

Filozofická fakulta univerzity Karlovy v Praze

Katedra sociální práce

obor: sociální práce

kombinované studium

Vedoucí práce: PhDr. Daniela Vodáčková

Oponent: PhDr. Olga Havránková

Bakalářská práce

**Průzkum psychosociálních potřeb u lidí nemocných roztroušenou
sklerózou**

(oblast Sedlčansko)

**The research of psychosocial needs of people with multiple
sclerosis**

(Sedlčany region)

Poděkování:

Mé poděkování patří všem, kteří mi pomáhali při tvorbě mé bakalářské práce, v první řadě vedoucí práce PhDr. Daniele Vodáčkové za její vlídný přístup a cenné rady. Dále všem, kteří se se mnou podělili o své zkušenosti, poskytli mi důležité informace a doporučení. Všem, kteří mi byli nápomocni nejen při tvorbě mé bakalářské práce, ale i po celou dobu mého studia na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne

.....

podpis

Anotace:

Cílem práce je zaměřit se na osoby spojené s diagnózou Roztroušené sklerózy mozkomíšní. Soustředit se na jejich psychosociální potřeby a možnosti jejich uspokojení v oblasti, kde žijí a pracují.

Součástí výzkumu je porovnání těchto možností v regionálním i celostátním měřítku. Práce je zaměřena na jednotlivé kazuistiky konkrétních osob léčících se s touto nemocí.

The aim of this thesis is to focus on persons associated with the diagnosis of multiple sclerosis, their psychosocial needs and possibilities of their satisfaction in the area where they live and work.

The comparison of these options is the part of the research. Thesis is focused on individual case studies of specific persons recovering with this disease.

Klíčová slova:

roztroušená skleróza, nemoc, Sedlčansko, zdraví, sociální služby, pomoc

Multiple sclerosis, disease, Sedlčany, health, social services, help

Resumé:

Tato práce analyzuje potřeby sociálních služeb pro lidi léčící se s Roztroušenou sklerózou mozkomíšní se skutečnou nabídkou sociálních služeb na Sedlčansku.

Současně se zabývá možnostmi dostupnosti do odborných zdravotnických zařízení i zařízení sociálních služeb v daném regionu. Sleduje nejen rozvoj v oblasti sociálních služeb, ale i změny v oblasti sociálních dávek a pomoci pro osoby zdravotně postižené.

Po porovnání s nabízenými, využívanými a plánovanými službami docházím v závěru práce ke zjištění, že tato oblast sociálních služeb pro lidi nemocné Roztroušenou sklerózou není zcela naplněna. Sociální služby v dané oblasti jsou zaměřeny především na seniory, mentálně a psychiatricky zdravotně postižené občany a rodiny s dětmi.

This thesis analyzes needs of social services for people recovering from multiple sclerosis with a real offer of social services in Sedlčany.

It deals with the possibilities of access to specialized medical facilities and social services facilities in the region at the same time. It monitors not only the development of social services, but also changes in social benefits and assistance to persons with disabilities.

The conclusion brings me to a finding that the area of social services for people with multiple sclerosis patients is not completely full, after comparison with the offered, used by and planned services. Social services in this area are primarily focused on the elderly, psychiatric and mentally handicapped people and families with children.

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod | 9 |
| 1 Obecná část | 10 |
| 1.1 Roztroušená skleróza /sclerosis multiplex/ | 10 |
| 1.1.1 Roztroušená skleróza – definice | 10 |
| 1.1.2 Roztroušená skleróza – onemocnění CNS | 10 |
| 1.1.3 Roztroušená skleróza – příčiny vzniku | 11 |
| 1.1.4 Roztroušená skleróza – průběh | 12 |
| 1.1.5 Roztroušená skleróza – příznaky | 13 |
| 1.1.6 Roztroušená skleróza – diagnostika | 13 |
| 1.1.7 Roztroušená skleróza – léčba | 14 |
| 1.2 Sociální služby pro osoby zdravotně postižené /OZP/ – legislativa | 17 |
| 1.2.1 Zákon o sociálních službách | 17 |
| 1.2.2 Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením | 19 |
| 1.2.3 Invalidní důchod | 21 |
| 1.2.4 Lázně | 22 |
| 1.2.5 Oblast Sedlčanska z pohledu nemocného RS | 24 |
| 1.2.6 Sociální služby pro osoby zdravotně postižené /OZP/ – Sedlčansko | 26 |
| 1.3 Neziskové organizace pro nemocné RS – celorepublikové | 30 |
| 1.3.1 Unie Roska | 30 |
| 1.3.2 Nadační fond Impuls | 30 |
| 1.3.3 Ceros, Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou, o.p.s. | 31 |
| 1.3.4 SMS – Sdružení mladých sklerotiků | 31 |
| 1.3.5 Domov sv. Josefa | 32 |
| 2 Praktická část | 33 |
| 2.1 Předmět výzkumu | 33 |

| | | |
|-------|---|----|
| 2.2 | Struktura výběru | 33 |
| 2.3 | Metody výzkumu..... | 33 |
| 2.3.1 | Metoda řízeného individuálního rozhovoru | 33 |
| 2.3.2 | Metoda pozorování | 34 |
| 2.3.3 | Metoda – studium dokumentu | 34 |
| 2.4 | Vlastní výzkum | 37 |
| 2.4.1 | Shrnutí výsledků výzkumu..... | 49 |
| 2.4.2 | Diskuse | 50 |
| | Závěr..... | 53 |
| | Seznam použité literatury a odborných pramenů | 54 |
| | Seznam příloh..... | 56 |

Seznam zkratk

MKN – mezinárodní kvalifikace nemocí

RS – roztroušená skleróza mozkomíšní

CNS – centrální nervový systém

MRI – vyšetření magnetickou rezonancí

CT – vyšetření výpočetní tomografií

OZP – osoba zdravotně postižená

DPS – Dům s pečovatelskou službou

Úvod

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na lidi, kteří se léčí s nemocí s diagnózou G35 dle MKN¹. Tato diagnóza je Roztroušená skleróza mozkomíšní (dále jen RS).

Téma jsem zvolila z více důvodů. Stále častěji se o této nemoci hovoří v médiích, v různých televizních diskuzích a dokumentárních pořadech, ale hlavně stále častěji se s ním setkávám v reálném životě kolem sebe. Zdá se však, že mnoho lidí nemá povědomost, o jaké onemocnění se vlastně jedná, čeho se týká a co postihuje.

Lidi s RS se řadí do skupiny osob se zdravotním postižením. Mají specifické potřeby, které lze uspokojovat pomocí různých sociálních služeb.

Cílem mé bakalářské práce je nejdříve se zaměřit na některá fakta doprovázející toto chronické onemocnění v návaznosti na důležitost právě uspokojení v psychosociální oblasti. S tímto chci zdůraznit význam nejen rodiny, ale i systému sociálních služeb se zaměřením na rezortní pojetí. Problematika služeb pro zdravotně postižené, tedy i pro osoby léčící se s RS, se zabývá v mé práci analýzou registrovaných sociálních služeb v oblasti Sedlčanska. Sleduje místní a typovou dostupnost v daném regionu.

V této souvislosti chci ve své práci uvést i možnosti sociálních služeb pro nemocné s RS v celorepublikové působnosti.

V praktické části mé práce se chci věnovat problematice RS z pohledu samotných nemocných. Metodou řízeného individuálního rozhovoru a metodou pozorování se chci dozvědět o konkrétních potřebách konkrétních lidí trpících touto nemocí, žijících v dané oblasti a o možnostech uspokojení těchto potřeb. Dotazování je samozřejmě anonymní. Osobní údaje o lidech, kteří mi poskytli cenné informace pro moji práci, nebudou nikde zveřejněny. Struktura výběru je situovaná na rozdílné věkové skupiny, na různou dobu léčby a specifické sociální postavení.

V souvislosti s touto analýzou jsem metodou studium dokumentů, získala informace o plánování sociálních služeb na Sedlčansku v letech 2010 – 2013.

¹ Mezinárodní kvalifikace nemocí

1 Obecná část

1.1 Roztroušená skleróza /sclerosis multiplex/

Roztroušená skleróza mozkomíšní - jak se odborně tato nemoc nazývá - je nemoc, o které má většina laické veřejnosti představu, že se jedná o stařeckou zapomnětlivost, zmatečnost, tělesné či mentální postižení spojené s životem na invalidním vozíku.

1.1.1 Roztroušená skleróza – definice

„Roztroušená skleróza (RS) je onemocnění centrálního nervového systému (CNS), v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a při němž dochází jednak k postižení myelinu, jednak k poškození axonů. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu u RS.“ (Havrdová, 2002)²

1.1.2 Roztroušená skleróza – onemocnění CNS

Jedná se tedy o zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, tzn. postižení míchy a mozku. Konkrétně poškození pochvy nervových vláken i vláken samotných. Toto negativně ovlivňuje řízení celé řady psychických, mentálních i tělesných funkcí.

Autoimunitní onemocnění znamená, že imunitní systém napadá vlastní tkáň organismu.

Bílá hmota mozku i míchy je zasažena mnohočetnými ložisky rozpadu myelinu. Myelin je tuková substance, která obaluje a chrání nervová vlákna v CNS. Následkem rozpadu myelinu je zpomalení až postupné přerušování vedení nervových impulsů. Ve tkáni se tvoří tzv. „plaky“, které se hojí tuhou jizvou z gliových buněk. Ztráta vláken postihuje mnohé funkce těla. Může dojít i k trvalé invaliditě.

Tímto se nám i lépe pochopí název nemoci. Slovo „skleróza“ pochází z řeckého „skleros“, což znamená tuhý, tedy zjizvená tkáň po zánětu.

„Roztroušená“ je ve významu různě roztroušená zánětlivá ložiska v CNS. Vytváří plaky a léze o různé velikosti. Vyskytují se různě v bílé hmotě mozku a míchy a způsobují rozpad myelinových pochev. Imunitní systém ničí myelin, protože jej považuje za škodlivý – organismu cizí. Postupně zanikají nervová vlákna. Dochází k narušení či dokonce omezení některých funkcí těla – zrak, pohyb, řeč, rovnováha, soustředění apod.

² Obrázky nervových vláken a mozku nemocného RS tvoří Přílohu č. 1 této práce

Vědci se původně domnívali, že myelin již není schopen obnovy. Poslední vědecké výzkumy prokázaly znovuoobnovení myelinu. Není ale již tak silný. Znamená to, že vedení impulsů je obnoveno, je však pomalejší.

1.1.3 Roztroušená skleróza – příčiny vzniku

Není přesně známa příčina onemocnění.

Jak jsem již dříve uvedla, RS je autonomní onemocnění. Znamená to, že imunitní systém napadá vlastní tkáň organismu. Příčinou takového útoku může být např. traumatický stres, genetické dispozice, porucha metabolismu tuků, nezhoubný nádor míchy, alergie na lepek či přemnožení kvasinek v těle nebo nedostatek vitamínu B12. Často nemoc bývá vyvolána jako důsledek virové infekce. Jako jedna z možných příčin se uvádí i nadměrné množství rtuti nebo olova v těle.

Studie uvádí, že tato nemoc se vyskytuje nejvíce ve středních, chladnějších zeměpisných šířkách.

Dle epidemiologického výzkumu je v České republice největší výskyt RS v severní části země. Z tohoto může být zřejmé, že vliv na vznik RS má i životní prostředí, které se právě v této oblasti republiky zhoršuje.

RS jsou častěji postiženy ženy než muži.

Přestože asi u 80% pacientů léčících se s RS není tato nemoc diagnostikována v jejich nejbližším příbuzenstvu a dá se říci, že nejde striktně o dědičnou nemoc, zkoumají lékaři pomocí molekulární genetiky genetické znaky vyskytující se u pacientů s RS častěji než v ostatní populaci.

Na vzniku RS se podílí nejvíce imunitní systém.

Z daného tedy vyplývá, že geny podílející se na rozvoj této nemoci souvisí s obranným systémem organismu.

V oblastech s vysoce znečištěným prostředím mají lidé sníženou obranyschopnost organismu.

Další příčinou vzniku RS mohou být tzv. retroviry. Jedná se o viry, které vedou k „viditelnému“ onemocnění až po mnohaleté „neviditelné“ přítomnosti v organismu.

1.1.4 Roztroušená skleróza – průběh

RS probíhá velmi různorodě.

Někteří pacienti prožívají poměrně mírné relapsy tj. zhoršení příznaků s delšími meziobdobími bez znatelných příznaků nazývajících se remise.

U dalších pacientů mohou zanechat závažná vzplanutí až trvalé následky. Nedochází již k dalším potížím či zhoršení stavu.

U nejtěžších pacientů dochází od prvního záchvatu k těžkému zhoršování. Může vést již ve středním věku k trvalému upoutání na lůžko a k inkontinenci.

V jiných případech může dojít k jedné atace a nemoc o sobě nedá dlouhý čas vědět.

RS je nemoc nevyléčitelná. Lze ji však léky dobře kontrolovat.

Průběh nemoci se dělí na benigní a maligní. První skupinu tvoří pacienti s malou frekvencí atak a minimálním postižením po dlouholetém trvání nemoci. Naopak druhou skupinou jsou pacienti s častými a těžkými atakami. Jejich úzdrava je minimální. U této skupiny velice narůstá invalidita.

RS se podle průběhu dělí do čtyř skupin.

Do první skupiny patří lidé s nejčastější formou RS. Většinou tímto typem RS začíná. Nemocný má na začátku velmi malé potíže. Necítí potřebu navštívit lékaře. Následuje další těžší ataka. Po atakách následuje částečná úzdrava tj. remise.

V tomto stádiu může proběhnout pouze jedna ataka a nemoc se dlouho let neprojeví. Právě toto období je pro nemoc dobře ovlivnitelné léky. Jedná se o stádium remitentní – relabující.

Dalším stádiem je stádium sekundárně chronicko-progresivní. U pacientů může dojít k určitému trvalému postižení. Vznikají určité znaky invalidity, které nemusí pacienta omezovat. I v tomto stádiu lze žít normálním životem a pracovat. Toto stádium lze hůře ovlivnit léky. Je proto nutné dbát na správnou životosprávu. Důležité je také cvičení. Může zachovat a podpořit některé pacientovy schopnosti jako např. pohyblivost.

Předposlední forma RS se nazývá primárně progresivní. Postihuje lidi, kteří onemocněli v pozdějším věku. Ataky v tomto stádiu nejsou příliš výrazně odděleny remisemi. Nemoc v tomto stádiu je těžko ovlivnitelná léky.

Poslední stádium se jmenuje relaxující – progresivní. Jedná se naštěstí o vzácnou formu RS. Je nejhůře léčitelné. Dochází k častým, silným atakám, po nichž nenastává žádná nebo malá úzdrava.

1.1.5 Roztroušená skleróza – příznaky

Častými příznaky je mravenčení a snížení citlivosti postihující hlavně ruce a nohy. S touto nemocí je spojena porucha koordinace pohybů, omezená pohyblivost.

Nezřídka se objevuje u pacientů nystagmus či vidění dvojmo. Jedním z prvních příznaků RS bývá zánět očního nervu.

S nemocí RS je spojeno časté zadržávání, komolení slov, špatná výslovnost.

Pacient bývá často, téměř neustále unaven.

Příznaky RS se dělí na primární, sekundární a terciární. U primárních příznaků dochází k poškození myelinu. Úspěšně se dají kontrolovat léčbou. Vhodná je i rehabilitace. Sekundární příznaky vznikají na základě komplikací primárních symptomů. Dochází např. k dysfunkci močového měchýře vedoucí k zánětu močových cest. Může dojít k proleženinám při paralýze. Řídnutí kostí /osteoporóza/ může způsobit časté zlomeniny apod. U terciárních příznaků se jedná o společenské, pracovní a psychologické komplikace primárních a sekundárních příznaků. Do všech tří skupin příznaků patří deprese.

1.1.6 Roztroušená skleróza – diagnostika

K diagnostice RS se využívají speciální vyšetření. Tato vyšetření jsou schopna prokázat poškození nervové tkáně.

Jedná se např. o:

- vyšetření mozkomíšního moku
- evokované potenciály zrakové, sensorické a sluchové
- počítačová tomografie
- nukleární magnetická rezonance

K přesné diagnostice je potřeba kombinace více vyšetření.

1.1.7 Roztroušená skleróza – léčba

Při léčbě RS se klade důraz na psychiku. Na její vyrovnaní, zklidnění. Jedním ze způsobů práce s psychickou nemocného jsou psychoterapie, autogenní trénink, trénink autosugesce apod.

Doporučuje se užívání různých doplňků stravy, které napomáhají obnovovat myelinová pouzdra. Příkladem je kyselina gamalinolenová, která je obsažena v pupalkovém oleji, v kombinaci s B vitaminy, jež pomáhají přeměnit tuto kyselinu v prostaglandiny. Jsou vhodné i vitamíny E, C nebo zinek, lecitin, carnitin a C2A (např. přípravek Brainway C2A cps. 100). Nemocný RS by měl dodržovat dietu, která by neměla obsahovat živočišné a nenasycené tuky nebo pouze ve velmi omezené míře. Z mléčných výrobků pouze nízkotučné jogurty, ovčí či kozí mléko. Nejíst bílý chléb, bílou rýži, koláče, bílé pečivo. Nesladit. Používat oleje s kyselinou linolovou. Je-li u nemocného alergie na lepek, měl by dodržovat bezlepkovou dietu. Jíst ryby. Doporučuje se jíst tmavou zeleninu, saláty a luštěniny. Vhodné jsou ořechy, různá semínka, hlavně jejich olej. Maso je vhodné pouze libové. Alkohol jen výjimečně v omezeném množství. Nekouřit.

Z léků se nejčastěji používají kortikoidy, Imunosupresiva a další preparáty jako je draslík, vitamíny. Podávají se ve většině případů jako tablety, při akutních atakách se indikují jako infuze nebo se aplikují přímo do páteřního kanálku.

Někdy se osvědčí i alternativní léčba, homeopatie. Žádoucí je i pravidelné, ale mírné **cvičení**.

Při pravidelném kontrolovaném cvičení dojde k zlepšení pohybových funkcí popř. k jejich znovuobnovení. Pravidelné cvičení zlepšuje nejen fyzické schopnosti ale s tím spojené i psychické. Pohyb současně pomáhá předcházet komplikacím oběhového, zažívacího i vylučovacího systému. Při pravidelném cvičení dochází k posílení ochablých svalů, protažení zkrácených svalů, zlepšení rovnováhy. Všechna cvičení jsou vedena a doporučována tak, aby nemocný nebyl unaven. Při první bolesti při cvičení je doporučeno si odpočinout. Pro osoby ležící je doporučováno cvičit pomocí autosugesce. Velice hezky je cvičení pro osoby nemocné RS vedeno na audionosičích vydaných v edici Roska.

Ve stejné edici byla vydána v roce 2001 brožura či příručka s názvem „Autorehabilitační sestava pro osoby s Roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi“ od autorek Marie Svobodové a Jany Komercové.

Nejen u nemocných RS je po cvičení vhodná **relaxace** – celková i místní. K tomuto účelu je výhodou naučit se ovládat Schultzův autogenní trénink. Díky tomuto způsobu lze uvolnit postupně celé tělo.

Vodoléčba je dalším ze způsobů využívaných při léčbě RS. Lze ji provádět v odborných centrech léčby RS i doma. Jedná se o perličkové, uhličité, jodové či bylinkové koupele. Velice pozitivní účinek pro nemocné RS má i cvičení v bazénu.

Nejen příznivě ale i účelně působí na nemocné s RS **masáže**. Mají účinek nejen fyzické ale i psychické úlevy.

Elektroterapie a reflexní terapie patří mezi méně oblíbené, neméně však důležité v procesech léčby RS.

Roztroušená skleróza – prognóza

Vzhledem k možnosti využití moderních technik v oblasti medicíny, k stále se rozvíjícímu výzkumu a k rozvoji v oblasti léčby, stejně tak jako k možnosti využití terapie pro nemocné RS, je díky včasné diagnostice možno říci, že je méně akutních forem nemoci. Naproti tomu se počet nemocných od počátku našeho století zdvojnásobil, až ztrojnásobil.

Z osobní zkušenosti mohu říci, že ještě před dvaceti lety lékaři nedoporučovali ženám nemocným RS otěhotnět. Dnes, jak uvádí dr. Havrdová, je plánovaná gravidita ve vhodném stádiu nemoci pro budoucí matku menší zátěží než stres z pocitu, že nebude mít vlastní dítě. Je nutné po celou dobu těhotenství být sledována ošetřujícím lékařem. (Havrdová, 2009, s. 100)

Nemoc RS je velice individuální, často složitý a komplikovaný proces. Dalo by se o ní psát ještě dlouho. Není mým cílem ale věnovat svou pozornost jenom nemoci jako takové. Snažila jsem se přiblížit tuto nemoc jen v základních bodech. Velice podrobně se této nemoci ve svých knihách věnuje např. Doc. MUDr. Eva Havrdová, CSc. a další autoři.

Snad jsem ve své práci tuto nemoc alespoň částečně přiblížila hlavně laické veřejnosti, což bylo mým cílem.

V další části své práce se chci zaměřit na možnosti jak s touto nemocí úspěšně žít, uspokojovat jak psychické, tak sociální a v rámci možností i fyzické potřeby nemocného. K úspěšnému začlenění do společnosti, zvládnání složité situace způsobené zdravotními komplikacemi a v důsledku toho i k posílení psychiky nemocného, mu může pomoci státní organizace „ruku v ruce“ s neziskovými organizacemi. A to zejména pomocí dávek pro osoby zdravotně postižené, ale i prostřednictvím sociálních služeb.

1.2 Sociální služby pro osoby zdravotně postižené /OZP/ – legislativa

1.2.1 Zákon o sociálních službách

Nový zákon o sociálních službách byl přijat v roce 2006 s účinností od 1. 1. 2007. Byl vydán ve Sbírce zákonů pod číslem 108/2007 Sb.

Změna nové koncepce sociálních služeb je zřejmá, zmíněna již v § 2 tohoto zákona, který stanoví základní zásady poskytování sociálních služeb.

Říká, že:

„Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení.

Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“ (Koldinská in Matoušek, 2007, s. 39)

Z výše uvedeného je tedy zřejmé, že nejdříve je nutné poskytnout osobě hledající pomoc potřebné informace – tedy poradenství. „Nasměřovat“ ji tak, aby si mohla pomoci sama. Poradit jí, kam se má obrátit např. v oblasti dávek sociální péče, poskytnutí zdravotních pomůcek, podání žádosti o invalidní důchod apod. Tuto činnost by měl zvládnout každý sociální pracovník sociálních odborů městského úřadu, popř. pracovníci obecního úřadu.

V této oblasti jsou kompetentní poskytnout pomoc i další informace organizace působící nejen ve státním resortu, ale i nestátní organizace pracující v sociálních službách.

Stejně lze pomoci osobě zdravotně postižené, i pokud je nutné využít určité sociální služby. Služby by měly být individuální dle potřeb konkrétního klienta. Měly by být aktivační a podporovat samostatnost klienta. Jejich cílem je předcházet dalšímu trvání nepříznivé situace klienta. „Kvalita poskytování sociálních služeb je dána přímo do souvislosti s dodržováním lidských práv a základních svobod a se zachováním důstojnosti člověka. (Koldinská in Matoušek, 2007, s. 39)

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se prováděla některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, byla změněna v rámci sociální reformy Vyhláškou č. 391/2011 Sb. ze dne 30. listopadu 2011. Současně v rámci sociální reformy byla přijata dne 29. listopadu 2011 Vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Obě tyto vyhlášky nabyly účinnosti dnem 1. ledna 2012.³

Příspěvek na péči

„Osobě, která je vzhledem ke svému zdravotnímu stavu hodnocena jako osoba, jež potřebuje od jiné osoby pomoc při zvládnutí běžných životních úkonů, bude přidělován určitý finanční příspěvek z veřejného rozpočtu a bude pak na rozhodnutí příjemce, jak tento příspěvek použije a které služby a od jakého subjektu si za něj „koupí“.“ (Koldinská in Matoušek, 2007, s. 40)

Jak dále autorka uvádí, míra závislosti se stanoví na základě lékařského vyšetření a sociálního šetření. Závislost se dělí do čtyř stupňů na lehkou, středně těžkou, těžkou a úplnou závislost. Výše příspěvku je stanovena přímo v zákoně.

Tento příspěvek je poskytován osobám se zdravotním postižením na nákup sociálních služeb. Služby může poskytovat i osoba klientovi blízká – rodinný příslušník, soused. Podle nové úpravy zákona je nutné s touto osobou sepsat smlouvu o poskytování těchto služeb. Samozřejmě, že klient si může nakupovat i profesionální služby jejich přehled uvádím níže.

Kategorizace sociálních služeb

Koldinská dále uvádí, že nová kategorizace sociálních služeb je do určité míry převzata z německé právní úpravy.

Sociální služby se dělí na:

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

Formou se rozumí u sociálních služeb způsob, jakým se mohou tyto služby poskytovat. Jedná se o služby pobytové, ambulantní či terénní.

³ V souvislosti se sociální reformou nabylo účinnosti od 1. 1. 2012 více zákonů v oblasti sociálního zabezpečení. Jejich přehled tvoří Příloha č. 3 této práce.

„**Sociální poradenství** dělíme na základní a odborné.

Mezi **služby sociální péče** patří:

osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.

K službám sociální prevence se řadí:

raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodinu s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace.“ (zákon č. 108/2007 Sb. O sociálních službách)

1.2.2 Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

„S účinností dne 01. 01. 2012 vstupuje v platnost zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Od 1. ledna 2012 tak dochází ke zrušení zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů a vyhlášky MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní Rady v působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Od 1. ledna 2012, v rámci Sociální reformy I, Ministerstvo práce a sociálních věcí přijalo změny ve struktuře dávek pro OZP. Nově vznikly a bude možnost žádat pouze o dvě dávky – **příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.**“⁴ (2011)

Zákon č. 329/2011 Sb. slučuje několik dosavadních dávek pro OZP do větších celků.

Krom dalšího zákon stanoví pravidla pro dosavadní i budoucí majitele průkazu pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se o průkazy TP, ZTP a ZTP/P.

⁴ Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Všechna opatření se dělí podle stupně zdravotního postižení a schopnosti zvládat určité úkony běžného života.

Příspěvek na mobilitu

Jedná se o nárokovou dávku, poskytovanou všem osobám, které jsou starší jednoho roku. Podmínkou je, že tyto osoby nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility a orientace. Tato dávka se vyplácí měsíčně ve výši 400,- Kč.

Přiznává se na základě žádosti předložené pobočce Úřadu práce. Tento pak o dávce rozhoduje.

Nová dávka sloučila dvě dřívější dávky – příspěvek na individuální dopravu a příspěvek na provoz motorového vozidla.

Příspěvek na zvláštní pomůcky

Dávka je jednorázová. Jedná se stejně jako u příspěvku na mobilitu o nárokovou dávku. Dávka je určena osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí. Osobám s těžkým sluchovým nebo těžkým zrakovým postižením.

Zaměřuje se na pomoc v oblasti pomůcek. Pomůcek, které pomáhají OZP při sebeobsluze, při získávání informací, při styku s okolím.

Dávka má specifická pravidla pro její vyplácení. Je určena maximální výší za určité období. O dávce rozhoduje Úřad práce ČR.

Dávka sloučila dřívější vyplácené dávky a to:

jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení motorového vozidla, příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla

Jedná se např. o zakoupení a úpravu motorového vozidla či úpravu bytu.

Průkazky TP, ZTP, ZTP/P

Majitel této průkazky má nárok na určitá zvýhodnění.

Jsou jimi např.:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích /TP/
- bezplatnou dopravu spoji veřejné hromadné dopravy, slevu 75% sleva na autobus či vlak /ZTP/
- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými dopravními prostředky, bezplatnou dopravu vodícího psa /ZTP/P/
- sleva ze vstupného na divadelní, filmová představení, koncerty, jiné sportovní a kulturní akce /mimo TP/

Postupně budou dosavadní papírové průkazky nahrazeny elektronickou kartou tzv. Kartou sociálních systémů.

Tato karta bude sloužit k identifikaci jejího držitele k jeho autentizaci při jednání s úřadem. Bude sloužit i jako platební karta v případě jedinců pobírajících dávky v hmotné nouzi. Jedná se o občany, kteří tyto dávky zneužívali.

Karta sociálních systémů nebude vázána na soukromý účet OZP nebo dalších potřebných klientů např. systému sociálních dávek či hmotné nouze.

Karta bude součástí Jednotného informačního systému práce a sociálních věcí.

1.2.3 Invalidní důchod

Invalidní důchod pro osoby zdravotně postižené je upraven zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Od 1. 1. 2010 došlo ke změně v rozlišení invalidního důchodu. Místo částečného či plného invalidního důchodu je pouze jeden invalidní důchod, který je dělen podle míry poklesu pracovní schopnosti pojištěnce do třech stupňů.

Podmínky vzniku nároku na přiznání invalidního důchodu jsou velice dobře dostupné na stránkách České správy sociálního zabezpečení.⁵

Jedná se např. o: věk nižší než 65 let, pojištěnec se stal invalidním pro invaliditu prvního, druhého nebo třetího stupně, nesplnil podmínku nároku na starobní důchod, získal potřebnou dobu pojištění, nedosáhl ještě důchodového věku apod.

⁵ <http://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>

1.2.4 Lázně

Speciálně pro nemocné RS se doporučují lázně v:

- Teplicích nad Bečvou
- Dubí u Teplic
- Vráži u Písku
- Klimkovicích u Ostravy
- Jáchymově

- Slovenská republika – Trenčianské Teplice, Luhačovice

Sedlčansko

„Sedlčansko - kraj, ležící přibližně 50 kilometrů na jih od Prahy. Kraj plný žulových skalisek a balvanů, které zde zanechala doba ledová, kraj lesů, pastvin a rybníků. Na jeho jižním okraji se táhne výrazný hřeben, lidově nazývaný Čertova hrbatina, jejíž nejvyšší vrchol, Javorová skála, dosahuje výšky 723 metrů nad mořem. Západní částí protéká řeka Vltava, odedávna stará dopravní tepna spojující jižní Čechy s Prahou. Dřívější hluboké koryto staré řeky, obklopené vysokými skalami zatopily vody Orlické, Kamýcké a Slapské přehrad. Pískové násypy na březích jezera daly možnost pro rozvoj rekreace. Samotné město Sedlčany se nachází v místě soutoku dvou vodnatých potoků, Sedleckého a Mastníka. Místo, kde se křížily důležité dopravní tepny, bylo vhodné pro založení slovanské osady a to již v 10. století.“

Dnešní Sedlčany čítají okolo 8 000 obyvatel. Město samo je centrem školství, kultury a sportu. O tom, že jsou Sedlčany kulturním centrem, svědčí jeho zařízení: Kulturní dům Josefa Suka, základní umělecká škola, městská knihovna, městské kino, městské muzeum a hvězdárna. Úspěšně si vede ochotnický spolek, pěvecký spolek Zábój a dětské soubory při ZŠ a ZUŠ. Sportovní činnost je zastoupena například sedlčanskou kotlinou s motokrosovou a rallycrossovou tratí.“⁶

Z popisu Sedlčanska, nejen na výše uvedených internetových stránkách, ale i z dalších literárních zdrojů a publikací, je zřejmé, že jde o malebný kraj s velkou historií a bohatou kulturou.

Již dříve jsem se zmínila o tom, že jednou z příčin onemocnění RS je i životní prostředí - místo, kde nemocný žije. Tento kraj, zdá se, působí na všechny lidi velmi pozitivně, klidně a vyrovnaně.

Samozřejmě i v tomto kraji se setkáváme s problémy běžného života. I zde žijí lidé sociálně slabí. Objevují se patologické jevy v chování mládeže i dospělých. Je zde poměrně velká nezaměstnanost. Město a jeho okolí svou populací dost stárne.

⁶ <http://sedlcansko.info/index.htm>, Mapa této oblasti je Přílohou č. 2 této práce

1.2.5 Oblast Sedlčanska z pohledu nemocného RS.

Znamená to z pohledu možnosti dostupnosti do odborných zdravotnických pracovišť, možnosti poskytování a využití sociálních služeb pro zdravotně postižené, možnosti využití terapie a dalších metod pro OZP.

Dostupnost do měst s nemocnicí s oddělením neurologie, RS center.

Sedlčany – Přímo v Sedlčanech se nachází nemocnice MEDITTERA s.r.o.

Tato nemocnice poskytuje cca 110 lůžek. Je zde oddělení chirurgické, interní, multioborová jednotka intenzivní péče, oddělení dlouhodobé intenzivní péče, oddělení následné ošetrovatelské péče. Nemocnice poskytuje ošetření v 16 odborných ambulancích. Bohužel mezi nimi není neurologická ambulance. Je tedy zřejmé, že za odborným neurologickým vyšetřením musí nemocný dojíždět do větších měst.

Příbram – je okresní město vzdálené asi 32 km od Sedlčan. Je dostupné dobře autem /cca 30 minut/, téměř každou hodinu jezdí v obou směrech autobus.

V Příbrami je nemocnice s mnoha specializovanými odděleními. Z našeho pohledu je velmi zajímavé, že zde je několik neurologických ambulancí, ale i přímo oddělení neurologie. Na svých internetových stránkách nemocnice přímo odkazuje na některá sdružení, jejichž náplní je práce s lidmi s RS. Jsou zde i doporučení v léčbě, diskuse pacientů i další odkazy.⁷

Přímo v areálu příbramské nemocnice je možnost vyšetření magnetickou rezonancí /MRI/. Tímto zařízením je možné zobrazení vnitřních orgánů a tkání. MRI poskytuje dvojrozměrné či trojrozměrné obrazy jednotlivých orgánů. Není k tomuto zapotřebí RTG paprsků. MRI vyšetření velice rychle a přesně diagnostikuje RS. Dříve byla dostupnost tohoto zařízení pouze v Praze.

Benešov – je okresní město vzdálené v opačném směru od Sedlčan než Příbram asi 29 km. Jeho dostupnost je nejvýhodnější automobilem /cca 30 minut/. Autobus jezdí přímo do Benešova pouze 2x denně. Do Benešova se dá dojet i vlakem. Cesta je ale s přestupem. Pro osobu těžko se pohybujícím složitá a komplikovaná.

⁷ http://www.zdravnet.cz/zdravotni_problemy/roztrousena_skleroza/index.html

Okresní nemocnice v Benešově má několik specializovaných zařízení stejně jako příbramská nemocnice. Její součástí je neurologické lůžkové oddělení i několik neurologických ambulancí. V benešovské nemocnici je možné CT vyšetření, tedy pomocí počítačové tomografie. Jedná se o diagnostickou techniku, která pomocí RTG záření a počítačového vyhodnocení zobrazí průřezy nejrůznějších částí organismu a jeho orgánů v různých rovinách. K vyšetření pomocí MRI nemocnice odkazuje pacienty do zařízení v nejbližších městech – nejvíce do Prahy, popř. i do Kolína.

Tábor – je vzdálen od Sedlčan přibližně 40 km. Dostupnost do Tábora je možná automobilem /cca 45 minut/, autobusem i vlakem. Autobus přímo do Tábora ze Sedlčan jezdí asi 3x denně. Vlakem je nutné nejméně jednou přestoupit.

Nemocnice v Táboře se skládá ze spousty odborných oddělení, mezi nimiž je i nervové oddělení. V rámci tohoto oddělení pracuje neurologická ambulance. V nemocnici v Táboře je, stejně jako v benešovské nemocnici, odborné pracoviště CT vyšetření.

Praha – Hlavní město ČR je vzdáleno od Sedlčan přibližně 71 km. Přímý autobus ze Sedlčan do Prahy jezdí obousměrně v rozmezí jedné až dvou hodin. Cesta autobusem trvá asi jednu a půl hodiny. Končí na autobusovém nádraží Praha – Na Knížecí, které je součástí Prahy Smíchov. Odtud je velmi dobré spojení MHD a to metrem, autobusy i tramvají téměř po celé Praze. Dostupnost vlakem do Prahy je komplikovaná pro osobu zdravotně postiženou. Jedná se o cestu s nejméně jedním přestupem. Nejvýhodnější je přímá cesta autem.

V Praze působí několik RS center, která se specializují přímo na pacienty s touto nemocí. Např. RS centrum při neurologické klinice 1. LF UK a VFN, RS centrum při neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol a v neposlední řadě RS centrum při neurologické klinice 3. LF UK a FNKV (Swarz, 2006, s. 127).

V Praze je také mnoho specializovaných neurologických ambulancí. Několik pracovišť MRI pracovišť důležitých nejen pro vyšetření RS.

Praha je pro nemocného s RS zajímavá i z pohledu neziskových organizací. Mezi nejznámější patří Unie Roska, Nadační fond Impuls, Ceros, o.p.s.

1.2.6 Sociální služby pro osoby zdravotně postižené /OZP/ – Sedlčansko

Městský úřad

Přímo v Sedlčanech sídlí Městský úřad s rozšířenou působností. Jednotlivé odbory se nachází v několika budovách. Hlavní sídlo má úřad na náměstí TGM čp. 32.

V hlavní budově se nachází odbor sociálních věcí. Do loňského roku se zabýval i zdravotně postiženými. Po reformě od 1. 1. 2012 přešly záležitosti zdravotně postižených pod správu Úřadu práce. Pobočka Úřadu práce v Příbrami sídlí v Sedlčanech v ulici Kapitána Jaroše čp. 482.

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba v Sedlčanech je organizační složkou města Sedlčany. Sídlí v suterénu Domova seniorů v Sedlčanech v ulici U kulturního domu 746.

Pečovatelská služba prostřednictvím sociálních služeb pomáhá seniorům a zdravotně postiženým v jejich přirozeném prostředí vyrovnávat se s těžkostmi běžného života, které nejsou schopni zvládnout nebo velice těžko je zvládají sami.

Poskytují např. služby jako je dovážka obědů, péče o osobní hygienu, jednoduché ošetrovatelské úkony, nákupy, donáška léků, běžný úklid domácnosti, doprovod k lékaři, na procházku apod. Služby jsou poskytovány za úhradu.

Dům s pečovatelskou službou /DPS/

Je majetkem Města Sedlčany. Spravuje jej Městská teplárenská Sedlčany, s.r.o.

Byty zde jsou byty zvláštního určení. DPS sídlí na adrese Sedlčany, ul. 28. října 123. Byty se přidělují na základě žádosti podané majetkovému odboru městského úřadu.

Domov seniorů Sedlčany

Domov seniorů je znám spíše pod názvem Domov důchodců. Najdeme ho na adrese Sedlčany, U kulturního domu 746.

Má kapacitu 300 lůžek. Klienti jsou ubytováni v bytových buňkách s vlastním hygienickým zařízením. Buňky jsou jedno až čtyřlůžkové.

Zařízení poskytuje pobytové sociální služby pro seniory a osoby, které se ocitly v nepříznivé životní situaci díky vysokému věku nebo špatnému zdravotnímu stavu.

Domov seniorů Vojkov

Vojkov se nachází asi 8 km od Sedlčan v okrese Benešov.

I toto zařízení poskytuje pobytové sociální služby pro seniory i pro osoby, které se ocitly v nepříznivé životní situaci, popř. mají sníženou soběstačnost a to z důvodu věku či špatného zdravotního stavu a nemohou žít ve svém přirozeném prostředí. Jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc. Jednou z podmínek přijetí je věk vyšší 60 let.

LDN Prčice a Domov seniorů Gerimed, Prčice

Toto zařízení poskytuje léčebnou, ošetřovatelskou, rehabilitační i gerontopsychiatrickou péči osobám trpícím déletrvajících nemocí.

V roce 2010 bylo zařízení rozšířeno o Domov seniorů na základě poptávky po lůžkách pro osoby dlouhodobě nemocné a lůžkách sociálně-zdravotních pro seniory se sníženou soběstačností.

Krom dalších služeb, poskytuje toto zařízení i odlehčovací krátkodobé pobyty.

MELA o. p. s.

Jedná se o obecně prospěšnou společnost, která vznikla na počátku roku 2008.

Jejím cílem je vytvořit podmínky pro osoby s mentálním, kombinovaným nebo psychiatrickým postižením pro podporu a tvorbu jejich samostatnosti a nezávislosti. V první řadě se zabývají otázkou bydlení a práce pro tyto lidi. Jejich součástí je chráněné bydlení a sociálně terapeutické dílny.

Obě tyto služby umožňují lidem zdravotně postiženým lépe zvládat a rozvíjet pracovní dovednosti. Získávají podporu pro vedení samostatného života a uplatnění v běžném životě a zaměstnání.

Farní charita Starý Knín

Tato církevní právnická společnost je zaměřena na pomoc starým, nemocným a potřebným lidem. Byla založena v roce 1993. Zaměřuje se hlavně na poskytování terénní zdravotnické a sociální služby v domácím prostředí. Domácí péče je poskytována na odborné úrovni vyškolenými sestrami.

Jejich práce je soustředěna do obvodu Nového Knína a přilehlých vesnic. Od roku 2009 je služba rozšířena i do oblasti Voticka.

Práce společnosti je hrazena zdravotními pojišťovnami.

Součástí poskytovaných služeb je i výpůjčka kompenzačních pomůcek – např. polohovací postele, invalidní vozíky, chodítka apod. Tyto pomůcky jsou klientům poskytovány zdarma.

Nejen sociální dávky a služby jsou důležité pro boj s nemocí RS. V rámci posílení psychiky nemocného je nutná možnost i kulturního a společenského vyžití.

„V našich turistických centrech, v sedlčanském muzeu a na dalších místech najdete prospekty Sdružení obcí Sedlčanska. Lidem pohybově handicapovaným doporučujeme zejména „*Sedlčansko pro handicapované*“ a „*Turistickou ubytovnu*“. Sedlčansko je protkáno řadou **cyklistických stezek**, z nichž některé jsou vhodné i pro vozičkáře. Doporučujeme zejména Sukův a Krčínův okruh, o nichž se podrobněji zmiňují samostatné prospekty Sdružení obcí Sedlčanska.“ (2012)⁸

⁸ <http://www.sedlcansko.cz/typy-pro-handicapovane/>

Lázně Vráž u Písku

Nejblíže dostupné specializované lázně pro nemocné s RS jsou malebné lázně ve Vráži u Písku.

Tyto lázně zmiňuji podrobněji zvláště k jejich poloze. Nachází se asi 69 km od Sedlčan. Zajímavé pro člověka nemocného RS jsou také z hlediska jejich specializace. Jedná se o léčbu nervových chorob a pohybového ústrojí.

Zařízení je na velmi dobré odborné i materiální úrovni. Je umístěno v malebném zámečku z 2. poloviny 19. stol. vybudovaným rodem Lobkowiczů. Nachází se v krásném, klidném prostředí Jihočeského kraje.

Zámeček je rekonstruován a upraven jako sanatorium se spoustou speciálních zařízení. Pacienti většinou bydlí v jedno a dvoulůžkových pokojích.

Slatinové zábaly jsou hlavní léčebnou metodou tohoto zařízení. Součástí léčby jsou i pravidelné bylinné, vířivé i perličkové koupele. Rekondiční cvičení jsou vedena stejně jako další procedury odbornými rehabilitačními pracovníky. Mezi méně oblíbené procedury, přesto nezbytné pro léčbu RS a dalších postižení, patří plynové injekce.

K léčbě patří i posílení psychického stavu nemocného. Konají se zde často různé kulturní i společenské akce. Je možné, pokud to fyzický stav dovolí, využít různých sportovních aktivit. Např. koupání v menším venkovním či vnitřním bazénu, půjčování kol, hrát volejbal, kuželky apod. Nejčastější aktivitou zůstává pěší turistika. Lázně jsou obklopeny krásnými bohatými lesy. Poznávat historii okolí se dá také autobusem nebo autem. Např. město Písek je protknuto nejen svojí historií, ale i krásou města jako takového. Je možno navštívit zbytky hradu Zvíkov i zámek Orlík. Pokud to zdravotní stav dovolí, určitě je zážitkem navštívit zámek Blatná.

Lázně mají své kouzlo v každém ročním období. Mnoho pacientů je navštěvuje opakovaně.

Nemocný RS má nárok každé dva roky na lázeňskou péči. Navrhuje ji obvodní lékař na doporučení odborného lékaře. Procedury a pobyt v lázních plně hradí zdravotní pojišťovna v základní verzi. Pacient hradí pouze povinný poplatek za pobyt jako v nemocnici tj. 100,- Kč na den. Pacient si může připlatit za nadstandardní služby. Např. za jednolůžkový pokoj (standardně jsou pokoje dvoulůžkové), za možnost poskytnutí a využití televizoru přímo na pokoji, případně využití některých speciálních procedur či masáží.

1.3 Neziskové organizace pro nemocné RS – celorepublikové

1.3.1 Unie Roska

Její činnost se datuje od roku 1992. Členské organizace Unie se nachází v mnoha městech ČR.⁹

Tato organizace se zabývá hlavně přednáškovou činností v rámci pořádání různých seminářů za spolupráce spousty odborníků, lékařů a to i v rámci mezinárodní spolupráce. V rámci těchto setkání získávají členové organizace důležité informace o dění v sociální oblasti, mají možnost bezplatného poradenství. Činností organizace je pořádání řady rekondičních pobytů, pobyty v přírodě s cvičením, rehabilitační cvičení i hipoterapie. Sama organizace pořádá kurzy k výchově cvičitelů.

Nejznámější činností organizace je vydávání časopisu Roska, knih, brožur, audio a video programů.¹⁰

Pro mne je např. velice zajímavé pořádání výstav obrazů, které malovali lidé nemocní RS.

1.3.2 Nadační fond Impuls

Nadační fond Impuls byl založen již v roce 2000. Jeho cílem je vytvoření centra pro nemocné RS. Poskytnout jim informace o nemoci jako takové, o způsobu léčby a způsobu, jak si s ní poradit, aby mohli kvalitně žít.

Hlavním cílem fondu je financování projektů zabývajících se léčbou demyelinizačních onemocnění.

Z peněz Nadačního fondu již byly financovány různé pomůcky důležité při rehabilitaci pro nemocné s RS – např. pohyblivý chodník, rotoped, počítač.

Fond se podílí na uvedení výzkumných projektů do praxe.¹¹ (2012)

⁹ Přehled měst, kde se nachází pobočky organizace Unie Roska je Přílohou č. 4 této práce

¹⁰ Seznam rehabilitačních audiokazet a literatury o RS (edice Roska) je uveden v Příloze č. 5 této práce

¹¹ http://www.multiplesclerosis.cz/nadacni_fond.html

1.3.3 Ceros, Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou, o.p.s.

Organizace se zabývá vytvářením a udržováním různých databází. Např. zdravotnických zařízení, vhodných pracovních míst pro lidi s RS a zpřístupnění databází těmto lidem s RS.

Poskytuje informace o RS.

Buduje centra zajišťující péči o osoby s RS.

Provádí odborné doškolovací kurzy pro osoby zajišťující péči o osoby s RS.

Zpracovává, metodiky péče o nemocné s RS. Věnuje se vědě a výzkumu v oblasti problematiky RS.

Pořádá různá odborná školení, semináře i konference.¹²

(2011)

1.3.4 SMS – Sdružení mladých sklerotiků

Občanské sdružení mladých sklerotiků poskytuje na svých internetových stránkách důležité informace o nemoci RS. Sdružuje, jak je v názvu uvedeno, hlavně mladé nemocné s RS. Uvádí věk 20 – 40 let.

Provází je od první diagnostiky. Pomáhá vyrovnat se s nově vzniklým problémem zvaným roztroušená skleróza mozkomíšní a naučit žít aktivní, plnohodnotný život. Pořádá různé sportovní, kulturní i společenské akce. Poskytuje ověřené informace o RS.

Motto organizace hovoří za vše:

„...a přitom všem nezblbnout a zůstat pokud možno normálními sklerotiky...“¹³

¹² <http://obchodnirejstrik.cz/ceros-centrum-komplexni-neurorehabilitacni-pece-pro-nemocne-s-roztrousenou-sklerozou-o-p-s-27082229/>

¹³ <http://portal.klubsms.cz/o-nas/cile-sms>

1.3.5 Domov sv. Josefa

Jedná se o jediné zařízení v ČR pro nemocné roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Nachází se v Žirči u Dvora Králové nad Labem v malebném renesančním zámečku. Je součástí oblastní charity Červený Kostelec.

Poskytuje služby pobytové. Jde o zdravotní, odlehčovací i trvalé pobyty. Součástí zařízení je i chráněné bydlení.

Profesionální personál zařízení pomáhá nemocným s RS vést plnohodnotný život. Spolupracuje s dobrovolníky při organizování různých volnočasových aktivit.¹⁴ (2012)

¹⁴ <http://www.domovsvatehojosefa.cz/ke-stazeni.html>

2 Praktická část

2.1 Předmět výzkumu

Předmětem mého výzkumu bylo zjistit konkrétní poznatky o RS přímo od osob trpících touto nemocí. Znat jejich momentální psychické rozpoložení. Jejich sociální postavení v rodině, v zaměstnání, ve společnosti jako takové.

Současně mě zajímalo, zda jsou v dané oblasti spokojeni s možností využití sociálních služeb. Zda by popř. navrhovali jejich rozšíření a jak.

Součástí mého výzkumu bylo i posoudit informovat občanů regionu o poskytování sociálních služeb, o zařízení, které tyto služby poskytují a jejich případné plánování, rozšíření či úpravy apod.

2.2 Struktura výběru

Struktura výběru je situovaná na rozdílné věkové skupiny, na různou dobu léčby a specifické sociální postavení.

Oslovila jsem celkem šest osob, tři ženy a tři muže. U každého je jiná doba diagnostiky, jiné sociální i společenské postavení.

Nejdříve jsem se zaměřila na osobní a zdravotní anamnézu. Postupně jsem přešla na spokojenost a informovanost o službách sociální péče v daném regionu. V závěru jsem se dotazovala na nápady a návrhy, co ještě by bylo pro osoby zdravotně postižené na Sedlčansku možno vybudovat, popř. rozšířit.

2.3 Metody výzkumu

Při své praktické práci jsem využila metodu řízeného individuálního rozhovoru a metodu pozorování. Současně jsem využila metodu studia dokumentu.

2.3.1 Metoda řízeného individuálního rozhovoru

Při řízeném individuálním rozhovoru jsem si sestavila konkrétní otázky týkající se problematiky RS a sociálních služeb s tím spojených.

Rozhovory byly vedeny individuálně, na základě konkrétních setkání. S každým klientem jsem se setkala pouze jednou.

2.3.2 Metoda pozorování

Při jednotlivých rozhovorech mě zaujaly některé shodné znaky. Na psychiku pacientů má velký vliv možnost samostatného pohybu. Schopnost zvládat úkony běžného života. Tato schopnost v některých případech má i účinek zvýšení sebevědomí. Pacienti, kteří překonali ve svém životě úskalí, která lze zvládnout někdy složitě i v běžném životě /porod, výchovu dítěte, rozvod/, jsou na sebe patřičně pyšní. Váží si dosáhnutého výsledku. Jejich psychika je na dobré úrovni. Berou svoji nemoc jako součást života a lépe s ní bojují. Jsou v rozhovoru otevřenější. Stejně tak jsou hovornější pacienti s dobrým rodinným zázemím. Působí velmi pozitivně, optimisticky.

Naopak trochu pesimisticky na mne působili lidé, kteří mají obavu z toho, že přijdou o práci. U mužů jsem velmi pozorovala jejich rozladu v nemožnosti uplatnit se více na trhu práce. Byli uzavřenější. Jejich odpovědi byly strohé, striktní. Nebylo možné rozvinout diskusi. Působili na mne dojmem, že se s nemocí hůře vyrovnávají. Jistě zde působily další faktory. Povaha mužů, věk vybraného vzorku u mužů a v neposlední řadě vážnější zdravotní potíže. U žen z mého vzorku naopak není omezena chůze. Všechny pracují. Jsou nebo se chystají plnit roli matky.

Další poznatek z mého pozorování říká, že pacienti, kteří používají hole, ať již vycházkové či francouzské, mají pocit nejistoty, uzavřenosti. Snaží se tuto pomůcku používat co nejméně. Jejich chůze je nejistá a jejich sebevědomí se jim snižuje s reakcí lidí na jejich nejistou chůzi, zakopávání či dokonce upadnutí.

Nejhůře jsou na tom lidé trvale upoutaní na lůžko, schopni pouze pohybu na invalidním vozíku a to ještě za pomoci jiné osoby. Své tělo neovládají, ale rozumově jsou na vysoké úrovni. Jejich myšlenky se ubírají patologickým směrem. Ve výrazu je možno číst, že by bylo lepší, kdyby už tu nebyli, kdyby raději zemřeli. Jsou citově labilnější, podrážděnější.

Je nutné podotknout, že nikdo z oslovených mě neodmítl rozhovor. Všichni byli vstřícní a trpěliví. Práce s těmito lidmi byla i pro mne přínosem. Pochopila jsem, jak může být život vrtkavý. Jak je důležité umět se vyrovnat s překážkami, které nám vstoupí do cesty.

2.3.3 Metoda – studium dokumentu

K studiu dokumentů jsem použila složku „Komunitní plán sociálních služeb Sedlčanska 2009“ jehož pořizovatelem je Město Sedlčany ve spolupráci se Sdružením obcí Sedlčanska a zpracovatelem je ing. J. Přikryl, CSc., PROODOS Praha

Dokument hovoří o tom, že zajištění sociálních služeb v regionu z kvantitativního pohledu je uspokojivé. Koncentrace kapacit přesahuje průměrné hodnoty Středních Čech i ČR. Dokument uvádí, že jsou celkem rovnoměrně zastoupeny ambulantní i pobytové služby. Chybí terénní služby. Dále uvádí, že nejčastější služby jsou pro seniory (14) a osoby s tělesným postižením (9). Pro oblast Sedlčansko je uvedeno 29 různých zařízení, poskytujících sociální služby. V oblasti sociálních služeb pracuje 252 zaměstnanců v přímé péči i 40 dobrovolníků. Nevyskytovala se tato zařízení:

Domovy se zvláštním režimem, domy na půl cesty, zařízení pro krizovou pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity, sociálně terapeutické komunity a centra sociálně rehabilitačních služeb.

Nevyskytovaly se tyto služby:

Osobní asistence, tísňová asistence, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, tlumočnické služby, domovy se zvláštním režimem, telefonická krizová pomoc, kontaktní centra, krizová pomoc.

Seznam poskytovatelů sociálních služeb uvádí zařízení pro děti a mládež, pro rodiny s dětmi, pro osoby s tělesným postižením, pro seniory, pro osoby s mentálním postižením. Ze seznamu vybírám zařízení pro osoby se zdravotním či tělesným postižením:

Svaz tělesně postižených v ČR, místní organizace Sedlčany, Klub Svazu postižených civilizačními chorobami Sedlec-Prčice, Pečovatelská služba Sedlčany, Pečovatelská služba Sedlec-Prčice, Mela, o.p.s. Konárovice – místní pracoviště Sedlčany, Domov Svatý Jan, Dům s pečovatelskou službou Sedlčany, Dům s pečovatelskou službou Milešov, Dům s pečovatelskou službou Krásná Hora n. Vlt., Dům s pečovatelskou službou Petrovice, Dům s pečovatelskou službou Sedlec-Prčice, chráněné bydlení Klučenice, Krásná Hora n. Vlt., Farní charita Starý Knín

V dokumentu se dále uvádí, že „na Sedlčansku přibývá, v souvislosti s procesem stárnutí populace, počet zdravotně postižených osob. Současně je v regionu lokalizováno několik zařízení neregionálního významu, poskytujících pomoc a služby takto postiženým osobám. Do budoucna lze předpokládat – v důsledku obecného rozšiřování tzv. civilizačních chorob – nárůst požadavků na rozsah i kvalitu takto orientovaných sociálních služeb.“ (Komunitní plán sociálních služeb, 2009)

Speciálně pro OZP se stávají prioritní v rámci komunálního plánování tato opatření:

Odstranění bariér nejenom stavebního charakteru - odstranění nejzávažnějších stavebních bariér, častější nasazování nízkopodlažních autobusů na regionálních linkách, pořízení auta pro zdravotně postižené, zavedení služby půjčování zdravotních pomůcek.

Podpora zaměstnávání zdravotně postižených osob – podporovat vznik dalších chráněných dílen na základě potřeb osob se zdravotním postižením, spolupráce s Úřadem práce.

Zřízení služeb osobních asistentů – zmapování potřeb osobní asistence, vytipování a vyškolení osobních asistentů, podpora asistenčních služeb.

Vytvoření systému informování občanů Sedlčanska o sociálních službách – vytvoření 1. Katalogu poskytovatelů sociálních a ostatních služeb, medializace 1. Katalogu, vznik Fóra poskytovatelů sociálních služeb na Sedlčansku, veřejné setkání s poskytovateli sociálních služeb, zajištění průběžné aktualizace katalogu.

Většina těchto úkolů je termínována průběžně od roku 2010.

Na základě ústní ankety, které sociální služby jsou na Sedlčansku postrádány, bylo zjištěno následující:

Malá informovanost, aktivační centrum pro seniory s Alzheimerem, sportovní a rekondiční centrum, rozšíření domova důchodců nebo DPS, nízkopodlažní autobusy, více laviček ve městě, chybí koordinátor služeb, chybí pedagogicko-psychoogická poradna, levnější zdravotnická péče. (Komunitní plán sociálních služeb Sedlčanska 2009)¹⁵

¹⁵ <http://www.mu.sedlcany.cz/mestsky-urad/odbor/odbor-socialnich-veci/adresar-poskytovatelu-socialnich-sluzeb-regionu-sedlc>

2.4 Vlastní výzkum

Pacient A

a) Osobní a rodinná anamnéza:

Pohlaví: ženské

Věk: 27 let

Rodinný stav:

- svobodná, bezdětná
- 5 let žije s přítelem ve společné domácnosti v rodinném domku, který si rekonstruovali
- má starší sestru, rodiče jsou rozvedeni – nikdo netrpí žádnou chronickou nemocí

Vzdělání: středoškolské

Zaměstnání: bankovní úřednice

b) Diagnostika a prvotní potíže:

RS jí byla diagnostikována před 3 roky. Prvotní potíže – rozmazané vidění, brnění nohou, špatná stabilita. Léčí se v RS centru při FN Královské Vinohrady v Praze. Přístup lékařů hodnotí kladně. Plánuje těhotenství společně s odbornými lékaři po čtyřech letech léčby a po proběhnutí větší ataky, kdy jí budou vysazeny léky a po porodu a šestinedělí zase léčba bude upravena zpětně. Aplikuje si 1x týdně léky v injekcích přímo do svalu. Na vyšetření magnetickou rezonancí byla jedenkrát v nemocnici v Kolíně.

c) Nejčastější potíže:

Velká únava, brnění rukou a nohou, poruchy vidění a bolesti hlavy. Větší ataky se střídají jednou za půl roku.

d) Kompenzační pomůcky:

Žádnou kompenzační pomůcku nevyužívá, ani hůl.

e) Průkaz TP, ZTP či ZTP/P:

Nevlastní, ani si o něj nežádala.

f) Dávky sociální péče, invalidní důchod:

O dávky sociální péče si nežádala. Neví ani jak a kde by mohla. Invalidní důchod nepobírá. Nikdo jí dosud tuto možnost nenabídl. Myslí si, že je schopna plně pracovat a v zaměstnání jí vychází velmi vstřícně.

g) Služby sociální péče v regionu:

V Sedlčanech a jeho okolí nezná služby pro zdravotně postižené. Pracuje v Praze, kde se také léčí. Nemá přehled o potřebách pro osoby zdravotně postižené. Zatím žádnou specifickou službu nepostrádá. Není proto schopna zhodnotit, zda je pro OZP na Sedlčansku dostatek služeb. Pokud by nějakou službu vyhledávala, obrátila by se na svou ošetřující lékařku.

h) Sdružení pro lidi nemocné RS:

Zná sdružení Roska. Není jejím členem. V RS centru dostává jejich materiály. Informace o RS získává z těchto materiálů i z internetu. Nejčastěji od lékaře.

i) Změna vlivem nemoci v rodinném, pracovním i společenském prostředí:

Přístup lidí v okolí k ní jako nemocné RS hodnotí velice kladně. Rodina i přítel přijali její nemoc zpočátku s velkými obavami. Postupem času se naučili s tímto faktem žít. Přítel jí velice pomáhá. Aplikuje jí injekce do svalů, kam to ona sama nezvládne. Je k ní ohleduplný, ale zároveň ji nevyčleňuje z běžných prací. Někdy její maminka svoji starost o ni trochu přehání a vyřazuje ji z běžných životních rolí. Má snahu za ni všechno dělat, nepřipouštět jí k běžným pracím v domácnosti.

V zaměstnání se k ní chovají také velice hezky. O její nemoci ví. Snaží se jí vyjít vstřícně. Jsou ohleduplní a sami jí nabízejí volno, když vidí, že je unavená.

Společenský život vede přiměřeně svému věku. Chodí na kulturní akce. Omezila sport.

Zatím nepozoruje žádná velká omezení, žádnou změnu rolí. Uvádí, že nemoc naopak jí naučila být svědomitější, pořádnější a systematictější.

j) Návrhy, podněty pro zlepšení služeb pro OZP v daném regionu:

Odkaz na odpověď v otázce „g“.

Pacient B

a) Osobní a rodinná anamnéza:

Pohlaví: ženské

Věk: 32 let

Rodinný stav:

- vdaná, matka tří dcer ve věku 3 až 7 let. Všichni žijí v rodinném domku.
- má dva starší bratry, rodiče jsou živí, ve starobním důchodu – nikdo netrpí žádnou chronickou nemocí

Vzdělání: středoškolské

Zaměstnání: úřednice ve státní správě, v současné době na mateřské dovolené

b) Diagnostika a prvotní potíže:

RS jí byla diagnostikována před 10 roky. Prvotní potíže – rozmazané vidění, mravenčení po celém těle, špatná stabilita. Léčí se v neurologické ambulanci okresní nemocnice v Příbrami. Současný přístup lékařů hodnotí kladně. Dříve docházela do neurologické ambulance v Sedlčanech. Lékař nesouhlasil s její myšlenkou otěhotnět. Tento návrh rezolutně zamítal. Obrátila se proto na FN v Motole. Dnes má tři dcery z toho poslední je neplánovaná. Pacientka se cítí dobře. Končí jí mateřská dovolená, a proto se chystá zpět do zaměstnání. Užívá pravidelně Prednison 20 půl tablety ob den. Na vyšetření magnetickou rezonancí byla jedenkrát v nemocnici v Příbrami a v Praze na Chodově.

c) Nejčastější potíže:

Únava, brnění rukou a nohou, poruchy vidění a bolesti hlavy, špatné vyjadřování /komolení slov/.

d) Kompenzační pomůcky:

Žádnou kompenzační pomůcku nevyužívá, ani hůl.

e) Průkaz TP, ZTP či ZTP/P:

Nevlastní, ani si o něj nežádala.

f) Dávky sociální péče, invalidní důchod:

O dávky sociální péče si nežádala. Invalidní důchod nepobírá. Nikdo jí dosud tuto možnost nenabídl. Myslí si, že je schopna plně pracovat.

g) Služby sociální péče v regionu:

Je plně soběstačná. Oceňuje služby pečovatelské služby a Farní charity Starý Knín.

h) Sdružení pro lidi nemocné RS:

Zná sdružení Roska. Není jejím členem. Odebírá jejich časopis, kde ráda sleduje příběhy lidí stejně postižených. Mají na ni příznivý vliv. Ví, že na tom jsou lidé mnohem hůře a váží si skutečnosti, že ona celkem svoji nemoc zvládá.

i) Změna vlivem nemoci v rodinném, pracovním i společenském prostředí:

V jejím okolí ví málo lidí o její nemoci. Doma i v širší rodině se k ní všichni chovají hezky a dalo by se říci, že normálně.

Občas se setkává na ulici s rozdílnými reakcemi lidí, které jí mrzí nejvíce. Třeba, když zakopne, nebo zavravorá. Setkává se s posměšky či poznámkami typu „ta jí zase má“ apod.

V poslední době se setkává s nepříjemnými reakcemi od zaměstnavatele, kdy se má vrátit zpět do zaměstnání po mateřské dovolené. Opakované dotazy, zda práci zvládne, zda se cítí pracovat na plný úvazek apod. Z pokládaných otázek nabývá pocitu, že zaměstnavatel o ni již nestojí, protože na její místo přijal jinou pracovníci.

j) Návrhy, podněty pro zlepšení služeb pro OZP v daném regionu:

Zná chráněnou dílnu společnosti Mela, o.p.s. Tato dílna je ale určena převážně pro osoby s mentálním a psychiatrickým onemocněním. Doporučovala by proto vytvořit chráněné dílny pro osoby různě handicapované, ale určité práce schopné.

Také jí v regionu chybí různé denní a týdenní stacionáře a odlehčovací služby.

Nejvíce jí chybí informovanost veřejnosti o této nemoci – o jejích projevech, o přístupu k lidem nemocným RS apod.

Pacient C

a) Osobní a rodinná anamnéza:

Pohlaví: ženské

Věk: 50 let

Rodinný stav:

- vdaná, matka dvou již zletilých dcer, které žijí samostatně ve své domácnosti s přítelem
- pacientka žije s manželem v rodinném domku
- má tři starší bratry, rodiče již nežijí, zemřeli na selhání srdce

Vzdělání: vyučena

Zaměstnání: pomocná síla v kuchyni

b) Diagnostika a prvotní potíže:

RS jí byla diagnostikována před 19 lety. Prvotní potíže – zánět očního nervu. Léčí se v neurologické ambulanci v okresní nemocnici v Benešově. Užívá ob den půl tablety Prednisonu 20, 2x 2 kapky Vigantolu denně a průběžně vitamíny např. Calcium/vápník, Dologram /hořčík/ Na vyšetření magnetickou rezonancí byla jedenkrát v FNKV a třikrát v Praze na Chodově.

c) Nejčastější potíže:

Únava, špatná chůze, přerýkávání se, špatné vyjadřování, rozmazané vidění, ztuhlost končetin a křeče, inkontinence.

d) Kompenzační pomůcky:

Používá vycházkovou hůl, sedačku do vany a hygienické vložky.

e) Průkaz TP, ZTP či ZTP/P:

Vlastní průkaz TP.

f) Dávky sociální péče, invalidní důchod:

Dávky sociální péče nepobírá. Byl jí přiznán invalidní důchod I. stupně, který pobírá již 8 let.

g) Služby sociální péče v regionu:

Zná služby pro staré a zdravotně postižené občany jako jsou Domovy seniorů, zařízení pro zdravotně postižené s mentálním postižením na Svatém Jánů a v Nalžovicích. Z médií i internetu ví, že pro lidi nemocné s RS pracuje několik sdružení např. Roska, Impuls a Sdružení mladých sklerotiků. Není členem žádného z nich, ale vlastní několik publikací nadace Roska.

h) Sdružení pro lidi nemocné RS:

Zná několik organizací věnující se nemocným RS. Např. Roska, Impuls, Sdružení mladých sklerotiků. Není členem žádného. Má však přístup jak k materiálům vydaným v edici Roska tak k internetovým diskuzím pacientů s RS.

i) Změna vlivem nemoci v rodinném, pracovním i společenském prostředí:

Rodina se snaží její potřeby respektovat. Nemá však pocit, že by došlo k výrazným úlevám. Snaží se fungovat běžně. Ubylo jí práce odchodem dcer z domova do vlastní domácnosti. Manžel se snaží pomáhat.

Společenské dění si naopak začíná užívat až teď. Navštěvuje častěji divadelní představení a koncerty. S manželem navštěvují naše památky. Omezení nastalo hlavně v aktivním sportování a návštěvě plesů. Hlavní problém byl s udržení stability.

V zaměstnání pociťuje negativní přístup ze strany vedení. Má pocit, že se upřednostňují mladší a pružnější pracovnice. Zdravotní indispozice se stává překážkou. Není tolerována. Časté návštěvy lékaře jsou negativně hodnoceny a mohou být důvodem ke kárnému pohovoru.

j) Návrhy, podněty pro zlepšení služeb pro OZP v daném regionu:

Na Sedlčansku určitě chybí služby krizové intervence. Nemocný s RS trpící častými depresemi má složitější možnost kontaktovat osobně psychologa. Je zde pouze jedna psycholožka. Psychologové v okresních městech pracují na objednání a čekací doby bývají dlouhé.

Dále postrádá odlehčovací služby, možnost zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením.

Zlepšení vztahů k lidem se zdravotním postižením – prevence ve školách.

Pacient D

a) Osobní a rodinná anamnéza:

Pohlaví: mužské

Věk: 45 let

Rodinný stav:

- rozvedený, otec dvou již zletilých dcer
- před dvěma lety se rozvedl, v současné době žije rok s přítelkyní v panelovém bytě 1 + 1
- sourozence nemá, rodiče jsou ve starobním důchodu, nikdo z rodiny nebyl nemocný RS

Vzdělání: vyučen truhlářem

Zaměstnání: invalidní důchodce

b) Diagnostika a prvotní potíže:

RS mu byla diagnostikována před 23 roky. Prvotní potíže – zakopávání, špatné vidění

Léčí se v RS centru při neurologické klinice 1. LF UK a VFN v Praze. Jedenkrát měsíčně jsou mu nitrožilně aplikovány kortikosteroidy. Současně užívá cytostatika

Na vyšetření magnetickou rezonancí byla dvakrát v nemocnici v Praze Na Vinohradech.

c) Nejčastější potíže:

Špatná chůze, stabilita, hučení v hlavě, jemná motorika /padání věcí/.

d) Kompenzační pomůcky:

K chůzi již dlouhodobě používá francouzské hole. Sedačka do vany.

e) Průkaz TP, ZTP či ZTP/P:

Vlastní průkaz ZTP již 9 let.

f) Dávky sociální péče, invalidní důchod:

Pobírá příspěvek na péči II. stupně tj. 4 000,- Kč.

Má plný invalidní důchod tj. invalidní důchod III. stupně již 10 let.

g) Služby sociální péče v regionu:

V Sedlčanech a jeho okolí nezná žádné služby pro zdravotně postižené.

h) Sdružení pro lidi nemocné RS:

Zná sdružení Roska. Není jejím členem. V RS centru dostává jejich materiály.

i) Změna vlivem nemoci v rodinném, pracovním i společenském prostředí:

Rodina se mu rozpadla až před dvěma lety, ne tedy v souvislosti s jeho nemocí. V současné době žije s přítelkyní, která se mu velmi věnuje. Chodí spolu na procházky i na ryby. Do společnosti již chodí omezeně. Musel zanechat sportu, kterému se předtím aktivně věnoval.

j) Návrhy, podněty pro zlepšení služeb pro OZP v daném regionu:

Na Sedlčansku mu chybí pracovní příležitosti pro zdravotně postižené. Dále postrádá chráněné dílny a denní či týdenní stacionáře. Uvítal by nějaké kluby pro zdravotně postižené.

Když chodí bez holí, setkává se s negativními reakcemi lidí okolo sebe. Uvítal by proto lepší informovanost veřejnosti o nemoci RS.

Pacient E

a) Osobní a rodinná anamnéza:

Pohlaví: mužské

Věk: 52 let

Rodinný stav:

- ženatý, otec jedné již zletilé dcery, žijící v samostatné domácnosti
- žije s manželkou v bytě 3 + 1 v osobním vlastnictví
- má staršího bratra, rodiče jsou starobní důchodci, nikdo v rodině se neléčil s chronickou nemocí typu RS

Vzdělání: vysokoškolské

Zaměstnání: administrativní pracovník, dříve ředitel zemědělského podniku

b) Diagnostika a prvotní potíže:

RS mu byla diagnostikována před 9 lety. Prvotní potíže – zakopávání, špatná motorika

Léčí se v RS centru při neurologické klinice FN Královské Vinohrady v Praze. Na vyšetření magnetickou rezonancí byl dvakrát ve výše zmíněné nemocnici.

Užívá pravidelně Medrol, jednu tabletu denně.

c) Nejčastější potíže:

Špatná chůze, stabilita, jemná motorika /padání věcí/, zakopávání, pocity na zvracení.

d) Kompenzační pomůcky:

Nepoužívá.

e) Průkaz TP, ZTP či ZTP/P:

Vlastní průkaz TP již 3 roky.

f) Dávky sociální péče, invalidní důchod:

Nepobírá. Žádal o příspěvek na péči, nebyl mu přiznán.

Pobírá invalidní důchod I. stupně již 6 let. Pracuje na částečný úvazek.

g) Služby sociální péče v regionu:

V Sedlčanech a jeho okolí uvádí, že zná pouze služby pro staré občany, jako jsou domovy důchodců a pečovatelská služba.

h) Sdružení pro lidi nemocné RS:

Zná sdružení Roska. Není jejím členem. V RS centru dostává jejich materiály.

i) Změna vlivem nemoci v rodinném, pracovním i společenském prostředí:

Pacient žije dnes ve společné domácnosti pouze s manželkou. Dcera má již samostatnou domácnost. Pacient je uzavřený. Připadá si občas zbytečný. Pracoval ve vedení velkého podniku. Dnes pracuje pouze občas. Stal se více samotářský. Jeho žena má k němu spíše pečovatelský vztah. Trápí ho, že ho musí vozit k lékaři, pečovat o něj v době ataky. Do společnosti již téměř nechodí. Věnuje se svým koníčkům – kutilství.

j) Návrhy, podněty pro zlepšení služeb pro OZP v daném regionu:

Na Sedlčansku mu chybí chráněné dílny a denní či týdenní stacionáře.

Pacient F

a) Osobní a rodinná anamnéza:

Pohlaví: mužské

Věk: 54 let

Rodinný stav:

- svobodný
- žije s rodiči ve státním bytě 3 + 1
- má staršího bratra, rodiče jsou starobní důchodci, nikdo v rodině se neléčil s chronickou nemocí typu RS

Vzdělání: vyučen opravářem zemědělských strojů

Zaměstnání: invalidní důchodce

b) Diagnostika a prvotní potíže:

RS mu byla diagnostikována před 21 lety. Prvotní potíže – zakopávání, špatná motorika, špatné ovládní pravé nohy – „tahání“nohy. Léčí se v RS centru při neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol v Praze. Na vyšetření magnetickou rezonancí byla třikrát v Praze.

Jeho matka mu aplikuje denně léky injekcemi přímo do svalu.

c) Nejčastější potíže:

V současné době je pacient plně odkázán na lůžko či invalidní křeslo. Není schopen žádného pohybu. Neovládá své tělo. Všechny činnosti včetně výměny plenek, mytí pacienta, krmení, oblékání i osobní hygieny u něj provádí jeho rodiče. K lékaři ho vozí jeho bratr.

d) Kompenzační pomůcky:

Pacientovi byly přiznány tyto kompenzační pomůcky:

- schodolez /byt se nachází v 1. patře/, byl mu poskytnut příspěvek na nákup vozidla, poskytnuty nájezdové lyžiny
- pravidelně užívá plenkové kalhoty /plně hradí zdravotní pojišťovna/, má zapůjčenou WC stoličku a invalidní vozík

e) **Průkaz TP, ZTP či ZTP/P:**

Vlastní průkaz ZTP/P již 17 let.

f) **Dávky sociální péče, invalidní důchod:**

Pobírá příspěvek na péči 4. stupně ve výši 12 000,- Kč měsíčně. Pobírá pravidelně příspěvek na mobilitu ve výši 400,- Kč měsíčně. Byl mu poskytnut příspěvek na nový schodolez ve výši 100 000,- Kč.

Pobírá plný invalidní důchod, tedy důchod III. stupně již 16 let.

g) **Služby sociální péče v regionu:**

V Sedlčanech a jeho okolí nezná žádné sociální služby pro zdravotně postižené.

h) **Sdružení pro lidi nemocné RS:**

Zná sdružení Roska. Není jejím členem. V RS centru dostává jejich materiály.

i) **Změna vlivem nemoci v rodinném, pracovním i společenském prostředí:**

Nemoc pacienta postupně „odřízla“ od společenského dění. Žije pouze se svými rodiči. Stýká se s rodinou staršího bratra. Zná pouze zdravotnický personál.

j) **Návrhy, podněty pro zlepšení služeb pro OZP v daném regionu:**

Na Sedlčansku mu chybí odlehčovací služby. Chybí mu předčitatelské služby. Dosud péči o něj vykonávají rodiče. Má obavy, kdo se o něj bude starat, pokud rodiče zemřou. Nezná žádné zařízení, kde by mu byla věnována dostatečná péče. Nechtěl by do žádného domova důchodců. Chybí mu kontakt s okolním světem. Uvítal by nějaké stacionáře, kde by měl možnost setkávat se s lidmi stejně postiženými, komunikovat s nimi. Dále mu chybí možnost terapie a přítomnost psychologa ve městě. Není schopen využít ani služeb krizové intervence, protože neudrží telefon. Také postrádá rehabilitační služby. Cvičí s ním rodiče, pro které je tato činnost čím dál tím více namáhavější.

2.4.1 Shrnutí výsledků výzkumu

- ✓ respondenty byli tři ženy ve věku 27, 32 a 50 let a tři muži ve věku 45, 52 a 54 let

Z toho:

- ✓ je 1 žena svobodná, 2 ženy vdané, 1 muž rozvedený, 1 muž ženatý, 1 muž svobodný
- ✓ má vzdělání: 2 ženy středoškolské, 1 žena vyučena, 2 muži vyučeni, 1 muž vysokoškolské
- ✓ doba léčby: 3 – 23 let
- ✓ léčí se v RS centru FN Královské Vinohrady /2/, v RS centru 1. LF UK a VFN v Praze /1/, v RS centru 3. LF UK a FN v Praze – Motol /1/, v neurologické ambulanci nemocnice Příbram /1/, v neurologické ambulanci nemocnice Benešov /1/,
- ✓ příspěvek na péči pobírají 2 muži /4000,- a 12 000,- Kč/
- ✓ invalidní důchod pobírá 1 žena /I. stupeň/, 1 muž /I. stupeň/, 2 muži /III. stupeň/
- ✓ 1 žena vlastní průkaz TP, 1 muž vlastní průkaz TP, 1 muž vlastní průkaz ZTP a 1 muž vlastní průkaz ZTP/P
- ✓ kompenzační pomůcku využívá 1 žena /vycházková hůl/, 1 muž /francouzské hole/, 1 muž /schodolez, invalidní vozík, polohovací lůžko, WC stolička/
- ✓ nejčastější potíže: únava, mravenčení končetin, poruchy vidění, bolesti hlavy, špatné vyjadřování /komolení slov/, křeče, inkontinence, špatná chůze, udržení stability, jemná motorika, zakopávání
- ✓ sociální služby v regionu znají – 4, neznají – 2
- ✓ celostátní RS organizace – znají 6 /Unie Roska/, Ceros /2/, SMS klub mladých sklerotiků /1/ - nejsou členy, odebírají časopis Unie Roska
- ✓ sociální změny spojené s nemocí hodnotí v rodině kladně /6/, v zaměstnání má obavy /2/, přístup veřejnosti – negativně /3/
- ✓ nejčastěji navrhované sociální služby – odlehčovací služba, terapie, krizová asistence, chráněné dílny, chráněné bydlení, stacionáře

Při výzkumu jsem setkala s lidmi s různou formou RS. Zdánlivě větší potíže fyzického rázu měli muži. U žen se více vyskytují psychické potíže. Obavy ze ztráty zaměstnání, pocit

zbytečnosti byly patrné téměř u každého z tazatelů. Spokojenost se sítí sociálních služeb na Sedlčansku nebyla zřejmá. Někteří služby neznali, někteří postrádali konkrétní služby.

2.4.2 Diskuse

Neznalost, neinformovanost

- Problémem lidí nemocných RS je neznalost a náhled na nemocné RS veřejností.

Mělo by se o nemoci více mluvit v regionálních novinách a v médiích vůbec, na přednáškách ve škole např. v rámci předmětu „Výchova k občanství“, v rámci předmětu biologie v souvislosti s výukou o nervové soustavě, v etické výchově. Školní preventista by měl děti seznamovat nejen s drogovou problematikou, ale i s problematikou různých civilizačních nemocí, nemocí CNS vč. RS. Informace o RS by měly být přístupné např. formou letáčků, brožur apod. i v ordinacích praktických lékařů, nejen odborných.

/Vzpomínám si, že když jsem se poprvé setkala s touto nemocí před 20 lety, marně jsem hledala jakýkoli materiál o RS i v nemocnici s neurologickým oddělením. /

Není důležité znát podstatu nemoci jako takové, ale naučit lidi a začít u mládeže, jak se mají chovat k postiženým lidem obecně. Člověk, který vypadá odlišně, není jiný než já. Naopak může být lepší, jen ho zradilo jeho tělo. U nemocných RS často tento člověk nemá viditelné příznaky na první pohled. Je potřeba si toto uvědomit, ne jako profesionál (lékař, zdravotník, sociální pracovník), ale jako já – obyčejný člověk.

- Problémem lidí nemocných RS a OZP vůbec na Sedlčansku, je možnost využití nabízené sociální služby, protože o ní neví.

Přestože je jeden z úkolů plánu města vytvoření 1. Katalogu poskytovatelů sociálních a ostatních služeb, ani na internetových stránkách ani v knižní podobě, jsem tento katalog neviděla. */ Myslím si, že by opět měl tento katalog být součástí letáčků v každé čekárně praktického lékaře. /*

Chybějící sociální služby na Sedlčansku

- **Odlehčovací a asistenční služby**

Sociální služby na Sedlčansku jsou zaměřené především na seniory, mentálně a psychiatricky postižené, rodiny s dětmi.

Tomuto se podřizují i vyskytující se zařízení sociálních služeb v Sedlčanech a okolí. V rámci těchto služeb lze dle mého názoru poskytovat právě chybějící služby, Ať již jako součást Domovů seniorů nebo pečovatelské služby. Současně by stálo za úvahu rozšířit služby např. o předčitatelské a průvodcovské služby, denní či týdenní stacionáře.

- **Terapie, krizová centra**

V rámci nemocnice v Sedlčanech působí jedna psycholožka. Nedostatek psychologů je určitě celorepublikový problém. Pro nemoc, která je založena právě na psychické pohodě by bylo na místě rozšířit tuto ambulanci o psychoterapie pro OZP i o krizovou pomoc. Ze svých tazatelů, jsem nabyla dojmu, že v dnešní „zvláštní“ době mají pocit méněcennosti, sníženého sebevědomí, pocit prázdnoty a zbytečnosti. Možná, právě chybějící možnost psychoterapie nebo třeba jen možnost „popovídání si“ na lince krizového centra, může být zásadní pro vývoj nemoci a může zabránit i v úmyslu sebevraždy, která v krajních případech tuto nemoc provází.

„Zdá se, že největší dopad v psychické kognitivní oblasti má chronické onemocnění na sebepojetí pacienta – na to, jak pacient sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Jeho identita (představa toho, „kdo jsem já“) je chronickým onemocněním postižena nejvíce. Byl někým, nežli došlo k onemocnění. Nyní je též někým, ale někým jiným. Toto odcizování se nejen druhým lidem, ale i sama sobě může dojít tak daleko, že se chronicky nemocný pacient přestává cítit úctyhodným a hodnotným člověkem“ (Křivohlavý, 2002)

- **Chráněné dílny, zaměstnávání OZP**

Chráněné dílna a chráněné bydlení je v Sedlčanech pouze v rámci organizace Mela, o.p.s. Určitě není od věci podpořit tuto společnost v rozšíření o služby pro OZP s „lehčím“ postižením. Na Sedlčansku je poměrně dost podnikatelů. I oni by se měli zamyslet nad tím, zda nemohou zaměstnat OZP. Stát poskytuje zvýhodnění při zaměstnávání OZP, přesto při současné celostátní nezaměstnanosti je zaměstnávání OZP velký problém. Vždy by měla platit etika v jednání s OZP jako zaměstnanci, jako nemocným, jako člověkem.

- **Bezbariérový přístup**

V komunitním plánování se objevil cíl odstranění bariér nejen stavebního charakteru. Líbil se mi návrh častějšího nasazování nízkopodlažních autobusů na regionálních linkách. Tento návrh je již částečně realizován. Horší situace je s bezbariérovými přístupy. Např. do nemocnice v Sedlčanech v hlavním vchodě vede několik schodů, do obchodního domu se do vyšších pater na invalidním vozíku nedostanete, protože zde není výtah. Dlouho trvalo, než se zbudoval výtah v hlavní budově městského úřadu. Dá se říci, že v Sedlčanech je vše do kopce a většina obyčejných zařízení – obchody, restaurace, kavárny i kulturní dům jsou pro osobu na vozíku těžko dostupné.

Bylo by na místě společné jednání s majiteli objektů a zástupci Městského úřadu o odstranění těchto překážek. I vzhledem ke skutečnosti, že město opravdu stárne a pro seniora mohou být schody stejný problém jako pro člověka zdravotně postiženého.

- **Cvičení**

Sedlčany jsou známy svou podporou sportovních aktivit. Chybí mi však zde např. cvičení pro OZP – tzv. zdravotní tělocvik. Existují různé oddíly power jógy, aerobiku. Žádný sportovní oddíl není zaměřen na klasické pomalé protahovací a uvolňovací cvičení.

- **Hipoterapie**

V okolí Sedlčan je několik farem, kde chovají koně. Nejen pro osoby léčící se s RS je tato forma relaxace přínosná. Určitě za určité podpory státních institucí by stálo za úvahu se o tuto možnost terapie pokusit a realizovat ji jako jednu z aktivit.

Závěr

Cílem mé práce bylo seznámit laickou veřejnost s nemocí RS, tedy roztroušenou sklerózou mozkomíšní. V souvislosti s touto nemocí jsem se zaměřila na uspokojování psychosociálních potřeb lidí trpících touto chronickou nemocí v oblasti Sedlčanska.

V obecné části jsem se soustředila na nemoc jako takovou. Na její příčiny vzniku, průběh, příznaky, diagnostiku, léčbu a prognózu.

Tato část byla i pro mne přínosem. S tím souvisí problém, který se později ukázal i v další části mé práce. Je jím nedostatečná informovanost veřejnosti o této nemoci.

Dále jsem se věnovala sociálním službám pro osoby zdravotně postižené z pohledu legislativy. Opět jsem získala spoustu důležitých informací. Změna zákona pro OZP po sociální reformě, či možnosti pro OZP v rámci získání kompenzačních pomůcek.

V další části své práce jsem sledovala oblast Sedlčanska z pohledu nemocného RS – dostupnost do měst s nemocnicí s neurologickým oddělením popř. s RS centry. Možnost poskytování a využití služeb sociální péče pro OZP v regionu Sedlčanska. Možnost využití neziskových organizací pro nemocné RS v celorepublikové působnosti. I zde jsem získala nové poznatky. Překvapilo mne, že existuje pouze jedno speciální zařízení pro nemocné RS.

V praktické části jsem se soustředila na jednotlivé kazuistiky – na jednotlivé pacienty v daném regionu. Na jejich podporu a uspokojování v psychosociální oblasti.

Výzkum je zaměřen na úzkou skupinu nemocných RS. Přesto jsem se snažila pracovat s různorodou skupinou lidí – věk, pohlaví, doba nemoci, průběh nemoci i různé sociální postavení.

Přestože se jedná o úzký vzorek lidí, je pro mne velkým poznáním i překvapením, že jejich potřeby, nápady a podněty se často shodují s plánovanými potřebami v oblasti sociálních služeb na Sedlčansku. Překvapilo mne, že dosud neexistují. Velice důležitý poznatek pro mne bylo, že u každého z pacientů hraje důležitou roli psychická pohoda poskytovaná ze strany rodiny, zaměstnavatele, veřejnosti.

Věřím, že cíl mé práce byl splněn. Nejdříve jsem stručně seznámila čtenáře s nemocí s názvem Roztroušená skleróza mozkomíšní. Vytvořila jsem stručný přehled již existujících sociálních služeb pro OZP v daném regionu, který se plně neshoduje s požadavky nemocných RS. Současně jsem se soustředila na možnosti pro OZP v oblasti dávek a institucí věnujících se osobám s RS regionálně i celorepublikově.

Seznam použité literatury a odborných pramenů

- Atkinsonová, Sue. 2005.** *Jak zvládat skálu jménem deprese.* Praha : Albatros Plus, 2005. ISBN 80-00-01544-1.
- Burnfield, Alexandr. 1998.** *Můj život s "ereskou".* Praha : Unie Roska v ČR, česká MS společnost, 1998.
- 2011.** CEROS, Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou, o.p.s. *Obchodní rejstřík.* [Online] 2011. [Citace: 28. březen 2012.] <http://obchodnirejstrik.cz/ceros-centrum-komplexni-neurorehabilitacni-pecce-pro-nemocne-s-roztrousenou-sklerozou-o-p-s-27082229/>.
- Cíle sdružení mladých sklerotiků. *Sdružení mladých sklerotiků.* [Online] [Citace: 28. březen 2012.] <http://portal.klubsms.cz/o-nas/cile-sms>.
- 2012.** Domov sv. Josefa. *Oblastní charita Červený Kostelec.* [Online] 2012. [Citace: 28. březen 2012.] <http://www.domovsvatehojosefa.cz/ke-stazeni.html>.
- Cavini, Vittorio. 2009.** *Světlem na vozíku.* Jihočany : H+H, 2009. ISBN 978-80-7319-090-3.
- Havrdová, Eva. 2002.** *Roztroušená skleróza.* Praha : Triton, 2002. ISBN 80-7054-280-X.
- . **2009.** *Roztroušená skleróza: Farmakoterapie pro praxi.* Praha : Maxdorf, s.r.o., 2009. Sv. 39. ISBN 978-80-7345-187-5.
- Kombercová, Jana a Svobodová, Marie. 2001.** *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi: Celostátní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu.* Praha : Unie Roska v ČR, česká MS společnost, 2001.
- Komunitní plán sociálních služeb Sedlčanska. *Město Sedlčany.* [Online] [Citace: 28. březen 2012.] <http://www.mu.sedlcany.cz/mestsky-urad/odbor/odbor-socialnich-veci/adresar-poskytovatelu-socialnich-sluzeb-regionu-sedlc>.
- Kopřiva, Karel. 1997.** *Lidský vztah jako součást profese.* Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-150-9.
- Křivohlavý, Jaro. 1997.** *Jak zvládat depresi.* Praha : Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-349-9.
- . **2002.** *Psychologie nemoci.* Praha : Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- . **2001.** *Psychologie zdraví.* Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
- Ksiažek, Elžbieta. 2004.** *Autoterapie.* Frýdek - Místek : Alpress, 2004. ISBN 88691-615.

Liberdová, Jana. 1997. *Cesta ke zdraví tělesně oslabených - zvláště roztroušenou sklerózou.* Praha : Unie Roska v ČR, česká MS společnost, 1997.

Matoušek, Oldřich a kol. 2007. *Sociální služby.* Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

Matoušek, Oldřich. 2003. *Slovník sociální práce.* Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

— . **2005.** *Sociální práce v praxi.* Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

Roztroušená skleróza. *Zdravnet - zdraví a zdravotnictví na českém internetu.* [Online]

Sedlčansko. *Sedlčansko.* [Online] [Citace: 25. únor 2012.]

<http://sedlcansko.info/index.htm>.

Schwarz, Shelley Peterman. 2008. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe.* Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2345-7.

2012. Tipy pro handicapované. *Sedlčansko.* [Online] 2012. http://www.sedlcansko.cz/tipy-pro-handicapovane/?utm_source=copy&utm_medium=paste&utm_campaign=copypaste&utm_content=http%3A%2F%2Fwww.sedlcansko.cz%2Ftipy-pro-handicapovane%2F.

Treben, Maria. 1991. *Zdraví z boží lékárny: Lečivé byliny, rady a zkušenosti.* České Budějovice : DONA, 1991. ISBN 80-900080-6-2.

Vodáčková, Daniela a kol. 2002. *Krizová intervence.* Praha : Portál, 2002. ISBN 80-7178-696-9.

2012. Vše o roztroušené skleróze. *Nadační fond Impuls.* [Online] 2012. [Citace: 28. březen 2012.] http://www.multiplesclerosis.cz/nadacni_fond.html.

2011. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. *Město Benešov.* [Online] 14. prosinec 2011. [Citace: 3. březen 2012.] http://www.benesov-city.cz/vismo/dokumenty2.asp?id_org=219&id=4753.

Seznam příloh

Příloha č. 1: Nervová vlákna, Obrázek mozku

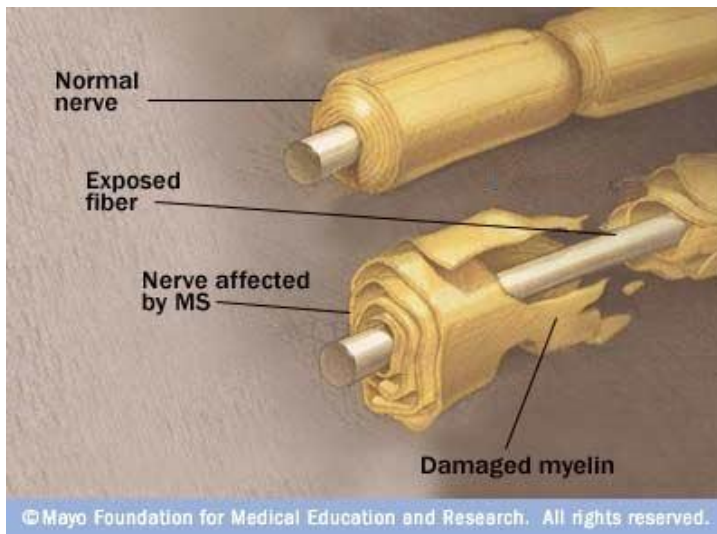
Příloha č. 2: Správní obvod obce s rozšířenou působností Sedlčany

Příloha č. 3: Sociální reforma

Příloha č. 4: Přehled měst, kde se nachází pobočky organizace Unie Roska

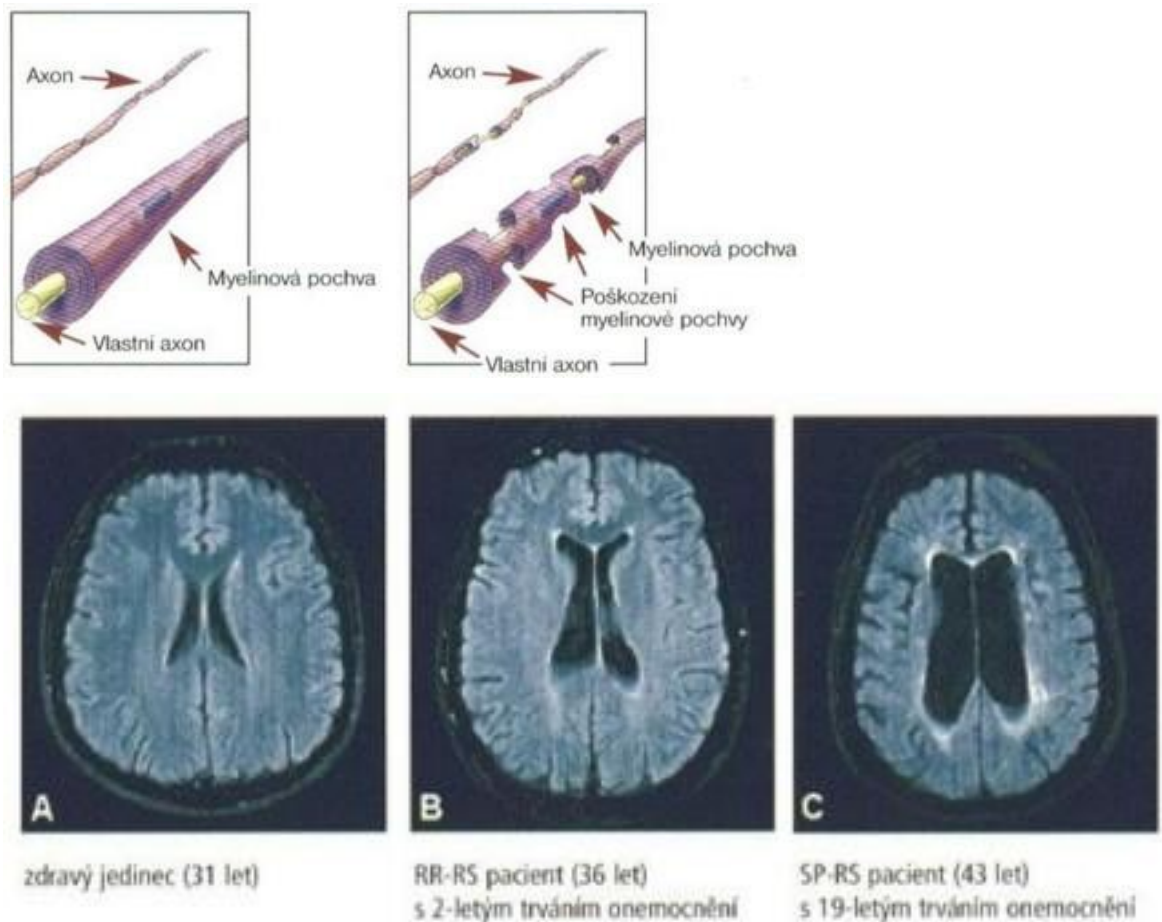
Příloha č. 5: Seznam rehabilitačních audiokazet a literatury o RS (edice Roska)

Příloha č. 1:



Obrázek 1: Nervová vlákna.

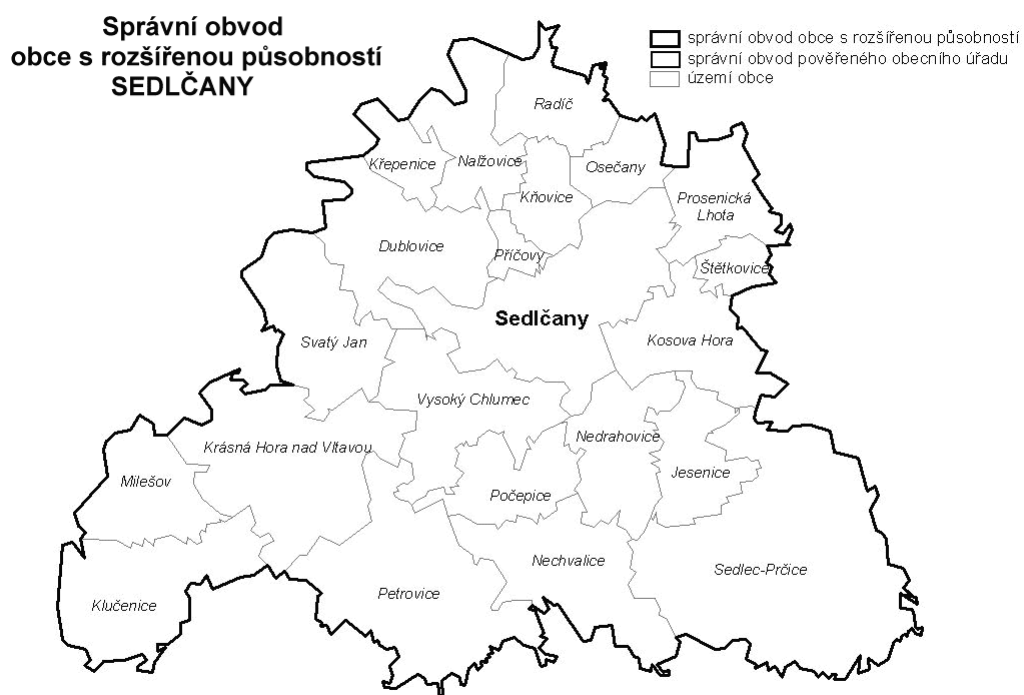
zdroj: <http://www.stefajir.cz/?q=roztrousena-skleroza>



Obrázek 2: Mozek

zdroj: http://cs.wikipedia.org/wiki/Roztrou%C5%A1en%C3%A1_skler%C3%B3za

Příloha č. 2:



zdroj: <http://www.czso.cz/xs/edicniplan.nsf/p/13-2143-03>

Příloha č. 3:

Sociální reforma

| Právo sociálního zabezpečení | | |
|-------------------------------------|-----------------------|---|
| Číslo předpisu | Aktuální znění | Název |
| 589/1992 Sb. | 470/2011 Sb. | o pojistném na sociální zabezpečení |
| 582/1991 Sb. | 470/2011 Sb. | o organizaci a provádění sociálního zabezpečení |
| 108/2006 Sb. | 420/2011 Sb. | o sociálních službách |
| 111/2006 Sb. | 366/2011 Sb. | o pomoci v hmotné nouzi |
| 280/1992 Sb. | 369/2011 o | o resortních, oborových, podnikových a dalších zdravotních pojišťovnách |
| 369/2011 Sb. | 369/2011 Sb. | o Všeobecné zdravotní pojišťovně České republiky |
| 110/2006 Sb. | 110/2006 Sb. | o životním a existenčním minimu |
| 329/2011 Sb. | 329/2011 Sb. | |
| 160/1992 Sb. | 227/2009 Sb. | o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních |
| 220/2011 Sb. | 220/2011 Sb. | kterým se mění zákon č.155/1995 Sb., o důchodovém pojištění |

zdroj: <http://www.uplnezneni.cz/zakony/pravo-socialniho-zabezpeceni/> 1. 3. 2012

Příloha č. 4:

Přehled měst, kde se nachází pobočky organizace Unie Roska:

- Beroun, Za Vodou 440, 266 01 Beroun 3
- Břeclav, Kupkova 16, 690 02 Břeclav
- Brno – město, Srbská 53, 612 Brno
- Brno – venkov, Mikulovská 9/41, 628 00 Brno
- Česká Lípa, Rumburských hrdinů 860, 473 01 Nový Bor
- České Budějovice, K Šafáře 47, 370 12 České Budějovice
- Kyjov, Sušilova 28, 695 01 Hodonín
- Frýdek-Místek, Novodvorská 3052, 738 01 Frýdek-Místek
- Havlíčkův Brod, Zahradnického 3315, 580 01 Havlíčkův Brod
- Hradec Králové, Lékařská fakulta v Hradci Králové, Šimkova 870, 500 38 Hradec Králové
- Jablonec n. N., U Rybníka 76/21a, 466 01 Jablonec n. N.
- Jeseník, Lipová-lázně 641, 790 61 Lipová-lázně
- Jihlava, Březinova 136, 596 01 Jihlava
- Jindřichův Hradec, sídliště Vajgar 579/III, 377 01 Jindřichův Hradec
- Klatovy, Podhůrecká 812/III, 339 01 Klatovy
- Kroměříž, Lutopecká 1410, 767 01 Kroměříž
- Kutná Hora, Ortenova 90, 284 01 Kutná Hora
- Liberec, Americká 761/54, 460 10 Liberec 3
- Olomouc, Nábřeží 10/755, 772 00 Olomouc
- Opava, Zeyerova 14, 747 05 Opava
- Ostrava, Markova 34, 700 30 Ostrava
- Prostějov, Jar. Kaštila 4, 796 01 Prostějov
- Rumburk, Jugoslávská 2, 407 46 Krásná Lípa

- Sokolov, Luční 582, 351 37 Luby
- Tachov, Stadtrodská 1486, 347 01 Tachov
- Teplice, Trnovanská 1283, 415 01 Teplice
- Třebíč, U Kuchyňky 18, 674 01 Třebíč
- Ústí nad Labem, Sociální péče 2768/4, 400 11 Ústí nad Labem
- Vsetín, Smetanova 1484, 755 01 Vsetín
- Znojmo, Mládeže 6, 669 02 Znojmo
- Žďár n. S., Mařákova 6, 591 07 Žďár n. S.

zdroj:

http://www.roska.eu/component/option,com_sobi2/catid,3/Itemid,79/limit,10/limitstart,0/

Příloha č. 5:

Seznam rehabilitačních audiokazet a literatury o RS (edice Roska):

Rehabilitační audiokazety:

- **Jana Libverdová, Vladimír Zeman:** Sestava rehabilitačních cvičení I. – III., I.–III. – rehabilitační cvičení
- **Antonín Klíma:** Sestava rehabilitačních cvičení IV., V., IV. – autorehabilitační sestava, V. – relaxační sestava

Rehabilitační videokazeta:

- **Antonín Klíma:** Metodika a význam průpravných cviků

Literatura o RS:

- **Burnfield Sandy :** Můj život s "ereskou"
- **MUDr. Havrdová Eva:** Roztroušená skleróza (pro praktické lékaře)
- **MUDr. Havrdová Eva a kol.:** Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují

Objednávka na adrese:

Unie Roska v ČR
Česká MS společnost
P.O.Box 38
120 00 Praha 2