy otázek. Otevřené otázky umožňující respondentovi vytvářet odpověď. Uzavřené, ve kterých má respondent na výběr z několika variant odpovědí. Kombinací těchto dvou typů vzniká poslední polootevřený typ otázek. Dotazník měl celkem 17 otázek. Z toho šest otevřených, dvě uzavřené a devět polootevřených. Výzkumného šetření se zúčastnilo 12 respondentů z celkového počtu 15 oslovených. První část byla zaměřena

na základní informace dotazovaných (pohlaví, věk, vzdělání). Následně jsem v dotazníkovém šetření zjišťovala zaměření pracovní činnosti, její konkrétní složky, vztah zaměstnavatelů k podpoře svých zaměstnanců a spokojenost s pracovištěm vzhledem k možnostem podpory svých klientů vést aktivní život.

Dotazník jsem sestavila online pomocí serveru www.survio.com, poté byl odeslán požadovaným respondentům pomocí emailu po předchozí telefonické dohodě.

Výzkum byl prováděn v dubnu roku 2022 online cestou z důvodu kapacitních nedostatků pro uskutečnění stáže. Účastnila se ho dvě zařízení. Prvním byla Unie Roska a její MS centra v Praze. Druhým zařízením byl Domov sv. Josefa se sídlem v obci Žireč.

Unie Roska je organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Od roku 1992 pomáhá v České republice díky třiceti pobočným spolkům. Je aktivním členem mezinárodní federace MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). Svým klientům a jejich rodinám nabízí pomocnou ruku prostřednictvím konferencí, fyzických aktivit, jazykových kurzů, sociálního poradenství, psychoterapie, fyzioterapie a mnoho dalšího.

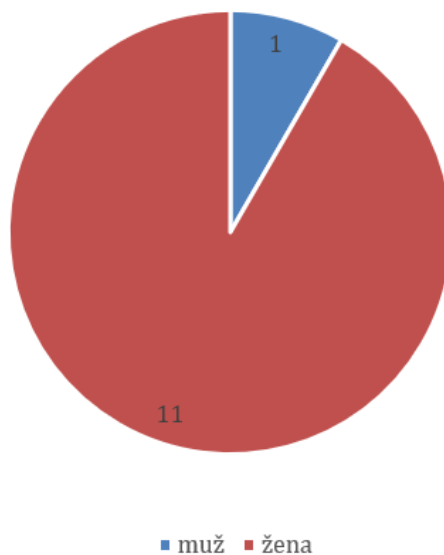
Domov sv. Josefa pomáhá osobám s roztroušenou sklerózou od roku 2001. Domov vznikl jako jedno ze středisek Oblastní charity Červený Kostelec. Nachází se v obci Žireč, která je vzdálená hodinu a půl severovýchodně od Prahy. Je jediným lůžkovým zařízením v celé České republice, které poskytuje svým klientům s RS komplexní péči. Mezi hlavní činnosti, kterým se věnuje, patří komplexní péče, fyzioterapie, psychoterapie, podpora soběstačnosti, také se věnuje volnočasovým aktivitám a organizuje vzdělávací programy.

4.3 Vlastní šetření

Dotazník byl určen osobám, které jsou v zařízeních zaměstnání jako sociální pracovníci. Šetření nebylo omezeno pohlavím, věkem ani vzděláním respondentů. Získané odpovědi od respondentů prostřednictvím vyplněného dotazníku jsem zpracovala a finální data interpretuji pomocí grafů v této části své práce.

Informace o výzkumném vzorku

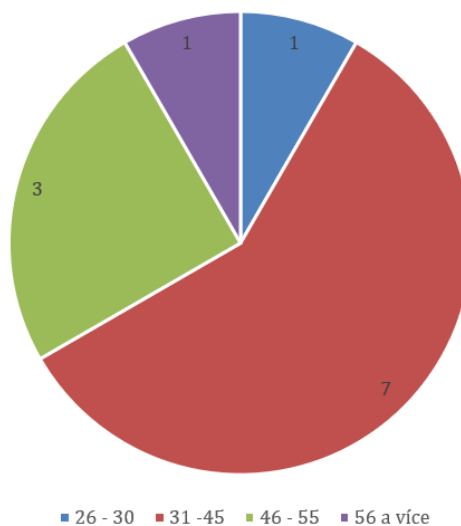
Pohlaví respondentů:



Graf 1 – Otázka č. 1

První otázka v dotazníkovém šetření sledovala pohlavní diverzitu výzkumného vzorku, jak je z grafu č. 1 patrné převládající zkoumanou část tvoří ženy a to z 91,7 %. Zbýlých 8,3 % tvoří muž.

Věkové rozložení respondentů:

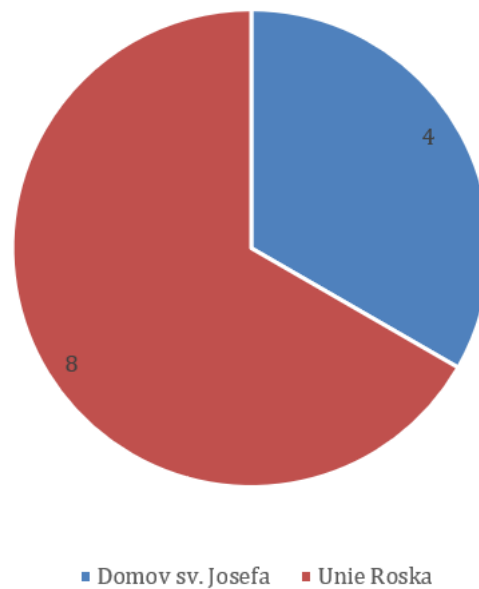


Graf č. 2 - Otázka č. 2

Druhá otázka v dotazníkovém šetření mapovala věkové kategorie respondentů. Dotazník nabízel pět věkových rozmezí. V grafu č. 2 jsou zaznamenány pouze čtyři, neboť nikdo nezvolil kategorii s možností 18 až 25 let. Věkové rozmezí 26 až 30 let nese procentuální podíl 8,3 %. Stejně procentuální zastoupení 8,3 % nese i věková kategorie 56 let a více.

Z odpovědí respondentů vyšlo najevo, že nejvyšší zastoupení mají pracovníci ve věku od 31 do 45 let, což činí podíl 58,4 %. Respondentů mezi lety 46 až 55 se zúčastnilo 25 %.

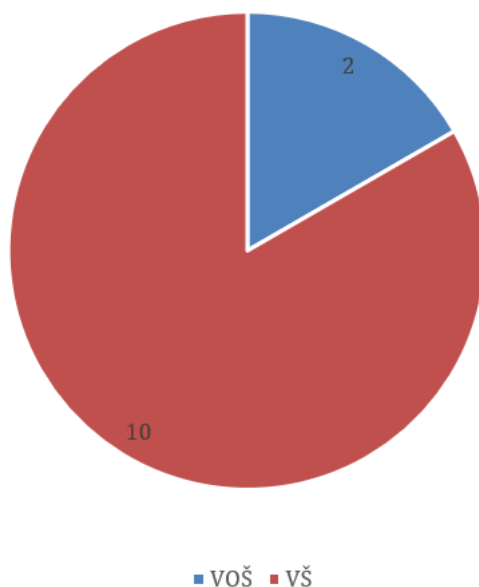
Rozložení respondentů vzhledem k jejich místu pracoviště:



Graf č. 3 – Otázka č. 3

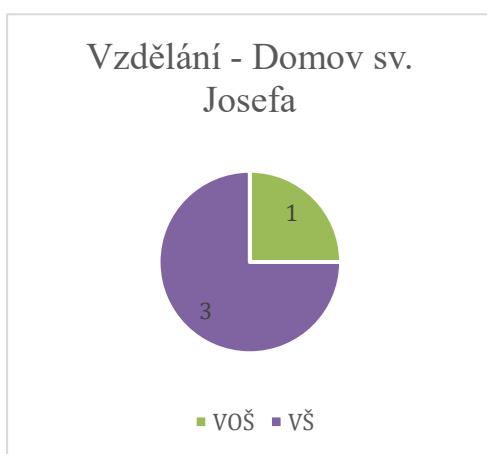
Další otázka se zabývala zařízením, ve kterém jsou respondenti zaměstnáni. Výzkumu se celkem zúčastnilo 12 respondentů. V grafu č. 3 vidíme, že čtyři z nich pracují v Domově sv. Josefa a osm v Unii Roska.

Vzdělání respondentů:

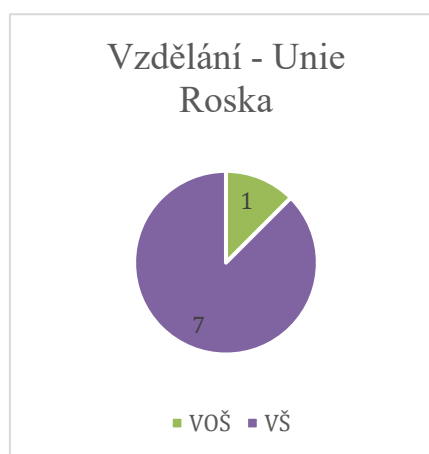


Graf č. 4 - Otázka č. 4

Otázka č. 4 znázorněná grafem č. 4 mapující nejvyšší dosažené vzdělání respondentů ukazuje, že nejvíce z nich má vysokoškolské vzdělání, a to s podílem 83,4 % a zbylých 16,6 % tvoří lidé s vyšším odborným vzděláním.



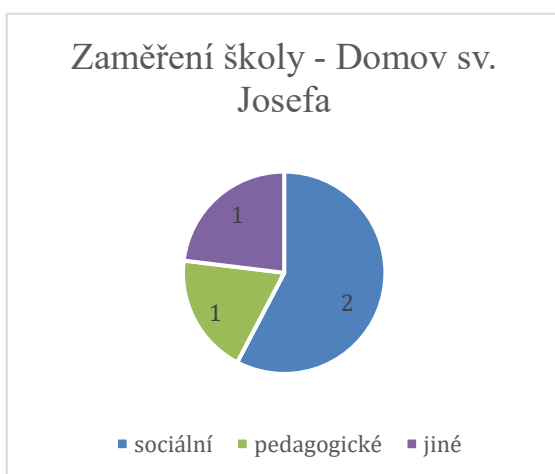
Graf č. 5 – Otázka č. 4



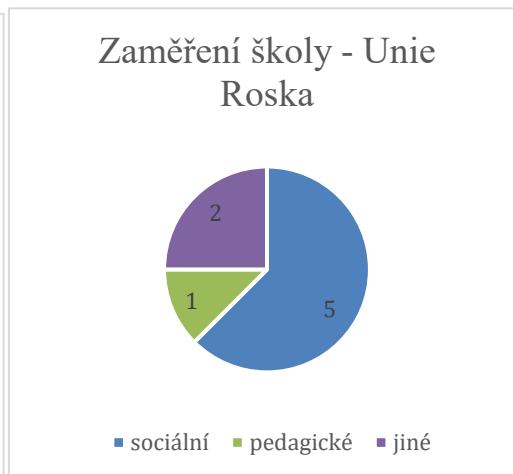
Graf č. 6 – Otázka č. 4

Graf č. 5 znázorňuje, že z celkového počtu respondentů z Domova sv. Josefa má jeden pracovník vystudovanou Vyšší odbornou školu a zbylí tři pracovníci mají vystudovanou Vysokou školu. V Unii Roska má také jeden pracovník vystudovanou Vyšší odbornou školu a zbylých sedm pracovníků má vystudovanou Vysokou školu, což lze vycíst z grafu č. 6.

Zaměření vystudované školy:



Graf č. 7 – Otázka č. 5



Graf č. 8 – Otázka č. 5

Graf č. 7 znázorňuje zaměření školy zaměstnanců v Domově sv. Josefa, přičemž u dvou respondentů bylo sociální, u jednoho pedagogické a u jednoho jiné zaměření, které uvedl jako ekonomické. Graf č. 8 znázorňuje zaměření školy zaměstnanců v Unii Roska. Pět respondentů uvedlo své zaměření studia sociální, dva uvedli jiné (všeobecné a ekonomické) a jeden uvedl pedagogické.

Pozice, které pracovníci v zařízení zastávají:



Graf č. 9 – Otázka č. 6



Graf č. 10 – Otázka č. 6

V Domově sv. Josefa pracují tři sociální pracovníci a jeden vedoucí SP, jak je patrné z grafu č. 9. Z respondentů z Unie Roska dotazník vyplnilo šest sociálních pracovníků a dva vedoucí SP, což lze vyčíst z grafu č. 10.

Pracovní náplň:

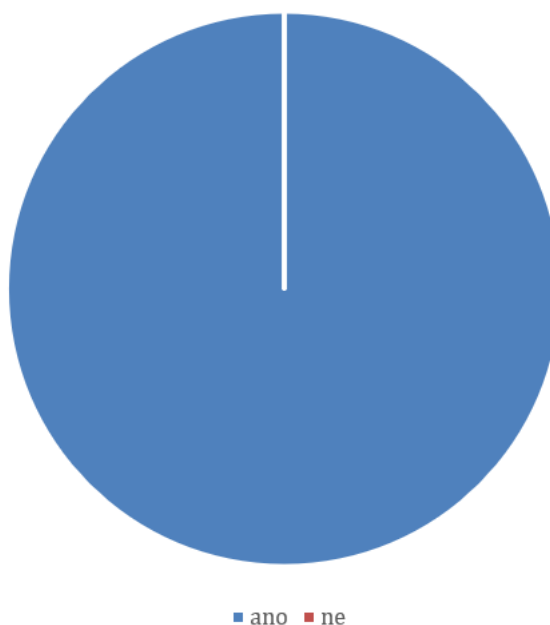
Otázka č. 7 se věnovala pracovní náplni respondentů. Tato otázka byla otevřená a respondenti na ni odpovídali vlastními slovy. Odpovědi na otázku se shodovaly v obou typech zařízeních. Z poskytnutých dat jsem dostala informace, že do náplně pracovních povinností sociálních pracovníků spadá:

- nezdravotnická agenda
- poskytování odborného sociálního poradenství
- půjčování zdravotnických pomůcek
- pomoc při vyřizování dávek

Vedoucí sociální pracovníci (3 respondenti celkem) uvedli navíc:

- vedení a příprava týmu a aktivizačních pracovníků
- revize plánů péče v dokumentaci
- účetní operace, fakturace
- metodické vedení

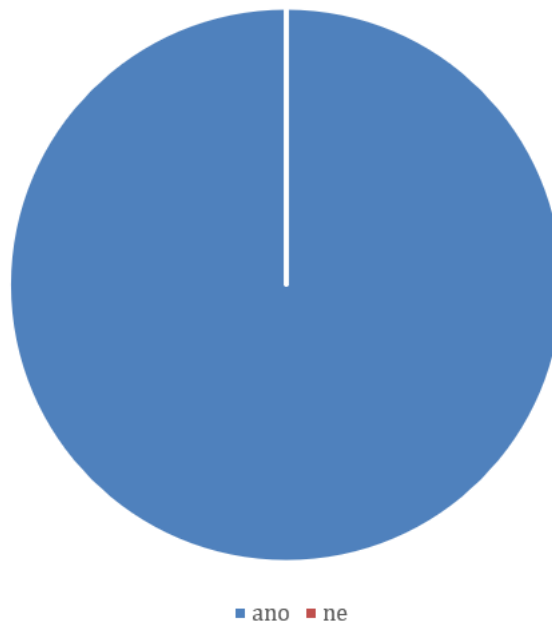
Máte jasně stanovenou náplň Vaší práce, víte, jaké jsou Vaše kompetence?



Graf č. 11 - Otázka č. 8

Z grafu č. 11 lze vyčíst, že v obou zařízeních byly ve 100 % případech odpovědi „ano“.

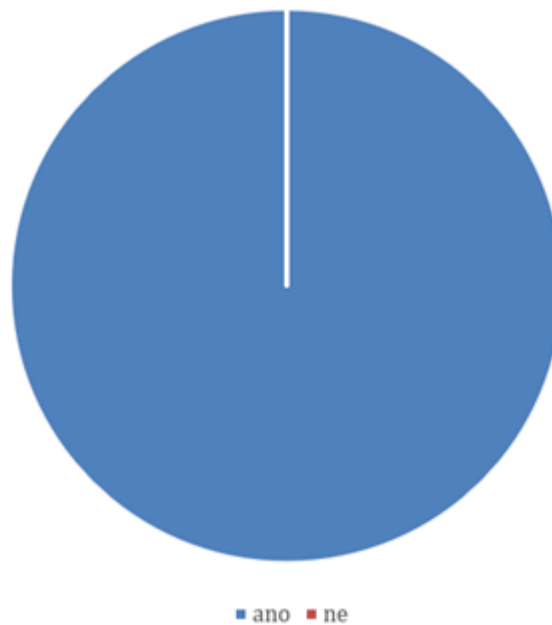
Máte k dispozici vypracované postupy práce, aby mohla být vykonávána kvalitně?



Graf č. 12 - Otázka č. 9

Z grafu č. 12 lze vyčíst, že v obou zařízeních byly ve 100 % případech odpovědi „ano“.

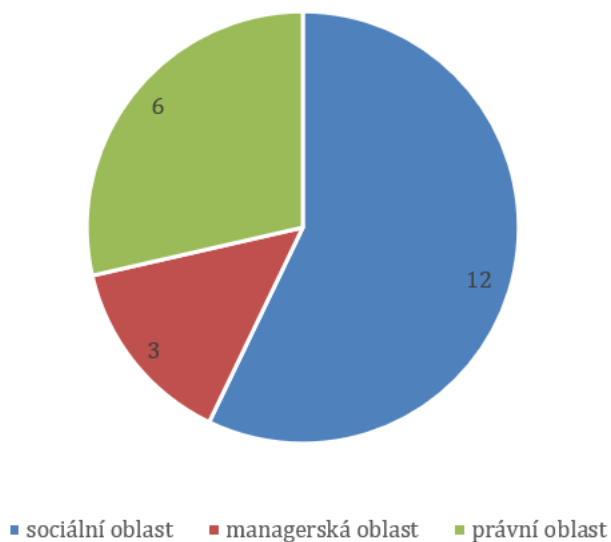
Požaduje se po Vás zvyšování Vaší odborné kvalifikace od zaměstnavatele?



Graf č. 13 - Otázka č. 10

Z grafu č. 13 lze vyčíst, že v obou zařízeních byly ve 100 % případech odpovědi „ano“.

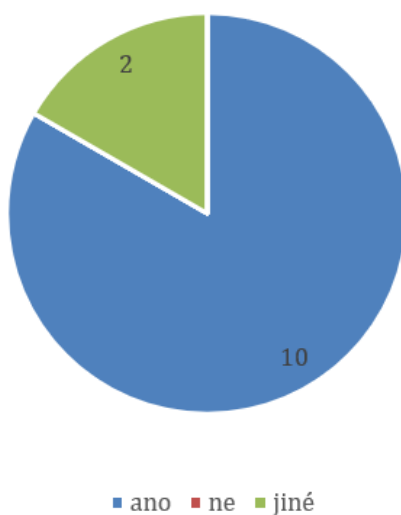
Pokud jste v předchozí otázce odpověděli „ano“ nebo „jiné“, odpovězte, prosím, na otázku „V jaké oblasti Vaší profese se požaduje zvyšování odborné kvalifikace?“.



Graf č. 14 - Otázka č. 11

Odpovědi na další otázku reprezentuje graf č. 14. Respondenti z Domova sv. Josefa uvedli, že zvyšování odborné kvalifikace se po nich požaduje v oblasti sociální. Navíc dva z nich navíc uvedli oblast právní a jeden respondent ještě navíc uvedl managerskou oblast. V Unii Roska všichni respondenti označili za požadovanou oblast sociální, dále pak čtyři z nich přidali ještě právní oblast a další dva respondenti uvedli managerskou oblast.

Myslíte si, že Vaše práce dostatečně naplňuje potřeby klientů?



Graf č. 15 – Otázka č. 12

Z grafu č. 15 lze vyčíst, že z celkového počtu respondentů 10 odpovědělo kladně a dva zvolili odpověď „jiné“.

Rozved'te, prosím, předchozí odpověď.

Otázka č. 13 byla otevřená a respondenti odpovídali vlastními slovy. Obsah jsem zachovala, pouze jsem upravila jejich formulaci do textu své práce.

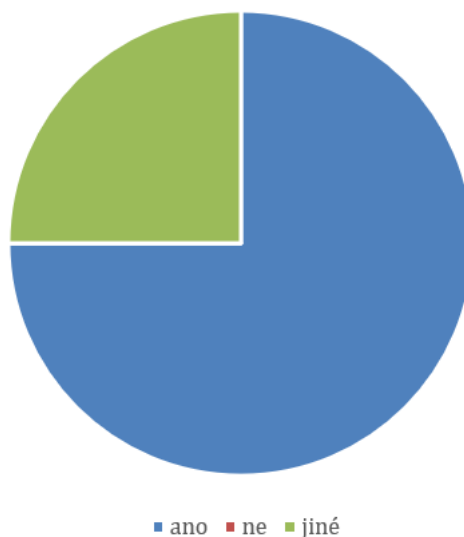
Odpovědi respondentů se shodovaly v následujícím:

- schopnost poradit v široké škále potřeb klientů
- pomoc v oblastech sociální sféry (nalezení zaměstnání, sociální dávky, nadace, pojištění apod.)
- aktivizační činnosti, které vedou k zachování soběstačnosti klienta

Dále osm respondentů navíc uvedlo:

- nutnost multidisciplinární spolupráce pro zajištění péče
- spolupráce s ostatními odděleními

Myslíte si, že Vaše pracovní činnosti napomáhají klientovi vést aktivní život?



Graf č. 16 - Otázka č. 14

Z grafu č. 16 lze vyčíst, že devět respondentů odpovědělo „ano“ a tři odpověděli „jiné“.

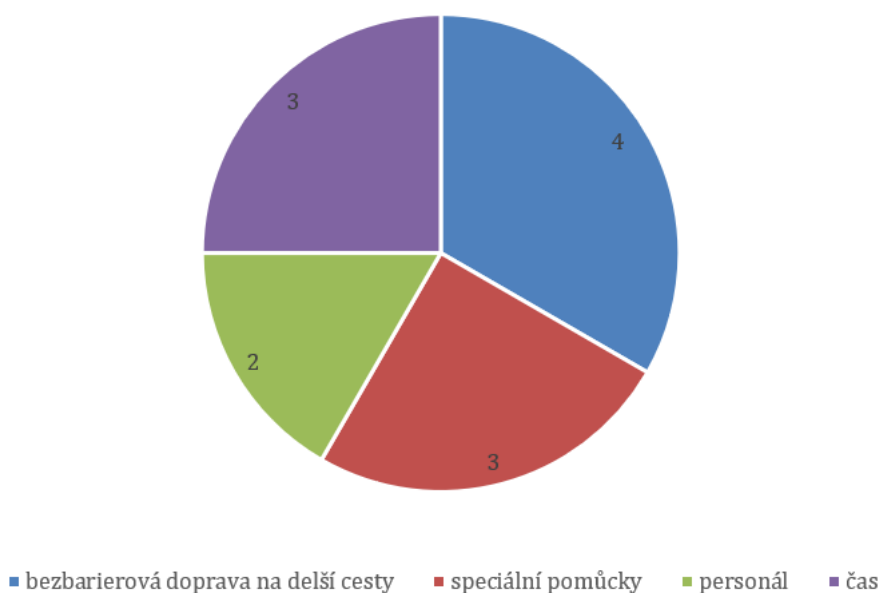
Rozved'te, prosím, předchozí odpověď.

Otázka č. 15 byla otevřená, aby respondenti mohli vlastními slovy popsat, proč se domnívají, že jejich pracovní činnosti napomáhají nebo naopak nenapomáhají klientovi vést aktivní život.

Všichni respondenti se shodli, že svojí pracovní činností pomáhají klientovi vést aktivní život díky následujícím:

- zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím a tím zamezení izolace v domácím prostředí
- pomoc při vyřizování dávek
- nabízení služeb, které napomáhají vést aktivní život
- zařízení, ve kterém pracují, nabízí aktivizační programy
- ačkoli se zařízení snaží pomoci klientovi vést aktivní život, často mívají klienti představu, že mohou zodpovědnost a své povinnosti přenechat sociálnímu pracovníku, čímž se stávají pasivními
- v některých případech nelze aktivity klientům vnucovat, protože někteří chtějí pouze klid

Co Vám ve Vašem zařízení chybí v kontextu možnosti toho, aby Váš klient mohl vést aktivní život?

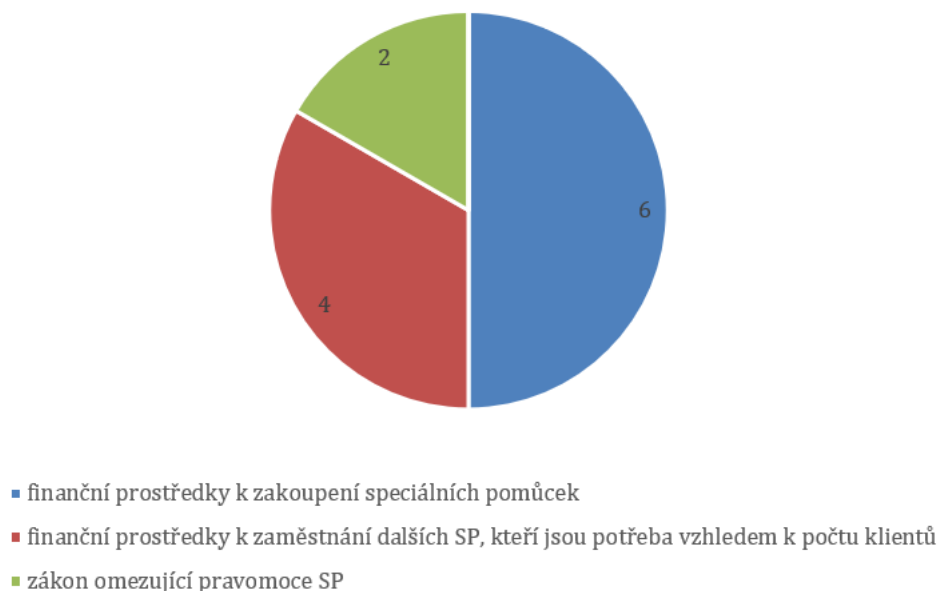


Graf č. 17 - Otázka č. 16

Z grafu č. 17 je patrné, že čtyřem respondentům (konkrétně z Domova sv. Josefa) chybí v jejich zařízení více bezbariérových motorových vozidel, které využívají na dopravu klientů např. na rekondiční pobyty a kulturní programy. Dalším třem respondentům chybí v jejich zařízení speciální pomůcky. Další tři uvedli, že nemají dostatek času, který by mohli věnovat klientům kvůli byrokracii a vykazování dat o poskytování sociálních služeb MPSV

(Ministerstvo práce a sociálních věcí). Poslední dva respondenti postrádají ve svém zařízení více spolupracovníků, kteří by se mohli věnovat klientům.

Co brání Vašemu zařízení ve výše zmíněném?



Graf č. 18 - Otázka č. 17

Z grafu č. 18 můžeme vyčíst, že nejvíce respondentů uvedlo absenci finančních prostředků. Šest z nich uvedlo, že jejich zařízení chybí tyto prostředky na nákup speciálních pomůcek, další čtyři uvedli, že jim finance chybí na zaměstnání další pracovní síly. A dva respondenti uvedli, jako zábranu k podpoře klientova aktivního života, legislativu.

4.4 Vyhodnocení hypotéz

Hypotéza č. 1

H₁: Většina sociálních pracovníků pocítuje svoji roli v životech osob s RS jako důležitou v rámci vedení jejich aktivních životů.

Na základě odpovědí, které plynou z výsledků dotazníkového šetření, můžeme říct, že se první hypotéza potvrdila. Z odpovědí respondentů na otázku č. 14, zda si myslí, že jejich pracovní činnosti napomáhají klientovi vést aktivní život, lze vyčíst, že sociální pracovníci sami cítí, že jednou z jejich rolí v životech osob s RS je pomáhat jim vést aktivní život, neboť z celkového počtu 12, devět odpovědělo kladně a tři zvolili odpověď „jiné“.

Odpovědi z následující otázky č. 15, ve které mohli respondenti rozvést svou předchozí odpověď, ukázaly konkrétní činnosti, které napomáhají klientům vést aktivní život. Jednou z nejdůležitějších činností pro duševní pohodu, která je nezbytná pro to, aby měl člověk sílu na to vést aktivní život, je pomoc SP při zprostředkování kontaktů se sociálním prostředím. Tím SP pomáhají zabránit sociální izolaci, která může vést k depresivním stavům a tím také ke zhoršení fyzického zdraví psychosomatickými jevy. SP nabízejí pomocnou ruku v otázkách žádostí o dávky a příspěvky. Poskytují zapůjčení kompenzačních pomůcek, které pomáhají klientům s pohybem, jemnou motorikou apod. Tím, že obě zařízení spolupracují s odborníky v dalších oborech, patří mezi jejich kompetence také nasměrování svých klientů na další pracoviště, která jim mohou nabídnout příslušné aktivity k podpoře aktivního života.

Jak pracovníci Domova sv. Josefa, tak pracovníci z Unie Roska odpovídali téměř totožně. Obě zařízení poskytují svým zaměstnancům výborné metody a postupy práce, které jim jasně stanovují, jak mají vykonávat svou profesi, aby pomáhali klientům v té nejlepší možné míře.

Hypotéza č. 2

H₂: Pokud zaměstnavatel podporuje své zaměstnance ke zvyšování profesního růstu, dostává se kvalitnější podpory klientům jejich zařízení.

Z hlediska odpovědí můžeme říct, že se potvrdila i druhá hypotéza.

Na otázku č. 10, zda se po respondentech požaduje zvyšování odborné kvalifikace od zaměstnavatele, všichni odpověděli ano. V obou zařízeních mají tedy sociální pracovníci podporu zaměstnavatele v otázce zvyšování profesních znalostí.

Podle odpovědí v otázce č. 11, která doplňuje předchozí otázku o oblast, ve které se požaduje zvyšování jejich odborné kvalifikace, jsou pracovníci školení především v oblasti sociální práce, kterou uvedlo 12 respondentů. Dále pak v oblasti právní, kterou uvedlo šest respondentů, a nakonec i v oblasti managementu, kterou uvedli tři respondenti. Školení pro poslední jmenovanou oblast napsali do dotazníku ti, kteří v zařízeních zastávají pozici vedoucího sociálního pracovníka.

Pro pracovníky je profesní růst velmi důležitý. Zejména pokud pracuje v sociální sféře, neboť v tomto oboru dochází k častým změnám. Změny jsou v oblasti legislativy, na trh přicházejí nové technické vymoženosti apod. Navíc u SP, kteří pracují s osobami s roztroušenou sklerózou, musí docházet k čerpání nových informací v rámci léčby, aby mohli poskytovat nejspolehlivější kompenzační pomůcky a rady. Profesní odbornost také

zvedá pracovníkům sebevědomí, že mohou co nejlépe plnit povolání, které si zvolili. A pro zaměstnavatele jsou vzdělání zaměstnanci zárukou spokojenosti klientů.

Hypotéza č. 3

H₃: Ve většině zařízení chybí prostředky pro uskutečňování sociální práce.

Podle zjištěných výsledků šetření lze říct, že hypotéza se potvrdila. Pracovníci na otázku č. 16, která zněla „Co Vám ve Vašem zařízení chybí v kontextu možnosti toho, aby Váš klient mohl vést aktivní život“, odpověděli 3 respondenti, že jim v jejich zařízeních v kontextu aktivního života klientů chybí především speciální pomůcky a čtyřem bezbariérové dopravní prostředky. Příčinou je nedostatek finančních prostředků pro tyto účely. Finance chybí také v oblasti zaměstnávání dalších sociálních pracovníků.

S tím souvisí i odpovědi dalších tří respondentů, kteří nezmiňují přímo chybějící finanční prostředky, ale nýbrž nedostatek času na práci s klienty. Uvedli, že velkou část jejich pracovních povinností tvoří formální náležitosti, vyplňování výkazů apod. Tyto činnosti jim zabírají drahocenný čas, který by raději věnovali svým klientům. Dvěma respondentům chybí v jejich zařízení další personál, který by se klientům věnoval.

4.5 Shrnutí výsledků šetření

Ve své práci jsem se zabývala rolí sociálních pracovníků v životech osob s roztroušenou sklerózou. Z pohledu samotných výsledků šetření je patrné, že se sociální pracovníci věnují své práci v oblastech, která patří k náplni sociálních pracovníků. Poskytují sociální poradenství, nabízejí pobytové služby, půjčují kompenzační pomůcky, organizují akce pro osoby s roztroušenou sklerózou i pro jejich příbuzné a známé. Zjištěné dílčí pracovní činnosti korespondují s tím, co sepsal ve své knize Matoušek (2003 a), ve které popisuje subjekty, se kterými sociální pracovník pracuje. Mimo jiné v metodách práce zmiňuje důležitý bod, který se zakládá na efektivnosti práce, která se zaměřuje na aktuální situaci. Z dotazníkového šetření jsem se dozvěděla, že zaměstnavatelé požadují od svých zaměstnanců rozšiřování svých pracovních znalostí.

Co se týká samotné práce, sociální pracovníci pomáhají svým klientům vést aktivní život. Na druhou stranu jsou pracovníci pomáhající profese ohroženi syndromem vyhoření. Matoušek (2003 a) píše, že vzniká v důsledku podmínek k práci a subjektivních očekávání. V mém šetření uvedli tři pracovníci nedostatek času pro výkon svých pracovních povinností a další dva by ocenili, kdyby jejich zařízení zaměstnalo další zaměstnance. Domnívám se tedy, že tyto absence mohou ohrozit roli sociálního pracovníka ve smyslu nedostatku vlastních sil při práci s klientem. Stejně tak respondentům chybí v jejich zařízeních finance

na pořízení speciálního vybavení. Financování sociálních služeb je otázkou další. Nicméně v rámci tématu bakalářské práce je patrná důležitost sociálních pracovníků, kteří pracují se stále přibývajícím množstvím osob s RS. Jestliže by zařízení získala potřebné finance, jejich efektivita by se zvýšila.

4.6 Limity šetření

Tato práce je výsledkem dotazníkového šetření, kterého se účastnili sociální pracovníci zaměstnaní v zařízeních zaměřených na osoby s diagnózou roztroušené sklerózy.

Jsem si vědoma limitů, i přes veškerou snahu při realizaci šetření. Jedním z nich by mohla být absence přímé zkušenosti s pracovníky, během které by mohlo dojít k rozhovorům a tím k hlubšímu porozumění problematice. I přesto se však ze získaných dat daly vyčíst potřebné informace ke zpracování praktické části.

Závěr

Bakalářská práce obsahuje dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část popisuje základní charakteristiky onemocnění roztroušené sklerózy, její výskyt, průběh, příznaky a možnosti léčby. Dále se práce věnuje sociální práci, konkrétním službám a kompetencím pracovníků.

V praktické části bakalářské práce jsem se snažila zjistit, do jaké míry hrají sociální pracovníci roli v životech osob s roztroušenou sklerózou, jestli jsou schopni vykonávat svou práci dobře a jestli mají ke svému povolání patřičné pracovní podmínky.

Získané výsledky můžeme brát jako důležité svědectví lidí, kteří se rozhodli pracovat s cílovou skupinou, kterou jsou právě osoby s RS.

Sociální práce je povolání velmi náročné. Náročnost často vede k syndromu vyhoření nebo jiným psychosomatickým potížím. Nicméně z písemných odpovědí v dotazníku, na který mi respondenti odpovídali, byla znát profesionalita a opravdová touha pomáhat.

Domnívám se, že pokud jsou zaměstnanci spokojeni ve svých pracovních prostředích, vytváří tak příjemné prostředí, které se stává domovem nebo místem, které je druhým domovem nejen zaměstnanců, ale i všech klientů. Výzkum mi mezi řádky potvrdil i toto tvrzení. Sociální pracovníci poskytují svým klientům rady a pomoc při řešení nelehkých životních situacích. Osoby s RS se mohou na sociální pracovníky obracet v otázkách vyplňování žádostí. Mohou si zapůjčit kompenzačních pomůcky, zúčastňovat se aktivizačních programů, konferencí a akcí. Sociální pracovníci se stávají prostředníkem mezi svými klienty a dalšími zařízeními. Díky jejich činnostem se mohou klienti snadněji orientovat ve světě a snáz řešit svoje problémy.

Jediný limit omezující činnosti SP, který mi vyšel z výzkumu v praktické části mé bakalářské práce, je nedostatek prostředků. Finance a čas jsou dva faktory, které sociální pracovníci uváděli na dotaz, co jejich zařízení brání v naplňování potřeb svých klientů v kontextu vedení aktivního života. Domnívám se, že kdyby byl tento nedostatek odstraněn, sociální pracovníci by se mohli více věnovat klientům a k tomu s patřičným vybavením, což by vedlo k ještě větší podpoře aktivního života klientů.

Seznam použitých zdrojů

Knižní zdroje:

- BLÁHA, A. I. *Ethika jako věda*. Brno: Atlantis, 1991. s. 104. ISBN 80-7108-023-3.
- BURIÁNEK, J. *Sociologie pro střední školy a vyšší odborné školy*. Praha: Fortuna, 2003. s. 126. ISBN 80-7168-754-5.
- BURNFIELD, A.: *Multiple sclerosis: A personal exploration*. in MAROVÁ, I., HAVRDOVÁ, E. *Můj život s „ereskou“*. Svazek 3. Praha: Unie Roska, 1998. s. 152. ISBN 0-285-65019.
- GULOVÁ, L. *Sociální práce*. Praha: GRADA, 2011. s. 208. ISBN 978-80-247-3379-1.
- HALÍK, T. *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. Brno: Cesta, 1993. s. 60. ISBN 80-85319-27-6.
- HARTL, P. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. s. 774. ISBN: 80-7178-303-X.
- HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Praha: MAXDORF, 2005. s. 89. ISBN 80-7345-069-0.
- HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. s. 161. ISBN 978-80-7492-189-6.
- HAVRDOVÁ, Z. *Kompetence v praxi sociální práce: metodická příručka pro učitele a supervízory v sociální práci*. Praha: Osmium, 1999. s. 167. ISBN 80-902081-8-5.
- HINTERHUBER, H., *Stigma schizofrenie: snaha o jeho překonání*. In OCISKOVÁ, M., PRAŠKO, J. *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Praha: GRADA, 2015. s. 376. ISBN 978-80-247-5199-3.
- CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- KREBS, V. *Sociální politika*. Praha: ASPI, 2007. s. 504. ISBN 978-80-7357276-1.
- KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. Turnov: Arica, 1993. s. 251. ISBN 80-85878-95-X.
- LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002. s. 182.
- LEVY, CH. *Social Work Ethics on the Line*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003 a, s. 384. ISBN 80-7178-548-2.
- MAROON, I. *Becoming a Professional Social Worker*. Hildesheim: Olms, 1997. s. 146. ISBN 978-3487104867.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. s. 144. ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003 b. s. 288. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK O., *Základy sociální práce*. In GULOVÁ L. *Sociální práce*. Praha: GRADA, 2011. s. 208. ISBN 978-80-247-3379-1.

MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*, vyd. 1., Praha: Portál, 2003 a, s. 384. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. s. 183. ISBN 978-80-7367-310-9.

ŘÍČAN, P. *Psychologie rodiny: obor ve stavu zrodu*. Československá psychologie, 1991, roč. 35, č. 1, s. 38. ISSN 0009-062X.

VESELÁ, R. *Rodina a rodinné právo*. Praha: Eurolex Bohemia, 2003. s. 262. ISBN 80-86432-48-3.

VYBÍRAL, J. a ROUBAL, J. *Současná psychoterapie*. Praha: Portál, 2010. s. 744 ISBN 978-80-7367-682-7.

Internetové zdroje:

AKTIVNÍ ŽIVOT. O roztroušené skleróze (ne)jen pro rodinu. Aktivnizivot.cz [online]. [2022] [cit. 2022-03-05]. Dostupné z: <https://www.aktivnizivot.cz/o-rs-nejen-pro-rodinu/>.

AKTIVNÍ ŽIVOT. 2019, Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, RS centrum VFN, Novinky v léčbě RS, YouTube video. [cit. 14-2-2022]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=2eBqiZr5jZ8&ab_chanel=Aktivn%C3%AD%C5%BEivot.

BOFFA, G. a kol. Neurology. Long-Term Clinical Outcomes of Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Multiple Sclerosis. [Online] 2021. [cit. 2022-03-23]. Dostupné z: <https://n.neurology.org/content/96/8/e1215>.

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ. Co je ergoterapie. Ergoterapie.cz [online]. 2008 [cit. 2022-04-22]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>.

DMA. O firmě. DMAPraha.cz [online]. © 2018 [cit. 2022-04-01]. Dostupné z: <https://www.dmapraha.cz/o-firme>.

DOMOV SV. JOSEFA. Domov se představuje. Domovsvatehojosefa.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-03-21]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>.

IMPULS, Nadační fond. Výskyt onemocnění. Nfimpuls.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-03-21]. Dostupné z: <https://nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/129-vyskyt-onemocneni>.

JIŘIČNÁ, L. Financování kompenzačních pomůcek. Pohyblivost.cz [online]. 2014 [cit. 2022-04-01]. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/financovani-kompenzacnich-pomucek.php>.

MEDESA Care. Shop.medesacare.cz [online]. [cit. 2022-04-01]. Dostupné z: <https://shop.medesacare.cz/>.

MELUZÍNOVÁ, E., HANULÍKOVÁ, P. Roche. Můj rozcestník. Moje medicína. [online] [2021] [cit. 2022-04-05]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/content/dam/hcp-portals/czech-republic/files/pro-pacienty/rs/roche-muj-rozcestnik.pdf>.

MEYRA. O nás. Meyra.cz [online]. © 2015–2022 [cit. 2022-04-01]. Dostupné z: <https://www.meyra.cz/>.

NZIP. Národní zdravotnický informační portál [online]. 2022 [cit. 2022-03-05]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>.

SPEKTRA. Průvodce pomůckami. Spektra.eu [online]. © 2017 [cit. 2022-04-01]. Dostupné z: <https://spektra.eu/pruvodce-pomuckami/>.

UNIE ROSKA. O nás. Roska.eu [online]. ©2022 [cit. 2022-03-21]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/o-nas>.

ÚŘAD PRÁCE ČR. Podpora forem flexibilního zaměstnávání (FLEXI). Uradprace.cz [online]. 2021 [cit. 2022-04-15]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/podpora-flexibilnich-forem-zamestnavani-flexi->

Právní dokumenty:

- Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*
- Zákon č. 117/1995 Sb., *o státní sociální podpoře*
- Zákon č. 155/1995 Sb., *o důchodovém pojištění*
- Zákon č. 329/2011 Sb., *o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*
- Zákon č. 361/2000 Sb., *o provozu na pozemních komunikacích a o změnách některých zákonů*
- Vyhláška č. 332/2013 Sb., *o vzoru Standardizovaného záznamu sociálního pracovníka*
- Vyhláška č. 359/2009 Sb., *o posuzování invalidity*

Seznam použitých grafů

Graf 1 - Otázka č. 1

Graf 2 - Otázka č. 2

Graf 3 - Otázka č. 3

Graf 4 - Otázka č. 4

Graf 5 - Otázka č. 4

Graf 6 - Otázka č. 4

Graf 7 - Otázka č. 5

Graf 8 - Otázka č. 5

Graf 9 - Otázka č. 6

Graf 10 - Otázka č. 6

Graf 11 - Otázka č. 8

Graf 12 - Otázka č. 9

Graf 13 - Otázka č. 10

Graf 14 - Otázka č. 11

Graf 15 - Otázka č. 12

Graf 16 - Otázka č. 14

Graf 17 - Otázka č. 16

Graf 18 - Otázka č. 17