

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Katedra křesťanské sociální práce

Mezinárodní sociální a humanitární práce

Veronika Hladká

**Dopady roztroušené sklerózy mozkomíšní na
partnerské a mezilidské vztahy osob s tímto
onemocněním**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Libor Novosád, PhD.

2017

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem přitom jen uvedené prameny a literaturu.

V Jeníkově 19. 3. 2017

Veronika Hladká

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu mé práce, panu PhDr. Liboru Novosádovi, PhD. Velmi si vážím jeho pomoci, velké trpělivosti a ochoty při vedení mé práce. Také děkuji všem respondentům v Domově svatého Josefa v Žirči za vstřícnost a velkou ochotu při tvorbě výzkumu. V neposlední řadě patří můj velký dík celé mé rodině a přátelům za povzbuzování a podporu, která mi během psaní práce velmi pomáhala.

Obsah

Úvod.....	7
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ.....	8
1.1 Chronická onemocnění.....	8
1.2 Definice roztroušené sklerózy.....	8
1.3 Historie nemoci	9
1.4 Epidemiologie roztroušené sklerózy	10
1.5 Etiologie	10
1.6 Projevy onemocnění.....	10
1.7 Průběh onemocnění.....	11
1.8 Materiál a metodika.....	12
1.9 Diagnostika	13
1.9.1 Vyšetření.....	13
1.10 Dědičnost.....	13
1.11 Léčba.....	14
1.12 Prognóza.....	15
1.13 Vliv na kvalitu života.....	15
1.14 Sdělení a přijetí diagnózy.....	16
1.15 Dopady roztroušené sklerózy.....	18
1.15.1 Somatické dopady.....	18
1.15.2 Psychické dopady	19
1.15.3 Sociální dopady.....	19
2 VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY MOZKOMÍŠNÍ NA MATEŘSTVÍ, VZTAHY A RODINU.....	21
2.1 Sociální vztahy osobnosti.....	21
2.1.1 Rodina.....	21
2.2 Vliv na mateřství.....	23
2.3 Vliv na rodičovství, děti.....	24
2.4 Manželství, partnerství.....	25
2.4.1 Vliv na partnerství, manželství	26
2.4.2 Nevěra.....	27
2.4.3 Rozvod.....	27

2.5	Vliv na rodinu nemocného	28
3	SOCIÁLNÍ PRÁCE S OSOBAMI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	30
3.1	Osoby se zdravotním postižením	30
3.2	Osoby s tělesným postižením.....	30
3.3	Životní situace, sociální fungování a nerovnováha v sociálním fungování	32
3.3.1	Příklady oblastí nerovnováh v sociálním fungování.....	33
3.3.2	Mezilidské bariéry	34
3.4	Koncepce ucelené rehabilitace	36
3.4.1	Sociální rehabilitace v rámci ucelené rehabilitace.....	36
3.5	Dávky a sociální služby	37
3.5.1	Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	37
3.5.2	Dávky pro osoby se zdravotním postižením.....	38
3.5.3	Důchodové pojištění	40
3.6	Sociální služby	41
3.6.1	Rozdělení sociálních služeb.....	41
3.6.2	Druhy sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením.....	42
3.6.3	Služby sociálního poradenství	42
3.6.4	Služby sociální péče.....	43
3.6.5	Služby sociální prevence	44
3.6.6	Sociální pracovník a osoba s roztroušenou sklerózou	44
3.7	Střediska a služby pro osoby s roztroušenou sklerózou.....	45
3.7.1	RS centra.....	45
3.7.2	UNIE ROSKA v ČR.....	45
3.7.3	Aktivní život	46
3.7.4	Nadační fond IMPULS	46
3.7.5	Sdružení mladých sklerotiků	47
4	METODOLOGICKÁ ČÁST.....	48
4.1	Cíl výzkumu a výzkumné otázky	48
4.2	Volba metody výzkumu a výzkumné strategie	48
4.2.1	Kvalitativní výzkum	48
4.3	Metody sběru dat.....	49
4.3.1	Narativní rozhovor.....	49
4.4	Výběr vzorků.....	50

5	VÝZKUMNÁ ČÁST.....	52
5.1	Průběh sběru dat.....	52
5.2	Zjištění a jejich interpretace	55
5.2.1	Sociální fungování nemocného.....	55
5.2.2	Partnerské vztahy	56
5.2.3	Vztahy s dětmi	59
5.2.4	Sociální práce s lidmi s roztroušenou sklerózou.....	60
5.2.5	Finance.....	60
5.2.6	Pobyt v Domově svatého Josefa v Žirči	61
5.2.7	Zkušenost se sociálními pracovníky	62
5.3	Celkové shrnutí analýzy dat, diskuze.....	62
5.4	Limity výzkumu	65
5.5	Doporučení pro praxi	65
	Závěr.....	66
	PRAMENY	67
	SEZNAM PŘÍLOH.....	70

Úvod

Nikdo zatím neumí odpovědět na otázku, jaká je přesná příčina roztroušené sklerózy mozkomíšní a tím méně je zřejmý smysl tohoto onemocnění pro samotné osoby s tímto onemocněním. A když neumíme vysvětlit smysl některých věcí slovy, můžeme odpovědět svým postojem a službou. Myslím si, že je to ta nejlepší odpověď po smyslu věcí nám zatím neznámých.

Tato nemoc bez varování zasáhne do života většinou mladých lidí, kteří jsou do té doby plní elánu a plánů do budoucnosti. Často tito lidé již mají milující partnerku/partnera či mají založenou rodinu a děti. Vše je v pořádku a krásné a pak přijde diagnóza roztroušená skleróza, ta u mnoha lidí, kteří si od lékaře vyslechnou tuto zprávu, znamená větší či menší změnu a zvrát jejich dosavadního života. Často tento zvrát bohužel probíhá v partnerských vztazích či v rodině nemocného. Přitom podpora rodiny je to, co nemocný potřebuje nejvíce, poskytuje mu klid a zázemí. Když nemocný o tuto jistotu přijde, téměř vždy dojde i ke zhoršení jeho zdravotního vztahu.

Již během praxe v Domově svatého Josefa v Žirči, který nabízí komplexní péči o lidi nemocné roztroušenou sklerózou mozkomíšní, jsem si během rozhovorů s klienty často v duchu kladla otázky, jaké jsou dopady této nemoci na partnerské vztahy, zda za častými rozpady vztahů může jen roztroušená skleróza, resp. její důsledky či jaké jsou další faktory. A také jsem přemýšlela nad tím, jak bych já v roli sociálního pracovníka mohla danému člověku co nejvíce pomoci a tím pomoci i jeho rodině či partnerovi zvládnout tuto složitou situaci. Tyto otázky ještě dlouho ležely v mé hlavě, protože praxe v Domově pro mě byla velmi silným zážitkem, který mě neustále nutil přemýšlet nad životy klientů i nad mým vlastním životem. A proto ve chvíli, kdy jsem se rozhodovala, jaké téma si zvolím pro svoji bakalářskou práci, rozhodla jsem se, že se budu zabývat právě dopady roztroušené sklerózy mozkomíšní na partnerské a mezilidské vztahy osob s tímto onemocněním a také navrhnou možnosti intervence a pomoci ze strany sociálního pracovníka.

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ

I když žijeme ve 21. století, a vědecké pokroky jdou mílovými kroky vpřed, roztroušená skleróza patří mezi onemocnění, která ještě stále nejsou dostatečně objasněna. Není zcela jasné, co tuto nemoc vyvolává. Mezi širokou veřejností panuje celá řada předsudků a mýtů týkajících se vzniku, léčby a průběhu tohoto onemocnění. Proto tato fakta v následujících kapitolách osvětlím. Nejprve se v úvodu své práce budu zabývat vymezením pojmu chronické onemocnění, do kterého roztroušená skleróza patří. Poté se již budu zabývat konkrétně samotnou nemocí, krátce se zaměřím na její historii, výskyt a chování nemoci a v neposlední řadě také uvedu, jaké jsou její nejčastější projevy. V této kapitole také ozřejmím, jakou roli u této nemoci hraje dědičnost a jak se roztroušená skleróza diagnostikuje. O roztroušené skleróze se říká, že nezabíjí – ona “jen” bere život. Proto je pro pochopení životní situace, do které se dostane člověk a rodina člověka, který onemocní touto nemocí důležité uvést, jak probíhá léčba této chronické nemoci a jaké jsou prognózy u tohoto onemocnění.

1.1 Chronická onemocnění

Roztroušená skleróza mozkomíšní se řadí mezi chronická onemocnění. Tento typ onemocnění má svá specifika. Novosád uvádí, že chronická onemocnění mají vleklý až trvalý charakter. Jejich příznaky jsou přítomny stále s tím, že u některých onemocnění se střídají stavy remise, kdy jsou symptomy málo patrné (subjektivně to bývá hodnoceno jako zlepšení či vymizení nemoci), a stavy prudkého vzplanutí nemoci, kdy se stav nemocného rychle a výrazně, někdy nevratně, zhorší (subjektivně to bývá hodnoceno jako nové vzplanutí, návrat nemoci). Mnohá onemocnění jsou chronickými již od počátku (roztroušená skleróza, metabolická onemocnění), jiná se chronickými stávají až po opakovaných či neléčených akutních nemocech (záněty průdušek, hypertenze, hepatitidy). (Novosád in Michalík, 2011, s. 96).

1.2 Definice roztroušené sklerózy

„Roztroušená skleróza (RS) je onemocnění centrální nervové soustavy, v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a při němž dochází jednak k poškození myelinu, jednak k poškození axonů. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu u RS. Ataka je definována vznikem nových nebo zhoršením již existujících neurologických příznaků, které trvají alespoň 24 hodin a nejsou spojeny s horečnatou infekcí. Progrese je definována trvalým zhoršením objektivního neurologického nálezu,

který trvá 3 – 6 měsíců. To ovšem nevylučuje možnost zlepšení po protrahované atace.“
(Havrdová, 2005, s. 12, 24)

Roztroušená skleróza je nejčastější neurologické autoimunitní onemocnění mladých dospělých v severním mírném pásmu. Objevuje se obvykle mezi 20. a 40. rokem věku. Roztroušená skleróza je onemocnění, při kterém nacházíme mnohočetná zánětlivá ložiska v bílé hmotě centrálního nervového systému, tedy v mozku a míše. Bílá hmota je tvořena nervovými vlákny s jejich obalem (myelinem). Tento obal slouží k rychlejšímu přenosu vzruchu a právě on je autoimunitním zánětem poškozen. V důsledku jeho poškození dochází ke snížení až zastavení přenosu vzruchu po vlákne. Klinickým projevem dle lokalizace zánětlivého ložiska může být oslabení končetin, poruchy citlivosti, rozmazaný zrak, závratě či výrazná únava (Steinerová, Kövári, 2012, s. 112).

1.3 Historie nemoci

Lenský uvádí, že nás první stopy zavádějí do Nizozemí 14. století ke svaté Lidwině ze Schiedamu. Její chorobě se připisují projevy RS. První skutečně odborný popis pochází od dvou patologických anatomů působících nezávisle na sobě ve stejné době v Paříži. Profesor Jean Cruveilhier (1791 – 1874) vylíčil u 31leté ženy obrnu dolních končetin a třes. Jiný případ 54leté pacientky doložil vyobrazením a charakterizoval jej jako sklerózu „skvrnitou a ostrůvkovitou“. Skot Robert Carswell (1783 – 1857) strávil v Paříži tři roky. V roce 1838 ilustroval v bílé hmotě míchy ložiska „tvarem nepravidelná, barvy žlutavě hnědé, hladká a sklovitá, velikosti čtvrtiny až poloviny palce“ (tj. 0,6 až 1,2 cm). O morfologickou a hlavně klinickou formulaci se zasloužil legendární neurolog Jean Martin Charcot (1825 – 1893). RS definoval jako „sclerose en plaques“ a tento termín a označení ložiska jako plaka se od roku 1868 uznává dodnes. Příznakově vymezil samostatnou jednotku a povšiml si již i regionální odlišnosti, větší častosti u žen a někdy i velmi mírného průběhu (Lenský, 1996, s. 74).

„Obrovským přínosem pro diagnostiku, chápání vývoje onemocnění i hodnocení terapeutických pokusů byl objev magnetické rezonance. Aplikace do oblasti RS přišla brzy, již v roce 1981, a stala se od té doby nezastupitelným nástrojem pro výzkum i rutinní praxi.“ (Havrdová, 2013, s. 20)

1.4 Epidemiologie roztroušené sklerózy

Epidemiologie poskytuje základní fakta o výskytu a chování nemoci. V případě RS v posledních letech významně narůstá prevalence, tedy počet nemocných na celkový počet obyvatel v dané oblasti. Počet nově diagnostikovaných stoupá jednak z důvodu zlepšené diagnostiky, v důsledku měnících se diagnostických kritérií a v neposlední řadě i vzhledem k samotnému zvýšenému výskytu nemoci. Zároveň se prodlužuje doba dožití nemocných s RS, zejména díky lepší zdravotní péči a managementu této chronické nemoci. Epidemiologická fakta zůstávají neměnná. Roztroušená skleróza je nejčastější příčinou neurologické invalidity mladých dospělých. První příznaky se objevují většinou mezi 20. - 40. rokem života, průměr je 31,7 let. Častěji jsou postižené ženy, které tvoří asi 70% nemocných (Vachová in Havrdová, 2013, s. 24).

1.5 Etiologie

Jana Volná uvádí, že roztroušená skleróza je neurologické onemocnění postihující centrální nervový systém, čili mozek a míchu. Příčinou postižení centrálního nervového systému u RS je autoimunitní zánět. Zánět napadá myelinové obaly nervových vláken, ta v důsledku toho přestávají plnit svou funkci, kterou je rozvádění nervových vzruchů po těle. Napadená nervová vlákna, která již nejsou chráněna obaly, se ztenčují a dochází k zániku postižených nervových buněk. Jelikož zánět může postihnout jakoukoliv část mozku a míchy, může mít nemoc velmi rozmanité projevy (Volná in Aktivnizivot, online, 2016).

Demyelinizace centrálních drah vede k blokům vedení a k postižení funkce příslušné dráhy. Místo zánětu je rozhodující pro typ klinických příznaků. Pokud je postiženo více drah najednou, vzniká polysymptomatická ataka, pokud je zánětlivé ložisko v průběhu jen jedné dráhy, hovoříme o monosymptomatické atace. Ne všechna ložiska jsou v době vzniku provázena klinickou symptomatologií, pokud jsou např. v okolí mozkových komor, mohou být bez klinických projevů. Nejčastějším prvním příznakem onemocnění jsou senzitivní obtíže, zrakové poruchy a motorické symptomy. Část pacientů referuje výraznou únavu předcházející prvním projevům (Kovářová, Zámečník, Blahová, Nytrová in Havrdová, 2013, s. 30).

1.6 Projevy onemocnění

Petr Lenský mezi hlavní projevy RS řadí jako dominující *poruchu hybnosti*, která je nesouměrně vyjádřena na dolních končetinách. Projevuje se únavou,

těžkopádností, neohebností, podklesáváním, ochabnutím (parézou), tuhostí, křečemi. Jindy je zřejmá neobratnost ruky, prstů, úchopu. Chůze bývá toporná kulhavá, nejistá, vrávoravá až kymácrivá, takže vzbuzuje až dojem opilosti. Dále jsou zjevné *změny citlivosti*. Podnět na kůži je vnímán slaběji, silněji nebo odlišně; objevují se spontánní vjemy jako brnění, mravenčení, palčivost. K profilu RS patří *příznaky od mozkových nervů*. Častou stížností bývá úbytek zrakové ostrosti, rozmazané, mlhavé vidění, skvrny a výpadky v zorném poli, odlišné vnímání barev. Při oslabení okohybných svalů dochází k šilhání. Nepříjemné jsou inervační *poruchy svěračů*. U močového ústrojí se projevují častostí mikce, nutkáním až imperací, pocitem neúplného vyprázdnění. Sexuální deficit zahrnuje oslabení až vymizení libida, frigiditu, nedostatečnost erekce, ejakulace, orgasmu, impotence. Vzácně se popisují záchvatové epizody a hrubší *změny psychiky*. Příznačná je labilita nálad, někdy neadekvátní euforie. Někteří polysklerotici jsou v dobré míře optimismu před ostatními, o samotě pak doléhá sklíčenost, starost, úzkost a deprese v reakci na nemoc a její širší následky (Lenský, 1996, s. 76).

Havrdová uvádí vzácné a málo očekávané projevy. „*Jedná se např. o afázii bez přítomnosti hybné poruchy, která vzniká při demyelinizaci v dominantní hemisféře a zánět často zasahuje i do šedé hmoty. Dalším atypickým příznakem je diskonekční syndrom corpus callosum¹, poruchy vědomí při rozsáhlých demyelinizacích v kmeni a příznaky z poruchy extrapyramidových drah, např. rigidita², dystonie³, bradykineze⁴ ap.*“ (Havrdová, 2013, str. 141)

1.7 Průběh onemocnění

Roztroušená skleróza je náladová, imitující, chameleon mezi nemocemi; každá je něčím jiná, každá je historií svého druhu. RS však může proniknout i nenápadně, plíživě a nepozorovaně. Většinou je však náraz skutečně útočný. Prvotní ataka se různí v příznacích, intenzitě i v trvání. Ustupuje v remisi někdy zcela, jindy zůstává určité reziduum. Po čase – opět kratším nebo delším – nastupují další nárazy, trvají již déle, úprava bývá méně úplná a intervaly mezi nimi se spíše zkracují. Postupně mohou

¹Corpus callosum je latinským názvem pro kalózní těleso (mozkový trámec). Jedná se o shluk nervových vláken spojující obě mozkové hemisféry.

²Pojem rigidita znamená dle slovníku cizích slov ztuhlost, nepružnost, nehybnost, tvrdost.

³Dystonie se projevuje mimovolním stahováním svalů, které způsobuje abnormální pohyby. Postihuje buď jednu část těla (fokální dystonie) nebo i několik tělesných oblastí (multifokální dystonie).

⁴Bradykineze se projevuje zpomaleností, redukovanou rychlostí pohybu.

pozbyvat akutního explozivního charakteru, otupují se, stabilizují, přechazejí do souvislé vleklé progresy (Lenský, 1996, s. 99).

„Klinický průběh RS je charakterizován buď akutním zhoršením neurologických příznaků, nebo postupným progresivním zhoršováním neurologických funkcí, eventuálně kombinací obou. Přestože onemocnění může činit zpočátku dojem, že se klinický stav vrací k normálu, zanechává ve skutečnosti 42 % atak trvalé následky, které se časem akumulují v nevratnou disabilitu a změnu kvality života.“ (Havrdová, 2013, s. 143)

Jana Volná rozlišuje 4 základní typy průběhu nemoci: *Relaps remitentní forma RS* je nejčastější, takto nemoc probíhá až u 85 % pacientů. Znamená to, že zpočátku se objevují jednotlivé ataky čili relapsy (tj. postižení zraku, brnění, závratě, slabost končetin apod.). Tyto ataky se zpravidla po léčbě (někdy i spontánně) upraví do původního stavu. Mezi jednotlivými atakami může být i několik let. *Relaps progredientní forma RS* (asi 3 % pacientů) je obdobou předchozího, liší se jen tím, že po atakách nedojde k úpravě obtíží do původního stavu, což vede k nárůstu pacientova hendikepu po každé atace a mezi atakami se pomalu zhoršuje neurologické postižení. *Sekundárně progresivní RS* či *chronická progresy* nastupuje po odeznění předchozích fází, tj. odezní ataky a dochází k pomalému a postupnému zhoršování, což nejlépe dokumentuje zkracování dosahu chůze. Tato fáze nastává u neléčených pacientů za cca 15 let, do této fáze onemocnění dospějí téměř všichni pacienti, v závislosti na léčbě se však liší doba, kdy se tak stane. *Primárně progresivní forma RS* se vyskytuje u cca 10% pacientů, při tomto průběhu se nevyskytují ataky a neurologické potíže se plíživě zhoršují od samotného začátku, tito pacienti jsou hybně limitovaní podstatně dříve než u předchozí varianty (Volná in Aktivnizivot, online, 2016).

1.8 Materiál a metodika

Havrdová uvádí, že pro popisné hodnocení stavu pacienta je možno užívat různé škály, které umožňují srovnání pacientova stavu v čase nezávislými vyšetřujícími. Nejvíce rozšířenou škálou je tzv. Kurtzkeho škála (viz příloha A), která je užívána nejdéle a která prošla během svého vývoje řadou úprav. Její nevýhodou sice je, že je nelineární, že směšuje neurologický nález a invaliditu, nezohledňuje dostatečně postižení kognice, ale její rozšířenost dovoluje rychlou orientaci v klinických studiích i ve změnách individuálního stavu pacienta. Protože je orientována především na schopnost chůze, přičemž pacienti za nejdůležitější považují funkci dominantní ruky, kognitivní schopnosti a zrak, je snaha doplnit Kurtzkeho škálu o tzv. Multiple Sclerosis

Functional Composite, sestávající z orientačního testu paměti a koncentrace, testu jemné motoriky horních končetin a testu rychlosti chůze na 25 stop (7,6 m). Kurtzkeho škála se skládá z 8 funkčních systémů, které se hodnotí zvlášť, postižení v jednotlivých systémech pak dává výsledné číslo. Nácvik testování v zájmu dosažení co nejmenší variability mezi vyšetřujícími lékaři je dnes součástí všech klinických studií u RS (Havrdová, 2005, s. 142).

1.9 Diagnostika

Diagnostika RS prošla za posledních sto let zásadním vývojem. V současnosti platná diagnostická kritéria jsou třetí verzí tzv. McDonaldových kritérií (poslední revize z roku 2010 – více informací viz příloha B), která jako první začlenila do svého algoritmu poznatky magnetické rezonance. Kritéria vycházejí z klinického obrazu nemoci, tzv. typických příznaků. Požadují, aby alespoň jedna ataka byla doložena objektivním nálezem. Když tedy pacient přijde s optickou neuritidou, kterou lze doložit objektivním vyšetřením postiženého oka, a při pátrání po eventuálních příznacích uvede, že před rokem měsíc zakopával levou nohou, ale nebyl s tím nikde vyšetřen, lze to při pozitivitě nálezů pomocných vyšetření brát jako dvě ataky, tedy diseminaci chorobného procesu v prostoru i čase. Kdysi to stačilo k průkazu diagnostiky, v současné době se trvá na provedení alespoň jednoho pomocného vyšetření, především magnetické rezonance (Havrdová, 2015, s. 69).

1.9.1 Vyšetření

Radomír Taláb uvádí za nejdůležitější tato tři základní vyšetření pro správnou diagnostiku RS. *Magnetická rezonance* (MR) je nezbytná, ale není všemocná. Až ve 20% jsou magnetické rezonance zobrazení nespecifická a musejí se opakovat. *Lumbální punkce* (LP) a vyšetření mozkomíšního moku je důležité, často o diagnóze rozhodne. Lumbální punkce je v 21. století ambulantní výkon, někdy jednodušší než odběr krve. *Zrakové evokované potenciály* (VEP) patří do trojice vstupních vyšetření. Nejprve by se u jedince měla provést magnetická rezonance, následovaná vyšetřením zrakové evokované potenciály a jako poslední by měla být provedena lumbální punkce (Taláb, 2014, s. 82).

1.10 Dědičnost

Již z 19. století pocházejí zmínky o rodinách, kde RS postihuje více než jednoho člena. Do roku 1950 bylo identifikováno asi 85 takových rodin. To dalo základ teoriím

o vnímavosti vůči RS. Bylo zřejmé, že RS nesleduje klasické mendelovské zákony dědičnosti. Přesto je jasné, že RS se vyskytuje častěji u příbuzných pacientů, než je tomu v ostatní populaci. Nejčastěji jsou postiženi dva sourozenci, riziko postižení kteréhokoli z příbuzných je však vždy nižší než 10 %, což vylučuje možnost, že za vnímavost vůči RS je zodpovědný jen jeden gen. Zřejmě také všechny geny vnímavosti, kterých se dnes uvažuje asi 19, se dědí recesivně. Studie na dvojčatech ukázaly, že monofygotická dvojčata mají asi sedminásobnou pravděpodobnost, že onemocní ve srovnání s dizygotickými dvojčaty či ostatními sourozenci. Přestože nutnost genetické dispozice pro RS je nesporná, uplatní se jen za určitého vlivu prostředí (Havrdová, 2002, s. 124).

1.11 Léčba

Patologické mechanismy, které jsou podkladem RS, nejsou plně rozpoznány, proto je léčebné ovlivnění onemocnění v současném stadiu poznání nedokonalé a není schopno tyto mechanismy postihnout v jejich komplexnosti. V tuto chvíli nám chybí dostatek biologických markerů, které by nám umožnily léčit pacienty individuálně podle převažujících typů jejich patologických mechanismů. Hlavním patologickým mechanismem počátku onemocnění je zánět. Léky, které mají smysl v tomto stadiu nemoci, mají především protizánětlivý účinek. Jejich eventuální efekt na oddálení progresu invalidity není přímo neuroprotektivní, ale je dán omezením destruktivního vlivu zánětu na tkáň CNS. Neurodegenerace u RS se liší od ostatních klasických neurodegenerativních chorob právě přítomností předchozího zánětu, jenž s největší pravděpodobností u RS startuje neurodegenerativní děje, které pak již probíhají samostatně. Přelomovým datem v léčbě RS bylo schválení interferonu beta FDA v roce 1993. Trvalo ale řadu let, než neurologové byli ochotni poznatky z klinických studií uplatnit v běžné praxi při léčbě svých pacientů s RS (Havrdová, 2013).

Na kongresu Multiple sclerosis management 2014: Raising expectations konaného ve Vídni se k léčbě RS vyjadřoval Prof. Patrick Vermersch z Univerzity v Lille. Dle něho jsou důvodem změny léčby RS v klinické praxi špatná nesnášenlivost a bezpečnost. Při nasazení léčby je třeba stanovit její cíle, a to z hlediska relapsů, symptomů a progresu disability, a informovat pacienta. Odpověď na léčbu a spokojenost pacienta s léčbou je třeba přehodnotit za 12 měsíců u stabilní choroby a za 3 – 6 měsíců u progredujících forem. Za optimální odpověď na léčbu je považována absence aktivity choroby daná nulovým výskytem relapsů, neprogredujícím stavem,

absencí T2 lézí a gadoliniem zesílených lézí na magnetické rezonanci. Nově vyvstává otázka, zda je za selhání léčby třeba také považovat zjištěnou atrofii mozku. Vzhledem ke zhoršení kognitivních funkcí se zdá, že atrofie mozku bude novým hráčem pro určení progresu disability (připravila MUDr. Zuzana Zafarová).

1.12 Prognóza

„Prognóza se průběhem doby podstatně zlepšila. Zásahu má včasná a správná diagnóza, neboť odhalením v raném stadiu se ambice na léčebný úspěch významně zvětšují. Nástup progresivní fáze je možno oddálit především díky účinnější terapii a efektivnějšímu tlumení autoimunního zánětu. Stejně důležité je zvládnutí přidružených nemocí a dalších komplikací, zvláště infekcí. Zdokonalila se celková rehabilitační koncepce. Znalost choroby přispívá druhotné racionální prevenci. Oproti začátku století se průměrná doba přežití zdvojnásobila až ztrojnásobila, což provází obecný trend prodlužování života. Ani dlouhé trvání RS nemusí omezit soběstačnost a paralyzovat fyzickou výkonnost.“ (Lenský, 1996, s. 43)

Volná upozorňuje, že k nepříznivým prognostickým faktorům patří začátek nemoci až po 35. roce věku a mužské pohlaví. Pokud se nemoc od svého prvního projevu (od první ataky) jen plynule horší, to znamená, že má progresivní průběh, je to také nepříznivé. Ataky, které jsou provázeny hybným postižením (ochrnutím nebo oslabením), postižením mozečku nebo postižením sfinkterových funkcí (močení a stolice) jsou nepříznivější. Pokud se pacient po atace upraví do původního stavu a nemá po ní zhoršení neurologického nálezu, je to považováno za dobré znamení. Je-li pacient po 5 letech trvání nemoci bez hybného deficitu, pak lze očekávat i do budoucna spíše příznivý průběh proti pacientům, kteří mají hybné omezení již po 3–5 letech nemoci. Důležitá je také dynamika nálezu na MR mozku. Pozitivní je, pokud na léčbě nepřibývají nové zánětlivé změny (plaky) a pokud nedochází k úbytku mozkové tkáně rychleji, než je obvyklé (Volná in Aktivní život, 2016).

1.13 Vliv na kvalitu života

Zatímco jsem se na začátku kapitoly zabývala především nemocí samotnou, jejími projevy, příčinami atd., které jsou pro pochopení celého problému velmi důležité, chtěla bych se v následujících řádcích zaměřit na to, jaké jsou dopady a vlivy této nemoci na život jedince s tímto onemocněním. V této části budu postupovat tak, že nejprve vymezím to, jakým způsobem dochází ke sdělení a následnému přijetí diagnózy

roztroušená skleróza. Následně se zaměřím na dopady této nemoci. Ty budu dělit na somatické, psychické a sociální. Kvůli zaměření své práce se budu nejvíce zabývat sociálními dopady tohoto onemocnění.

Člověk se v průběhu života setkává s různými situacemi, které jsou pro něj různě zátěžové. Specifikem je, že pro každého člověka je jiná situace náročnou a dokonce jedinec může při stejné situaci prožívat jinak její náročnost – míru intenzity. Je to dáno jak biologickými předpoklady (tzv. frustrační tolerancím která bývá definována jako odolnost vůči psychické zátěži), ale také životní zkušeností a nakupením náročných situací. Pokud jedinec musí řešit několik náročných situací zároveň, jeho tolerance se snižuje (Skarupská, 2010, s. 26).

Votava zdůrazňuje: *„Působení postižení na samotnou osobu zdravotně postiženou i její okolí není jednoznačně negativní. Řada lidí chápe postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků. Postižení může být i podnětem k přehodnocení celého života, ať už jde o postižení vlastní nebo osoby blízké. Společnost zvláště v poslední době vytváří také specifické podmínky pro osoby se zdravotním postižením (možnost vzdělání, bydlení, příspěvek na koupi auta apod.), které pozitivně působí na rozvoj osobnosti. Samy o sobě by však nestačily, pokud by nebyla motivace u postiženého a jeho rodiny.“* (Votava, 2003, s. 148)

Jak bude omezení velké, záleží do značné míry na osobních faktorech člověka, na prostředí, ve kterém žije, a na individuálních rehabilitačních plánech. Mezi osobní činitele patří například pohlaví, věk, sociální zázemí, vzdělání, profese, zkušenosti, typ chování, charakter a temperament. Mezi faktory prostředí počítáme například kulturní rozdíly, bariérovost, právní a sociální systém, pomoc komunity, postoj (Neusar, Smékalová in Baštecká, 2009, s. 199).

1.14 Sdělení a přijetí diagnózy

Velmi tíživé informace jsou ty, s nimiž se postižení a jejich blízcí velmi obtížně vyrovnávají. Nepříznivé zprávy o zdravotním stavu se v současné době sdělují všem pacientům, vyjma pacientů přestárých a s psychiatrickým onemocněním. Mezi hlavní zásady při sdělování závažné informace patří to, že ji poskytuje ošetřující lékař, který má největší důvěru a autoritu u pacienta. Dále si pacient sám rozhodne, komu ještě se pravda o jeho zdravotním stavu řekne. Pravdivá negativní informace má být stručná a šetrně podaná, naopak na dotazy pacienta je třeba odpovědět obsáhle a konkrétně. Pacient by měl nabýt dojmu, že se na lékaře i sestru může spolehnout. Lékař by měl být

při podávání závažných informací empatický a upřímný, nikoli neosobní, strohý a autoritativní (Paulínová, 1998, s. 105).

V současné době může diagnostický proces stanovení RS proběhnout relativně rychle. Základem je pomyšlení na diagnózu při typických příznacích a výběr vhodných pomocných vyšetření. Pacienti, jejichž diagnostický proces trval dlouho, popisují, že období nejistoty, kdy měli obavy nejen z RS, ale také z nádorového či jiného závažného onemocnění, bylo pro ně obdobím těžším než období po sdělení diagnózy. Jakoby jistota diagnózy přinesla určitou úlevu. Diagnózu by měl sdělovat lékař, který ordinoval pomocná vyšetření (nebo který se RS dlouhodobě zabývá) a který si na tento rozhovor vyhradí dostatek času. Je vhodné, aby rozhovoru byl přítomen rodinný příslušník, partner nebo přítel. Je třeba vzít v úvahu, že jde o sdělení diagnózy nevyléčitelného onemocnění, které nemá jednoznačně předpověditelný průběh a které zásadním způsobem zasahuje do osudu člověka. Proto je vhodné už při prvním rozhovoru uvést spolehlivé zdroje informací, ať již literární či internetové, spolu s varováním před chaty pacientů (Havrdová, 2015, s. 75).

„Vyrovnaní se člověka se závažným onemocněním je vždy složitým procesem, který má individuální charakter. Postihnout jeho průběh není proto nikterak snadné a jakékoliv zobecňování je tudíž poměrně ošidné. Je zřejmé, že se mnohé odvíjí od osobnosti nemocného člověka. Velmi záleží na tom, jaký má temperament, charakter v neposlední řadě i věk. Důležité je také jeho rodinné zázemí, přijatý hodnotový systém, zakotvenost v životě a mnoho dalších skutečností. Přesto lze však vysledovat v jednání vážně nemocných lidí některé společné rysy, popřípadě i zákonitosti.“ (Jankovský, 2003, s. 131)

Fáze přijetí diagnózy se u progredujících onemocnění mohou opakovat, vracet, tak, jak se mění obraz nemoci a její symptomy, které ovlivňují kvalitu života pacienta. První fází bývá *šok*, kdy se pacient po krátkou dobu chová, jako by v něm informace nevyvolala žádné emoce. Může se zdát být emočně i komunikačně paralyzovaný, chovat se až zmateně a nepřiléhavě vzhledem k situaci. Druhou fází je *popření*, *bagatelizace*, *smlouvání*. Pacient může zcela popírat nebo zlehčovat diagnózu, kterou mu lékař sdělil. Může vyžadovat opakování vyšetření s tím, že se lékaři jistě spletli či vyšetření je chybné. Objevuje se pseudopřijetí diagnózy, kdy pacient deklaruje, že vše je jasné, že mu nemoc nevádí. Třetí fází je *vztek*, *agrese*, kdy je typický nárůst

motorické aktivity jako důsledek emoční excitace⁵. Pacient zažívá strach a úzkost, ale demonstruje je vztekem, nadávkami, vyhrožováním až v krajních případech fyzickou agresí. Tato fáze může trvat hodiny až dny. Nejdelší a nejdůležitější fází je období *smutku a deprese*. Objevují se myšlenky kolem smyslu života, pacienti vypovídají o jeho ztrátě, o nechuti žít, běžně fungovat apod. Je nutné, aby pacient touto fází prošel plně, bez potlačování a vyčítání si nepříjemných pocitů. Tato fáze trvá týdny až měsíce. Poslední fází je *smíření*. Vysvobozením pro každého, kdo prochází vyrovnáváním se s novou zátěžovou situací, je okamžik jejího přijetí (Tomanová in Fiedler, 2015, s. 79).

Dle Malinové i bližní pacienta prožívají své vlastní nejistoty, strachy a pochybnosti. Je třeba mít na paměti, že například manželé mohou být ve svých procesech zvládání těžké životní situace rozfázováni. Jeden se nachází ve fázi popření a druhý už ve fázi hledání. Každý máme své tempo a je užitečné na sebe počkat. Nejistoty se objevují na obou stranách. Nejistý je ve své situaci čerstvě diagnostikovaný člověk i jeho blízcí. Ovšem pokud bližní nedostane srozumitelný pokyn, nemůže doopravdy vědět, čím může být správně nápomocen a veden svým náhodným úsudkem, jeho chování nemusí být nejplodnější. Nelze spoléhat na empatii. Nemocný a ve své situaci neorientovaný člověk může vysílat nesrozumitelné signály. Proto je třeba trpělivosti (Malinová in iRoska, č. 1, 2. ročník, 2016).

1.15 Dopady roztroušené sklerózy

1.15.1 Somatické dopady

„Pohybové postižení je příčinou omezení samostatnosti, posiluje závislost na jiných lidech, je zábranou pro získání mnoha zkušeností a s tím souvisejícím omezením socializace, respektive sociální adaptace. Významným faktorem, ovlivňujícím i psychický vývoj pohybově postiženého jedince, je rozsah a závažnost pohybového postižení. Důležitá je míra soběstačnosti a nezávislosti, která je vázána na zachování přijatelné pohybové funkce horních i dolních končetin.“ (Vágnerová, 2004, s. 251)

Dle Novosáda je pro osoby s tělesným postižením typická redukce pohybové aktivity, která má řadu dopadů na kvalitu života i sociální a osobní fungování těchto občanů. Pohyb přímo působí na socializaci člověka i na vývoj jeho osobnosti. Bezprostředně ovlivňuje jeho samostatnost, fyzické i psychické zdraví, schopnost prožívat a spoluprožívat, i jeho schopnost sdružovat se, komunikovat a vyvíjet cílenou,

⁵ Pojem excitace znamená podle slovníku cizích slov vybuzení, nabuzení, podráždění, vzrušení.

smysluplnou aktivitu. Pohyb tedy zabezpečuje nebo zprostředkovává člověku uspokojování základních fyziologických potřeb, existenční zajištění, přísun podnětů, informací a poznatků, podporu zdraví a upevnění kondice, sebeobsluhu a samostatnost, zábavu a prožitek (Novosád, 2008, s. 10).

1.15.2 Psychické dopady

Opatřilová uvádí, že primární psychická reakce na změny zdravotního stavu je citová. Dochází ke změnám v oblasti prožívání, která se projeví zvýšenou dráždivostí a emotivní labilitou. Velkou roli hrají bezprostřední negativní prožitky jako je bolest, léčebné a vyšetřovací výkony, odloučení od rodiny při hospitalizaci a omezení nejrůznějšího druhu (dieta, omezení pohybu, nuda,...). (Opatřilová in Opatřilová, Zámečníková, 2005 s. 94)

Fyzické i psychické projevy nemoci stejného rozsahu se u jednotlivých pacientů mohou lišit. Kromě tělesných příznaků plynoucích z podstaty onemocnění modifikuje projevy nemoci emoční odpověď pacienta a jeho chování. Například pacient s depresivním a pesimistickým pohledem na svou nemoc má sklony k pasivitě a zdůrazňování své bezmocnosti. Naopak pacient přesvědčený o schopnosti vlastní kontroly příznaků se uzdravuje rychleji a lépe (Praško, Grambal, Hunková, 2010).

Pravděpodobnost rozvoje depresivní poruchy po stanovení diagnózy RS je mezi 27 až 54 %. Kromě smutné nálady se může objevovat podrážděnost, pocity hněvu, emoční labilita, nadměrné obavy a pocity beznaděje. Pravděpodobnost rozvoje deprese je vyšší u osob, které mají v anamnéze psychické onemocnění, u pacientů s mozkovou lokalizací RS a těch, kteří jsou léčeni kortikoidy. Závažnost depresivních příznaků často nekoreluje s mírou tělesného postižení ani trváním nemoci. U mladých mužů v prvních pěti letech je popsána vyšší incidence suicidálního jednání. Z dalších poruch se u RS objevuje častěji organická generalizovaná úzkostná porucha, panická porucha a kognitivní deficit. Vzácněji se objevují psychotické projevy (Praško, Látalová, Grambal, 2010, s. 98).

1.15.3 Sociální dopady

Dle Vágnerové je třeba na nemoc nahlížet jako na určitý druh sociální deviace. Když osoba vážně onemocní, často dochází ke změně jeho postavení a identity. Kromě medicínského hlediska je tedy nemoc určována i sociálně. Rozsah této změny bývá ovlivněna sociokulturním kontextem. Převládající postoje ve společnosti, značně

a nevyhnutelně ovlivňují názory a postoje nemocného na jeho chorobu (Vágnerová, 2004, 239).

Novosád uvádí, že zdravotní postižení vede v řadě případů k omezení sociální aktivity a příležitostí k seberealizaci. Řešení tohoto problému a podpora emancipace občanů s postižením se odvíjí od minimalizace nejen architektonických, ale zejména sociálních či psychosociálních bariér a předpojatosti veřejnosti. Dnešní společnost je výrazně orientována na výkon, image a úspěšnost. Kdo má nějaký znevýhodňující problém či odlišnost, bývá potenciálně i prakticky neúspěšný, odsunutý na okraj společenského dění a může být diskriminován v přístupu k občanskému dění i sebeuplatnění (Novosád, 2008, s. 8).

Sociální důsledky tělesně postižených jsou nepříznivě ovlivněny především v omezení motoriky a případně poškozením řeči. Tito jedinci mají mnohem méně sociálních zkušeností, protože bývají velmi často izolováni v rodině, popřípadě v některém ze speciálních zařízení. Obtíže v navazování úspěšných vztahů dále může umocňovat změna tělesného vzhledu a odlišné reakce způsobené důsledkem základního postižení, které vyvolávají u laické veřejnosti nestandardní sociální reakce, jako je odpor, posměch nebo soucit (Opatřilová in Opatřilová, Zámečníková, 2005, s. 96).

Ve svém životě každý člověk zaujímá řadu životních rolí. Jsou to role partnera, rodiče, zaměstnance, vedoucího, přítele atd. Nemoc může zasáhnout významně všechny tyto role. Velikost zásahu souvisí se závažností choroby, s intenzitou příznaků a handicapů, které nemoc a její léčba přinášejí. Chronické onemocnění se zpravidla rozvíjí postupně a dlouho trvá. Nemocný postupně přichází ve svém životě o některé kompetence. Chronické příznaky dlouhodobě omezují jeho aktivity, mohou vést ke stažení ze sociálního života a izolaci. Nemocný může být ohrožován svojí životní perspektivou (Praško, Sigmundová, 2010, s. 139).

2 Vliv roztroušené sklerózy mozkomíšní na mateřství, vztahy a rodinu

„Lásku, vlídnost a bratrský soucit potřebuje nemocný někdy více než všechny léky.“

– Fjodor Michajlovič Dostojevskij

Mezilidské vztahy jsou nepochybně nejdůležitějším aspektem života většiny lidí. Pro nemocného roztroušenou sklerózou znamenají však i velice potřebnou jistotu a poskytují mu velmi důležité sociální zázemí, které v důsledku této nemoci bývá ohroženo. Tomuto tématu budu věnovat celou následující kapitolu. Budu se v ní snažit obsáhnout co nejvíce aspektů, které se týkají dopadů na rodinu a rodinný život jedince s touto nemocí. V úvodu kapitoly pro ukotvení stručně vymezím pojem sociální vztahy osobnosti a pojem rodina. Následně se budu již o něco podrobněji zabývat vlivy roztroušené sklerózy na jednotlivé aspekty rodinného či partnerského života. Konkrétně se bude jednat o vlivy na mateřství, rodičovství a děti. Poté co stručně definuji pojem manželství a partnerství, se budu zabývat vlivy tohoto onemocnění na tyto dva pojmy. V souvislosti s partnerstvím a manželstvím zde také uvedu pojmy, které s manželstvím/partnerstvím souvisí. Jsou to nevěra a rozvod u osob s roztroušenou sklerózou. V závěru této kapitoly se zaměřím na dopad na rodinu nemocného jako na celek.

2.1 Sociální vztahy osobnosti

Jak už jsem uvedla, mezilidské vztahy jsou velice důležitým aspektem života jedince, neboť to jsou vztahy k rodičům, dětem, přátelům, spolupracovníkům, erotické a další sociální vztahy, které dávají lidskému životu zásadní náplň a smysl. Nakonečný uvádí, že sociální vztahy jsou výběrové a jejich psychologický vliv je podmíněn tím, co se označuje jako sociální moc. Existují různé druhy sociální moci, ale obecně znamená sociální moc způsobnost člověka odměňovat a trestat jiné v tom smyslu, že se tu uplatňuje sociální závislost těchto druhých na subjektu sociální moci. Může to být závislost formální (vztah učitel – žák), nebo neformální, kterou představuje pozitivní citová vazba (vztah dítě – rodič). (Nakonečný, 2003, s. 369)

2.1.1 Rodina

Sobotková uvádí, že rodina je základní jednotkou lidské společnosti a nejdůležitějším vztahovým kontextem v životě jedince. Naplňuje funkci biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, socializačně-výchovnou a emocionální,

z nichž poslední dvě jsou nenahraditelné pro výchovu dětí. Složitou problematikou rodinného soužití v rovině teoretické, výzkumné a praktické se zabývá psychologie rodiny, obor samostatný již i u nás. Formulovat obecně přijatelnou definici rodiny je obtížné, protože záleží na preferovaných důrazech, teoretické pozici i praktických zkušenostech autora. Většina odborníků se shoduje na tom, že rodina je charakterizována citovými vazbami, sdíleným soukromím, vzájemnou odpovědností, společným plánováním, předáváním tradic a hodnot mladší generaci. Jednou ze základních charakteristik rodiny je rodinná identita, která je nesena vědomím kontinuity rodinného života (Sobotková in Baštecká, 2009, s. 22).

Nukleární rodina formuje podstatným způsobem osobnost člověka a jeho chování. Rodinu můžeme definovat jako „skupinu jedinců spojených pokrevními vztahy nebo manželstvím.“ Rodina poskytuje svým členům domov a v ideálním případě bezpečí, zázemí, intimitu, důvěru, zdroj povzbuzení a posílení, ale i hranice vlastní svobody tam, kde jeden člen kořistí na úkor druhého. Rodina jako domov je základem pro všechny aktivity mimo ni. Dětem dává základ pro očekávání od sebe a od druhých, učí se zde sociálním vzorcům a způsobům reagování jak na příznivé, tak nepříznivé podmínky, na nemoc, rozlišovat, co je dobré a co zlé, co se smí, musí, má, nesmí a nemůže. Učí je také být odolnými, vytrvalými, vyrovnávat se s nesplnitelnými přáními, zacházet s agresí, ale také učí celým vzorcům chování v nemoci. V rodině se vytváří základ našeho zdravotního povědomí, postoje k tělesné i psychické nemoci, nemocným lidem i sobě v době, kdy jsme nemocní. Charakter rodiny a vztahů v ní se tedy promítá do zdravotního stavu jednotlivých členů (Praško, Suchý, Hunková, 2010, s. 122).

Dle Jankovského je přirozenou primární skupinou, institucí, rodina. Přes všechny její krize, jimiž prošla a prochází, stále tvoří základní článek společnosti. Rodina po staletí plnila své poslání, jímž je plnění funkce reprodukční, ekonomické, výchovné, socializační, ochranné a emocionální. Ačkoliv může mnohé nasvědčovat tomu, že současná rodina postupně ztrácí svůj význam a že se mění též její základní poslání, stále je rodina v mnoha směrech nenahraditelná. Bezpochyby pominulo období soběstačnosti rodiny, v němž měly všechny její funkce svůj daný a neměnný význam. Současná rodina je při své existenci v mnohém odkázána na společnost, a proto je také mnohem zranitelnější (Jankovský, 2003, s. 77, 78).

„V nejširším vymezení může být rodina definována jako „institucionální zajištění lidské reprodukce, legitimní v dané společnosti“, anebo, česky, společností uznávaný

způsob, jak mít a vychovávat děti. Člověk vyžívá dlouho fyzicky i mentálně a k úspěšnému přežití se musí vřadit do hierarchizovaného a poměrně komplikovaného přediva vazeb velké society; potřebuje tedy institucionálně pokrýt nejen reprodukci fyzickou, ale i reprodukci sociální způsobilosti. Lidská rodina jako sociální instituce musí proto obsahovat i jistý prvek trvalosti. Párová rodina se zakládá setkáním muže a ženy, kteří po intenzivnějším anebo povrchnějším vyjednávání dosáhnou shody v tom, že svazek s trvalostí potřebnou k zajištění reprodukce nastolí.“ (Možný, 2011, s. 116)

2.2 Vliv na mateřství

„Tlak na bezdětnost, pokud by bylo riziko postižení dítěte hodně vysoké, může postižený dospělý subjektivně interpretovat jako další omezování jeho osobní svobody zdravými. Jde o postoj, jenž je projevem odporu k opakované a časté frustraci v různých oblastech, podmíněné existencí zdravotního handicapu. V rámci generalizované obrany někdy handicapovaní prosazují své právo stát se rodiči za každou cenu a dosažení tohoto cíle pro ně představuje symbol výhry nad zdravými, kteří by je chtěli omezovat v jejich právech. Na druhé straně nejde o necitlivost k riziku postižení vlastního dítěte, něco takového nechťejí ani připustit. Může jít i o projev adaptace na život postiženého, který jim nepřipadá zas tak hrozivý, jako se jeví zdravým. Postoje postižených v této situaci připomínají chování menšin, jimiž v určitém smyslu také jsou.“ (Vágnerová, 2004, s. 188)

Beyerová se vyjadřuje k novému přístupu lékařů ke graviditě u žen s RS. Zatímco lékaři ještě v roce 2004 neschvalovali ženám s diagnózou RS těhotenství a často doporučovali umělé přerušení, pozdější studie dokázaly pravý opak. Většině žen s RS těhotenství neškodí, naopak se v době gravidity stabilizují a prospívají. Odborníci na RS se shodují – těhotenství by mělo být vždy plánované. Beyerová cituje docentku Horákovou z Centra pro demyelinizační onemocnění 1. Lékařské fakulty UK a VNF Praha. „Narození miminka je rodinné štěstí, ovšem současně fyzická a psychická zátěž. Pro nemocnou ženu, která nemá dobré zázemí a je na všechno sama, je vyčerpaná a nevyspaná, je péče o dítě velkým stresem, který může způsobit destabilizaci choroby. Život se sice neřídí našimi doporučeními, ale pokud to je jen trochu možné, pak radíme, aby těhotenství bylo plánované a aby žena nezůstala sama.“ (Beyerová in iRoska, č. 1, ročník 1, 2015)

Podobný názor zastává i Havrdová, i přesto, že její kniha je vydaná v roce 2002. Podle ní se ještě dnes setkáváme s názorem, že RS je indikací k přerušení těhotenství.

Zřejmě to plyne z dávné zkušenosti, že ataky se objevují v návaznosti na porody. Naopak v graviditě pozorujeme ataky jen zřídka. Gravidita totiž znamená stav určité imunotolerance, neboť antigeny plodu musí být matkou tolerovány, aby plod nebyl zničen. Je to tedy stav imunity pro RS příznivý. Návrat k původnímu stavu je naopak rychlý a někdy probíhá přes fázi opačnou. Tedy situace příznivá pro vznik ataky. Přispívá k ní stres a námaha, zvláště tam, kde péče o dítě leží zcela na pacientce. Pokud se s námi pacientka radí, doporučujeme jim graviditu zásadně plánovat, a to v době stabilizace choroby a s přípravou co nejlepšího zázemí po porodu tak, aby stresu a námahy bylo pro pacientku co nejméně. Plánovaná gravidita ve vhodném stadiu choroby, pečlivě sledovaná ošetřujícím lékařem, je pro pacientku menší zátěží než stres ze zákazu mít vlastní dítě nebo z přerušení těhotenství (Havrdová, 2002 s. 54).

2.3 Vliv na rodičovství, děti

Velmi citlivým tématem je postavení dítěte v rodině, kde je jeden z rodičů nemocný roztroušenou sklerózou. Havrdová (2006) se vyjadřuje k důležitosti komunikace mezi rodiči a jejich dětmi. *„Tabuizace tématu RS v rodinách může úzkost dítěte horšit. Pokud se tabu neprolomí, upadá dítě, až vyroste, často do dvou extrémů: buď předčasně přejímá úlohu dospělého v rodině, nebo z rodiny utíká a touží zážitky z dětství vytěsnit a zapomenout. Obě krajnosti vedou k poruchám vývoje zdravých mezilidských vztahů takového dítěte v dospělosti. Podat dítěti vhodnou formou přiměřenou informaci však není jednoduché. Nejde jen o její přizpůsobení věku a vědomostem dítěte. Jde především o citlivý přístup, který přes obsah sdělení nevyvolá v dítěti ještě větší strach.“* (Havrdová, 2006, s. 3)

Burnfield dodává, že děti mají potřebu rozumět tomu, co se s jeho rodičem děje. Ačkoli se to někdy nemusí zdát, děti dokážou vycítit, že se v rodině něco děje. Atmosféra, kdy se téma nemoci jednoho z rodičů neotvírá, dítěti nesvědčí. Často v něm vyvolává pocity, kterým on sám nerozumí a potřebuje o nich mluvit. Tlak na děti v rodině, kde je jeden z rodičů nemocný roztroušenou sklerózou, je obrovský. U starších dětí se stává, že mají strach se rodiče na jeho nemoc zeptat, nechtějí ho totiž ranit. Avšak potřeba o problému mluvit přetrvává. Výsledkem nehovoření o nemoci může být, že dítě začne vnímat tento fakt jako jakési tajemství, které jej a jeho rodinu společensky znemožňuje a začne se na svého rodiče zlobit a může se za něho i stydět (Burnfield, 1998, s. 132).

2.4 Manželství, partnerství

Plaňava (2009) uvádí, že obsah pojmu manželství se chápe především jako právní normou určené a tradicí upevněné soužití muže a ženy, uzavírané podle zákona a též podle převládajících zvyků. Svatební rituály a ceremoniály, ať se provozují se svatostánkách, či ve stáncích občanských, obvykle symbolicky vyjadřují lidské (párové) sjednocení (výměna prstenů) a též znaky plodnosti, života (květiny). Manželství končí úmrtím, prohlášením jednoho z manželů za mrtvého nebo právně formalizovaným rozvodem. Podstatné je institucionální posvěcení společenskou autoritou státní nebo církevní. Manželství je především pojímáno jako společností uznávané, preferované, a tudíž ochraňované prostředí pro vznik a trvání rodiny, tedy pro zabezpečení optimálního prostředí pro reprodukci lidského rodu (Plaňava in Baštecká, 2009, s. 364).

V dobrém vztahu pocítují oba partneři k sobě úctu a respekt, tolerují se a vzájemně si sebe váží. V důležitých věcech jsou k sobě taktně upřímní a otevření. Vzájemný vztah má být komplementární a nepřiliš asymetrický. V našem kulturním prostředí jsou postavení a role ženy a muže rovnocenné, avšak odlišné. O důležitých společných věcech se rozhodují spolu na základě diskuze. V zásadě se shodují v otázkách společného hospodaření rodiny, výchovy dětí a užívání volného času. Mluví spolu přímo a otevřeně. Nedorozumění řeší bez dlouhého odkládání a s dobrou vůlí se domluvit a najít kompromis. Nevyžadují od partnera ani od dětí poslušnost, ani je nechtějí kontrolovat či měnit podle svého obrazu. Stabilita vztahu souvisí zvláště s tím, kolik je vzájemné pozitivní výměny a nakolik se konstruktivním způsobem řeší konflikty (Praško, Suchý, Hunková, 2010, s. 141).

„Manželství hraje ústřední roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Není pochyb o tom, že celkový úspěch jakékoli rodiny závisí do značné míry na schopnosti ženy a muže vypracovat si dobře fungující vztah. Způsob, jakým manželé činí společná rozhodnutí, jak zvládají konflikt, jak plánují budoucnost rodiny, jak si vzájemně uspokojují potřebu jistoty a sexuální potřeby aj., je určitým modelem interakce a intimity mezi mužem a ženou, který ovlivňuje i vývoj dětí.“ (Sobotková, 2001, str. 25)

Manželství je i v současné hektické době stále vnímáno tradičním způsobem jako stav (manželský stav). To je ovšem omyl, neboť manželství není stav, ale proces, jenž se stále vyvíjí v průběhu našeho života. Kvalita našeho manželství bezpochyby koresponduje s kvalitou naší osobnosti, resp. s osobností muže a ženy, kteří je uzavírají.

Stagnují-li osobnosti manželů, stagnuje i jejich manželství a samozřejmě naopak, integrovaná a zralá osobnost je schopna vytvořit funkční manželství, kde je dostatečný prostor pro realizaci všech jeho rolí, zejména pak role manžela, rodiče a samozřejmě muže či ženy, milenců (Jankovský, 2003, s. 78).

2.4.1 Vliv na partnerství, manželství

Šamánková se vyjadřuje ke změnám osobnosti během onemocnění. Uvádí, že často nebereme v úvahu, že nemocí zatížený partner se bude měnit i jako osobnost, emočně i psychologicky: nebude to tak docela týž člověk, kterému jsme slibovali lásku až za hrob. Jak konkrétně tyto změny budou vypadat, není nikdo schopen předpovědět. Bohužel ne vždy platí, že „utrpení zušlechťuje“ – někdy dokonce právě naopak. Negativní psychologické reakce na trauma jakéholi druhu jsou dobře známé. V zátěži se mohou odhalit či zvýraznit nepěkné povahové vlastnosti. Člověk může zahořknout, obviňovat okolí a podobně. Je otázkou, jak takové změny chování bude druhý člen partnerské dvojice dlouhodobě snášet. A tak se může lehce stát, že po letech vysilující péče a kostrbatého hledání nových způsobů společného soužití se budou vedle sebe probouzet dva naprosto vyčerpaní cizí lidé plní vzájemných výčitek (Šamánková in iRoska, č. 4, ročník 1, 2015).

„Pokud je postižení získané v dospělosti, jde o to, aby tento člověk svou partnerskou roli neztratil nebo aby nebyla natolik deformována, že by nemohla sloužit jako zdroj pozitivních podnětů. Její proměna je ovšem zcela zákonitá, nelze ji zafixovat v původní, často více uspokojující podobě. Ztráta, respektive postupný úbytek různých kompetencí může pro partnerský vztah představovat zátěž. Může jít například o poruchu sexuální citlivosti a o poruchu potence. Za těchto okolností je třeba najít jiný způsob a to není, zejména u mužů vždy snadné. Ztráta potence je prožívána jako ztráta důležité části mužské identity. Ale jde rovněž o vědomí závislosti, které omezuje pocit svobody a rovnocennosti vztahu.“ (Vágnerová, 2004, s. 187)

Osoba pečující o partnera s roztroušenou sklerózou se často potýká s pocity hněvu, které pramení z faktu, že by se měli starat o svého partnera. Kvůli tomu často nemají čas sami na sebe či své přátelé. Hněv také pramení z toho, že se sami cítí zanedbávání či odmítnuti. Pro pečujícího partnera je však velmi těžké dát pocit hněvu najevo. Důvodem je druhý velmi častý pocit, tím je pocit viny. Pečující partner nechce ublížit svému často už značně závislému partnerovi. V některých případech se také stává, že osoba s RS za účelem zvýšení pozornosti o svoji osobu přejde k manipulování

se svým partnerem. Formy manipulace jsou: využívání jeho pocitů viny a nepravdivé a přehnané popisování svého stavu. Tato manipulace často ještě prohloubí vzájemný rozkol mezi partnery (Burnfield, 1998, s. 112).

2.4.2 Nevěra

„Různé společnosti, ba i různé společenské vrstvy, se od sebe dosti podstatně liší ve vymezení toho, co všechno má či musí spolknout anebo snášet manželský partner, než může začít hledat formální řešení svých manželských problémů, a liší se také v tom, jaká jsou sociálně a právně přijatelná řešení už nepříjemných situací.“ (Možný, 2011, s. 206)

K tomuto tématu se vyjadřuje Šamánková po svých mnohaletých zkušenostech z psychiatrické poradny. Podle ní jsou milenci pečovateli ve složité pozici, protože se stávají jakýmsi pečovateli v zastoupení. Musí se například vyrovnat s tím, že plánovat jakoukoli budoucnost je nesmyslné. Vztah je naprosto bezperspektivní. Doufat ve změnu stavu, nebo na ni dokonce naléhat, je morálně nepřijatelné. V mnoha případech by to znamenalo odsoudit nemocného partnera do úplné samoty, ústavní péče, nebo dokonce doufat v jeho smrt. V tomto druhu vztahu nelze mít požadavky na milencův čas, pozornost, city či jakékoli jiné zdroje. Ty totiž mohou být do značné míry oprávněně odmítnuty s tím, že někdo jiný jej potřebuje mnohem více. Milenec či milenka se musí naprosto vědomě, až odhodlaně smířit s tím, že partnerovi slouží víceméně jako jakýsi emočně-sexuální kontejner. Velmi často se do oněch mimoběžných vztahů výrazně promítají všechny negativní emoce vztahu oficiálního, které na domácí půdě nelze ventilovat (Šamánková in iRoska, č. 4, ročník 1, 2015).

2.4.3 Rozvod

Rozvod je zrušení manželství soudním rozhodnutím, což také znamená, že bývalí manželé mohou uzavírat manželství nová. Rozpad manželství je obvykle dlouhodobý proces, který lze členit do několika vzájemně se prolínajících fází: protrahovaná manželská krize, rozvodové rozhodování a jednání, manželské separování, porozvodová adaptace. V protrahované manželské krizi přechází částečná dysfunkce v celkovou, poruchy z jedné oblasti soužití se rozšiřují do dalších. Objevuje se pokles až absence spolupráce v instrumentálních oblastech (provoz domácnosti, finanční hospodaření, organizace volného času), dále pokles intimity, zvýšená frekvence

destruktivních hádek či nepřátelského mlčení, nevěry (Plaňava in Baštecká, 2009, s. 366).

„Náš současný právní řád je v regulaci zániku manželství daleko liberálnější, než byly a jsou normy katolického církevního práva. Nezná „rozvod od stolu a lože“, rozvedení muži a ženy mohou uzavírat nový sňatek, zákon připouští rozvod na návrh jedné strany, a dokonce i proti odporu strany druhé, v manželství nezná pojem „manželských povinností“ ve smyslu povinnosti sexuálního styku a nevěra není sama o sobě právním důvodem k rozvodu. Zůstává ale nadále restriktivní v tom smyslu, že klade překážky svobodné vůli jedné ze stran – anebo i obou stran – manželství ukončit. Řízení o rozvodu je svěřeno výlučně soudu a ten má hájit zájem dětí – a zájem společnosti. Rozhodnutí o rozvodu může být vydáno až poté, co soud rozhodne o tom, komu budou děti svěřeny do péče a jak bude upraven styk s nimi pro druhého rodiče.“ (Možný, 2011, s. 210)

Disociace současné rodiny je charakterizována vysokým procentem rozvodovosti, které stále řadí ČR na přední místo v Evropě, a to i přesto, že se v několika posledních letech počet rozvodů snížil. Tento zdánlivě příznivý jev je ovšem důsledkem menšího počtu uzavíraných manželství. Pozitivním ukazatelem však může být skutečnost, že partneři uzavírají manželství ve zralejším věku a mnohem méně také pod tlakem těhotenství (Jankovský, 2003, s. 79).

Konkrétně k rozvodovosti u jedinců s RS se vyjadřuje Burnfield (1998). Podle něho je zřejmé, že rozvodovost u manželství, ve kterém je jeden z partnerů nemocný roztroušenou sklerózou, vysoká. Avšak často je nesprávně pokládána za jediného původce rozpadu manželství. Daný vztah totiž nemusel být nikdy kvalitní. Každé manželství či vztah totiž často provázejí těžké chvíle, které mohou mít podobu například finanční ztráty, nevěry nebo postižené dítě a k rozpadu nedojde. Pokud je ale manželství vystavěné na pevných základech, může pro něj onemocnění jednoho z partnerů naopak znamenat posílení vzájemných vztahů (Burnfield, 1998, s. 93).

2.5 Vliv na rodinu nemocného

Sociální stigmatizací trpí i rodina nemocného. Příbuzní postiženého člověka se mohou trápit pocity viny nebo méněcennosti, protože se bojí, že jde o dědičnou zátěž, která by mohla ohrozit i jejich potomky a podobně. Jejich negativní pocity se mohou promítnout do vztahu k nemocnému a mohou se projevit nadměrnou péčí, hyperprotektivitou a omezováním, nebo naopak skončí popíráním nepřijatelné situace,

sociální izolací nemocného, či dokonce jeho odmítáním (Dörner, Plog in Vágnerová, 2004, s. 155).

Burnfield k tomu dodává, že vedle rodiny, která poskytuje patřičnou podporu, pomáhá k celkové pohodě nemocnému také podpora jeho širšího okolí. Jedná se o to, zda jsou ochotni prakticky pomoci a nabídnout podporu nejen nemocnému, ale celé rodině. Je zřejmé, že není v silách žádného člověka pochopit, jak se cítí osoba, která onemocněla RS. Nemůžeme ale zjistit ani pocity manžela/manželky osoby, která onemocněla roztroušenou sklerózou. Tato nemoc se jich také dotýká, i když jiným způsobem. Je důležité si uvědomit, že oni také trpí. Nikdo z nás nemůže vědět, jaké je to žít s osobou, která má RS, pokud nemáme vlastní zkušenost. Také je velmi důležité uvědomit si, že pomoc partnera/manželky či okolí není z jejich strany samozřejmost (Burnfield, 1998, s. 89).

3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S OSOBAMI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Následující kapitolou bych chtěla propojit kapitoly předchozí, které se zabývaly tématem roztroušené sklerózy jako nemoci a poté jejími dopady na rodinu a vztahy. Touto částí bych se chtěla na daný problém podívat skrze sociální práci. Tedy, jak je možné reagovat na konkrétní projevy nemoci a problémy daného jedince i rodiny, pomocí sociálních služeb či dávek a tím pomoci rodině situaci řešit a přispět k co nejlepšímu fungování a stabilitě rodiny.

V úvodu této kapitoly budu nejprve stručně definovat pojmy osoba se zdravotním postižením a osoba s tělesným postižením. Dále se již budu věnovat tématu životní situace, sociálnímu fungování a nerovnováze v sociálním fungování u osob se zdravotním postižením. Také zde, pro lepší pochopení životní situace, uvedu bariéry, se kterými se tyto osoby potýkají. Roztroušená skleróza je velmi individuální nemoc, její projevy jsou u každého jiné. U některých jedinců by člověk na první pohled neřekl, že daná osoba má roztroušenou sklerózu, projevy a dopady této nemoci, jsou u nich jen málo znatelné. Těchto osob se uvedené bariéry netýkají či týkají jen okrajově. Bohužel velké části osob s roztroušenou sklerózou, se tyto bariéry přímo dotýkají.

Následně v této části také uvedu, jaké jsou možnosti reagovat na danou konkrétní životní situaci klienta pomocí sociálních dávek a služeb.

3.1 Osoby se zdravotním postižením

Matoušek definuje pojem zdravotní postižení takto: je to postižení, které negativně ovlivňuje kvalitu života jedince. Zejména má nepříznivý vliv na schopnost navazovat a udržovat vztahy s ostatními lidmi a také jeho schopnost pracovat. Je zřejmé, že je zde kladen větší důraz na stránku sociální než na stránku zdravotní. Role sociálního pracovníka je zde proto velice důležitá, mezi jeho největší úkoly patří pomoc lidem se zdravotním postižením a jejich rodinám, dále také vytvářet a zprostředkovávat kontakt postiženého s okolím a v neposlední řadě také upevňování a vytváření kvalitních a dobrých vztahů mezi postiženým člověkem a zdravými lidmi (Matoušek, 2003, s. 271).

3.2 Osoby s tělesným postižením

Tělesná postižení lze definovat jako dlouhodobě přetrvávající snížení schopnosti se pohybovat, přičemž je zde velký negativní vliv na kognitivní, sociální a emotivní

schopnosti. Řadíme zde vady pohybového a nosného ústrojí, dále pak také poruchy nebo postižení nervového ústrojí, pokud mezi jejich projevy patří narušení hybnosti (Renotírová, Ludíková, 2002, s. 36).

Narušená hybnost a její poruchy mají negativní vliv na kvalitu života s tělesným postižením. Ovlivňují zejména jeho tělesný ale také rozumový či smyslový vývoj. U fyzického hlediska dochází často k postupnému slábnutí svalů a k jejich následné atrofii. Dochází zde k tomu, že postižení způsobuje, že dané části pohybové soustavy jsou využívány jinak, než jak tomu bylo v případě zdravého jedince. Zatížení je menší, proto daná část slábne. Tomuto jevu můžeme částečně zabránit, samozřejmě závisí na typu a stupni tělesného postižení, tím, že budeme s postiženým provádět pravidelná rehabilitační cvičení (Renotírová, Ludíková, 2002, s. 127).

Z pohledu sociálního pracovníka může být někdy práce s tělesně postiženými velmi fyzicky náročná – zejména jedná-li se o nesoběstačného vozíčkáře, který je závislý na pomoci druhé osoby čtyřicet hodin denně. I přesto, že je dnes téměř každé zařízení vybaveno různými pomůckami, které velmi usnadňují práci s těmito lidmi a šetří fyzické síly pracovníků, jsou situace, kdy se musíme spoléhat jen na své vlastní síly, proto je tato práce velmi fyzicky náročná. Během své praxe v Domově svatého Josefa v Žirči jsem si tuto náročnost uvědomila, když jsem viděla, jak zde jejich klienti vyžadují neustálou pozornost, protože potřebují pomoci se všemi sebeobslužnými úkony. Mezi ně patřila pomoc s hygienou a oblékáním, většina z nich také potřebovala nakrmit a převést s vozíkem například na pokoj.

V minulosti byla většina zdravotně postižených zavírána do ústavů a tím byli odsunováni na samý okraj společnosti. Myšlenka, že by se lidé s tělesným postižením mohli podílet na životě ve společnosti a svobodně se pohybovat, nebyla příliš naplňována. Důkazem tohoto faktu je stále doposud velké množství bariér, které provází osoby se zdravotním postižením. Ale je nutné podotknout, že se situace velmi zlepšila. Ústavy jsou nyní nahrazeny denními stacionáři (tuto službu podrobněji popíši v části věnované službám sociální péče pro osoby se zdravotním postižením). V denních stacionářích se sociální pracovníci snaží ke svým klientům chovat s úctou a dávají jim najevo, že se s nimi i přes jejich postižení ve společnosti stále počítá.

Jak píše Novosád, zaznamenala sociální práce se zdravotně postiženými značný posun. Došlo ke změně samotné filozofie. Hlavními znaky této změny je posun od péče a pomoci k podpoře, snaha motivovat k samostatnosti, vytváření co nejvíce příležitostí, a také pomoc klientům přijmout odpovědnost za svůj život. Velký důraz je dnes kladen

na rovnost a to zejména ve smyslu životních šancí, na příležitost být součástí dění ve společnosti a občanského života. Sociální pracovník by tedy měl snažit pozitivně informovat pomocí kampaní na ochranu bezpečí, práv a svobod. A také by měl v neposlední řadě dohlížet na to, zda jsou dodržována antidiskriminační opatření. Je důležité si uvědomit, že v první řadě nejde o to, zprostředkovávat lidem, kteří mají nějaké zdravotní postižení pocit, že žijí normálně. Jde o to, aby zdravotně postižení tento pocit v sobě opravdu měli a aby s myšlenkou, že nejsou na okraji společnosti a že se s nimi skutečně počítá, opravdu žili (Novosád, 2006, s. 9).

Zdravotně postižení nežadají od lidí soucit, nechtějí být v sebelepších ústavech či nemocnicích, i když zde jsou často velmi dobře obsluhováni. Jako ostatní lidé chtějí být součástí dění ve společnosti, co nejbližší svým blízkým. Být tam, kde mohou vést normální život, žít ve svém domě či bytě, kde žije i zbytek rodiny. Mít možnost navštěvovat zaměstnání a rozhodovat si sám o tom, jakým způsobem bude tráven volný čas. Toto vše je pro osoby, které jsou nějak zdravotně znevýhodněné mnohem důležitější než sebelepší péče v různých typech zařízení, která bohužel vyčleňují tyto osoby z každodenního života společnosti. Zároveň usilují o přiměřené pracovní a společenské uplatnění a tím chtějí dosáhnout jistého osobního uspokojení, stejně tak, jako ostatní lidé ve společnosti. Usilují o to, mít stejná práva, jako lidé nepostižení. To ale ve svých důsledcích znamená i přiznání jejich práva na odlišnost (Starová in Matoušek, 2005, s. 90).

3.3 Životní situace, sociální fungování a nerovnováha v sociálním fungování

Každý člověk se v nějaké životní situaci nachází. Dle Musila se životní situace dá chápat jako výsledek interakce mezi člověkem a prostředím, ve kterém se nachází. V tomto rámci charakterizuje člověka jeho schopnost dosáhnout očekávání, které na něj klade prostředí, ve kterém žije. Sociální pracovník se v této situaci táže, jak vlastnosti jeho klienta ovlivňují tuto schopnost naplnit očekávání. Pro správné posouzení životní situace je tedy nutné brát na zřetel dva různé základní prvky. První z nich je samotná osoba a druhým je sociální prostředí, v němž se daná osoba nachází (Musil, 2004, 95).

Zásadní je zde vzájemná interakce mezi osobou a prostředím. Toto prostředí má dvě různé charakteristiky. První z nich říká, že prostředí zahrnuje vše, co daná společnost od člověka očekává a druhá říká, že společnost znamená pro člověka podporu, která mu pomáhá naplnit její očekávání. Zde vzniká buď rovnováha či

nerovnováha. Záleží na tom, zda člověk dokáže jednat tak, aby naplňoval očekávání okolí, pak nastává rovnováha. Pokud však jsou požadavky okolí nepřiměřené a člověku se nedaří naplňovat očekávání a požadavky zvládat, nastává nerovnováha. Další typ nerovnováhy může vzniknout mezi nevyvážeností požadavků, které jsou náročné a podporou, která je danému člověku z jeho prostředí poskytována. Zde vyvstávají pro sociálního pracovníka následující úkoly: měl by se snažit rozpoznat, jak moc je sociální fungování člověka ohroženo některou z výše zmíněných nerovnováh a v souvislosti s tím mu pomoci získat, obnovit či udržet jeho sociální fungování. Tato pomoc spočívá především v poskytnutí potřebného impulzu, který povede ke změně samotného klienta nebo prostředí, která nastolí rovnováhu mezi tím, co očekává prostředí od klienta a tím, co dokáže daná osoba zvládnout (Musil, 2004, s. 96).

3.3.1 Příklady oblastí nerovnováh v sociálním fungování

Dá se říci, že každý člověk, který se potýká se zdravotním postižením, se každý den setkává s určitými problémy. Tyto problémy lze označit jako nerovnováhy v sociálním fungování. Tyto nerovnováhy velmi významně ovlivňují život člověka, který je jakkoli znevýhodněn či se nachází v nějaké složité či těžké životní situaci. V následujících řádcích osvětlím jednotlivé oblasti, které mohou negativně ovlivňovat život osob s tělesným postižením.

Jak píše Novosád, znevýhodnění se rozvíjí až sekundárně, tedy v návaznosti na různé bariéry, postoje okolí a přiměřenost sociální interakce a vědění okolí (Novosád, 2006, s. 15).

Krhutová uvádí, že většina lidí s postižením zažívá nějaké znevýhodnění a to napříč zjevným zdravotním postižením. Lidé s postižením často hovoří o tom, že s nimi bývá zacházeno tak, jako kdyby nemysleli. Například přijdou-li na úřad, k lékaři nebo do obchodu nevidomý či neslyšící člověk či člověk na vozíku a má-li tento člověk s sebou doprovod, stává se často, že primárně je kontaktovaná osoba, která poskytuje doprovod. Skutečnost, že úkol člověka, který doprovází je „pouze“ doprovázet a že osoba, která je doprovázena je většinou schopna si záležitost osobně vyřídit, nebývá brána na zřetel. Poté nastává situace, kdy je záležitost, s níž postižený člověk přichází, projednávána s doprovodem a to do doby, než se ozve doprovázející osoba či postižený člověk samotný. Může ovšem nastat situace, kdy postižený člověk není schopen z různých důvodů dostatečně vyjádřit své požadavky, aby se jednalo s ním a pokud mu dělá doprovod neznalá osoba (často se jedná o sociálního pracovníka), může se stát, že

se sociální pracovník bude na tomto jednání aktivně, i když jistě nevědomě, podílet (Krhutová, 2013, s. 94).

Zámečnicková a Opatřilová dělí bariéry, které provází osoby s postižením na psychické a fyzické. Přičemž psychické bariéry jsou způsobeny jak myšlením a chováním jedinců s postižením tak také myšlením a chováním lidí bez postižení, tedy lidí, kteří jsou v kontaktu s postiženým člověkem. Fyzické bariéry vytvářejí komplikace a ztěžují či dokonce znemožňují život v prostředí jedince s postižením (Zámečnicková, Opatřilová, 2008, s. 44).

V následujících řádcích se zaměřím na architektonické a mezilidské bariéry, které velice úzce souvisí s tématem mé bakalářské práce. Problém bezbariérovosti je jeden z nejdůležitějších a z mého pohledu i nejzávažnějších, protože nejde jen o fakt, dopravit se na nějaké místo, na které se postižená osoba potřebuje nebo chce dostat. Jde zde hlavně o to, jak nemožnost dostat se na dané místo ovlivňuje a působí na jeho psychiku. Daný jedinec může zažívat pocity méněcennosti, nadbytečnosti či může nabít dojem, že se s ním již prostě nepočítá.

Jak uvádí Opatřilová a Zámečnicková poslední roky našťěstí znamenají velký pokrok v počtu prostorů, které jsou bezbariérové, zejména v městském prostředí. Bohužel stále ještě existuje velké množství staveb, do kterých bezbariérový přístup není možný. Mezi časté bariéry patří malý manipulační prostor, chybějící označení prostorů pro vozíčkáře, nepřizpůsobení informačních tabulí výše horizontu vozíčkáře a velké množství dalších. Mezi technické bariéry se řadí výškové rozdíly chodníků, přechodů a nástupních ostrůvků, nevhodné výškové umístění informačních tabulí, které si člověk na vozíku nemůže přečíst, poštovních schránek, bankomatů, automatů na občerstvení a mnohé další. Osoba s tělesným postižením se kromě bariér ve veřejném prostředí musí vypořádat i s bezbariérovostí vlastního bytu či domu. Tyto bariéry nejsou dány jen překážkami technickými ale mnohdy i finančními možnostmi (Zámečnicková, Opatřilová, 2008, s. 44).

3.3.2 Mezilidské bariéry

Mezilidské bariéry vycházejí z části z nedostatku informací většinové společnosti a z části z dlouho přetrvávajících předsudků, které panují ve společnosti vůči osobám se zdravotním postižením.

Nejčastější předsudky dělí Novosad na:

- **Paternalisticko – podceňující:** tento předsudek se vyznačuje lítostným přístupem, kdy je postižený člověk staven do role pasivního příjemce pomoci. I když je tato pomoc dobře myšlená. Tento jedinec bývá také často označován jako chudák či ubožák, který je těžce zkoušen osudem.
- **Odmítavé:** většinová společnost odmítá přijímat osoby, které jsou postižené. Nevnímá je jako sobě rovné, snaží se ozejmit jejich neužitečnost. Lidé jsou zde často označovány jako mrzáci.
- **Protektivně-paušalizující:** mezi tyto předsudky patří ty, které vznikly pod vlivem zkreslených informací prostřednictvím médií o výhodném pobírání různých sociálních dávek, na které má nárok osoba s těžkým postižením.
- **Idealizující:** tyto předsudky přikládají osobám s těžkým tělesným postižením velké množství pozitivních vlastností, ty je činí lepšími a dělá z nich hrdiny (Novosád, 2009, s. 85).

Jak uvádí Opatřilová a Zámečníková, mezilidské vztahy bývají ovlivněny velkou řadou psychických a sociálních aspektů provázejících tělesné postižení. Mezi ně se řadí zejména poruchy sebepojetí, slabá motivace k překonávání překážek, obtížnější možnost zvládnutí sociálních rolí, snížená sociabilita, emoční prázdnota, izolovanost či zhoršené možnosti navazovat sociální vztahy či nejasné životní perspektivy (Zámečníková, Opatřilová, 2008, s. 50).

Novosád dodává, že mezi dopady zdravotního postižení, které mají vliv na kvalitu života a mezilidské vztahy se řadí mimo jiné snížené sebevědomí a sebepojetí postižené osoby, snížené možnosti výběru zájmových činností, vzdělávacích příležitostí, profesních možností, předsudky a nedůvěra ze strany většinové veřejnosti a překážky v uplatnění občanských práv a svobod (Novosád, 2006, s. 20).

Je nutné dodat, že do oblasti mezilidských vztahů se řadí i vztahy pracovní, které jsou často negativně ovlivněny jak špatnou informovaností a předpojatostí zaměstnavatele a na druhé straně se projevují slabými sociálními dovednostmi jedince s postižením, tyto nedostačující sociální dovednosti se projevují nízkým sebehodnocením, často nereálným pohledem na své postižení, neschopností efektivní komunikace a také špatnou přípravou na své budoucí zaměstnání (Novosád, 2009, s. 88).

3.4 Koncepce ucelené rehabilitace

Dle Novosáda jde u ucelené rehabilitace zejména o provázané a týmové využívání metod z různých oblastí. Z oblasti sociální práce, lékařství, vzdělávání a následné profesní přípravy, dále také podporovaného pracovního uplatnění, k adaptaci jedince na odlišné či ztížené podmínky v životě. Propojení těchto oblastí má vést k získání či znovuzískání a také udržení nejvyššího možného stupně samostatnosti (Novosád, 2000, s. 57).

Matoušek dále uvádí, že je zde nutné odlišit tuto ucelenou rehabilitaci, která je dlouhodobá od rehabilitace krátkodobé nebo přechodné, které by měli usilovat o návrat ke zdraví či upevnění fyzické kondice. Rehabilitace se ovšem netýká pouze jedinců, kteří žili či se vyvíjeli jako zdraví, a teprve důsledkem onemocnění či úrazu došlo k narušení jejich každodenních stereotypů, ale také těch jedinců, kteří se již se zdravotním znevýhodněním narodili a také těch jedinců, u kterých došlo ke zdravotnímu postižení v dětství (Matoušek, 2005, s. 93).

3.4.1 Sociální rehabilitace v rámci ucelené rehabilitace

Definice sociální rehabilitace dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách
§ 70

(1) Sociální rehabilitace je soubor specifických činností, která mají směřovat k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to především rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním jejich návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se v současné době poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo také formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

Matoušek uvádí, že sociální rehabilitace se v podstatě zaměřuje na podporu fungování člověka v běžných životních situacích. Sem můžeme zařadit pomoc se zabezpečením ekonomických a dalších hmotných podmínek pro co nejvíce samostatný život. Dále poskytování asistenčních služeb a v domácnosti, pomoc se zajištěním úprav bytu či automobilu a také výcvikem pro pohyb v přirozeném prostředí. V rámci sociální rehabilitace, se zabýváme také kvalitou života jedince v rámci rodiny. Jak jsou zde uspokojovány jeho potřeby. Stabilita rodiny, jejíž člen je zdravotně postižený a fungování všech jejich systémů a subsystémů bývá ohroženo. Se sociální rehabilitací také úzce souvisí rehabilitace pracovní, která se snaží o obnovení pracovního potenciálu

u lidí, kteří mají v důsledku zdravotního znevýhodnění sníženou či změněnou pracovní schopnost nebo jsou práce neschopní. Jedná se o soustavnou péči, která umožní těmto lidem uplatnění na trhu práce (Matoušek, 2005, s. 94).

3.5 Dávky a sociální služby

Sociální důsledky onemocnění roztroušenou sklerózou mohou být kompenzovány jak formou peněžních příspěvků, tak formou sociálních služeb nebo kombinací obou dvou forem. Vždy samozřejmě závisí na konkrétních, specifických problémech, které klient má, v jaké fázi onemocnění se nachází a také na tom, čeho chce daný jedinec prostřednictvím služeb či peněžních příspěvků dosáhnout. Sociální pracovník by měl mít přehled o tom, jaké možnosti se zde nabízejí a umět reagovat na problémy, které jedinec s roztroušenou sklerózou má. Proto některé z nich v následujících řádcích vymezím.

3.5.1 Průkaz osoby se zdravotním postižením

V současné době existují tři druhy průkazu osoby se zdravotním postižením (průkaz), a to TP, ZTP a ZTP/P.

Zdravotní stav pro účely průkazu osoby se zdravotním postižením (OZP) posuzují posudkoví lékaři okresní správy sociálního zabezpečení. Nárok na průkaz má ta osoba, která je starší jednoho roku a kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu má podstatně omezenou schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Čím vyšší je míra omezení, tím větší stupeň ochrany a vyšší typ průkazu je dané osobě poskytován.

Co se týče zdravotních podmínek nároku na přiznání průkazu, posudkový orgán postupuje podle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a přílohy č. 4 jeho prováděcí vyhlášky. Rozhodující je prokázání příslušného stupně funkčního postižení pohyblivosti nebo orientace (MPSV, 2015, s. 6).

Benefity plynoucí z konkrétního průkazu osoby se zdravotním postižením jsou konkrétně vymezeny v zákoně č. 329/2011 Sb. O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Držitelům průkazu přiznávají právní předpisy určité benefity. Řada z nich je poskytována tzv. nad rámec zákona díky obchodním (podnikatelským) strategiím nebo rámci tzv. sociální odpovědnosti firmy. Osoby s roztroušenou sklerózou jsou nejčastěji držiteli průkazu ZTP a ZTP/P.

I když se často hovoří o benefitech či výhodách, ve skutečnosti jde o částečnou kompenzaci obtíží, které postižení způsobuje.

3.5.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Základní dávkou, která je lidem se zdravotním postižením poskytována, je invalidní důchod. Osoby se zdravotním postižením mohou dále žádat o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku, které poskytují krajské pobočky ÚP ČR.

3.5.2.1 Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě, jež je starší jednoho roku, přičemž je nutné splnit určité podmínky.

Na příspěvek na mobilitu má tedy nárok osoba:

- které byl přiznán nárok na průkaz označený symbolem ZTP nebo ZTP/P, který byl uznán podle předpisů účinných od 1. ledna 2014
- která se za úhradu opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje či je dopravována
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby v domově pro osoby se zdravotním postižením, domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče (z vyjimečných důvodů může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, která výše uvedené služby využívá).

Výše uvedené podmínky musí být splněny kumulativně po celý kalendářní měsíc. Výše příspěvku na mobilitu činí 400 Kč měsíčně. Dávky jsou vypláceny tzv. pozadu, tedy do konce kalendářního měsíce následujícího po měsíci, za který danému jedinci náleží (MPSV, 2015, s. 15).

3.5.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Většina klientů se s postupujícím onemocněním roztroušené sklerózy neobejde bez zvláštních pomůcek, které často v jejich životě hrají nezastupitelnou roli. Díky nim se mohou klienti samostatně či s pomocí pohybovat a tím být i přes onemocnění stále součástí společenského dění a mohou se tak nadále cítit svobodní a do jisté míry i nezávislí. Díky zvláštním pomůckám je také péče o jedince, který již není schopný zvládat běžné úkony o svoji osobu, o trochu lehčí. Pokud se rodina rozhodne, že bude o svého blízkého pečovat v jeho přirozeném prostředí, je z dlouhodobého hlediska nutné zvláštní pomůcky mít a to především kvůli zachování zdraví pečujících osob. Neboť péče o osobu s roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci je velmi fyzicky

náročná a často také dlouhodobá. Proto je velmi vhodné využívat také sociální služby, které rodině s péčí o nemocného v jeho přirozeném prostředí pomohou. Vhodné sociální služby blíže přiblížím v následující části své práce.

Příspěvek na zvláštní pomůcku náleží osobě, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení či těžké zrakové postižení. Na příspěvek na motorové vozidlo nebo zádržní systém má nárok ta osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžkou či hlubokou mentální retardaci. Okruh zdravotních stavů odůvodňujících a vylučujících přiznání tohoto příspěvku je uváděna v příloze k zákonu č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Co se týče finanční stránky příspěvku na zvláštní pomůcku, zákon rozlišuje, zda se jedná o pomůcku v ceně do nebo přesahující 24 000 Kč. Obecně je zákonem stanovena 10% spoluúčast osoby se zdravotním postižením na ceně dané pomůcky, nejméně 1 000 Kč (toto pravidlo neplatí pro motorové vozidlo a pro ty případy, kdy je míra spoluúčasti posuzována individuálně). Maximální výše přiznaného příspěvku činí 350 000 Kč (400 000 Kč v případě příspěvku na schodišťovou plošinu). Maximální výše pro příspěvek na pořízení motorového vozidla je 200 000 Kč. Ve výši daného příspěvku se odráží důvod a četnost dopravy žádající osoby, příjem dané osoby (osob s ní společně posuzovaných) a celkové sociální a majetkové poměry žadatele (MPSV, 2015, s. 16).

3.5.2.3 Příspěvek na péči

Tento příspěvek je určen těm jedincům, kteří kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládání základních životních potřeb. Nárok na přiznání příspěvku na péči má osoba starší jednoho roku. Příjemce by z tohoto příspěvku měl hrait pomoc, kterou mu může dle jeho svobodného rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Během posuzování stupně závislosti je hodnocena schopnost zvládat následující základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a také péče o domácnost. U osob do 18 let péče o domácnost není posuzována. Výše příspěvku na péči závisí na stupni závislosti daného jedince a je vyplácena měsíčně v kalendářním měsíci, za který dané osobě náleží (Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Pokud u jedince s roztroušenou sklerózou dojde k progresi a jeho zdravotní stav se zhorší do té míry, že již sám nezvládne péči o svoji osobu a stane se plně závislým na pomoci jiné osoby a rodina se rozhodne o svého blízkého starat v domácím prostředí, vyžaduje si to často opuštění zaměstnání pečující osoby. Jak jsem uvedla v předchozích kapitolách, práce o osobu s roztroušenou sklerózou v posledních fázích tohoto onemocnění vyžaduje doslova dvacet čtyř hodinovou péči. Osoba, která pečuje o svého blízkého, však nemůže být kvůli svému rozhodnutí pečovat, finančně znevýhodněna. Je tedy možné, podle uvážení osoby, které příspěvek na péči náleží, poskytnout částku příspěvku na péči této osobě. Samozřejmě z této částky mohou být financovány i sociální služby, které mohou pečujícím osobám v jejich práci velmi pomoci.

3.5.3 Důchodové pojištění

Důchodové pojištění má za cíl přiměřeně zabezpečit pojištěnce ve stáří, při vzniku invalidity a při úmrtí živitele. Výše důchodu se skládá ze dvou složek, první z nich je základní výměra a druhá z nich je procentní výměra. Výše základní výměry je dána pevnou částkou, která je stejná pro všechny druhy důchodů, od roku 2014 činí 2 340 Kč měsíčně. Výše procentní výměry je závislá na délce doby pojištění dané osoby a také výši příjmů dosažených v rozhodném období před přiznáním důchodu (MPSV 2015, s. 20, 21).

V případě klienta s roztroušenou sklerózou nás z důchodového pojištění nejvíce zajímá invalidní důchod, neboť s postupující nemocí dochází k stále menší schopnosti vykonávat práci tak, jak tomu bývá u běžného zdravého člověka. Je nutné, pokud to jde, upravit pracovní dobu a podmínky pro práci tak, aby osoba s roztroušenou sklerózou mohla nadále vykonávat práci a tím neztratila sociální kontakty, které zde získala. Zároveň by upravená pracovní doba a podmínky měly reagovat na zdravotní stav jedince, aby nedocházelo ke zhoršení jeho stavu.

Zdravotní stav a pracovní schopnost jsou posuzovány při zjišťovacích a kontrolních lékařských prohlídkách, které provádí okresní správa sociálního zabezpečení, v Praze Pražská správa sociálního zabezpečení a v Brně Městská správa sociálního zabezpečení. Za tímto účelem posuzují invaliditu a případnou změnu stupně invalidity (pro účely posouzení nároku na invalidní důchod a jeho výši). Pojištěnec je brán jako invalidní, jestliže mu kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu poklesla jeho pracovní schopnost nejméně o 35 %. (MPSV 2015, s. 21).

Přičemž platí následující: pokud pracovní schopnost daného pojištěnce klesla

- nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 % - invalidita prvního stupně,
- nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 % - invalidita druhého stupně,
- nejméně o 70 % - invalidita třetího stupně. (MPSV, 2015, s. 20, 21).

3.6 Sociální služby

Nejvýznamnějším prostředkem sociální rehabilitace jsou sociální služby. V následujících řádcích se budu věnovat nejprve ukotvení sociálních služeb v zákoně. Dále sociální služby rozdělím a následně uvedu příklady sociálních služeb, které může jedinec, který je zdravotně postižený tedy i osoba s roztroušenou sklerózou využít. Kontakty na jednotlivé sociální služby je možné dohledat ve veřejném registru poskytovatelů sociálních služeb na stránkách <http://iregistr.mpsv.cz>.

Dle zákona se sociální službou rozumí činnost nebo soubor činností, které zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění či prevence sociálního vyloučení (Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Sociální služby mají za úkol pomáhat lidem žít běžným životem, tedy umožňuje jim například navštěvovat školy, pracovat, navštěvovat místa, kde mohou vyznávat svoji víru, dokázat se starat o sebe a svoji domácnost a mnoho dalších činností. Sociální služby se zaměřují na uchování kvality co nejvyšší a zajišťují důstojnost v jejich životě. Sociální služby jsou poskytovány jak jednotlivcům, tak rodinám a dále také skupinám obyvatel. Sociální služby jsou v největší míře poskytovány seniorům, lidem se zdravotním postižením, rodinám s dětmi ale také i osobám, které se z různých důvodů ocitli „na okraji“ společnosti (MPSV, online, 2016).

Matoušek za sociální služby považuje takové služby, které mají za cíl zvýšit kvalitu života klienta na jedné straně a popřípadě i ochránit zájmy společnosti na straně druhé (Matoušek, 2003, s. 214).

3.6.1 Rozdělení sociálních služeb

Sociální služby lze rozdělit několika způsoby. Základní dělení sociálních služeb je na tři kategorie, jsou to služby sociálního poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dále se sociální služby dělí dle formy poskytování na ambulantní, pobytové a terénní.

Dle Matouška sociální služby zahrnují cílené jednání ve prospěch jiné osoby, přičemž okruh sociálních služeb zaznamenal v posledních desetiletích značný rozvoj. Pokrývá rozsah služeb od zajištění základních životních potřeb po specializované

odborné služby pro skupiny zdravotně postižených. Jedním z hledisek dělení sociálních služeb je dle oslovených potřeb, do této kategorie je možné zařadit služby informační, intervenční, rehabilitační či pečovatelské. Dále je možné třídění dle charakteru poskytované služby, do této kategorie je možné zařadit například pomoc v domácnosti, v denním centru v azylovém domě či na ulici. Dalším možným tříděním je dle klientely, do této kategorie je možné zařadit sociální služby pro seniory, pro ohrožené děti či zdravotně postižené jedince (Matoušek, 2001, s. 178).

3.6.2 Druhy sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením

V České republice mohou lidé se zdravotním postižením využívat všechny tři druhy sociálních služeb, tedy sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Každá oblast sociálních služeb nabízí zařízení, které se zaměřuje na práci se zdravotně postiženými jedinci, mohou je tedy využít jedinci v různém stupni onemocnění roztroušenou sklerózou. Tato zařízení v následujících řádcích stručně vymezím.

3.6.3 Služby sociálního poradenství

Osoby se zdravotním postižením, tedy i osoby s roztroušenou sklerózou, mohou v oblasti sociálního poradenství využít specializované poradny na pomoc zdravotně postiženým jedincům. Je důležité uvést, že sociální poradenství je dle zákona o sociálních službách základní činností při poskytování všech ostatních sociálních služeb. Všichni poskytovatelé sociálních služeb mají zákonnou povinnost toto poradenství poskytnout. Účelem základního sociálního poradenství je zajistit lidem v nepříznivé sociální situaci potřebné informace.

Dle Novosáda lze speciální poradenství definovat jako komplex poradenských služeb, které jsou určené pro specifickou skupinu jedinců. Do této skupiny můžeme řadit jedince, kteří jsou znevýhodněni zdravotně či sociálně a jejich postižení mívá dlouhodobý či trvalý charakter. To znamená, že jakýkoli problém jedince, který je znevýhodněný, je umocňován konkrétním postižením, které komplikuje pomoc či terapii. Proto je zde nutný mezioborový, komplexní a individuální přístup k jedinci. Dá se říci, že klientovo postižení profiluje a orientuje formy a metody péče a pomoci, které jsou mu poskytovány (Novosád, 2001, s. 99).

3.6.4 Služby sociální péče

Lidé se zdravotním postižením mohou využít služeb **pečovatelské služby**. Novosád uvádí, že pečovatelská služba umožňuje lidem s postižením pobývat ve svém přirozeném domácím prostředí a také současně zajistit ty úkony a potřeby, které již daná osoba nedokáže samostatně a bezpečně zvládnout. Základní prvky pečovatelské služby jsou: pomoc při zajištění chodu domácnosti, stravování, pomoc při sebeobsluze, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při prosazování práv a zájmů, poskytování informací i aktivizačních služeb. Služby jsou poskytovány tak, aby maximálně zohlednily potřeby daného člověka (Novosád, 2009, s. 167).

Další službu, kterou může jedinec se zdravotním postižením využít je **služba osobní asistence**. Jak píše Novosád, osobní asistencí lze považovat za ty činnosti, které klient není chopen vykonávat sám a které jej významně omezují v životě, při vzdělání či zaměstnání prostřednictvím osobního asistenta. To, zda je osobní asistence relevantní posuzujeme podle dvou kritérií: klient by nemohl bez asistence v domácím prostředí sám žít a musel by pobývat například v nějakém pobytovém zařízení; klient je schopen specifikovat, jakou pomoc požaduje a dokáže pomoc organizovat tak, aby co nejvíce reflektovala jeho potřeby. Uživatel zásadně sám či ve spolupráci se svými blízkými určuje, s jakými činnostmi mu bude osobní asistent pomáhat, tedy co pro něho či za něho bude dělat a tím vytváří formu i rozsah poskytované asistence (Novosád, 2009, s. 169).

Chráněné a podporované bydlení je další službou, kterou může jedinec se zdravotním postižením využít. Chráněné byty jsou obvykle vedeny organizací, která dlouhodobě pečuje o osoby s tělesným postižením. Organizace sama zhodnotí osoby navržené pro chráněné bydlení a zvažuje, zda tyto osoby mají pro tento pobyt předpoklady a zda jsou dostatečně motivovaní. V chráněném bydlení obvykle bydlí více postižených ve společném bytě, avšak tito lidé by samy péči o sebe a o byt, ve kterém pobývají, nebyli schopni zvládnout. Mají tedy nad sebou organizovaný dohled, který je připravený v případě potřeby pomoci (Votava, 2003, s. 116).

Domovy pro osoby se zdravotním postižením jsou přijatelnější formou pobytové péče než bývalé státní ústavy sociální péče. Jak píše Novosád, cílovou skupinou tohoto zařízení jsou osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Nejsou tedy schopné zajišťovat své životní potřeby ve svém přirozeném prostředí

a jejich situace není možné řešit pomocí rodiny ani využitím terénních sociálních služeb (Novosád, 2009, s. 169).

Poslední sociální službou, kterou zde uvedu, je služba **stacionáře**. Stacionáře poskytují komplexní péči převážně lidem, kteří chtějí i přes svůj zdravotní či psychický stav mít kontakt s okolím a zároveň chtějí co nejvíce aktivně trávit svůj volný čas. Tyto služby jsou klientům poskytovány podle jejich individuálních potřeb nebo podle potřeb jejich blízkých. Stacionáře mohou být denní a týdenní. Je zde tedy možnost dlouhodobého i krátkodobého pobytu, včetně možnosti využívat služeb přes den a večer se vracet zpět do svého domácího prostředí (MPSV, online, 2016).

3.6.5 Služby sociální prevence

Ze služeb sociální prevence může osoba se zdravotním postižením například využít **sociálně terapeutické dílny**. Tyto dílny jsou ambulantní službou a jsou určeny osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, které jsou z tohoto důvodu umísťitelné na trhu práce. Služba sociální prevence obsahuje tyto základní činnosti: pomoc při osobní hygieně či poskytnutí podmínek, které umožňují zabezpečení osobní hygieny; poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy; nácvik dovedností pro zvládání péče o svoji osobu, soběstačnosti a další činnosti, které postupně vedou k sociálnímu začlenění; podpora vytváření a zdokonalování základních návyků a dovedností (MPSV, online, 2009).

3.6.6 Sociální pracovník a osoba s roztroušenou sklerózou

Roztroušená skleróza patří bezesporu mezi velmi závažná onemocnění, která představují velkou zátěž. Tato nemoc ovlivňuje nejen fyzickou stránku člověka, ale významně zasahuje také jeho psychiku a mezilidské a rodinné vztahy. To vyžaduje různorodost potřeb nemocného a jeho blízkých, které se v průběhu onemocnění mění a vyžadují dobré zhodnocení a zacílení intervence sociálním pracovníkem. Přičemž důraz je kladen i na kvalitu poskytovaných informací, jejich využitelnost v praktickém životě a také způsobu podání, který by měl co nejvíce odpovídat potřebám daného konkrétního jedince či jeho rodiny. Vzhledem k charakteru nemoci, kdy zdravotní stav může být velmi proměnlivý a velmi širokému věkovému rozpětí, má zvláštní nároky na flexibilitu služby a pracovníka v ní. Vysoké nároky jsou tedy kladeny i na osobnost sociálního pracovníka, který by měl být vysoce frustračně odolný, měl by být co nejvíce

otevřený tématům bolesti, nejistoty, pocitů viny, zlosti apod., měl by ovládat své emoce a dobře komunikovat.

Sociální pracovník poskytuje člověku s roztroušenou sklerózou cílenou pomoc: zprostředkovává mu informace z oblasti sociálního zabezpečení, občanského, pracovního a rodinného práva, apod. Také poskytuje konkrétní specifické intervence, reagující přímo na danou situaci. Zdravotně – sociální práce má význam zejména u osob, kde vlivem progresu dojde ke zhoršení zdravotního stavu a toto zhoršení má dlouhodobý či trvalý charakter. Vzhledem k tomuto stavu pak dochází k omezení fungování v běžném životě ve více oblastech po delší dobu. Ve fázi hospitalizace klienta s roztroušenou sklerózou má sociální práce – sociální pracovník ve zdravotnických zařízeních, primární úlohu v přípravě přechodu z lůžkového zařízení do běžného života.

3.7 Střediska a služby pro osoby s roztroušenou sklerózou

Pro co nejefektivnější pomoc, kterou můžeme klientovi poskytnout, je vhodné nasměrovat či jej informovat o aktivitách svépomocných organizací, které sdružují osoby s roztroušenou sklerózou. Tyto organizace poskytují lidem s tímto onemocněním velkou řadu rehabilitačních, rekondičních, sociálních či vzdělávacích aktivit.

3.7.1 RS centra

Havrdová zdůrazňuje potřebu podpory rodiny a sdružování pacientů s RS. Uvádí, že je třeba, pokud možno, zapojit do péče o pacienta celou rodinu, protože dlouhodobá progredující a invalidizující choroba nemůže chod a vztahy v rodině neovlivnit. Někdy právě nesprávný náhled na onemocnění a nepřiměřené očekávání týkající se léčby vedou k rodinným rozvatům, na které velmi doplácí pacient a děti, nemluvě o jejich nastalé sociální situaci. Je vhodné nasměrovat pacienta i na aktivity svépomocné organizace, sdružující pacienty s RS a poskytující jim řadu rehabilitačních, rekondičních, sociálních a vzdělávacích aktivit (Havrdová, 2002, 54).

3.7.2 UNIE ROSKA v ČR

Základním posláním spolku je podpora pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Cílem této podpory je vytvořit potřebné podmínky pro důstojný, kvalitní, plnohodnotný život lidí s RS, a tím přispět k jejich žádoucí integraci do společnosti. Tato činnost je velice náročná a rozsáhlá a vyžaduje aktivní spolupráci se všemi ostatními domácími a zahraničními souvisejícími subjekty. Musí být průběžná

a soustavná a nelze ji časově ohraničit. Jejím základem je vždy efektivní svépomoc pacientů, kdy oni sami působí aktivně na svůj zdravotní stav. Proto konkrétní ozdravné akce (rekondiční pobyty se zdravotním programem, rehabilitační cvičení a plavání a hipoterapii) či odborné přednášky realizují co nejbližší postiženému přímo prostřednictvím jejich samotných pobočných spolků Roska. Ostatní činnosti celostátního charakteru realizuje Unie Roska pro všechny regiony zároveň (organizační, metodická, osvětová, vydavatelská, poradenská a informační činnost či projednávání a přidělování státních dotací apod.). Jejich svépomocná aktivita pozitivně ovlivňuje zdravotní stav klientů nejen konkrétními akcemi, ale i tím, že se současně přiměřeně podílí na zaměstnávání lidí s roztroušenou sklerózou. Ti jsou převážně v důsledku své nemoci, ne vlastní vinou, ve svízelné sociální situaci. Důležitá je i skutečnost, že veškeré jejich humanitární programy jsou samozřejmě otevřeny nejen lidem s roztroušenou sklerózou, ale i všem souvisejícím osobám, které to potřebují, a to bez ohledu na členství v Rosce (Roska, online, 2016).

3.7.3 Aktivní život

Tyto internetové stránky poskytují informace o RS a odborné rady například v otázkách legislativy, těhotenství, cestování, psychice, očkování, rehabilitace a přináší projekty, které vedou k aktivnímu životu jedinců s roztroušenou sklerózou. Jde například o projekt s názvem Sestry v akci. Cílem projektu je prostřednictvím odborných sester na telefonu poskytnout rychlý servis, který pomůže vyřešit náhlé situace, které nastaly díky diagnóze RS. Dále se zde dozvídáme o akcích v regionech, lidé s RS tu píší své příběhy a dotazy ohledně nemoci. Internetové stránky nás dále odkazují na Unii Rosku v regionech a Nadační fond Impuls (Aktivnizivot, online, 2004).

3.7.4 Nadační fond IMPULS

Nadační fond IMPULS se sídlem v Kateřinské 30 byl založen dne 6. dubna 2000 s cílem finančně podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie roztroušené sklerózy. Přispívá i na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, podílí i na realizaci vědeckých výzkumů, studijní a osvětové činnosti o roztroušené skleróze. Pomoc nadačního fondu je dlouhodobá, financované projekty přináší trvalou hodnotu. Největší důraz klade na transparentní využití svěřených prostředků a dosah na co nejvyšší počet pacientů. Původní ideou bylo

vytvořit pro nemocné s roztroušenou sklerózou mozkomíšní centrum zajišťující komplexní a kvalitní péči. To je možné komplexní léčbou na nejvyšší úrovni, která je zajišťována speciálně vyškoleným týmem zdravotníků v důstojném a potřebně vybaveném prostředí, a dále informovaností nemocných o nemoci samé, její léčbě a možnosti, jak s ní kvalitně žít. Dnes je po celé republice 15 specializovaných RS center. Stále však nejsou dostatečně finančně podporována, aby mohla plně poskytovat pacientům komplexní léčbu, zahrnující fyzioterapeuty, psychoterapeuty, sociální pracovníky a další odborníky, jak tomu je ve vyspělých zemích. Z prostředků Nadačního fondu IMPULS jsou v těchto centrech hrazeny léčebné přístroje a pomůcky pro rehabilitaci (pohyblivý chodník, rotoped) a další chybějící vybavení (počítač, infuzní křesla, polohovací lůžka...). (Multiplesclerosis, online, 2016).

3.7.5 Sdružení mladých sklerotiků

Sdružení mladých sklerotiků je patientská organizace, jejíž činnost má za cíl zkvalitnění života lidí s roztroušenou sklerózou. Je zaměřena především na nově diagnostikované pacienty, mladé, a to nejen věkem, ale hlavně duchem a přístupem k životu. Mezi jejich cíle patří usnadnit nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí a motivovat je k aktivnímu přístupu. Poskytovat přístup k ověřeným informacím o RS, a provozováním internetového fóra umožnit sdílení individuálních zkušeností a praktických rad. Pořádat různé akce se sportovním, kulturním a společenským programem, a zapojit tak všechny aktivní pacienty do zlepšování kvality života s RS. Podílet se na zlepšení podmínek a možností pacientů. Popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti (Mladisklerotici, online, 2015).

4 METODOLOGICKÁ ČÁST

V následující kapitole se již budu zabývat přípravou empirického šetření. V úvodu kapitoly nejprve uvedu cíl výzkumu a výzkumné otázky. Dále se budu zabývat volbou metody výzkumu a výzkumnými strategiemi a také technikou sběru dat a výběrem vzorku. Dále uvedu důležitou část tohoto úseku práce a tou je operacionalizace dílčích výzkumných otázek. V závěru této části navrhu konkrétní nástroj výzkumu – osnovu scénáře rozhovoru.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mé bakalářské práce je: zjistit, do jaké míry RS ovlivňuje partnerství – manželství osob nemocných roztroušenou sklerózou.

Pro účely mé práce jsem stanovila následující dílčí výzkumné otázky.

- 1: Zjistit vliv RS na osobní a sociální fungování nemocného.
- 2: Vliv RS na situaci rodiny/páru.
- 3: Zjistit hlavní příčiny rozpadu partnerství u osob s RS.
- 4: Možnosti intervence ze strany sociálního pracovníka.

4.2 Volba metody výzkumu a výzkumné strategie

Vzhledem k povaze tématu, kterému jsem se rozhodla věnovat ve své bakalářské práci a cíli své práce – odpovědět na výzkumnou otázku a dílčí výzkumné otázky, se mi jevilo jako nejlepší rozhodnutí využít kvalitativní výzkumnou strategii. Kvantitativní výzkum by mi dával v mém případě pouze omezené možnosti získávání dat. Použitím této výzkumné strategie by mohlo dojít k tomu, že některé informace, které jsou důležité, nevyjdou na povrch. K naplnění cíle mé práce, je nutné získat osobní zkušenosti osob s roztroušenou sklerózou, vyžaduje tedy hlubší poznání problému. Na druhou stranu si uvědomuji, že zaměření mé práce je velmi osobní a citlivé a pro některé osoby může být těžké na toto téma hovořit.

4.2.1 Kvalitativní výzkum

Jak píše Disman, kvalitativní výzkum lze definovat jako nenumerné šetření a interpretace sociální reality. Cílem tohoto výzkumu je odkrýt význam informací, které jsou nám sdělovány. Jedním z rozdílů mezi kvantitativním a kvalitativním výzkumem je, že skrze kvantitativní výzkum získáme omezený rozsah informací od velkého

množství jedinců. Oproti tomu z kvalitativního výzkumu lze získat velké množství dat z malého množství jedinců. Také oproti kvantitativnímu výzkumu je zde silná redukce počtu sledovaných jedinců a generalizace na populaci je velmi obtížná, často dokonce nemožná. Také cíle obou výzkumů se různí. Kvantitativní výzkum si klade za cíl testování hypotéz, kvalitativní výzkum oproti tomu usiluje o vytváření nových hypotéz, nového porozumění a vytváření teorie. V kvantitativním výzkumu se snažíme získat co nejvíce dat a nalézt v nich struktury a pravidelnost, které v nich jsou. Kvalitativní výzkum užívá induktivní logiku, tedy pátrá po jakékoli struktuře, která se nachází v proměnných v oblasti, o kterou se zajímá (Disman, 2005, s. 286, 287).

Hendl dodává, že práce kvalitativního výzkumníka je možné přirovnat k práci detektiva. Výzkumník během své činnosti vyhledává co nejvíce informací, které vedou k co nejpřesnějšímu osvětlení výzkumných otázek, přičemž využívají deduktivní i induktivní závěry. Během své práce se výzkumník seznamuje s mnoha novými lidmi a pracuje přímo v terénu. Sběr dat a jejich analýza v tomto výzkumu, se oproti kvantitativnímu výzkumu, odehrává v delším časovém úseku (Hendl, 2016, s. 45).

4.3 Metody sběru dat

Data, která budu potřebovat pro zpracování výzkumného problému, jsem se rozhodla získat prostřednictvím narativního rozhovoru, který v následujících řádcích teoreticky vymezím.

4.3.1 Narativní rozhovor

Ve svém výzkumu jsem se rozhodla jako metodu k získávání dat použít narativní rozhovor. Jak píše Hendl výchozím bodem pro využití tohoto rozhovoru je určitá skepse vůči šanci výzkumníka porozumět zkušenostem jedince prostřednictvím schématu otázka-odpověď. Při tomto rozhovoru je subjekt vyzván k volnému vyprávění, bez toho aby mu byly pokládány standardizované otázky. U tohoto rozhovoru se vychází z předpokladu, že u daného subjektu mohou existovat významové struktury a události, které by se v průběhu cíleného dotazování nemusely objevit. U narativního rozhovoru výzkumník určuje předmět vyprávění a zároveň se snaží najít takový subjekt, který je schopen vyprávět. Fáze tohoto rozhovoru jsou: stimulace, vyprávění, kladení otázek pro vyjasnění a zobecňující otázky (Hendl, 2016, s. 180).

Hlavním důvodem pro výběr této metody je fakt, který byl již zmíněn výše. Myslím si, že pokud bych vedla rozhovor tím způsobem, že bych kladla

standardizované otázky, mohlo by se stát, že by mi mohly uniknout velmi důležité souvislosti, které by mohly třeba i zásadním způsobem ovlivnit celý výzkum. A to tím spíše, když předmětem výzkumu je tak citlivé téma, jakým jsou mezilidské a rodinné vztahy. Ty bývají často tak složité, že je velmi těžké si předem připravit otázky, které by dokázaly obsáhnout celou problematiku. Vždy zde může být „něco“, co celou strukturu ovlivňuje, a mně to v mých otázkách nemusí napadnout. Tomu se snažím předejít tím, že danou osobu nechám na dané téma zcela volně hovořit. Narativní rozhovor se mi tedy zdá být nejpříjemnější a zároveň nejefektivnější metodou pro moji práci.

4.4 Výběr vzorků

Zkoumanou jednotkou v mé bakalářské práci je dopad roztroušené sklerózy mozkomíšní na partnerské a mezilidské vztahy osob s tímto onemocněním. Zdrojem dat, tedy jednotkou zjišťování je šest osob, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza.

Výběr osob, které jsem oslovila pro svůj výzkum, nebyl náhodný. Naopak jsem se rozhodla využít záměrného výběru, ten mi umožňuje vybírat takové případy, které jsou bohaté na informace, které následně využiji pro zkoumání problému do hloubky. Díky těmto zdrojům dat jsem mohla získat takové informace, jež co nejvíce souvisí s cílem práce. Záměrný výběr byl založen na následujících principech:

1. Pro svůj výzkum jsem vybrala šest klientů Domova sv. Josefa v Žirči, který poskytuje komplexní péči o lidi nemocné roztroušenou sklerózou. Tento Domov je první modelové a zatím stále jediné zařízení v České republice poskytující péči lidem s tímto nevyléčitelným onemocněním.
2. Další princip výběru je, že daná osoba měla v době, kdy jí bylo diagnostikována roztroušená skleróza, partnerský vztah či byla v manželském svazku. Tento výběr je velmi důležitý, neboť moje bakalářská práce je zaměřená na dopady roztroušené sklerózy na partnerské a mezilidské vztahy osob s tímto onemocněním.
3. Dalším kritériem výběru byla minimální doba od stanovení diagnózy, která činí u respondentů deset let. Tento výběr jsem zvolila z toho důvodu, že nástup onemocnění je u respondentů velmi různý, jak jsem uvedla v teoretické části, většinou je to mezi 20.

- 40. rokem, jsou ale známy i případy, kdy byla tato nemoc diagnostikována u patnáctiletých a naopak i u padesátiletých. Tedy provést výběr na základě věku nebyl možný. Proto jsem se rozhodla provést výběr dle doby stanovení diagnózy, deset let se mi jeví jako doba, za kterou se dopad roztroušené sklerózy na vztahy může projevit.

4. Posledním kritériem výběru je pohlaví respondentů. Ve své práci jsem provedla rozhovor se třemi ženami a třemi muži. Záměrem tohoto výběru bylo alespoň částečně zamezit zkreslení na základě pohlaví a reflektovat žádoucí genderovou vyváženost.

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

5.1 Průběh sběru dat

Průběh sběru dat probíhal následujícím způsobem. Nejprve jsem kontaktovala paní staniční sestru Domova svatého Josefa. Tu jsem již znala z praxe, kterou jsem v Domově absolvovala. Nejprve jsem ji stručně seznámila s tématem své práce a s cílem svého výzkumu. Poté jsem ji sdělila kritéria výběru respondentů a následně jsem ji požádala, zda by bylo možné v Domově provádět rozhovory s klienty. Po kladné odpovědi jsme se již domlouvaly na konkrétních rozhovorech s vybranými klienty/klientkami Domova.

Rozhovory, které jsem s klienty vedla, trvaly v průměru čtyřicet minut, se dvěma ženami trval rozhovor téměř hodinu. Žádný z oslovených respondentů mi neodmítl nahrávání na mobilní telefon. S respondenty jsem vedla dlouhé, hloubkové rozhovory, v nichž jsem se já, jako tazatel, snažila sehrávat co nejmenší roli. Mým hlavním cílem bylo zejména udržet tok vyprávění respondenta a do jeho odpovědí, zejména ze začátku nezasahovat. To zejména proto, aby respondent nenabyl pocitu, že musí svoje odpovědi nějak redukovat, čímž by mohlo dojít i k redukci dat, které by mohly být důležité pro výzkum. Rozhovor začínal tak, že jsem danému dotazovanému člověku vysvětlila téma a jeho význam a krátce jsem se představila, abych podpořila vzájemnou důvěru. Pak jsem dotazovaného požádala, aby začal své vyprávění. Většinou jsem je o vyprávění žádala touto formulací: „Chtěla bych Vás poprosit, zda byste mi mohl/la povídat o svém životě, zejména před a po nástupu nemoci až do této chvíle.“ Také jsem se snažila zdůraznit, že respondent nemusí se svými odpověďmi pospíchat, že jsou pro mě důležité i podrobnosti a že máme na náš rozhovor tolik času, kolik budeme potřebovat. Následně jsem nechala daného člověka vyprávět. Na blok jsem si znamenala okruhy, na které bych se chtěla poté, co respondent ukončí své vyprávění, doptat. Většina respondentů se o svém životě rozpovídala tak, že jsem je nemusela nijak povzbuzovat či zasahovat. Když respondent dokončil své vyprávění, dotazovala jsem se na oblasti, kterým jsem buď nerozuměla, a chtěla jsem je pro mé vlastní pochopení doříct či jsem se o nějaké oblasti chtěla dozvědět více.

Abych snížila riziko zkreslení výpovědi způsobeného moji přítomností, snažila jsem se u každého z rozhovorů, který jsem vedla, dodržet stejné podmínky pro rozhovor. Usilovala jsem o to, aby každý z respondentů měl stejný klid na dotazování. S paní staniční sestrou jsme na rozhovory vyhradily místnost v Domově, kam během

povídání nikdo nechodil a tím respondenta nerušil. Stejně podmínky jsem chtěla zachovat i v tom, abych každému z respondentů představila výzkum ve stejném duchu a pokud možno stejnými formulacemi.

První tři rozhovory jsem provedla v jeden den za sebou. Snažila jsem se přistupovat ke každému rozhovoru, jako by byl mým prvním rozhovorem. Šlo mi o to, aby předešlé výpovědi získané během rozhovoru co nejméně ovlivňovaly následující rozhovor, tím co jsem si zapamatovala a odnesla s rozhovorů předcházejících. Vycházela jsem z toho, že pokud budu do rozhovoru vstupovat co nejméně a provedu analýzu až určitého počtu rozhovorů, bude moje poznání dopadů na partnerské vztahy mnohem více ukotveno v realitě.

Poté, co jsem provedla první tři rozhovory, začala jsem se zabývat jejich analýzou. Cílem této analýzy bylo především získat trochu představu o dopadech a také zmapovat témata, která se v rozhovorech objevila a tak vytvořit jakousi strukturu, podle níž povedu další rozhovory.

Nejprve jsem si rozhovory, nahrané na mobil, několikrát za sebou pustila a během toho jsem si udělala několik poznámek, které se mi v tu chvíli jevily jako nejdůležitější. Poté jsem každý rozhovor přepsala do počítače, vytiskla jej a následně každý z nich několikrát přečetla. K vytištěnému textu jsem přidala další poznámky, protože po přečtení daného textu se mi rozhovory jevily podstatně jinak, než tomu bylo při jejich poslechu. Těchto poznámek v krátkém čase hodně přibývalo, protože tím, jak jsem text opakovaně četla, jsem v něm objevovala stále nová a nová témata. Nakonec jsem všechny poznámky z poslechu přidala k tištěnému textu, tyto poznámky jsem ještě doplnila o poznámky, které jsem si zaznamenávala během rozhovoru.

Další tři rozhovory se již vedly v trochu jiném duchu. Protože to, co jsem z poslechu a čtení dozvěděla, vždy trochu ovlivnilo rozhovor následující, tím docházelo i ke změně mého chápání dopadu nemoci na partnerský/manželský život. Jakmile jsem měla i zbylé tři rozhovory hotové, tedy poslechnuté a následně přepsané v počítači, stál přede mnou velmi těžký úkol. Před sebou jsem měla v čisté podobě výpovědi všech respondentů. Rozhovory jsem přepisovala přesně tak, jak jsem je slyšela, neprováděla jsem žádné korektury, abych zachovala co nejvíce autentičnost výpovědi respondenta, která vedle mluveného slova poskytuje klíč k pochopení zkušenosti daného respondenta. Vedle toho jsem měla poznámky, které jsem si dělala během četby, poslechu a rozhovoru. To vše jsem se snažila dát dohromady a analyzovat to. Nejprve jsem si opět přepsané rozhovory přečetla a poté jsem přešla k označování jednotlivých

témat, která vyšla najevo během rozhovorů. Zatrhávala jsem buď celé věty nebo souvětí nebo naopak jenom části vět a ty jsem si označila jedním nebo dvěma slovy. Důvodem bylo, abych poznala, o jakém tématu respondenti mluvili.

Následně jsem přešla ke kódování. Vždy záleželo na významu, který slova, věty, souvětí či celé odstavce nesly. Jakmile jsem měla témata ve všech rozhovorech označená kódy, začala jsem číst jen to, co se skrývalo pod jednotlivými kódy. Četla jsem tak velkou řadu hypertextů, složených ze všech rozhovorů. Každý text byl jinak dlouhý, vždy záleželo na tom, kolik citací jej tvořilo a každý byl pouze o jednom tématu. Teprve v tu chvíli jsem začínala chápat témata z rozhovorů, začínaly mi vystupovat významy jednotlivých témat. Citace poskládané podle témat za sebou z jednotlivých rozhovorů mi poskytly porozumění toho, co bylo ukryto za slovy, které používali respondenti, když povídali o svém životě s roztroušenou sklerózou a jejími dopady na partnerský či manželský život.

Po kódování jsme přešla do části, kdy jsem prováděla náčrtek za náčrtem, a to až do té doby, než mi informace alespoň trochu do sebe začaly zapadat. Tyto náčrtky jsem stále dokola přeorganizovala, dokud jsem nedošla k bodu, kdy jsem cítila, že chápu, co respondenti svými výpověďmi sdělovali, jaký byl význam, který byl ukrytý v jejich slovech. Během náčrtků jsem samozřejmě usilovala o to, aby to, co načrtávám, bylo co nejvěrnějším obrazem toho, jak mi dopady roztroušené sklerózy na jejich partnerské vztahy líčili respondenti.

Schémata jsem dělala poměrně dlouhou dobu, protože souběžně s tím, jak jsem náčrtky prováděla, začínala jsem jim více a více rozumět. Stále jsem se držela myšlenky, že pokud nedokážu tyto náčrtky pochopit, nedokážu je pak ani popsat. Kódy, moje poznámky z rozhovorů a citace jsme stále dokola přerovnávala, dokud v mých očích vše nezapadlo do sebe a neodpovídalo tomu, co jsem při rozhovorech s respondenty vnímala. Tato část se mi jevila opravdu velmi těžká, neboť každý sebemenší prvek přeorganizoval vztahy v celé struktuře a to tak, že s každým novým kódem, který jsem do struktury zakomponovala, proměnilo celé schéma.

Prvky, které do sebe ještě před chvílí zapadaly, jsem s každým novým kódem viděla ve zcela jiném světle, často vyvstal jiný, předtím nevnímaný význam. A já jsem tedy musela celé schéma přeskládat a tím jsem vytvářela nové a nové schéma.

Jakmile jsem tuto, dle mé zkušenosti nejtěžší část výzkumu dokončila, bylo nutné toto výsledné schéma proměnit v text. Na jedné straně jsem musela citace a kódy slučovat tak, aby spolu co nejvíce logicky souvisely nebo si naopak odporovaly. Tedy,

aby mezi nimi byl vztah. V této části jsem si uvědomila, že psaný text není obrázek, ve kterém je možné sledovat vzájemné vztahy mezi kódy, a přesto jsem chtěla tyto načrtnuté vztahy nějak uchopit a přiblížit. Často mi k tomu chyběla slova. Musím upřímně uznat, že i když jsem se snažila, již při přečtení prvních knih o roztroušené skleróze a jejím projevům a také na základě výše zmíněné praxe v Domově svatého Josefa v Žirči, kde jsem s lidmi hovořila, se mi hlavou honily odpovědi na výzkumnou otázku této práce. Také bych lhala, kdybych tvrdila, že jsem do rozhovorů šla zcela bez názoru na danou věc. Na základě praxe jsem měla určité povědomí o dopadech roztroušené sklerózy na partnerství či manželství osob s tímto onemocněním. Výsledné zjištění mě však v mnohém velmi překvapilo.

5.2 Zjištění a jejich interpretace

5.2.1 Sociální fungování nemocného

Výzkum ukázal, že sociální fungování bylo zásadně ovlivněno především tím, že všichni dotazovaní krátce po zjištění diagnózy byly nuceni odejít ze svého zaměstnání a přejít na invalidní důchod. V odpovědích se často opakoval tento jev: hned po zjištění diagnózy se dotazovaní snažili svoji nemoc tajit před spolupracovníky, především před zaměstnavatelem z důvodu obavy ze ztráty zaměstnání. S postupující nemocí však nebylo možné příznaky nemoci tajit a ve všech případech nebyl zaměstnavatel schopen podmínky upravit tak, aby daná osoba mohla pokračovat ve výkonu svého zaměstnání.

„Svoji práci jsem milovala, hlavně lidi, který jsem tam potkávala, byli jsme super parta, velká sranda. Zpočátku mi zas tak strašně nebylo, takže nebyl problém do práce chodit, pak to bylo horší, byla jsem hrozně unavená. Ženský v práci se mě často ptaly, co se mnou je, nechtěla jsem jim to říct. Pak to ale nešlo. Šla jsem teda za naší vedoucí a všechno jsem ji řekla. Řekla mi, že ji to moc líto, ale že nemá práci, kterou by mi mohla nabídnout...“

„No práce, ze začátku to šlo tam chodit, pak už ne. Popravdě jsem nečekal, že bych tam mohl dělat. Víte, v mojí práci je důležitá síla a tu jsem postupně ztrácel. Ale snažil jsem se tam zůstat co nejdýl, přece jenom chodil jsem tam rád, tak jsem to nikde neroztruboval, nikomu po tom taky nic nebylo, žejo. Pak jsem ale už teda musel zajít za mistrem. Věděl jsem, co mi asi řekne.“

„Odchod mě mrzel, protože přibyl čas na myšlení po čase na nemoc a její projevy, a to mi nahánělo strach. Ale věděl jsem, že to je správné, protože moje práce byla hodně náročná, především fyzicky. Proto jsem s oznámením své nemoci dlouho čekal a oznámil to asi za půl roku, co jsem se to dozvěděl. Bývalí kolegové mě hodně litovali, a to mi moc nepomáhalo, abych pravdu řekl.“

5.2.2 Partnerské vztahy

Z provedené analýzy vyplynulo, že vlivem postupující nemoci se velmi zásadně mění rovnováha mezi partnery. Dokud jsou oba partneři zdraví, vše je více vyvážené. Nemoc tuto rovnováhu zásadně změní, protože jejím vlivem se ze zdravého jedince stává jedinec oslabený. Dojde tedy ke změně zaběhnutého rytmu páru.

„Postupem času, jak se nemoc rozvíjela, stávala se manželka spíš opatrovnící než manželkou. Ale protože je zdravotní sestra, chovala se ke mně jako v nemocnici, což mě vytáčelo. Necítil jsem se jako manžel, já jsem nemohl nic dělat a ona musela všechno.“

„Hlavně mě mrzel pohled na manželku, která se po dlouhé práci musela věnovat ještě mně. Vždy mi pomáhala, ale věděl jsem, že toho má už dost. A já se na to musel koukat a neměl možnost jí nijak pomoci, nebylo a není jak.“

„Po čase mi vadilo, že jsem finančně závislá na svém manželovi a ještě to vědomí, že se to nikdy nezmění, ba spíše jen zhorší. On měl najednou na starosti všechno, i to, co jsem měla vždycky na starosti já: domácnost, děti, finance. Viděla jsem, že je toho na něj najednou moc.“

Ve výzkumu jsem zjistila, že respondentům nejvíce vadila změna role z partnera na pacienta. Z domácnosti se stala pečovatelská místnost a život páru a celé rodiny se jakoby zastavil a zacentroval se pouze jedním směrem: léčba a jak dál.

„Víte, postupem času už jsem byla alergická na rozhovory o mé nemoci, jakoby všichni zapomněli na to, co mě zajímalo předtím, o čem jsme se spolu bavili. Jako by byla důležitá jen ta nemoc a nic jiného. Potřebovala jsem se spíš odreagovat, zapomenout, odvést pozornost jinam. Hlavně moje matka se nedokázala bavit o ničem jiném, pořád mě litovala, to mě vážně štválo!“

„Všeobecně se pohled rodiny na mě změnil. Ze začátku mě hodně navštěvovali a snažili se mi pomoci. Mně přišlo, že jsem na obtíž a přidělávám jim zbytečnou práci, pořád to samé a dokola. Víte, bavili jsme se pořád o tom samém, žádná radost, nic nového, dost mě to vytáčelo. Já přece nejsem ta nemoc, já myslím pořád jako předtím.“

„Manžel špatně nesl péči o mou osobu, nedělalo mu dobře se na mě jen dívat nebo mi to aspoň tak připadalo. Moc se se mnou nebavil, nezajímal se o mě jako o osobu, ale jen o to, jestli něco nepotřebuju. Tehdy jsme na tom finančně hodně dobře, plánovali jsme si společnou dovolenou v Thajsku, že tam strávíme nějaký čas, klidně i delší, a spoustu jiných věcí. To už ale bylo pasé.“

Všichni dotazovaní uváděli, že vlivem nemoci se mění hodnoty obou partnerů. Do všeho vstupuje nejen nemoc, ale stejně tak i otázka, jak bude vypadat jejich společný život v budoucnosti a také, a to velmi výrazně, ekonomický faktor.

„Budoucnost se teď řešit nedá. S těmi penězi se dá jen přežít, abych vám řekl pravdu. Ted' mě zajímá jen, to co je teď, nic víc. Když si vezmu, co všechno jsem dělal předtím, je můj život chudší. Ale zase jsem klidnější, aspoň mně to tak přijde, neřeším kraviny.“

„Finanční situaci jsem nesla velmi špatně. Celý život jsem si vydělávala slušné peníze a nebyla závislá na svém manželovi. Dělalo mi proto problémy si o peníze manželovi říkat a on na to nebyl zvyklý.“

„No, pak se mi zdálo, že se život zastavil. Bylo to hrozně těžký, co dělat, popravdě jsem nevěděla, jak dál. Ze začátku jsem měla hodně odhodlání, pak jsem ho postupně ztrácela. Neviděla jsem žádný pevný bod v budoucnosti, co budu dělat, jak to s námi bude, co děti?“

Z výzkumu také vyplynulo, že nemoc zásadně mění osobnost nemocného. Někteří respondenti připouštějí, že se v partnerském vztahu naopak chovali trochu sobecky a vyžadovali od svého partnera nepřiměřenou péči.

„Chvilí jsem se choval jako blbec, postupně se snažím se s tím vyrovnat. Doktorři říkali, že se s tím musím naučit žít – tak žiju.“

„Hodně mě to změnilo. Už nejsem schopný vykonávat sporty, co jsem miloval, protože to prostě nezvládám. Působím teď i hodně smutně, říkají mi to ostatní. Takový jsem nebýval.“

„Řekla bych, že se celkově změnil můj vztah k manželovi, dost jsem se do sebe uzavřela. Nemůžu se tedy divit, že si manžel našel milenkou.“

Mé výzkumné šetření ukázalo, že zvládání nemoci funguje lépe tam, kde byl vztah po celou dobu trvání společného života hezký a po všech stranách funkční. Pokud k nemoci došlo v období partnerské krize, je způsob fungování různý. Na řešení společných partnerských problémů nezbyvá tolik času a partneři se navzájem oddalují.

„Měli jsme a máme spokojené manželství, takže se toho zase až tak moc nezměnilo – zatím.“

„Myslím si, že manželce můžu důvěřovat. Není to osoba, která by jen tak při takový těžkosti odešla pryč a nechala mě v tom. Ve vztahu se ale už neusmíváme, moc na to ani není nálada, takže jsme oba taková klubka nervů.“

„S manželem jsme měli celkem vyvážený vztah do té doby, než se nemoc naplno projevila. Hodně jsme se s manželem odcizili a postupně jsme se úplně odloučili.“

Moje výzkumné šetření ukázalo zajímavý fakt. Zvládání postupně zhoršující nemoci bylo u mnou dotazovaných osob různé. Manželství a partnerství u párů, kde roztroušenou sklerózou onemocněla žena, se u všech mnou dotazovaných respondentů rozpadla, tedy došlo k rozvodu. Pokud ale onemocněl muž, partnerství a manželství se podařilo udržet.

„Proč bych měl od manželky odcházet, když jsem ji slíbil, že s ní budu v dobrém i zlém. Manželka to má stejné.“

„Není to lehké, naopak. Omezující a stresující, ale pořád je to moje žena.“

„Když jsem se o rozvodech bavila s dalšími ženami v Domově, říkala jsem si, že nejsem výjimka, bohužel.“

Dotazované ženy se shodovaly v tom, že vidí jako hlavní příčinu rozpadu vztahu fakt, že svého partnera jako ženy již dostatečně nepřitahují a po sexuální stránce je neuspokojují. Z rozhovorů vyplynulo, že po čase velmi silně cítily, že jejich muž/partner chce žít se zdravou osobou.

„Nedivím se manželovi, že už ho na vozíku nepřitahuji... Je to ještě celkem mladý chlap a má život před sebou.“

„Když si to tak zpětně vezmu, celkem ho chápu, se mnou by neměl žádnou budoucnost, i když mě to mrzelo. On na tu péči o mě moc nebyl, pak už se moc se mnou ani nebavil. Pak se mi to ještě více zhoršilo a on už to vůbec nezvládal. Viděla jsem na něm, že už to takhle nepůjde dál, a potom si našel milenku.“

Mnohé ženy své bývalé partnery v rozhovorech „omlouvaly“ a vinu za rozpad vzájemného vztahu dávaly sobě a své nemoci a také přehnané potřebě po péči o jejich osobu. Dotazované ženy hovořily o tom, že jejich muži si v průběhu jejich nemoci našli novou partnerku a založili novou rodinu, nyní se nestýkají.

„Tak on byl hodně na sporty, furt jsme někam jezdili. V létě kola, v zimě lyže. Mně pak bylo hůř a hůř, on se o mě musel pořád starat a nezbyval mu čas na sebe. Snažili jsme se to řešit, to je jasný. Ale se mnou to moc nešlo, pořád jsem byla unavená.“

Říkala jsem mu, že může chodit sám, ale nechtěl. Pak se najednou odstěhoval, našel si jinou ženu. Popravdě se mu nedivím, se mnou by to nebyl moc život.“

„Manžel si našel mladou a zdravou milenkou a později s ní i založil novou rodinu. Už jsem ho několik let neviděla. Je mi líto, že to takhle dopadlo. Myslím si, že kdybych neonemocněla, bylo by všechno v pohodě. Měli jsme krásný vztah, ale chápu, že nechtěl strávit zbytek života se mnou.“

Naopak dotazovaní muži se ve svých výpovědích shodovali v tom, že cítí, že nemoc jejich vztah upevnila. Vzájemná vazba mezi partnery se posílila, potřebovali se více a projevy vzájemné lásky se zvyšovaly.

„Něco mně ta nemoc dala – trávíme spoustu času spolu – konečně.“

„Vím, že jí můžu stoprocentně věřit. Je to vlastně ukazatel pevnosti našeho manželství.“

„Náš vztah byl hezký ještě před nemoci, potom když jsem onemocněl a bylo to horší, byla se mnou. Přijde mi, že spolu trávíme víc času. Byly těžkosti, to je jasný, ale moje žena všechno zvládla. A bylo toho hrozně moc, práce, děti, a k tomu já a ta moje nemoc, moc jsem ji nepomáhal, nešlo to. Ale nějak jsme to zvládli a řekl bych, že jsme si mnohem blíž.“

5.2.3 Vztahy s dětmi

Výzkumné šetření ukázalo, že velmi problematický je pro nemocného vztah se svými dětmi. Mnozí dotazovaní uvádí, že pro své děti přestali být autoritou, necítili se jako rodiči a shodovali se na tom, že měli pocit, že se za ně jejich děti stydí. Se svými dětmi se velmi málo stýkají a jejich vztahy jsou problematické.

„Nechtěl jsem, aby na mě koukali jako na exota – museli jsme si pohovořit a vysvětlit si pojmy. Nesnáším hlazení apod. Ale viděl jsem, že to ode mě moc neberou, pořád jsem po nich něco chtěl, měly to se mnou těžký, velký starosti. Teď mě štve, že mě dcery navštěvují jen hrozně málo, jsem často sám, jen se ženou. Je o mě postaráno, to jako jo, služby fungují, ale jsou to pro mě vlastně cizí lidi, chybí mi moje děti.“

„Když jsem synovi nabídl, že se pro něho stavím s vozíkem, nechtěl. Když jsem se ho ptala proč, říkal mi, že půjde radši sám. Myslím, že se za mě stydí. Má to se mnou těžký, nedokážu fungovat jako normální rodič, proto mu možná až moc věcí odpouštím, a pak mi odsekává. Je to těžký.“

„Dcera péči nezvládá, je nervózní. Druhá si asi myslí, že když má ta druhá dům, musí se starat. Celkově se vztahy i mezi nimi zhoršily. Já už jim nic říct neumím,

neberou mě. Cítím se na obtíž. Muže nemám, radši si služby zaplatím nebo půjdu do ústavu, nechci přidělovat potíže.“

5.2.4 Sociální práce s lidmi s roztroušenou sklerózou

V úvodu této části interpretace dat bych ráda uvedla pár slov, které by bylo možné označit, jako jisté poselství, jež v sobě sociální práce skrývá pro osoby s roztroušenou sklerózou.

„Jsou pro mě hrozně důležité, dávají mi hrozně moc, setkávám lidi, nejsem sama, mám si s kým popovídat a nemám pocit, že bych obtěžovala.“

„Jinak bych byla sama, takto setkávám aspoň nějaké lidi, je mi tu dobře, doma to už nešlo. Tady mám pocit, že aspoň trochu žiju a nikoho neobtěžuju a nenudím se doma. “

„Manželka si může aspoň chvíli oddychnout, že jo a o mě je tu hezky postaráno, nemám si na co stěžovat, je dobře, že jsou.“

Z analýzy dat vyplynulo, že se mnou dotazované osoby domnívají, že sociální pracovník by nedokázal ovlivnit to, jakým způsobem se vyvine budoucnost páru. Na druhou stranu, většina z nich udává, že neměla o možnostech využívání různých možností sociálních služeb ponětí. Že je nikdo o možnosti jejich využívání neinformoval.

„Já si myslím, že nás by už nedokázal zachránit nikdo. Bylo to mezi námi špatný, možná jsme mohli využívat víc služeb, ale kolikrát jsem ani nevěděla, že nějaký takový jsou, že jo ale i kdyby jsme je využívali, šlo by to stejně do kopru.“

„Jestli by nám mohl pomoci sociální pracovník fakt nevím, nenapadlo mě se obracet na sociálního pracovníka, jako já si představovala, že takové věci ani neřeší, brala jsem to jako, že je to naše věc.“

„Řekl bych, že to, že jsme spolu s manželkou tu nejhorší fázi překonali, bylo tím, že jsme prostě chtěli, nebo já nevím, asi by Vám odpověděla lépe ona. Ale sociální služby využíváme až teď nedávno, tak tři roky dozadu a jsem za to rád, to jako jo, manželka si chvíli odpočine.“

5.2.5 Finance

Z mého výzkumu vychází, že pro osoby, které onemocněli roztroušenou sklerózou je finanční obohacení vlastním zapříčiněním velmi těžko dosažitelné, zejména při a po progresy nemoci. Zajištění dostatečných financí je tedy velmi obtížné.

Ze strany sociálního pracovníka je tedy pomoc velmi žádoucí. Jedná se zejména o pomoc během zařizování dávek a pomoc při hospodaření s penězi a také zajištění odlehčovacích pobytů. Všichni dotazovaní pobírali plný invalidní důchod a příspěvek na péči třetího nebo čtvrtého stupně.

„No tak jako, sociální pracovnice od nás ve městě mi pomohla se zařizováním dávek a taky mi pomohla zajistit pobyt tady v Domově. Za to jsem vážně hrozně vděčná, líbí se mi tu, ze začátku jsem sem nechtěla, a teď se mi kolikrát nechce ani domů.“

„Je fajn, že je tu někdo na koho se můžu obrátit. Já jsem se k sociální pracovnici dostala tak, že ke mně domů chodila charita a ty mi řekli, že by mi v mojí situaci mohla pomoci sociální pracovnice a domluvili mi s ní návštěvu, a když přišla, řekla mi o možnosti dávek, který teď беру a taky o možnosti pobytu v Žirči.“

„Já jsem neměl vůbec ponětí o tom, co bych mohl všechno pobírat a kdo všechno by mi mohl pomoci a taky mojí ženě, že jo, to je jasný, tý se to vlastně týká ještě víc. Pomohli mi hodně, peníze, pobyt tady a celkově ten přístup.“

Větší polovina respondentů vidí velký význam v sociálních dávkách, které pobírají. V jejich situaci jsou pro ně velmi důležité a jejich výše velmi ovlivňuje jejich život a život jejich rodiny.

„Díky těm penězům tu můžu být a jsem tu rád, takže díky za ně.“

„Já si nemůžu stěžovat, samozřejmě předtím jsme vydělávala mnohem víc, vlastně fakt o mnoho víc, ale kdybych ty peníze z dávek neměla, byl by ten skok mnohem větší, třeba bych tu nemohla být (v Domově).“

5.2.6 Pobyt v Domově svatého Josefa v Žirči

Všichni respondenti se shodují, že je pro ně pobyt v Domově velmi důležitý a jsou s ním po všech stránkách spokojení. Zejména respondentky, u kterých došlo k rozpadu jejich manželství, dávají pobytu v Domově mimořádný význam, cení si ho a často ho doslova nazývají svoji novou rodinou.

„To, že jsem tu, беру jako požehnání, přijde mi, že tu mám novou rodinu, jsem tu šťastná, fakt šťastná, víte, já se doma většinou nudím, mám špatnou náladu, a tak, tady mám kontakt s lidmi a program mi tu dělá vážně dobře.“

„Maminka má se mnou doma velkou práci, já jsem pak naštvaná, že se o mě musí starat a nevím, jak z toho ven, na pobyt tady se vždycky už dlouhou dobu dopředu těším. Mamča si odpočine a já se tu cejtím jako doma. Kdyby to šlo, byla bych tu furt, i nemoc se mi vždycky zlepší.“

„Já si život bez tady toho Domova nedokážu představit, v normálním světě, víte jak to myslím, se prostě necítím. Tady jsem šťastná, celkově i veselejší.“

5.2.7 Zkušenost se sociálními pracovníky

Špatná komunikace či jiné negativní aspekty práce sociálního pracovníka s klienty může velmi špatně ovlivnit život nemocného a tato skutečnost se pak může celkově odrazit v důvěře v sociální práci jako takovou.

Větší polovina respondentů uvedla, že se během svého života setkala se sociálními pracovníky, se kterými byla během jejich spolupráce velmi spokojená. Velmi si váží toho, že se k nim chovali přátelsky a profesionálně. A s problémy, s kterými se na ně obraceli, jim dokázali pomoci.

„Paní X se ke mně chovala vážně skvěle, všechno mi zařídila a hezky se mi s ní povídalo, třeba jen tak, nespěchala, neměla jsem pocit, že ji obtěžuji.“

„Víš no, bylo super, že tu byl někdo, s kým jsem si mohl povídat i o běžném životě, pan X je vážně profík, skoro nic jsme nemusel dělat, moc mi pomohl.“

„Já jsem si původně myslel, že sociální pracovník řeší jiné věci, nevím, kde jsem na to přišel, ale myslel jsem si, že řeší jen děti, víte, co myslím, hodně to bylo v televizi. Ale moc mi pomohl, jsem rád, že něco takového je.“

Někteří respondenti však přiznávají, že se setkali i s přístupem, který profesionální nebyl. Setkávali se s povýšeným, strohým a odmítavým přístupem.

„Nebavili se se mnou vůbec o životě, jen úřednický věci, jako že, měla jsem pocit jako že, ty seš nemocnej, s tebou se víc bavit nechci.“

„Paní X působila hodně arogantně, skoro se na mě ani nedívala, jen počítač, koukala na mě srkz prsty, žádné otázky, můj život ji asi vůbec nezajímal. Ještěže jsem se pak dostala k paní Y, to je uplný opak.“

5.3 Celkové shrnutí analýzy dat, diskuze

Ve své bakalářské práci jsem si stanovila čtyři cíle výzkumu. V následujících řádcích ke každému z nich uvedu, k jakým výsledkům jsem ve svém výzkumném šetření v souvislosti s nimi došla.

Cíl 1: Zjistit vliv RS na osobní a sociální fungování nemocného.

Z výzkumu jasně vyplynulo, že roztroušená skleróza velmi výrazně zasahuje do života jedince, postupně se dotýká všech sfér jeho života. Ovlivňuje nejen možnost

seberealizace v zaměstnání, kdy v drtivé většině případů musí nemocný opustit svoji práci z důvodů nemožnosti upravení pracovních podmínek. Ale zejména ovlivňuje partnerské vztahy a celkový chod rodiny. Je jasné, že zvládání nemoci, zejména při její progresi je velmi obtížné nejen pro nemocného, ale také pro jeho partnera, na kterého je vyvíjen velký tlak. Vstup této nemoci do partnerství je z velké části o síle osobnosti, o psychice a o lásce k tomu druhému.

Cíl 2: Vliv RS na situaci rodiny/páru.

Pro mě velmi překvapivým výsledkem výzkumu byl fakt, že vztahy všech žen, se kterými jsem vedla rozhovor, se rozpadly. Přesně opačný výsledek byl u mužů, tam se vztahy podařilo udržet. Mým možným vysvětlením tohoto výsledku je známý psychologický fakt, který říká, že žena dokáže ustát lépe dlouhodobý stres. Muž zvládá naopak lépe krátkodobý stres. Roztroušená skleróza je nemoc, která má velmi často dlouhodobý a zhoršující se průběh, pro muže může být tedy těžší tento dlouhodobý stres vydržet. Dotazované ženy hovořily o tom, že cítí, že ony byly ve vztahu tím „tahounem a držákem“, na kterého se jejich partner spoléhal. Po tom, co ony vlivem nemoci již nemohly tuto roli vykonávat, a vškeré záležitosti, které měla na starost žena, přejdou na ně, tento tlak nevydrží.

Výzkum ukázal, že nemoc nemusí znamenat jen zkázu partnerského vztahu, může jej naopak posílit a prohloubit. Objevují se nové vztahové a životní hodnoty. Dotazovaní často hovořili také o tom, že díky nemoci získali jakýsi životní nadhled, pokoru a vnitřní moudrost, které by jinak v běžném životě nebyli schopni dosáhnout. Po fázi „šoku“ se v nemocném zmobilizují síly, o nichž dotyčný ani nevěděl, že v sobě má.

Velmi problematický se jeví vztah nemocného roztroušenou sklerózou se svými dětmi, setkávají se často s odmítavým postojem, kdy se děti nechtějí o svého rodiče starat či se za něho stydí. Také z výzkumu vyplynulo, že nemocný rodič velmi intenzivně vnímá, že nemůže být svému dítěti „normálním“ rodičem a z tohoto důvodu svému potomku některé věci promine či přehlídí.

Cíl 3: Zjistit hlavní příčiny rozpadu partnerství u osob s RS.

U mnou dotazovaných respondentů se rozpadla pouze ta partnerství (manželství), kde roztroušenou sklerózou onemocněla žena. Dotazované respondentky dávaly hlavní příčinu rozpadu jejich vztahu tomu, že jako ženy přestaly být pro svého muže dost atraktivní a po sexuální stránce jim nebyly dobrými partnerkami. Také často

uváděly, že k odcizení docházelo i kvůli tomu, že vlivem nemoci nemohly se svým protějškem sdílet aktivity a koníčky, které před nástupem nemoci běžně společně provozovali a které je v určitém smyslu spojovaly. Dotazované ženy se tedy z role partnerky/manželky dostaly do role nemocné ženy, o kterou je třeba pečovat a se kterou již není možné vést takový život, na jaký byl partner zvyklý. Dotazované ženy často uváděly, že na svém partnerovi viděly, že vztah s nimi je nečiní šťastným a že jejich muž touží po životě se zdravou ženou.

Pro mě bylo lehce překvapivým zjištěním, jak dotazované ženy vnímaly odchod svého partnera. Velmi často svého muže omlouvaly a jejich odchod dávaly za vinu sobě a své nemoci. Ani u jedné z dotazovaných žen jsem nezaznamenala náznak hněvu, spíše jsem vnímala, že ženy mají pro jednání svého partnera pochopení.

Cíl 4: Možnosti intervence ze strany sociálního pracovníka.

Respondenti se domnívali, že sociální pracovník a sociální služby nejsou schopny „zachránit“ vztah osoby s roztroušenou sklerózou a jeho partnerem. Přesto je jasné, že sociální práce hraje v životě nemocného velmi důležitou roli. V některých případech dané osobě nahrazuje i rodinu a zprostředkovává nemocnému jedinci sociální kontakty, které vlivem nemoci ztratil. Často dotazovaní hovořili o tom, že se zase cítí šťastní a mezi svými lidmi, kteří jim rozumí. Nevnímají tak intenzivně svoji nemoc a cítí se být „normální“, protože zde jsou všichni na relativně stejné úrovni.

Důležitost spolupráce sociálního pracovníka s jedincem s roztroušenou sklerózou se nachází také v pomoci se zařizováním dávek, které jsou pro tyto osoby velmi důležité, vzhledem k tomu, že vlivem nemoci nemohou pracovat a tím si zajistit finance vlastními silami. Finance plynoucí z dávek tedy velmi pozitivně ovlivňují život jedince a celé jeho rodiny.

Z mého výzkumného šetření, kromě výše uvedeného, jasně vyplynulo, že nemocní roztroušenou sklerózou si cení na spolupráci se sociálním pracovníkem především jeho profesionálního a lidského přístupu a také komunikace, která se netýká pouze nemoci a dávek, ale i prostého hovoru o životě. Myslím si, že tento výsledek výzkumu by mohl být pro sociální pracovníky velmi zajímavý, protože ukazuje, jak mnoho záleží na našem přístupu. Často se totiž může zdát, že nejdůležitější je pro klienta zajistit mu například dávky a jiné věci, ale ve skutečnosti to, co lidem nejvíce

pomáhá je naše lidskost, naslouchání a upřímný zájem. Velmi mě překvapilo, že klienti si způsobu naší komunikace všímají více, než se zdá.

Za velmi zajímavý a přínosný výsledek pro sociální pracovníky považuji zjištění o tom, jaké předsudky o sociální práci a sociálnímu pracovníku stále přetrvávají ve společnosti. Povědomí o možnostech sociální práce je mezi lidmi stále různé. Velmi často netuší, jak moc by jim v jejich situaci mohl pomoci a co všechno je v jeho kompetenci. V myslích lidí často velmi silně zůstávají zakořeněné mylné předsudky o možnostech a rozsahu jejich práce.

5.4 Limity výzkumu

Jako velmi determinující skutečnost pro výsledky svého výzkumu vnímám nízký počet účastníků a místo, kde jsem rozhovory vedla. Mého výzkumného šetření se zúčastnilo šest respondentů, tři ženy a stejný počet mužů. Výzkum jsem vedla v Domově svatého Josefa v Žirči, některé výsledky mohou být touto skutečností ovlivněny. Domnívám se, že pro přesnější objasnění problematiky dopadu roztroušené sklerózy na partnerské vztahy by bylo vhodné vést rozhovor i mimo Domov s větším počtem respondentů. Také připouštím, že při zpracování rozhovorů-vyprávění jsem, i přes snahu o objektivní náhled, mohla být nezáměrně subjektivnější, což se mohlo promítnout i do celé této práce.

5.5 Doporučení pro praxi

Na základě zjištěných a konstatovaných poznatků bych jako možné doporučení pro praxi viděla ve zlepšení povědomí o sociální práci a o sociálních pracovnících. Myslím si, že kdyby nemocní roztroušenou sklerózou měli ucelenější a jasnější představu o tom, co jim sociální práce a sociální pracovníci mohou poskytnout a zprostředkovat, mohl by se zmírnit tlak na pečující partnery, což by mohlo významně snížit riziko odcizení a následného rozvodu.

Také si myslím, že je velmi důležité stále pracovat na přístupu sociálních pracovníků ke svým klientům. Aby jejich profesionální práce a komunikace přispívala k co největší důvěře v sociální práci.

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se snažila najít odpověď na to, jaké jsou dopady roztroušené sklerózy na partnerské a mezilidské vztahy osob s tímto onemocněním. A také jsem chtěla přijít na to, jak bych já z pozice sociálního pracovníka mohla přispět ke zmírnění dopadů této nemoci na život nemocného jedince a jeho rodiny. Některé výsledky výzkumu mě trochu překvapily, zejména pro mě bylo velkým překvapením, když někteří lidé, se kterými jsem vedla rozhovor, dokázali vnímat svoji nemoc jako dar. Jako něco, co je duševně posunulo a neskutečně vnitřně posílilo. Nemoc jim dala jakýsi životní nadhled a pokoru. Přitom některým jedincům vzala roztroušená skleróza vše, na čem dosud pracovali a čemu věřili. Perspektivní zaměstnání, možnost sportovat či trávit volný čas podle svého uvážení a v některých případech vedla i k rozpadu partnerského vztahu.

Velmi mě potěšilo, když mé výzkumné šetření ukázalo, že některé partnerské vztahy vzniklá nemoc naopak vzájemně utužila, posílila a prohloubila. Také jsem si, během práce na výzkumu uvědomila, že jako sociální pracovník mohu těmto lidem pomoci více, než jsem si myslela. A že moje profesionální a dobrá práce může mít přímý vliv na kvalitu jejich života a života jejich blízkých.

Po každém rozhovoru, který jsem vedla s nemocnými roztroušenou sklerózou, jsem cítila zvláštní pocity lítosti a smutku a také trochu viny. Sama sebe jsem se ptala, zda si svého zdraví dostatečně vážím, zda ho vnímám, jako své největší bohatství, které mám, jak tomu dozajista je. Také jsem si říkala, zda jsem Bohu dostatečně vděčná za to, že mi dává zdraví a sílu, že si můžu svobodně zvolit, kam půjdu či co budu dělat. Zatímco lidé, se kterými jsem hovořila se většinou bez pomoci jiné osoby, ani nepohnou. Trochu jsem se styděla, že takový dar přehlížím. Až ve chvíli, kdy jsem sama o zdraví na chvíli přišla, uvědomila jsem si, že není v životě nic důležitějšího než být zdrav.

PRAMENY

Monografie

- Výběr aktualit a zajímavostí z kongresu Multiple sclerosis management 2014: Raising expectations. (2014). Praha: AT Mediprint s.r.o.,
- BAŠTECKÁ, B. a kolektiv. (2009) *Psychologická encyklopedie: aplikovaná psychologie*. Praha: Portál.
- BURNFIELD, A. (1998). *Můj život s „ereskou“*. Praha: Unie Roska.
- DISMAN, M. (2005). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
- FIEDLER, J. a kolektiv. (2015). *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen.
- HAVRDOVÁ, E. (2002). *Roztroušená skleróza*. Praha: Triton.
- HAVRDOVÁ, E. (2005). *Roztroušená skleróza – farmakoterapie pro praxi*. Praha: Maxdorf.
- HAVRDOVÁ, E. a kol. (2006). *Je roztroušená skleróza váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska,
- HAVRDOVÁ, E. a kolektiv. (2013). *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta.
- HAVRDOVÁ, E. et al. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vydání. Praha: Galén.
- HENDL, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- JANKOVSKÝ, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton.
- KRHUTOVÁ, L. (2013). *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- LENSKÝ, P. (1996). *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska.
- MATOUŠEK, O. (2003). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- MATOUŠEK, O. (2003). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.
- MATOUŠEK, O. a kol (2001). *Základy sociální práce*. Praha: Portál.
- MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ P., KOLÁČKOVÁ J. (2005). *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál.
- MOŽNÝ, I. (2011). *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- MPSV.(2015). *Průručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.
- MUSIL, L. (2004). *Ráda bych vám pomohla, ale*. Brno: Marek Zeman.
- NAKONEČNÝ, M. (2003). *Úvod do psychologie*. Praha: Academia.

- NOVOSÁD, L. (2011). *Lidé s tělesným postižením*. In MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- NOVOSÁD, L. (2000). *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- NOVOSÁD, L. (2001). *Základy speciálního poradenství: uvedení do školního poradenství a poradenství pro jedince se zdravotním či sociálním znevýhodněním*. Liberec: Technická univerzita.
- NOVOSÁD, L. (2006). *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR: uvedení do problematiky*. Liberec: Technická univerzita.
- NOVOSÁD, L. (2008). *Východiska a principy poskytování odborného sociálního poradenství osobám se zdravotním postižením*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené.
- NOVOSÁD, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. (2005). *Předprofesní a profesní příprava zdravotně postižených*. Brno: Masarykova univerzita.
- OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. (2008). *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Brno: Masarykova univerzita.
- PAULÍNOVÁ, L. (1998). *Psychologie pro tebe*. Praha: Informatorium.
- PRAŠKO, J. a kolektiv. (2010). *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- RENOTIÉROVÁ, M., LUDVÍKOVÁ, L. a kol. (2003). *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- SKARUPSKÁ, H. (2010). *Sociální psychologie (Základy sociální práce ve vztahu ke klientovi)*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- SOBOTKOVÁ, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001.
- STEINEROVÁ, A., KÖVARI, M. (2012). *Komplexní terapeutický pohled pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Brno: Grifart.
- TALÁB, R. (2014). *Víte, co je roztroušená skleróza?* Olomouc: Solen, 2014.
- VÁGNEROVÁ, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- VOTAVA, J. a kolektiv. (2003). *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003.

Časopisy

iROSKA (2015). *Unie Roska – Česká MS společnost*, č. 1. S 19

iROSKA (2015). *Unie Roska – Česká MS společnost*. č. 4., s. 28

iROSKA (2016). *Unie Roska – Česká MS společnost*. č. 1., s. 36-8

NOVOSÁD, L. (2006). Zákon může prospět i zdravotně postiženým. *Sociální práce/Sociální práce*, č. 3, s. 54-5

Internetové zdroje

Aktivní život (2016): Zajímavé tipy [online]. Dostupné 6. 7. 2016 z <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2016): Zákon o sociálních službách [online]. Dostupné 6. 7. 2016 z http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

Nadační fond Impuls (2016): Nadační fond Impuls [online]. Dostupné 6. 7. 2016 z http://www.multiplesclerosis.cz/nadacni_fond

Sdružení mladých sklerotiků (2015): O sdružení [online]. Dostupné 6. 7. 2016 z <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-sdruzeni/>>

Unie Roska (2016) Poslání a cíle [online]. Dostupné 12. 8. 2016 z <http://www.roska.eu/o-nas/poslani>>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Kurtzkeho škála disability

Příloha B: McDonalдова kritéria z roku 2010

Příloha A: Kurtzkeho škála disability

Stupnice má rozpětí 0–10 a šířka každého intervalu je 0,5 bodu.

0. stupeň - bez potíží, neurologický nález normální

1. stupeň - potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu

2. stupeň - potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález

3. stupeň - postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků

4. stupeň - postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby

5. stupeň - postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná

6. stupeň - hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných prací a) bez pomoci druhé osoby, b) s pomocí druhé osoby

7. stupeň - hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována

8. stupeň - ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomocí, soběstačnost

9. stupeň - zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

10. stupeň - úmrtí v důsledku RS (Lenský, 1996).

Příloha B: McDonaldova kritéria z roku 2010

Kritická kritéria (ataky)	Objektivní klinický průkaz (léze)	Další údaje potřebné ke stanovení diagnózy
2 nebo více	Objektivní klinický průkaz ≥ 2 lézí nebo objektivní klinický průkaz 1 léze s přijatelným anamnestickým průkazem předchozí ataky	Žádné. Klinická symptomatika stačí; další doklady jsou žádoucí, musí být v souladu s RS.
2 nebo více	Objektivní klinický průkaz 1 léze	Diseminace v prostoru nebo další klinická ataka v jiné lokalizaci v CNS.
1	Objektivní klinický průkaz ≥ 2 lézí	Diseminace v čase nebo druhá klinická ataka.
1	Objektivní klinický průkaz 1 léze	Diseminace v prostoru nebo další klinická ataka z jiné lokalizace v CNS a zároveň diseminace v čase nebo druhá klinická ataka.
0 (progrese od počátku)		Rok progrese nemoci a nejméně dvě následující kritéria: Diseminace v prostoru DIS v mozku prokázaná pomocí ≥ 1 T2 léze v periventrikulární, juxtakortikální nebo infratentoriální oblasti; DIS v míše prokázaná pomocí ≥ 2 T2 lézí nebo pozitivní mozkomíšní mok.

(Taláb in Havrdová, 2013)