

Univerzita Karlova v Praze
Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Alena Radová

**Problematika epilepsie u klientů chráněného bydlení Společnosti
Duha**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Doc.MUDr. Iva Holmerová, Ph.D

Praha 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jsem jen uvedené prameny a literaturu.

Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 4. listopadu 2009

Bc. Alena Radová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala všem, kteří mi pomohli s vytvořením diplomové práce. Upřímně děkuji vedoucí své práce Doc.MUDr. Ivě Holmerové, Ph.D za její vstřícnost, čas a podporu.

Obsah:

ABSTRAKT	4
ABSTRACT	5
KLÍČOVÁ SLOVA	7
KEY WORDS	7
1. ÚVOD	8
2. TEORETICKÁ ČÁST	10
2.1. Mentální postižení	10
2.2. Historie péče o lidi s mentálním postižením	10
2.3. Co je to mentální postižení	16
2.4. Příčiny vzniku mentálního postižení	18
2.4.1. Příčiny prenatální	20
2.4.2. Příčiny perinatální	20
2.4.3. Příčiny postnatální	20
2.5. Projevy mentálního postižení	21
2.6. Klasifikace mentálního postižení	22
2.6.1. Lehká mentální retardace	23
2.6.2. Středně těžká mentální retardace	24
2.6.3. Těžká mentální retardace	25
2.6.4. Hluboká mentální retardace	26
2.6.5. Jiná mentální retardace	26
2.6.6. Nespecifikovaná mentální retardace	27
2.6.7. Pseudooligofrenie	27
2.7. Poruchy a onemocnění často přidružená k mentálnímu postižení	27
2.8. Epilepsie	28
2.8.1. Historie epilepsie	29
2.8.2. Co to je epilepsie	29
2.8.3. Příčiny vzniku	30
2.8.4. Záchvat	31

2.8.5. Typy záchvatů	32
2.8.5.1. Grand mal (generalizované záchvaty)	32
2.8.5.2. Petit mal (parciální záchvaty)	35
2.8.6. Co dělat při epileptickém záchvatu	36
2.8.7. Povahové změny u epileptiků	37
2.8.8. Léčba epilepsie	38
2.8.9. Jak léčba anitepileptiky funguje	40
2.8.10. Nepříznivé účinky antiepileptik	42
2.8.11. Alternativní léčba epilepsie	42
2.8.12. Kvalita života člověka s epilepsií	44
2.8.13. Sociální dopady epilepsie	45
2.9. Sociální práce	46
2.9.1. Sociální služby	47
2.9.2. Klient v sociální práci	48
2.9.3. Sociální práce s člověkem s mentálním postižením	49
2.9.4. Chráněné bydlení	50
2.9.5. Osobní asistence	51
3. EMPIRICKÁ ČÁST	52
3.1. Společnost Duha	52
3.2. Vznik a historie Společnosti Duha	53
3.3. Program - chráněné bydlení	53
3.4. Cílová skupina klientů a kritéria pro přijetí	57
3.5. Osobní asistenti	58
4. VÝZKUMNÁ ČÁST	60
4.1. Cíle výzkumu a výzkumné otázky	60
4.2. Metody a průběh kvalitativního výzkumu	61
4.2.1. Zúčastněné pozorování	62
4.2.2. Brainstorming	63
4.2.3. Kvalitativní dotazování	64
4.2.4. Výzkumný soubor	65
4.2.5. Vlastní zkušenost a reflexe	65

4.3. Analýza dat	66
4.3.1. Analýza zúčastněného pozorování	66
4.3.2. Analýza rozhovorů	66
4.3.3. Kategorie s přiřazenými pojmy	67
4.3.4. Závěry z vytvořených kategorií	74
4.4. Závěr	80
4.5. Shrnutí	82
Seznam použité literatury	83
Seznam příloh	85
Příloha č. 1: Projekt diplomové práce	86
Příloha č. 2: Přepsaný text rozhovoru s paní M.	91
Příloha č. 3: Přepsaný text rozhovoru s paní I.	93
Příloha č. 4: Osvědčení o absolvování kurzu	95
Slovník důležitých pojmů	96
Obrázky	
Obrázek č. 1 - Epileptická aktivita zasahuje celý mozek	32
Obrázek č. 2 - Epileptická aktivita zasahuje jen část mozku	35
Obrázek č. 3 - Brané dávky antiepileptik	40
Obrázek č. 4 - Schéma klientů chráněného bydlení	54
Obrázek č. 5 - Organizační struktura chráněného bydlení Společnosti Duha	57
Obrázek č. 6 - Brainstorming - počet nápadů v závislosti na počtu účastníků	63

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou epilepsií u mentálně postižených klientů sociální služby chráněného bydlení. Epilepsie jsou neurologická onemocnění mozku projevující se záchvaty, které se opakují, přicházejí náhodně, většinou nevyprovokovaně. Příčiny jejich vzniků jsou genetické i negenetické. Objevují se všude ve světě, postihují lidi jakéhokoli věku či rasy. Nevyhýbají se ani lidem s mentálním postižením, kteří díky svému neúplnému duševnímu vývoji mají problémy s poznávacími, řečovými i pohybovými schopnostmi. Schopnost učit se z minulé zkušenosti a přizpůsobovat se novým životním podmínkám a situacím je u nich omezena. To vše jim komplikuje už tak dost náročnou léčbu tohoto neurologického onemocnění.

Základním projevem epilepsií jsou záchvaty, které začínají náhle, mají určitou dobu trvání a pak většinou náhle končí. Velmi dramaticky jsou prožívány záchvaty, jsou-li provázeny poruchou vědomí. Pak jde o stresovou situaci, jak pro okolí, tak pro postiženého. U člověka s mentálním postižením o to více, že většinou není schopen přesně popsat co potřebuje, co mu pomůže a jestli se nezranil. Velký epileptický záchvat vypadá dramaticky, přesto většinou není životu nebezpečný. Pokud ovšem trvá déle je třeba volat rychlou záchranou pomoc. To musí vždy rozhodnout někdo druhý, ať už osobní asistent nebo náhodný chodec.

Kvalita života člověka s epilepsií je určitým způsobem omezena a hlavním úkolem léčby by mělo být vylepšení kvality života mezi záchvaty, ne pouze jejich potlačení. Léčba epilepsie je komplexní záležitost a nezahrnuje jen farmakologickou léčbu. Celý léčebný komplex péče o nemocného se skládá ze souboru opatření, která by měla mířit právě k co nejvyšší kvalitě života obecně. Sociální opora je velmi důležitá, hlavně v emocích a proto je záměrem péče o kvalitu života v sociální oblasti podpora integrace. Největší sociální oporou jsou tak pro klienty chráněného bydlení jejich osobní asistenty, kteří jsou s nimi v téměř každodenním kontaktu. Ti musí svou velmi náročnou práci přizpůsobovat a modifikovat tak, aby byla vyhovující aktuálnímu stavu klienta. Informace o tom, jak to dělají, zda se jim to daří a co jim to komplikuje se snaží objasnit empirická část této práce.

ABSTRACT

This Dissertation deals with the issues of epilepsies of mentally handicapped clients of the protected living social service. Epilepsies are neurological diseases of the brain manifesting with epileptic seizures on a recurrent basis, occurring in a random way, mostly without having been provoked by an external impulse. The causes of their occurrence are both genetic and non-genetic. They occur all over the world, they affect people of any age or race. They even do not avoid people with mental handicaps, who have difficulties concerning cognitive, speaking as well as mobility capacities due to their incomplete mental development. The ability of learning from previous experience and to adapt to new life conditions and situations is rather limited for these people. All of this means serious complications of their treatment of this neurological disease, which itself is demanding enough.

The basic manifestation of epilepsies is formed by epileptic seizures which start suddenly, last for a certain time period and they suddenly end in most cases. A very dramatic course is registered if the epileptic seizure is accompanied by a disturbance of consciousness. Then there arises a stress situation, both for the surrounding people and for the patient. For people with mental handicaps this is still complicated due to the fact that such people are mostly unable to exactly describe what they need, what can help them and if they have not injured themselves. A great epileptic seizure looks dramatic, but still it is usually not dangerous to life. If it, however, persists for a long time, it is necessary to quickly call in the emergency ambulance service. Nevertheless, this must always be decided about by another person, whether the personal assistant or a walker randomly passing by.

The quality of life of people with epilepsy is limited in a certain way and the main task of the treatment should be to improve the quality of life between seizures, not only their suppression. The treatment of epilepsies is a comprehensive issue and does not include the pharmacological treatment only. The entire treatment system of the subject's care consists of a set of measures which should be aimed just at the highest possible quality of life in general. Social background is very important, especially in terms of emotions, and that is why the intent of the care of the quality of life in the social area is

with the support of integration. The greatest social support is therefore provided to the clients of the protected living project by their personal assistants who are in touch with them almost every day. They must adapt and modify their highly demanding work in such a way that it can be convenient with regard to the current condition of the client. The empiric part of the present Dissertation tries to present the information about how they do so, whether they manage to cope with the difficulties faced and what factors complicate this process.

Klíčová slova: epilepsie, mentální postižení, chráněné bydlení, uživatelé služeb, osobní asistenti, kvalita života, sociální služby

Key words: epilepsy, mental handicap, independent living, service users, personal assistants, quality of life, social services

1. Úvod:

Hlásíme se ke svému druhu stejně jako ostatní živočichové a předpokládáme u členů druhu nějakou podobnost. Stejně jako ostatní živočichové vnímáme většinou negativně odlišnosti od uznávané normy. Na rozdíl od živočišných druhů nevyháníme odlišné jedince ze smečky, ale mnohdy je považujeme za druhořadé. Záležitosti, které se dotýkají lidské nedostačivosti je často obtížné objektivně uchopit a popsat tak, aby otevřeně komentovaly i nepříjemné věci. S lidmi s mentálním postižením pracuji již 11 let a za tu dobu jsem zažila v profesním životě spoustu nepříjemných zážitků od úrazů, afektů až po záchvaty různého charakteru. Nejen z tohoto důvodu jsem si pro diplomovou práci vybrala téma problematika epilepsie u klientů chráněného bydlení Společnosti Duha.

Mozek je jedinečný orgán lidského těla, který ještě nebyl celý prozkoumán a pochopen. Právě proto lidé, kteří mají problém s mozkiem, ať s jeho nedostatečným vývojem nebo s onemocněním mozku, jsou podle mého názoru často u laické veřejnosti považováni za problematické nebo divné. Někteří z nich se nejsou schopni dostatečně hájit, ať již z důvodu mentálního hendikepu nebo třeba z důvodu právě probíhajícího záchvatu.

Záchvatovitá onemocnění nejsou mezi laickou veřejností příliš známá. Lidé nevědí co je způsobuje, proč se stávají a jak se léčí. Proto se mezi lidmi často objevují obavy, stres, nejistota, strach až odpor k někomu, kdo právě záchvat prodělává. Ač tento člověk není většinou pro okolí nijak ohrožující, často můžeme na ulici vidět, jak se od něj lidé odvracejí. Lidé se záchvatovitými onemocněními se snaží svoji nemoc léčit farmakologicky, operativně nebo třeba jiným alternativním způsobem. Realitou je, že 80% pacientů je při dobré medikaci kompenzováno a kvalita jejich života může být ovlivněna jen minimálně na rozdíl od těch, kterým se i přes pečlivou léčbu záchvaty nevyhýbají.

Cílem této práce je zmapování problematiky epilepsie u mentálně postižených klientů chráněného bydlení Společnosti Duha. Objekty mého zájmu byli osobní asistenti i samotní uživatelé služby chráněného bydlení. Jejich každodenní problémy, těžkosti i

úspěchy. Jsem si vědoma nedokonalosti této práce, která ale může být inspirací k dalšímu studiu nebo zpracování materiálů. Doufám, že se v budoucnosti dostane této oblasti více pozornosti a zájmu odborníků.

Diplomová práce je členěna na praktickou a empirickou část. V teoretické části jsem vycházela z různých literárních pramenů a internetových zdrojů, jichž je podle mého názoru nedostatek. Zmíněné jsem po té doplnila vlastními zkušenostmi a poznatky z mé jedenáctileté praxe v práci s lidmi s mentálním postižením. V empirické části je popsána Společnost Duha poskytující službu chráněné bydlení, jejíž pracovníci a uživatelé služeb byly předmětem zkoumání. Použila jsem tyto metody: rozhovory, pozorování, brainstorming a analýzu dokumentů. S jejichž pomocí jsem vytvořila závěry, jež níže uvádím.

Kapitoly teoretické části práce se staly základem pro zpracování empirické části. Zmiňuji v nich např. historii mentálního postižení i epilepsie, definice i příčiny vzniku obou diagnóz, typy záchvatů, povahové změny u epileptiků i možnosti léčby, klienta v sociální práci a neposlední řadě i chráněné bydlení. V empirické části je uveden popis organizace, je předložen výzkum zaměřený na práci osobních asistentů. Zkoumá jak epilepsie ovlivňuje práci asistentům, kteří s klienty přímo spolupracují a v čem asistenti vidí náročnost práce s klientem epileptikem.

2. Teoretická část

2.1. Mentální postižení

Znevýhodnění, nesnáz či nepříznivá situace, která vyplývá z omezené schopnosti nebo nezpůsobnosti jedince uplatnit se stejně dobře, jako se to daří jiným lidem se v dnešní době označuje jako hendikep. Hendikep snižuje kvalitu činností člověka, jež za běžných okolností odpovídají jeho věku, pohlaví, společenským a kulturním činitelům, nebo mu v ní zabraňuje, či je dokonce znemožňuje. Vzniká tak určitý nesoulad mezi jeho výkonem, jednáním, chováním a tím, co je od něj okolím očekáváno. Takovýmto hendikepem může být mentální postižení. (22)

Mentální postižení je problém lidský, společenský, protože se dotýká příslušníků lidstva i společnosti. Mentální postižení jako jedno z hendikepů provází lidstvo od nepaměti.

Společenské postavení, jakého se lidem s mentálním postižením dostává v laické veřejnosti, je často provázeno bezcitnými nebo hloupými výroky, které mohou být zapříčiněny předsudky, obavami a možná i přílišným soucitem. Laická veřejnost, i přes to, že lidé s mentálním postižením tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi zdravotně postiženými občany naší země nemá velké zkušenosti, jak s těmito lidmi komunikovat, jak k nim přistupovat nebo jim alespoň nekomplikovat život.

Péče, která je poskytována lidem s hendikepem, je ukazatelem výše kultury společenského systému

2.2. Historie péče o lidi s mentálním postižením

Péče o lidi s mentálním postižením má pohnutou historii. Každá společnost má svoje dějiny přístupu k lidem, kteří se odlišují od většiny svými projevy chování, potřebami nebo inteligencí. Společenský názor na to, co je obvyklé, běžné a žádoucí ve vztahu k lidem s postižením, se rychle vyvíjí a mění. Je zajímavé, jak společnost došla od

vyobcovávání ze společnosti a vyvražďování až k úplnému zařazení do společnosti a téměř plnohodnotnému životu mentálně postižených jedinců.

V prvotně pospolné společnosti převládal u lidí strach z nadpřirozených sil, a proto celá péče o odlišné osoby probíhala jen v magických symbolech.

„V období prvních civilizací se stal chrám první internační institucí léčebnou i trestní. Na abnormity nebylo nahlíženo jiným způsobem, patřily do společnosti jako její součást. Ve starověku se vznikem třídní společnosti vzniká i jiný náhled na postižené. Převládá zde péče extramurální (rodinná), další možností je vyobcování ze společnosti, což vedlo ke smrti postiženého.“ (16, str. 170)

„Ve středověku byl postoj společnosti k mentálně postiženým nejednoznačný. Osud mentálně postižených mohl být rozličný jednak podle úrovně sociálního a kulturního vývoje jednotlivých krajín, jako i podle svévůle panovníků a feudálů. Chybné děti, nebo děti otroků už nebyly všude vyvražďované, ale naopak byly ponechávány při životě. Používali je na nejhrubší práce, nebo pro zábavu a neskrytě se jim vysmívali.“ (11, str.14)

„Církev v raném středověku považovala duševně postižené za plody d'ábla, za posednuté a pronásledovala je. Mnozí mentálně postižení zřejmě skončili v inkvizičních procesech a byli mučeni a zabíjeni. Nástupem feudalismu přišly i určité změny v postavení postižených, hlavně když dominantní postavení získala katolická církev. Ve světských kruzích bylo duševní postižení chápáno jako trest Boží. Setkání s mentálně postiženým se považovalo za zlé znamení. Církev přinesla jistou změnu tohoto pohledu přes lásku k bližnímu – tedy i k trpícím. Budovaly se počátky charitativní činnosti. Církev však v tomto nebyla jednotná – v některých konfesích např. u luteránů a klavínistů se v duchu učení Martina Luthera (1483 – 1546) a J. Kalvína (1509 -1564) mentálně postižené považovali za nečisté, zplodněné d'áblem, odsouzeníhodné. Židovští scholastici naopak žádali osvobodit mentálně postižené od trestní zodpovědnosti a prosazovali povinnost společnosti postarat se o ně. Středověká společnost tedy rozlišovala více mentálně postižené jedince od zdravých, ale asi nepředpokládala, že speciálním přístupem k nim by se jejich zdravotní stav mohl zlepšovat. V podstatě šlo jen o zabezpečení základních potřeb těchto jedinců, aby přežili. Péče o ně přebraly azyly při

klášterech a mniši, kteří zřejmě měli jisté základy medicíny – toto se ale týkalo jen některých konfesí. Pravda je, že ti, kteří dokázali pracovat, pomáhali v azylech při různých jednoduchých pracích za jídlo, ošacení a ubytování.“ (11, str.14)

Zvýšeným vlivem křesťanství přibývalo v období středověku nemocničních institucí zřízených při klášterech. Duševní choroby byly v té době vykládány nábožensky jako „trest boží“, což v naší kultuře vydrželo až do 19. století. Jindy byli tito lidé pokládáni za trpící, kteří musí být operováni, aby mohl být odstraněn „kámen bláznů“. Často bývali duševně nemocní drženi v klecích a předváděni za poplatek na jarmarcích.

„Léčení duševně chorých bylo velmi dlouho špatně řešitelné kvůli nedostatku léků a péče o ně byla smutnou stránkou vývoje civilizace. Klidní duševně choří byli někdy přijímáni do klášterních špitálů, kde byli obvykle ponecháni svému osudu. Byli však alespoň chráněni před posměchem a ústrky obyvatelstva. Osud neklidných duševně nemocných byl o mnoho horší a jejich postavení se nelišilo od postavení vězňů. Byli zavíráni do cel, poutáni řetězy a nuceni žít v nehygienických podmínkách.“ (11, str. 18)

„Ve středověké Anglii za vlády Eduarda I. se zrodily anglické zákony upravující vztah společnosti k mentálně postiženým. V těchto předpisech se rozlišovali mentálně postižení od duševně chorých, což se dá považovat za pokrok.“ (13, str.15)

Renesance měla snahu bojovat proti pověrám, čarodějnictví a najít pravdu a pomoc díky vědě. V jejím počátku se pozornost obracela i na postižené. Byli považováni za nemocné, kterým je možné pomáhat a zachránit je. Souviselo to s rozvojem věd, zájmem o člověka a jeho dobro. Na druhou stranu se zjistilo, že poškození mozku je trvalý stav, který není možné lékařsky napravit. Renesanční vzdělanci přišli na to, že pravidelná výchova je způsob, kterým je možné duševní stav člověka zlepšit. Na základě těchto poznatků se začaly v renesančním období realizovat jedny z prvních speciálně pedagogických opatření.

V období osvícenství pak vznikaly velké špitály, které sloužily systematické péči o duševně choré. S lidmi s mentálním postižením tam ale bylo zacházeno spíše jako s vězni nebo kriminálníky.

„Okolo roku 1800 byla péče o choromyslné jen podmíněně spojována s lékařskými vědami. Neměla teoretický základ ani spolehlivou léčbu. Přístup k duševně nemocným určovaly osvícenské ideje, které připouštěly omezování „nerozumných“ a „nesvobodných“, v nouzových případech i násilná opatření pro jejich „usměrňování“. Proto se symbolem tohoto období stala svěřací kazajka a donucovací židle. Teprve okolo roku 1800 se péče o choromyslné začala oddělovat od zařízení pro výkon trestu či od chudobinců.“ (13, str.21)

Jan Amos Komenský si všiml mentálně postižených dětí ve svých pedagogických pracích. Žádal, aby se učily všechny děti, bohaté i chudé, vtipné i tupé. Podle Komenského mají být vzdělaní všichni, i nenadaní, u kterých není možné očekávat nějakou úroveň vědomostí. Úspěchem bude, jak se toto dítě naučí stýkat se s lidmi a zjemní v mravech.

Velkou změnu v péči o lidi s mentálním postižením přinesl až Francouz Philippe Pinel, lékař, zakladatel moderní psychiatrie, který péči ve špitálech zhumanizoval. Díky němu už nebyli postižení přikováni ke stěně nebo sevřeni v kazajkách. Prosazoval také léčení prací. Vznikala nová zařízení, která se specializovala (nemocnice, polepšovny, trestnice).

„Systematická péče o lidi s mentálním postižením počíná v ČR pravděpodobně v 60. letech 19. století, v té době se v českých oblastech zakládaly první ústavy pro slabomyslné. Do těchto ústavů byly přijímány hlavně děti z bohatších rodin a většina mentálně postižených zůstávala i nadále bez péče. Povinnost starat se o úchylné byla zakotvena v zákoně o domovském právu z roku 1863, kde bylo stanoveno, že člověk, patřící do obce má nárok na veřejnou sociální pomoc. V 60. letech 19. století vznikly nové zákonné úpravy, ze kterých vyplývala možnost zřizovat vyučovací ústavy pro abnormální občany. Možnost vzdělávat slabomyslné byla zakotvena v říšském zákoně „O školách obecných“ (1869). Uvedené zákonné opatření bylo nutné uvést do života. Slabomyslní si svá práva a potřeby sami hájit nemohli a proto se ujali jejich ochrany humanitně zaměřením a nadšením jedinci, hlavně z řad učitelů a lékařů. Právě učitelé pochopili nutnost zřizovat speciální ústavy a speciální školská zařízení. I významní psychologové pochopili rozdíly v psychice MR a „normálních dětí“.“ (11, str.25)

Zakladatelem péče o slabomyslné v Čechách byl lékař a pedagog v jedné osobě Karel Slavoj Amerling, který v Praze roku 1871 založil první ústav pro slabomyslné. Cílem Amerlinga bylo vychovat užitečného občana, kterého navrátí do společnosti, nebo ho uchrání od úplného zpustnutí. Ústav byl v roce 1898 pojmenovaný Ernestinum a měl pod jeho vedením výbornou pověst. Karel Herfort jako další ředitel Ernestina zavedl v ústavu chorobopisy jedinců a jejich osobní záznamy. Oddělil děti duševně choré od slabomyslných. V 19. století na poruchy duševního vývoje převažovaly názory lékařsko – legislativní. V nich byla zdůrazňována celoživotní společenská nepřizpůsobivost mentálně postižených osob, jejich trvalá závislost na pomoci druhých při zabezpečování základních životních potřeb, ústavní umístění, sociální zabezpečení a jiné.

„V říjnu 1939 Adolf Hitler podepsal výnos datovaný zpětně k 1. září, kterým se nařizovalo, aby „nevléčitelně nemocným byla podle lidského uvážení a po kritickém posouzení povahy jejich nemocí povolena smrt z milosti“. Pod rouškou eutanázie tak bylo ve Třetí říši zahájeno systematické vyvražďování lidí postižených duševními chorobami a jinými nevléčitelnými nemocemi. Použití termínu eutanázie, respektive Gnadentod (smrt z milosti), mělo zastřít skutečnost, že Hitlerův výnos byl projevem zvráceného rasového názoru o nutnosti chránit biologickou hodnotu německého národa. Již 14. července 1933 byl přijat zákon o předcházení dědičným chorobám dětí, který umožňoval některým pacientům provést nucenou sterilizaci. Toto nařízení postihlo zejména osoby trpící různými duševními chorobami, slepotou, hluchotou, vrozenými vývojovými vadami a také těžké alkoholiky. V létě 1940 říšské ministerstvo vnitra vydalo výnos o evidenci chovanců léčebných a zaopatřovacích ústavů. Na jeho základě byli zaregistrováni všichni lidé, kteří trpěli schizofrenií, epilepsií, stařeckou sešlostí, syfilidou, slabomyslností, zánětem mozkových blan, tancem sv. Víta, a také ti, kteří žili v ústavech od svých pěti let, neměli árijský původ nebo byli považováni za kriminální živly. Vyplněné dotazníky posuzovalo Říšské pracovní společenství léčebných a zaopatřovacích ústavů, jehož pracovníci rozhodovali, kteří pacienti budou usmrceni.“ (11, str.25)

Po 2. světové válce vystupuje do popředí osobnost člověka s postižením jako celek. Studium osobnosti mentálně postižených se stalo důležitou stránkou nového přístupu k problému mentálního postižení. V této době, bylo již zdůrazňováno, že i duševně

zaostalí jedinci mají strach, úzkosti, přání a potřeby, které mohou různě ovlivnit intelektové funkce.

V Čechách je postupně vybudovaná celá řada ústavů sociální péče, šlo o zařízení, kde byli lidé s postižením rozděleni podle věku a pohlaví. Starali se o ně především řádové a zdravotní sestry a lékaři. Péče byla především zdravotní a sociální. Do ústavů sociální péče byly umisťovány osoby s různým stupněm mentálního postižení. Jen výjimečně se stávalo, že se o postiženého starala rodina. Ústavy byly často přeplněny, a proto se nově vznikající zařízení budovala jako velkokapacitní. Lidé s postižením byli hromadně zbavováni způsobilosti k právním úkonům a osvobozováni od školní docházky.

Rozšíření znalostí o problematice mentálního postižení přispělo v poslední čtvrtině minulého století (u nás zejména po Sametové revoluci) k zásadnímu obratu v názoru na umístění dítěte mimo rodinu. Velká část hendikepovaných lidí dnes žije ve vlastní rodině. Na druhou stranu vznikla velká řada zařízení, která praktikují jiný způsob péče, než jaký byl dříve v ústavech sociální péče provozován.

V poslední době je v Evropě snaha o deinstitucionalizaci, neboli o odliv klientů z ústavů. Nová myšlenka preferující spokojenost klienta a jeho rodiny vychází z „normalizace“ tj. snahy umožnit lidem s mentálním postižením žít život, který by se co nejvíce podobal životu lidí nepostižených.

„Důraz na naplňování práv lidí s mentálním postižením přímo souvisí s transformací sociálních služeb a s moderními trendy v sociální práci. V moderně pojatých sociálních službách převládá model sociálního začlenění. Člověk s mentálním postižením přestává být pasivní příjemcem péče. Stává se aktivním partnerem v procesu plánování a poskytování služby. Důraz je kladen na začlenění do běžného života a na vytvoření životních podmínek., které jsou srovnatelné s životními podmínkami lidí bez postižení. Sociální služby musí uživateli umožnit žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný.“ (20, str.7)

2.3. Co to je mentální postižení

U mentálního postižení je těžké stanovit jednotnou definici, která by vyhovovala všem odborníkům. V odborné literatuře jsem jich našla spousty, od těch nejstručnějších vyjadřujících podstatu tohoto postižení, až po ty velmi popisné, které zabraly několik stran textu. Mentální postižení je problémem multidisciplinárním. Porucha svou vážností zasahuje nejen do oblasti medicíny, ale ve svém důsledku hlavně do oblasti sociální. Mentální postižení přetíná hranice rasy, etnika, vzdělání, společnosti i ekonomického zázemí.

Z hlediska v současnosti používané 10. Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální postižení zařazeno mezi duševní poruchy, tedy medicínské diagnózy spadající do oboru psychiatrie.

Mentálnímu postižení můžeme rozumět jako stavu zastaveného či neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště celkovým nevyvinutím osobnosti, narušením dovedností projevujících se během vývojového období, přispívajících k povšechné úrovni inteligence, tj. poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností. Mentální postižení se může vyskytnout společně s jakoukoli jinou duševní nebo tělesnou poruchou. (22)

Mentální postižení je celkové poškození intelektových funkcí s narušením vývoje celé osobnosti a společenskou nedostatečností od počátku duševního vývoje. Díky genetickému a organickému poškození nebo souhrnu sociálních a genetických faktorů je snížena inteligence a jsou přítomny poruchy schopnosti abstraktního myšlení a soudnosti, pozornosti a motivace, chápání a orientace, řeči, chování, emotivity, někdy i motoriky.

Jedinci s mentálním postižením se vyznačují specifickými zvláštnostmi jak biologické, psychické, tak i sociální povahy. Zvláštnosti v jejich vývoji závisí na charakteru a hloubce postižení i na příčinách vzniku. (22)

Mentální postižení představuje snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence. Všeobecné definice zpravidla prezentují inteligenci jako schopnost učit se z minulé zkušenosti a přizpůsobovat se novým

životním podmínkám a situacím.

„Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, které v sobě zahrnují schopnost myslet, schopnost učit se a schopnost přizpůsobovat se svému okolí. Jde o stav trvalý, vrozený nebo časně získaný, který je třeba odlišovat od defektů získaných po 2 roce života, označovaných jako demence.“ (16, str.171)

Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí vyznačující se převážně snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních dovedností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií. (22).

„Jedná se o duševní opožďení, kdy na základě individuálního použití speciálního testu byl zjištěn podprůměrný intelekt (IQ přibližně 70 nebo méně), dále narušení adaptačního chování (s ohledem na věk a kulturní kontext) v komunikaci, sebepěči, sociálních a interpersonálních dovednostech, školních dovednostech, práci, zábavě a bezpečnosti.“ (12, str. 88)

„Odhad výskytu lidí s mentální retardací se pohybuje mezi 1 – 5%, nejpravděpodobnější hodnota leží uprostřed – asi 3% populace trpí různými stupni mentální retardace. Z tohoto počtu asi polovina potřebuje během života sociální či lékařskou pomoc. Nejvíce osob s mentální retardací, které vyžadují speciální péči, je ve věku 0 – 16 let, později jejich počet klesá díky sociální adaptaci a dosažení dalšího stupně intelektuálního vývoje.“ (25, str. 155)

Prevalenci mentálně postižených v naší populaci se mi nepodařilo zjistit. Černá uvádí že neexistuje přesný údaj o výskytu lidí s mentálním postižením v naší ani světové populaci, jelikož dosud nebyla sjednocena definice mentálního postižení. Odhadem odborníků mentálním postižením trpí přibližně 3% našich občanů. Těžce mentálně postižených je asi 0,1% v populaci.

2.4. Příčiny vzniku mentálního postižení

K mentálnímu postižení může vést celá škála příčin, které se vzájemně podmiňují a prolínají. Nejzákladnějšími hledisky jsou dědičnost (vnitřní) a vlivy prostředí a výchovy (vnější).

1. Vliv dědičnosti (vnitřní)

- Geneticky podmíněné postižení – dědičné formy mentálního postižení jsou závislé na vlastnostech a odchylkách ve struktuře a funkci genetického aparátu. Často bývají přenášeny z rodičů na potomky, může být postiženo i více členů jedné rodiny.

2. Vliv prostředí (vnější)

Mentální postižení jako následek působení škodlivých vnějších faktorů – prostředí mimo vlastní organismus člověka obsahuje řadu nežádoucích vlivů.

- Faktory fyzikální – následky ozáření rentgenovými paprsky v prenatálním období nebo mechanické poškození plodu, převážně způsobené při porodu.
- Faktory chemické – působení léků, alkoholu, nikotinu a dalších sloučenin, jako jsou rozpouštědla, ředidla, kyseliny, louhy, pesticidy a všechny další zdraví škodlivé látky, které mohou poškodit plod. Chemické škodliviny působí především v prenatálním období.
- Faktory biologické – poškození vzniká prostřednictvím virů (např. zarděnek, příušnic), mikrobů (např. toxoplazmózy, lues či jinak změněného vnitřního prostředí matky). Mezi negativní vlivy mateřského organismu patří Rh inkompatibilita, hormonální poruchy, placentární poruchy, které narušují transport látek, špatná výživa a nedostatek kyslíku.

Dále pak poruchy výměny látek, růstu, výživy (např. mozková lipoidóza, hypotyreóza-kretenismus, fenylketonurie, glykogenózy a další), makroskopické léze mozku (novotvarem, degenerací, postnatální sklerózou). Nemoci a stavy způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy (např. vrozený hydrocefalus, mikrocefalie, kraniostenóza a další), anomálie chromozomů (např. Downův syndrom), nezralost a vážné duševní poruchy nebo psychosociální deprivaci. Uvádí se také jiné a nespecifické etiologie (23, str. 51).

„Zvláštním případem je demence. Demence je syndromem, k jehož rozvoji dochází v důsledku patologických změn v mozku, nejčastěji atroficko-degenerativních (Alzheimerova choroba), vaskulárních (aterosklerotické postižení mozkových cév a jeho důsledky) a dalších. Tento syndrom tvoří jednak porucha kognitivních funkcí (myšlení, paměti, orientace, soustředění, schopnost vyjadřovat se a porozumět řeči atd.) a jednak komplexní problematika psychiatrických příznaků a poruch chování (zejména depresivita u počínajícího syndromu demence, neklid, agresivita a podobně ve fázích rozvinuté demence). Konstantní součástí a důsledkem syndromu demence jsou také poruchy soběstačnosti, nejprve v instrumentálních, později také základních sebeobslužných aktivitách.“(<http://www.geriatrie.cz/dokumenty/VybrKapZGerontologie.pdf> - 13.8.2009)

Demence mají závažné sociální dopady nejen pro pacienta, ale také pro celou rodinu, neboť se jedná o chronická, dlouhá období trvající a progredující onemocnění, kdy pacient potřebuje nejen dohled, ale s postupem onemocnění také prakticky nepřetržitou péči. Demence je souborem příznaků. Jde zejména o poruchy paměti, myšlení, soustředění, potažmo i chování. Je výsledným stavem mnoha onemocnění, z nichž zdaleka nejčastější jsou Alzheimerova choroba a cévní onemocnění mozku. Demence je vždy důsledkem choroby. Demence není nikdy důsledkem pouhého stárnutí. (<http://www.geriatrie.cz/dokumenty/VybrKapZGerontologie.pdf>) - 13.8. 2009

Z hlediska doby působení nežádoucích vlivů se vnější příčiny dále dělí na vrozené (prenatální), vzniklé v období porodním a poporodním (perinatální) a po narození (postnatální).

2.4.1. Příčiny prenatalní

Objeví se vlivem negativních faktorů v období od uhníždění vajíčka až do porodu. Prenatální období můžeme rozdělit podle specifiky vývoje zárodku na tři období. 1.trimestr – vytváření orgánových systémů, 2.trimestr – diferenciací tkání, 3.trimestr – funkční dozrávání tkání. Nejzávažnější poškození vznikají v prvních třech měsících. Mezi tato postižení patří např. Downův syndrom, některé druhy dětských mozkových obrn, těžké smyslové vady atd.

2.4.2. Příčiny perinatální

Jsou následkem komplikovaného, neopatrného či dlouho trvajícího porodu. Nebezpečná je především délka porodu spojená s rizikem hypoxie (nedostatky v zásobení plodu kyslíkem, jehož nedostatek ovlivňuje kvalitu a funkčnost nervové soustavy). Dalším rizikem je fyzické poškození dítěte při porodu, které se týká jednak poškození nervové soustavy, jednak tělesných deformací. Perinatálně se zakládají např. některé typy mozkových dysfunkcí.

2.4.3. Příčiny postnatální

Jsou následkem nepříznivých okolností během života člověka. Největším původcem postnatálně vzniklých handikepů jsou úrazy, otravy, těžká nebo špatně či pozdě diagnostikovaná onemocnění, nevhodné až extrémní podmínky životního prostředí atd. Postnatálně se zakládají některé poruchy chování, neurózy, některá mentální poškození jako důsledek zánětlivých pochodů v nervové soustavě. V důsledku úrazů dochází k úplným či částečným ztrátám funkcí smyslových orgánů. Tyto poruchy vznikají během celého života, nejohroženější je věk útlého dětství a stáří.

Švarcová uvádí, že „všechny dosud známé i předpokládané příčiny mentálního postižení vyvolávají necelou čtvrtinu této poruchy. Až 80 % případů mentálního postižení, převážně v pásmu lehkého poškození, má neznámý, resp. neurčený původ.

Další vývoj poznání v této oblasti by měl vést k odhalování dalších možných příčin mentálního postižení, které jsou dosud neznámé, a k jejich prevenci“. (23, str.63)

Odhaduje se, že příčiny mentálního postižení jsou především v období prenatálním (50-60%) a perinatálním (8 %). Ostatní poškození vznikají postnatálně na raném stupni vývoje dítěte vlivem úrazů, infekčních onemocnění a zánětů nervové soustavy, případně vlivem poruch látkové výměny.

2.5. Projevy mentálního postižení

Podle Švarcové (2006) je každý jedinec s mentálním postižením svébytný s charakteristickými osobnostními rysy. Souhlasím a dle svých zkušeností můžu potvrdit, že každý člověk s mentálním postižením je individuální subjekt. Přece se však u většiny z nich objevují společné znaky a projevy.

- Omezené reflexy, často zřejmé již od narození.
- Zvýšená labilita, nestálost nálad, někdy impulzivita až agresivita, na druhé straně u jiných zase pasivita či úzkostnost.
- Zpomalená chápavost.
- Vnímání zpomalené, málo diferencované, má zúžený rozsah.
- Jednoduchost úsudků.
- Slabá a těkavá soustředěnost a pozornost.
- Omezená logická paměť.
- Paměť je charakteristická pomalým tempem osvojování informací, nestálostí uchovávání informací a nepřesnou výbavností.
- Mechanická paměť převažuje nad logickou.
- Poruchy motoriky a pohybové koordinace.
- Jednoduché myšlení, omezené logické a vztahové myšlení.
- Myšlení je méně produktivní, problematická je analýza i syntéza.
- Úroveň myšlení se odráží ve vyjadřovacích schopnostech, nejvíce je zasažena obsahová stránka.
- Omezené projevy citů.
- Opožděný psychosociální vývoj.

- Zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí.
- Snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům.
- Opožděný a vadný vývoj řeči a komunikativních dovedností obecně.

2.6. Klasifikace mentálního postižení

Při klasifikaci mentálního postižení se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracované Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost v roce 1992. Podle této klasifikace se mentální postižení dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

„Hloubku mentální retardace je možno určit pomocí inteligenčního kvocientu, který vyjadřuje úroveň rozumových schopností.

Podle stupně postižení dělíme mentální retardaci takto:

F 70	lehká mentální retardace	IQ 69-50
F 71	středně těžká mentální retardace	IQ 49-35
F 72	těžká mentální retardace	IQ 34-20
F 73	hluboká mentální retardace	IQ 20 a níže
F 78	jiná mentální retardace – stanovení stupně mentální retardace je nesnadné pro přidružené senzorycké, somatické postižení, těžké poruchy chování, pro autismus	
F 79	nespecifikovaná mentální retardace – mentální retardace je prokázána, není však dostatek informací pro zařazení osoby do některého z uvedených stupňů mentální retardace.“ (16, str. 173)	

2.6.1. Lehká mentální retardace

„Postižení dovedou v nejlepším případě uvažovat na úrovni dětí středního školního věku. Respektují některá pravidla logiky, ale nejsou schopni uvažovat abstraktně, i v jejich verbálním projevu chybí většina abstraktních pojmů, užívají jen konkrétní označení. Jsou schopni se učit, zvládnou výuku ve zvláštní, resp. pomocné škole. Lehce mentálně retardovaní si osvojují mluvu opožděně, ale většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě, udržovat konverzaci a podrobit se klinickému rozhovoru. Většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, ovládání močového měchýře a střev) a v praktických a domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší. Hlavní potíže se obvykle projevují při teoretické práci ve škole. Mnozí postižení mají specifické problémy se čtením a psaním. Mírně retardovaným však může velmi pomoci výchova a vzdělávání zaměřené na rozvíjení jejich dovednosti a kompenzování nedostatků. Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace lze zaměstnat prací, která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti, včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce. V sociokulturním kontextu, kde se klade malý důraz na teoretické znalosti, nemusí mírný stupeň retardace působit žádný problém. Důsledky retardace se však projeví, když je postižený také značně emočně a sociálně nezralý, např. není schopen vyrovnat se s požadavky manželství nebo výchovy dětí, obtížně se přizpůsobuje kulturním tradicím a očekáváním. Obecně jsou behaviorální, emocionální a sociální potíže lehce mentálně retardovaných bližší problémům jedinců s normální inteligencí, než specifickým problémům středně a těžce retardovaných. Organická etiologie je zjišťována u narůstajícího počtu pacientů, avšak ještě ne u většiny.“

(<http://ssvp.wz.cz/texty/mentalniretardace.html>) - 25.8. 2009

Se zkušenostmi ze své praxe bych to svými slovy shrnula takto: do třetího roku můžeme vidět jen slabé opoždění nebo zpomalení psychomotorického vývoje. Větší problémy se často ukáží až mezi třetím a šestým rokem – chudá slovní zásoba, zpomalený vývoj a různé vady řeči, stereotypní hry. Největší problém se u těchto dětí objeví v období školní docházky – mechanické myšlení, malá schopnost logického myšlení i slabší paměť. Jemná i hrubá motorika je u těchto dětí lehce opožděná, trpí poruchami pohybové koordinace, během dospívání a dospělosti můžou dosáhnout normy.

Rozvoj sociálních dovedností je zpomalen, ale ve společensky nenáročném prostředí můžou být úplně bez problémů. Problémy se objeví tam, kde je prostředí sociokulturně náročnější. V oblasti emocí se projevuje afektivní labilita, impulsivnost a úzkostnost. Takovéto dítě by se mělo vzdělávat za speciálních podmínek. V tomto případě může zvládnout jednoduché učební obory nebo zaškolení v jednoduchých manuálních činnostech. Výchovné působení a dobré rodinné zázemí má pro ně největší význam.

2.6.2. Středně těžká mentální retardace

„V jejich slovníku chybí i méně běžné konkrétní pojmy. Verbální projev bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný. Dovedou se učit jen mechanicky, především na praktické úrovni. Jsou schopni zvládnout běžné návyky a jednoduché dovednosti. U jedinců zařazených do této kategorie se pomalu rozvíjí chápání a užívání řeči a jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené. Podobně je také opožděna schopnost starat se sám o sebe a zručnost. Někteří jedinci potřebují dohled po celý život. Také pokroky ve škole jsou omezené, ale někteří si osvojí základy čtení, psaní a počítání. Vzdělávací programy mohou poskytnout postiženým příležitost k rozvíjení omezeného potenciálu a k získání základních dovedností a jsou vhodné pro pomalé žáky s omezenou výkonností. V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže jsou úkoly pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled. V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život. Zpravidla bývají plně mobilní a fyzicky aktivní a většina z nich prokazuje vývoj schopností k navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. IQ se pohybuje v rozmezí 35-49. V této skupině jsou obvykle podstatné rozdíly ve schopnostech. Někteří jedinci dosahují vyšší úrovně v dovednostech sensoricko-motorických než v úkonech závislých na verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou značně neobratní, ale jsou schopni sociální interakce a jednoduché konverzace. Úroveň rozvoje řeči je variabilní. Někteří jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí jsou schopni domluvit se jen o svých základních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím a mohou se naučit používat gestikulace k částečnému kompenzování své neschopnosti domluvit se řečí. U většiny středně mentálně retardovaných lze zjistit organickou etiologii. U

podstatné části pacientů je přítomen dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy, které velmi ovlivňují klinický obraz a způsob, jak s postiženým jednat. Epilepsie, neurologické a tělesné hendikepy se také obvykle vyskytují, i když většina z postižených může chodit bez pomoci. Někdy je možno zjistit jiná psychiatrická onemocnění, avšak vzhledem k omezené verbální schopnosti pacienta je diagnóza obtížná a závisí na informacích od těch, kteří ho dobře znají.“

(<http://ssvp.wz.cz/texty/mentalniretardace.html>)- 25.8. 2009

Opět bych to podle svých zkušeností shrnula takto: rozvoj myšlení a řeči je hodně opožděný. Omezení psychických procesů je často provázeno epilepsií a neurologickými i tělesnými obtížemi. Řeč je jednoduchá, slovní zásoba obsahově chudá. Tito lidé hovoří v jednoduchých větách a jednoduchých slovních spojeních. Mají malou schopnost kombinovat a usuzovat. Vývoj jemné i hrubé motoriky je pomalejší, celkově jsou neobratní. Nejsou schopni samostatně řešit náročnější situace. Samostatnost v sebeobsluze je většinou jen částečná. Často se jedná o nevyrovnané jedince s nepřiměřenými reakcemi. Zvládnou se vzdělávat ve speciálních školách. Pokud mají trpělivost a štěstí mohou si najít jednoduché pracovní uplatnění v chráněném prostředí.

2.6.3. Těžká mentální retardace

„Tato kategorie je v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci, pokud jde o klinický obraz, přítomnost organické etiologie a přidružené stavy. Snížená úroveň schopností je v této skupině běžně mnohem výraznější. Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými defekty, které prokazují přítomnost klinicky signifikantního poškození či chybného vývoje ústředního nervového systému. IQ je obvykle v rozmezí 20–34.“

(<http://ssvp.wz.cz/texty/mentalniretardace.html>) 25.8. 2009

Opět mé shrnutí toho nejdůležitějšího: psychomotorický vývoj se hodně opoždí už v předškolním věku. Můžeme pozorovat velkou pohybovou neobratnost a dlouhotrvající nácviky koordinace při veškerých pohybech. Při dlouhodobém trénování si tito lidé mohou osvojit základní hygienické návyky a některé úkony týkající se

sebeobsluhy. Někteří nejsou schopni udržet tělesnou hygienu bez pomoci ani v dospělosti. Mají velmi omezené psychické procesy, neudrží pozornost. Řeč je omezená na jednoduchá slova, která se často opakují. Tito lidé poznávají blízké osoby, ale i s nimi jsou často impulzivní a labilní. Potřebují péči po celý život.

2.6.4. Hluboká mentální retardace

„IQ je odhadováno pod 20, což prakticky znamená, že postižení jedinci jsou těžce omezeni ve své schopnosti porozumět požadavkům nebo instrukcím nebo jim vyhovět. Většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. Nemocní bývají inkontinentní a při nejlepším jsou schopni pouze velmi rudimentární neverbální komunikace. Mají nepatrnou či žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a stálý dohled. Lze dosáhnout nejzákladnějších jednoduchých zrakově prostorových dovedností v třídění a srovnávání a postižený jedinec se může při vhodném dohledu a vedení podílet malým dílem na domácích a praktických úkonech. Ve většině případů lze určit organickou etiologii. Běžné jsou těžké neurologické nebo jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, jako např. epilepsie a poškození zraku a sluchu. Obzvláště časté, a to především u mobilních pacientů, jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště atypický autismus.“

(<http://ssvp.wz.cz/texty/mentalniretardace.html>) 26.8. 2009

Podle mé zkušenosti téměř všichni takto postižení lidé nejsou schopni ani základní sebeobsluhy. Vyžadují celodenní péči. Motoricky jsou většinou velmi omezeni, často se pohybují pouze ve stereotypních automatických pohybech. Jejich postižení často bývá kombinované s dalšími smyslovými vadami nebo neurologickými poruchami. Řeč není vůbec rozvinutá. Komunikovat lze často pouze neverbálně. V některých případech jsou tito lidé schopni porozumět našim jednoduchým požadavkům.

2.6.5. Jiná mentální retardace

„Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorní nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících,

nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem nebo u těžce tělesně postižených osob.“ (16, str. 173)

2.6.6. Nespecifická mentální retardace

„Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možné začlenit pacienta do jedné z kategorií.“ (16, str. 173)

2.6.7. Pseudooligofrenie

Pseudooligofrenie je nazývána termínem zdánlivá mentální retardace, protože se ve skutečnosti o mentální postižení nejedná. Pseudooligofrenie je způsobena vlivem vnějšího prostředí, nikoliv poškozením centrální nervové soustavy. Dítěti se nedostává potřebné stimulace, je výchovně zanedbané, může trpět psychickou deprivací nebo pocházet ze sociokulturně znevýhodněného prostředí. V současné době se pro tento podprůměr používá nejčastěji pojem hraniční pásmo mentální retardace nebo mentální subnorma. (22)

„Nejčastějšími projevy jsou opožděný vývoj řeči, myšlení, schopnosti sociální adaptace, infantilismus, hravost, negativismus, apatie. Děti neumějí zobecňovat, jsou vázané na konkrétní realitu, potřebují názorný příklad. Preferují mechanickou práci. Motorika nebývá porušena. Nejedná se o stav trvalý, při změně nepodnětného prostředí a vlivem vhodného výchovného působení může dojít ke zlepšení stavu.“ (11, str.7)

2.7. Poruchy a onemocnění často přidružená k mentálnímu postižení

Do této skupiny bych zařadila obrny, srdeční vady, autismus, rozštěpy páteře, roztroušené sklerózy, získané deformace, lehké mozkové dysfunkce, smyslové vady a vady řeči a v neposlední řadě i epilepsii.

2.8. Epilepsie

Název onemocnění pochází zřejmě z řeckého slova epilambáno, což znamená uchopuji, zachvacuji, pojmám, napadám někoho. Epileptos znamená uchopený, postižený.

Často se setkáváme s chybným míněním, že epilepsie je duševním onemocněním. Tento omyl je dán zčásti historicky, jelikož dříve byli pacienti s epilepsií často léčeni na psychiatrii. V minulosti byly omezené i možnosti léčby epilepsie a řada léků, které pacienti užívali, je tlumila. Po té mohli působit zpomaleným dojmem a pokud se nedařilo jejich epilepsii zdárně léčit, mohlo dojít po četných epileptických záchvatech i k trvalému poškození mozku.

Řada obav a předsudků, se kterými se stále u laické veřejnosti vůči lidem s epilepsií setkáváme, je dle mého názoru způsobena strachem z neznámého. Pokud nevíme, že existuje onemocnění, které se může projevovat záchvaty a nevíme, co v takové situaci dělat, zaskočí nás to. Vyvolá to v nás strach, že člověk při záchvatu třeba zemře.

Epilepsie se objevuje všude ve světě, postihuje lidi jakéhokoli věku, rasy, ve všech zeměpisných šířkách i délkách, bez ohledu na sociálně-ekonomickou stránku. 1 - 1,5 % světové populace trpí epilepsií. V České republice jí trpí 0,5 až 1 % obyvatel. Vlivem silícího a stále rychlejšího silničního provozu přibývá nehod a s nimi spojených zranění hlavy. Následně pak narůstá počet poúrazové epilepsie. (8)

„Epileptické záchvaty se objevují u lidí v kterémkoliv věku. Přesto jsou životní období, ve kterých je nový výskyt epileptických záchvatů častější než v jiných. U tří čtvrtin nemocných epilepsií se objevily první záchvatové stavy před dosažením věku dvaceti roků, v tomto období potom maximum nového výskytu záchvatů je do tří let věku a kolem puberty.“ (<http://ssvp.wz.cz/texty/epilepsie.html>) 1.9. 2009

2.8.1. Historie epilepsie

Povědomí o epilepsii provází lidskou historii od dávných dob. Již 2000 let před naším letopočtem Sumerové za příčinu záchvatů považovali měsíční božstvo.

Zhruba kolem roku 400 před naším letopočtem vydali lékaři z Hippokratovy školy knihu O svaté nemoci, v níž se objevila první myšlenka o abnormálních změnách mozku, čímž popřeli odpovědnost bohů za epileptické onemocnění. (3)

Za patrona epilepsie a epileptiků je od starověku považován svatý Valentin. V dřívějších dobách, kdy léčebné možnosti byly minimální, byla víra důležitým pomocníkem v boji s nemocemi. V některých případech dokonce pomohla k uzdravení.

Epilepsie byla lidově nazývána svatou, hvězdnou, nebo také božskou nemocí. Vznikaly i méně poetické názvy, vyjadřující vztah lidí k nemoci, například nemoc ohavná nebo nemoc, ze které se zvrací. To, že lidé vnímali tuto nemoc jako boží trest, vedlo mnohdy k nerozumným úvahám o tom, jak takto postiženým lidem pomoc.(15)

Od té doby lidstvo udělalo velké pokroky nejen v medicíně. Díky tomu máme dnes možnost získat o této nemoci a její léčbě obsáhlé informace.

„Cílená farmakologická léčba epileptických záchvatů byla zahájena v roce 1857 preparáty bromu. Prvé klasické antiepileptikum, které se používá do dnešní doby, fenobarbital, bylo syntetizováno v roce 1914. Nejdříve byl používán jako lék se sedativními, uklidňujícími účinky. V průběhu byl zjištěn jeho příznivý efekt na epileptické záchvaty.“ (4, str. 11) Další velmi účinný lék byl syntetizován v roce 1938 a 1952, dále už se škála rozšiřovala rychle.

2.8.2. Co to je epilepsie

Epilepsií označujeme skupinu chorob projevujících se záchvaty, které se opakují, přicházejí náhodně, většinou nevyprovokovaně. Epilepsie tedy není jedna nemoc, známe

desítky syndromů, které se liší příčinou, typem záchvatů, odpovídavostí na léčbu a prognózou.

„Jeden záchvat neznamena diagnózu epilepsie. Řada lidí prodělá za život jen jeden záchvat, obvykle vyprovokovaný. Diagnózu je možno stanovit nejdříve po druhém záchvatu. Riziko, že se po prvním záchvatu objeví další a rozvine se epilepsie, se blíží 80%. Epilepsie je po cévních mozkových příhodách druhým nejčastějším neurologickým onemocněním. Alespoň jeden záchvat za život prodělá každý desátý až dvacátý člověk.“ (http://www.homolka.cz/cz/centrum_pro_epilepsie_na_homolce/?p=1368) 1.9. 2009

„Vyjádřit, co to je epilepsie může být obtížné i jednoduché. Jednodušší verzi definice může být tato: „Epilepsie je nemoc vyznačující se opakováním záchvatů, které jsou způsobeny chorobami mozku“. (5, str. 7)

„O epilepsii mluvíme tehdy, když epileptické záchvaty se opakují bez zjevné příčiny. Epilepsie není homogenní z hlediska etiologického, patogenetického ani sémiologického.“ (4, str. 12)

„Epilepsie je záchvatovitá a přechodná porucha funkcí CNS, často provázená poruchou vědomí, vyvolaná excesivními výboji chorobných neuronů. V mimo záchvatovém období se mohou objevit poruchy nálad, chování, nebo intelektový úpadek.“ (17, str.172)

2.8.3. Příčiny vzniku

- a) genetické faktory
- b) negenetické faktory
 - prenatalní – postihují mozek během vývoje. Může jít o infekce nebo například matkou užívané toxické látky. Důsledkem pak může být nesprávné umístění neuronů a jejich špatné spojení. To se pak může projevit změnou funkčnosti nebo struktury mozku. U takto postižené tkáně je větší pravděpodobnost tvorby epileptických výbojů

- perinatální – největším rizikem v průběhu porodu je hypoxie, která může způsobit poškození mozku nebo mozkové krvácení. Dále pak mechanické poškození při průchodu úzkými porodními cestami, kleštěmi nebo vakuumextraktorem
- postnatální – nejčastější příčinou jsou cévní postižení mozku, nádorová onemocnění, úrazy a infekční onemocnění mozku. (8)

2.8.4. Záchvat

„V obecné úrovni lze záchvat chápat jako situaci, kdy jedinec je z plného zdraví zaskočen stavem, který náhle, prudce začíná, má určitou dobu trvání a většinou náhle končí. Po jeho ukončení mohou přetrvávat různé následné obtíže, v určitých intervalech se může opakovat, může přecházet v kontinuální stav. Velmi dramaticky je prožíván záchvat, je-li provázen náhlou poruchou vědomí a kde je navíc motorický doprovod. Jde o krajně stresovou situaci, jak pro okolí, tak pro postiženého.“ (4, str. 17)

„Epileptický záchvat: „Zachycený projev má původ v patologickém ději probíhající v mozku, který se projevuje souborem behaviorálních, vegetativních, elektrofyziologických a biochemických příznaků. Náhle začíná a náhle, relativně krátce končí. Jeho příčinou je abnormální činnost neuronů ve smyslu hyperexcitability, hyperfunkce.“ (4, str. 17)

„Jedním ze symptomů epilepsie je záchvat, jehož charakter není závislý na příčině. Je standartní, charakter a průběh jsou závislé na místě vzniku (fokusu), časovém šíření v mozkové tkáni, o kterém rozhodují inhibiční mechanismy, a záchvatová pohotovost. Spouštěcí podnět u daného pacienta může, ale nemusí být konstantní.“ (17, str.172)

2.8.5. Typy záchvatů:

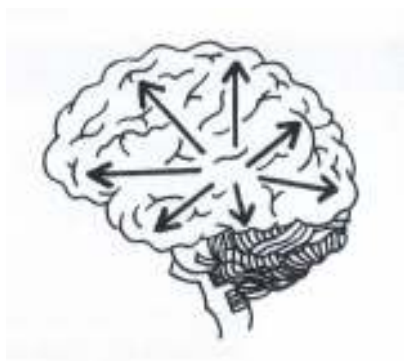
Mezinárodní klasifikace záchvatů je nejvíce používané třídění epileptických záchvatů. Třídí záchvaty podle nálezu EEG a podle toho, co se při záchvatu opravdu stane, ale nezahrnuje příčiny záchvatů. Navrhla ji Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE). (3)

Výhodou dnes již oficiálně nepoužívané klasifikace je její jednoduchost a srozumitelnost zvláště pro laiky. Z těchto důvodů pro potřeby diplomové práce z již nepoužívané terminologie uvádím rozlišení na velký epileptický záchvat (grand mal) a malý epileptický záchvat (petit mal).

Typ záchvatu závisí na tom, jaká část mozku byla postižena záchvatovitou aktivitou.

2.8.5.1. Grand mal (Generalizovaný záchvat)

Obrázek č. 1. Epileptická aktivita zasahuje celý mozek



Pokud nemocný jde, stojí nebo sedí, většinou spadne na zem. Odtud vznikl mezi lidmi používaný název padoucnice. Někdy při tomto záchvatu můžeme slyšet i epileptický výkřik. Křik je neobvyklý, a přispíval dříve k vytváření neskutečných představ o bláznivosti takto nemocných lidí. Tonická křeč zachvacuje téměř najednou

veškeré příčně pruhované svaly. Můžeme vidět stáčení očí a hlavy k jedné straně. Horní končetiny se často zvedají a pěsti se zatínají. Dech se může zastavit a nemocný člověk zbledne, po chvíli bledost vystřídá cyanosa. Zornice většinou nereagují ani na světlo. Asi po půl minutě počíná stádium klonické křeče, kdy často dochází k silným záškubům, které hýbou celým tělem a mají různou frekvenci. Záškuby můžeme vidět i na očních víčkách, koutcích úst, jazyku a žvýkacím svalstvu. Jakmile povolí, nemocný začne dýchat, z úst mu může vytékat pěna. Nemocný se může pokálet nebo pomočit. Záchvat trvá cca. 2 – 3 min.

Při generalizovaném záchvatu je postižen celý mozek. Tudíž se záchvatu účastní obě hemisféry. Většinou je od počátku změněno vědomí, člověk neví co se s ním děje a po skončení záchvatu si nic nepamatuje.

Do skupiny generalizovaných záchvatů patří i různé absence (např. retropulzivní absence, absence s myoklonem, absence s automatizmy), které mohou vypadat jako pouhé zakoukání se, nepozornost, mikrosnánek, tik, pomlaskávání, nebo jen jako prázdný pohled. Pokud se k absenci přidá ještě změna svalového tonu, můžeme si všimnout poklesnutí v kolenou, chvilkového ochabnutí nebo zakolísání. (15)

Pro záchvat tonický je charakteristický náhlý hypertonus kosterního svalstva, a to celého trupu, hlavy i končetin. Končetiny se dostávají do nepřirozené polohy a obvykle se stáčí k jedné straně. U generalizované tonické křeče zpravidla dochází k pádům, při čemž hrozí poranění, zejména hlavy, protože současně přichází porucha vědomí. Důsledkem kontrakce dýchacích svalů a tím pádem nedostatečným okysličením krve může pacient zmodrat. Může se objevit také slinění nebo pomočení. Záchvat trvá od několika sekund po minuty. (15)

Klonický záchvat je souborem opakovaných generalizovaných stahů kosterního svalstva a někdy i bránice, mezi nimiž přichází svalová atonie. Objevuje se ztráta vědomí, která nemusí nastupovat najednou, doba trvání je různá, většinou do 2 minut.

„Tonicko-klonický záchvat začíná iniciálním klonem s výkřikem, následuje asi 30-40 sekund trvající tonická fáze a asi minutu trvající klonická fáze. Celkové trvání je asi 2 minuty, následuje fáze generalizované atonie s hlubokým kómatem, kdy fungují jen

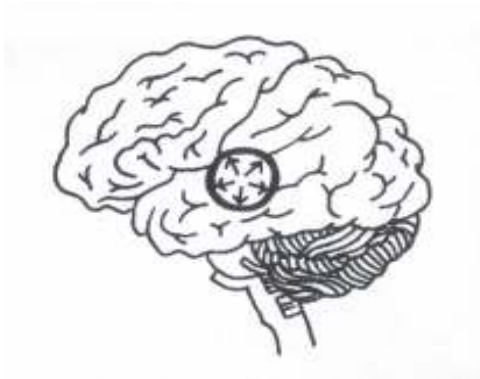
vitální funkce.“ (14, str. 39) Termín tonicko-klonický vlastně znamená ztuhlost a škubání, právě to jsou zásadní projevy tohoto záchvatu. Veškeré svaly v lidském těle se nejprve smrští, následně se rytmicky a rychle uvolňují a smršťují. Tak vznikají křeče celého těla. Záchvat může být doprovázen i hlasitým výkřikem, který bývá vyvolán vytlačením vzduchu z plic přes hlasivky. Přestože všechny původní znaky mohou budít zdání že postižená osoba trpí bolestmi, není to tak. Ztratil vědomí a neví o ničem. Stává se, že v průběhu křečí dochází k nadměrné tvorbě slin. Ty se pak řinou z úst přes zatnuté zuby, a tím vzniká charakteristická pěna u úst. V průběhu záchvatu může člověk dýchat jen velmi ztěžka. Jakmile záchvat odezní, dech se vrátí do normálu. Je možné, že se člověk během záchvatu pomočí nebo pokálí. Na stav má pacient amnézii. Někdy může cítit zmatenost nebo bolesti svalů. Několik dní před tímto generalizovaným záchvatem se může objevit podrážděnost. Samotnému záchvatu může předcházet aura. (4)

„Myoklonický záchvat se projevuje rychlými svalovými záškuby (myokloniemi) o různé frekvenci, a to ložiskově, či generalizovaně. Různé podoby myoklonií se mohou různě kombinovat v rámci jednotlivých (i věkově vázaných) epileptických myoklonických syndromů generalizovaných, či fokálních.“ (14, str.39). Značně postiženy jsou ramena a šíje, ale záchvat může přejít i na dolní končetiny a ovlivnit stabilitu až do možného pádu. Jedná se zde spíše o postupné sesunutí se slabším rizikem poranění.

„Atonický záchvat je typický poklesem nebo plnou ztrátou svalového napětí, následným podklesnutím nebo pádem. Díky pomalejší progresi vzniká menší riziko poranění než u tonického generalizovaného záchvatu, přítomna je různě dlouhá porucha vědomí. Tím se atonický záchvat jednoznačně odlišuje od kataplexie (nemá ztrátu vědomí).“ (14, str.40)

2.8.5.2. Petit mal - Parciální záchvaty

Obrázek č. 2. Epileptická aktivita zasahuje jen část mozku



Při ložiskovém záchvatu je postižena jen část mozku, většinou jen část jedné hemisféry. Tyto záchvaty mohou ale nemusí být provázeny poruchou vědomí, takže si pacient záchvat většinou uvědomuje. Tyto záchvaty mohou mít zrakové, sluchové, čichové nebo halucinogenní projevy. Mohou je provázet i různé automatizmy.

Status epilepticus

„Epileptický status se může vztahovat ke všem zmíněným epileptickým záchvatům. Jde vlastně o nakupení řady (až několika desítek) uvedených záchvatů, mezi nimiž se nemocný neprobírá k vědomí nebo je velmi obluzený. Uvádí se, že více než sto záchvatů za den mívá letální konec. Podle mezinárodní klasifikace je definován jako „záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí“. (14, str. 40)

2.8.6. Co dělat při epileptickém záchvatu

Velký epileptický záchvat (grand mal) obvykle ustává sám od sebe během 1-3 minut. Vypadá obvykle velmi hrozivě, avšak přesto není životu nebezpečný. V drtivé většině případů není nutné volat lékaře, pokud víme, že má člověk epilepsii a podobné záchvaty se u něj vyskytují. Jedná-li se však o první záchvatový stav tohoto druhu, je lékařská pomoc nutná už proto, že by mohlo dojít k záměně záchvatu epileptického s jiným záchvatovým stavem, jehož průběh by mohl být pro člověka nebezpečný. Teprve když velký záchvat spontánně neustoupí do 3-5 minut, je třeba podniknout opatření k jeho zastavení.

„Za prvé: při velkém epileptickém záchvatu, kdy pacient upadne, je v bezvědomí, může mít křeče, v první chvíli pouze dbát na to, aby si pokud možno neporanil hlavu, tzn. dáme pod hlavu tašku, svetr, vlastní ruce, cokoli měkkého a pokud by byla hlava v blízkosti ostrých či tvrdých předmětů, snažíme se ji oddálit, nebo izolovat opět něčím měkkým. Poté počkáme až záchvat odezní. V žádném případě se nesnažíme násilím a držením končetin bránit křečím, nebo je násilím rozevírat, rovněž nepáčíme ústa a nesnažíme se dávat "roubík" do úst, mezi zuby, vytahovat jazyk. Pokud to zvládneme, je dobré se podívat na hodinky, a tím kontrolovat čas, jak dlouho záchvat trvá, zpravidla končí do tří minut, které se však v tak dramatické situaci, jakou velký epileptický záchvat je, zdají být nekonečné. Pokud záchvat do tří minut končí, může se pacient buď ihned probudit k vědomí nebo může být ještě určitou dobu zmatený nebo ospalý. Dle situace ho posadíme nebo uložíme do stabilizované polohy. Pokud se jedná o pacienta, který se s epilepsií léčí delší dobu, je nám zpravidla schopen po chvíli říct, zda je tomu skutečně tak a jak dále postupovat. Pacienti mají dnes často u sebe kartičky, kde také mají napsáno, že se s epilepsií léčí, jaké léky užívají a kde jsou sledováni, co je vhodné udělat při jejich záchvatu. Pokud se pacient neprobírá, nebo máme obavy, že se mohl poranit, neuděláme chybu, když zavoláme rychlou lékařskou pomoc a ta na místě rozhodne o nejvhodnějším dalším postupu.“ (<http://ssvp.wz.cz/texty/epilepsie.html>) 3.3. 2009

Pokud se stane, že záchvat trvá déle než tři minuty, je třeba se snažit rychle přivolat rychlou záchrannou službu, protože hrozí nebezpečí dlouhého epileptického záchvatu nebo tzv. epileptického statu, který je pak situací ohrožující pacienta na životě.

„**Za druhé:** při jiném epileptickém záchvatu, například tzv. psychomotorickém, kdy pacient ztrácí kontakt s okolím a dělá automatické nebo nesmyslné věci, nebo při tzv. absencích, kdy se jen zakouká, nebo při jiných, kdy třeba má záškuby jedné horní končetiny a je při vědomí, neděláme nic, pouze sledujeme průběh záchvatu. Nesnažíme se pacienta například násilně posadit, nebo mu bránit v tom, co dělá, protože potom se může stát, že se bude tomuto omezení bránit a může být i agresivní. Pouze dbáme na to, aby se nějakým způsobem neohrozil, např. nevešel do vozovky, ze schodů a podobně, tam ho musíme omezit i za cenu, že se mu to nebude líbit. Je také důležité, když záchvat odezní a byli jsme natolik duchapřítomní a je to v dané situaci možné, popsat, co jsme pozorovali na pacientovi během záchvatu. U řady pacientů je popis záchvatu velmi důležitý pro ošetřujícího neurologa, protože mu může pomoci zjistit, z které oblasti mozku záchvaty vycházejí.“ (<http://ssvp.wz.cz/texty/epilepsie.html>) 3.9.209

2.8.7. Povahové změny u epileptiků

Všeobecně platí, že čím dříve je nástup epilepsie, tím pravděpodobnější je rozvoj epileptické povahy. Více než polovina epilepsií začíná před 30 rokem věku a největší incidence je v předškolním věku. Každé fyzické i mentální onemocnění způsobuje u člověka psychologickou reakci. V dětství dochází k přizpůsobení jednodušeji. V pubertě a v dospívání pak dochází k horším reakcím na onemocnění. U epileptiků dochází např. k tak zvaným předzáchvatovým aurám, nebo pozáchvatovým vyčerpanostem. Epileptici mají dále různé charakterové vlastnosti, které se nejčastěji projevují v zóně emocí, bývají rozmrzelí, afektivní, zlostní, nedůtkliví, podezřívaví i agresivní.

Běžná také bývá mrzutá deprese, nemocní jsou plačtiví, mají hypochondrické obavy. Epileptické povahové změny nemusí souviset přímo se záchvaty. Epileptici mnohdy bývají sobečtí, objevují se u nich náhlé změny nálad. Uvádí se, že po 20 letech trvání choroby vykazují epileptici omezení intelektu, které je dáváno do souvislosti se zvýšeným egoismem. (14)

2.8.8. Léčba epilepsie

Léčba epilepsie je komplexní záležitost a nezahrnuje jen užívání tablet několikrát denně, jak si možná myslí mnoho lidí včetně některých zdravotníků. Celý léčebný komplex péče o nemocného se skládá ze souboru opatření, která by měla mířit k co nejvyšší kvalitě života obecně.

Cílem léčby je pokud možno kompletní vymizení záchvatů, případně jejich redukce na minimum. Za plně kompenzovaného epileptika považujeme člověka, který neměl záchvat více než 2 roky, za kompenzovaného považujeme člověka, který neměl záchvat více než 1 rok, za částečně kompenzovaného pokud je déle než měsíc bez záchvatu, za dekompenzovaného pokud má více než 12 záchvatů za rok, což je dlouhodobě neuspokojivý stav, který pacienta omezuje v běžných aktivitách. (4)

Obecně platí, že epileptik by:

- neměl pít alkoholické nápoje (ani požívat drogy)
- měl by dodržovat pravidelný režim dne a noci (chodit pravidelně spát a ráno pravidelně vstávat)
- měl by užívat pravidelně předepsanou medikaci a chodit na pravidelné prohlídky
- neměl provozovat rizikové sporty (např. potápění, horolezectví apod.)

Péče o pacienta s epilepsií by se měla skládat z dokonalé diagnostiky, co možná nejlepší léčby medikamentózní a léčby režimové, nazývané oficiálně jako „životospráva platná pro záchvatovitá onemocnění“. Tu je nezbytné dobře vyložit a zvýraznit především to, že jde o nejpřirozenější metodu léčby bez vedlejších účinků. V některých případech je tato léčba schopna řešit situaci nemocného bez nutnosti užívat léky. (4)

Pokud tomu tak není, je potřeba zabezpečit co nejlepší léčbu farmakologickou speciálními antiepileptiky. Jen část nemocných je určena k léčbě operačním zákrokem, která má svá přesná kritéria. Jestliže jsou kritéria zcela dodržena, má operační léčba šanci na dobrý výsledek, co se týče snížení až úplného vymizení záchvatů, zlepšení psychiky i

celkové kvality života. Důležitou složkou péče o pacienta s epilepsií je péče v sociální oblasti a poradenství, které mají zabezpečit uspokojující informovanost o nemoci, jejích příčinách, prognóze, léčebných možnostech, vztahu k sexuálnímu životu, životnímu stylu a o možnostech zařazení do práce či sportovních a společenských aktivit. (3)

Léčebná součást nemedikamentózní má svoje pravidla, která se trochu hůře uplatňují při současném způsobu života. Medikamentózní léčba se pořád vyvíjí a zdokonaluje především ve smyslu omezení vedlejších účinků nových antiepileptik při zachování protizáchvatového efektu. (18)

Celý okruh lidí, kteří mohou mluvit do péče o nemocného (praktický lékař, specialista- neurolog, zdravotní sestry, osobní asistenti atd.), má velké možnosti v poradenství a komplexní sociální péči. Na rozdíl od diagnostiky nebo operačního zákroku, které jsou často velmi drahé a kladou vysoké nároky na odborné znalosti, jsou poradenství a podpora dostupnější. Nicméně nejsou dost využívány, nebo jsou realizovány jen zběžně z časových důvodů, nedostatků financí atd. V této složce péče jsou jistě veliké nevyužité možnosti.

Některé druhy epilepsií lze zcela vyléčit, nebo v určitém věkovém období mizí samy.

Principem léků ovlivňujících epilepsii je především jejich působení na poškozené mozkové buňky, ovlivnění jejich elektrické aktivity. Jedná se spíše o ovlivnění stavu nežli příčiny nemoci. Skupina těchto léků se nazývá „antiepileptika“. Prvním použitým antiepileptikem byl phenobarbital, který objevil v roce 1911 Hauptmann. (4)

Farmakoterapie se dělí na 2 základní skupiny:

- Urgentní léčba tedy podání léků při vlastním záchvatu. Podávají se do žíly, případně rektálně – pomocí zvláštního aplikátoru do konečníku. Urgentní léčba si klade za cíl zastavit akutní záchvat a podává se ve snaze záchvat ukončit.

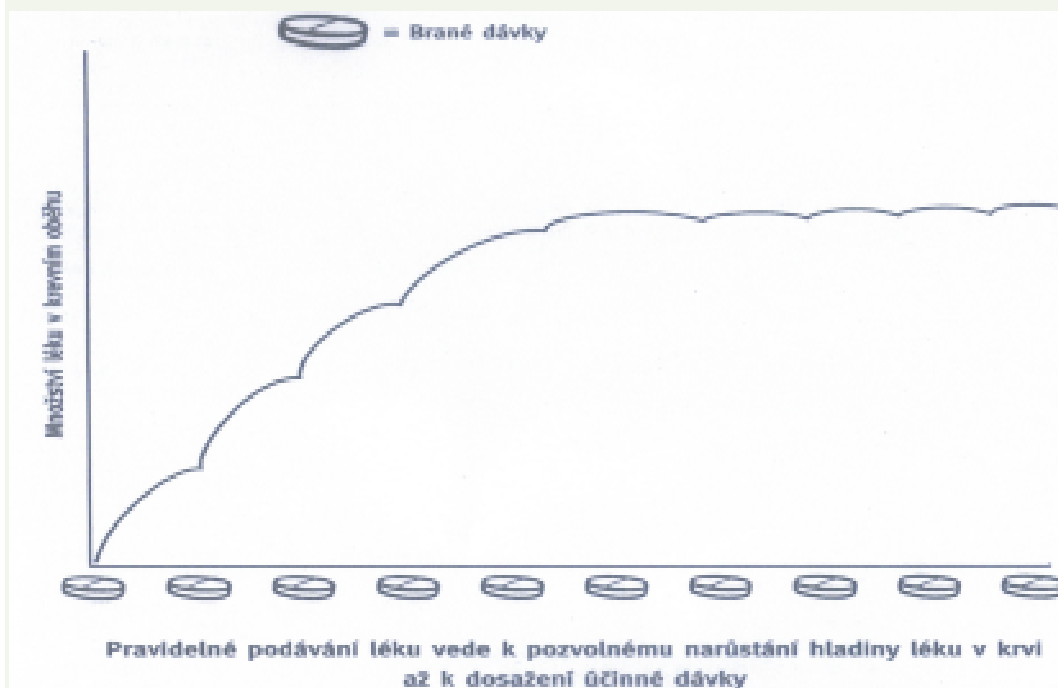
- Léčba, která má preventivně zabránit záchvatům se jmenuje „profylaktická“ nebo jinak „chronická“. Lékař musí zvážit nezbytnost takového postupu, jeho opodstatnění a rizika.

2.8.9. Jak léčba antiepileptiky funguje?

Na rozdíl od jiných druhů léků, antiepileptika spíše ovlivňují stav, než aby léčily příčinu nemoci. Dělalí to prostřednictvím snižování záchvatové pohotovosti – jinými slovy snižováním náchylnosti k záchvatům. Pomáhají mozku zvyšovat schopnost „přerušit“ nadměrně šířící se aktivitu neuronů, která vede k záchvatu. (4)

K tomu, aby se zvýšila odolnost vůči záchvatům, je třeba, aby hladina účinné látky v krvi dosáhla potřebné úrovně a aby se tato úroveň pravidelným přijímáním léků udržovala. Této úrovni se říká stabilizovaná hladina. Lékař může na začátku léčby předepsat nižší dávkování a zvyšovat je tak, aby si organismus na lék postupně zvykl, a tak se zmenšily případné nežádoucí účinky.

Obrázek č. 3. Brané dávky antiepileptik



Někteří lidé mohou přesto po zahájení léčby, dokud si na nové léky zvykají, vedlejšími účinky trpět, později tyto potíže většinou mizí.

Po té, co je dosaženo stabilizované hladiny, začne lék účinkovat. Jestliže se však kontroly nad záchvaty nepodařilo dosáhnout, může lékař doporučit vyšší dávky, aby zjistil, zda je pouze zapotřebí většího množství účinné látky. Když záchvaty i potom pokračují, může lékař zvyšovat dávky do té doby, než se záchvaty dostanou pod kontrolu nebo než se projeví nežádoucí účinky. U některých lidí se u příliš velkých dávek léku může počet záchvatů dokonce zvýšit. V takovém případě se dávky sníží a zahájí se léčba pomocí jiného léku, zpočátku zase malými dávkami, které se zvyšují současně se snižováním dávek prvního léku, aby se účinky obou překryly. (14)

„Protože každý organismus odpovídá individuálně a protože u každého člověka probíhá epilepsie jinak, lékař obvykle nemůže říct, jak úspěšný bude lék, dokud jej nemocný nevyzkouší. V tomto postupu se zřetelně objevuje princip pokusu a omylu, stejně jako velmi opatrné hledání rovnováhy mezi dosažením kontroly nad záchvaty na jedné straně a nežádoucími účinky na druhé straně.“ (7, str. 36)

Léky jde mezi sebou kombinovat, ale ne všechny kombinace jsou vhodné. Jednotlivé léky mohou svůj efekt stupňovat, a proto je nutné pozorovat jejich hladiny v krvi. Antiepileptika také mohou ovlivňovat účinek ostatních léčiv např. hormonální antikoncepce.

Nejběžněji používaným antiepileptikem je Diazepam. Užívá se při akutních záchvatech. Při chronické léčbě se obvykle používá skupina tzv. valproátů.

2.8.10. Nepříznivé účinky antiepileptik

„U různých pacientů předpokládáme různou reakci na léčiva, sehrává tady určitou úlohu i dědičnost. Projevují se nejčastěji exfoliativní dermatitidou, Stevens-Johnsonovým syndromem, epidermální nekrofýzou, lymfadenopatií, agranulocytózou, megaloblastickou anémií.“ (4, str. 98)

Prakticky každý lék může mít nežádoucí účinky. Většinu z nich nelze dopředu předvídat. V informačním letáku se dočteme o mnoha nežádoucích účincích, což může

být někdy zavádějící, protože farmaceutické firmy je uvádějí bez ohledu na důležitost a četnost.

Mezi nejčastější nežádoucí příznaky patří kožní vyrážka, poruchy koordinace, zažívací obtíže, svědění, poruchy krvetvorby, poruchy koncentrace a paměti. Některé nežádoucí účinky se vyskytují v závislosti na dávce, jiné zase bez ohledu na ní.

„Pro někoho může být jednodušší informovat lékaře o nežádoucích účincích, když ví, na co se má soustředit. Zvláště důležité je to u rodičů malých dětí nebo někoho, kdo se stará o mentálně postiženého pacienta, protože pro tyto nemocné může být obtížné vyjádřit, jak se cítí.“ (7, str. 37)

Postup pozvolného nasazování léků má problémům předcházet. Alergické projevy se mohou objevit na počátku léčby jen přechodně, jindy může hrozit přechod do těžší dlouhodobé reakce organismu. Při pozdějších alergických projevech je důležité pátrat jestli alergie nevzniká na bázi vzájemného působení s jinou látkou, lékem, či jiným alergenem. (4)

„Je velmi důležité nevysazovat léky bez vědomí lékaře, protože náhlé vysazení by mohlo vést k řadě záchvatů a přerůst ve status epilepticus. Pokud pacient není na lék přímo alergický, snižuje lékař dávky antiepileptik postupně po dobu několika dnů, týdnů nebo dokonce měsíců. Většina nežádoucích účinků antiepileptických léků je závislá na dávce a po jejím snížení nebo vysazení léku zmizí.“ (7, str. 37)

Antiepileptika a jejich dlouhodobé užívání nemají vést k demenci naopak jí mají bránit potlačením záchvatů.

2.8.11. Alternativní léčba epilepsie

V současné době roste zájem o alternativní metody vůbec, tedy i v oblasti léčby epilepsie. Tato podoba léčby není ale systematicky zkoumána a prověřována, často je prováděna léčiteli a jen výjimečně neurology. Důležité je aby žádný alternativní způsob léčby nepříznivě neovlivnil účinnost předepsaných léků. Je důležité se o všem poradit s lékařem.

„Nejúspěšnější metodou dosažení kontroly nad záchvaty je léčba antiepileptiky, která je úspěšná u 70 – 80% pacientů. V této oblasti léčení je také nejintenzivnější výzkum. Probíhající výzkum v oblastech doplňkových terapií a alternativní léčby, které mohou nemocným také pomáhat, je podporován mnohem méně. Jeho výsledky nejsou tak průkazné, jednak protože jich využívá jen malý počet nemocných, jednak proto, že část výzkumu je pouze „anekdotická“ tzn. založená na tom, co lidé říkají.“ (7, str. 42)

„Jóga a meditace jsou techniky velmi vhodné k tomu, aby se člověk naučil předcházet situacím, kdy může záchvat vzniknout jako následek stresu. Asi 30% lidí trpících epilepsií zjišťuje, že počet záchvatů u nich roste, když prožívají stres, a je zřejmé, že když se jim podaří stres zvládnout, počet jejich záchvatů se sníží.“ (7, str. 42)

„Také aromaterapie může napomoci relaxaci a snížit stres, což příznivě ovlivňuje výskyt záchvatů. Masáže obecně jsou pro redukci stresu velmi užitečné, aromaterapie využívá i esenciálních olejů, které mohou ovlivnit nervový systém. Esenciální oleje se získávají z rostlin, jsou koncentrované a používají se v co nejčistší formě, jsou ředěny, tzv. „nosičem“ a vtírají se do kůže. Různé oleje mají odlišné vlastnosti a mohou vyvolat různé efekty. Je známo, že některé oleje mají epileptogenní rysy, to znamená, že u citlivých osob mohou vyvolat záchvat. Ví se také to, že účinky jiných olejů mohou být opačné.“ (7, str. 43)

Biofeedback je technika, která za pomoci biologické vazby umožní zastavit nebo alespoň zmírnit záchvat a odvrátit sekundární generalizaci v případě, že záchvat počíná aurou, kterou pacient překoná nějakým naučeným mechanismem (např. třením ruky, tlakem na určitý bod, určitým pohybem).

„Někteří lidé se naučili praktikovat takové techniky, které přicházející záchvat oddálí nebo dokonce zcela odvrátí. Na způsob, jak toho dosáhnout, mohli přijít sami, aniž by je to někdo musel učit. Například člověk, který při nástupu jednoduchého parciálního záchvatu cítí jakési brnění v paži, zjistil, že třením paže může za určitých okolností zabránit tomu, aby záchvat přešel do tonicko-klonického typu.“(7, str. 43)

„Aktivity, které pacient musí provádět, aby tomuto rozšíření zabránil, závisí na typu jednoduchého parciálního záchvatu, který pociťuje jako varování, a jsou proto velmi

individuální. Je třeba podotknout, že mnoha lidem s epilepsií se nikdy nepodaří dostat tímto způsobem své záchvaty pod kontrolu.“ (7, str. 43)

2.8.12. Kvalita života člověka s epilepsií

Problematika kvality života člověka, zdravého či nemocného, je námětem spousty diskusí. Kvalitu svého života si často neuvědomujeme, dojde nám až když se porozhlédneme, jak se kvalita života různí dle sociální situace. Přesně určit kvalitu života je těžké, protože každý má svoje mínění o tom, co je to kvalita. Něco může být významné pro jednoho a pro druhého to nemusí mít význam žádný.

Kvalitu života můžeme charakterizovat jako pocit štěstí a pohody. Její míra je dána dobrým stavem organismu, jenž umožňuje provádět každodenní činnosti a prožívat v nich uspokojení. Podstatným činitelem jsou tělesné, duševní a sociální zdraví, samostatnost, nezávislost, dobré ekonomické a sociální zázemí, zaměstnání, dobré osobní vazby. Kvalitu života by měl hodnotit pacient ve spolupráci s ošetřujícím lékařem, pacientova mínění a hodnocení celkového stavu by měla být pro posouzení kvality života nejdůležitější.

Kvalitu života u člověka s epilepsií mění především nemoc samotná. Hlavním úkolem léčby by mělo být vylepšení kvality života mezi záchvaty, ne pouze potlačení záchvatů. Opakované záchvaty mohou směřovat k úrazu, ale také působí třeba problémy v práci (pokud epileptik pracuje) např. zhoršují výkonnost. Záchvaty redukuje využití volného času a způsobují psychické změny s nepříznivou odezvou v emocích a prožitcích. Pravidelné užívání léčiv s jejich potenciálními vedlejšími účinky klade zvýšené požadavky na vhodnou antiepileptickou životosprávu i na denní režim. Epileptik se bohužel musí potýkat s problémy vyplývajícími z těžšího uplatnění a společenského postavení, s obtížemi v komunikaci atd. (14)

Kvalitu života mohou člověku s epilepsií, kdy mohou přicházet neočekávané ztráty vědomí s následným pádem, zlepšovat i ochranné pomůcky, které jsou v mnoha případech účinnou prevencí vážných úrazů hlavy. Existují anatomicky tvarované

ochranné helmy, jež jsou vhodnou ochrannou i u osob s mentálním nebo kombinovaným postižením.

V oblasti kvality života jsou velice přínosná společenství pacientů (u nás např. společnost „E“), která mohou pacienty psychicky podporovat a radit jim.

Měřítkem kvality sociálních služeb je naplňování standardů kvality. Kvalitní sociální služba se charakterizuje snahou o vyvážení míry svobody klientů na jedné straně a míry přiměřeného rizika na straně druhé. Každý člověk obvykle podstupuje určitá rizika a každý člověk dělá chyby, kterými se učí a získává zkušenosti. Tímto přiměřeným rizikem může být pro nemocné i epileptický záchvat. Nemocní lidé by měli mít možnost prožívat všechny své životní situace. Úkolem pečujících osob není toto riziko odstraňovat ale pracovat s ním.

2.8.13. Sociální dopady epilepsie

Mírnou podobu epilepsie jde bez problémů překonat medikací, přesto po dobu jednoho roku je člověk omezen v řízení motorových vozidel, taktéž v práci ve výškách a všude tam, kde by i jen malý výpadek vědomí ohrozil jeho život nebo životy ostatních. Pacienti tedy mají omezenou pracovní schopnost. (4)

Při těžších stavech, kdy záchvaty recidivují i několikrát denně i přes přísné dodržování životosprávy a silnou medikaci, je nevyhnutelná pracovní neschopnost a poté žádost o invalidní důchod. (4)

Sociální opora je velmi důležitá, hlavně v emocích a proto je záměrem péče o kvalitu života v sociální oblasti podpora integrace, zejména u té části pacientů, u kterých se nemoc vyvíjí nepříznivě a záchvaty jsou velmi časté.

„Lidé s mentálním postižením mají ve stále větší míře možnost žít v běžném prostředí a dostávají se tak do nových, dosud málo známých situací.“ (20, str.5) Jednou z takových to situací může být i epileptický záchvat, který doposud neprodělali bez

přítomnosti pečujících osob. Zde je pak ze strany poskytovatelů sociálních služeb velmi důležitá, pomoc, podpora a hledání nových způsobů jak řešit tyto situace.

2.9. Sociální práce

„Posláním sociální práce je poskytování sociálních služeb jednotlivcům, rodinám, skupinám nebo komunitám. Účelem těchto služeb je pomoci klientům vyrovnat se s nezměnitelnými problémy, omezit nebo odstranit problémy, které lze vyřešit, případně přispět ke zlepšení situace tam, kde je možná úprava sociálních poměrů. Zároveň sociální práce vede dialog mezi tím, co chce společnost ve svých normách a tím, co chce klient. Cílem sociální práce je pak rozvíjet tento dialog ke vzájemné spolupráci.“ (12, str. 9)

„V sociální práci je třeba často jednat proti vůli klienta, který nebývá vždy schopen sám rozeznat, co je pro něj dobré. Za určitých okolností dává zákon sociálnímu pracovníkovi možnost prosazovat opatření, jež se mu zdají správná, i proti vůli klienta. Postup proti vůli klienta vyžaduje přesvědčení. Člověk musí být přesvědčený, že to co chce, je správné.“ (7, str. 10)

Sociální práce je jedinečná a snaží se o individualitu v přístupu ke každému klientovi. Zároveň by měla být komplexní z hlediska ekonomického, psychologického, zdravotnického, právního, sociologického a pedagogického. Jejím úkolem je podpora a motivace klienta v jeho sociální situaci. Sociální práce je povolání, které podporuje řešení problémů v mezilidských vztazích a snaží se lidem pomáhat zvyšovat kvalitu života. Prioritami sociální práce jsou lidská práva a sociální spravedlnost.

Sociální pracovník je prezentován jako profesionál, jenž se zabývá sociálními problémy, pomáhá najít řešení těchto problémů a snaží se zabránit jejich vzniku nebo gradaci. Sociální práci vnímá jako službu klientům, jíž je možné specifikovat pojmy jako jsou pomoc, podpora nebo provázení.

2.9.1. Sociální služby

„Jsou specializované činnosti, které mají pomoci člověku řešit jeho nepříznivou sociální situaci. Poskytnutí sociální služby má člověka podporovat v jeho vlastním aktivním řešení nepříznivé sociální situace. Sociální služba nemůže převzít odpovědnost člověka za jeho vlastní osud či životní perspektivu. Je samozřejmé, že jsou stavy, kdy z důvodu věku či zdravotního stavu je člověk odkázán na pomoc. I v tomto případě musí služba působit tak, aby byla maximálně podporována samostatnost a svébytnost člověka a chráněna jeho důstojnost.“ (12, str.41)

„Jsou zaměřeny na to, aby pomohly lidem zajistit si fyzickou a psychickou soběstačnost. Nabízejí pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu a v soběstačnosti.“ (12, str.41)

„V oblasti sociálních služeb dochází v posledních letech k výrazným změnám, zejména v přístupu k uživatelům sociálních služeb a v používaných metodách sociální práce.“ (27, str.4)

V roce 2002 vydalo Ministerstvo práce a sociálních věcí publikaci „Standardy kvality sociálních služeb“. Vydání publikace předcházelo dlouhé projednávání jednotlivých klíčových témat.

Standardy byly vytvořeny ve spolupráci s uživateli i poskytovateli sociálních služeb. Jsou obecně formulovány a je zde shrnuto, co se od kvalitní sociální služby očekává. Standardů je 17, jsou děleny na tři základní části. Jsou to procedurální standardy, které stanovují jak má poskytování služby vypadat, kdy velká část je věnována ochraně práv uživatelů služeb. Dále jsou to personální standardy, které se věnují personálnímu zajištění služeb a provozní standardy definující podmínky poskytování sociálních služeb.

Existuje souvislost mezi normami Evropské unie a našimi standardy. Ty jsou plně kompatibilní s principy Evropského sociálního modelu, politikou sociálního začleňování.

„Člověk s mentálním postižením je v rámci moderních sociálních služeb respektován jako občan a jako dospělá osoba. To je důležité i z pohledu lidských práv. Právě dospělá osoba je totiž na rozdíl od dítěte nositelem všech základních lidských práv“. (20, str.7)

Základní práva a svobody jsou jedním z pilířů naší společnosti a člověk s mentálním postižením musí mít zaručena svá práva ve stejném rozsahu jako člověk bez postižení. Základní práva a svobody musí mít zaručeny i osoby omezené nebo zbavené způsobilosti k právním úkonům. Navíc má člověk s postižením další práva, např. právo na sociální službu a pokud je jejím uživatelem má navíc ještě práva, která mu zaručuje zákon o sociálních službách. (20)

„Cílem sociálních služeb je umožnit lidem v nepříznivé sociální situaci využívat místní instituce, které poskytují služby veřejnosti i přirozené vztahové sítě, zůstat součástí přirozeného místního společenství, žít běžným způsobem.“ (27, str.6)

2.9.2. Klient v sociální práci

V sociální práci je označení pro člověka, který užívá služeb sociálního pracovníka, zcela jasné. Je to klient a vystupuje vůči sociálnímu pracovníkovi v roli spolupracovníka a rovnocenného partnera. (12, str. 27)

Jsou ale i situace, kdy tyto domněnky nejsou úplně dodržovány. Dokladem toho mohou být lidé s mentálním postižením, kteří často bývají spíše v podřízenější roli. V tomto případě musí sociální pracovník dělat maximum pro to, aby mohl takto hendikepovaný člověk v roli rovnocenného klienta být. Někdy to není úplně jednoduché, někteří klienti si podřadnou roli oblíbili a jsou v ní spokojeni. I rodinní příslušníci je často podporují v závislosti i když to dělají z pochopitelných důvodů. Nemůžeme se za to na ně zlobit, je to pro ně přirozené. Volba příhodných metod práce by měla být ve shodě s pečlivým a podrobným individuálním plánem, který sociální pracovník sepisuje s klientem a průběžně ho vyhodnocuje a doplňuje.

Samozřejmě při spolupráci pracovníka s klientem nesmí být opomíjena základní práva a svobody jako např. jak se bude klient stravovat, zda bude kouřit, zda nebude nucen do volnočasových aktivit, zda si může zamknout svůj pokoj, zda chce doprovod k lékaři do ordinace, zda povede sexuální život či zda chce uzavřít manželství.

2.9.3. Sociální práce s člověkem s mentálním postižením

Klient s mentálním postižením je v první řadě člověkem. Nikdo by na něj neměl koukat jen jako na diagnózu. Je to člověk, který má speciální potřeby a jinak je uspokojuje. „Nemusíme pochybovat o tom, že vztah ke klientovi je v pomáhajících profesích podstatnou složkou povolání.“ (11, str.15)

Sociální práce s lidmi s mentálním postižením vyžaduje znalost problematiky a chuť pracovat s těmito lidmi. Jejich svět je pro nás někdy méně srozumitelný, přesto se můžeme snažit do něj nahlédnout. Přes obecné informace se můžeme dostat k individuálnímu přístupu k těmto klientům, který je nepostradatelný.

„Úkolem angažovaného pracovníka je každého klienta pochopit, zajímat se o něj, vcítit se do něj, přijímat ho, jaký je, držet mu palce – prostě mít ho rád, vidět v něm i ty dobré stránky, které většinou ostatním unikají.“ (10, str. 21)

V současné době je snahou společnosti, aby lidé s mentálním postižením mohli svůj život prožít doma v rodinném prostředí, co nejpřirozeněji. Každý člověk by měl poznat lásku, péči a starost své rodiny a svých nejbližších. Tuto skutečnost nemůže plně nahradit žádné sebelepší zařízení ani sociální služba.

Optimální variantou by bylo, kdyby všichni lidé s mentálním postižením mohli prožít svůj život v rodinném prostředí, kde je o ně kvalitně postaráno a je jim poskytnuta veškerou potřebná péče. Situaci rodin s mentálně handicapovaným členem ulehčuje v posledních letech přibývající počet alternativních zařízení pro mentálně postižené. Ať už se jedná o týdenní či denní stacionáře, poradenství, speciální školství, podporované zaměstnávání, osobní asistenci atd.

Osobní asistence je terénní služba určená lidem s tělesným, smyslovým, mentálním nebo kombinovaným postižením. Osobní asistence umožňuje lidem s mentálním postižením žít v přirozeném prostředí a s pomocí osobního asistenta vykonávat všechny běžné denní činnosti. Míra podpory je individuální. Tato služba by měla být klientovi ušitá na míru.

Chráněné bydlení je moderní typ pobytové služby zaměřený na bydlení v chráněném prostředí pro osoby se sníženou soběstačností. (27)

Zákon o sociálních službách umožňuje lidem s mentálním postižením vybrat si z nabídky služeb a svobodně se rozhodnout o využití přiznaného příspěvku na péči. O člověku s mentálním postižením tak není rozhodováno někým, ale on sám je účastníkem sjednávání podmínek poskytování sociální služby. Smlouva umožňuje člověku s mentálním postižením vymáhat sjednaný rozsah služby a poskytovatele zavazuje k poskytování služby takovým způsobem, který je pro uživatele bezpečný a profesionální. (www.mpsv.cz) 21.7.2009

2.9.4. Chráněné bydlení

„Chráněné bydlení je dlouhodobá pobytová služba poskytovaná osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Chráněné bydlení má formu individuálního nebo skupinového bydlení; osobě se poskytuje podle potřeby podpora osobního asistenta. Služba obsahuje poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.“ (www.mpsv.cz) 21.7. 2009

Chráněné bydlení umožňuje lidem s mentálním postižením nezávislejší způsobu života. Úkolem asistenta je realizovat s klientem nácvik praktických a sociálních úkonů, které klient k samostatnému bydlení potřebuje. Pokud si klient tyto dovednosti a znalosti osvojí, ukončí se poskytování této služby a je snaha o úplnou integraci klienta do společnosti i tím, že samostatně žije ve vlastním bytě.

2.9.5. Osobní asistence

Osobní asistence je sociální služba, která pomáhá člověku dělat ty věci, které potřebuje ke svému životu a dělal by je sám, kdyby mohl. Poskytuje se bez omezení místa a času.

Podle zákona 108/2006 Sb. Je osobní asistence terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. (29)

Služba poskytuje pomoc a podporu zejména při péči o vlastní osobu, při osobní hygieně, při zajišťování stravy a chodu domácnosti. Dále také pomoc se zprostředkováním kontaktu se společenským prostředím a pomoc při zajišťování osobních záležitostí, podporu při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Kromě toho také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Další možnosti osobní asistence:

Řízená osobní asistence:

- je při ní nutná koordinace průběhu služby zvenčí,
- je určena lidem, kteří si nedovedou sami vybrat, školit a průběžně instruovat osobní asistenty, nebo to nechtějí dělat,
- je uvedena v zákoně 108/06 Sb. v §39,
- poskytuje ji registrovaný poskytovatel,
- z toho vyplývá, že osobní asistenti musí mít předepsané vzdělání,
- přicházejí ke klientovi jako odborníci, kteří mají zodpovědnost za průběh služby,
- poskytovatel je povinen splňovat požadavky na standardy kvality služby. (29)

3. Empirická část

3.1. Společnost Duha

Společnost Duha je nestátní, nezisková organizace, která vznikla počátkem devadesátých let ze soukromé iniciativy rodičů hendikepovaných lidí. Její význam spočívá mimo jiné ve snaze o toleranci, respekt a integraci dospělých, mentálně postižených lidí. Svými službami a aktivitami pomáhá k tomu, aby lidé s mentálním postižením mohli žít běžným způsobem života v přirozeném prostředí. Organizace vystupuje před veřejností s cílem umožnit těmto lidem návrat k plnohodnotnému životu. (26)

Posláním Společnosti Duha je poskytovat sociální služby dospělým lidem s mentálním postižením a spolupracovat s nimi na rozšíření jejich životních možností se současnou reflexí daných společenských podmínek. (www.spolecnostduha.cz) 16.5. 2009

Společnost Duha rozděluje své sociální služby do několika programů (chráněné bydlení, centrum denních služeb a podporované zaměstnávání) a celkově je poskytuje přibližně 80 hendikepovaným lidem. V organizaci nejde o kvantitu, ale o kvalitu poskytovaných služeb a tak často nepřijímá nové klienty, ale snaží se o to, aby ti stávající dostávali maximální služby.

Principy poskytování sociálních služeb:

- respektování osobnosti klienta
- zachování lidské důstojnosti
- zohlednění práva žít ve společnosti běžným způsobem života
- zplnomocňování klientů k rozhodování o sobě samých tak, aby sami určovali rozsah poskytované podpory
- princip partnerství
- princip akceptace vlastní i cizí odlišnosti

(www.spolecnostduha.cz) 16.5. 2009

3.2. Vznik a historie Společnosti Duha

Občanské sdružení Společnost Duha - integrace osob s mentálním postižením bylo založeno počátkem roku 1992 z iniciativy členů Sdružení pro pomoc mentálně postižených paní Michaelou Frycovou v návaznosti na Nadaci Duha. Jeho posláním bylo zajišťovat veškerou pomoc pro dospělé lidi s mentálním postižením na jejich cestě k plnohodnotnému životu.

„Nejdříve začala Společnost Duha provozovat Domov, potom Centrum denních služeb a Středisko přechodné péče. V roce 1992 přijala nabídku finanční podpory židovsko-americké nadace AJ JDC pro zavádění chráněného bydlení pro osoby s mentálním postižením a začala tento program jako první v republice rozvíjet. V první etapě byly otevřeny chráněné byty, v následujících letech se počet bytů zvyšoval a s tím rostla komplexnost služeb.“ (www.spolecnostduha.cz) 17.5. 2009

„V této návaznosti rostl i počet klientů a Duha postupně získávala důležité místo mezi nestátními organizacemi v oblasti poskytování sociálních služeb. Mohla tak ve větším měřítku začít plnit své poslání - umožnit dospívajícím a dospělým lidem s mentálním postižením žít mimo ústavy.

(www.spolecnostduha.cz) 17.5. 2009

3.3. Program - Chráněné bydlení

-

Společnost Duha vystupuje před veřejností s cílem umožnit uživatelům služeb návrat k plnohodnotnému životu. Řada jejích klientů byla po většinu svého života ubytována v některém z ústavů sociální péče, které samozřejmě nesplňovaly a ani nemohly splňovat podmínky pro plnohodnotný život, naplňování práv, soukromí, individuální péči atd.

Obrázek č. 4. Schéma klientů chráněného bydlení

Všichni klienti chráněného bydlení Společnosti Duha (celkem 35)



Klienti s diagnózou epilepsie



Klienti, kteří i přes medikaci mívají pravidelně epileptické záchvaty



Cíle chráněného bydlení se pro každý rok definují na základě hodnocení efektivity celé organizace. Hodnocení efektivity i plánování cílů organizace je proces, do kterého jsou zapojeni všichni pracovníci chráněného bydlení. Pravidelně každý rok probíhá výjezdní zasedání vedení chráněného bydlení, na kterém jsou cíle revidovány a

aktualizovány. Při zpracovávání cílů se dbá na to, aby formulace cílů byla konkrétní, bylo zřejmé kdo za plnění cíle zodpovídá, jaké úkoly má plnit a do kdy má být cíl naplněn. (26)

Poskytuje služby 35 uživatelům v 17 bytech, jenž jsou umístěné v běžné zástavbě v různých částech Prahy. Nabízí možnost chráněného bydlení ve třech formách: skupinové, individuální a podporované. Cílem tohoto programu je poskytovat dospělým lidem s mentálním postižením podle jejich individuálních potřeb takovou podporu, kterou potřebují k tomu, aby mohli žít v běžných bytech, způsobem života v co největší možné míře srovnatelným se životem svých vrstevníků bez postižení.

Pracuje zde okolo 40 osobních asistentů, kteří poskytují sociální služby v rámci domácností, které obsahují základní prvky samostatné ekonomické jednotky a kde provoz domácnosti je zajišťován samostatnými uživateli služeb za pomoci asistentů. Chráněné byty nejsou separovány od obce, tzn. nacházejí se v běžné zástavbě. Rozsah asistence je různý podle počtu klientů bydlících v jednotlivých bytech a podle míry jejich postižení. Uživatelé služeb bydlí v bytech s různým počtem spolubydlících (v nejvíce obsazeném bytě jsou 4 lidé, z toho 2 tvoří manželský pár). (26)

Program chráněného bydlení se snaží naplňovat standardy kvality sociálních služeb, má vypracovanou metodiku pro práci v chráněných bytech, která popisuje plnění těchto standardů. Všichni pracovníci organizace jsou o těchto standardech informováni už v průběhu jejich zkušební doby při zaškolování, poté pravidelně při poradách nebo ve vzdělávacím kurzu pro zaměstnance.

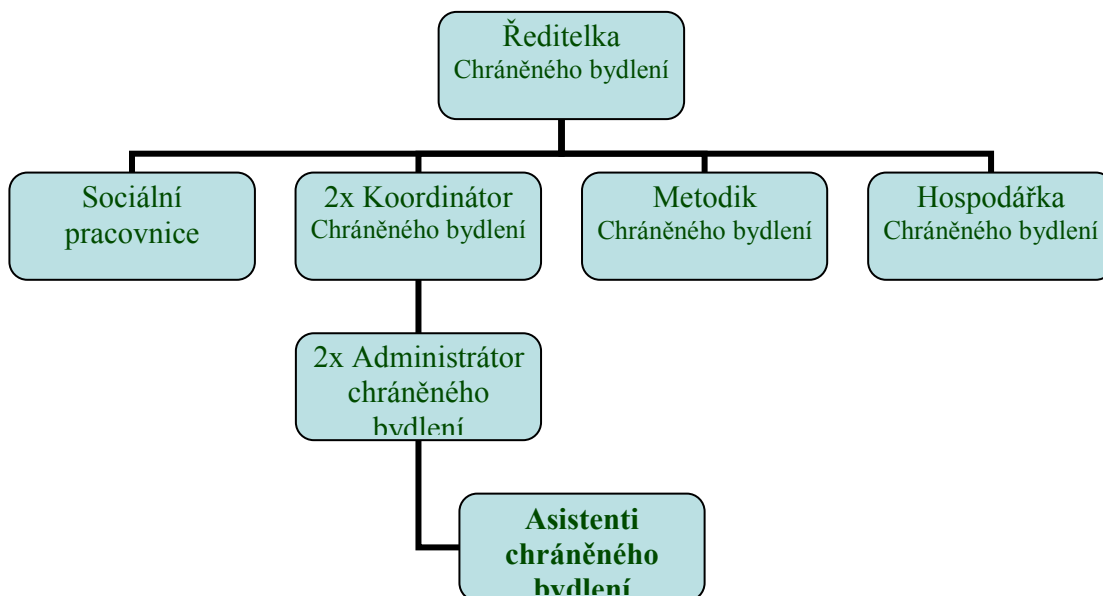
Pro všechny pracovníky je důležité, aby se klienti cítili dobře v místě kde žijí. Aby měli pocit přirozeného místa k životu. Místa, kterému mohou říkat domov. Je třeba dbát i na to, aby byt nebyl zbytečně zařizován vybavením, které příliš připomíná přítomnost asistentů a aby nebudil dojem kanceláře. Vytvořit domácí atmosféru rozhodně pomáhá i snaha neudržovat byt jako sterilní jednotku páchnoucí chlorem. Dobrý pocit v klientech i jejich sousedech rozhodně vzbudí také určité zosobnění bydliště klientů, například tím, že byt nebude označen pouze vizitkou Společnosti Duha, ale také jménem obyvatelů bytu. Přítomnost asistentů a jakákoli jejich intervence v rámci života klientů, by měla působit tak přirozeně, aby se klienti přítomností asistentů necítili rušeni.

Samotná péče o klienty a jednání s nimi vyžaduje speciální, avšak přirozený přístup asistentů. Z celkového pohledu by se měl asistent snažit na sebe příliš neupozorňovat, měl by se chovat tak, aby jeho přítomnost výrazně nenarušovala soukromí klientů. Asistenti by nikdy neměli snižovat jakýmkoli způsobem důstojnost klienta - ať už v očích druhých nebo v očích klienta samotného. Nevhodné je také zbytečně zasahovat svým jednáním při péči o klienta v situacích, které klient očividně zvládá sám - například úprava zevnějšku. Práce asistenta vyžaduje sebekontrolu, je třeba kontrolovat své emoce, rozhodně se asistenti musí vyvarovat úšklebků nad klientem (například oči v sloup) ve chvílích, kdy se klient nechová zrovna podle jejich očekávání. Vlídny a trpělivý přístup je předpokladem pro to, aby práce asistenta byla vykonávána ke spokojenosti klienta i asistentů samých. (26)

V rámci jednání s klienty je v chráněném bydlení důležité osvojit si vhodný způsob komunikace. Není například samozřejmostí klientům tykat. To záleží na okolnostech vývoje vztahu s klientem. To je jeden ze základních prostředků komunikace s klientem, kterým jim asistenti dávají najevo, že s nimi jednají jako rovný s rovným. S klienty se v chráněném bydlení nemluví jako s dětmi, je nevhodné používat zdobněliny nebo zbytečně klientům připomínat jejich povinnosti (například otázkou, zda si klient umyl ruce). Stejně nevhodné je používat sarkasmy a ironii, které klienti nechápou.

Jelikož jsem dlouho působila v programu chráněného bydlení je mi jeho problematika nejbližší. Ovlivněna subjektivními zážitky jsem pro diplomovou práci zvolila téma aktuální právě pro chráněné bydlení, jeho klienty i asistenty.

Obrázek č. 5. Organizační struktura chráněného bydlení Společnosti Duha



3.4. Cílová skupina klientů a kritéria pro přijetí

Klienty služeb Společnosti Duha jsou dospělí lidé s mentálním postižením, kteří chtějí a jsou schopni učít se běžným dovednostem a „sebeobslužným úkonům v bytě“.

Kritéria pro přijetí:

- přání klienta žít s přiměřenou podporou v běžných podmínkách
- zdravotní stav
- psychiatrické vyšetření (kontraindikací je psychiatrická diagnosa, agresivita, toulavost, autismus nebo chování ohrožující spolupracovníky či spolubydlící)

- mobilita - schopnost samostatného cestování (nebo předpoklad se to naučit při přijetí do služeb chráněného bydlení)
- míra samostatnosti
- schopnost základní sebeobsluhy, schopnost učit se běžným sebeobslužným úkonům v bytě a v práci.
- ochota žít ve společné domácnosti s dalšími osobami.
- ochota pracovat
- schopnost být přes noc sám.
- respektování pravidel vytvořených s klienty v konkrétním bytě.
- schopnost platit poskytované služby. (26)

3.5. Osobní asistenti

Přímou práci s uživateli zde vykonávají osobní asistenti. Podporují a motivují uživatele k další samostatné činnosti, např. vytvářejí společně s klienty individuální plány, doprovázejí je na lékařská vyšetření, na úřady a pomáhají jim s nákupy nebo prakticky pomáhají klientům se vším, co oni sami nezvládnou (např. s vařením, úklidem nebo praním prádla).

Pracovní náplní těchto osobních asistentů je přímá práce s uživatelem (dbát na jeho důstojnost, soukromí, respektovat jeho postoje, vést a aktualizovat dokumentaci o uživateli, spolupracovat s rodinou a přáteli uživatele, informovat koordinátora o jakékoliv nečekané události, zodpovědně vyúčtovávat finanční prostředky, podporovat vhodnou životosprávu uživatelů, zodpovídat za léky a za lékařské prohlídky atd.) a profesionální činnosti asistenta (účast na odborných školeních, seminářích a sebevzdělávání, řízení se pracovním řádem a metodikou programu chráněného bydlení, využívání supervize a VTI, pravidelné porady s koordinátorem, spolupracovat s týmem asistentů, dodržovat dohodnutý způsob předávání informací atd.) (26)

Není toho málo, ještě musí asistent podporovat klientovu samostatnost a zodpovědnost za vlastní rozhodování, pomáhat mu rozšiřovat jeho možnosti, je zodpovědný za předání informací, které klient potřebuje pro svá rozhodnutí a pokud to vyžaduje situace nebo zdravotní stav uživatele služby poskytovat přímou pomoc.

Z tohoto vyplývá, že práce asistenta v programu chráněného bydlení je náročná a komplexní.

V současné době musí tito lidé splňovat požadavek na vzdělání vycházející ze Zákona o sociálních službách 108/2006 (§109-111) a požadavek organizace vlastnit čistý trestní rejstřík a mobilní telefon.

Myslím si, že člověk, jenž chce pracovat v sociálních službách, by měl mít i určité charakterové vlastnosti, které mu umožní navázat kvalitní vztah s klientem. Mezi ty nejdůležitější řadím empatii, komunikativnost a respekt. Jde o schopnost a hlavně snahu porozumět druhému, vžít se do jeho situace a představit si, co asi je v té které konkrétní situaci třeba udělat nebo říci. U osobních asistentů pracujících v chráněném bydlení je třeba mít toto neustále na paměti právě proto, že se při své práci pohybují v soukromých bytech uživatelů služeb, což by mohlo být pro spoustu lidí velmi nepříjemné z důvodu narušení osobní intimity.

Společnost Duha navíc po zájemcích o práci požaduje jisté konkrétní osobnostní požadavky jako jsou např. spolehlivost, komunikační dovednost, dochvilnost, ochota plnit úkoly, vstřícnost, schopnost přijmout odpovědnost, schopnost pracovat samostatně i v týmu, ochotu reflektovat svoji práci a přijímat zpětnou vazbu.

4. Výzkumná část

4.1. Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu bylo zmapování problematiky epilepsie v chráněném bydlení Společnosti Duha. Na základě praktických zkušeností osobních asistentů i klientů shromáždit informace o problémech a těžkostech, rizicích a sociálních omezeních spojených s epilepsií u klientů chráněného bydlení. Snahou bylo vytvořit obrázek současného stavu, v němž se jistě objeví nejen problematické situace, ale jistě i dobře fungující praxe.

Při výběru tématu výzkumu hrál roli mimo jiné i můj osobní zájem. Do zaměstnání v rámci sociálních služeb jsem se nastoupila ihned po ukončení střední školy. Vzhledem k tomu, že nešlo o zdravotnickou školu, neměla jsem žádné zkušenosti - teoretické ani praktické - s jakkoli zdravotně znevýhodněnými lidmi. Při práci s lidmi s mentálním postižením jsem na počátku pocívala určité vnitřní obavy. Avšak přesvědčení o tom, že tato práce je velmi potřebná a prospěšná, mi pomohlo v setrvání na této pozici a umožnilo (určitou formou sebereflexe) pracovat na mých obavách a nejistotách. Ty spíše plynuly z přidružených zdravotních problémů klientů, než ze samotného mentálního postižení. Největší strach jsem pocívala z možného epileptického záchvatu klientů spojeného s upadáním do bezvědomí. Šlo zejména o obavy z toho, že nebudu umět řádně poskytnout pomoc, že na celý problém budu sama, že k takové události dojde někde venku, kde nebudu mít k dispozici telefon k přivolání rychlé odborné pomoci.

Pokud se vrátím na začátek své profesní dráhy, pokouším se vzpomenout si na to, co by mi v té době pomohlo zbavit se obav a nebo je alespoň minimalizovat. Dnes, kdy jsem již po 11 letech praxe lépe orientovaná v dané problematice, je mým cílem a přáním usnadnit začátky mladších kolegů a tím možná i svým způsobem podpořit zájem o tuto práci a pokud by to bylo jen trochu možné, snížit tak fluktuaci pracovníků v sociálních službách.

Když jsem se zamýšlela nad možností zpracování tohoto tématu v diplomové práci, výsledkem bylo rozhodnutí, že kvalitativní výzkum bude správnou volbou pro zjišťování potřebných dat.

Nejdříve mě napadala celá řada otázek:

- zda si umí asistenti poradit při epileptickém záchvatu,
- zda se jako nezdravotníci bojí epileptického záchvatu,
- zda volají při epileptickém záchvatu vždy sanitku,
- zda při epileptickém záchvatu dochází často k úrazům,
- jak na záchvat reagují ostatní spolubydlíci klienti,
- zda mají klienti možnost podstoupit nějakou operační nebo alternativní léčbu,
- zda se mají asistenti těmto klientům nějak přizpůsobovat,
- jaká je spolupráce s ošetřujícími lékaři,
- zda nejsou klienti s epileptickými záchvaty diskriminováni,
- zda je služba v bytě, kde bydlí klient - epileptik náročnější,
- zda epilepsie ovlivňuje kvalitu jejich života,
- zda používají klienti ochranné pomůcky,
- zda diagnóza epilepsie u klientů ovlivňuje práci asistentů,
- co potřebují asistenti k tomu, aby nepociťovali stres a zbytečné obavy,
- zda by se mělo něco změnit

Kvalitativním výzkumem jsem se pokusila najít odpovědi na nejpodstatnější z těchto otázek, což se současně stalo cílem mé diplomové práce.

4.2. Metody a průběh kvalitativního výzkumu

Kvalitativní výzkum může být výzkumem týkající se života lidí, příběhů chování, chodu organizací nebo vzájemných vztahů. (21)

Strauss (1999) uvádí, že kvalitativní výzkum je jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Považuje za

důležité během kvalitativního výzkumu umět odstoupit a kriticky analyzovat situaci, získat platné a spolehlivé údaje a také schopnost abstraktního myšlení. (21)

Výzkum diplomové práce vychází z informací a poznatků získaných v teoretické části. O složitosti a potřebě komplexního přístupu k lidem s epilepsií mě přesvědčilo velké množství publikací a internetových odkazů, které jsem při hledání informací našla. Při jejich čtení jsem si udělala přehled o příčinách vzniku, typech záchvatů i možnostech léčby, který jsem pak prezentovala v první části diplomové práce.

Použila jsem následující metody: zúčastněné pozorování, brainstorming, rozhovory a doplňující studium dokumentů.

4.2.1. Zúčastněné pozorování

„Zúčastněným pozorováním je možné popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní dění, kdy a kde se věci dějí, jak se objevují a proč. Pozorovatel je v osobním vztahu s pozorovanými, sbírá data, zatímco se účastní přirozeně se vyvíjejících životních situací.“ (9, str. 193)

Nejdříve jsem si naplánovala, jak bude mé pozorování probíhat. Chtěla jsem navštívit chráněné byty, ve kterých bydlí klienti s epilepsií a pozorovat běžnou denní činnost klientů i asistentů. V první řadě jsem telefonicky domluvila termíny návštěv a zjišťovala, zda pro někoho z klientů nebo asistentů nebudu příliš rušivým elementem. Všichni byli vstřícní a ochotní spolupracovat.

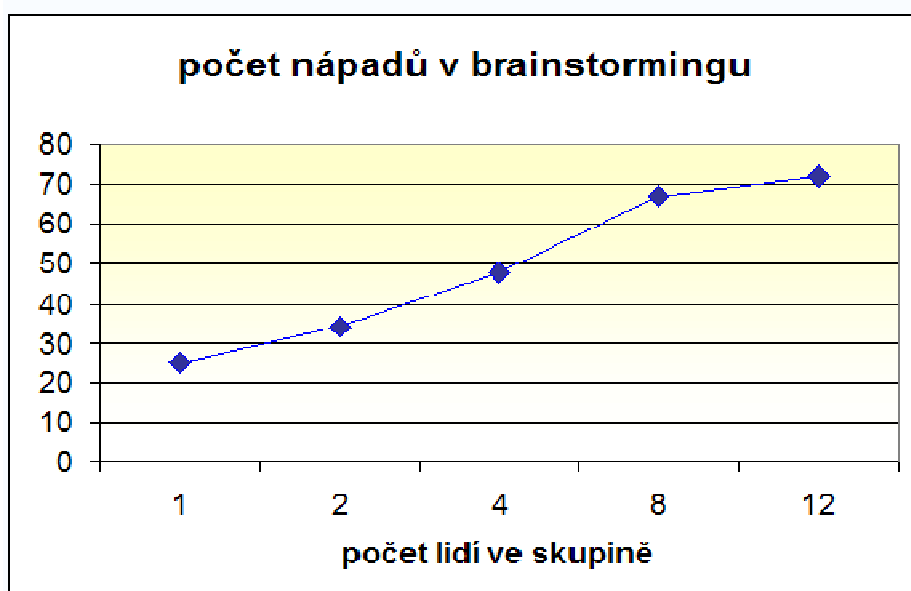
Chráněné byty, kde žijí klienti s epilepsií, jsem v rámci výzkumu navštívila osmkrát. Při těchto příležitostech jsem mimo pozorování též se svolením prostudovala některé interní materiály např. epileptické kalendáře.

I přes to, že mé pozorování nebylo nijak strukturované, staly se poznámky o tom, co jsem viděla, slyšela a prožila v chráněných bytech, důležitými podklady pro závěrečné vyhodnocení.

4.2.2. Brainstorming

„Je skupinová technika zaměřená na generování co nejvíce nápadů na dané téma. Je založena na skupinovém výkonu. Nosnou myšlenkou je předpoklad, že lidé ve skupině, na základě podnětů ostatních, vymyslí více, než by vymysleli jednotlivě. Zveřejněné nápady by neměly být nikým komentovány ani hodnoceny. I ten zdánlivě nejhoupější může inspirovat ostatní. Formální struktura brainstormingového týmu by měla obsahovat pouze zapisovatele, tedy člověka, který se nemusí nutně zúčastnit vymýšlení, ale zapíše všechny nápady které byly řečeny. Čím více nápadů, tím pravděpodobnější je nalezení nejlepší varianty.“ (www.wikipedie.cz) 13.8. 2009

Obrázek č. 6. Brainstorming - počet nápadů v závislosti na počtu účastníků



Tato metoda pro mne byla jednou z nejpřínosnějších v celém výzkumu. Dle mého názoru byla potřebná k tomu, abych získala dojmy a nápady asistentů, kteří v současné době pracují s klienty epileptiky. Jejich myšlenky a informace jsou nejvíce aktuální. Brainstorming jsem uskutečnila ve dvou skupinách asistentů chráněného bydlení. Sezení proběhlo vždy na konci jejich pracovní porady za přítomnosti koordinátora chráněného bydlení. V obou případech trvalo sezení cca 30 minut. V první skupině bylo 6 asistentů, ve druhé 9 asistentů. Na začátku jsem se snažila všem jasně vyložit svou zakázku.

Každý z asistentů se aktivně podílel na vymýšlení, a tak jsem během poměrně krátké doby, získala značné množství informací. Nevýhodou bylo, že jsem si neurčila zapisovatele a poznámky na flipchart jsem se snažila dělat sama. Nevím jistě, zda mi během zapisování neunikla některá další zajímavá myšlenka.

4.2.3. Kvalitativní dotazování

Naslouchání vyprávění, kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí tvoří v empirickém výzkumu hlavní skupinu metod sběru dat. Například zúčastněné pozorování lze doplnit neformálním rozhovorem. (9, str. 164)

Tuto metodu jsem se ve své diplomové práci snažila používat ze všech nejvíc. Z mého pohledu je verbální komunikace jednou z nejstarších, nejpřirozenějších a nejjednodušších možností, jak posbírat potřebná data. Je to pružná a přizpůsobivá metoda. Navíc rozhovory s asistenty i klienty mi připadaly velice zajímavé a přínosné. Výhodou byla možnost, ověřit si, zda dotazovaný správně rozuměl otázce, možnost cokoli zopakovat nebo přeformulovat. Jedinou nevýhodou bylo, že zabraly poměrně dost času. Podklady pro rozhovory jsem připravila dle informací a nápadů zjištěných při počátečním brainstormingu.

Otázky všech polostrukturovaných rozhovorů byly přizpůsobené na míru každému informantovi. Všem informantům jsem nechala vedle otázek dost prostoru pro vyjádření vlastního názoru a postoje, abych tím zjistila, co kdo považuje za důležité. Všichni oslovení informanti byli velmi vstřícní a poskytli svůj názor i zkušenost. Pro názornost přikládám dva přepsané rozhovory do příloh diplomové práce.

Mým cílem bylo, aby informace byly autentické a neovlivněné. Snažila jsem se postupovat tak, abych proces neovlivňovala svými subjektivními názory, i když ne vždy se mi to úplně dařilo. Někdy se rozhovor přehoupl spíše do oboustranné diskuze.

Vzniklé záznamy a své poznámky jsem kódovala pomocí otevřeného kódování, ze kterého vplynuly charakteristické pojmy, které dále na základě příbuznosti a

vzájemných vztahů vytvořily kategorie. Kategorie jsou různá hlediska náhledu na práci s člověkem trpícím epilepsií.

4.2.4. Výzkumný soubor

Původně jsem zamýšlela dělat rozhovory výhradně s klienty chráněného bydlení. Asistenti i koordinátoři mě však informovali o tom, že je to téměř neuskutečnitelné. Většina klientů s diagnózou epilepsie má velký problém souvisle hovořit, ať již z důvodu hlubšího logopedického problému nebo verbální nekomunikativnosti. Rozhovor by bylo možné uskutečnit pouze se třemi klienty a to je pro potřeby výzkumu nedostatečné množství informantů.

Musela jsem naplánovat jinou variantu, kde informanti byli vybráni účelově z řad asistentů chráněného bydlení Společnosti Duha podle toho, zda pracují v chráněném bytě, ve kterém žije klient s diagnózou epilepsie. Všichni informanti pracují s dospělými lidmi s mentálním postižením na pozicích asistentů chráněného bydlení. Bližší informace o asistentech najdete v kapitole 3.5. Celkem se jednalo o 15 asistentů chráněného bydlení. 7 z nich pracovalo v době rozhovoru v organizaci déle než jeden rok. Ostatních 8 asistentů pracovalo dobu kratší, tudíž by se dali pokládat za asistenty méně zkušené.

4.2.5. Vlastní zkušenost a reflexe

Moje vlastní zkušenost s prací v chráněném bydlení Společnosti Duha hrála též ve výzkumu svoji roli. Na začátku mé profesní dráhy bylo setkání s epileptiky pro mne novou zkušeností, použitelnou v průběhu celého života. Uvědomila jsem si, jaké poznání to přináší člověku, který se s touto nemocí dříve ve větší míře nesetkal.

Vedle studia odborných pramenů a vedle mé profesní praxe jsem se snažila do problematiky ještě více proniknout. Přihlásila jsem se na odborný seminář první pomoci při epileptickém záchvatu, pořádaný občanským sdružením Společnost E (Czech Epilepsy Association), kde jsem pod vedením psychologičky a lékaře měla možnost nácvičku první pomoci, poznání zdravotních pomůcek a také pocitů nemocného.

4.3. Analýza dat

4.3.1. Analýza zúčastněného pozorování

Pozorování probíhalo v průběhu měsíců listopad a prosinec 2008. Pro pozorování práce asistentů a činností klientů jsem navštívila dohromady 4 chráněné byty (každý dvakrát) Společnosti Duha, ve kterých žijí klienti s diagnózou epilepsie. Při návštěvách jsem se snažila pozorovat přístup asistentů ke klientům, rychlost jejich rozhodování, jejich důslednost, snahu o předcházení některým situacím, dodržování denního režimu, snahu o prevenci záchvatů, pomoc s užíváním léků, plánování další služby a spolupráci asistentů a klientů na rizikovějších situacích (nákupy, hygiena atd.)

Zjistila jsem, že asistenti s klienty diskutují o jejich aktuálních potřebách, přizpůsobují se aktuálním situacím i zdravotnímu stavu klientů, vycházejí jim vstříc a v případech, kdy se klienti necítí dobře nebo unaveni mají možnost odpočinku, asistenti monitorují zdravotní stav klienta, zjišťují i to, jak klienti prožili zbytek dne, jak se cítili. Dále jsem vyzkoušela, že asistenti mají velmi dobré organizační schopnosti, jsou pozorní a trpěliví.

4.3.2. Analýza rozhovorů

Zvolila jsem metodu otevřeného kódování a snažila se rozebrat obsahy všech rozhovorů a seřadit informace, které jsem v rozhovorech našla. Moje snaha o výtah informací se podle mého úsudku zdařila, jelikož se mi povedlo dojít k zajímavým závěrům.

Prvním krokem mé práce bylo přepsání si poznámek, které jsem si dělala při rozhovorech do počítače. Po té jsem si je vytiskla ve větším formátu, tak abych měla na výtiscích prostor pro poznámky a barevné značení, jež jsem při kódování používala. Snažila jsem se řádek po řádku zkoumat části vět i jednotlivá slova.

Při rozboru textů rozhovorů jsem našla tyto kategorie, které mi vzhledem k obsahu rozhovorů připadaly nejpodstatnější a přiřadila k nim následující pojmy. Na začátku práce s kategoriemi jsem jich vytvořila mnohem více, při další práci jsem po té měla pocit, že se některé kategorie můžou spojit do jedné. Pro názornost uvádím nejpodstatnější kategorie i s pojmy přímo do diplomové práce.

4.3.3. Kategorie s přiřazenými pojmy

Kvalita života s epilepsií:

- omezení
- přizpůsobení se
- přizpůsobit tempo práce
- riziková činnost
- epilepsie ovlivňuje kvalitu života každého člověka
- přece jen přizpůsobit
- často není možné takového klienta samotného ponechat
- to jistě ovlivňuje jeho život i život ostatních
- je třeba přizpůsobit program a činnost
- negativně neovlivnila ostatní klienty
- samostatný klient nemůže jet na rekreaci
- epileptiky bez doprovodu neberou
- cestování je problém
- mimo Prahu nechci jet s klienty sám
- mají omezené volnočasové aktivity

Znaky profesionality asistentů:

- ostražitost
- proškolení
- organizační schopnosti

- větší pozornost
- schopnost řešit rychle, kvalitně a samostatně vypjaté situace
- přijetí vyšší míry profesionálního rizika
- znát daného jedince
- součástí profesionálního vztahu
- doplnit si svoje znalosti o aktuální poznatky
- vyžadují zvýšenou péči
- dobré organizační schopnosti
- co všechno musí asistent udělat a jak
- podle zvuku asistent pozná, že je vše O.K.

Úvahy:

- co bych dělala
- to nedovedu posoudit
- nedovedu fakt říct, co je horší
- nemůžu soudit

Obavy:

- hodně jsem se toho bála
- nedostatečné informace
- jak se dostane zpátky
- je to stresující
- že se stane úraz
- co s ostatními klienty

Zdravotní záležitosti:

- bolest hlavy
- po záchvatu

- méně pozornosti než jiným pacientům
- kostra záchranných pravidel
- nemůže s ním do sanitky
- odmítla přijet sanitka, že je nemocnice blízko
- musí tam být zdravotní dohled

Názory asistentů:

- jasný postoj
- jednotná kostra záchranných pravidel pro asistenta
- jak a co dělat
- je to stresující
- finančně náročnější
- rozbili stůl, prorazili sklo
- pojištění za způsobené škody
- větší finanční zátěž
- často je něco rozbitého
- zvýšené náklady
- chybí osvěta
- veřejnost volá sanitku
- pomáhají nevhodně

Pocity asistentů:

- nepříjemný pocit
- měla bych strach
- jak ho spacificovat
- je to stresující
- hledání pocitu osobního klidu - rovnováhy

Reakce veřejnosti:

- narážky
- útoky
- volají sanitku i když nechceme
- ona nic nedělá
- myslí si, že by měli mít 24 hodinovou asistenci
- nikdo nepomohl

Diskriminace klientů:

- hledání vhodného zaměstnání
- možnosti rekreace
- ne ze strany organizace Duha
- často ze strany ostatních spolupracujících organizací
- epileptiky bez doprovodu neberou
- nechtějí je brát do zaměstnání
- nechtějí je brát

Školení o epilepsii:

- teď se cítím dostatečně proškolená
- školení jsou nyní na dobré úrovni
- opakují se každý rok
- jsou určeny pro nové pracovníky
- proškolená jsem tehdy dostatečně nebyla
- důležité je teoretické proškolení
- osobně jsem považoval toto školení za nedostatečné
- za tři roky jednou
- podle mne mělo probíhat každý rok
- školení proběhlo
- kvalitní proškolení je hromadné

- teď externí zdravotník
- školení 1,5 hodiny
- přenos informací služebně starších asistentů
- je hromadné - jen jednou za rok
- mělo by být víc praktické
- informace dávat už na příslužbách

Přizpůsobení se epileptickým klientům:

- určitě ano
- to je vždycky potřeba
- náplň služby
- program
- nelze podnikat rizikovou činnost
- pokud došlo k záchvatu
- přizpůsobit tempo práce
- je velmi specifická
- služba byla přizpůsobována často
- z různých důvodů
- osamostatňování je komplikované
- musí být služba každý den
- nemůže tam nechat ostatní klienty
- při koupání ve vaně zpívají
- zvýšeně unavený a zmatený

Složitější služba:

- určitě ano
- neustálé soustředění a pozornost
- při rizikovějších činnostech jako je hygiena nebo cestování v MHD
- práce byla složitější
- hledání pocitu osobního klidu

- ošetření možných rizik
- etická otázka svobody a zodpovědnosti
- nedá se porovnat
- byla složitá jinak
- nedovedu fakt říct, co je horší
- pravidel pro asistenta
- musí být služba každý den
- náročnější průběh hygieny, vaření, žehlení
- změna rozsahu služby
- v noci se asistent nevyspí
- musí tam být noční pohotovost

Neurologická léčba:

- nemůžu soudit
- to nedokážu posoudit
- ale snad ano
- 1x za rok
- jedna lékařka je výjimka
- maximálně změna léčby kvůli doplatkům
- neochota
- nespolupracují
- nenabízejí alternativní léčbu
- nepíší léky ve větším množství
- klientka musí 1x za měsíc
- u lékaře mentálně postižený vyvolá chladnější přístup

Nemoc epilepsie:

- epilepsie ovlivňuje
- který jí trpí
- ovlivňuje i život ostatních

- vyžaduje přijetí větší míry profesionálního rizika
- zda klient trpěl epilepsií nebo ne
- doplnit si svoje znalosti o aktuální poznatky
- s mentálním postižením v kombinaci s epilepsií
- většinou epileptici byli na bytě s noční službou
- epileptik nebyl mým osobním klientem

Záchvaty:

- jak záchvat probíhá
- jak dlouho trvá
- co u něj pravděpodobně vyvolává záchvat
- kdy je třeba volat záchranku
- svého prvního určitě ano, pak ne
- pokud došlo k záchvatu
- situace, které nastanou při záchvatu
- tedy i jeho ošetření, zabezpečení ze strany organizace
- nebál, každý má své limity
- veřejnost chce pomoci a to je spíš horší
- ona nic nedělá!!!
- potom je méně pozorný, usínavý
- dát mu bombón nebo cocacolu

Ostatní klienti:

- je na ně kladena větší odpovědnost
- spolubydlíci jsou zvyklí
- ostatní se třeba rozbřečí
- mívají strach
- jsou přecitlivělí
- vnímají to
- mluví o tom

4.3.4. Závěry z vytvořených kategorií:

Kvalita života s epilepsií:

Epilepsie jednoznačně ovlivňuje kvalitu života každého člověka, klienty chráněného bydlení nevyjímaje. V některých směrech je výrazně omezuje. Klienti ve spolupráci s asistenty se jí přizpůsobují a raději se vyhýbají rizikovým situacím. Bohužel v některých případech se jedná o situace, které by je obohatily o dosud neprožité situace. Také život jejich spolubydlících je částečně ovlivněn. Stejně tak se nemoci přizpůsobují asistenti chráněného bydlení. Podle aktuální situace volí pracovní tempo a výběr činností. Osamostatňování klientů, které je smyslem organizace, je tím pádem velmi ztíženo. Klienty totiž (dle asistentů) není možné často nechávat samotné, nemohou jezdit bez doprovodu v městské hromadné dopravě nebo na rekreaci a celkově je pro ně cestování problémem. Proto obvykle nechtějí asistenti doprovázet klienty na výlety mimo Prahu samotní, v chráněném bytě má totiž službu vždy jeden asistent. Svá omezení mají pro klienty i ostatní volnočasové aktivity.

Znaky profesionality asistentů:

Asistenti pracující s klienty epileptiky musí být ostražití, pozorní, schopní řešit rychle, kvalitně a samostatně vypjaté situace. Jsou povinni být důsledně proškoleni a měli by mít dobré organizační schopnosti. Je na ně kladena vyšší míra profesionálního rizika i větší nutnost průběžně doplňovat svoje znalosti o aktuální informace z oboru. Je třeba, aby asistenti dobře znali anamnézy i diagnózy svých klientů a aby věděli, který z nich vyžaduje zvýšenou péči (např. ostražité poslouchání při hygieně klienta epileptika ve vaně, s nímž je domluveno, že zpívá, a tak asistent pozná, kdy je vše v pořádku a nenaruší jeho intimitu).

Úvahy asistentů:

Reflexe asistentů vypovídají o obávaných situacích s epileptiky, souvisejících se záchvaty. Asistenti přemítají o svých reakcích ve chvíli překvapení a stresu a o tom, jak by se zachovali. Někteří zvažují co je v akutní krizové situaci menším zlem (např. zda se daný okamžik věnovat výhradně nemocnému).

Obavy asistentů:

Asistenti nezdědka pocítují určité obavy. Jeden z důvodů, proč se to děje, je jejich pocit nedostatečné informovanosti a dojem, že mají málo zkušeností s epileptickou problematikou. Některé situace jsou pro asistenty stresující, vnímají obavy i o svoji profesionalitu v případě krizové situace, mnohdy mívají o klienty epileptiky strach. Zvláště tehdy, kdy klienti někam cestují, se obávají o jejich bezpečný návrat, o jejich možný úraz i o to, co se v případě zdravotních komplikací stane s ostatními klienty.

Zdravotní záležitosti:

Asistenti se při své práci setkávají s řadou zdravotních záležitostí, ačkoli nejsou zdravotními, ale sociálními pracovníky. Určité zdravotnické minimum je zde nutné, protože spektrum zdravotních obtíží je širší, od bolesti hlavy přes úrazy až po záchvaty. Existují jistá privátní (v chráněných bytech) i oficiální (ve zdravotnických zařízeních) pravidla, která si personál musí osvojit. Asistenti řeší i situace, kdy např. operační středisko odmítne vyslat sanitku, protože nemocnice je blízko místa, kde se klient dostal záchvat.

Názory asistentů:

Život s epileptikem s sebou nese řadu potíží každodenního provozu. Odlišnost spočívá také ve větší finanční náročnosti (koupě nového zařízení, rozbitého při záchvatu, možnost platby pojištění odpovědnosti za škodu atd.). Asistenti se vyjadřují v tom

smyslu, že osvěta není dostatečná a veřejnost neumí vždy reagovat adekvátně situaci a jejich případná neodborná pomoc se může minout účinkem a jevit se jako nevhodná.

Pocity asistentů:

Osobní pohoda asistenta se mnohdy těžko udržuje, je přitom tolik potřebná. Asistenti reflektují svůj neklid, stres a strach. Klidný asistent může správně reagovat i na stresující podněty klienta. V nečekaných situacích bývá obtížné zpacifikovat problémového klienta nebo ostatní klienty, protože se tím změní atmosféra ve skupině.

Reakce veřejnosti:

Neinformovanost a nevědomost veřejnosti se někdy projevuje nevhodnými ústními narážkami až útoky ve smyslu nedocenění či nepochopení zásahů asistenta při záchvatu. Veřejnost není vždy vstřícná k pomoci (stane se i to, že nikdo nepomůže) a domnívá se, že by takto nemocní lidé měli mít neustálý dohled. Pokud klienta překvapí epileptický záchvat ve veřejných prostorách nebo venku, kde je bez asistence, je běžným postupem veřejnosti volat sanitu bez dalšího zajištění situace.

Diskriminace:

Epilepsie může klienta diskriminovat při hledání vhodného zaměstnání i při uplatnění se v něm a výrazně komplikuje jeho rekreační možnosti (spolupracující organizace často odmítají klienty s epilepsií bez doprovodu zařadit do zájezdu a když už je zařadí, mají třeba jiný, omezující režim). Asistenti se shodují v názoru, že Společnost Duha diskriminačně nepostupuje a její epileptičtí klienti mají stejné možnosti jako klienti bez tohoto záchvatovitého onemocnění.

Školení o epilepsii:

Asistenti by ocenili pravidelné kvalitní a prakticky zaměřené proškolení ve věci epilepsie mentálně postižených. Školení probíhající v současné době jim vyhovuje, jen by podle asistentů mohlo být častější. Chtěli by jím procházet hned po nástupu do přímé práce s klienty, ne až během prvního roku. Řadu potřebných informací získávají také od služebně starších kolegů a z interní dokumentace, která je umístěna přímo v chráněných bytech, tudíž jí mají ve službě neustále k dispozici. Podle úrovně absolvovaných školení a hlavně podle míry osobních zkušeností se cítí pro svou práci buď více či méně připraveni. Asistenti se shodují v tom, že s počtem osobně prožitých epileptických záchvatů se redukuje jejich obavy a stres z těchto náročných situací. Praxe se zde ukazuje jako nejlepší školení.

Přizpůsobení se klientům:

Epileptický klient si žádá adekvátní přizpůsobení se jeho potřebám a specifikám zdravotního stavu. Rizikové činnosti jsou často asistenty v denním programu eliminovány, přizpůsobuje se i tempo práce. Potenciální možnost záchvatu bohužel částečně brzdí rozvoj samostatnosti klienta, což je ve Společnosti Duha důležitým cílem práce.

Složitější služba:

Asistenti se ve většině případů shodují na tom, že služba u epileptických klientů je složitější než u ostatních klientů. Vyžaduje totiž permanentně zvýšenou pozornost asistenta, a to i během noci v těch bytech, kde probíhá i noční služba. Asistent se v některých případech snaží vytvořit pro obě strany přijatelný kompromis mezi svou vnitřní i vnější odpovědností za klienta a jeho pocitem nenarušené osobní svobody. K rizikovým činnostem patří např. hygiena, vaření, žehlení nebo cestování městskou hromadnou dopravou.

Neurologická léčba:

Klientům po zdravotní stránce pomáhá nejvíce neurologická léčba, její výsledky nemohou asistenti jednoznačně posoudit, protože na klienta vždy působí více podpůrných faktorů. Je zajímavé, že nikdo z asistentů nezmínil žádnou možnost alternativního způsobu léčby. Někteří z klientů nosí ochranné pomůcky jako jsou např. polstrované přilby. Asistenti se během své praxe setkávají i s neochotou nebo chladným přístupem lékařů k mentálně postiženým.

Epilepsie jako nemoc:

Epilepsie ovlivňuje kvalitu života každého člověka, klient chráněného bydlení je touto nemocí ovlivněn v mnoha ohledech. Zdravotní hendikep ovlivňuje i život ostatních v jeho blízkosti (spolubydlících, asistentů, rodinných příslušníků). Pro asistenta představuje epileptik vyšší pracovní zátěž, nutí ho k přijetí větší míry ostražitosti a profesionálního rizika.

Záchvaty:

Doba trvání a průběh záchvatu, spolu s jeho podněty, jsou důležitými skutečnostmi, s nimiž je nutno stále počítat. Situace, které při záchvatu nastanou, vyvolávají rozporuplné reakce okolí. Zkušený asistent si poradí, ví, v jakém stavu se nachází klient po záchvatu, ví, kterými prostředky a jak pomoci. Pro nezkušeného asistenta je záchvat velkou obavou, a pokud nastává poprvé během jeho služby tak i stresovou záležitostí, neví zda adekvátně zareaguje a zda zvládne profesionálně zorganizovat celou rizikovou situaci. Pro všechny asistenty je důležité znát konkrétního klienta a to, jak jeho záchvat probíhá. Asistenti by v této situaci ocenili možnost mít u sebe jako podporu kolegu nebo alespoň možnost vše hned ventilovat po telefonu.

Ostatní klienti

Na spolubydlící klienta epileptika je rovněž někdy kladena větší odpovědnost než na ostatní. Asistenti i nemocný spolubydlící potřebují jejich bdělost a spolupráci. Spolubydlící jsou někdy epileptickým záchvatem rozrušeni, jsou úzkostní, mívají strach z nenadálé situace a ze zmatku, který může nastat. Je třeba o tom s nimi hovořit. Druhý den, když se vše uklidní a vrátí za zaběhlých kolejí, je pro ně epileptický záchvat spolubydlícího konverzačním tématem při obědě

4.4. Závěr

V diplomové práci jsem se snažila zmapovat problematiku epilepsie v chráněném bydlení Společnosti Duha.

Úvodem jsem uvedla, že stejně jako ostatní živočichové reagujeme na odlišnosti od uznávané normy většinou negativně, a že není jednoduché tyto nepříjemné věci objektivně komentovat. Pro asistenty chráněného bydlení Společnosti Duha to nebylo žádným problémem a otevřeně dokázali hovořit o všech zážitcích, i těch nepříjemných. Díky rozhovorům s lidmi přímo pracujícími s mentálně postiženými jsem měla možnost slyšet velké množství informací o tom, jak je to náročné, vyčerpávající, únavné a přesto zajímavé a obohacující. Velmi důležité pro mne bylo slyšet konkrétní lidi s konkrétními zážitky z práce osobních asistentů pracujících s dospělými mentálně postiženými lidmi.

S lidmi s mentálním postižením pracuji více než 10 let a během té doby jsem prožila v profesním životě spoustu příjemných i nepříjemných okamžiků. Epileptické záchvaty a situace s nimi spojené nevyjímaje. Několik prvních let jsem z těchto nepříjemných situací měla velké obavy a cítila silnou nejistotu. Touto diplomovou prací jsem chtěla zmapovat situaci u současných asistentů chráněného bydlení Společnosti Duha a zjistit tak, co je pro ně při jejich práci s klienty epileptiky nejpodstatnější, co jim pomáhá vyrovnat se s náročnými a nečekanými situacemi a co jim pomáhá tyto situace adekvátně řešit. Objekty mého zájmu byli osobní asistenti i samotní uživatelé služby chráněného bydlení. Jejich každodenní problémy, těžkosti i úspěchy.

Diplomová práce je členěna na praktickou a empirickou část. V teoretické části jsem vycházela z různých literárních pramenů a internetových zdrojů, jež jsem doplnila vlastními zkušenostmi a poznatky z mé praxe v práci s lidmi s mentálním postižením.

V empirické části je popsána Společnost Duha poskytující službu chráněné bydlení, jejíž pracovníci a uživatelé služeb byli předmětem zkoumání a výzkumné metody s jejichž pomocí jsem vytvořila závěry, jež uvádím.

Cílem výzkumu bylo zmapování problematiky epilepsie v chráněném bydlení Společnosti Duha. Snahou bylo vytvořit obrázek současného stavu, v němž se jistě objeví nejen problematické situace, ale i dobře fungující praxe

Na základě provedeného výzkumu konstatuji, že epilepsie jednoznačně ovlivňuje kvalitu života každého člověka, klienty chráněného bydlení nevyjímaje. Klienti i asistenti se nemoci přizpůsobují a raději se vyhýbají rizikovým situacím. Přizpůsobují pracovní tempo a výběr činností. Osamostatňování klientů, které je smyslem organizace, je nemocí částečně omezeno, stejně tak jako volnočasové aktivity klientů. Asistenti pracující s klienty epileptiky mají vytrénovanou ostražitost, pozornost, jsou schopni řešit rychle, kvalitně a samostatně vypjaté situace, mají dobré organizační schopnosti. Je na ně kladena vyšší míra profesionálního rizika i větší nutnost průběžně doplňovat svoje znalosti o aktuální informace z oboru.

Asistenti reflektují své obavy související s epileptickými záchvaty klientů. Přemítají o svých reakcích ve chvíli překvapení a stresu a o tom, jak by se zachovali. Většina z nich má pocit nedostatečné informovanosti a dojem, že má málo praktických zkušeností se záchvatovitým onemocněním. Některé situace jsou pro asistenty přímo stresující. 7 asistentů uvedlo, že tyto obavy a pocity ustupují přímo úměrně s délkou praxe a s počtem získaných praktických zkušeností. Ocenili by častější, kvalitní a prakticky zaměřené proškolení ve věci epilepsie mentálně postižených. Řadu podstatných informací získávají od služebně starších kolegů.

V dnešní době finanční krize je neopominutelná také informace o tom, že odlišnost klienta epileptika spočívá i ve větší finanční náročnosti.

Asistenti se vyjadřují v tom smyslu, že osvěta není dostatečná a veřejnost neumí často reagovat adekvátně situaci. Neinformovanost a nevědomost veřejnosti se někdy projevuje nevhodnými ústními narážkami až útoky ve smyslu nedocenění či nepochopení zásahů asistenta při záchvatu. Doba trvání a průběh záchvatu, spolu s jeho podněty, jsou důležitými skutečnostmi, s nimiž asistenti neustále počítají. Pro všechny asistenty je důležité znát konkrétního klienta a také to, jak jeho záchvat probíhá.

Epilepsie může klienta diskriminovat při hledání vhodného zaměstnání i při uplatnění se v něm. Několik asistentů uvedlo, že se setkali s diskriminací klientů při jejich rekreaci, kdy se spolupracuje s dalšími neziskovými organizacemi. Asistenti se shodují v názoru, že Společnost Duha diskriminačně nepostupuje.

4.5. Shrnutí

Spokojenost, štěstí a zdraví jsou pojmy frekventovaně používané v četných přáních, které rozdáváme i dostáváme, jsou to hodnoty o něž intuitivně i vědomě usilujeme. Otázka kvality života nabývá v současné době na aktuálnosti nejen u běžné populace, ale zejména u handicapovaných jedinců.

Diplomová práce je příspěvkem k lepšímu poznání životních podmínek epileptických klientů chráněného bydlení Společnosti Duha a rovněž je příspěvkem k pochopení postojů, přístupů a pocitů osobních asistentů, kteří v chráněném bydlení pracují.

Prezentovaný výzkum mapuje problematiku záchvatovitého onemocnění, způsoby práce asistentů, odkrývá jejich názory, obavy a postoje a souběžně odhaluje nedostatečnou osvětu problematiky.

Výzkum využívá metody zúčastněného pozorování, brainstormingu a kvalitativního dotazování.

Použitá literatura:

- 1) Appleton, R. E., Chappell, B., Berne, M.: Your Child's Epilepsy, Class Publishing, London, 1997 ISBN 1 872362 61 3
- 2) Černá, M.: Česká psychopedie, Praha, Karolinum, 2008 ISBN 978-80-246-1565-3
- 3) Dbalý, V.: Epileptochirurgie dospělých, Praha, Grada Publishing, 2004
- 4) Dolanský, J.: Současná epileptologie, Praha, Triton, 2000 ISBN 80-7254-101-3
- 5) Faber, J.: Temporální epilepsie a vědomí, Praha, Triton, 1998 ISBN 80-85875-80-2
- 6) Guggenbühl-Craig, A.: Nebezpečí moci v pomáhajících profesích, Praha, Portál, s. r. o., 2007
- 7) Hanscomb, A. Hughes, L.: Epilepsie, Praha, Společnost „E“, 1999
ISBN nevedeno
- 8) Hanuš, B.: Základy neurologie v kostce. Praha, VŠ J.A.Komenského, 2001
ISBN nevedeno
- 9) Hendl, J.: Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha, Portál, 2005
ISBN 80-7367-040-2
- 10) Kopřiva, K.: Lidský vztah jako součást profese, Portál, Praha, 1997
ISBN 80-7178-150-9
- 11) Lutonská, Z.: Vývoj přístupů k mentálně postiženým od středověku po současnost, Bakalářská práce, Brno, Masarykova univerzita, 2006
- 12) Mahrová, G. Venglářová, M. a kol.: Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním, Praha, Grada, 2008 ISBN 978-80-247-2138-5
- 13) Macher, V.: The new neurology of child, Mac Brigt, Own Tlen, USA, 1999
- 14) Moráň, M.: Praktická epileptologie, Praha, Triton, 2003 ISBN 80-7254-352-0
- 15) Mysliveček, J.: Základy neurověd, Praha, Triton, 2003 ISBN 80-7254-234-6
- 16) Pipeková, J. a kol.: Kapitoly ze speciální pedagogiky, Paido, Brno, 1998
ISBN 80-85931-65-6
- 17) Raboch, J., Volský, P. et al.: Psychiatrie, Praha, Galén, 2001 ISBN 80-7262-140-8
- 18) Seidl, Z.: Neurologie, Grada, Praha, 2008 ISBN 978-80-247-2733-2
- 19) Slowík, J.: Speciální pedagogika, Grada, Praha, 2007 ISBN 978-80-247-1733-3
- 20) Sobek, J. a kol.: Lidská práva lidí s mentálním postižením. Praha, Portus, 2007
ISBN 978-80-239-9400-1
- 21) Strauss, A.L.: Základy kvalitativního výzkumu, Brno, Podané ruce, 1999
ISBN 80- 85834-60-x

- 22) Švarcová, I.: Základní otázky psychopedie, Černovice, SPC, 1999, ISBN neuvedeno
- 23) Švarcová, I.: Mentální retardace, Praha, Portál, 2006 ISBN 80-7367-060-23
- 24) Valenta, M. Müller, O.: Psychopedie – teoretické základy a metodika, Praha, Portál, 2003, ISBN 80-7320-039-2
- 25) Zvolský, P. a kol.: Speciální psychiatrie, Praha, Karolinum, 1996 ISBN 80-7184-666-X

Jiné zdroje:

- 26) Metodika služby chráněného bydlení, Praha, 2005
- 27) Standardy kvality sociálních služeb, Praha, MPSV, 2002 ISBN 80-86552-23-3
- 28) Vyhláška MPSV 505/2006 Sb.
- 29) Zákon o sociálních službách 108/2006 (§109-111)

Databáze on-line textů:

- www.mpsv.cz
- www.dobromysl.cz
- www.spolecnostduha.cz
- www.ssvp.wz.cz
- www.epilepsie.ecn.cz
- www.epistop.cz
- www.epilepsy-academy.org
- www.geriatrie.cz
- www.wikipedie.cz

Seznam příloh:

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Příloha č. 2: Přepsaný text rozhovoru s paní M.

Příloha č. 3: Přepsaný text rozhovoru s paní I.

Příloha č. 4: Osvědčení o absolvování kurzu

Příloha č. 1 : Projekt diplomové práce

1.

Jméno studenta : Alena Radová

Obor : Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích
Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze

Osobní číslo : 14151

Imatrikulační ročník : 2007/2008

2.

Předběžný název diplomové práce

Problematika epilepsie u klientů chráněného bydlení

3.

Formulace problému

Ve své diplomové práci bych se chtěla věnovat problematice znevýhodnění osob s mentálním postižením, u kterých se vyskytuje epilepsie – choroba projevující se opakovaným výskytem epileptických záchvatů. Problematikou lidí s mentálním postižením se zabývám již 10 let a mám tudíž s tímto tématem osobní zkušenosti.

Mentální retardací rozumíme vývojovou poruchu integrace psychických funkcí, která postihuje jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné a sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost – různá míra snížení rozumových schopností, která se projevuje nejnapadněji v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení (Dolejší 1978).

Mentální postižení je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, které v sobě zahrnují schopnost myslet, schopnost učit se a schopnost přizpůsobovat se svému okolí. Jde o stav trvalý, vrozený nebo částečně získaný. Mentální opožďování může být způsobeno jak příčinami organickými, tak příčinami

sociálními. Tito lidé (děti, mládež i dospělí) tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi zdravotně postiženými občany České republiky.

Takto postižení lidé potřebují již od raného věku speciální péči a úpravu životních podmínek nejen proto, že k mentálnímu postižení se často přidružují další zdravotní problémy jako např. diabetes mellitus, vrozené srdeční vady nebo epilepsie.

Epilepsie – skupina nejčastějších neurologických onemocnění. Ročně je tato diagnóza stanovena u jedné osoby z 2000 a Epilepsií trpí až 1% populace. Nejedná se o chorobu s vždy stejným typem záchvatu, společnou příčinou, léčbou a stejným průběhem. Epileptický záchvat je jevem, kterým může reagovat mozek kteréhokoliv člověka na extrémní situaci. U pacientů vznikají záchvaty většinou zdánlivě bezdůvodně. Podstatou vzniku záchvatu je epileptický výboj, což je chemický a elektrický pohyb ve velkém množství vzájemně propojených buněk v různých oblastech mozku. Nejedná se o nikterak vzácné onemocnění, je povahy tělesné, nejde o chorobu duševní.

Epileptický výboj může postihovat ohraničenou oblast mozku (ložisko) a záchvaty pak mohou být omezeny na poruchu funkce této oblasti. Takovým záchvatům říkáme parciální. Naopak v případech, kdy výboj postihuje obě mozkové polokoule, se jedná o záchvat generalizovaný. Jeho nejdramatičtější projevem je záchvat s křečemi, kdy pacient náhle ztrácí vědomí, padá k zemi, má symetrické křeče v obličeji a v končetinách. Po záchvatu bývá člověk nějakou dobu zmatený.

Léčba této nemoci spočívá v režimových opatřeních, užívání antiepileptik nebo v operačním zákroku (ten je možné provést jen u vybraných pacientů).

Vzhledem ke svému záchvatovému charakteru představují epilepsie pro nemocného kromě rizik zdravotních i řadu sociálních omezení (např. řízení motorového vozidla, práce u strojů, plavání v hluboké vodě atd.). Svou práci bych ráda zaměřila právě na tu skupinu mentálně postižených lidí, která má život znevýhodněný nejen svým mentálním hendikepem, ale i omezeními vyplývajícími z epilepsie, jako jsou např. režimová opatření, záchvatovost nebo nutnost nosit ochranné pomůcky.

Svou diplomovou prací bych ráda zmapovala tuto problematiku v rámci sociální služby - Chráněné bydlení Společnosti Duha. Chci se dozvědět, jaké problémy a nevýhody přináší klientům této sociální služby diagnóza epilepsie. Na druhé straně mne bude velmi zajímat, jak Epilepsie komplikuje práci asistentům, kteří s klienty přímo spolupracují. Dále pak zda tito klienti mají možnost využívat nových a alternativních způsobů léčby této nemoci.

3.1. Otázky, na které by měla práce odpovědět :

1. Komplikuje Epilepsie klientům chráněného bydlení život ?
2. Cítí se klienti Epilepsií omezeni? Znevýhodněni?
3. Dostanou se ke klientům informace o specifických kompenzačních a ochranných pomůckách a nových způsobech léčby? Mají možnost tyto využívat?
4. V čem asistenti vidí náročnost práce s klientem epileptikem?
5. Jaké problémy přináší epilepsie do práce asistentů programu chráněného bydlení?

4. Předpokládané výzkumné metody

Názory a připomínky klientů chráněného bydlení znevýhodněných epilepsií budou zkoumány metodou kvalitativního výzkumu. Pravděpodobně použiji metodu polostrukturovaných rozhovorů s otevřenými otázkami, přizpůsobenými možnostem a vyjadřovacím schopnostem klientů s mentálním postižením. Kvalitativní přístup mi doufám poskytne informace o tom, co sami hendikepovaní považují za pro ně důležité. Pokud toto zjišťování nebude ze strany některých klientů možné, obrátím se s otázkami na jejich klíčové pracovníky a požádám je o pomoc s rozhovorem. Skupina informantů bude vybrána z klientů chráněného bydlení Společnosti Duha. Předpokládaný počet informantů je 10 osob.

Pro zjišťování informací od asistentů poskytujících sociální služby zvolím metodu Focus group. U klientů s mentálním postižením se mi tato metoda nezdá optimální, vzhledem k jejich potřebě individuálního přístupu a potřebě mít na odpovědi dostatek času a prostoru

5. Návrh struktury práce

Úvod - seznámení se záměrem práce

Teoretická část - definování pojmů, terminologie

Praktická část - výzkum
- analýza

Závěr - zhodnocení výstupů z výzkumu
- doporučení

Seznam literatury

Seznam příloh

Přílohy

6. Předběžná bibliografie k tématu

Prameny :

Rozhovory s mentálně postiženými epileptiky

Focus group s asistenty poskytujícími sociální služby

Literatura :

Černá, M., Novotný, J., Stejskal, B., Zemková J.: Kapitoly z psychopedie. UK Praha, 1995

ISBN 80-7066-899-7

Hanscomb, A. Hughes, L.: Epilepsie. Praha, Společnost „E“ 1999

Hanuš, B.: Základy neurologie v kostce. Praha, VŠ J.A.Komenského, 2001

Hendl, J.: Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha, Portál, 2005,

ISBN 80-7367-040-2

Kopřiva, K.: Lidský vztah jako součást profese. Praha, Portál 1997

ISBN 80-7178-150-9

Macher, V.: The new neurology of child, Mac Brigt, Own Tlen, USA, 1999

Pipeková, J. a kol.: Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno, edice pedagogické literatury, 1998

ISBN 80-85931-65-6

Sobek, J. a kol.: Lidská práva lidí s mentálním postižením. Praha, Portus, 2007

ISBN 978-80-239-9400-1

Strauss, A.L.: Základy kvalitativního výzkumu. Brno, podané ruce, 1999,

ISBN 80-85834-60-x

Zahálková, M.: Pediatrie pro speciální pedagogy. Brno, Masarykova univerzita, 1994

ISBN 80-210-1008-8

Databáze on-line textů:

www.epilepsie.ecn.cz

www.ibe-epilepsy.org

www.epistop.cz

www.clpe.cz

www.eurapinternatioal.org

www.epilepsy-academy.org

7. Souhlas vedoucího diplomové práce:

Vedoucí diplomové práce: MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

8. Datum a podpis:

V Praze dne 13.1.2009

podpis

Příloha č.2: Přepsaný text rozhovoru s paní M.

Ovlivňuje epilepsie kvalitu života klientů Duhy?

Paní M. – To ano. Služba se musí v bytech, kde je klient s epilepsií přece jen přizpůsobit. Často není možné vůbec takového klienta ponechat samotného, záleží na dohodě s opatrovníky, to jistě ovlivňuje jeho život i život ostatních. Také například při činnostech při službě je třeba přizpůsobit program a činnost všech ostatních.

Ovlivňuje epilepsie klientů práci asistenta?

Paní M. – Jistě vyžaduje větší pozornost. Schopnost řešit rychle, kvalitně a samostatně vypjaté situace, které nastanou při záchvatu, zvláště, když jsou přítomni další klienti, kteří vyžadují také zvýšenou péči, například cestují samostatně, mají další třeba tělesné postižení podobně. Asistent musí mít i dobré organizační schopnosti, pokud chce, aby epilepsie jednoho klienta občas negativně neovlivnila ostatní klienty.

Bála jste se záchvatu, jako nezdravotník?

Paní M. - Ano, hodně jsem se toho bála. Právě proto, že jsem nebyla dostatečně proškolená a neměla jsem s tím žádné zkušenosti a věděla jsem, že na to budu sama. Něco jsem o té problematice sice věděla, ale nebylo toho moc. Důležité je také znát daného jedince, jak jeho záchvat probíhá, jak dlouho trvá, co u něj pravděpodobně vyvolá záchvat, kdy je třeba volat záchranku.

Jsou klienti s epilepsií diskriminováni?

Paní M. - V Duze ne. Ale určitě je diskriminace například při hledání vhodného zaměstnání, při možnostech rekreace a podobně.

Byla jste dostatečně proškolená o epilepsii?

Paní M. - Teď se cítím dostatečně proškolená. Školení jsou nyní na dobré úrovni a opakují se každý rok. Jsou určeny pro nové pracovníky, ale myslím, že bych se mohla zúčastnit a doplnit si svoje znalosti o aktuální poznatky o epilepsii, kdybych měla pocit, že to potřebuji. Ale na počátku mé práce v Duze to tak nebylo. Proškolená jsem tehdy dostatečně nebyla. Důležité je jednak teoretické proškolení, ale i osobní znalost daného člověka případně zkušenosti předané například jinými asistenty. Problém je také v tom,

že toto kvalitní proškolení externím odborníkem je hromadné a jen jednou za rok, takže záleží na tom, kdy nový pracovník nastoupí.

Je služba v bytě, kde bydlí klient epileptik složitější než v bytě, kde epileptik nebydlí?

Paní M. – Ano to určitě. Je potřeba neustálé soustředění a pozornost. Zvláště při rizikovějších činnostech, jako je třeba hygiena, vana, sprchový kout, kdy hrozí nebezpečí pádu a zranění, cestování v MHD podobně.

Zdá se Vám léčba od neurologa dostatečná? Jsou klienti informováni o alternativách léčby?

Paní M. – To nedokážu posoudit... ale snad ano. Alespoň nemám pocit, že by se klientům věnovalo méně pozornosti, než jiným pacientům.

Příloha č.3: Přepsaný text rozhovoru s paní I.

Ovlivňuje epilepsie kvalitu života klientů Duhy?

Paní I. – Kvalitu rozhodně ne, nevím, zda máte na mysli klientů trpících epilepsií nebo těch okolo, tak odpovím na obojí. Těch epileptiků si nemyslím, že by nějakým způsobem kvalitu, a těm okolo bych řekla, jak jsem vyzorovala ze zkušeností, tak také ne, protože si pamatuju ze začátku, jak pokřikovali ostatní klienti na asistenty, když došlo k záchvatu, ale po nějaké době už to brali jako normální součást spoluzití a nejen, že automaticky pomáhali klientovi, který zrovna záchvat měl, ale i to přešli, jako by se vůbec nic nedělo, bylo to součástí soužití s epileptiky, ale určitě to nezhoršovalo kvalitu života.

Ovlivňuje epilepsie klientů práci asistenta?

Paní I. – Určitě hlavně těm novým asistentům, kteří nemají moc velké zkušenosti se záchvaty klienta a nevědí úplně přesně, jak se záchvat vyvrbí a co mohou čekat. Myslím, že s praxí se to zlepšuje a pak už to asistent zas až tak nevnímá.

Bála jste se záchvatu, jako nezdravotník?

Paní I. - Samozřejmě, až po několika prožitých záchvatech jsem měla pocit, že už si vím rady, ale jen do prvního těžkého záchvatu nové klientky. Po šesti letech mého působení v bytě u epileptiků, kdy jsem zažila záchvat velmi těžký a nepříjemný, vážně jsem měla strach i v průběhu, kdy jsem volala záchranku a poskytovala první pomoc. Myslím, že by bylo dobré v takových chvílích myslet na nějakou podporu, která by asistentům byla poskytnuta, například další asistent. Já byla totiž tak vystresovaná, že mi pomohlo, že jsem si mohla telefonicky popovídat s koordinátorem a dalším asistentem. A i vím, že by mi bývalo pomohlo, kdyby někdo mohl do služby za mnou přijet, nejen kvůli mně, ale i kvůli uklidnění zbývajících klientů, kteří také byli vyvalení z toho, co jsme prožili.

Jsou klienti s epilepsií diskriminováni?

Paní I. – Určitě ne, nemyslím si, že by byli. Naopak bych řekla, že měli výhody.

Byla jste dostatečně proškolená o epilepsii?

Paní I. – Zpočátku moc ne, ale pak jsem zažila moc fajn školení od primáře neurologie, nevím už jaké to bylo nemocnice, a to bylo konečně školení o něčem.

Je služba v bytě, kde bydlí klient epileptik složitější než v bytě, kde epileptik nebydlí?

Paní I. – Jak kdy, a jak v kterém bytě, samozřejmě, že to bylo složitější. Ale pak byly byty, kde byli problematictí klienti a to radši pět epileptiků.


Musela jste svojí službu nějak přizpůsobovat klientům epileptikům?

Paní I. – Jak kdy a jak při čem, například při výletech, při vaření, při koupání a při cestování.

Zdá se Vám léčba od neurologa dostatečná? Jsou klienti informováni o alternativách léčby?

Paní I. – Ano i ne, podle obtíží a podle klientů.

Příloha č. 4: Osvědčení o absolvování kurzu

 **SPOLEČNOST „E“**
Czech Epilepsy Association

OSVĚDČENÍ

Alena Radová, Bc.


jméno, příjmení


1.3.1978

datum narození

absolvoval(a) odborný jednodenní seminář první pomoci při epileptickém záchvatu

v Praze dne 21. 11. 2008


zástupce Společnosti „E“

 **SPOLEČNOST „E“**
Czech Epilepsy Association
Společnost „E“ Czech Epilepsy Association, s.r.o.
Lísková 959/5, 142 00 Praha 4
IČO: 26023364, tel.: +420 241 722 136

občanské sdružení
Lískova 959/5, 142 00 Praha 4
tel.: +420 241 722 136 fax: +420 241 722 136
email: info@spolecnost-e.cz, www.epilepie.eon.cz
IČO: 00552534, DIČ: CZ00552534
z.č.: 1922582389/0800

Slovník důležitých pojmů:

Epilepsie - je označení pro skupinu neurologických onemocnění charakterizovaných poruchou elektrické aktivity mozku. Typicky se projevuje záchvatovými poruchami pohybových, smyslových nebo duševních funkcí.

Chráněné bydlení – pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Klient v sociální práci - sociální práci je označení pro člověka, který užívá služeb sociálního pracovníka, zcela jasně. Je to klient a vystupuje vůči sociálnímu pracovníkovi v roli spolupracovníka a rovnocenného partnera.

Kvalita života - to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům.

Mentální postižení - je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, které v sobě zahrnují schopnost myslet, schopnost učit se a schopnost přizpůsobovat se svému okolí. Jde o stav trvalý, vrozený nebo časně získaný.

Osobní asistence - je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Společnost "E" – Czech Epilepsy Association, Liškova 3, Praha 4, 142 00, vydává časopis AURA s aktuálními informacemi o epilepsii, monotematické tiskoviny o epilepsii, pořádá pobyty pro děti i dospělé, zprostředkovává poradenství, vzdělávací a klubovou činnost

Zdraví – stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody.