

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2015

Kristýna Kabelková

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Péče o osoby s roztroušenou sklerózou

Kristýna Kabelková

Bakalářská práce

2015

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2013/2014

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kristýna Kabelková**  
Osobní číslo: **Z12091**  
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**  
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**  
Název tématu: **Péče o osoby s roztroušenou sklerózou**  
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

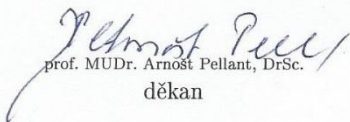
1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešení problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího  
Rozsah pracovní zprávy: 35 stran  
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická  
Seznam odborné literatury:

1. HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
2. MATOUŠEK, Oldřich. Encyklopedie sociální práce. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-802-6203-667.
3. MICHALÍK, Jan a Zdeněk SEIDL. Zdravotní postižení a pomáhající profese. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 511 s. ISBN 978-807-3678-593.
4. VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2010. 148 s. ISBN 978-802-0421-821.
5. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-717-8802-3.

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Marie Macková, Ph.D.  
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: 1. října 2013  
Termín odevzdání bakalářské práce: 17. července 2015

  
prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.  
děkan

L.S.

  
Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 27. března 2015

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 29. 6. 2015

Kristýna Kabelková

## Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce PhDr. Marii Mackové, Ph.D. za odborné vedení, rady a připomínky při zpracování bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala klientům a pracovníkům Domova sv. Josefa v Žirči za spolupráci při realizaci výzkumu. V neposlední řadě děkuji i své rodině za podporu a trpělivost.

Kristýna Kabelková

## ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá problematikou roztroušené sklerózy mozkomíšní v průběhu historie a současnosti. Věnuje se samotné nemoci, jejím dopadům na člověka a dává přehled o péči, která z ní vyplývá. Výzkum se zaměřuje na zjištění péče, která je pacienty využívána a která by byla u pacientů vítána pro uspokojení životních potřeb a zajištění kvalitního života.

## KLÍČOVÁ SLOVA

roztroušená skleróza, pacienti, péče, léčba

## TITLE

Care for people with multiple sclerosis

## ANNOTATION

The bachelor thesis deals with the issues of sclerosis multiplex cerebros spinalis throughout the history and in the present, moreover, the thesis pursues the consequences of the disease and its medical care. The bachelor research is focused on the medical care, which is provided and used. Furthermore, it presents the medical care which would be appreciated by the patient for quality life.

## KEYWORDS

multiple sclerosis, patients, care, treatment

# Obsah

Úvod.....	9
1 Cíle bakalářské práce .....	10
<b>I. Teoretická část.....</b>	<b>11</b>
2 Roztroušená skleróza mozkomíšní .....	11
2.1 Roztroušená skleróza v průběhu historie .....	11
2.2 Charakteristika a průběh nemoci.....	11
2.2.1 Symptomy nemoci.....	12
2.2.2 Etiologie nemoci.....	13
2.3 Dopad nemoci na lidskou psychiku .....	13
2.4 Sociální dopady nemoci na člověka .....	14
3 Léčba a péče o osoby s roztroušenou sklerózou .....	15
3.1 Léčba roztroušené sklerózy.....	15
3.2 Péče o osoby s roztroušenou sklerózou z pohledu zdravotně sociálního pracovníka .....	16
3.3 Péče o osoby s roztroušenou sklerózou ze strany českého právního systému .....	16
3.3.1 Sociální zabezpečení osob se zdravotním postižením.....	17
3.3.2 Nemocenské a důchodové pojištění .....	19
3.3.3 Zaměstnanost osob se zdravotním postižením .....	20
3.4 Organizace pomáhající osobám s roztroušenou sklerózou .....	20
3.4.1 Národní rada osob se zdravotním postižením .....	20
3.4.2 Unie Roska .....	21
3.4.3 Nadační fond Impuls .....	21
<b>II. Výzkumná část .....</b>	<b>22</b>
4 Výzkumné otázky .....	22
5 Metodika výzkumné části .....	23
6 Výsledky výzkumu a jejich analýza .....	24
7 Diskuze .....	45
8 Závěr .....	49
Seznam bibliografických citací.....	50
Elektronické zdroje .....	51
Přílohy bakalářské práce .....	52



## Seznam obrázků a tabulek

Obrázek 1 Pohlaví respondentů .....	24
Obrázek 2 Věk respondentů.....	25
Obrázek 3 Rodinný stav .....	26
Obrázek 4 Počet dětí .....	27
Obrázek 5 Nejvyšší dosažené vzdělání .....	28
Obrázek 6 Velikost obce, kde respondent bydlí .....	29
Obrázek 7 Sociální status respondenta .....	30
Obrázek 8 Délka trvání nemoci .....	31
Obrázek 9 Stupeň invalidity .....	32
Obrázek 10 Příspěvek na péči.....	33
Obrázek 11 Bytové podmínky respondentů.....	34
Obrázek 12 Dostupnost využívaných služeb .....	36
Obrázek 13 Dostatečnost využívaných služeb.....	37
Obrázek 14 Spokojenost s personálem .....	38
Obrázek 15 Kvalita péče o osoby s roztroušenou sklerózou .....	39
Tabulka 1 Využívané služby.....	35
Tabulka 2 Zdravotnické služby/programy/zařízení .....	40
Tabulka 3 Sociální služby/programy/zařízení .....	41
Tabulka 4 Další služby/programy/zařízení .....	43
Tabulka 5 Doplnující informace .....	44

## Úvod

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, jehož průběh je velice různorodý a nevyzpytatelný. Některým lidem způsobuje mírné změny tělesného stavu, některým až nejtěžší stupně invalidity. Nemoc svým rozvojem často ovlivňuje životní potřeby pacienta a osob k němu zainteresovaných. Dopady nemoci se odrážejí na tělesné, psychické, sociální i spirituální stránce života, a proto bývá péče o tyto osoby mnohdy náročná a vyžaduje systematický přístup multidisciplinárního týmu. Každý nedostatek v péči může totiž podnítit vznik problémů a svízelných situací. Poměr mezi počtem pacientů a množstvím a dostupností nabízených služeb, specializovaných pro péči o osoby s roztroušenou sklerózou, se může zdát nesouměrný, a proto se ve své práci zaměřím přímo na názory osob, které mají vlastní zkušenost s touto nemocí a péči potřebují.

Bakalářská práce se dělí na dvě části. Část první (teoretická) svým obsahem seznamuje s roztroušenou sklerózou, je zaměřena na charakteristiku a průběh nemoci, dále na její následky a na léčbu a péči o pacienty. Problematika, která je spojena s tímto onemocněním, je velice obsáhlá, avšak vzhledem k výzkumnému cíli této práce se teoretická část zaměřuje především na dopady nemoci a na péči z ní plynoucí.

Druhou částí bakalářské práce je část výzkumná. Účelem výzkumu je zjistit, do jaké míry je zajištěna nabídka péče pro osoby s roztroušenou sklerózou a jak jsou s touto nabídkou pacienti spokojeni. Otázky související s péčí o pacienty s roztroušenou sklerózou bývají často skloňovaným tématem, a proto je cílem výzkumu zjistit, jak situaci vnímají sami pacienti, kteří mají tuto nemoc. Výzkum vychází z dat, která byla shromážděna pomocí dotazníkového šetření během prosince 2014 až února 2015 v České republice.

## 1 Cíle bakalářské práce

1. Cílem teoretické části bakalářské práce je **shromáždění informací o roztroušené skleróze a o péči, jež toto onemocnění vyžaduje.**

2. Cílem výzkumné části bakalářské práce je **zjistit, do jaké míry jsou lidé s roztroušenou sklerózou spokojeni s nabídkou péče o svoji osobu.**

# I. Teoretická část

## 2 Roztroušená skleróza mozkomíšní

Roztroušená skleróza mozkomíšní je nemoc, která stále vítězí nad silou vědy a výzkumu. I přes velké pokroky doposud neexistují přesné definice o jejím vzniku ani zaručené metody léčby. Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou je závislá na míře rozpuku nemoci.

### 2.1 Roztroušená skleróza v průběhu historie

Havrlová a kol. (2013, s. 13-20) uvádí, že v průběhu historie se o roztroušené skleróze dozvídáme z různých zdrojů, avšak tato nemoc v nich nebyla zprvu jasně definována. Definice byly omezeny především díky dřívějším nedostatkům medicíny. Zprávy o ztrátě zraku, problémech s hybností a citlivostí se objevují již v životopisech svatých, jako je např. životopis svaté Lidwiny ze Schiedamu nebo také v deníku Augusta d'Este (1794-1848), který obsahuje informace o trvání atak nemoci a o vzniku invalidity. První klinický popis nemoci se objevil až v Souborném popisu roztroušené sklerózy od Jeana Martina Charcota z roku 1866, v přednášce Sociétés Médicale des Hôpitaux. Před tímto rokem v podstatě nevyhledáme v odborné literatuře informace, které by jasně a uceleně definovaly roztroušenou sklerózu. J.M. Charcot definoval 3 hlavní příznaky nemoci- nystagmus (rytmicky kmitavý pohyb očních bulbů), dysartrii (porucha řeči, která je charakterizovaná špatnou artikulací), ataxii (porucha koordinace pohybů). Toto vymezení nemoci bylo zásadním přínosem pro vědu. V polovině 20. století vzniklo první Sdružení pro pokrok ve výzkumu o roztroušené skleróze (Association for the Advancement of Research of Multiple Sclerosis), zakladatelkou byla Sylvie Lawry. Současně se začaly dostávat do popředí otázky, které se týkaly invalidních pacientů. V dnešní době zastřešuje organizace zabývající se roztroušenou sklerózou Multiple Sclerosis International Federation.

### 2.2 Charakteristika a průběh nemoci

Roztroušenou sklerózu mozkomíšní (latinsky: sclerosis multiplex cerebrospondylarum) charakterizuje Ambler (2006, s. 221) jako chronické autoimunitní onemocnění, které se řadí mezi demyelinizační choroby. Principem nemoci je tedy porucha imunity, kdy se krvinky bílé

krevní řady zaměřují proti vlastní nervové tkáni, což způsobuje rozpad lipoproteinových obalů nervových vláken (myelinových pochev) a následně i samotných nervových vláken. Kvůli degeneraci nervových vláken dochází k narušenému vedení nervového vzruchu. Projevem této změny na nervové buňce je výpadek odpovídajících funkcí, např. motoriky a senzitivity.

*„Porucha většinou postihuje pouze mozek a míchu, kde se v pokročilejším stadiu choroby objeví drobná ložiska, tzv. plaky.“ (Vágnerová, 2012, s. 152)*

Ambler (2006, s. 221) dále uvádí, že v počáteční fázi nemoci je typické střídání atak a remisí. Atakou se nazývá vzplanutí zánětu roztroušené sklerózy, remisí se označuje návrat k původnímu stavu nemocného. Střídání atak a remisí je u každého pacienta individuální, může se jednat o měsíce nebo také o roky. U 25 % nemocných je interval 1. ataka- remise- 2. ataka do jednoho roku, u 50 % nemocných do tří let. Intervaly se však s rozvojem nemoci krátí, až se onemocnění dostává do formy sekundárně progredientní, chronicko progredientní a může končit invalidizací až imobilizací nemocného.

Nemoc je nejčastěji diagnostikována mezi 20. - 40. rokem, průměr je 31,7 let. Před 20. rokem je diagnostikováno okolo 10 % případů, po 50. roce zhruba 5 %. Častější výskyt nemoci je u žen, v poměru 2:1 (ženy: muži). (Trojano, Lucchese, Graziano, et al in Havrdová a kol., 2013, s. 22)

U nemocných roztroušenou sklerózou se doba života zkracuje v průměru o 10 let, v porovnání s předpokládanou délkou života dané populace. (Bronnum- Hansen, Koch- Henriksen, Stenager in Havrdová a kol., 2013, s. 22)

Prevalenci (počet nemocných na celkový počet obyvatel v dané oblasti) u roztroušené sklerózy uvádí Ambler (2006, s. 221) kolem 60-100/100 000 obyvatel, což dokazuje, že se nejedná o vzácné onemocnění.

### 2.2.1 Symptomy nemoci

Klinická symptomatika roztroušené sklerózy je různorodá, liší se intenzitou, nástupem i pořadím. Typické projevy nemoci jsou dle Amblera (2006, s. 222) tyto:

- Optická neuritida- porucha zraku na jednom oku.

- Senzitivní projevy- brnění, slabost, dřevěnění, mravenčení, zkreslené čítí v horních/ dolních končetinách.
- Vestibulární syndrom- porucha rovnovážného aparátu, která může být doprovázena silnými závratěmi.
- Spastické motorické projevy- zvýšené svalové napětí.
- Mozečkové poruchy- poruchy chůze a rovnováhy.
- Poruchy sfinkterů (svalů svěračů)- způsobují únik nebo zadržování moči a stolice, ale mohou vést i k impotenci.

### 2.2.2 Etiologie nemoci

Příčina nemoci není doposud úplně objasněna. Dle Amblera (2006, s. 221) se na rozvoji nemoci do určité míry podílí genetické předpoklady jedince, ale také vnější okolnosti, které člověka obklopují. První příznaky nemoci mohou být odpovědí na dlouhodobý stres, fyzickou námahu, virovou infekci nebo na očkování.

V posledních letech narůstá počet nemocných s roztroušenou sklerózou, významný podíl na tom má lepší diagnostika, vyšší osvěta ve společnosti o této nemoci, ale i životní styl 21. století. Roztroušená skleróza je nejčastější příčinou neurologické invalidity mladých dospělých. (Benito-León in Havrdová a kol., 2013, s. 21-22)

### 2.3 Dopad nemoci na lidskou psychiku

*„Život má být dílo vlastní duše“*, Ján Kollár (1793-1852). V průběhu života je člověk usměřován různými vlivy, jedním takovým může být i roztroušená skleróza- nemoc, která může svým rozvojem způsobit, že se život pacienta stane nejen dílem vlastní duše, ale bude dobarven zásahy rodiny, zdravotníků, sociálních pracovníků, psychologů a dalších členů týmu o něj pečujících.

Moos a Schafer (in Křivohlavý, 2002, s. 37) uvádí, že díky dlouhodobému (celoživotnímu) trvání, různému vývoji, remisím, atakám, nejisté prognóze, nezkušenosti pacienta nebo postoji lékaře má chronické onemocnění velmi negativní vliv na psychiku pacienta, pacientovy rodiny a osob pro pacienta blízkých.

Dopady nemoci na lidskou psychiku řeší také Zacharová a Šimčíková- Čížková (2011, s. 120-146) a upozorňují, že nepředvídatelnost nemoci často přináší obavy z budoucnosti, především se jedná o strach ze ztráty fyzické schopnosti, sociální hodnoty a zázemí, z bolesti a umírání. Na vyrovnání se a přijetí závažné diagnózy má jistý podíl věk, psychická odolnost, vzdělání, sociální prostředí a podpora ze strany rodiny. Reakce na změněný zdravotní stav mohou být ze strany pacienta různé, téměř vždy jsou ale negativní, jelikož nemoc je zátěž. Odrazem nemoci je např. rozvoj depresí, oddání se nemoci, nezájem o vlastní zdravotní stav, únik do snů nebo hledání útěchy v alkoholu či drogách. Aby byly reakce na nemoc co nejmírnější, je důležité udržovat pacienta v dobré psychické pohodě. Pacienta (nejen) s roztroušenou sklerózou je nutné informovat o specializovaných poradnách a klubech, kde se mu dostane profesionální pomoci a motivace.

## 2.4 Sociální dopady nemoci na člověka

Vyspělost populace a její hodnoty ovlivňují dle Michalíka a kol. (2011, s. 43-46) vztahy společnosti k osobám se zdravotním postižením. Přístup k těmto osobám byl během historie různý (represivní, zotročovací, charitativní, atd.), ale v současné době tyto osoby netvoří skupinu, která by stála mimo společnost, i když přístupy z minulosti jsou mezi lidmi stále rozpoznatelné.

*„Jedná se o složitou a propletenou síť sestávající ze silných a zakořeněných diskriminačních tradic v oblasti společenských zvyků a vztahů, architektonických, vzdělanostních a pracovních bariér, jakož i individuálních postojů a soudů o zdravotním postižení a jeho nositelích. Novou platformu pro formulaci, obhajobu a prosazování práv občanů se zdravotním postižením představuje nový tzv. antidiskriminační zákon.“* (Michalík a kol., 2011, s. 46)

Sociální dopad nemoci na člověka je ovlivněn dle Vágnerové (2012, s. 189):

- dobou, kdy nemoc vznikla;
- omezením, které nemoc způsobuje;
- přijetím nemocného společností.

Aby byly sociální dopady nemoci co nejmírnější, je nezbytné podporovat a pečovat o pacienta, o jeho společenské zdraví a zázemí.

### 3 Léčba a péče o osoby s roztroušenou sklerózou

Zdravotní komplikace přináší do života pacienta a jeho rodiny často výjimečné situace. Rodina se stává jedinečným útvarem s vlastními hodnotami, potřebami, kvalitou života a nelze o ní v žádném případě usuzovat podle obecně platného vzorce. Léčba a péče o osobu se zdravotním postižením bývá náročná jak pro samotného pacienta, tak pro osoby blízké. Může významně zasahovat do běžného fungování rodiny, ovlivňuje vztahy, volnočasové aktivity, ekonomickou stránku a spoustu dalšího. (Michalík a kol., 2011, s. 93-100)

Díky zvláštnosti nemoci je důležité zajistit léčbu a péči o osoby s roztroušenou sklerózou komplexním (bio- psycho- sociálním) způsobem. I přes to, že se míra a intenzita potřebné podpory a péče liší podle formy nemoci, bývá pro osoby s roztroušenou sklerózou nepostradatelná (ať už se jedná o podporu ze strany rodiny, tak ze strany státu).

#### 3.1 Léčba roztroušené sklerózy

Léčbou roztroušené sklerózy se zabývá Havrdová a kol. (2013, s. 253-368) a uvádí, že léčebný postup, který je jednoznačně úspěšný, zatím neexistuje. Léčba se odlišuje podle stádia nemoci, příznaků, průběhu a zaměřuje se především na zpomalení a pozastavení nemoci. Jelikož se jedná o chronické onemocnění, a tím pádem běží rozvoj nemoci trvale, je důležité léčit pacienta soustavně. Jedním z postupů je imunomodulační léčba roztroušené sklerózy, která je protizánětlivou terapií snižující počet relapsů a oddalující invaliditu. Dalším způsobem léčby je symptomatická terapie roztroušené sklerózy, která se opírá o odlišné potřeby a přání každého člověka. Tato léčba se zaměřuje na příznaky spojené s nemocí, snaží se zajistit kvalitní život a předcházet komplikacím. Nezbytnou součástí léčby je také zdravotní rehabilitace (pravidelné cvičení, fyzioterapie, ergoterapie), upravený stravovací režim, lázeňské pobyty, atd. Zdravotní péče se vždy odvíjí od aktuálního stavu pacienta.

Přibližně 50-70 % pacientů kombinuje klasickou léčbu s alternativní, nebo klasickou léčbu zcela zavrhuje. Jedním z důvodů je např. vidina negativního dopadu užívaných léků na organismus. (Skovgaard, Pedersen, Verhoef, 2014, Exclusive Use of Alternative Medicine as a Positive Choice)



### 3.2 Péče o osoby s roztroušenou sklerózou z pohledu zdravotně-sociálního pracovníka

*„Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace.“ (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)*

Kuzníková a kol. (2011, s. 47-57) upozorňuje na to, že základem dobré a efektivní práce s klientem je detailně zpracovaná anamnéza, která přináší podstatné informace o klientovi, jeho stavu, rodině, sociálním zázemí, atd. Sociální stav se u osob s roztroušenou sklerózou mění, s návazností na tělesný a psychický stav. Zdravotně-sociální pracovník by měl vždy vycházet z aktuálního stavu pacienta a zohledňovat zvláštnosti nemoci.

Mezi přínosy sociální práce patří zajištění rovnováhy mezi pacientovým stavem a jeho sociálním prostředím. Sociální pracovník se tedy musí zaměřit na klienta, na prostředí, ve kterém se klient nachází, ale také na vzájemné působení klient- prostředí. Sociální pracovník se tak stává jakýmsi spojencem pacienta, angažujícím se při překonávání následků nemoci- ať už se jedná o pomoc, poradenství nebo o zabezpečení.

### 3.3 Péče o osoby s roztroušenou sklerózou ze strany českého právního systému

Dle Michalíka a kol. (2011, s. 59- 63) je rovnost mezi lidmi nemožná, protože každý člověk je originální, má svá trápení či nemoci, avšak rovnoprávnost je ve společnosti nutná bez výjimky. Zdravotní znevýhodnění vytváří v životě člověka často zvláštní situace, které se odrážejí mimo jiné i v právních normách státu (v občanském, rodinném, pracovním právu, atd.). Od roku 2009 se podporou osob se zdravotním postižením zabývá antidiskriminační zákon č. 198/2009 Sb, o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů, v platném znění. Avšak Listina základních práv a svobod, která se vztahuje na každého člověka a je zakotvena v ústavním pořádku České republiky, je stále ochuzena o práva občanů se zdravotním postižením. Zmínku najdeme pouze ve 4. hlavě Listiny, věnované eventuálnímu uplatnění na trhu práce.

Aby břemeno, které představuje roztroušená skleróza, bylo pro člověka co nejlépe únosné a aby byla péče o osoby s roztroušenou sklerózou zabezpečena na co nejvyšší úrovni, je podpora ze strany státu nepostradatelná.

### 3.3.1 Sociální zabezpečení osob se zdravotním postižením

Sociálním zabezpečením se zabývá Matoušek, Koláčková a Kodymová (2010, s. 94) a uvádí, že pomáhá osobám se zdravotním postižením, aby se lépe vyrovnaly se sociálními následky změněného zdravotního stavu.

*„Systém sociální pomoci a služeb se aktivizuje zejména tehdy:*

- *když jsou ohrožena práva občana,*
- *když se občan nachází v hmotné či jiné existenční nouzi a není schopen zabezpečit své potřeby vlastními silami,*
- *je-li občan znevýhodněn při uspokojování svých (pro ostatní běžných) potřeb a (nebo) žije ve stavu sociálního vyloučení,*
- *když mu tyto situace hrozí“* (Novosad, 2009, s. 64)

V rámci sociálního zabezpečení hrají významnou roli sociální služby, které jsou v České republice zakotveny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vzpp). Tento zákon zahrnuje příspěvek na péči a sociální služby. Některá ustanovení zákona o sociálních službách jsou prováděna na základě vyhlášky č. 505/2006 Sb., vzpp. (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)

Dávky pro osoby se zdravotním postižením zahrnuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, vzpp. Tento zákon upravuje: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a další výhody, které z něj vyplývají. Některá ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, vzpp, jsou prováděna na základě vyhlášky č. 388/2011 Sb., vzpp. (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)

Finančními příspěvky pro osoby zdravotně postižené, např. příspěvky na rehabilitační a kompenzační pomůcky se také zabývá vyhláška MPSV ČR č. 506/2006 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.

#### 3.3.1.1 Příspěvek na péči

*„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“* (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)

Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti člověka, který se posuzuje vzhledem k základním životním potřebám, které je či není schopen dotyčný zvládnout- stupně jsou 4. Základní životní potřeby jsou stanoveny zákonem o sociálních službách. Výše příspěvku se liší také věkem posuzované osoby a je vyplácen měsíčně. U osob do 18 let činí: 3 000 Kč, 6 000 Kč, 9 000 Kč, 12 000 Kč, u osob starších 18 let jde o: 800 Kč, 4 000 Kč, 8 000 Kč, 12 000 Kč. (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)

#### 3.3.1.2 Sociální služby

Mezi sociální služby se řadí: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Mohou být poskytovány formou terénní, ambulantní či pobytovou. (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)

Formy sociálních služeb, které mohou osoby se zdravotním postižením využívat, jsou dle Matouška, Koláčkové, Kodymové (2010, s. 95- 96) zejména:

- služba osobní asistence- jedná se o pomoc jiné fyzické osoby s činnostmi (osobní hygiena, zajištění stravy,...), které si není schopen zdravotně postižený člověk zajistit sám;
- pečovatelská služba- služba poskytovaná terénní nebo ambulantní formou, která zajišťuje péči o vlastní osobu i domácnost;
- centra denních služeb- napomáhají člověku se zdravotním znevýhodněním s péčí o vlastní osobu, integrací do společnosti, aktivizací i uplatněním svých práv;

- odlehčovací (respitní) péče- služba terénní, ambulantní nebo pobytová nabízena rodinám pečujícím o osobu se zdravotním postižením. Cílem této služby je umožnění odpočinku od často náročné péče;
- chráněná bydlení- služba nabízející samostatný život, podporující soběstačnost a pečující o osobu zdravotně postiženou;
- domovy pro osoby se zdravotním postižením- služba nabízející pobyt a péči pro osoby zdravotně postižené, které nemohou nebo nechtějí žít ve svém domácím prostředí, kvůli zdravotnímu stavu.

Služby poskytované výhradně osobám s roztroušenou sklerózou nemají v katalogu nabízených služeb výrazné zastoupení. Jediným lůžkovým zařízením v České republice, které se specializuje na péči o osoby s roztroušenou sklerózou, je Domov sv. Josefa v Žirči. Jedná se o nestátní zdravotně-sociální zařízení zřizované oblastní charitou Červený Kostelec. Domov zprostředkovává komplexní péči (zdravotní, sociální, psychologickou, psychoterapeutickou, duchovní), zdravotní i sociální poradenství, půjčovnu pomůcek, umělecko-tvořivé činnosti, kulturní a volnočasové aktivity. Základní a zásadní hodnotou v péči o klienty je důstojnost, plnohodnotný život a jedinečnost každé osoby. Domov sv. Josefa je složen ze tří oddělení (zdravotní, odlehčovací, trvalý pobyt) a dvou chráněných bytů. (www.domovsvatehojosefa.cz, 2015, Domov se představuje)

### 3.3.1.3 Příspěvek na mobilitu

Pokud se osoba zdravotně postižená pravidelně dopravuje nebo je dopravována za finanční obnos, je starší jednoho roku, nevyužívá sociální služby pobytové formy a je držitelem průkazu ZTP či ZTP/P, může využívat příspěvku na mobilitu, který obnáší 400Kč za kalendářní měsíc. (Sociální zabezpečení, ÚZ č. 1067, 2015)

### 3.3.2 Nemocenské a důchodové pojištění

Informace o důchodovém pojištění jsou obsaženy v zákoně č. 155/1995 Sb., vzpp., tento zákon řeší starobní, invalidní, vdovský/vdovecký a sirotčí důchod. Nemocenské pojištění je zakotveno zákonem č. 187/2006 Sb., vzpp. Invalidní důchod je v současnosti pouze jednoho typu, již se nerozlišuje na plný a částečný a je vyplácen státem z důchodového pojištění. (Sociální pojištění, ÚZ č. 1066, 2015)

Dle zákona o důchodovém pojištění: „*Pojištěnec má nárok na invalidní důchod, jestliže nedosáhl věku 65 let nebo důchodového věku*“..., „*Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %. Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %- jedná se o invaliditu prvního stupně, nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %- jedná se o invaliditu druhého stupně, nejméně o 70 %-jedná se o invaliditu třetího stupně.*“ (Sociální pojištění, ÚZ č. 1066, 2015)

### 3.3.3 Zaměstnanost osob se zdravotním postižením

Listina základních práv a svobod ve 26. článku uvádí: „*Každý má právo na svobodnou volbu povolání a přípravu k němu, jakož i právo podnikat a provozovat jinou hospodářskou činnost. Každý má právo získávat prostředky pro své životní potřeby prací.*“ 28. článek praví: „*Zaměstnanci mají právo na spravedlivou odměnu za práci a na uspokojivé pracovní podmínky.*“ Ve 29. článku je uvedeno: „*Osoby zdravotně postižené mají právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky...*“ a „*... na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání*“ (Ústava ČR, ÚZ č.1075, 2015)

Zaměstnanost hraje významnou roli pro každého člověka, dává nám jistotu, hodnoty, cíle a odráží se i na kvalitě lidského života (nejen ekonomicky). (Michalík a kol., 2011, s. 70-71)

Zdravotní postižení potřebuje jisté zohlednění při účasti na trhu práce, tuto oblast upravuje zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, vzpp. I přes mnohá opatření nebývá uplatnění na trhu práce pro osoby se zdravotním postižením příliš snadné. Z tohoto důvodu a mnoha jiných vznikají na podporu těchto osob různé organizace, rady, fondy či unie.

## 3.4 Organizace pomáhající osobám s roztroušenou sklerózou

### 3.4.1 Národní rada osob se zdravotním postižením

Národní rada osob se zdravotním postižením je uznávaným orgánem pro obhajobu, prosazování a naplňování práv a zájmů osob zdravotně postižených. Mezi jednu z priorit patří celostátní provoz poraden odborného sociálního poradenství. Bojuje především za integraci

osob zdravotně postižených do společnosti. Svoji podporu nabízí svým členům, kterých je přibližně 300 000. (www.nrzp.cz, 2010, Základní informace)

### 3.4.2 Unie Roska

Unie Roska si klade za svůj cíl pomoc a péči o lidi s roztroušenou sklerózou. Snaží se napomáhat nemocným osobám ke kvalitnímu životu, angažuje se v organizaci benefičních akcí (např. ke Světovému dni roztroušené sklerózy), zprostředkovává poradenství (sociální, pracovně právní), realizuje ozdravné akce, provozuje MS (multiple sclerosis) Centra Roska, atd. MS Centra Roska, se nachází např. v Praze, Brně, Ostravě a nabízejí poradenství a informace spojené s nemocí. Unie působí ve všech krajích České republiky a sdružuje kolem 3 300 členů. (www.roska.eu, 2014, O Rosce)

### 3.4.3 Nadační fond Impuls

Nadační fond Impuls byl založen roku 2 000. Hlavním cílem fondu je finanční podpora vědeckých výzkumů, zabývajících se studiem roztroušené sklerózy. Provoz stojí na základě spolupráce speciálně vyškolených zdravotníků, kteří usilují o vytvoření systému ucelené péče o osoby s roztroušenou sklerózou. (www.multiplesclerosis.cz, 2005-2015, Nadační fond Impuls)

## II. Výzkumná část

V této části bakalářské práce je popsána metodika, podle které byla výzkumná část zpracována a analýza výsledků, získaných díky dotazníkovému šetření pro zhodnocení výzkumných otázek a naplnění cíle.

### 4 Výzkumné otázky

#### Výzkumné otázky:

1. Jaké služby jsou využívány osobami s roztroušenou sklerózou v oblasti péče?
2. Jak vnímají kvalitu péče o osoby s roztroušenou sklerózou sami nemocní?
3. Jaké služby/péči/zařízení/programy by lidé s roztroušenou sklerózou uvítali?

## 5 Metodika výzkumné části

Ke stanovení výsledků byl použit kvantitativní výzkum podložený anonymními dotazníky. Dle Olecké a Ivanové (2012, s. 31-32) je „*kvantitativní výzkum objektivní způsob sběru dat, který vychází z filozofie přírodních věd. Sběr dat probíhá pomocí standardizovaných technik rozhovorů, dotazníků nebo pozorování. Kvantitativní výzkum umožňuje reprezentativní šetření vzorku, které lze zobecnit na populaci. Zároveň umožňuje testování teorií. Mezi jeho výhody patří relativně rychlý sběr dat a jejich rychlá analýza. Dále poskytuje přesná numerická data a jistotu, že výsledky jsou nezávislé na výzkumníkovi. Užitečný je zejména při zkoumání velkých skupin. Způsob získávání dat je však omezen na standardizované postupy, což zapříčiňuje poměrně nízkou validitu výsledků.*“

Výzkumné šetření probíhalo od prosince 2014 do února 2015 mezi pacienty Domova sv. Josefa v Žirči a mezi osobami s roztroušenou sklerózou z Pardubického kraje, na které jsem získala kontakt od osob pro mne blízkých. Osloveno bylo 30 respondentů (100 %) a všech 30 (100 %) souhlasilo s vyplněním dotazníku. Respondenti byli nadmíru otevření, chtěli se otázkami v dotazníku zabývat a celková spolupráce byla velmi dobrá.

Dotazník byl sestaven z otázek, které mají souvislost s výzkumnými otázkami a přináší na ně odpovědi. Byl sestaven v listopadu 2015 po konzultaci s vedoucí práce PhDr. Marií Mackovou Ph.D. a skládal se z úvodního slova a z 20 otázek. 14 otázek mělo uzavřené odpovědi, respondent tedy vybíral z nabízených možností a 6 otázek požadovalo vypsání vlastní odpovědi. Otázky č. 1-7, 11 zjišťují identifikační údaje, otázky č. 8-10 se zaměřují na zdravotní stav respondentů, otázky č. 12-16 zjišťují informace o využívaných službách a jejich hodnocení, otázky č. 17-20 se týkají služeb, které by byly mezi osobami s roztroušenou sklerózou žádány. Dotazník byl zhotoven v tištěné formě a vyplněn pacienty, ale z důvodu zdravotního stavu, byla má dopomoc při zapsání odpovědí často nepostradatelná.

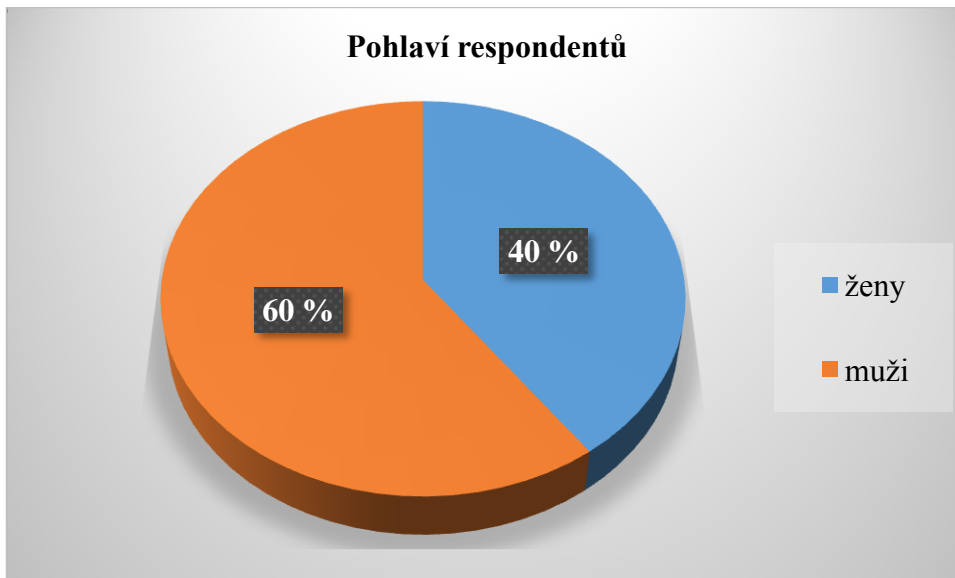
Výsledky výzkumu a jejich analýza jsou zpracovány pomocí obrázků a tabulek níže. Pro zpracování a interpretaci výzkumu byl použit MS Office 2013- Word, Excel, PowerPoint. Všechny informace získané od respondentů sloužily výhradně pro účely této bakalářské práce.



## 6 Výsledky výzkumu a jejich analýza

### Otázka číslo 1: Jaké je Vaše pohlaví?

- a) Žena
- b) Muž

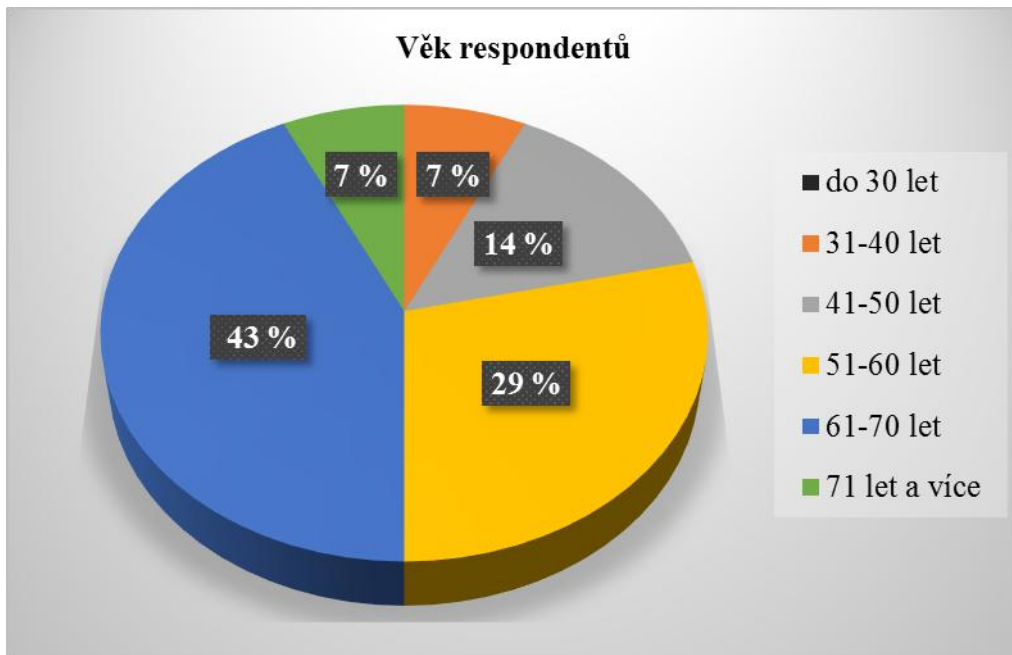


*Obrázek 1 Pohlaví respondentů*

Z 30 (100 %) oslovených respondentů odpovídalo 12 žen (40 %) a 18 mužů (60 %).  
(viz Obrázek 1 Pohlaví respondentů)

**Otázka číslo 2: Jaký je Váš věk?**

- a) Do 30 let
- b) 31-40 let
- c) 41-50 let
- d) 51-60 let
- e) 61-70 let
- f) 71 let a více

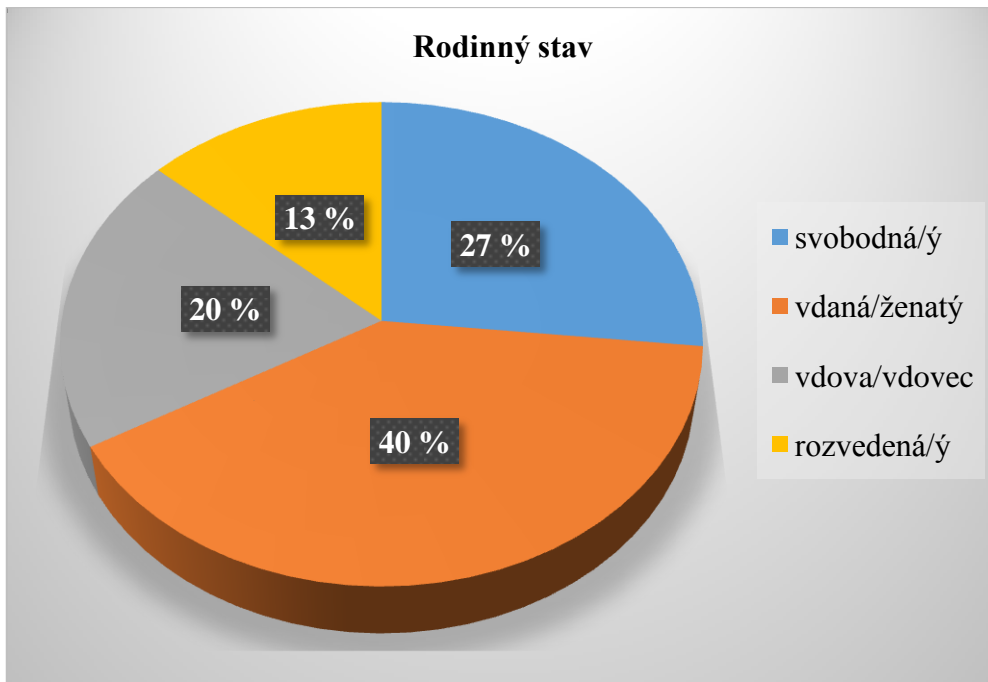


*Obrázek 2 Věk respondentů*

Z 30 (100 %) odpovědí nebyla označena možnost do 30 let (0 %). Věk 31-40 let uvedli 2 respondenti (7 %), 41-50 let uvedli 4 respondenti (14 %), 51-60 let uvedlo 8 respondentů (29 %), 61-70 let uvedlo 12 respondentů (43 %) a věk 71 let a více uvedli 2 respondenti (7 %). (viz Obrázek 2 Věk respondentů)

**Otázka číslo 3: Jaký je Váš rodinný stav?**

- a) Svobodná/ý
- b) Vdaná/ ženatý
- c) Vdova/ vdovec
- d) Rozvedená/ý

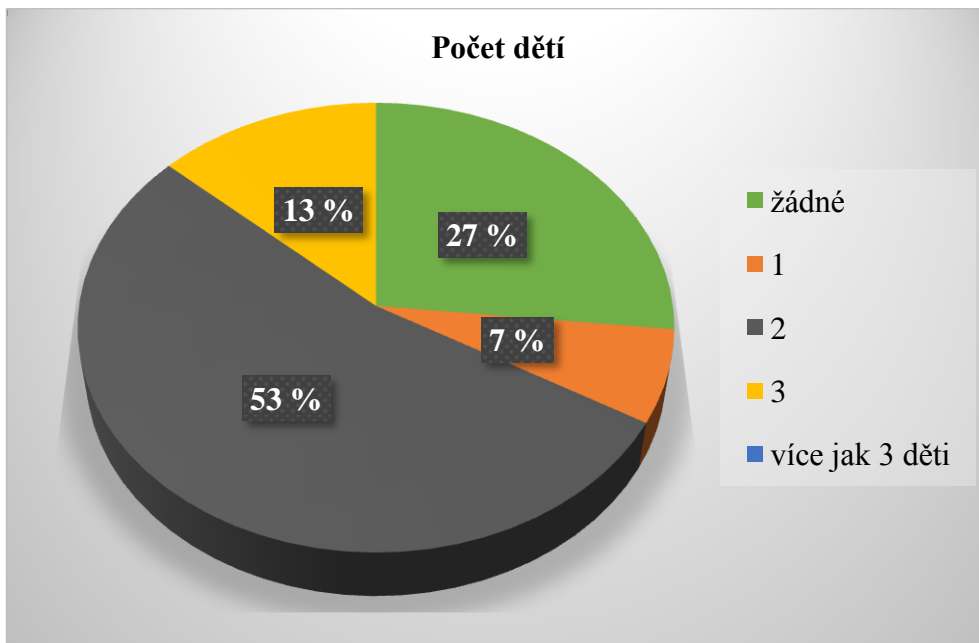


*Obrázek 3 Rodinný stav*

Z 30 (100 %) oslovených osob, zvolilo 8 respondentů možnost svobodná/ý (27 %), 12 respondentů zvolilo možnost vdaná/ ženatý (40 %), 6 respondentů uvedlo odpověď vdovec/ vdova (20 %) a 4 respondenti zvolili možnost rozvedená/ý (13 %). (viz Obrázek 3 Rodinný stav)

**Otázka číslo 4: Kolik máte dětí?**

- a) Žádné
- b) 1
- c) 2
- d) 3
- e) Více jak 3 děti

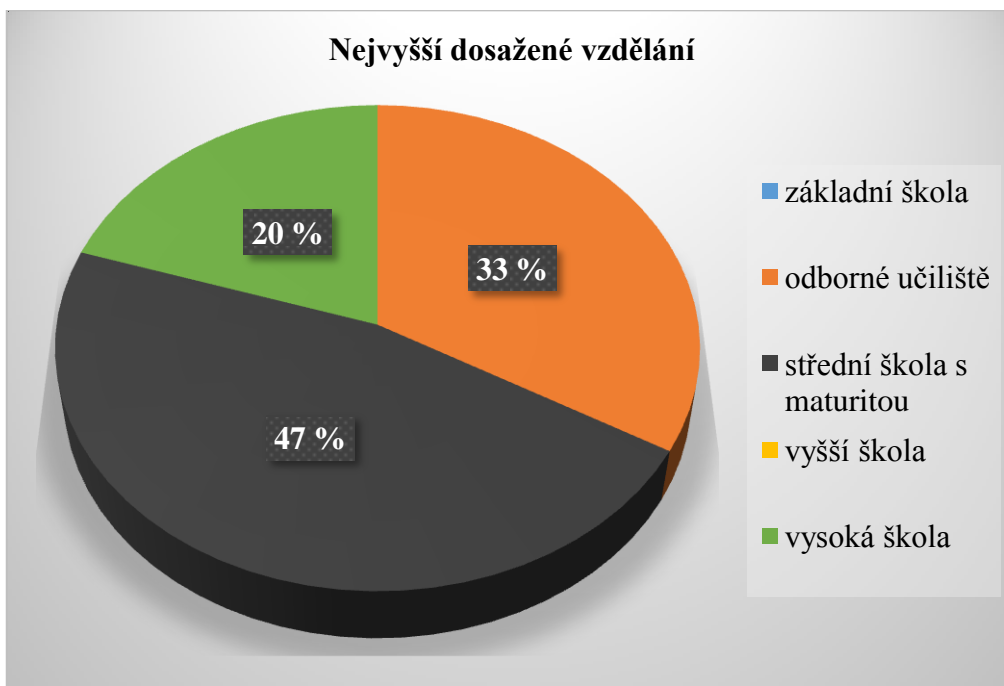


*Obrázek 4 Počet dětí*

Z 30 (100 %) oslovených respondentů uvedlo 8 osob odpověď žádné dítě (27 %), 2 respondenti uvedli 1 dítě (7 %), 16 respondentů uvedlo 2 děti (53 %), 4 respondenti uvedli 3 děti (13 %) a 0 respondentů má více jak 3 děti (0 %). (viz Obrázek 4 Počet dětí)

**Otázka číslo 5: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**

- a) Základní škola
- b) Odborné učiliště
- c) Střední škola s maturitou
- d) Vyšší škola
- e) Vysoká škola

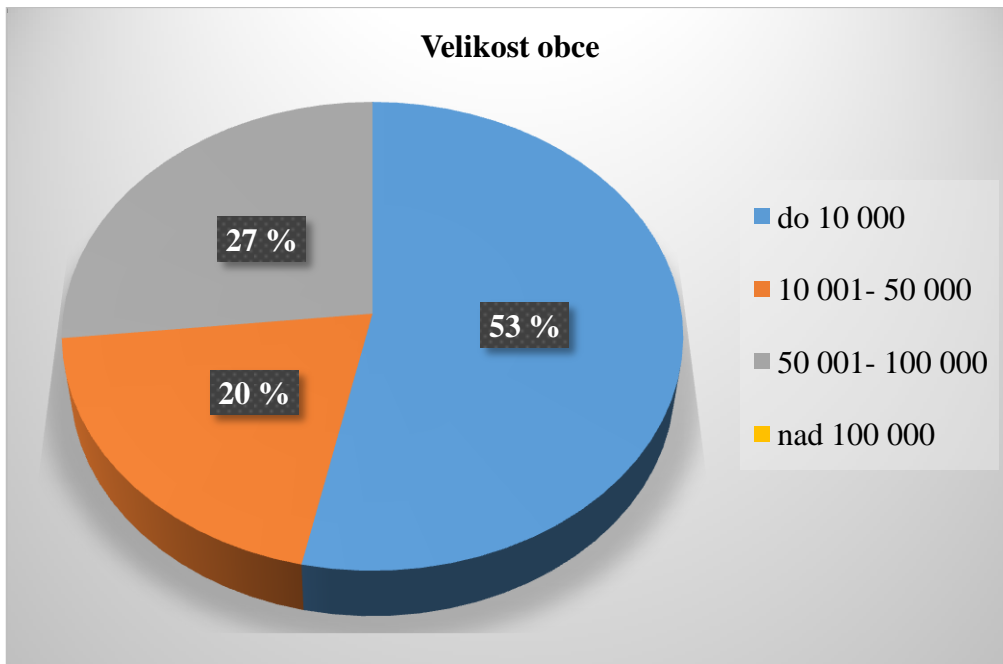


*Obrázek 5 Nejvyšší dosažené vzdělání*

U 30 (100 %) dotazovaných respondentů nebyla odpověď základní škola vybrána (0 %), 10 respondentů uvedlo odborné učiliště (33 %), 14 respondentů uvedlo střední školu s maturitou (47 %), 6 respondentů uvedlo vysokou školu (20 %) a odpověď vyšší škola nebyla vybrána (0 %). (viz Obrázek 5 Nejvyšší dosažené vzdělání)

**Otázka číslo 6: Jaká je velikost obce, ve které bydlíte?**

- a) Do 10 000
- b) 10 001-50 000
- c) 50 001-100 000
- d) Nad 100 000

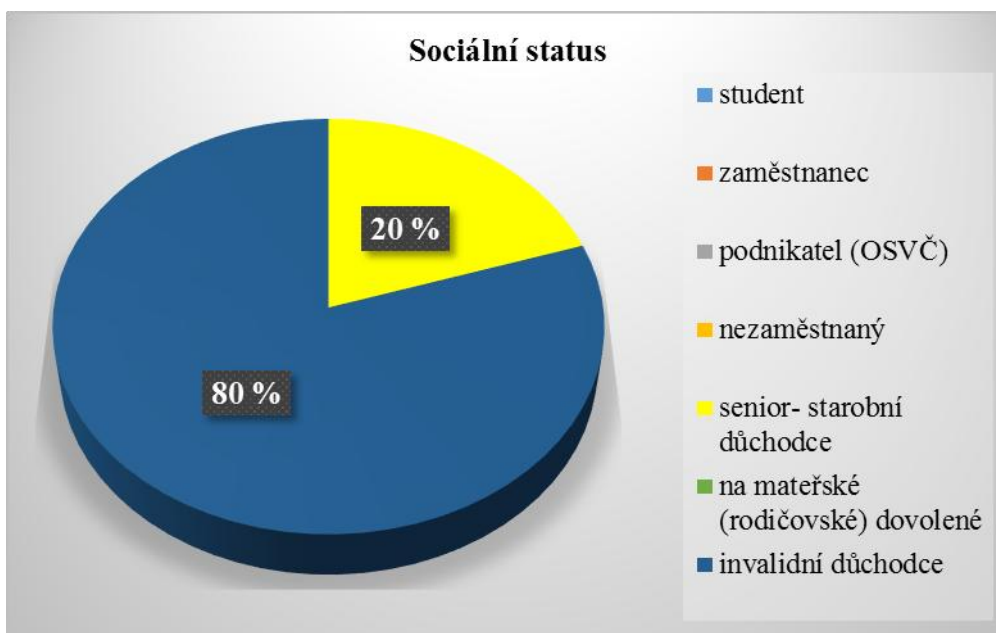


*Obrázek 6 Velikost obce, kde respondent bydlí*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů zvolilo 16 osob odpověď do 10 000 obyvatel (53 %), 6 respondentů zvolilo 10 001-50 000 obyvatel (20 %), 8 respondentů zvolilo 50 001-100 000 obyvatel (27 %) a odpověď nad 100 000 obyvatel nebyla vybrána (0 %). (viz Obrázek 6 Velikost obce, kde respondent bydlí)

**Otázka číslo 7: Jaký je Váš sociální status?**

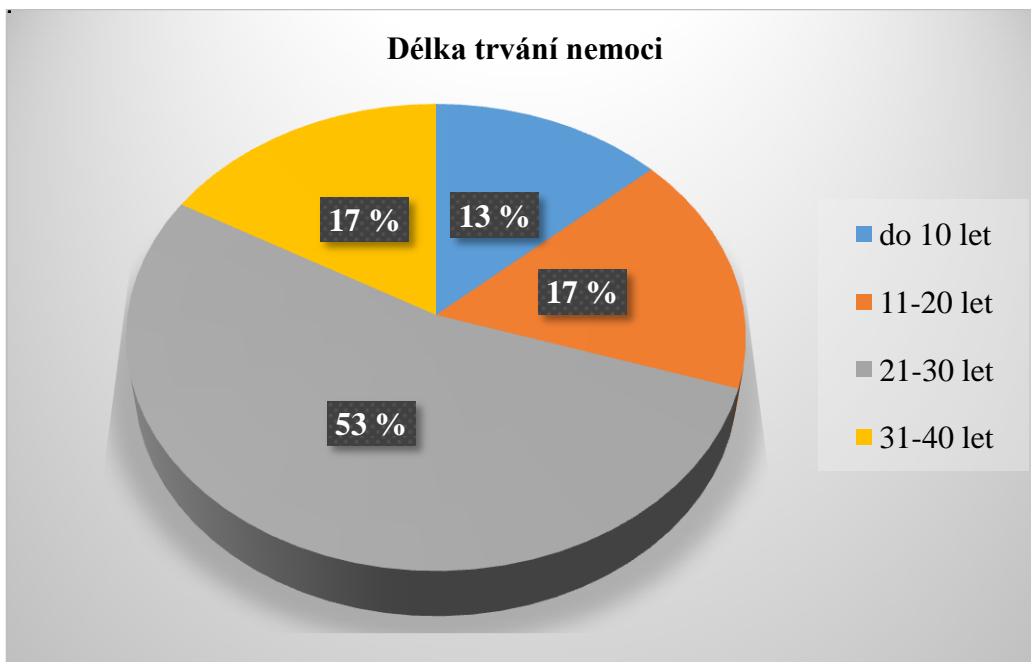
- a) Student
- b) Zaměstnanec
- c) Podnikatel (OSVČ)
- d) Nezaměstnaný
- e) Senior- starobní důchodce
- f) Na mateřské (rodičovské) dovolené
- g) Invalidní důchodce



*Obrázek 7 Sociální status respondentů*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů uvedlo 24 osob, že jsou invalidními důchodci (80 %) a 6 dotazovaných, že jsou starobními důchodci (20 %). Jiná z nabízených možností zvolena nebyla- student, zaměstnanec, podnikatel (OSVČ), nezaměstnaný, na mateřské (rodičovské) dovolené (0 %). (viz Obrázek 7 Sociální status respondentů)

Otázka číslo 8: Otevřená otázka- Jak dlouho trpíte roztroušenou sklerózou?



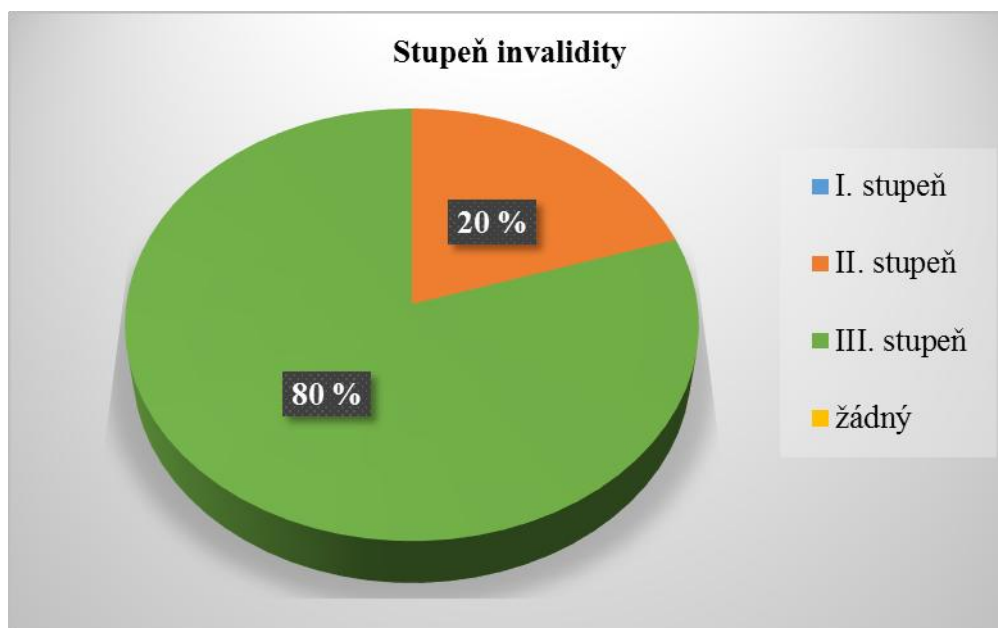
*Obrázek 8 Délka trvání nemoci*

Tato otázka byla s otevřenou odpovědí, to znamená, že respondent vypisoval vlastní odpověď. Pro přehlednost byly odpovědi rozčleněny do celků po 10 letech. Z 30 (100 %) dotazovaných uvedli 4 lidé věk do 10 let (13 %), 5 respondentů uvedlo věk v intervalu 11-20 let (17 %), 16 respondentů uvedlo věk v intervalu 21-30 let (53 %) a 5 respondentů uvedlo věk v intervalu 31-40 let (17 %). (viz Obrázek 8 Délka trvání nemoci)



**Otázka číslo 9: Jaký stupeň invalidity Vám byl uznán?**

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) Žádný

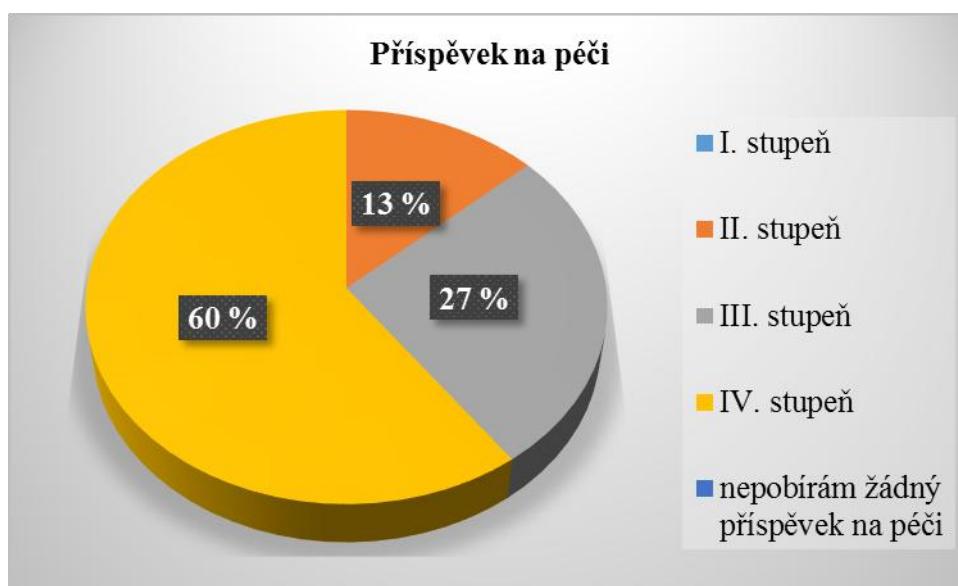


*Obrázek 9 Stupeň invalidity*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů uvedlo 6 osob odpověď II. stupeň (20 %) a 24 respondentů uvedlo odpověď III. stupeň (80 %). Jiná možnost zvolena nebyla- I. stupeň a žádný stupeň invalidity (0 %). (viz Obrázek 9 Stupeň invalidity)

**Otázka číslo 10: Jaký stupeň příspěvku na péči pobíráte?**

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) IV. stupeň
- e) Nepobírám příspěvek na péči

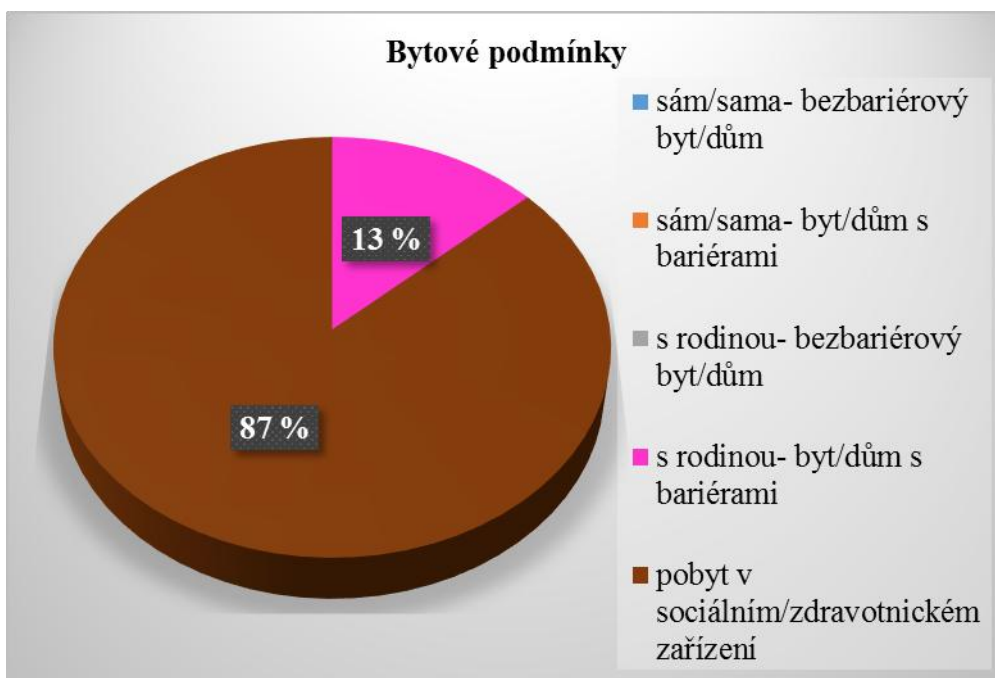


*Obrázek 10 Příspěvek na péči*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů uvedli 4 osoby možnost II. stupeň příspěvku na péči (13 %), 8 respondentů uvedlo možnost III. stupeň příspěvku na péči (27 %) a 18 respondentů uvedlo možnost IV. stupeň příspěvku na péči (60 %). Jiná z možností zvolena nebyla (0 %). (viz Obrázek 10 Příspěvek na péči)

**Otázka číslo 11: Jaké jsou Vaše bytové podmínky, s kým sdílíte domácnost?**

- a) Sám/sama- bezbariérový byt/ dům
- b) Sám/sama- byt/ dům s bariérami
- c) S rodinou- bezbariérový byt/ dům
- d) S rodinou- byt/ dům s bariérami
- e) Pobyt v sociálním/ zdravotnickém zařízení



*Obrázek 11 Bytové podmínky respondentů*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů odpověděly 4 osoby, že bydlí s rodinou v bytě/ domě s bariérami (13 %) a 26 respondentů odpovědělo, že bydlí v sociálním/ zdravotnickém zařízení (87 %). Jiná z nabízených odpovědí vybrána nebyla (0 %). (viz Obrázek 11 Bytové podmínky respondentů)

**Otázka číslo 12:** Otevřená otázka- **Jaké služby (zdravotnické, sociální, jiné) využíváte při péči o Vaši osobu?**

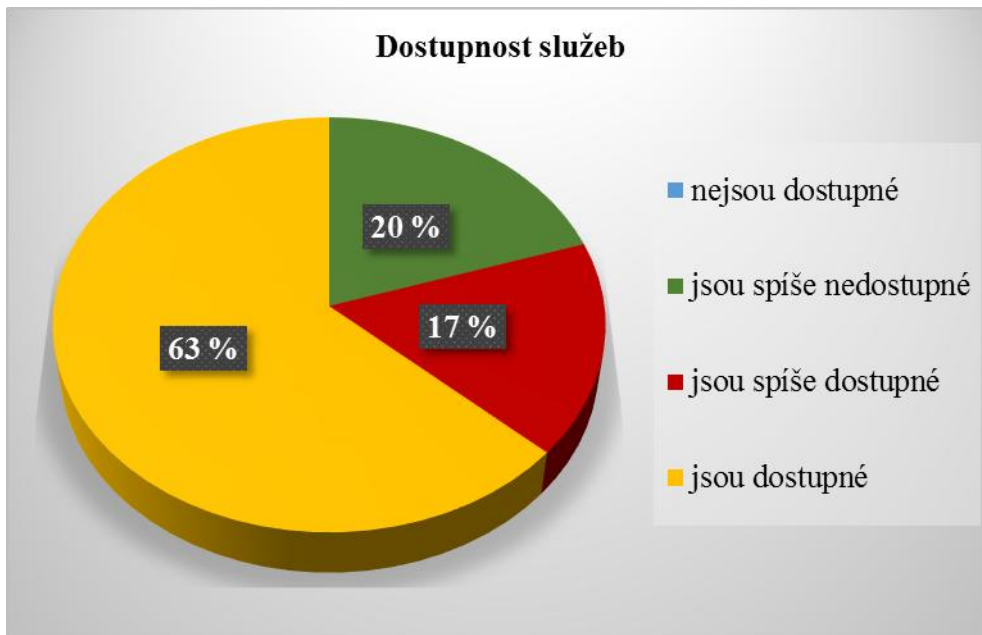
*Tabulka 1 Využívané služby*

<b>VYUŽÍVANÉ SLUŽBY</b>	
<b>Typ služby</b>	<b>Počet respondentů využívajících tuto službu</b>
<b>Pečovatelská služba</b>	4 (13 %)
<b>Zdravotní a pečovatelská služba pobytového zařízení</b>	26 (87%)
<b>Fyzioterapie, vodoléčba, masáže</b>	30 (100 %)
<b>Aktivizační služby</b>	28 (93 %)
<b>Sociálně terapeutické činnosti</b>	16 (53 %)
<b>Sociálně- právní poradenství</b>	10 (33 %)
<b>Psychologická pomoc</b>	19 (63 %)
<b>Služby střediska pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	4 (13 %)

Otázka č. 12 byla volnou otázkou, takže respondenti vypisovali vlastní odpovědi, které byly následně zpracovány do tabulky. Odpovědi byly rozčleněny do jednotlivých kategorií na základě podobnosti svého obsahu. Uvedená procenta u kategorií jsou vztažena k celkovému počtu 30 (100 %) respondentů. Z 30 (100 %) respondentů, zvolili 4 (13 %) dotazovaní, že využívají pečovatelskou službu, 26 (87 %) dotazovaných využívá zdravotní a pečovatelské služby pobytového zařízení, 30 (100 %) dotazovaných využívá fyzioterapii, vodoléčbu a masáže, 28 (93 %) dotazovaných uvedlo aktivizační služby, 16 (53 %) dotazovaných uvádí sociálně terapeutické činnosti, 10 (33 %) dotazovaných využívá sociálně-právní poradenství, 19 (63 %) dotazovaných uvedlo psychologickou pomoc a 4 (13 %) dotazovaní uvedli služby střediska pro osoby s roztroušenou sklerózou. (viz Tabulka č. 1 Využívané služby)

**Otázka číslo 13: Do jaké míry jsou pro Vás tyto služby dostupné?**

- a) Nejsou dostupné
- b) Jsou spíše nedostupné
- c) Jsou spíše dostupné
- d) Jsou dostupné

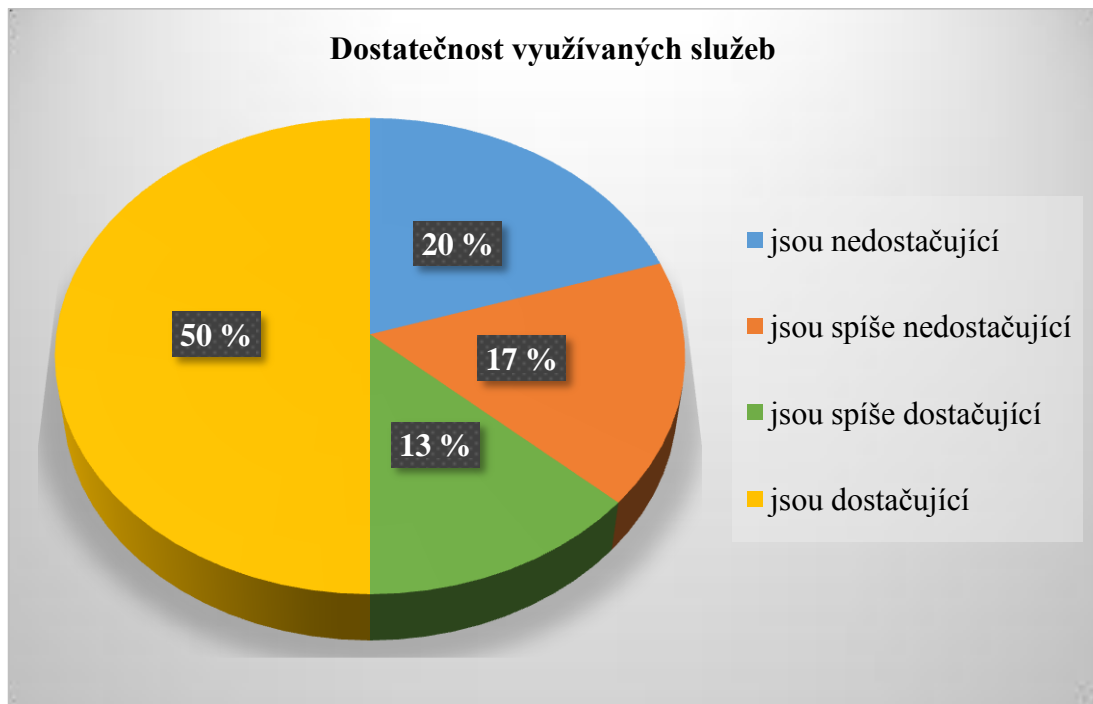


*Obrázek 12 Dostupnost využívaných služeb*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů odpovědělo 6 osob, že vnímají využívané služby jako spíše nedostupné (20 %), 5 respondentů zvolilo odpověď spíše dostupné (17 %) a 19 respondentů zvolilo odpověď dostupné (63 %). Možnost nejsou dostupné vybrána nebyla (0 %). (viz Obrázek 12 Dostupnost využívaných služeb)

**Otázka číslo 14: Do jaké míry jsou tyto služby dostačující, ve vztahu k Vašemu onemocnění?**

- a) Jsou nedostačující
- b) Jsou spíše nedostačující
- c) Jsou spíše dostačující
- d) Jsou dostačující

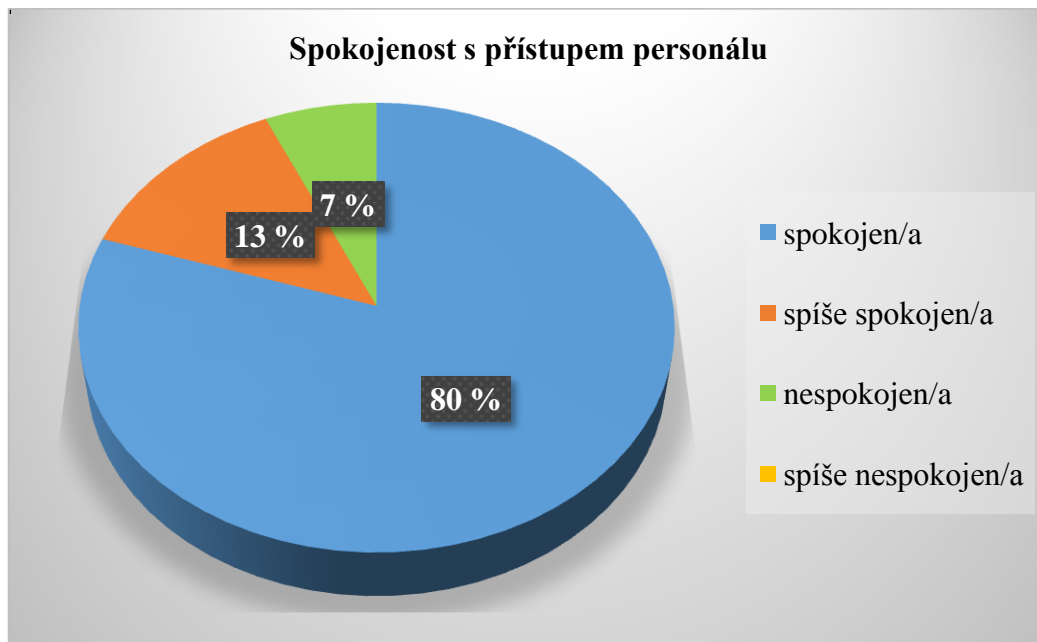


*Obrázek 13 Dostatečnost využívaných služeb*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů odpovědělo 6 osob, že vnímají využívané služby jako nedostačující (20 %), 5 respondentů uvedlo odpověď spíše nedostačující (17 %), 4 respondenti uvedli odpověď spíše dostačující (13 %) a 15 respondentů označilo využívané služby za dostačující (50 %). (viz Obrázek 13 Dostatečnost využívaných služeb)

**Otázka číslo 15: Jak jste spokojen/a s přístupem personálu, který zajišťuje péči o Vaši osobu (osobu s roztroušenou sklerózou)?**

- a) Spokojen/a
- b) Spíše spokojen/a
- c) Nespokojen/a
- d) Spíše nespokojen/a

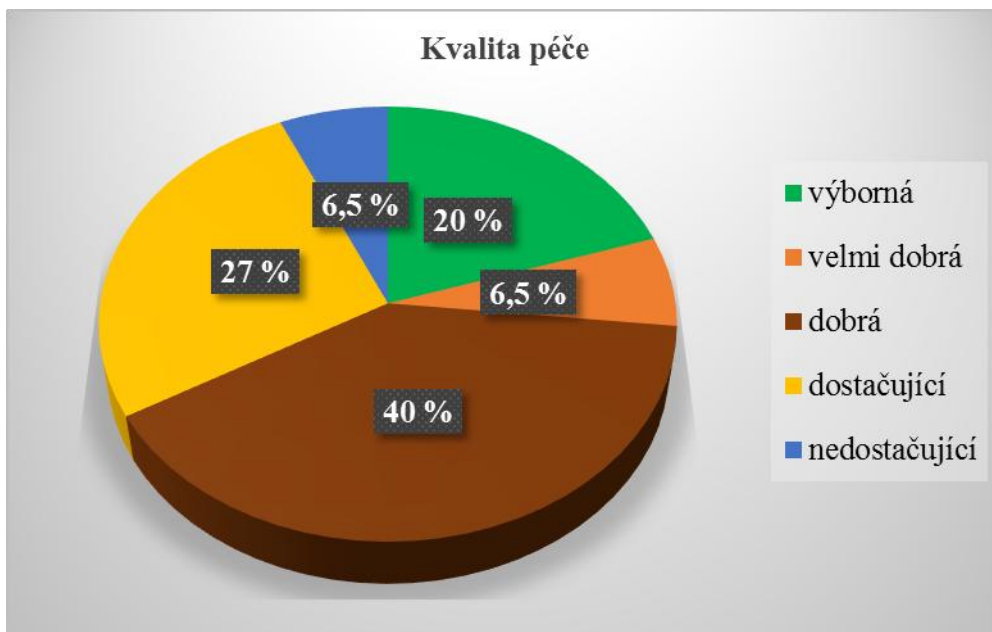


*Obrázek 14 Spokojenost s personálem*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů odpovědělo 24 osob, že jsou s přístupem personálu, který zajišťuje péči o jejich osobu, spokojeni (80 %), 4 respondenti jsou spíše spokojeni (13 %), 2 respondenti jsou nespokojeni (7 %). Odpověď spíše nespokojen/a nebyla uvedena (0 %). (viz Obrázek 14 Spokojenost s personálem)

**Otázka číslo 16: Jak hodnotíte kvalitu péče o osoby s roztroušenou sklerózou v České republice? (hodnocení jako ve škole)**

- a) Výborná- 1
- b) Velmi dobrá- 2
- c) Dobrá- 3
- d) Dostatečná- 4
- e) Nedostatečná- 5



*Obrázek 15 Kvalita péče o osoby s roztroušenou sklerózou*

Z 30 (100 %) dotazovaných respondentů uvedlo 6 osob, že hodnotí kvalitu péče jako výbornou (20 %), 2 respondenti jako velmi dobrou (6,5 %), 12 respondentů jako dobrou (40 %), 8 respondentů jako dostatečnou (27 %) a 2 respondenti jako nedostatečnou (6,5 %). (viz Obrázek 15 Kvalita péče o osoby s roztroušenou sklerózou)



**Otázka číslo 17: Otevřená otázka- Jaké zdravotnické služby/ programy/ zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou byste uvítal/a v České republice?**

*Tabulka 2 Zdravotnické služby/programy/zařízení*

<b>ZDRAVOTNICKÉ SLUŽBY/ PROGRAMY/ ZAŘÍZENÍ</b>	
<b>Zdravotnická služba/program/zařízení</b>	<b>Počet respondentů, kteří uvedli tuto odpověď</b>
<b>Pobytová zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	28 (93 %)
<b>Rehabilitační služby pro osoby s roztroušenou sklerózou (speciálně vyškolený personál)</b>	19 (63 %)
<b>Zařízení poskytující následnou péči, léčebny dlouhodobě nemocných pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	7 (23 %)
<b>Vzdělávací/ informační program pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	8 (27 %)
<b>Bezbariérovost ve zdravotnictví-architektonická, technická, informační</b>	9 (30 %)
<b>Zavedení eutanazie</b>	11 (37 %)

Otázka č. 17 byla volnou otázkou, takže respondenti vypisovali vlastní odpovědi, které byly následně zpracovány do tabulky. Odpovědi byly rozčleněny do jednotlivých kategorií na základě podobnosti svého obsahu. Uvedená procenta u kategorií jsou vztažena k celkovému počtu 30 (100 %) respondentů. Z 30 (100 %) respondentů uvedlo 28 (93 %) dotazovaných pobytové zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou, 19 (63 %) dotazovaných by uvítalo rehabilitační služby pro osoby s roztroušenou sklerózou se speciálně vyškoleným personálem, 7 (23 %) dotazovaných by uvítalo zařízení poskytující následnou péči a léčebny dlouhodobě nemocných pro osoby s roztroušenou sklerózou, 8 (27 %) dotazovaných uvedlo vzdělávací/ informační programy pro osoby s roztroušenou sklerózou, 9 (30 %) dotazovaných by uvítalo bezbariérovost ve zdravotnictví- architektonickou, technickou, informační a 11 (37 %) dotazovaných by zavedlo eutanázii. (viz Tabulka č. 2 Zdravotnické služby/ programy/ zařízení)

**Otázka číslo 18: Otevřená otázka- Jaké sociální služby/ programy/ zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou byste uvítal/a v České republice?**

*Tabulka 3 Sociální služby/programy/zařízení*

<b>SOCIÁLNÍ SLUŽBY/ PROGRAMY/ ZAŘÍZENÍ</b>	
<b>Sociální služba/program/zařízení</b>	<b>Počet respondentů, kteří uvedli tuto odpověď</b>
<b>Pobytová zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	17 (57 %)
<b>Chráněná bydlení pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	6 (20 %)
<b>Odlehčovací služby pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	9 (30 %)
<b>Denní stacionáře pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	16 (53 %)
<b>Specializované půjčovny kompenzačních pomůcek</b>	3 (10 %)
<b>Programy aktivizačních činností pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	12 (40 %)
<b>Programy pro osoby s roztroušenou sklerózou zajišťující kontakt se společností a kulturou</b>	19 (63 %)
<b>Centra se sociálním poradenstvím pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	14 (47 %)
<b>Služby sociálně terapeutických činností</b>	6 (20 %)
<b>Program podporující bezbariérovost v České republice- architektonickou, technickou, informační</b>	11 (37 %)

Otázka č. 18 byla volnou otázkou, takže respondenti vypisovali vlastní odpovědi, které byly následně zpracovány do tabulky. Odpovědi byly rozčleněny do jednotlivých kategorií na základě podobnosti svého obsahu. Uvedená procenta u kategorií jsou vztažena k celkovému počtu 30 (100 %) respondentů. Z 30 (100 %) respondentů uvedlo 17 (57 %) dotazovaných odpověď pobytová zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou, 6 (20 %) dotazovaných uvedlo odpověď chráněná bydlení pro osoby s roztroušenou sklerózou, 9 (30 %) dotazovaných by uvítalo odlehčovací služby pro osoby s roztroušenou sklerózou, 16 (53 %) dotazovaných uvedlo denní stacionáře pro osoby s roztroušenou sklerózou, 3 (10 %) dotazovaných by uvítalo specializované půjčovny kompenzačních pomůcek,

12 (40 %) dotazovaných uvedlo programy aktivizačních činností pro osoby s roztroušenou sklerózou, 19 (63 %) dotazovaných by uvítalo programy pro osoby s roztroušenou sklerózou zajišťující kontakt se společností a kulturou, 14 (47 %) dotazovaných uvedlo centra sociálního poradenství pro osoby s roztroušenou sklerózou, 6 (20 %) dotazovaných zmiňuje služby sociálně terapeutických činností a 11 (37 %) dotazovaných by uvítalo program podporující bezbariérovost v České republice- architektonickou, technickou, informační. (viz Tabulka č. 3 Sociální služby/ programy/ zařízení)

**Otázka číslo 19:** Otevřená otázka- **Jaké další služby/ programy/ zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou byste uvítal/a v České republice?**

*Tabulka 4 Další služby/programy/zařízení*

<b>DALŠÍ SLUŽBY/ PROGRAMY/ ZAŘÍZENÍ</b>	
<b>Psychologická služba/program/zařízení</b>	Počet respondentů, kteří uvedli tuto odpověď
<b>Psychologické poradny pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	16 (53 %)
<b>Psychoterapeutické programy pro osoby s roztroušenou sklerózou</b>	13 (43 %)
<b>Poradny a služby zaměřené na sexuální problematiku</b>	8 (27 %)
<b>Psychologické poradny pro rodiny osob s roztroušenou sklerózou</b>	12 (40 %)

Otázka č. 19 byla volnou otázkou, takže respondenti vypisovali vlastní odpovědi, které byly následně zpracovány do tabulky. Odpovědi byly rozčleněny do jednotlivých kategorií na základě podobnosti svého obsahu. Uvedená procenta u kategorií jsou vztažena k celkovému počtu 30 (100 %) respondentů. Z 30 (100 %) respondentů uvedlo 16 (53 %) dotazovaných psychologické poradny pro osoby s roztroušenou sklerózou, 13 (43 %) dotazovaných by uvítalo psychoterapeutické programy pro osoby s roztroušenou sklerózou, 8 (27 %) dotazovaných uvedlo poradny a služby zaměřené na sexuální problematiku a 12 (40 %) dotazovaných by uvítalo psychologické poradny pro rodiny osob s roztroušenou sklerózou. (viz Tabulka č. 4 Další služby/ programy/ zařízení)

**Otázka číslo 20: Otevřená otázka- Pokud máte jakékoliv připomínky, doplňující problematiku tohoto dotazníku, uveďte je prosím zde: .....**

*Tabulka 5 Doplňující informace*

<b>DOPLŇUJÍCÍ INFORMACE</b>	
<b>Doplňující informace</b>	<b>Počet respondentů, kteří uvedli tuto odpověď</b>
<b>Zlepšit informovanost lidí o roztroušené skleróze (medializace)</b>	14 (47 %)
<b>Speciální školení zdravotníků a ostatních pečujících o osoby s roztroušenou sklerózou</b>	7 (23 %)
<b>Zlepšit bezbariérovost</b>	4 (13 %)
<b>Zlepšit integraci osoby s roztroušenou sklerózou do společnosti</b>	10 (33 %)
<b>Prosazování sexuální asistence</b>	5 (17 %)
<b>Zvýšit finanční příspěvky státu- náročná léčba a péče</b>	11 (37 %)
<b>Zlepšil/a bych vše, co se péče a léčby osob s roztroušenou sklerózou týká</b>	5 (17 %)
<b>Jsem s péčí a léčbou o osoby s roztroušenou sklerózou spokojen/a</b>	3 (10 %)

Otázka č. 20 byla volnou otázkou, takže respondenti vypisovali vlastní odpovědi, které byly následně zpracovány do tabulky. Odpovědi byly rozčleněny do jednotlivých kategorií na základě podobnosti svého obsahu. Uvedená procenta u kategorií jsou vztažena k celkovému počtu 30 (100 %) respondentů. Z 30 (100 %) respondentů uvedlo 14 (47 %) dotazovaných zlepšit informovanost lidí o roztroušené skleróze (medializaci), 7 (23 %) dotazovaných zmiňuje speciální školení zdravotníků a ostatních pečujících o osoby s roztroušenou sklerózou, 4 (13 %) dotazovaní by zlepšili bezbariérovost, 10 (33 %) dotazovaných by zlepšilo integraci osob s roztroušenou sklerózou do společnosti, 5 (17 %) dotazovaných uvádí prosazení sexuální asistence, 11 (37 %) dotazovaných uvádí zvýšení finančních příspěvků státu- náročná léčba a péče, 5 (17 %) dotazovaných uvedlo, že by zlepšili vše, co se péče a léčby osob s roztroušenou sklerózou týká, 3 (10 %) dotazovaných uvedlo odpověď jsem s péčí a léčbou o osoby s roztroušenou sklerózou spokojen/a. (viz Tabulka č. 5 Doplňující informace)

## 7 Diskuze

Záměrem této kapitoly je rozprava nad výzkumnými otázkami na základě výsledků dotazníkového šetření. Při sběru dat, kterými je výzkum podložen, bylo osloveno 30 osob s roztroušenou sklerózou, všechny jejich odpovědi byly následně zpracovány a použity k vyhodnocení výzkumných otázek.

### **1. výzkumná otázka: Jaké služby jsou využívány osobami s roztroušenou sklerózou v oblasti péče?**

Informace pro získání odpovědi na tuto výzkumnou otázku byly zjištěny pomocí dotazníkové otázky č. 3 (Jaký je Váš rodinný stav?), č. 4 (Kolik máte dětí?), č. 9 (Jaký stupeň invalidity Vám byl uznán?), č. 10 (Jaký stupeň příspěvku na péči pobíráte?), č. 11 (Jaké jsou Vaše bytové podmínky, s kým sdílíte domácnost?), č. 12 (Jaké služby- zdravotnické, sociální, jiné využíváte při péči o Vaši osobu?).

Ve výzkumu bylo zjištěno, že nejvíce respondentů je v rodinném stavu vdaná/ženatý a má alespoň 2 děti. I přes tento fakt, pobývá nejvíce respondentů v pobytovém (sociálním či zdravotnickém) zařízení. Tato skutečnost může být modelována tím, že nejvíce respondentů z výzkumného vzorku má díky roztroušené skleróze přiznanou invaliditu III. stupně a pobírá IV. stupeň příspěvku na péči, což často vyžaduje odborné přístupy k pacientovi po zdravotní, sociální, psychické a další stránce, které mnohdy nedokáže rodina sama zajistit na potřebné úrovni. Nejčastější službou, kterou respondenti využívají je fyzioterapie, vodoléčba a masáže. Četnost odpovědí je jistě dána neodkladnými dopady nemoci na tělesnou schránku člověka, která se bez zdravotní rehabilitace stěží obejde. 100 % z dotazovaných osob uvedlo, že využívá alespoň jednu ze služeb při péči o vlastní osobu, což dokazuje, že pro zkoumaný vzorek je péče potřebná. Jde jak o služby zdravotnické, které jsou jmenovány s nejvyšším zastoupením, tak o služby psychologické a sociální pomoci.

Odpovědi respondentů poukazují na to, že péči o osoby s roztroušenou sklerózou je nezbytné zajišťovat komplexně, což lze srovnat s myšlenkami Pfeiffera (in Matoušek, Koláčková, Kodýmová, 2010, s. 92), že rehabilitaci a péči o jedince se zdravotním postižením je třeba koordinovat, aby byla obstarána uceleně a dopady nemoci tak byly přijaty pacientem co nejlépe.

## **2. výzkumná otázka: Jak vnímají kvalitu péče o osoby s roztroušenou sklerózou sami nemocní?**

Informace pro získání odpovědi na tuto výzkumnou otázku byly zjištěny pomocí dotazníkové otázky č. 11 (Jaké jsou Vaše bytové podmínky, s kým sdílíte domácnost?), č. 12 (Jaké služby- zdravotnické, sociální, jiné využíváte při péči o Vaši osobu?), č. 13 (Do jaké míry jsou pro Vás tyto služby dostupné?), č. 14 (Do jaké míry jsou pro Vás tyto služby dostačující, ve vztahu k Vašemu onemocnění?), č. 15 (Jak jste spokojen/a s přístupem personálu, který zajišťuje péči o Vaši osobu- osobu s roztroušenou sklerózou?), č. 16 (Jak hodnotíte kvalitu péče o osoby s roztroušenou sklerózou v České republice?), č. 20 (otevřená otázka- Pokud máte jakékoliv připomínky, doplňující problematiku tohoto dotazníku, uveďte ji zde:...)

100 % z dotazovaných respondentů uvádí, že využívá alespoň jednu službu při péči o vlastní osobu, proto byly všechny odpovědi zahrnuty do posuzování kvality péče. Výzkum byl zaměřen na kvalitu péče, kterou dotazovaní sami využívají, ale také na celkovou kvalitu péče v České republice.

Při posuzování dostupnosti využívaných služeb, byla nejčastěji zvolena odpověď, že jsou služby/ péče dostupné. Polovina respondentů vnímá tyto služby jako dostačující a při posuzování přístupu personálu uvedlo nejvíce respondentů, že jsou s ním spokojeni. V průměru respondenti hodnotí kvalitu péče známkou 3 (bez zaokrouhlení 2,93). Souhrnně, nejvíce respondentů tedy hodnotí kvalitu péče o osoby s roztroušenou sklerózou jako dostupnou, dostačující a dobrou. Hodnocení kvality péče se do značné míry odlišuje na základě jiných osobních potřeb, požadavků a zkušeností pacientů, dále dle míry naplnění těchto potřeb a požadavků či díky odlišným službám/ zařízením, které respondenti využívají.

Z výzkumu vyplývá, že osoby, které sdílí domácnost s rodinou, hodnotí kvalitu péče celkově negativně v porovnání s odpověďmi respondentů, kteří pobývají ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení. Důvod může být takový, že osoby pobývající v domácnosti musí za službou dojíždět nebo personál zajišťující péči o jejich osobu nemusí být specializován pro osoby s roztroušenou sklerózou.

Bužgová (2015, s. 109-110) zmiňuje, že s kvalitou péče souvisí kvalita pacientova života, jeho rodiny a blízkých osob. Čím méně jsou uspokojovány potřeby pacienta, tím nižší je i celkové hodnocení kvality života.

### **3. výzkumná otázka: Jaké služby/péči/zařízení/programy by lidé s roztroušenou sklerózou uvítali?**

Informace pro získání odpovědi na tuto výzkumnou otázku byly zjištěny pomocí dotazníkové otázky č. 17 (Jaké zdravotnické služby/ programy/ zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou byste uvítal/a v České republice?), č. 18 (Jaké sociální služby/ programy/ zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou byste uvítal/a v České republice?), č. 19 (Jaké další služby/ programy/ zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou byste uvítal/a v České republice?), č. 20 (otevřená otázka- Pokud máte jakékoliv připomínky, doplňující problematiku tohoto dotazníku, uveďte ji zde:...)

Nejvíce respondentů vidí nedostatek v pobytových zařízeních pro osoby s roztroušenou sklerózou. Počet odpovědí dokazuje, že jedno zařízení tohoto typu na celou Českou republiku nedokáže uspokojit potřeby a přání všech zájemců o službu.

Zdravotní rehabilitační služby pro osoby s roztroušenou sklerózou, které jsou zajišťovány speciálně vyškoleným personálem, byly následující nejčastější odpovědí. Dopady nemoci na biologickou stránku člověka jsou s rozvojem nemoci často velmi závažné a specifické, proto je důležité, aby zdravotní rehabilitace byla pro tyto osoby propracována na nejvyšší možné úrovni.

Často zmíněna byla i oblast poradenství. S nemocí přichází nové životní situace, se kterými nemusel mít pacient ani jeho rodina předchozí zkušenosti, tyto nové události mohou navodit pocit nejistoty a zmatku, proto je důležité na oblast poradenství pomýšlet a rozvíjet ji. Požadavky na služby jsou velmi rozmanité a každý respondent by uvítal alespoň 3 služby.

Jedním z aktérů, který výrazně řeší záležitosti osob s roztroušenou sklerózou a rozvíjí podporu a péči v mnoha směrech, je Nadační fond Impuls. V roce 2013 se Impuls zaměřil finančními příspěvky na zařízení, která pečují o osoby s roztroušenou sklerózou, a to především na rozvoj rehabilitace- fyzické i psychické, ale také na zajištění odborného personálu, který o pacienty ve specializovaných zařízeních pečuje. V roce 2013 financoval Impuls jednotlivá centra pro osoby s roztroušenou sklerózou, psychoterapii, víkendová setkání, medializoval a podporoval sportovní, umělecké a vzdělávací akce. Významný podíl má také na podpoře vědy a výzkumu. Příkladem je projekt ReMus, který je celostátním registrem osob s roztroušenou sklerózou, přinesl lepší přehled o pacientech, o poskytování a financování léčby a terapie. (Výroční zpráva Impuls, online)



Financování ze strany státu a nadací má značný podíl na rozvoji léčby a péče o osoby s roztroušenou sklerózou, ale i přesto více jak 1/3 dotazovaných uvádí, že pokud by byla v České republice uzákoněna eutanázie, zvolili by dobrovolnou smrt.

Na základě uvedených odpovědí usuzuji, že tato oblast by ocenila celkové zlepšení, což lze podložit i slovy Munzarové (2005, s. 64): *„Prosba o eutanazii je důkazem toho, že nemocný není ošetřován ve své celosti; bylo-li by tomu tak, pak by o zabití nežádal. Připomeňme si důvody těchto žádostí: strach z bolesti, strach z umírání, pocit, že jsme zátěž pro ostatní, pocit opuštěnosti, pocit osamělosti, pocit ztráty důstojnosti, pocit ztráty smyslu života.“*

## 8 Závěr

Tato bakalářská práce se zaměřila na péči o osoby s roztroušenou sklerózou. Jedná se o práci teoreticko- výzkumnou, a proto se dělí na dvě hlavní části. Cílem teoretické části bylo shromáždit informace spojené s roztroušenou sklerózou. I přes to, že pro ucelené popsání nemoci a všeho co s ní souvisí by bylo zapotřebí velké množství textu a stále by se dalo diskutovat o tom, zda je popis kompletní, byl tento cíl splněn.

Cílem výzkumné části bylo zjistit údaje o tom, do jaké míry jsou osoby s roztroušenou sklerózou spokojeni s nabídkou péče o svoji osobu. Odpovědi respondentů uvedené v dotaznících, které byly shromážděny při výzkumném šetření, umožnily naplnění cíle a stanovení závěru. Cíl výzkumu byl splněn, avšak dosažené výsledky nelze zobecnit na celou populaci osob s roztroušenou sklerózou, kvůli malému množství respondentů ve výzkumném vzorku. Péče (zdravotnická, sociální, psychologická, jiná) je pro zkoumaný vzorek nepostradatelná, z nejvyšší četností dostupná, dostačující a dobrá. Vzhledem k těmto odpovědím se může zdát paradoxní, že více jak 1/3 z dotazovaných by uvítala možnost eutanázie. V oblasti nabídky služeb specializovaných pro osoby s roztroušenou sklerózou uvedl každý dotazovaný alespoň 3 služby, které by mu byly přínosem.

Díky získaným informacím tohoto výzkumu mohou být stanovena doporučení pro praxi. Nejzásadnějším krokem, který by pozitivně ovlivnil spokojenost s nabízenými službami u těchto pacientů, by bylo rozšíření nabídky speciálních pobytových zařízení. Usuzuji, že tato zařízení by měla díky své nabídce služeb a programů velmi blahodárný vliv na pacienta po všech směrech.

Jako se liší názory na jiné věci, tak se liší i názory mezi pacienty mého výzkumu. Celou práci bych zakončila slovy jednoho z respondentů: „*Vždy je co zlepšovat*“.

## Seznam bibliografických citací

1. AMBLER Zdeněk. *Základy neurologie: učebnice pro lékařské fakulty*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén Publishing, a.s., 2006, 351 s. ISBN 8072624334.
2. BUŽGOVÁ Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
3. HAVRDOVÁ Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
4. KŘIVOHLAVÝ Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
5. KUZNÍKOVÁ Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011, 212 s. ISBN 978-80-247-3676-1.
6. MATOUŠEK Oldřich, KODYMOVÁ Pavla, KOLÁČKOVÁ Jana. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, 351 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
7. MICHALÍK Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
8. MUNZAROVÁ Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.
9. NOVOSAD Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
10. OLECKÁ Ivana, IVANOVÁ Kateřina. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, 2010, 44 s. ISBN 978-80-87240-33-5.
11. VÁGNEROVÁ Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
12. ZACHAROVÁ Eva, ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ Jitka. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011, 278 s. ISBN 978-80-247-4062-1.
13. *Sociální zabezpečení: státní sociální podpora, dávky pro osoby se zdravotním postižením, sociální služby, pomoc v hmotné nouzi, životní a existenční minimum: 2015 : redakční uzávěrka 19.1. 2015*. Ostrava: Sagit, [2015], 240 s. ÚZ. ISBN 978-80-7488-095-7.

14. *Sociální pojištění: pojistné na sociální zabezpečení, nemocenské pojištění, důchodové pojištění, organizace a provádění sociálního zabezpečení: 2015 : redakční uzávěrka 19.1..2014*. Ostrava: Sagit, [2015], 368 s. ÚZ. ISBN 978-80-7488-094-0.
15. *Ústava ČR: Listina základních práv a svobod : podle stavu k 9.2.2015*. Ostrava: Sagit, 2015, 256 s. ÚZ, 1075/2015. ISBN 978-80-7488-103-9.

## Elektronické zdroje

1. Domov sv. Josefa: *Domov se představuje* [online] ©2015 [cit. 2015-2-12] Dostupné z: <http://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>
2. Nadační fond Impuls: *Nadační fond Impuls* [online] ©2005-2015 [cit. 2015-2-12] Dostupné z: [http://www.multiplesclerosis.cz/nadacni\\_fond.html](http://www.multiplesclerosis.cz/nadacni_fond.html)
3. Nadační fond Impuls: *Výroční zpráva 2013* [online] 2014 [cit. 2015-4-20] Dostupné z: [http://www.multiplesclerosis.cz/docs/nf\\_ar\\_cs\\_2013.pdf](http://www.multiplesclerosis.cz/docs/nf_ar_cs_2013.pdf)
4. Národní rada osob se zdravotním postižením: *Základní informace* [online] ©2010 [cit. 2015-2-12] Dostupné z: <http://nrzp.cz/o-nas/zakladni-informace.html>
5. Unie Roska: *O Rosce* [online] 2014 [cit. 2015-2-12] Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>
6. Skovgaard, Pedersen, Verhoef, International Journal of MS care: *Exclusive Use of Alternative Medicine as a Positive Choice* [online] 2014 [cit. 2015-2-6] Dostupné z: <http://www.ijmsc.org/doi/full/10.7224/1537-2073.2013-010>

## Přílohy bakalářské práce

PŘÍLOHA A: Dotazník

### **DOTAZNÍK- „Péče o osoby s roztroušenou sklerózou“**

Dobrý den,

Jsem studentka Fakulty zdravotnických studií v Pardubicích a ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto dotazníku, který je určen výhradně pro účely mé bakalářské práce. Dotazník je zcela anonymní a je připraven pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní z České republiky. Vyplnění dotazníku Vám zabere zhruba 10-15 minut. Otázky v dotazníku jsou zaměřeny na téma „Péče o osoby s roztroušenou sklerózou“.

Své odpovědi kroužkujte a pečlivě si prosím přečtěte poznámky u otázek (jsou-li uvedeny), abyste dotazník vyplnili správně.

Velmi děkuji za pomoc a Váš čas.

Kristýna Kabelková

#### OTÁZKY 1- 17

##### **1) Jaké je Vaše pohlaví?**

- a) Žena
- b) Muž

##### **2) Jaký je Váš věk?**

- a) do 30 let
- b) 31–40 let
- c) 41–50 let
- d) 51–60 let
- e) 61–70 let
- f) 71 let a více

**3) Jaký je Váš rodinný stav?**

- a) Svobodná/ý
- b) Vdaná/ ženatý
- c) Vdova/ vdovec
- d) Rozvedená/ý

**4) Kolik máte dětí?**

- a) Žádné
- b) 1
- c) 2
- d) 3
- e) Více jak 3 děti

**5) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**

- a) Základní škola
- b) Odborné učiliště
- c) Střední škola s maturitou
- d) Vyšší škola
- e) Vysoká škola

**6) Jaká je velikost obce, ve které bydlíte?**

- a) Do 10 000
- b) 10 001-50 000
- c) 50 001-100 000
- d) Nad 100 000

**7) Jaký je Váš sociální status?**

- a) Student
- b) Zaměstnanec
- c) Podnikatel (OSVČ)
- d) Nezaměstnaný
- e) Senior – starobní důchodce
- f) Na mateřské (rodičovské) dovolené
- g) Invalidní důchodce

**8) Jak dlouho trpíte roztroušenou sklerózou?**

.....  
.....

**9) Jaký stupeň invalidity Vám byl uznán?**

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) Žádný

**10) Jaký stupeň příspěvku na péči pobíráte?**

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) IV. stupeň
- e) Nepobírám příspěvek na péči

**11) Jaké jsou Vaše bytové podmínky, s kým sdílíte domácnost?**

- a) Sám/sama- bezbariérový byt/ dům
- b) Sám/sama- byt/ dům s bariérami
- c) S rodinou- bezbariérový byt/ dům
- d) S rodinou- byt/ dům s bariérami
- e) Pobyt v sociálním/ zdravotnickém zařízení

**12) Jaké služby (zdravotnické, sociální, jiné) využíváte, při péči o Vaši osobu?**

- a) Žádné služby nevyužívám
- b) Pečuje o mě rodina
- c) Využívám tyto služby:.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

(Poznámka: Pokud jste zvolili k otázce 12 odpověď a)/b), pokračujte prosím otázkou 16.)

**13) Do jaké míry jsou pro Vás tyto služby dostupné?**

- a) Nejsou dostupné
- b) Jsou spíše nedostupné
- c) Jsou spíše dostupné
- d) Jsou dostupné

**14) Do jaké míry jsou tyto služby dostačující, ve vztahu k Vašemu onemocnění?**

- a) Jsou nedostačující
- b) Jsou spíše nedostačující
- c) Jsou spíše dostačující
- d) Jsou dostačující

**15) Jak jste spokojen/a s přístupem personálu, který zajišťuje péči o Vaši osobu (osobu s roztroušenou sklerózou mozkomíšní)?**

- a) Spokojen/a
- b) Spíše spokojen/a
- c) Nespokojen/a
- d) Spíše nespokojen/a

**16) Jak hodnotíte kvalitu péče o osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v České republice?**

- a) Výborná- 1
- b) Velmi dobrá- 2
- c) Dobrá- 3
- d) Dostatečná- 4
- e) Nedostatečná- 5



**17) Jaké zdravotnické služby, programy, zařízení (pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní) byste uvítala/uvítal v České republice?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**18) Jaké sociální služby, programy, zařízení (pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní) byste uvítala/uvítal v České republice?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**19) Jaké jiné služby, programy, zařízení (pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní) byste uvítala/uvítal v České republice?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**20) Pokud máte jakékoliv připomínky, doplňující problematiku tohoto dotazníku, uveďte je prosím zde:**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....