

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Žaneta Svobodová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Zdroje informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace u osob
s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

2023

Žaneta Svobodová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Žaneta Svobodová**
Osobní číslo: **Z20019**
Studijní program: **B0988P240002 Zdravotně sociální péče**
Téma práce: **Zdroje informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace u osob s roztroušenou sklerózou**
Téma práce anglicky: **Sources of Information about Solving Options in Adverse Social Condition by People with Multiple Sclerosis**
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené 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 pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA, 2019. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 254 s. ISBN 978-80-246-4410-3.
ČESKÉ VYSOKÉ UČENÍ TECHNICKÉ, 2020. Sociální pracovník v mobilu – nová aplikace z Fakulty elektrotechnické, která může pomoci v nepříznivé životní situaci. In: *Čvut.cz* [online]. © 2015 České vysoké učení technické v Praze [cit. 2023-02-15]. Dostupné z: <https://aktualne.cvut.cz/stalo-se/20200605-socialni-pracovnik-v-mobilu-nova-aplikace-z-fakulty-elektrotechnicke-ktera-muze>.
HAVRDOVÁ, Eva a kol., 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 161 s. ISBN 978-80-7492-189-6.
SLÁDKOVÁ, Petra, 2021. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 102 s. ISBN 978-80-246-4986-3.
VALIŠ, Martin, Zbyšek PAVELEK a kol., 2020. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, 207 s. ISBN 978-80-7345-672-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Adéla Michková, Ph.D.**
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2021**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2023**

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

L.S.

Mgr. Helena Poláčková v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 6. března 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Zdroje informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace u osob s roztroušenou sklerózou 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., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, 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. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 25. 4. 2023

Žaneta Svobodová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

V první řadě bych ráda poděkovala vedoucí práce paní Mgr. Adéle Michkové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za její pomoc, ochotu, čas a cenné rady. Poděkování bych také ráda věnovala Domovu sv. Josefa za vstřícnost a spolupráci. Dále všem respondentům, kteří mi poskytli svůj čas a podělili se o své zkušenosti. Závěrem bych ráda poděkovala mé rodině a přátelům za podporu během studia.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá zdroji informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace, které využívají lidé s roztroušenou sklerózou a potenciálem moderních technologií v sociální práci.

Teoretická část práce je věnována onemocnění roztroušená skleróza, možnostem pomoci v nepříznivé sociální situaci, zdrojům informací a představení mobilní aplikace „Sociální pracovník v mobilu“.

Cílem výzkumné části bakalářské práce bylo pomocí polostrukturovaných rozhovorů popsat získávání informací pro řešení sociální situace osob s roztroušenou sklerózou a prezentovat náměty na vylepšení mobilní aplikace „Sociální pracovník v mobilu“.

KLÍČOVÁ SLOVA

roztroušená skleróza, informace, sociální poradenství, nepříznivá sociální situace, Sociální pracovník v mobilu

TITLE

Sources of Information About Solving Options in Adverse Social Situation in People with Multiple Sclerosis

ANNOTATION

The bachelor's thesis deals with the sources of information about the possibilities of solving an adverse social situation, which is used by people with multiple sclerosis, and the potential of modern technologies in social work.

The theoretical part of the work is devoted to the disease of multiple sclerosis, the possibilities of help in an adverse social situation, sources of information, and the presentation of the mobile application "Social Worker in Mobile."

The goal of the research part of the bachelor's thesis was to describe the acquisition of information for solving the social situation of people with multiple sclerosis and to present ideas for improving the mobile application "Social Worker in Mobile" using semi-structured interviews.

KEYWORDS

multiple sclerosis, information, social counselling, adverse social situation, Social Worker in Mobile Phone

OBSAH

Úvod.....	12
1 Cíle a metody práce	13
1.1 Cíl práce	13
Hlavní cíl výzkumné práce	13
Dílčí cíle výzkumné práce	13
1.2 Metody k dosažení cíle.....	13
Teoretická část	14
2 Roztroušená skleróza	14
2.1 Definice RS	14
2.2 Patofyziologie	14
2.3 Etiopatogeneze	14
2.4 Epidemiologie	15
2.5 Formy RS dle průběhu	15
2.6 Klinický obraz nemoci	17
2.7 Diagnostika a terapie RS	18
3 Nepříznivá sociální situace a možnosti pomoci v kontextu RS.....	19
3.1 Systém sociálního zabezpečení ČR.....	19
3.1.1 Systém sociálního pojištění	19
3.1.2 Systém sociální pomoci	21
3.1.3 Oblast práce	22
3.2 Nadace a nadační fondy	23
3.3 Sociální služby	23
3.3.1 Sociální poradenství.....	24
3.3.2 Vybrané služby sociální prevence a sociální péče pro osoby s RS.....	25
4 Zdroje informací o možnostech pomoci	26
4.1 Odborní pracovníci.....	26

4.1.1	Sociální pracovníci a odborní referenti.....	26
4.1.2	Lékařští a nelékařští zdravotničtí pracovníci	26
4.2	Tištěné a online publikace.....	27
4.3	Pacientské organizace a další neformální kontakty	28
4.4	Internet	29
4.4.1	Webové stránky MPSV, ÚP ČR a ČSSZ.....	29
4.4.2	Ostatní webové stránky	29
4.4.3	Sociální sítě.....	30
4.5	Sociální pracovník v mobilu	31
	Výzkumná část.....	33
5	Metodika výzkumné části	33
5.1	Výzkumný soubor	35
5.2	Charakteristika respondentů.....	35
5.3	Sběr dat.....	36
6	Prezentace výsledků výzkumu.....	37
6.1	Zdroje informací.....	38
6.2	Kvalita a přístup k informacím	42
6.3	Potenciál mobilní aplikace SPM	49
7	Diskuze	53
7.1	Limity práce	57
8	Závěr	58
9	Použitá literatura	60
10	Přílohy.....	69

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 - Typologie RS (Benešová, 2014, s. 8)16

Tabulka 1 - Hlavní témata a dílčí oblasti (autorka, 2023)37

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CNS	Centrální nervová soustava
CITAK	Centrum informačních technologií a alternativní komunikace
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
ČVUT	České vysoké učení technické
DNZS	Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav
DSJ	Domov svatého Josefa
FZS	Fakulta zdravotnických studií
ID	Invalidní důchod
MPSV ČR	Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
MS	Multiple Sclerosis
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation/ Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NEDA	No Evidence of Disease Activity/ Žádná evidence o aktivitě nemoci
NF	Nadační fond
NSS	Nepříznivá sociální situace
OZP	Osoba zdravotně postižená
OZZ	Osoba zdravotně znevýhodněná
PnP	Příspěvek na péči
RS	Roztroušená skleróza
SPM	Sociální pracovník v mobilu
SVT	Studentský výzkumný tým

ÚVOD

Roztroušená skleróza je z hlediska výskytu v populaci sice vzácným, ale závažným a dosud nevyléčitelným onemocněním. Celosvětově počet nově diagnostikovaných i díky preciznější diagnostice vzrůstá. Tímto neurologickým onemocněním jsou nejčastěji postiženi lidé v období střední dospělosti, kdy většina prožívá nejproduktivnější etapu svého života. Průběh nemoci nelze spolehlivě předpovědět, a proto významně ovlivňuje i socioekonomický status jedince. I přes včasnou diagnostiku a pokročilou terapii může RS skončit úplnou ztrátou soběstačnosti s doživotní potřebou celodenní péče a pomoci od jiných osob.

Cílem této práce je pomocí polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak osoby s roztroušenou sklerózou v průběhu života získávaly informace při řešení sociální, příp. zdravotní situace, ve které se v důsledku své nemoci ocitly. Práce se rovněž zabývá tématem praktické využitelnosti a příp. možnostmi aplikovatelnosti moderních technologií v oboru sociální práce, zejména pak na poli poradenství. Dostatečná a včasná informovanost o nárocích peněžité pomoci i adekvátní péči je klíčová pro zachování, nebo zvýšení kvality života.

Zájem o digitalizaci a využití moderních technologií v sociálních a zdravotních službách urychlila v posledních letech pandemie covidu-19. Bylo nutné se rychle adaptovat na nové podmínky, jejichž součástí byla nařízení, která vedla např. k striktnímu omezení osobního kontaktu. Pandemie covid-19 vytvořila na poli medicíny nový prostor. Tématu využitelnosti moderních technologií ve zdravotní a sociální sféře v České republice se několik let věnuje Aliance pro telemedicínu a digitalizaci zdravotnictví a sociálních služeb. Součástí digitalizace je i oblast digitální komunikace, která zejména díky pandemii zaznamenala značný pokrok vpřed. Sociální pracovníci začali poskytovat sociální poradenství i jiné služby distančně. Trend poskytování služeb online formou pokračuje i nadále. (Táborský, Horecký, 2022, s. 19)

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách §37 odst. 2) má každý člověk nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech předcházení a řešení nepříznivé sociální situace. Inovativní způsob, jak lze poskytovat poradenství, umožňuje mobilní aplikace Sociální pracovník v mobilu. Na českém trhu jde prozatím o jedinou aplikaci svého druhu, dokáže uživatelům z řad laické i odborné veřejnosti zprostředkovat pomoc a řešení v různých sociálních situacích.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

Cílem teoretické části práce je charakterizovat onemocnění roztroušená skleróza, popsat současné možnosti pomoci v nepříznivé sociální situaci, představit typy informačních zdrojů a mobilní aplikaci Sociální pracovník v mobilu.

Hlavní cíl výzkumné práce

Popsat problematiku získávání informací pro řešení nepříznivé sociální situace u osob s roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci.

Dílčí cíle výzkumné práce

1. Zjistit, jakým způsobem osoby s roztroušenou sklerózou získávali informace o možnostech pomoci v počátku onemocnění a jakým způsobem v současnosti.
2. Zjistit, jaké informace osoby s roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci vyhledávají.
3. Zjistit využitelnost mobilní aplikace „Sociální pracovník v mobilu“ u osob s roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci.

1.2 Metody k dosažení cíle

Teoretická část práce byla zpracována formou rešerše dostupných zdrojů s vyhodnocením jejich relevance k danému tématu.

Výzkumná část práce byla zpracována pomocí kvalitativního výzkumu, sběr dat byl realizován polostrukturovanými rozhovory s vybranými respondenty. Pro následnou analýzu dat byla využita metoda tematické analýzy.

TEORETICKÁ ČÁST

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

2.1 Definice RS

Roztroušená skleróza (dále „RS“), též „sclerosis multiplex“ je chronické zánětlivé onemocnění progresivního charakteru postihující centrální nervovou soustavu (mozek a hřbetní míchu). (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 178; Havrdová a kol., 2015, s. 11)

Pojem „roztroušená“ označuje přítomnost mnohočetných ohraničených ložisek zánětu v CNS. Část lidí se kvůli označení „skleróza“ mylně domnívá, že člověk s RS trpí primárně poruchou paměti, hovorově „zapomínáním“. Termín „skleros“, v překladu „tuhý“, odkazuje na tvorbu jizev v místech, kde zánět odezněl. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 10; Volná, 2020)

2.2 Patofyziologie

Podstatou RS je neuroaxonální degenerace důsledkem autoimunitního zánětu. Cílem útoku imunitního systému je u RS myelin (Havrdová a kol., 2015, s. 13). Myelin je látka, která spirálovitě obaluje a současně chrání axony (dlouhé výběžky) neuronů. V nervové soustavě zabezpečuje rychlý a hladký přenos nervového vzruchu po axonu (Dylevský, 2019).

Vlivem zánětlivých procesů v CNS dochází postupně k tzv. demyelinizaci (rozpadu myelinu). Poškozený myelin nemá dostatečnou vodivost a vzruchy se šíří pomalu, částečně nebo vůbec. Hlavní příčinou invalidity u RS je ztráta axonů, později celých neuronů. Jde o ireverzibilní stav, protože lidský organismus tyto struktury nedokáže plnohodnotně zregenerovat. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 12; Havrdová a kol., 2015, s. 11, s. 19-22)

2.3 Etiopatogeneze

Jednoznačná příčina RS zůstává, na rozdíl od jiných nemocí, dosud neobjasněna. V průběhu let byly identifikovány rizikové faktory, které mohou vzájemnou kombinací determinovat vznik onemocnění. Za potvrzené a nejvíce prozkoumané zevní rizikové faktory se dnes považuje abnormální reakce na infekci virem Epstein-Barr, dlouhodobý deficit vitamínu D a kouření. (Havrdová a kol., 2015, s. 12, 14)

Předpokládá se, že patologická imunitní odpověď je geneticky podmíněna. RS není dědičná, ale bylo výzkumy odhaleno, že existuje vyšší riziko ve srovnání s běžnou populací u těch jedinců, jejichž sourozenci nebo rodiče RS onemocněli. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 15-16)

2.4 Epidemiologie

Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu realizuje studii „The Atlas of MS“, která mimo jiné mapuje globální prevalenci. V roce 2020 žilo celosvětově s RS 2,8 milionů lidí, což je o 0,5 milionů více v porovnání s rokem 2013. (MSIF, 2020, s. 3, 6)

V České republice (ČR) se celkový počet lidí s RS odhaduje na 22 tisíc lidí. Ekonomická a epidemiologická data u nás pravidelně shromažďuje, analyzuje a publikuje **ReMuS** - „Registr pacientů s roztroušenou sklerózou“ (NF IMPULS, 2020).

Výskyt nemoci dle věku a pohlaví

„Roztroušená skleróza (RS) je v rozvinutých zemích nejčastější příčinou progresivní neurologické invalidity u mladých nemocných.“ (Havrdová a kol., 2015, s. 11).

Většina lidí onemocní mezi 20.-40. rokem života. Ze závěrečné zprávy registru ReMuS z roku 2021 vyplývá, že průměrný věk v době začátku nemoci činil 31,8 let a v rámci pohlaví tvořily ženy 70,8 % pacientů MS center, což jsou vysoce specializovaná zdravotnická pracoviště zaměřená na diagnostiku, léčbu a dispenzarizaci RS. (NF IMPULS, 2021, s. 3)

2.5 Formy RS dle průběhu

V roce 1996 byla RS poradním výborem Národní společnosti pro RS v USA rozdělena do 4 forem podle klinického průběhu. V roce 2013 byla klasifikace revidovaná (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 35, 40). Pro lepší přehlednost v rozdílech mezi typy RS byla v této práci zvolena starší klasifikace.

Relaps – remitentní forma

Nejčetnější forma RS, zpočátku jí onemocní více než 85 % pacientů. Je pro ni typické střídání relapsů v podobě atak (vznik nových či zhoršení dosavadních příznaků) a remisí (vymizení příznaků, tzv. období „klidu“). Po 10-15 letech dochází k vyčerpání regeneračních schopností organismu, polovina z nich následně přechází do sekundární progresie. (Havrdová a kol., 2015, s. 50-51; Seidl, 2015; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 36; Tichá, 2021, s. 496)

Sekundárně – progresivní forma

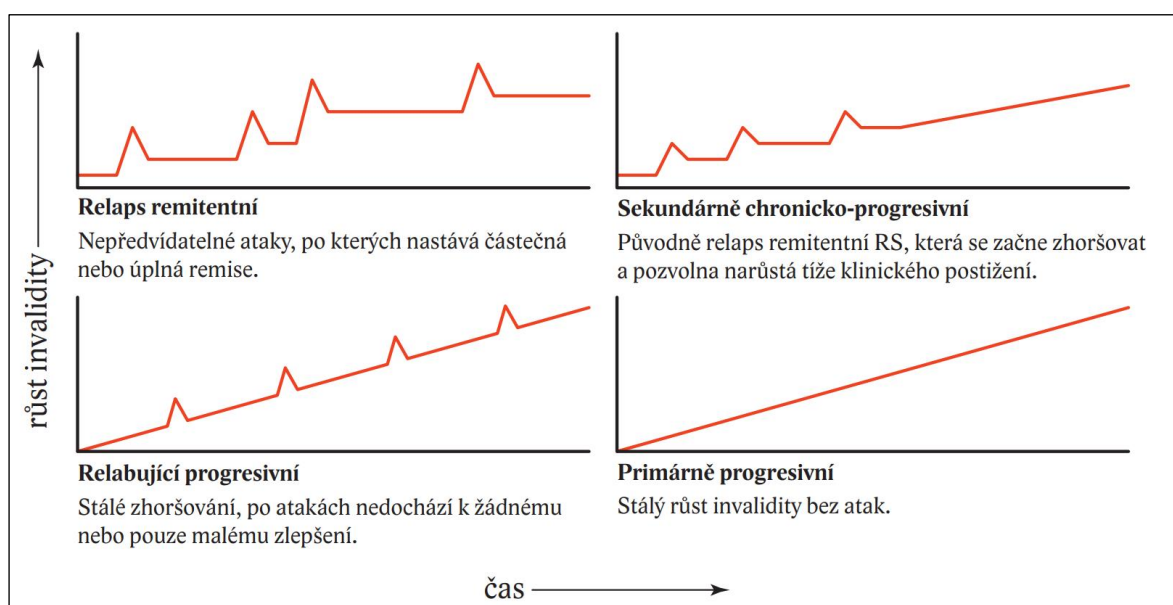
Frekvence atak se snižuje, v období remise ovšem nedochází k úpravám postižených funkcí, naopak dochází k pozvolné progresi. (Havrdová a kol., s. 50; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 37)

Primárně – progresivní forma

Vyskytuje se u 10 – 15 % pacientů, častěji u mužů a starších jedinců. Primární znamená, že od počátku nemoci dochází i bez ataky k neurologickým obtížím. Fáze remise, tedy zlepšení zdravotního stavu, se téměř nevyskytuje (viz Obrázek 1). (Havrdová a kol., s. 50; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 37; MS SOCIETY, 2021)

Relabující – progresivní forma

Vyskytuje se sporadicky. Jedná se o RS s maligním průběhem a nízkou odezvou na léčbu. Po atace téměř nikdy nenastane zlepšení zdravotního stavu. Opakovaný relaps nemoci zanechává určitý neurologický nálezn, tj. obtíže neodezní, ale naopak se kumulují. Jinými slovy, dochází k rychlé progresi nemoci, a tím i časné a těžké invaliditě. (Havrdová a kol., 2015, s. 50; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 37)



Obrázek 1 - Typologie RS (Benešová, 2014, s. 8)

2.6 Klinický obraz nemoci

RS nemívá přesně ohraničený začátek a charakteristické příznaky. Po dlouhou dobu převažují nespecifické potíže, např. bolesti hlavy, slabost končetin či pokles energie. Symptomy, které již obvykle vedou k diagnóze RS, se projeví až za několik týdnů či měsíců. RS vytváří u každého jedince unikátní obraz nemoci, a proto se o ní hovoří jako o „nemoci tisíce tváří“. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 23, 27; Seidl, 2015, Havrdová a kol., 2015, s. 40; NF IMPULS, n. d.)

Senzitivní poruchy

Abnormality v čítí jsou nejčastějším iniciálním příznakem. Zahrnují parestezie (mravenčení), dysestezie (pálení až bodání), hypostezie (snížená citlivost) či hyperstezie (zvýšená citlivost). (Havrdová a kol., 2015, s. 29)

Zrakové poruchy

Optická neuritida (zánět očního nervu) může rovněž signalizovat ataku nemoci. Manifestuje se rozostřeným viděním, výpadky zorného pole, poruchami barvocitu a retrobulbární bolestí, která eskaluje při pohybu oční bulvy. (Havrdová a kol., 2015, s. 26 - 27; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 23)

Motorické poruchy

K motorickým poruchám u RS patří plegie (úplná ztráta hybnosti) a paréza (částečná ztráta hybnosti) jedné nebo více končetin. Ukazatelem progresu nemoci bývají i poruchy chůze. Kroky při chůzi jsou nejisté, nestabilní, rovněž lze pozorovat zakopávání. Svalová slabost horních končetin má za následek zpomalení vykonávaného pohybu a neobratnost při různých činnostech (oblékání, stravování). (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 24-25; Havrdová a kol., 2015, s. 30)

Únava a bolest

Nepřiměřenou **únavu** udává až 90 % lidí s RS, více než polovina ji vnímá jako nejvíce limitující příznak nemoci, může zapříčinit sociální izolaci. Subjektivně je pocíťována jako náhlý nedostatek psychické a fyzické energie. Vzniká bez zjevné předchozí zátěže a přetrvává i po kvalitním odpočinku. (Suchá, 2016, s. 37-38) **Bolestí** trpí v průměru 61 % osob s RS. Nejčastěji se jedná o chronickou centrální neuropatickou bolest. (Vachová, 2020, s. 369)

Neuropsychické poruchy

Diagnostická kritéria pro **depresi** splňuje v různých stádiích nemoci přibližně 45 – 55 % pacientů. Riziko deprese je nejvyšší v období po stanovení diagnózy a v prvním roce života s nemocí, které je provázeno otázkami: „Kdo se o mě postará?“, „Proč jsem onemocněl já?“. Psychická onemocnění negativně ovlivňují mezilidské vztahy a spolupráci při léčbě. Zpočátku nevýrazné jsou **poruchy kognitivních funkcí**. Tímto typem poruch trpí až 50 % osob s RS. Narušena bývá paměť, exekutivní funkce a rychlost zpracování informací. (Štětkářová a kol., 2018, s. 116; Machová, Kadlecová, 2018, s. 106-109; Havrdová a kol., 2015, s. 37)

2.7 Diagnostika a terapie RS

Diagnostická a léčebná péče je v ČR soustředěna v 15 nemocnicích, které získaly statut vysoce specializovaného centra pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění, tzv. **MS centra/RS centra** (NF IMPULS, 2023).

Diagnostika probíhá na základě klinického vyšetření a sledování průběhu nemoci. K potvrzení RS se používají McDonaldova diagnostická kritéria. Pomocnými vyšetřovacími metodami jsou magnetická rezonance, optická koherenční tomografie (vyšetření sítnice oka) a laboratorní analýza krve a mozkomíšního moku. (Seidl, 2015; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 28, s. 35)

RS je prozatím nevléčitelná, protože není k dispozici kauzální (příčinná) léčba. Léčitelná je z pohledu symptomů a rychlosti progresu. (Volná, 2020) Cílem současné léčby je dosažení konceptu „NEDA“ (No Evidence of Disease Activity/ žádná aktivita nemoci). Pacientům se za účelem navození dlouhodobé remise předepisuje biologická léčba, která snižuje počet atak a výrazně zpomaluje progresi. (Peterka, 2019, s. 292, 294)

Včasná léčba, ale i pomoc od dalších profesí dokáže oddálit invaliditu, a tak celkově zlepšit kvalitu života. O multioborovou spolupráci a komplexní přístup se snaží ucelená rehabilitace. Jde o koncept, který vzájemně propojuje různé typy rehabilitací (léčebná, sociální, pracovní, pedagogická, psychologická). Stěžejní roli v něm sehrává interdisciplinární tým. Jeho členové, zdravotničtí pracovníci včetně zdravotně-sociálního pracovníka se spolu s dalšími odborníky snaží léčbu a následnou péči „ušít na míru“. Cílem je minimalizovat důsledky postižení, dosáhnout nejvyšší možné funkční schopnosti a co nejrychleji zapojit daného jedince do běžných aktivit. (Turjap, Nedopílková, 2021, s. e4; Volná, 2020; Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 119; Vacková, J. a kol., 2020; Sládková, 2021 s. 9)

3 NEPŘÍZNIVÁ SOCIÁLNÍ SITUACE A MOŽNOSTI POMOCI V KONTEXTU RS

Sládková (2021, s. 9) uvádí, že: „závažné onemocnění nebo úraz má vždy dopad na celkové fungování jedince v rámci běžných denních aktivit, na jeho pracovní schopnosti, ekonomickou situaci i sociální začlenění.“ Pro svůj zdravotní stav se mohou ocitnout v tzv. **nepříznivé sociální situaci** (NSS). Dle Slovníku sociálního zabezpečení (2015, s. 42) jsou za NSS označeny ty situace, ve kterých je dotčená osoba ohrožena sociálním vyloučením a částečně nebo úplně ztratila schopnost (např. z důvodu věku, **nepříznivého zdravotního stavu**, atd.) řešit nastalou situaci tak, aby výsledné řešení vedlo k plnohodnotnému začlenění do společnosti. Kromě sociálního vyloučení se může jednat o situace, kdy je ohroženo uspokojování základních životních potřeb.

Tato práce je zaměřena na osoby s RS, a proto budou primárně charakterizovány služby a dávky související s nepříznivým zdravotním stavem (nemoc, invalidita, zdravotní postižení). Rovněž budou stručně nastíněny možnosti pro pečující osoby.

3.1 Systém sociálního zabezpečení ČR

Sociální zabezpečení je označení pro soubor opatření a institucí, jejichž hlavním cílem je pomoci lidem v nepříznivé sociální situaci. Vyznačují se tím, že u nich zpravidla dochází ke snížení nebo výpadu příjmů. Tyto situace jsou souhrnně označovány pojmem sociální událost. Jednotlivé události (např. invalidita, pracovní neschopnost) jsou spojeny s nárokem na konkrétní dávku. Celý systém je v ČR postaven na 3 pilířích - systém sociálního pojištění, systém statní sociální podpory a systém sociální pomoci. Sociální zabezpečení v ČR má v gesci Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV ČR), dále Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) a Úřad práce ČR (ÚP ČR). (Čevela, Čeledová, 2019, s. 11; Sládková, 2021, s. 57)

3.1.1 Systém sociálního pojištění

Jde o pojistný systém, který je složen z důchodového a nemocenského pojištění. Je postaven na principu, že občan (případně v zákonem daných případech stát) odkládá danou část finančních prostředků (pojistné), a tím mu jako pojištěnci vznikne nárok na čerpání peněžitých dávek v případě budoucích sociálních událostí (např. stáří, nemoc, potřeba péče). Agendu v této oblasti zajišťuje ČSSZ a její okresní pracoviště. (Sládková, 2021, s. 67)

3.1.1.1 Důchodové pojištění

Důchodové pojištění ekonomicky zabezpečuje jedince při dlouhodobých sociálních událostech (invalidita) (Sládková, 2021, s. 58).

Invalidní důchod

Invalidní důchod (dále ID) je dávka určená osobám, u kterých došlo z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu k podstatnému snížení či úplné ztrátě průčeschnosti. Má na něj nárok pojištěnec při splnění předem stanovených zákonných podmínek. Invaliditou se rozumí stav, kdy došlo k poklesu pracovních schopností nejméně o 35 %. ID je rozdělen do tří stupňů dle procentní míry poklesu pracovních schopností, kterou stanovuje posudkový lékař. (Čevela, Čeledová, 2019, s. 103-104)

Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (dále DNZS) je stav, který trvá, nebo podle současných poznatků lékařské vědy lze přepokládat, že bude trvat déle než 1 rok. Nepříznivost znamená omezení tělesných, duševních a smyslových schopností jedince, které jsou důležité pro průčeschnost a zvládání základních životních potřeb. (Čevela, Čeledová, 2019, s. 103-104)

3.1.1.2 Nemocenské pojištění

Řeší sociální události krátkodobého charakteru. U RS by se mohlo jednat o dočasnou pracovní neschopnost z důvodu ataky (ataka může trvat několika dní, týdnů až měsíců) či potřebu ošetřování jinou osobou. (Sládková, 2021, s. 57; Brichtford, 2020)

Nemocenská

Nemocenská je dávka, která finančně zabezpečuje pojištěnce ve chvíli, kdy je uznán dočasně práce neschopným. Prvních 14 dní je hrazeno zaměstnavatelem, podpůrčí doba (časový úsek, po který je dávka vyplácena) je nejdéle 380 dní. (Sládková, 2021, s. 68)

Ošetřovné

Na ošetřovné má nárok pojištěnec, který ošetřuje jiného člena rodiny, jehož zdravotní stav krátkodobě (max. 9 dní) vyžaduje nezbytnou péči jiné osoby. Typickým příkladem u RS je relaps. Ošetřovné slouží k nahrazení výdělku pečující osoby. (Čevela, Čeledová, 2019, s. 82)

Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné umožňuje pojištěncům (rodiče, sourozenec, manžel/ka, atd.) pečovat o nemocného blízkého člověka v domácím prostředí až po dobu 90 dní placeného pracovního volna. Poskytuje tak časový prostor k vyřešení nastalé situace. Specifikem u dávky je, že

ošetřovaná osoba po dosažení musí s dlouhodobou péčí souhlasit. (Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění)

3.1.2 Systém sociální pomoci

Systém zahrnuje dávky hmotné nouze, dávky sociální péče a sociální služby. O příspěvky z uvedeného systému se žádá na ÚP ČR. Sociální služby budou podrobně popsány v samostatné podkapitole (viz 3.3 Sociální služby). (Sládková, 2021, s. 79)

Příspěvek na péči (PnP)

Příspěvek na péči je opakující se dávka určená všem, kteří potřebují z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu pomoc při zvládnání základních životních potřeb. Z příspěvku je možné hradit péči blízké osoby, asistenta sociální péče nebo služby od registrovaného poskytovatele sociálních služeb, případně hospice. (Čevela, Čeledová, 2019, s. 150-151)

Sociální pracovník ÚP ČR na sociálním šetření u žadatele zjišťuje především schopnost samostatného života v přirozeném prostředí. Celkem je posuzováno 10 základních životních potřeb a míra jejich zvládnání: mobilita, orientace, komunikace, stravování, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, oblékání a obouvání, osobní aktivity, péče o zdraví a péče o domácnost. Podle počtu potřeb, které žadatel nezvládá, má žadatel přiznán jeden z celkem čtyř stupňů závislosti. Měsíční výše příspěvku se odvíjí od přiznaného stupně. (Čevela, Čeledová, 2019, s. 151-154, 174)

Průkaz osoby se zdravotním postižením (OZP)

Jde o průkaz, který se vydává ve 3 typech dle závažnosti funkčního postižení. Na průkaz OZP by mohla mít osoba s RS nárok, protože jde o onemocnění snižující mobilitu. Přiznáním průkazu získává daný jedinec určité benefity ze zákona. Mimo ně existují i výhody nenárokové. Jedná se např. o zlevněné vstupné na kulturní akce nebo slevy od telefonních operátorů. (Čevela, Čeledová, 2019, s. 192; Potměšilová, 2022, s. 13, 18; Sládková, 2021, s. 85- 86)

Příspěvek na mobilitu

O příspěvek může zažádat osoba se zdravotním postižením, která se pravidelně a opakovaně za úhradu dopravuje nebo je dopravována např. do ambulantních sociálních služeb. V lednu 2023 činila měsíční výše příspěvku 900 Kč. (ÚP ČR, 2023)

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na tento příspěvek má osoba se zdravotním postižením charakteru DNZS. Zdravotní postižení musí být explicitně uvedeno v příloze zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. RS nelze v příloze nalézt, avšak v seznamu je za zdravotní postižení limitující pohyb považována např. funkční ztráta jedné nebo obou dolních a horních končetin v důsledku plegie nebo těžké parézy. Za zvláštní pomůcky se považují plošiny, rampy, stropní zvedací systém. Příspěvek může být rovněž využit pro úhradu stavebních úprav bytu nebo pro pořízení motorového vozidla. (Sládková, 2021, s. 91 – 92, 94-95; Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

3.1.3 Oblast práce

Jak již bylo uvedeno, nejčastěji onemocní osoby okolo 30 let, tedy v produktivním období života, kdy většina populace buduje profesní kariéru. Kognitivní dysfunkce, problémy s únavou či hybností praceschopnost značně ovlivňují. Pokud to lze, je všeobecně doporučováno, aby jedinec nadále pracoval, protože práce má pozitivní vliv na fyzickou i duševní kondici. Nabízí se celá řada řešení, jak překonat bariéry v oblasti práce. Jedním z nich je požádat o ID. Se zaměstnavatelem lze prodiskutovat možnosti práce z domova, zkrácený úvazek, flexibilní pracovní dobu, delší přestávky v práci, rekvalifikaci nebo uvážit možnost přeřazení na jinou pracovní pozici. Také lze změnit zaměstnání nebo začít podnikat. (Potměšilová, 2016; Havrdová a kol., 2015, s. 12; NF IMPULS, n. d.)

U poživatelů ID se nabízí možnost zažádat o **status osoby se zdravotním postižením (OZP)**. Pod OZP je řazena i kategorie tzv. osob zdravotně znevýhodněných (OZZ). Zákon o zaměstnanosti (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti) uvádí, že za OZZ se považuje osoba, která může: *„vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovníně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu“*. Z uvedeného důvodu mohou tito lidé zažádat o **status osoby zdravotně znevýhodněné (OZZ)**. Oba statusy mají za cíl poskytnout osobám ochranu na trhu práce a ztraktivnit je pro zaměstnavatele. Jejich zaměstnáním mohou zaměstnavatelé získat od ÚP ČR různé finanční příspěvky. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

Na ÚP ČR lze dále podat „Žádost o pracovní rehabilitaci“. Pracovní rehabilitace je určena OZP. Jejím hlavním cílem je získání a udržení vhodného zaměstnání. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

ID či zkrácený úvazek s sebou přináší i riziko poklesu příjmů. Tato situace může jedince, potažmo celou rodinu, pokud je dotyčný hlavním živitelem rodiny, uvést do obtížné situace. V krajních případech může finanční tíseň ohrozit uspokojení základních potřeb (strava, bydlení, atd.). Lidé, kteří mají finanční potíže, mohou na ÚP ČR podat žádosti o peněžité **dávky státní sociální podpory** (přídavek na dítě a příspěvek na bydlení) či **dávky hmotné nouze** (příspěvek na živobytí, mimořádná okamžitá pomoc, doplatek na bydlení). (Sládková, 2021, s. 58, 60)

3.2 Nadace a nadační fondy

Hmotnou a finanční pomoc poskytují také nadace. V České republice se na individuální podporu osob s RS zaměřuje **Nadace Jakuba Voráčka**. Žádost o nadační příspěvek nemusí podat přímo pacient, ale i jeho rodinní příslušníci. (NADACE JAKUBA VORÁČKA, 2023)

Na vědecko-výzkumné projekty v oblasti RS, které zkoumají např. příčinu nemoci nebo účinky nových léků, přispívá **Nadační fond Impuls**. Fond se také věnuje osvětové činnosti. Část finančních prostředků směřuje na podporu fyzioterapie a psychoterapie v MS centrech. Ačkoliv obě terapie pacientům zlepšují celkovou kvalitu života, jsou vysoce nákladné, a proto nejsou dlouhodobě plně hrazeny veřejným zdravotním pojištěním. Díky podpoře mohou k vybraným specialistům docházet pacienti MS center bezplatně. Rovněž se podílí na nákupu moderního vybavení a pomůcek do MS center a ostatních organizací. Všechny činnosti fondu mají za cíl zlepšit kvalitu a dostupnost poskytované péče co nejvyššímu počtu pacientů. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 121; NF IMPLUS, n. d.)

3.3 Sociální služby

„Sociální služby pomáhají lidem žít běžným životem - umožňují jim pracovat, nakupovat, navštěvovat školy, navštěvovat místa víry, účastnit se aktivit volného času, starat se sám o sebe a o domácnost apod.“ (MPSV ČR, 2020).

Sociální služby jsou obecně rozděleny na 3 druhy:

- 1) sociální poradenství,
- 2) služby sociální prevence,
- 3) služby sociální péče. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Zároveň zákon specifikuje u konkrétních služeb formu jejich poskytování:

- terénní forma – ve vlastním přirozeném prostředí klienta, nejčastěji v jejich domácnosti,
- ambulantní forma – klient dochází či je doprovázen do zařízení sociálních služeb,
- pobytová forma – služby jsou spojené s ubytováním klienta v konkrétním zařízení,
- distanční forma – určité služby lze poskytovat prostřednictvím elektronických služeb. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

3.3.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství je děleno na dva typy: základní a odborné. Poradenství může být poskytováno osobně tváří v tvář i distanční formou. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Základní sociální poradenství je zaměřeno na poskytování obecných, základních informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace. Dle zákona o sociálních službách musí být poskytnuto bezplatně každému, kdo se obrátí na sociálního pracovníka kterékoliv sociální služby. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Odborné sociální poradenství poskytuje vybrané informace úzce vymezené skupině lidí se specifickými potřebami (poradna pro osoby se zdravotním postižením, rodinná poradna, atd.). Personál navíc nabízí konzultace o výběru zdravotních, kompenzačních a zvláštních pomůcek, které dopomáhají k samostatnosti a ulehčují péči pečujícím. Jejich součástí jsou někdy i půjčovny těchto pomůcek. K dalším činnostem patří edukace o správné manipulaci a používání těchto pomůcek. V problematice bezbariérového bydlení dokáží poradit se stavebními a jinými úpravami bytu. (Matoušek, 2013, s. 102; Hanibal, 2016, s. 48; Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

V rámci Domova svatého Josefa v Žirči, jediného specializovaného lůžkového zařízení pro osoby s RS, je zřízena **odborná sociální poradna** věnující se zdravotně-sociální problematice RS. V rámci poradny poskytující širokou škálu služeb (např. pomoc s podáním žádostí pro nadace). (DOMOV SVATÉHO JOSEFA, n. d.)

3.3.2 Vybrané služby sociální prevence a sociální péče pro osoby s RS

Sociální rehabilitace patří mezi sociální služby, které směřují k dosažení samostatnosti a soběstačnosti klientů (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). **Sociálně terapeutické dílny** jsou služby určené osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce. Hlavním cílem je zdokonalování pracovních návyků a dovedností. (Potměšilová, 2022, s. 28; Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením mají za cíl pomoci smysluplně trávit svůj volný čas a předcházet sociální izolaci. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Pečovatelská služba je služba určená osobám se sníženou soběstačností, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Poskytuje předem smlouvené úkony v domácnosti uživatele nebo v domech s pečovatelskou službou. **Osobní asistence** poskytuje obdobné služby. Realizována je v domácnosti klienta, ale i mimo ni. Klient se může sám rozhodnout, v čem aktuálně potřebuje pomoc. Výhodou osobní asistence je, že má široký časový rozsah. (Kotková, 2017)

Centra denních služeb a **Denní stacionář** jsou služby sociální péče poskytované v ambulantní formě lidem, kteří vyžadují z různých důvodů dohled jiné fyzické osoby, a jejich stálí pečující dochází např. do zaměstnání. V **týdenních stacionářích** jsou uživatelům přes pracovní týden v pobytové formě poskytovány obdobné služby, na víkend se vrací zpět do domácího prostředí. (MPSV, 2015, s. 9-10, s. 107-198)

Odlehčovací služby, známé též pod názvem respitní péče, jsou klíčové zejména pro pečující osoby. Slouží pro vyřízení nezbytných záležitostí a k odpočinku pečujících i klienta (Potměšilová, 2022, s. 28).

Chráněné bydlení je pobytová služba, cílem služby je podpořit OZP, kteří chtějí žít v prostředí a způsobem života, který je běžný pro jejich vrstevníky. Podobný charakter má terénní služba **podpora samostatného bydlení**, která je poskytována převážně ve vlastní domácnosti klienta. (Matoušek a kol., 2010, s. 95; Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Domov pro osoby se zdravotním postižením je určen osobám, které potřebují z důvodu svého zdravotního postižení pravidelnou pomoc jiné osoby (MPSV, 2015, s. 17).

4 ZDROJE INFORMACÍ O MOŽNOSTECH POMOCI

Jednou z možností, od koho mohou lidé s RS obdržet odpovědi na sociální otázky jsou pracovníci z řad pomáhajících profesí. Obvykle však nejsou jediným pramenem informací, ale jak uvádí Hartl (Hartl in Matoušek, 2013, s. 83): *„Rady lidem poskytují také jejich rodiče, příbuzní a přátelé, v širším měřítku je získávají i prostřednictvím rozličných vzdělávacích, průmyslových, sociálních, náboženských a politických institucí a také prostřednictvím tisku a dalších médií. Výsledkem takového širokého poradenství je získávání informací, které lidem umožňují zvýšit rozsah znalostí, příp. i dovedností, jak řešit určité problémy.“*

4.1 Odborní pracovníci

4.1.1 Sociální pracovníci a odborní referenti

Sociální pracovníci jsou odborníci, kteří podporují lidi v sociálním fungování a umí je nasměrovat na pomoc. Do běžných činností SP patří poradenství o systému sociálních dávek, pomoc s orientací v systému sociálních a zdravotních služeb s ohledem na sociální situaci klienta, předání kontaktů, tiskopisů, na žádost klienta po administrativní stránce dopomoc s jejich vyplněním, jsou psychosociální oporou klientovi a mnoho dalšího. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách; Zabranská, 2022)

Působí v sociálních službách, školských a vězeňských zařízeních, ale také ve zdravotnických zařízeních (např. nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, rehabilitační ústavy) a státní správě a samosprávě. Na obecních/městských úřadech a magistrátech u místně příslušných obyvatel zjišťují sociální potřeby a pomáhají s řešením tíživé situace tzv. „sociální pracovníci obce“. (SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČR a PARDUBICKÝ KRAJ, s. 2-4)

Na ÚP ČR a Okresních správách sociálního zabezpečení současně informace o dávkách a nárocích poskytují odborní referenti.

4.1.2 Lékařští a nelékařští zdravotničtí pracovníci

Vališ a Klímová (2020, s. 116) rozdělují medicínskou péči o pacienta s RS v ČR do 3 úrovní:

1. praktický lékař
2. spádový neurolog
3. specializována centra – RS/MS centrum

Na **praktického lékaře** se může jedinec obrátit při řešení ošetrovného, nemocenské, ID. Své sociální otázky může také konzultovat se svým neurologem. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 120).

Zdravotně-sociální pracovník je nelékařský zdravotnický pracovník, který se ve své praxi zabývá sociálními důsledky různých onemocnění. V rámci ošetrovatelského procesu se podílí na uspokojování sociálních potřeb pacienta. Při výkonu své profese provádí depistáž, což je cílené a včasné vyhledávání osob, které se v důsledku své nemoci anebo nemoci blízkých osob mohou ocitnout či se ocitli v nepříznivé sociální situaci. Těmto lidem následně nabízí sociálně-právní poradenství. Radí s výběrem zdravotních a kompenzačních pomůcek a předává kontakty na půjčovny těchto pomůcek nebo je sám pro ně zajišťuje. Zabezpečuje následnou péči po propuštění. Pacient, případně jeho blízcí by měli být před propuštěním vybaveni informacemi o sociálních dávkách a zdravotních/sociálních službách v místě jejich bydliště. (Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků)

4.2 Tištěné a online publikace

Za tradiční zdroj informací lze označit knihy, informační brožury, příručky a letáky. Níže jsou uvedeny příklady publikací, kde osoby s RS mohou získat informace nejen o sociální problematice. Výčet není konečný a zcela jistě existují další obdobného charakteru.

Hana Potměšilová se již několik let profesně specializuje na zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Je autorkou „**Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou**“. Pozornost je věnována všem sociálním aspektům v souvislosti s RS. Zvýšená pozornost je věnována dávkám sociálního zabezpečení, které mohou pomoci vyřešit nepříznivou sociální situaci. (Potměšilová, 2022)

Prof. Martin Vališ, doc. Zbyšek Pavelek a kolektiv autorů informují ve své knize „**Roztroušená skleróza pro praxi**“ o sociální stránce nemoci včetně představení základních dávek a organizací. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 116-126)

Prof. Eva Kubala Havrdová napsala společně s dalšími odborníky v roce 2015 knihu pod názvem „**Roztroušená skleróza v praxi**“. Jedna z kapitol se okrajově zabývá sociálními dávkami a kompenzačními pomůckami. Kapitola je zakončena seznamem internetových odkazů na odborné poradenství a organizace. (Havrdová a kol., 2015, s. 131-145)

Všestranně použitelnou brožuru „**Jak si poradit v životních situacích - praktické rady kam se obrátit, když potřebujete zdravotní nebo sociální služby**“ vydal v roce 2020 pro své obyvatele Pardubický kraj. (ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2020)

Další praktické příručky jsou volně k dispozici na webu Pečuj doma.cz (www.pecujdoma.cz). Komplex sociálně-právních rad včetně slovníků pojmů poskytuje publikace o 160 stranách z roku 2019 „**Sociálně – právní minimum**“. (PEČUJ DOMA, n. d.)

Libuše Čeledová a Rostislav Čevela jsou autory knihy „**Laskavý průvodce po sociálních dávkách**“. Jejich cílem bylo dostatečně, ale zároveň jednoduše a přívětivě předat informace o systému sociálních dávek. Text je navíc proložen vzory tiskopisů.

Stručné informace o nepojistných sociálních dávkách tiskne ve formě letáku **ÚP ČR**. Jejich digitální verze je zpřístupněna na webových stránkách úřadu pod záložkou „Sociální tematika“ → Letáky, praktické rady. (ÚP ČR, n. d.)

Překážku může představovat listování stránek tištěných publikací pro lidi, kteří již mají problémy s hybností horních končetin. V online světě je dnes s pomocí asistivních technologií nebo pokročilých funkcí na výpočetní technice možné např. zrakem nebo s pomocí ústní myši posunovat stránky a ovládat aplikace v mobilu. Významnější nevýhodu tištěných publikací a informačních materiálů představuje čas mezi jejich napsáním a vydáním. U některých výše uvedených publikací bylo při této práci autorkou zjištěno, že vybrané údaje nejsou v souladu s aktuálně platnou legislativou.

4.3 Pacientské organizace a další neformální kontakty

Nezastupitelnou roli ve zdravotně-sociálním systému mají **pacientské organizace**. Jsou to organizace, které sdružují pacienty s konkrétním onemocněním nebo skupinou onemocnění. Jejich hlavní úlohou je poskytovat podporu, vytvářet prostor pro vzájemnou výměnu osobních zkušeností a informací. Významnou oblastí jejich působení je pomoc pacientům s orientací v sociálním systému. Služby, které poskytují svým členům, jsou zdarma. (MZČR, 2021) Podle Dostála (in MEDICAL TRIBUNE, 2012) by měla organizace napomáhat svým členům při zvládnání nepříznivých životních situací souvisejících nejen se zdravotnictvím, ale též v otázkách zaměstnání, ve věcech sociálního zabezpečení a fungování ve společnosti.

Mezi pacientské organizace v ČR se zaměřením na RS patří **Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s., Sdružení mladých sklerotiků, z. s. a eRes tým ČR**. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 122)

Místem výměny informací se mohou stát i různé vzdělávací a společenské akce. Domov sv. Josefa v Žirči pořádá obvykle 2x ročně **Vzdělávací semináře o roztroušené skleróze pro nemocné roztroušenou sklerózou**, na kterých pravidelně prezentují místní sociální pracovníci možnosti pomoci osobám s RS. (DOMOV SVATÉHO JOSEFA, 2021)

Pramenem informací mohou být dále rodinní příslušníci, přátelé, známí, kolegové ze zaměstnání. Buď mají osobní zkušenost, nebo se o informaci dozvěděli od někoho jiného či z jiných zdrojů. Další variantou je, že člověk nebo jeho okolí jsou odborníci na sociální problematiku.

4.4 Internet

Internet je dnes považován za nedílnou součást každodenního života lidí ve 21. století. Zásadně ovlivnil a změnil způsob získávání informací. Do jeho vzniku lidé získávali informace buď od jiných lidí a také prostřednictvím jiných masových médiích, tj., z tištěných materiálů, televize nebo rozhlasu. Metaforicky řečeno jde o studnici, která obsahuje „nekonečné“ množství informací. V lednu 2023 měl internet více než 5 miliard uživatelů, což je téměř 65 % světové populace (Kemp, 2023).

4.4.1 Webové stránky MPSV, ÚP ČR a ČSSZ

Nejpodrobnější informace o sociálních dávkách a službách nabízí oficiální webové stránky státních institucí (MPSV, ÚP ČR a ČSSZ). Všechny informace uvedené na webových stránkách těchto institucí by zpravidla měly být správné a aktuální, protože tyto instituce tvoří systém sociálního zabezpečení.

4.4.2 Ostatní webové stránky

O novinkách v systému sociálních dávek a o sociálních službách informují i komerční weby, které nejsou primárním zdrojem informací. Nevýhodou internetu je, že ne všechny informace v něm uvedené jsou pravdivé a platné, a proto je vhodné je vždy ověřit i z jiných zdrojů nebo z více webových stránek, nejlépe oficiálních.

RS Kompas a Unie Roska

Informace o sociální pomoci (dávkách, službách, zaměstnávání) přímo pro osoby s RS poskytuje prostřednictvím článků celá řada organizací, jmenovitě např. RS Kompas nebo Unie ROSKA. Obě organizace navíc současně provozují internetové sociální poradny. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 115)

SocialniSystem.cz

Sociální zabezpečení občanů patří k nejvíce diskutovaným tématům politické scény. Například Česká pirátská strana zrealizovala projekt, jehož výsledným produktem je webová aplikace na adrese „*socialnisystem.pirati.cz*“. Hlavním záměrem vytvořeného průvodce je zpřehlednit systém sociálních dávek v ČR. Ve svém dlouhodobém programu tato politická strana uvádí, že stát je garantem sociální politiky a měl by pomoci lidem v obtížné životní situaci a se zajištěním jejich potřeb, zejména pak u ohrožených skupin, kam patří i osoby se zdravotním postižením. (ČESKÁ PIRÁTSKÁ STRANA, 2022)

4.4.3 Sociální sítě

Dominantní pozici na internetu si za posledních několik let vybudovaly tzv. sociální sítě. Dle Českého statistického úřadu (2022) používá sociální sítě více než polovina obyvatel ČR. Sociální síť je virtuální prostor, ve kterém jednotlivci, skupiny lidí i celé instituce mohou veřejně sdílet informace ve formě článků, videí a fotografií. Uživatelé se mohou jejich prostřednictvím vzdělávat, komunikovat, seznamovat se, diskutovat a také získat nové informace. Mezi globálně nejpoužívanější sociální sítě patří Facebook a Instagram. K sociálním sítím je řazen i YouTube, což je platforma pro tvorbu a sledování videí. (Věnečková, 2023)

Analýzou výše uvedených sociálních sítí bylo zjištěno, že profil na sociálních sítích Instagram a Facebook (případně na obou) má ÚP ČR, ČSSZ i MPSV ČR. V souvislosti s RS dále např. Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s., Mladí sklerotici, Domov sv. Josefa. Příspěvky o dávkách a možnostech pomoci ve formě videí nabízí na svém YouTube kanále i ÚP ČR, Domov sv. Josefa nebo spolek MSrehab. Na Facebooku figurují i soukromé skupiny, které jsou převážně zřizovány laiky. Nejsou přístupné veřejnosti, pro návštěvu je nutné předem podat žádost o vstup.

4.5 Sociální pracovník v mobilu

Základní sociální poradenství by měl umět poskytnout každý sociální pracovník bez ohledu na své zaměření, protože se považuje za elementární činnost sociální práce. Pro poskytovatele sociálních služeb je navíc poskytnutí tohoto typu poradenství povinné ze zákona o soc. službách. Zdaleka ne všichni lidé však tuší, že takové právo a možnost existuje, eventuálně kde anebo u koho by odbornou pomoc měli vyhledat, tudíž se zcela přirozeně obrátí s žádostí o pomoc či radu na své blízké, přátele, jiné pomáhající profese nebo si informace dohledají na internetu. (Michková, 2022; Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

V průběhu let se proměnil způsob získávání informací od ústního předávání informace mezi lidmi po tištěné knihy, články až po hledání na internetu. S námětem poskytovat základní sociální poradenství on-line formou přišel sociální pracovník Mgr. Jakub Marek, Ph.D. z Husitské teologické fakulty Univerzity Karlovy. Podařilo se mu získat finanční podporu od Nadace Vodafone a oslovil svého kamaráda Karla Zavadila, studenta softwarového inženýrství a technologie, aby mobilní aplikaci naprogramoval. Dle Zavadila (in ČVUT, 2020) bylo hlavní myšlenkou projektu plně pokrýt pole základního sociálního poradenství, propojit svět informačních technologií se světem sociální práce a vytvořit platformu, která je postavena na komunitním principu. Ke spolupráci jsou zvány různé neziskové organizace, které mají bohaté zkušenosti i odborné znalosti, a tak mohou pomoci formulovat obsah pro příslušné oblasti aplikace. (ČVUT, 2020)

K vývoji aplikace se v roce 2022 připojili členové komunitního týmu Českých Budějovic a pracovníci Krajského úřadu města Pardubice. O projekt dále projevil zájem tým komunitního plánování Hradce Králové a Magistrát města Pardubice.

Vytvořená mobilní aplikace získala název „**Sociální pracovník v mobilu**“ (SPM). Je určena jak laikům, kteří hledají pomoc pro sebe nebo druhé lidi, tak i sociálním pracovníkům a úředníkům, kteří pracují s různými cílovými skupinami. Dále může sloužit jako návod pro pracovníky, kteří se náhle setkají s neobvyklou situací či s klientem z jiného regionu ČR. Jako užitečný nástroj se jeví i pro praktické lékaře či starosty menších obcí, na něž se občané, včetně osob s RS, mohou obracet s žádostí o pomoc. (ČVUT 2020; Michková, A., 2022)

Cílem aplikace je na základě série jednoduchých dotazů poskytnout uživateli relevantní odkaz nebo kontakt na nejbližší vhodnou službu. Aplikace je po otevření rozdělena do několika oblastí. Kontakty na služby čerpá z oficiálního Registru poskytovatelů sociálních služeb. Aktuálnost a věcná správnost nabídnutých údajů závisí především na důslednosti jednotlivých

poskytovatelů, protože by měli informace o své službě pravidelně kontrolovat, příp. o nové skutečnosti doplnit. (Michková, 2022; ČVUT, 2020)

Na konci roku 2020 byla navázána úzká spolupráce mezi Fakultou zdravotnických studií (FZS) Univerzity Pardubice a autory aplikace. V dubnu 2022 Univerzita Pardubice převzala k aplikaci SPM majetková práva, díky kterým ji nyní může spravovat, provozovat a dále rozvíjet. Za účelem zmapování využitelnosti mobilních technologií nejen v základním sociálním poradenství, ale v sociální práci obecně byl podán na FZS interní grant s názvem „Potenciál využití mobilních technologií při poskytování základního sociálního poradenství“ (Zindulková, 2022, s. 36). V dubnu téhož roku byla na základě uprchlické krize vyvolané válečným konfliktem na Ukrajině ke stávající verzi paralelně vytvořena ukrajinská verze pro občany přicházející z Ukrajiny.

Pro další ověření potenciálu využitelnosti byl vytvořen návazný projekt pod názvem „SPM 2.0“. Projekt je aktuálně přihlášen do soutěže Technologické agentury ČR za účelem získání podpory a prostředků k dalšímu rozvoji.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Výzkumná část této práce navazuje na autorčino působení ve Studentském výzkumném týmu (SVT) oddělení Zdravotně-sociální práce na FZS Univerzity Pardubice v akademickém roce 2021-2022. Výzkum probíhal v Domově sv. Josefa v Žirči v Královéhradeckém kraji. Autorka má s ním osobní přechodí zkušenost v rámci odborné praxe. Domov sv. Josefa je prozatím jediným pobytovým zařízením na území ČR, jehož přístup a služby jsou specializovány primárně pro osoby s diagnózou RS. K odanonymizování názvu bylo přistoupeno po dohodě s vedoucí práce a s vedoucím zařízením právě z důvodu unikátnosti. V Domově sv. Josefa jsou poskytovány: zdravotní rehabilitační pobyty, odlehčovací služba, domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, odborné sociální poradenství a půjčovna zdravotních pomůcek. V rámci činnosti SVT autorka provedla rozhovory u uživatelů odlehčovací služby a na oddělení zdravotních rehabilitačních pobytů. Cílem bylo zjistit potenciál mobilních technologie v sociální práci, dále jaké zdroje informací osoby s RS k řešení sociální situace využili a využívají. Posledním úkolem bylo prakticky otestovat mobilní aplikace SPM.

Pro sběr dat byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu pomocí polostrukturovaných rozhovorů, u nichž je důležité především to, jaká data získáme, a proto se při jejich realizaci upřednostňuje hlubší kontakt s menším počtem osob (Mišovič, 2019, s. 45-46). Podle Hendla (2012, s. 50) je cílem kvalitativního výzkumu porozumět, jak lidé v daném prostředí situaci vnímají a rozumí tomu, co se děje. Dále se zajímá o zkušenosti strategie chování v určitých situacích. Tento typ výzkumu začíná výběrem tématu, poté jsou určeny základní výzkumné otázky, které lze pružně rozvíjet a upravovat dle okolností z dosud získaných výsledků (Hendl, 2012, s. 48).

Pro vyhodnocení dat se autorka práce rozhodla zvolit tematickou analýzu. Braun a Clarke (2006, s. 79) ji v článku „Using thematic analysis in psychology“ charakterizují jako metodu „rozpoznání, analýzy a vykazování (vzorů) témat v datech“. Autorky článku současně vypracovaly i průvodce tematickou analýzou, který byl využit k analýze získaných dat (Braun, Clarke, 2006, s. 86).

Kroky tematické analýzy

1. Seznámení se s daty

Úvodním krokem je přepis dat do písemné podoby a jejich první pročtení. Cílem je seznámit se s obsahem dat a zjistit, co je v nich zajímavé (Braun, Clarke, 2006, s. 87). K transkripci audionahrávky do textové podoby byla použita aplikace Beey.io. Přepsané rozhovory byly následně exportovány do textového editoru Microsoft Word k dalšímu zpracování.

2. Generování počátečních kódů

Ve druhé fázi dochází k vytváření prvních kódů. Při otevřeném kódování se text pomalu, opakovaně pročítá. Cílem je napříč daty odhalit určité opakující se vzorce. (Braun, Clarke, 2006, s. 88; Hendl, 2012, s. 247) V průběhu čtení se zvýrazní kódem ta slova, věty nebo celé odstavce, které nesou informaci významnou ve vztahu k cílům práce. Kód stručně, ale výstižně charakterizuje podstatu vyznačeného úseku (Řiháček, Čermák, Hytych, 2013, s. 48). Pro primární kódování byl využit online nástroj Taguette. Okódovaný text byl převeden do Microsoft Word z důvodu lepší přehlednosti, kde byl text označen.

3. Hledání témat

Ve třetí fázi se extrakty dat označené kódem různě kombinují, upravují a redukují tak, aby z nich postupně vystávala obecnější témata. (Braun, Clarke, 2006, s. 89-90)

4. Přezkum témat

Ve čtvrté fázi dochází k revizi a upřesnění vytvořených témat. Zde je nezbytné si okódované úseky i samotné kódy znovu přečíst a ujistit se, zda odpovídají tématu a podporují toto téma, do kterého byly přiřazeny. Opětovné pročtení může odhalit i zcela nová témata. Mezi tématy by měl být viditelný rozdíl, a proto je někdy nutné podobná témata spojit a rozsáhlá dále rozdělit. (Braun, Clarke, 2006, s. 91)

5. Definování a pojmenování témat

V páté fázi se pojmenují a popisují vytvořená témata. Podstatou je identifikovat a analyzovat, co téma obsahuje, jaké skutečnosti zachycuje a proč je zajímavé. (Braun, Clarke, 2006, s. 92)

6. Podání zprávy

Závěrem je vypracována podrobná analýza, která by měla předložit logický a zajímavý popis příběhu, který je ukryt v rámci a napříč tématy. Výňatky rozhovorů musí být zasazeny do příběhu, který přesvědčivě ilustruje, co je v datech. (Braun, Clarke, 2006, s. 93)

5.1 Výzkumný soubor

Osoby, které se zúčastnily výzkumu, jsou v této práci označeny názvem respondent/ka. Stejnou terminologii užívá i kolektiv autorů publikace Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy (Řiháček, Čermák, Hytych, 2013).

Vzorek respondentů byl zvolen metodou prostého záměrného výběru. Podstatou této metody je výběr potenciálních respondentů, kdy respondenti splní předem definovaná kritéria vhodná pro výzkum a s účastí ve výzkumu souhlasí. (Mišovič, 2019, s. 43) Předvýběr respondentů byl realizován vrchní sestrou oddělení zdravotních rehabilitačních pobytů Domova sv. Josefa v Žirči. Z důvodů probíhající nákazy covid-19 byl vzorek následně po domluvě s personálem doplněn o klienty odlehčovací služby.

Rozhodujícím faktorem pro výběr respondentů nebylo pohlaví, věk ani forma RS. Kritéria, která respondenti museli pro zařazení do výzkumu splnit, byla diagnóza RS, ústní souhlas a bohatost dat. Rubin a Rubinová (Rubin, Rubinová in Mišovič 2019, s. 46) doporučují vybrat do zkoumaného vzorku takové osoby, které mají se zkoumaným jevem bohaté zkušenosti. Z celkem 8 oslovených respondentů byli 4 vyřazeni. Důvodem pro vyřazení byla odlišná diagnóza respondentky, náhlá změna zdravotního stavu v průběhu rozhovoru, kdy byl po společné domluvě s respondentkou rozhovor ukončen. U dvou dalších respondentů nebylo v průběhu analýzy splněno kritérium bohatosti dat v rozhovorech.

5.2 Charakteristika respondentů

Výzkumný soubor této práce tvoří 4 respondenti, 3 ženy a 1 muž, kteří v době rozhovorů byli uživateli odlehčovací služby nebo oddělení zdravotních rehabilitačních pobytů Domova sv. Josefa. Zároveň jsou všichni respondenti v pokročilém stádiu RS.

Respondent č. 1 - muž, délka života s RS více 30 let, oddělení: zdravotní rehabilitační pobyty

Respondentka č. 2 - žena, délka života s nemocí více než 30 let, oddělení: zdravotní rehabilitační pobyty

Respondentka č. 3 - žena, délka života s RS, téměř 10 let, oddělení: zdravotní rehabilitační pobyty

Respondentka č. 4 - žena, délka života s nemocí více než 30 let, odlehčovací služba

Spolupráce respondenta a výzkumníka je vždy dobrovolná, a proto má každý respondent právo kdykoliv výzkum ukončit. Také musí být striktně dodržena zásada, že výzkum nesmí

psychicky, fyzicky ani jiným způsobem respondenta poškodit. Za základní etický princip je rovněž považována ochrana před identifikací. Ochranu zabezpečí anonymizace jmen a dalších citlivých údajů respondentů. (Mišovič, 2019, s. 76 - 77)

5.3 Sběr dat

Sběr dat k výzkumné části probíhal v roce 2021 během měsíce listopadu na odlehčovací službě a na oddělení zdravotních rehabilitačních pobytů Domova svatého Josefa v Žirči. Po předchozí domluvě s vrchní sestrou zdravotních rehabilitačních pobytů autorka obdržela jmenný seznam potenciálních respondentů, se kterými byl navázán osobní kontakt. Respondent musí být seznámen s účelem výzkumu, musí se svou účastí vyslovit souhlas, a proto bylo v úvodu rozhovoru všem přečteno následující sdělení: *„Pani/pane X, v rámci této výzkumné aktivity se zabýváme tématem, jaké zdroje informací jsou nejrůznějšími skupinami lidí využívány při řešení jejich obtížné sociální či zdravotně sociální situace. Dále využíváním mobilních technologií v řešení nepříznivé sociální situace a v sociální práci jako takové. Souhlasíte, prosím, s nahráváním našeho rozhovoru a s užitím nahrávky k výzkumným účelům, jak jsem právě popsala?“*.

Všichni oslovení respondenti vyslovili souhlas, a tak bylo přistoupeno k domluvě času s ohledem na plány respondentů i chod zařízení. Pro zachování soukromí a zajištění bezpečného, nerušeného prostředí byly využity společenské místnosti zařízení. Jeden rozhovor byl ze zdravotních důvodů proveden v pokoji respondentky.

Rozhovory byly realizovány metodou polostrukturovaných rozhovorů. Tento typ rozhovoru má na jedné straně pevnou osnovu, protože je složen z předem připravených okruhů témat a otázek. Na straně druhé umožňuje tazateli flexibilně reagovat a klást i doplňující otázky k lepšímu porozumění zkoumaného problému. (Mišovič, 2019, s. 80) Struktura otázek k rozhovoru je k dispozici (viz Příloha A). K nahrávání rozhovorů byl využit telefon s aplikací diktafon. Během rozhovorů autorka věnovala pozornost zejména těmto oblastem: aktuální situace respondenta/ky, cesty k informacím, informační zdroje, efektivita získaných informací a zdrojů. Na závěr rozhovoru byla všem respondentům představena mobilní aplikace SPM. Respondenti byli požádáni, aby si, pokud možno, aplikaci prakticky vyzkoušeli. Autorku práce na ní zajímala především srozumitelnost, ovladatelnost, využití a limity.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Ze 4 provedených rozhovorů vzniklo v programu Beey.io 165 minut přepisu, který po exportu do editoru Microsoft Word činil 70 stran textu. Postupným čtením přepsaných dat byly v dílčích segmentech textu zachyceny určité opakující se vzorce a souvislosti. Tyto úseky dat byly poté zvýrazněny a označeny kódem. Z vytvořených kódů, které vykazovaly mezi sebou úzkou souvislost, byla následně zformulována první témata. Z těchto témat bylo postupnou redukcí vytvořeno 7 dílčích oblastí, z nichž následně vyvstala 3 hlavní témata: **Zdroje pomoci, Kvalita a přístup k informacím a Potenciál mobilní aplikace SPM** (viz Tabulka č. 1).

Tabulka 1 - Hlavní témata a dílčí oblasti (autorka, 2023)

Zdroje informací	<i>Internet a tištěné publikace</i>	<i>Neformální kontakty</i>	<i>Profesionálové</i>
Kvalita a přístup k informacím	<i>Dostupnost</i>	<i>Relevantnost a užitečnost</i>	<i>Potřeba informovanosti</i>
Potenciál mobilní aplikace SPM	<i>Uživatelská přívětivost</i>	<i>Aktuální potřeby</i>	

6.1 Zdroje informací

Z kódů, které byly v datech identifikovány, vyplynuly oblasti - zdroje informací, se kterými se respondenti při hledání informací setkali. K tématu „Zdroje informací“ byly přiřazeny 3 dílčí oblasti (**Internet a tištěné publikace, Neformální kontakty a Profesionálové**).

Dílčí oblast: Internet a tištěné publikace

Internet jako zdroj se v různém kontextu objevil napříč všemi rozhovory. Pro respondenty č. 1, 2 a 3 se stal internet „**nástrojem k vyhledávání informací**“ a „**prostředkem k ověřování informací**“. Respondenti č. 1 a 2 našli informace také prostřednictvím tištěných publikací (kódy zařazené do dílčí oblasti: „**časopis Roska**“ a „**informační brožura**“).

Respondent č. 1 první informaci o existenci zařízení DSJ zahlédl v odborném časopise Roska: „*Z Rosky, ale ne z internetu tenkrát.*“ Vznik internetu mu následně umožnil vyhledat další informace: „*A pak už jsme vlastně si vyhledali na internetu mnoho o Domovu svatého Josefa, tenkrát to bylo tady ještě poloviční.*“

Respondentka č. 2 v současnosti při vyhledávání informací využívá následující cesty: „*Bud' kouknu na internet anebo jdu na Úřad práce, sociální odbor.*“ Při návštěvě Úřadu práce v minulosti obdržela od pracovníků tištěnou informační brožuru: „*(...) oni mi dali brožuru, knížku o službách a možnostech, pro klienty nebo pacienty*“ (Relevatnost a užitečnost brožury bude dále popsána v kapitole „6.2. Kvalita a přístup k informacím“.). Aktuálně respondentka využívá internet k dohledání a ověření konkrétních informací, a to např. když jí rehabilitační sestra doporučí novou pomůcku, která by jí mohla zkvalitnit život: „*Ona mi řekne typ a já jdu třeba na pojišťovnu nebo to hledám na internetu.*“

Respondentka č. 3 zvolila internet jako první cestu a místo, kde hledat informace o své nemoci i možnostech pomoci: „*Samozřejmě, když jsem zjistila, jakým onemocněním trpím, tak jsem sháněla informace na internetu, (...) co mi může pomoci, jaký jsou možnosti, kde se můžu na co doptat atp. A zároveň jsem se dostala i na portál Roska.*“

Respondentka č. 4 se o nabídce pobytu v odlehčovací službě v DSJ dozvěděla z několika zdrojů, bližší informace jí však pomocí internetu dohledala dcera, z tohoto důvodu nevedla konkrétní webové stránky: „*Jo, tak to nevím, protože to mi našla dcera. Nevím přesně, jaký to byly stránky, to Vám neřeknu. To bych musela jediné od dcery zjistit.*“

Dílčí oblast: Neformální kontakty

Kódem byly v datech jako zdroje informací označeny tyto neformální kontakty: „rodina“, „přátelé a známí“. Dále také „jiní lidé s podobným postižením“ a „kolegové ze zaměstnání“. Neformální kontakty respondentům poskytly odpovědi na různé otázky. V datech byl odhalen význam těchto kontaktů při získávání jiných kontaktů a informací, často o peněžitých i nepeněžitých dávkách a pomůckách.

Pro respondentku č. 2 byl kontakt s jinou ženou s RS významný pro zjištění možnosti pobytu v DSJ: „Přes jednu klientku, která dělá v Rosce (...), ona jezdila sem.“

Respondentka č. 2 se od jiných pacientů či svých známých dozvěděla i první informace o možnostech sociální pomoci: „(...) dostala jsem je od ostatních pacientů nebo klientů, kteří mají buď roztroušenou sklerózou anebo kvadruplegici, po známých.“ Respondentka č. 3 se v současnosti dozvídá informací od jiných lidí se stejnou diagnózou, anebo od své matky, která jí „(...) většinou od spolupacientů nebo, že mi třeba zavolá máma, že někde něco našla, příbuzný.“ Respondentka č. 4 se o příspěvcích a dávkách dozvěděla naopak od lidí s jinou diagnózou, protože v minulosti osobně žádné jiné osoby s RS neznala: „Od lidí cizích, protože pobírají třeba příspěvky na jinou nemoc zase (...).“ Respondent č. 1 se od jiných lidí dozvěděl např. o průkazech pro OZP: „Průkazky mezi lidma.“

Neformální kontakty respondentům slouží nejen k předání informací, ale také k „sdílení zkušeností“. Respondentka č. 3 diskutovala společně s jinými klienty v DSJ tipy k invalidnímu vozíku: „Jsme to probírali tady docela dost často, kterej vozejk, jakej je dobrej a co je na něm dobrýho... A co pojišťovna na to říká a tak dál, ty zkušenosti.“ Respondent č. 1 získal praktické informace k elektrickému invalidnímu vozíku přímo od svého blízkého rodinného příslušníka, který žije se stejnou diagnózou o několik let déle než respondent: „(...) má to i brácha, který ten elektrický měl snad dřív, (...). Ale jak říkám, on pro tu občanskou společnost tam pracoval dřív než já jsem onemocněl, pár let, tak těch informací měl, takže některé ty věci, i když třeba zrovna, co se týká vozíků, tak jsme měli dlouhá léta každý od jinací firmy. Až teď jsme se nějakým způsobem potkali u Pridu. Ano, elektrický, to bude zřejmě od bráchy, ty informace.“

Respondentka č. 2 po stanovení diagnózy pracovala ještě několik let až do doby, když již byla na hranici svých fyzických sil. V té době jí kolegové v tehdejší zaměstnání doporučili, aby si zkusila požádat o ID: „To v práci, co jsem dělala dřív, tak protože už viděli, že už teda fakt nemůžu... říkali: „tak to zkus, jestli ti to uznají“, takže to mně řekli o tom důchodu v práci.“

Dílčí oblast: Profesionálové

Respondenti během života s nemocí komunikovali s různými typy odborníků např. ohledně zdravotnických pomůcek a sociální dávek a služeb.

Respondent č. 1 během života potřeboval poradenství od „**sociálního pracovníka**“. Během rozhovorů uváděl spíše neochotu pracovníků státní správy, ale sdělil i pozitivní zkušenost při spolupráci se sociálním pracovníkem oddělení zdravotních rehabilitačních pobytů: *„Ten je vynikající, ale to není státní správa pro mě. Cokoliv, tak s ním. Jak jsem říkal, pracovníci Domova anebo mezi klienty.“*

Pro respondenty č. 2 a č. 4 byl zdrojem informací ohledně zdravotních věcí, zdravotnický personál: „**lékař**“, „**sestra**“ a „**rehabilitační pracovník**“.

Respondentka č. 2 poradenství v oblasti kompenzačních pomůcek jí především poskytuje rehabilitační sestra: *„V kompenzačních pomůčkách mně pomáhá rehabilitační sestra, která chodí ke mně domů, takže s tou to konzultujeme. Ona mně nabídne nebo takhle lidem, že by pro mě byl třeba lepší nějaký pás nebo nějakou pomůcku, třeba míč a povídá, ale musíte si zjistit, kde se to dá koupit anebo jestli třeba ty na to máš nárok.“*

Informace o odlehčovací službě respondentka č. 4 získala jak z internetu, tak i od lékařky a zdravotní sestry. Obě zdravotnice jí navíc poskytly pozitivní reference, které měly zřejmě vliv i na konečné rozhodnutí zařízení navštívit: *„A i vlastně mi to říkala lékařka v Českých Budějovicích na neurologii, že to tady existuje a že to tu je moc pěkný, tak ta mi o tom také říkala. A ještě sestřička u lékařky mi o tom říkala, že tu byla na nějaké stáze nebo na čem, že tu byla asi měsíc nebo na jak dlouho nebo 3 týdny, a že to tu je fajn. Ta mi to taky říkala, no tak jsem se rozhodla, že bych šla sem.“*

„*Od lékaře, od praktického,*“ se respondentka č. 4 dozvěděla o možnosti čerpat ID. Informační a podpůrnou roli hrál u této respondentky lékař i v žádosti o elektrický invalidní vozík, o který se sama začala zajímat ve chvíli, kdy pocítovala nedostatek fyzické síly: *„Já jsem se prostě zeptala, jestli bych mohla mít elektrický vozík, protože když jsem pak zůstala sama doma, takže na tomhle mechanickým jsem to nezvládla.... jsme sice jenom přízemí, ale je tam přece jenom jeden schod, takže jsem nezvládla vyjet ven a zase zpátky.“* Lékařka jí mimo jiné poradila s výběrem invalidního vozíku: *„Ta mi dala o tom informace, a vlastně pak mi i poukázku napsali a všechno zařídili potom. Pomohli mi vybrat i typ vozíku, který by se pro mě hodil a no..., to všechno lékařka.“*

Respondentka č. 3 se v rámci jiného pobytu v DSJ dozvěděla od „**pracovníka specializované firmy**“, která zajišťuje prodej a servis invalidních vozíků, o možnosti pořízení nového elektrického invalidního vozíku: „*O tom jsem se dozvěděla tady, protože vozíky značky Pride sem dodávají. I nějaký podle mě repase lidí spoustu má tady, takže ten pracovník nebo spolumajitel sem jezdí ty vozíky opravovat, dávat dohromady. Takže tady jsem ho potkala.*“

6.2 Kvalita a přístup k informacím

Téma „Kvalita a přístup k informacím“ podává pohled v dílčích oblastech (**Dostupnost, Relevantnost a užitečnost**) na dosažitelnost, a také efektivnost zdrojů a informací v nich obsažených. Ve třetí dílčí oblasti (**Potřeba informovanosti**) je popsán vztah a motivace respondentů k potřebě získávat informace pro svou potřebu a případně je předávat i dalším osobám.

Dílčí oblast: Dostupnost

Dostupnost informací představuje jednu z hlavních podmínek dostatečné informovanosti, která je potřebná pro řešení situací vzniklých v důsledku RS. Napříč rozhovory bylo zjištěno, že dostupnost informací závisí na několika **faktorech**: počet zdrojů, ochota okolí, doba vzniku nemoci, všeobecné povědomí o RS, nedostupnost odborníků a aktuální stádium nemoci. Vliv jednotlivých faktorů na dostupnost bude objasněn v následujících odstavcích.

Prvním z faktorů, který ovlivňuje přístup k informacím, je „**počet zdrojů**“, ze kterých měli respondenti možnost čerpat. Množství zdrojů záviselo u několika respondentů na době, kdy onemocněli, ale také, zda byl v okolí přítomen někdo, kdo jim informace zprostředkoval nebo předal. Například u respondentky č. 4 byl primárním zdrojem internet (viz kapitola „Zdroje informací“), ale její dcera se zároveň stala zprostředkovatelem a sekundárním zdrojem pro svou matku. U sekundárních zdrojů, které respondentům zprostředkovávají informace, může vzniknout riziko zkreslení těchto informací. Na druhé straně, v případě, že informace jsou dostupné z více zdrojů, může další zdroj sloužit k doplnění dalších informací.

Další klíčový faktor, který ovlivnil celkovou dostupnost informací, byl u respondentů č. 1 a 2 identifikován jako „**ochota okolí**“. Míra ochoty mohla mít za následek větší či menší deficit informací. Respondenti č. 1 a 2 se shodují, že v době, kdy chtěli a potřebovali znát nějaké informace, nebyly jim poskytnuty vůbec, anebo jen povrchně. Například respondent č. 1 uvedl, že se on a jeho rodina v důsledku poklesu financí ocitli v nepříznivé sociální situaci tehdy, když zjistili, že nemohou plně hradit studium svých synů: *„Když jsme žádali na sociálním pomoc, že synové jsou blízko sebe lety a co začali studovat na středních školách, tak nám řekli, když na to nemáte, tak ať nestudují.“* Přestože byl zdroj informací dostupný a využili ho, konkrétní informaci o možnostech pomoci v jejich situaci, neobdrželi. Zároveň vnímal a několikrát i zopakoval, nežájem ze strany státní správy: *„Opravdu od státních institucí, ať zdravotních, sociálních vůbec nic. Třeba lékař nějaký jo, tak jenom okrajově, sociální, ti vůbec.“* Pro zvýšení informovanosti a zlepšení své sociální situace, se tedy musel

zajímat aktivně o informace sám: „*To jediné, když si člověk nějakou informaci někde sehnal. Až potom jsem se obrátil, na sociální odbory s tím, jestli mi to můžou nebo nemůžou, ale nikdy iniciativně ze strany úřadu jsem žádnou informaci nebo nabídku pomoci nedostal.*“ Dále si vzpomněl na konkrétní sociální pracovníci, kterou charakterizoval následovně: *(...) byla prostě vyhlášená svou nevstřícností.*“ Při vzpomínání dokonce pocítil i fyzickou nevolnost: „*(...) opravdu... na to nechci vzpomenout, tak se mně trochu dělá špatně. Opravdu jak kdyby si lidi vymýšleli. Opravdu jako nikdy, proto jsem o tom mluvil, že ze strany státu..., protože se deleguje jako zástupce státu. A že by přišla, když jsem tam byl a řekla mi to a to můžete nebo zatelefonovala (...).*“ Z tohoto vyplývá, že dostupnost zdrojů automaticky nemusí znamenat dostupnost informací. Snadná a rychlá dostupnost konkrétních informací je vedle ochoty ji poskytnout zásadní pro řešení vzniklé nepříznivé sociální situace. Rychlost získání informace je tedy také jedním ze základních předpokladů dostupnosti.

U respondentky č. 2 měl na ochotu pracovníků státní správy vliv její včasný příchod a dle ní i štěstí, tj., že v době návštěvy nebyla v obtížně řešitelné situaci v důsledku komplikací: „*Asi jsem měla štěstí, že mně pomohli hned ze začátku, ne až potom dýl, když budu mít komplikace.*“ Dostupnost správných a potřebných informací v počátečním stádiu může mít vliv na úspěšné řešení sociálních situací v budoucnosti. Respondentka č. 2 zároveň dodala, že při jednání s úředníky, u kterých zpočátku nemoci hledala informace o možnostech pomoci, byla důležitá trpělivost a psychická odolnost: „*No, nenechala jsem se vyhodit od úředníků.*“

Z výpovědí respondentů vyplynulo, že dalším faktorem, který měl vliv na dostupnost, tedy i informovanost, byla **doba vzniku RS**, což souviselo zejména s možnostmi dané doby, tj. jaké zdroje byly pro ně v danou chvíli k dispozici. Respondent č. 1, 2 a 4 onemocněli v době, kdy internet buď ještě neexistoval, anebo nebyli jeho uživateli, a proto byla tato doba v rámci dostupnosti označena slovním spojením „*doba před internetem*“.

Respondentka č. 4 získala s pomocí rodiny informace o příspěvku na péči z jiných zdrojů, protože v době, kdy o něj žádali, internet nevyužívali: „*Já myslím, že z internetu ne, že spíš od lidí anebo jsme si zavolali na městský úřad, a to já už si nepamatuju, ale z internetu určitě ne, tam jsme to nehledali, ten příspěvek na tu péči.*“ Respondent č. 1 žije s RS od svých 30 let, a první informace o DSJ získal přes časopis Roska (viz kapitola „Zdroje informací – Dílčí oblast: Internet a tištěné zdroje“). Respondent popsal, jak byl tehdy internet v počátcích: „*Vlastně to byl internet pomalu v plenkách, no skoro jakékoliv informaci jsme získali... Já*

bych řekl, že to bylo přes časopis Roska tenkrát, který jsme odebírali, který se postupem času vlastně stal jenom internetovým časopisem pro lidi s roztroušenou sklerózou, a já bych řekl, že tam jsme to získali.“ Unie ROSKA v minulosti vydávala pro osoby s RS tištěný časopis, který je od r. 2015 dostupný jako e-časopis na internetu. Unie ROSKA využívá k propagaci svých informací více cest. Má vlastní internetové stránky, zároveň jsou součástí Unie regionálně působící spolky „Rosky“ sdružující osoby s RS. Unie ROSKA, i regionální spolky pořádají společenské akce. Návštěvníci akcí, osoby s RS, mohou spolu „face-to face“ komunikovat, a tak si i předávat rozmanité informace a zkušenosti týkající se problematiky RS. Pořádání akcí i pobyt v DSJ, kde se uživatelé služeb mohou potkávat, podporuje dostupnost informací.

Zlom v získávání informací přinesl globální rozvoj internetu. Tento okamžik je z hlediska dostupnosti označen jako „*doba internetu*“.

Jak již bylo v předchozích kapitolách zmíněno, respondentka č. 3 primárně hledala informace na internetu (viz „Zdroje informací – Dílčí oblast: Internet a tištěné zdroje“). Obsah internetu se vyvíjel v čase. V době našeho rozhovoru respondentka č. 3 věděla, že na internetu jsou již k dispozici např. online kalkulačky: „*Můžete si tam vypočítat dávku.*“. Tyto kalkulačky, kde si lze vypočítat a následně porovnat výši jednotlivých dávek, může získat předběžně rychlou informaci o tom, zda má na určitou dávku nárok včetně její výše.

Respondent č. 1 ve svém příběhu zmiňuje, že dnes si na internetu může kdokoliv vyhledat na webových stránkách institucí kompletní údaje i podmínky nároku, např. k průkazu pro OZP: „*I ty ministerstva, MPSV si člověk najde, vyhledá, co k určitému stupni ZTP, ZTP/P, jaká má práva.*“

Vliv na dostupnost informací mohlo mít i „**všeobecné povědomí o RS**“. Respondent č. 1 se zmínil, že na počátku jeho nemoci nebyli o RS žádné informace: „*Tenkrát nebyly informace vůbec*“. V době, kdy se začali informace šířit, bylo zase pro jejich získání nutné vyvinout vlastní aktivitu: „*Potom postupně jsme to nabírali, kdo se o to zajímal trochu víc, vůbec možnosti, co můžeme.*“ Respondent se navíc svěřil, že v minulosti se o RS veřejně nehovořilo, a naopak tato nemoc z jeho pohledu představovala určité stigma: „*Roztroušená skleróza byla skoro jako nadávka.*“

V příbězích respondentů č. 1 a č. 2 byla rozpoznána „**nedostupnost odborníků**“ Respondent č. 1 je nyní poživatelé různých příspěvků a dávek. V době, kdy mu byla nemoc diagnostikována, neexistovaly nejen některé dávky, ale ani zdravotně-sociální pracovník, které by prováděl depistáž nebo by nabízel možnosti, na co má nárok, tj. poskytl mu sociální poradenství s přihlédnutím ke specifikům této nemoci: „*Určitě ani náhodou, tenkrát to neexistovalo.*“ Respondentka č. 2 vyjádřila pochybnost, zda se někdy zdravotně-sociálním pracovníkem v rámci dispenzarizace RS centru setkala: „*Nevím o tom. Mně nikdo neoslovil, nikdo nedal jako tip.*“ Informace by mohli poskytnout zdravotníci přítomní ve zmíněném RS centru, nicméně vyplynulo, že pravděpodobně nemají čas a prostor z důvodu pracovní vytíženosti: „*Fakt tam není nikdo, kdo by prostě si k Vám sednul. Není na to čas, ty sestřičky bych řekla.*“ Osobní zkušenost se sociálním pracovníkem ve zdravotnickém zařízení zmínila respondentka č. 3, u které byla primárně řešena otázka následné rehabilitace: „*Když mi to diagnostikovali, tak tam byla sociální pracovnice, ale zase se mnou neprobírala tady ty věci a možnosti.*“

Jednou z dalších okolností je „**aktuální stádium nemoci**“. Například u respondentky č. 3 právě rychlá progresse výrazně omezila dostupnost informací: „*Já mám tu nejrychlejší. Tzn., že prostě jsou lidi, který 20 let fungujou třeba na vozíku v pohodě. Mně ty ruce přestaly fungovat, i nohy, velice rychle.*“ Zpočátku nemoci byly pro ni informace dostupné na internetu z důvodu zachované hybnosti horních končetin: „*(...) protože jsem mohla hýbat rukama, takže nebyl problém si na internetu ty věci najít (...)*“. Zhoršení zdravotního stavu, zejména co se týká jemné i hrubé motoriky horních končetin ovlivnilo to, jakým způsobem získává informace v současnosti: „*No už nehýbu rukama, takže musím používat buď manželovi ruce, aby se podíval anebo co se ke mně donese.*“

Dílčí oblast: Relevantnost a užitečnost

Tato oblast popisuje užitečnost zdrojů a informací, tj. do jaké míry byly zdroje i informace z nich získané informace užitečné v životě respondentů.

Respondentka č. 3 se při hledání informací o nemoci a možnostech dostala i na web Roska, který jí pomohl v základní orientaci a povědomí o tom, kde v případě potřeby může najít pomoc: „*No tehdy mě pomohla hodně ta Roska, že tam je takový rozcestník. Opravdu to tam je přehledně udělaný, co člověk řeší za problémy, jsou tam i kontakty na nějaký poradny. Já jsem to teda nevyužila, tu poradnu nikdy, ale věděla jsem, že to tam funguje.*“ Mimo jiné na

webu Unie ROSKY našla i informace o DSJ.

Respondentka č. 2 zpočátku svého onemocnění obdržela při návštěvě Úřadu práce brožuru. Brožura byla však určena pro jinou cílovou skupinu: *„Ta brožura byla třeba taky pěkná, ale ta byla dělaná vyloženě..., nebyla pro roztroušenou sklerózu, byla pro osoby s postižením mentálním, pro děti, že to nebylo vyloženě to, co já jsem potřebovala.“* Přesto v brožuře našla pečovatelskou službu, kterou v té době hledala a doposud ji díky spokojenosti využívá: *„To jsem věděla na tom Úřadě, díky tý brožuře, oni tam byly a já jsem je sháněla, aby mně někdo prostě pomoh. Takže jsem je našla, jsem si nima maximálně spokojená. A dodává, že spolupráce s pracovníky pečovatelské služby přesahuje i do roviny přátelství: „Prakticky bych řekla, že jsem tam navázala i kamarádství.“*

Respondenti č. 1, 2 a č. 3 subjektivně vnímají, že internet byl při hledání informací jedním z nejužitečnějších zdrojů informací. Respondent č. 1 odstupňoval užitečnost jednotlivých zdrojů v průběhu času takto: *„Internet určitě na prvním místě, v té mojí době Roska a mezi lidma, taky moc důležitý.“* Svůj postoj k internetu vyjádřil následovně: *„Internet, obrovský pomocník“*. Také respondentka č. 2 označila za nejefektivnější zdroj informací jak internet, tak i neformální kontakty: *„Přátelé a internet.“* Respondentka č. 3 rovněž vnímá internet společně s pobytem v DSJ za nejvíce přínosný: *„Hlavní zdroj byl asi internet a pak, když jsem začala jezdit sem.“* Respondentka navíc poukázala na to, že pokud již informace vyhledala na internetu, byly relevantní a hlavně aktuální: *„ (...) v podstatě jsem neměla zkušenost s tím, že by bylo něco špatně na tom internetu nebo se to pak nepotvrdilo.“*

Respondentka č. 4 naopak za svého života s nemocí vnímá jako užitečný zdroj informací státní správu: *„Já si myslím, na těch úřadech. Si tam člověk došel a oni poskytnou informace.“*

Dílčí oblast: Potřeba informovanosti

Využívání některých zdrojů a potřeba informací je ovlivněna povahou člověka, ale i jeho aktuálním psychickým stavem v návaznosti na progresi RS. Respondentka č. 2 nechtěla vyhledávat osoby se stejnou diagnózou a respondentka č. 4 nechce číst články či diskuze, kde se objevují informace o tom, že jiní lidé s RS jsou na tom z hlediska zdravotního stavu hůře. Tento stav může ovlivnit získávání informací v oblasti sociálních potřeb, protože mohou být lidé s podobným postojem ochuzeni o informace o a zkušenosti lidí, kteří je mají obvykle se vzrůstající progresí a délkou trvání nemoci větší.

Odmítání informací se projevuje nejen formou vědomého omezení osobních kontaktů s těmito lidmi, ale i prostřednictvím digitálních médií.

Respondentka č. 4 má aktuálně přístup k informacím takový, že jestliže potřebuje informace, požádá většinou o pomoc své dvě dcery, protože v minulosti byla součástí její profese práce na počítači a nyní cítí potřebu odpočinku od PC: „*Já teď na počítači nedělám, protože než jsem šla do důchodu, tak jsem celou dobu pracovala na počítači. A mně to teď nějak prostě vůbec nechybí. Asi, tak vám to řeknu. Takže já, když něco potřebuju najít, umím s tím zacházet, ale když něco potřebuju, tak si řeknu dcerám a oni mi to většinou najdou, jo.*“ Vysvětlením může být rovněž fakt, že již využívá všechny dostupné příspěvky. Důležitým faktorem, který se současně může podílet na potřebě být informován, může být právě i obava o duševní zdraví, které se snaží udržet v dobré kondici: „*Informace nepotřebuju... jako informace, že lidi jsou na tom hůř a jsou na tom špatně, no tak já si to radši nečtu takovýhle věci. Já vím, že tahle roztroušená skleróza, že se to zhoršuje.... Já se snažím, aby ta psychika byla taková nějaká u mě dobrá.*“

Podobnou zkušenost popisuje i respondentka č. 2. Respondentka není součástí žádného patientského spolku, protože zpočátku, kdy onemocněla, cítila vnitřní rozpor při kontaktu s lidmi se stejnou nemocí. Její pohled se však postupně změnil do té míry, že začala s ostatními navazovat kontakt a předávat jim informace a své zkušenosti „*Já nic proti Rosce nemám, ale já tam nejsem. Mně totiž strašně vadil ten můj psychický boj. Že mně vadí jako být s těmi lidmi. Dřív mně to vadilo, teď ne už. Ale vadilo mi být s těmi postiženými lidmi. Jako já jsem se tak necejtila. Já jsem to jako asi přijala, překousla.*“ Její potřeba pomáhat dalším bude blíže popsána v odstavcích níže.

Respondentce č. 3 přítomný sociální pracovník v nemocnici představil pouze možnosti rehabilitace, zároveň však dodává, že se sama o jiné informace v tu dobu nezajímala: „*Já jsem se teda neptala. Ona mi to nenabízela, řešili jsme rehabilitaci.*“

U respondenta č. 1 nemoc odstartovala ve zvýšené míře zájem o informace ze sociální sféry: „*Jsem se opravdu o to hodně zajímal po té sociální stránce, jaký má člověk práva, co může žádat.*“ Jednou z motivací, proč tento respondent začal sám aktivně na internetu vyhledávat a oslovovat nadace je skutečnost, že pobyt v DSJ je pro něj v současnosti finančně nákladnou záležitostí: „*Prostě i nějaký nadace na tu pomoc, protože i pobyt je tady na ty naše důchody poměrně dost dráhy, a tak se snažím oslovovat nějaký nadace.*“

Respondentka č. 2 služeb sociálního pracovníka oddělení zdravotních rehabilitačních pobytů nikdy nevyužila, protože má z pohledu sociální stránky, i díky zkušenostem a doposud nabytým znalostem, přehled o tom, co vše může v její situaci využít: „*Prakticky jsem nevyužila, protože tím, jak už to mám... ne, že se v tom pohybuju, ale vím, na co mám nárok.*“

Osobní zkušenosti nebo doba, ve které žili, mohla mít u respondentů č. 1 a č. 2 vlivna osobní potřebu informovanosti, ale na i na zajištění dostatečné informovanosti u jiných lidí. Oba tito respondenti se na základě vcítění a svých osobních zkušeností rozhodli pomáhat ostatním lidem, což bylo označeno kódem: „**mezikolegiální pomoc**“. Respondent č. 1 na začátku své nemoci začal pomáhat lidem v místě svého bydliště: „*Bez nějakých odměn, jsem se snažil pomoci druhým. Tak jsem dal do místního zpravodaje, kdokoliv má zájem o jakékoliv informace.*“ Následně začal doporučovat na základě své dobré zkušenosti ostatním lidem firmu, která se zabývá instalací stropních zvedáků: „*Mám jako za ty léta hodně velký už zkušenosti, tak se snažím i tady dalším lidem, už jsem poradil stropní zvedáky, ta firma, která to udělala tady je všeobecně uznávaná, nejlepší, tak jim dám na ně kontakt.*“ Respondentka č. 2: „*Já jsem si prošla... neřikám peklem. Nebylo to úplně pěkný. Proto, když by v budoucnu ty věci, na co má nárok, co by měl dělat, tak se snažím jim pomoci.*“ Potřeba „být užitečný“ se v rámci představení mobilní aplikace projevila ve formě nabídky rozšíření povědomí: „*Jestli Vám to pomůže, tak já to roznesu všude.*“

6.3 Potenciál mobilní aplikace SPM

Téma reflektuje celkový pohled respondentů na využitelnost a praktičnost mobilní aplikace „Sociální pracovník v mobilu“, která jim byla cíleně v závěru rozhovoru cíleně představena.

Dílčí oblast: Uživatelská přívětivost

K základním podmínkám širokého využití a oblíbenosti každé aplikace je její uživatelská přívětivost, která umožňuje snadné používání a ovládání aplikace. To platí v ještě větší míře pro aplikaci SPM. Zde, více než u jiných aplikací, jsou jedním z předpokladů pro úspěšné zavedení do praxe vlastnosti jako je „**přehlednost**“ a „**snadná ovladatelnost**“.

Respondentka č. 2 hodnotí přehlednost aplikace a její ovládání následovně: *„Ale dobrý, já jsem spokojena. Je to jednoduchý, vyberete si.“* Dále uvedla, že aplikace je srozumitelná, zejména pro ty, kdo již mají zkušenost s prací na internetu: *„Je to prostě jako web nebo prostě, chcete si něco objednat, kdo trošičku dělá s tím, nebo ví, jaký je internet, tak je to opravdu jednoduchý. I pro lidi je to jasně napsaný bych řekla, docela, ta aplikace.“*

Respondentka č. 3 hodnotí celkový vzhled aplikace takto: *„Přijde mi přehledná.“*

Respondent č. 1 nedokázal sdělit názor na ovladatelnost, protože neměl možnost ji déle testovat. K charakteru otázek obsažených v aplikaci se vyjádřil následovně: *„To bylo jednoduché.“*

Respondentka č. 4 uvedla, že ona by aplikaci dokázala ovládat, protože není složitá: *„Ale tohle já bych taky dokázala ovládat jo, to si myslím, že na tom není nic složitý.“*

Respondentka č. 4 vidí potenciál aplikace zejména u těch osob, kteří mají alespoň částečně zachovanou motoriku rukou: *„Když ty ruce trošku fungují... je fakt, že některým lidem nefunguje ani jedna, to je pak složitější.“* Ona sama poukázala na to, že nyní ji zdravotní stav umožňuje dotykový mobil, tedy i aplikaci SPM: *„Ovládat bych to zatím dokázala, tak vidíte..., že bych to zvládla.“*

Praktické využití aplikace SPM zejména u této cílové skupiny, tj. osoby s pokročilým stádiem RS, závisí rovněž na „**možnostech uživatele**“ a to jak po zdravotní stránce, tak i technické.

Při využívání aplikace SPM je důležité myslet na skutečnost, že mnoho starších lidí včetně osob s RS nepoužívá „chytré“ mobilní telefony (tzv. smartphony), protože mají následkem RS zhoršenou hybnost rukou, zejména co se týče v oblasti jemné motoriky. Přítomné zdravotní omezení jim tak znemožňuje používání dotykových mobilních telefonů. Například respondent č. 1 má tlačítkový mobil: *„Já mám Aligátora.“* Důvodem jeho pořízení je zhoršená motorika na obou horních končetinách do té míry, že ho limituje v užívání jakýchkoliv zařízení s dotykovým displejem: *„Mám internet doma v počítači jo, ale dotykáč jsme nezkoušeli, na to*

už nemám ruce. Jako hledání v mobilu už pro mě bohužel..., levá ruka je hodně špatná a i ta pravá už je špatná.“ Z tohoto důvodu ihned autorka nabídla, že aplikaci SPM bude ovládat na základě respondentovi slovní navigace: „No rozhodně, já to zkoušet nebudu.“ K hledání informací na internetu proto v současnosti používá jiné zařízení: „Já mám radši stolní počítač než notebook. Zásadní je, že když tak, tak klasicky v počítači.“ Respondentka č. 4 má zachovanou motoriku na pravé horní končetině, což jí prozatím umožňuje používat dotykový mobil k psaní zpráv a vyřizování telefonátů: „ Tak mně zatím pravá slouží, tak to jde, já normálně telefonuju, píšu SMS. “

Respondentka č. 2 má s používáním asistivních technologií a pomůcek v domácnosti bohaté zkušenosti: *„Já mám chytrou domácnost, já si otevřu okno, zatáhnu žaluzie, pustím televizi... Prakticky všechno.“* Používání těchto pokročilých technologií využila i v rámci praktického testování SPM během rozhovoru. Po stručném představení aplikace SPM si ji sama vyhledala na internetovém obchodě Google Play a stáhla do svého mobilního telefonu. Kombinace hlavového joysticku a funkce EasyMouse jí pomohla aplikaci SPM otevřít a následně ovládat zcela samostatně: *„Jmenuje se to Easy Mouse a to je na ovládání. Tím to můžete, přes Bluetooth, ovládat.“*

Z hlediska využitelnosti SPM v praxi se všichni respondenti shodli, že pokud by měli možnost využít podobnou aplikaci k hledání informací v době, kdy je potřebovali, využili by ji. Například respondentka č. 2 uvedla: *„Je to pěkný, jako určitě bych do toho šla.“* Také respondentka č. 4 vyslovila kladný názor: *„Jo, využila, určitě bych ji využila. Samozřejmě.“* Podle respondentky č. 4 by SPM mohl urychlit získávání informací, ale zároveň poukazuje na v aplikaci na nabídku tel. čísel pracovníků u vyhledaných služeb, u kterých lze informace rovněž získat: *„No, tak to asi jo, ale koukala jsem, že tady jsou telefonní čísla.“* V nabídce kontaktů vidí respondentka č. 2 zároveň i příležitost k rozšíření *„Ale zase už tam máte třeba sociálního pracovníka, který by Vám už mohl poradit. Právě kontakt na soc. pracovníka hodnotí jako benefit, protože se od něj může uživatel dozvědět informace o agenturách domácí péče, které v době rozhovoru nebyly součástí aplikace: „Je to dobrá věc, zase byste mohli přes někoho jinýho to najít.“*

Respondentka č. 3 by aplikaci využila za předpokladu, že by aplikaci měla staženou v zařízení a obsahovala relevantní informace: *„Pokud by tam ty informace byly a měla jsem tu aplikaci, tak určitě, protože hned bych si tam na nějakou domácí péči.“*

Respondentka č. 2 se vyjádřila po představení aplikace SPM a uvedení jednoho z jejích účelů, tj. urychlit získávání informací, následovně: „*To by bylo prostě úplně úžasný...*“

Respondentka č. 4 je uživatelkou mobilního telefonu s operačním systémem iOS. Na tomto operačním systému není aplikace SPM k dispozici. V závěru našeho rozhovoru k této skutečnosti vyjádřila naději: „*Třeba tam časem bude.*“

Dílčí oblast: Aktuální potřeby

Tato oblast reflektuje okruhy potřeb respondentů. Z rozhovorů vyplynulo, že všichni využívají služby DSJ primárně z důvodu „**potřeby respitu**“ pro své blízké osoby, kteří jsou v roli pečujících. Například respondentka č. 2 zdůvodnila potřebu pobytu v DSJ následovně: „*Můj zdravotní stav. A abych ulehčila i péči rodinných příslušníků.*“

Důvodem návštěvy u respondenta č. 1 byla kromě dlouhodobé spokojenosti s nabídkou služeb DSJ i nemoc pohybového aparátu jeho manželky, která o něj běžně pečuje: „*Zůstaly jsme ve velikém domě sami a žena má taky zdravotní problémy, a prostě za ty roky, jak je se mnou dlouho doma... Aby prostě došla na jináčí myšlenky, ale stejně se to naskládá tomu člověku a problémy jsou...*“ Z tohoto důvodu byla u respondenta odhalena „**pomoc s péčí**“: „*I tu pečovatelskou, to bych potřeboval něco najít, že by pomáhali ženě.*“ Zároveň se tento respondent zajímal, pod jakým názvem a kde může aplikaci SPM jeho manželka v mobilním telefonu, který používá, najít.

Kromě potřeby respitu byla v rozhovorech identifikována „**potřeba rehabilitace**.“ Důvodem této potřeby mohou být účinky rehabilitace, na tělo, tj. udržení stávající soběstačnosti, ale i uvolnění spasmů jak v rozhovoru uvedla např. respondentka č. 4: „*Tak jsem šla sem, aby si odpočinul a za druhé taky jsem chtěla rozcvičit trochu tělo, protože jsem celá zatuhlá.*“

Většina respondentů by v aplikaci uvítala rozšíření obsahu SPM o „**nabídku zdravotních služeb**“. Respondentka č. 3 si myslí, že by v aplikaci SPM mělo být možné najít agentury domácí péče: „*To si myslím, že by tam mělo být, protože spousta lidí, my teda domácí péči nemáme, protože jsme zatím nenašli v prostředí, ve kterém žijeme.*“

Návrh rozšířit služby o nabídky domácí péče zmínil i respondent č. 1: „*Možná teda ještě ta domácí péče jako, protože ta je rozšířená hodně a oni víceméně můžou i zdravotní i pečovatelský věci. Víím, že dělají, že tam toho je více.*“ Rovněž respondentka č. 2 si myslí, že by měla být součástí aplikace nabídka agentur domácí péče: „*Takže to si myslím, že by tam mělo být.*“ A dodává, že by mohla být rozšířena o služby rehabilitace: „*Jestli ještě můžu, tak*

rehabilitace.“ Podobný názor má i respondentka č. 3, a to zejména kvůli své aktuální poptávce po tomto typu služby: *„My třeba máme problém najít rehabilitační, která by za mnou jezdila domů. kdyby za mnou přijel aspoň jednou týdně někdo, kdo by se mnou procvičil základní věci (...). Takže cvičíme s manželem jak to jde.“* Dále by podle ní bylo vhodné přidat i domácí péči: *„(...) nějaký ty služby, o čem jsem se bavily, ta domácí péče. Aby ten člověk si tam našel víc možností než jenom to, co teďka ukazuju, tzn. odlehčovací služby.“*

7 DISKUZE

V této kapitole práce budou diskutována zjištění z výzkumné části práce. Zároveň budou uvedena významná témata, která rozhovorů vyplynula a dle autorky mohou přinést zajímavé pohledy.

Dílčí výzkumný cíl č. 1: Zjistit, jakým způsobem osoby s roztroušenou sklerózou získávali informace o možnostech pomoci v počátku onemocnění a jakým způsobem v současnosti.

Prostřednictvím analýzy bylo zjištěno, že existuje několik způsobů, jak osoby s RS získávali informace o možnostech pomoci v minulosti, tedy na počátku svého onemocnění.

Všichni respondenti kromě respondentky č. 3 k vyhledávání a získávání informací využili primárně neformální kontakty, a to jak z řad osob s RS, tak i od lidí, kteří mají jinou nemoc. Ve studii od Sharifi a kol. (2016) se několik respondentů zmínilo, že pokud spolupacienti nemají podobný náhled na život s RS, v kontaktu s nimi být příliš nemusí a to i z důvodu ochrany psychického zdraví. Tento rys vyhybavého chování se objevil u respondentek č. 2 a č. 4. Studie dále naznačila, že respondenti měli tendenci pomáhat druhým lidem a být v životě užiteční. Ve výzkumu této práce s rovněž objevily opakující se znaky potřeby pomáhat jiným, a to zejména u respondentů č. 1 a č. 2.

Nejen ve světě, ale i v České republice existuje tzv. „Peer to Peer program pro pacienty s RS“. Jde o program, který je určen všem pacientům s RS, zejména čerstvě diagnostikovaným, ale i pro všechny ostatní, kteří potřebují radu a podporu. Program poskytují tzv. peeři, což jsou dobrovolníci z řad osob s RS. (RS KOMPAS, 2020, s. 11)

Kašparová (2022) ve své práci s názvem Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou uvádí, že 9 jejích respondentů z celkem 87 dotázaných uvedlo negativní zkušenost s odborným poradenstvím. Nejčastěji se jednalo o arogantní chování odborníka a neochota pomoci. V rámci výzkumu této práce respondent č. 1 uvedl rovněž uvedl neochotu pomoci, také má zkušenost s nevstřícným až arogantním chováním sociální pracovnice na městském úřadě.

Z výsledků této práce je patrné, že v současnosti převažuje mezi respondenty jako hlavní zdroj informací internet. Žádná odborná práce nebyla k tématu vztahující se k první dílčí výzkumné otázce napsána, ale bylo zjištěno, kde obecně lidé s RS vyhledávají informace. Obdobné výsledky ve své práci Roztroušená skleróza a informovanost laické veřejnosti uvádí

Bartoncová (2022) ve své práci zjistila, že pro 80 respondentů (49,38 %) – laiků je nejčastějším zdrojem informací o RS právě internet. Je důležité zmínit, že se jednalo zejména o informace spíše o zdravotní stránce nemoci, nicméně pokud respondenti volí za hlavní zdroj internet, je vysoce pravděpodobné, že zde budou vyhledávat i informace o sociální pomoci. Studie od Higuera a kolektivu (2022) prokázala, že nejčastějšími typy zařízení, na kterých osoby s RS vyhledávaly informace o RS, byly mobilní telefony (86,1 %) a osobní počítače (79,1 %). Mezi tři nejčastěji používané zdroje informací o RS patří obecné webové prohlížeče (70,9 %), dále sociální sítě (37,4 %) a webové stránky patientských sdružení (38,4 %). Respondentka č. 3 také uvedla, že informace hledala na stránce patientské organizace Unie ROSKA.

Z prezentace dat je patrné, že respondenti výzkumu využili během života s RS několik zdrojů, a proto v určitých případech nebylo možné jednoznačně určit, z jakých zdrojů konkrétní informace pochází. Například respondent č. 1 se zmínil, že informace získává jak od personálu zařízení DSJ, tak od klientů služby, které v areálu během pobytu potkává: „*Ne, tady ty informace, to se prolíná. Abych to tvrdil tak nebo onak.*“

Za zajímavé zjištění autorka považuje nepřítomnost zdravotně-sociálního pracovníka v RS centru. Pro udělení statusu Centra vysoce specializované péče pro RS centrum musí v současnosti poskytovatel zdravotních služeb splnit několik podmínek. Jedním z nich v rámci mezioborové spolupráce zajistit dostupnost zdravotně-sociálního pracovníka (Havrdová, Piřha, 2020, s. 95). Respondentka č. 2 však během rozhovoru uvedla, že na žádné kontrole v RS centru, které každoročně navštěvuje, nezaznamenala žádného pracovníka, který by jí nabídl sociální poradenství. Popovská (2020) uvádí, že respondenti v její práci považují komplexní řešení své sociální situace a získání informací v RS centrech za nedostatečné. Tato skutečnost může to být způsobena např. tím, že respondentka č. 2 je již poživitelem dávek a využívá různé služby, na které má nárok, a tak zdravotně-sociální pracovník tyto pacienty v rámci své depistážní činnosti nevyhledává nebo není na RS centru stále přítomen a dochází pouze dle potřeby. Soelbergr (2019) zdůrazňuje, že zdravotně-sociální pracovník je důležitým členem multidisciplinárního týmu a odborníkem na poradenství v otázkách sociálního zabezpečení pacientů s RS a to v různých fázích průběhu nemoci.

Jedním způsobem, jak respondentka č. 2 obdržela na začátku svého onemocnění informace, byla brožura, která pouze částečně vyhovovala jejím tehdejším potřebám. Komplexní soubor informací pro nově diagnostikované nabízí od roku 2021 Můj Rozcestník, což je set

informačních brožur. Brožury by pacienti měli obdržet v RS centru v prvním roce života s nemocí. Celkem pět brožur nabízí informace z různých oblastí. Zelená brožura „Žijte naplno“ se zčásti věnuje právě sociální problematice. V červené brožuře „Užitečné odkazy“ je zároveň uveden strukturovaný seznam oblastí včetně složky „*Přehled institucí a dávků, které můžete nárokovat*“ s odkazy na ČSSZ a MPSV. (ROCHE, 2022)

Dílčí výzkumný cíl č. 2: Zjistit, jaké informace osoby s roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci vyhledávají.

Všichni respondenti mají z hlediska sociální stránky zajištěny vzhledem k pokročilosti jejich onemocnění potřebné dávky. Z tohoto důvodu nepříznivá sociální situace spočívá především v tom, že potřebují služby agentur domácí péče, a také rehabilitace, která jim pomáhá udržet fyzickou kondici a zejména soběstačnost. Protože všichni respondenti v době rozhovoru byli uživateli DSJ na dočasnou dobu, zajímala je také otázka respitní péče pro své pečující osoby, kteří o ně v domácím prostředí pečovali.

Podle Oha a kolektivu (2019) může být přechod nemoci z relaps remitentní do sekundárně progresivní formy, což je nejčastější, výrazně stresující jak pro samotného nemocného, tak i pro jejího pečující osoby. Při sekundárně progresivní formě nastává pomalá a postupná progrese. Pečovatelé mohou být ohroženi syndromem vyhoření z důvodu stále se zvyšující fyzické a psychické zátěže. Právě fyzickou a psychickou náročnost péče o svou osobu si všichni respondenti uvědomovali, a proto se aktivně zajímali nejen o to, jak svým pečujícím dopřát odpočinek, ale také o možnosti využití dalších služeb. Například respondent č. 1 přemýšlel nad tím, jak pomoci ulevit manželce ve svém domácím prostředí, která o něj pečuje celý život a má nyní výrazné zdravotní komplikace. Respondentka č. 3 hledá službu, která by se o ni mohla dočasně postarat v době, kdy pečující osoba nemá, např. z důvodu nemoci, kapacitu: „*Třeba, když je manžel nemocnej.*“

Respondenti navštívili zařízení Domov sv. Josefa nejen za účelem odpočinku, ale také z důvodu nabídky intenzivních rehabilitací. Vališ a Klímová (in Vališ, Pavelek, 2020, s. 120) zmiňují, že cílem rehabilitační péče v pokročilém stádiu nemoci je léčba spasticity. Spasticita se týká až 60 % všech nemocných s RS. U osob v pokročilém stádiu nemoci může, více než v jiném stádiu, vést tvorbě křečů, dekubitů a kontraktur, což jsou závažné a bolestivé komplikace. Dva respondenti se také zmínili, že se v poslední době zajímali o léčbu těchto stavů pomocí léků ze skupiny kannabinoidů. (Vališ, Pavelek a kol., 2020, s. 72 - 73)

Dílčí výzkumný cíl č. 3: Zjistit využitelnost mobilní aplikace Sociální pracovník v mobilu u osob v pokročilém stádiu nemoci

Posledním výzkumným cílem bylo zjistit, jaká je praktická využitelnost mobilní aplikace Sociální pracovník v mobilu.

Používání moderních technologií není v sociální práci naprostou novinkou. Mezi poslední trendy v moderních technologiích patří umělá inteligence, včetně chatbotů a voicebotů.

Například MPSV (2020) ve své tiskové zprávě uvádí, že v praxi se při pandemii covidu-19 osvědčil online komunikační asistent, který fungoval na webových stránkách MPSV, ČSSZ a ÚP. Asistent fungoval na podobném principu jako mobilní aplikace SPM. Na základě několika jednoduchých dotazů dokázal až z 80 % poskytnout informaci, kterou uživatel potřeboval. Pokud byla odpověď pro uživatele nedostačující, objevilo se telefonní číslo, které uživatele odkázalo na pracovníka instituce. Respondentka č. 2 a č. 4 zmínily za to užitečné to, že aplikace SPM vyhledá služby, ale zároveň se zobrazí telefonický kontakt na sociálního pracovníka daného zařízení, který poskytne bližší informace nebo ho přesměruje na vhodnější typ služby či mu podá radu.

Všichni respondenti se shodli na tom, že by v době, kdy potřebovali informace, podobnou mobilní aplikaci využili. Tato skutečnost společně s celkově pozitivním hodnocením z pohledu respondentů naznačuje, že by aplikace měla za určitých vylepšení potenciál.

Návrhy na dílčí vylepšení z pohledu autorky práce a respondentů dle jejich potřeb:

- Rozšířit nabídku aplikace SPM o zdravotní služby (agentury domácí péče, možnosti rehabilitace/fyzioterapeuti). V této souvislosti by bylo možné čerpat informace např. z Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb, a také rozšířit oslovit a doplnit kontakty na soukromé fyzioterapeuty a rehabilitační pracovníky.
- Navázat spolupráci s Centrem informačních technologií a alternativní komunikace (CITAK) působím při Domově sv. Josefa v Žirči (DOMOV SVATÉHO JOSEFA, n. d.). Propagace aplikace směrem k veřejnosti, ale i k odborníkům umožňuje zvýšit povědomí, ale zejména dostupnost této aplikace pro osoby s RS, které prozatím nevyužívají asistivní technologie. Tým specialistů CITAK nabízí pomoc se zavedením moderním technologií do zařízení, může se jednat např. o ústní myš, silou hlasu nebo pomocí Tobii – ovládání počítače zrakem. (DOMOV SVATÉHO JOSEFA, n. d.).

- Jedním z dalších návrhů z pohledu autorky je veřejně představit osobám s poruchou hybnosti z různých důvodů na mobilním telefonu funkci „Voice Access“, česky hlasový přístup, který dokáže otevírat a ovládat různé aplikace, čímž by usnadnil lidem s poruchou hybnosti ovládání mobilu. Nevýhodou je, že daný jedinec potřebuje mobil, který tuto funkci umožňuje.

Respondentka č. 4 používá mobilní telefon značky iPhone, ovšem aplikace zatím není k dispozici pro tento operační systém. Zavadil (2020) uvádí, že v budoucnosti by měla být aplikace vytvořena i pro iOS. Rovněž se uvažuje o vytvoření webové aplikace. (Michková, 2022) Respondent č. 1 projevil zájem o aplikaci, nicméně ale pokud aplikaci mohl využít v případě, že by byla přístupná na stolním počítači.

Potenciál aplikace respondentka č. 3 ze svého pohledu shrnula následovně: *“ Tady by to bylo rychleji, opravdu po internetu člověk musí hledat, přečíst všechno, jestli by to bylo vyhovující nebylo vyhovující. Tady to je takový čistý, jasný. Takže opravdu, jestli by byla nějaká aplikace, kde se dostane přímo k jádru svého problémům, co mu pomůže to vyřešit, tak to bude jenom fajn. Takhle ten sociální pracovník, když přijde, tak opravdu ten problém je u každého jinej. “*

Vzhledem k tomu, že na mobilní aplikaci Sociální pracovník v mobilu byly napsány pouze dvě bakalářské práce, z nichž jedna se věnuje jiné cílové skupině, která má své specifické potřeby, není možné výše uvedené návrhy a připomínky porovnat s jinou odbornou prací. Dle Zavadila (2020), vývojáře aplikace, má SPM potenciál a v současné podobě je pouze malým zlomkem toho, co by skutečně mohla obsahovat a nabídnout.

7.1 Limity práce

Limitem této práce je homogenní výzkumný soubor respondentů, který se skládal pouze z osob v pokročilém stádiu nemoci, a proto autorka pro případné příští výzkumy navrhuje zahrnout do výzkumného souboru i osoby s různými stádii nemoci vč. čerstvě diagnostikovaných. Výsledky by mohly přinést ucelený pohled na potřebnost informací v čase v závislosti na stádiu nemoci.

8 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce s názvem „Zdroje informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace“ bylo popsat problematiku získávání informací potřebných k řešení sociální, příp. zdravotní situace u osob s roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci.

Práce podává pohled na jejich zkušenosti se získáváním a předáváním informací v průběhu celého života s nemocí, který u některých respondentů trval více než 30 let a progresse nastala nejen v jejich zdravotním stavu, ale i v jejich nepříznivé sociální situace a v možnostech získávání informací.

K naplnění cíle byla využita forma kvalitativního výzkumu s pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Po následné analýze a kódování jednotlivých rozhovorů vychází následující závěry. Nebyl identifikován jednoznačně výrazně převažující jediný zdroj informací. Výběr zdroje se odvíjí od toho, jaké informace respondenti momentálně potřebují. Zdroje informací jsou využívány v různé míře dle aktuálních možností doby a zdravotních i digitálních schopností respondentů. Za klíčovou oblast v rámci informovanosti respondentů lze považovat dostupnost. Jako nejdostupnější a zároveň z hlediska užitečnosti nejefektivnější zdroj informací byl identifikován internet, a to pro své značné rozšíření, univerzálnost, komplexnost a snadnou dosažitelnost informací při jeho časové i místní flexibilitě. Každý zdroj informací je svým způsobem specifický a má své výhody. Zásadní výhodou sdílení informací přímou osobní komunikací mezi jednotlivými osobami, tj. předávání informací mezi osobami s RS, rodinnými příslušníky a známými navzájem, je důvěra osoby i v předávané informace. Síla neformálních kontaktů spočívá také ve sdílení zkušeností, které jsou do aplikace SPM jen obtížně přenositelné, ale osoby s RS velice cenné.

Znalost způsobu získávání informací z různých zdrojů a zjišťování jejich kvality, dostupnosti, potřebnosti a využitelnosti je důležitá k tomu, jaké informace je nutné shromáždit a jakým způsobem je distribuovat mezi osoby s RS tak, aby jim byly užitečné. Hlavních cílů stanovených touto výzkumnou prací bylo dosaženo.

Přínos pro obor zdravotně-sociální práce autorka shledává v pochopení aktuálních potřeb osob v pozdějším stádiu nemoci, ze kterých je patrné, že zdravotní stránka ovlivňuje sociální a naopak. Několik let se v České republice diskutuje o roztržitém zdravotní a sociální péče, která však . Implementace zdravotních služeb do aplikace SPM nabízí příležitost jak tyto dva

resorty (MPSV a MZČR) propojit ve prospěch jejich uživatelů, a to nejen pacientů s RS, ale i odborníků a široké veřejnosti. Podpora integrace a kooperace těchto dvou sfér ve prospěch pacientů a klientů by měla být jedním z hlavních cílů oboru zdravotně-sociální práce.

Osobní přínos autorka vnímá zejména v možnosti podílet se na dalším vývoji mobilní SPM aplikace během studia a v této práci. Vzhledem ke směru, kterým se nejen celý svět, ale i ČR v současnosti globálně ubírá, tj. snaha o vývoj umělé inteligence a celkovou digitalizaci vč. státní správy, je zajištění propojení informací z různých zdrojů a institucí vč. zavedení jednoduchého a uživatelsky přívětivého nástroje jakým by mohla být aplikace Sociální pracovník v mobilu, jsou klíčové pro zlepšení kvality života u osob nejen postižených nemocí RS.

9 POUŽITÁ LITERATURA

AKTIVNÍ ŽIVOT, 2019. Průvodce sociální a pracovněprávní problematikou. In: *Aktivní život.cz* [online]. *Revenium*, z.s. [cit. 2023-01-12]. Dostupné z: <https://www.aktivnizivot.cz/2019/04/30/pruvodce-socialni-a-pracovnepravni-problematikou/>

BARTONCOVÁ, Vendula, 2022. Roztroušená skleróza a informovanost laické veřejnosti. Opava: Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik v Opavě. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Mgr. Bc. Hana Hozová. Dostupné z: https://is.slu.cz/th/itcx3/FVP_BP_22_Roztrousenaskleroza_Bartoncova_Vendula.pdf

BENEŠOVÁ, Yvonne, 2014. Roztroušená skleróza - diagnostika, léčba, diferenciální diagnostika. Brno, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity. Dostupné z: <https://portal.med.muni.cz/clanek-617-roztrousena-skleroza-diagnostika-lecba-diferencialni-diagnostika.html>

BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE, 2006. Using thematic analysis in psychology. In: *Qualitative Research in Psychology* [online]. London, Vol. 3, Iss. 2, (Apr 2006), s. 77-101. ISSN 1478-0887.

BRICHFORD, Connie, 2020. *Understanding and Coping With MS Relapses*. In: *Every Day Health.com* [online]. © 1996-2023 *Everyday Health, Inc., a Ziff Davis company* [cit. 2023-02-06]. Dostupné z: <https://www.everydayhealth.com/multiple-sclerosis/symptoms/multiple-sclerosis-flares/>

ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA, 2019. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 254 s. ISBN 978-80-246-4410-3.

ČESKÁ PIRÁTSKÁ STRANA, 2022. Dlouhodobý program. In: *Piráti.cz* [online]. © *Piráti, 2022* [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.pirati.cz/program/?view=dlouhodoby-2>

ČESKO. Vyhláška č. 55 ze dne 1. března 2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Parlament České republiky, ročník 2011, částka 20. Dostupné také z: <https://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/vyhlaska-ze-dne-1-brezna-2011-o-cinnostech-zdravotnickych-pracovniku-a-jinych-odbornych-pracovniku-18198.html>

ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Parlament České republiky, ročník 2006, částka 37. Dostupné také z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

ČESKO. Zákon č. 187 ze dne 14. března 2006 o nemocenském pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Parlament České republiky, ročník 2006, částka 64. Dostupné také z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_187_2006

ČESKO. Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Parlament České republiky, ročník 2011, částka 115. Dostupné také z: <https://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/zakon-ze-dne-13-rijna-2011-o-poskytovani-davek-osobam-se-zdravotnim-postizenim-a-o-zmene-souvisejicich-zakonu-18561.html>

ČESKO. Zákon č. 435 ze dne 13. května 2004 o zaměstnanosti. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Praha: Parlament České republiky, ročník 2004, částka 143. Dostupné také z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_435_2004

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2022. Využívání informačních a komunikačních technologií v domácnostech a mezi osobami – Sociální sítě. In: *Czso.cz* [online]. [cit. 2023-02-14]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/164606768/0620042206.pdf/b4473b75-0f3c-48c2-85eb-152726043667?version=1.1>

DOMOV SVATÉHO JOSEFA, 2021. Semináře pro nemocné roztroušenou sklerózou. *Domovsvatehojosefa.cz* [online]. © 2023 VIZUS [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/kalendar/seminare-pro-nemocne-roztrousenou-sklerozou-a-pecujici-osoby.html>

DOMOV SVATÉHO JOSEFA, nedatováno. Citak. *Domovsvatehojosefa.cz* [online]. © 2023 VIZUS [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/citak>

DOMOV SVATÉHO JOSEFA, nedatováno. Už nevím, jak dál s roztroušenou sklerózou. *Domovsvatehojosefa.cz* [online]. © 2023 VIZUS [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/poradna.html>

DYLEVSKÝ, Ivan, 2019. *Somatologie: pro předmět Základy anatomie a fyziologie člověka*. 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 312 s. ISBN 978-80-271-2111-3.

HANIBAL, Martin, 2016. Zdravotní postižení neznamená konec aktivního života. In: *Medicína pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., 13(1), s. 47–48. ISSN 1803-5310.

HAVRDOVÁ, Eva a Jiří PÍTHA, 2020. Klinický doporučený postup pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica a onemocnění jejího širšího spektra, verze 2.0. In: *Czech-neuro.cz* [online]. Česká neurologická společnost ČLS JEP [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: www.czech-neuro.cz/content/uploads/2020/04/rs_odborna-2.0_final_pub_web-2.pdf

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

HENDL, Jan, 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.

HIGUERAS, Yolanda a kol., 2022. Information-Seeking Strategies of People with Multiple Sclerosis in Spain: The INFOSEEK-MS Study. In: *Patient Prefer Adherence*. Vol. 2022. s. 51-60. DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S344690>. ISSN: 1177-889X

KAŠPAROVÁ, Veronika, 2022. Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou. Pardubice, Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce. Bakalářská práce. Vedoucí práce Mgr. Kateřina Kmentová Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/80104/KasparovaV_PracovniSocialni_KK_2022.pdf?sequence=1

KEMP, Simon, 2023. Digital 2023: Global Overview Report. In: *Datareportal.com* [online]. © Kepios [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://datareportal.com/reports/digital-2023-global-overview-report>

KOTKOVÁ, Veronika, 2017. Čím se liší osobní asistence od pečovatelské služby a jak je zařídit. In: *Pomoc v domácnosti.cz* [online]. Copyrights: *Pomoc v domácnosti 2023* [cit. 2023-02-06]. Dostupné z: <https://pomocvdomacnosti.cz/cim-se-lisi-osobni-asistence-od-pecovatelske-sluzby-a-jak-je-zaridit>

MACHOVÁ, Štěpánka a Eva KADLECOVÁ, 2018. Psychické příznaky u pacientů s roztroušenou sklerózou. In: *Psychiatrie pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., roč. 19, č. 3, s. 106-110. ISSN 1803-5272. DOI: 10.36290/psy.2018.022

MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 395 s. ISBN 978-80-262-0213-4.

MEDICAL TRIBUNE, 2012. Jaký smysl mají patientské organizace? In: *Tribune.cz* [online]. © 2023 *Medical Tribune ČR* [cit. 2023-02-15]. Dostupné z <https://www.tribune.cz/komentare/jaky-smysl-maji-pacientske-organizace/>

MICHKOVÁ, Adéla, 2022. Základní sociální poradenství on-line: mobilní aplikace Sociální pracovník v mobilu pomáhá i v ukrajinštině. In: *Sociální práce.cz* [online]. © 2020 - časopis *Sociální práce* [cit. 2023-02-20]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/zakladni-socialni-poradenstvi-on-line-mobilni-aplikace-socialni-pracovnik-v-mobilu-pomaha-i-v-ukrajinstine/>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2020. Sociální služby. In: *Mpsv.cz* [online]. © *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2015. *Slovník sociálního zabezpečení*. 1. vydání. Praha: MPSV ČR, 130 s. ISBN 978-80-7421-114-0.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2021. *Pacientské organizace*. *Mzcr.cz* [online]. *Ministerstvo zdravotnictví* [cit. 2023-03-03]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/pacientske-organizace/>

MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství, 292 s. ISBN 978-80-7419-285-2.

MPSV, 2020. Lidem s dotazy během koronakrizy významně pomáhal na webu MPSV, ČSSZ a ÚP online komunikační asistent. In: Mpsv.cz [online]. [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/1248138/02_07_2020+TZ+Lidem+s+dotazy+behem+koronakrizy+vyznamne+pomahal+na+webu+MPSV+CSSZ+a+UP+online+komunikacni+asistent.pdf/92271a06-f56d-69e4-bc30-4198332df575

MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY, 2021. Primary progressive MS (PPMS). In: *Mssociety.org.uk* [online]. *Multiple Sclerosis Society (MS Society UK)*. [cit. 2023-01-23]. Dostupné z: <https://www.mssociety.org.uk/about-ms/types-of-ms/primary-progressive-ms>

NADACE JAKUBA VORÁČKA, 2023. Hledáte pomoc. In: *Nadace Jakuba Voracka.cz* [online]. [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://www.nadacejakubavoracka.cz/hledate-pomoc/>

NADAČNÍ FOND IMPULS, 2020. Lidé s roztroušenou sklerózou mají před koronavirem náskok. In: *Nf Impuls.cz* [online] © 2023 *nfimpuls.cz* [cit. 2023-01-11]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/press_releases/TZ_ReMuS_2020-05.pdf

NADAČNÍ FOND IMPULS, 2021. Pravidelný výstup z registru ReMuS. In: *Nf Impuls.cz* [online]. © 2023 *nfimpuls.cz* [cit. 2023-03-17]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna_zprava_2021_12_souhrnna_web.pdf

NADAČNÍ FOND IMPULS, 2023. MS Centra pro diagnostiku a léčbu RS. In: *Nf Impuls.cz* [online]. © 2023 *nfimpuls.cz* [cit. 2023-01-11]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/ms-centra-pro-lecbu-roztrousene-sklerozy>

NADAČNÍ FOND IMPULS, nedatováno. Kde pomáháme. In: *Nf Impuls.cz* [online]. © 2023 *nfimpuls.cz* [cit. 2023-03-17]. Dostupné z: <https://nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza-projekty/kde-pomahame>

NADAČNÍ FOND IMPULS, nedatováno. Práceschopnost a invalidita In: *Nf Impuls.cz* [online] © 2023 *nfimpuls.cz* [cit. 2023-02-13]. Dostupné z:

<https://nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/rady-pacientum/165-praceschopnost-a-invalidita>

NADAČNÍ FOND IMPULS, nedatováno. Roztroušená skleróza – nemoc tisíce tváří. In: *Nf Impuls.cz* [online] © 2023 *nfimpuls.cz* [cit. 2023-02-13]. Dostupné z:

<https://nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/128-roztrousena-skleroza-nemoc-tisice-tvari>

ODBOR SOCIÁLNÍ VĚCÍ, 2020. Jak si poradit v životních situacích - praktické rady kam se obrátit, když potřebujete zdravotní nebo sociální služby. In: *Krajprorodinu.cz* [online]. *Pardubický kraj* [cit. 2023-01-12]. Dostupné z: https://krajprorodinu.cz/wp-content/uploads/2021/10/PK_Jak_si_poradit.pdf

OH, Jiwon a kol., 2019. Diagnosis and management of secondary-progressive multiple sclerosis: time for change. In: *Neurodegenerative Disease Management* [online]. London: Future Medicine Limited, Vol. 9, no. 6., s. 301–317. ISSN 1758-2032.

PEČUJ DOMA, nedatováno. Příručky. In: *Pečuj doma.cz* [online]. © 2023 *VIZUS* [cit. 2023-02-14]. Dostupné z: <https://www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/prirucky/>

PETERKA, Marek, 2019. Nová éra léčby roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., 20(4), s. 292-295. ISSN 1803-5280. DOI: 10.36290/neu.2019.130

POPOVSKÁ, Jitka, 2020. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci Cyrilometodějská, Katedra křesťanské sociální práce. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Mgr. Kristýna Černíková. Dostupné z: https://theses.cz/id/s4r0ya/Bakalarska_prace_-_Jitka_Popovska.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Droztrou%C5%A1en%C3%A1%20skler%C3%B3za%20soci%C3%A1ln%C3%AD%26start%3D1

POTMĚŠILOVÁ, Hana, 2016. O práci prakticky. In: *RS Kompas.cz* [online]. *Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.* [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/43-o-praci-prakticky/>

POTMĚŠILOVÁ, Hana, 2022. Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou, změny v sociálním systému pro rok 2022. Praha: Novartis s.r.o. Dostupné z: https://www.zivotvhlavniroli.cz/sites/zivotvhlavniroli.cz/files/2022-09/CZ2205181813-05-2022_pruvodce_soc._problematikou_UPDATE2022.pdf

ROCHE S.R.O., 2022. Jedinečný Rozcestník pro novou kapitolu vašeho života. In: *Mojemedicina.cz* [online]. © 2023 Roche Czech Republic [cit. 2023-01-12]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/roztrousena-skleroza/muj-rozcestnik.html>

RS KOMPAS, 2020. Peer to Peer program pro pacienty s RS. In: *RS Kompas* [online]. Teva Pharmaceuticals ČR, s. r. o., 1/2020, s. 11 [cit. 2023-23-04]. Dostupné z: https://www.rskompas.cz/rskompas-pdf/rs_kompas_2020_01.pdf

ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textu: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

SEIDL, Zdeněk, 2015. *Neurologie pro studium i praxi. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.

SHARIFI, Simin a kol., 2016. Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis. In: *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* [online]. Stockholm, Sweden: Taylor & Francis. 30(4), 731-740. DOI 10.1111/scs.12299

SLÁDKOVÁ, Petra, 2021. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 102 s. ISBN 978-80-246-4986-3

SORENSEN, Per Soelberg a kol., 2019. The Multiple Sclerosis Care Unit. In: *Multiple Sclerosis Journal* [online]. London: SAGE PUBLICATIONS. 25(5), s. 627-636. DOI:10.1177/1352458518807082. ISSN: 1477-0970.

SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČR a PARDUBICKÝ KRAJ, 2020. *Sociální pracovník obce*. Pardubice, 8 s. ISBN: 978-80-87769-08-9.

SUCHÁ, Lucie, 2016. Únava a možnosti jejího ovlivnění u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. In: *Neurologie pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., 17(Suppl.4 - Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou), s. 37-40. ISSN 1803-5280.

ŠTETKÁŘOVÁ, Ivana a kol., 2018. Výskyt deprese u roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., 19(2), s. 114-122. ISSN 1803-5280. DOI: 10.36290/neu.2019.031

TÁBORSKÝ, Miloš a Jiří HORECKÝ, 2022. Digitalizace zdravotních a sociálních služeb v České republice. In: *Zdravotnictví a medicína* [online]. EEZY Publishing, s.r.o., 1/2022, s. 18-19. ISSN 2336-2987.

THE MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2020. Atlas of MS 3rd edition, PART 1: Mapping multiple sclerosis around the world key epidemiology findings. In: *Msif.org* [online]. September 2020 [cit. 2023-01-11]. Dostupné z: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>

TICHÁ, Veronika, 2021. Léčba sekundárně progresivní roztroušené sklerózy siponimodem a příběh z klinické praxe. In: *Neurologie pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., 22(6), s. 496-500. ISSN 1803-5280. DOI: 10.36290/neu.2021.096

TURJAP, Miroslav a Olga NEDOPÍLKOVÁ, 2021. Léčba roztroušené sklerózy očima lékárníka. In: *Praktické lékařství* [online]. Solen, s.r.o., 17(3), s. e03-e14. ISSN 1803-5329. DOI: 10.36290/lek.2021.040

ÚŘAD PRÁCE ČESKÉ REPUBLIKY, 2023. *Příspěvek na mobilitu*. In: *Úřad práce.cz* [online]. © Úřad práce ČR [cit. 2023-02-06]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-mobilitu>

ÚŘAD PRÁCE ČESKÉ REPUBLIKY, nedatováno. *Nepojistné sociální dávky - letáky*. In: *Úřad práce.cz* [online]. © Úřad práce ČR [cit. 2023-02-15]. Dostupné z <https://www.uradprace.cz/web/cz/nepojistne-socialni-davky-letaky>

VACKOVÁ, Jitka a kol., 2020. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace: u klientů po získaném poškození mozku (zejména CMP) se zvláštním zřetelem na intervenci z hlediska sociální práce, fyzioterapie, ergoterapie a dalších vybraných profesí*. Praha: Grada Publishing, 208 s., ISBN 978-80-271-2434-3.

VACHOVÁ, Marta, 2020. Bolest u roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi* [online]. Solen, s.r.o., 21(5), s. 369–371. ISSN 1803-5280. DOI: 10.36290/neu.2020.114

VALIŠ, Martin, Zbyšek PAVELEK a kol., 2020. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, Jessenius, 207 s. ISBN 978-80-7345-672-6.

VĚNEČKOVÁ, Daniela, 2023. Čísla o sociálních sítích: Kolik, kdo, kdy a kde. Statistiky, které vás překvapí. In: *Sítě v hrsti.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-02-15]. Dostupné z: <https://sitevhrsti.cz/cisla-o-socialnich-siti/>

VOLNÁ, Jana, 2020. Co je RS? In: *Aktivní život.cz* [online]. Revenium, z.s. [cit. 2023-01-11]. Dostupné z: <https://www.aktivnizivot.cz/co-je-rs/>

ZABRANSKÁ, Martina, 2022. Sociální pracovnice může pomoci občanům. In: *Lazne.bohdanec.cz* [online]. © Lázně Bohdaneč 2022 [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://lazne.bohdanec.cz/socialni-pracovnice-muze-pomoci-obcanum/d-2434>

ZAVADIL, Karel, 2020. Sociální pracovník v mobilu. Praha: České vysoké učení technické v Praze, Fakulta elektrotechnická, Katedra počítačů. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Martin Komárek. Dostupné z: <https://dspace.cvut.cz/bitstream/handle/10467/87685/F3-BP-2020-Zavadil-Karel-socialni-pracovnik-v-mobilu.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>

ZINDULKOVÁ, Monika, 2022. Ženy jako oběti domácího násilí a jejich pohled na informace o možnostech pomoci. Pardubice, Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce. Bakalářská práce. Vedoucí práce Mgr. Adéla Michková, Ph.D. Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/80110/ZindulkovaM_ZenyObeti_AM_2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y

10 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Základní struktura rozhovoru (autorka, 2023)</i>	70
---	----

Základní struktura rozhovoru

Oblast 1 - nepříznivá sociální situace respondenta/ky

- Jaká životní situace (co se ve Vašem životě přihodilo) Vás přivedla k využívání této služby?

Oblast 2 - zdroje informací

- Kde jste se dozvěděl/a o možnosti využití zdrav. služby/odlehčovacího pobytu v Domově svatého Josefa?
- Když nyní potřebujete nějakou informaci ohledně své soc. situace, jak se ji snažíte získat?
- Využil jste někdy pomoci soc. pracovníka DSJ?
- Jaké možnosti jste zkoušel/a, když jste hledal/a cesty, jak si poradit?
- Kam jste šel/šla jako první?
- Kde jste se o tom dozvěděl/a?
- Stalo se Vám někdy, že jste dostal/a chybnou informaci (od soc. pracovníka, lékaře, zdrav. sestry)?
- Navštívil/a jste vzdělávací seminář 4. 11. zde v DSJ Žireč? Pokud ano, co jste se dozvěděl/a?
- Kde a od koho jste získala informace ohledně dávek, kompenzačních pomůcek?

Oblast 3 - efektivita informací

- Když se podíváte zpětně, jaký způsob získávání informací byl pro Vás nejpřínosnější?
- Která/které informace pro Vás byla klíčová/byly klíčové?

Oblast 4 - mobilní aplikace SPM

- Kdybyste měl/a možnost využít podobnou aplikaci, využil/a byste ji?
- Jak se Vám aplikace líbí?
- Jak se Vám ovládá?
- Co byste na ní zlepšil/a?
- Jaké služby byste přidal/a?