

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta pedagogická

Diplomová práce

**ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA PŘI CENTRECH
PRO EPILEPSII ZŘIZOVANÝCH VYBRANÝMI
FAKULTNÍMI NEMOCNICEMI
V ČESKÉ REPUBLICCE**

Bc. Barbora Tolarová

Plzeň 2013

Prohlašuji, že jsem práci na téma *Role sociálního pracovníka při centrech pro epilepsii zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice* vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni, 27. 3. 2013

.....

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Šárce Káňové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále pak děkuji mé rodině a přátelům za velkou podporu a motivaci při psaní, a v neposlední řadě sociálním pracovníkům pro osoby s epilepsií a dalším zúčastněným, bez kterých by tato diplomová práce nikdy nevznikla.

ZADÁNÍ PRÁCE

OBSAH:

ÚVOD.....	7
1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A CÍLŮ PRÁCE	8
2 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA	9
2.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	9
2.2 ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK	11
2.3 SOCIÁLNÍ A ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK.....	12
3 EPILEPSIE	15
3.1 ONEMOCNĚNÍ EPILEPSIE.....	15
3.2 HISTORIE	16
3.3 DIAGNÓZA.....	17
3.3.1 TYPY EPILEPSÍ	18
3.3.2 LÉČBA A OMEZENÍ.....	19
4 SITUACE OSOB S EPILEPSÍ V ZAHRANIČÍ.....	20
5 POMOC PACIENTŮM S EPILEPSÍ A JEJICH PODPORA	22
5.1 PACIENTSKÉ ORGANIZACE	22
5.2 ODBORNÁ POMOC PRO PACIENTY	23
5.3 CENTRUM PRO EPILEPSIE.....	25
5.3.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSÍ	26
6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	27
6.1 VÝZKUMNÝ SOUBOR	27
6.2 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A CÍLŮ PRÁCE	28
6.2.1 SEBEREFLEXE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PRO OSOBY S EPILEPSÍ.....	29
6.2.2 VNÍMÁNÍ ROLE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PRO OSOBY S EPILEPSÍ PACIENTY A LÉKAŘI	31
6.3 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉ STRATEGIE.....	32
6.3.1 VÝZKUMNÉ METODY.....	32
6.3.1.1 POLOSTANDARDIZOVANÝ ROZHOVOR	33
6.3.1.2 DOTAZNÍK.....	33
6.3.1.3 ANALÝZA DOKUMENTŮ	33
6.4 PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT	34
6.5 ZPŮSOB VYHODNOCENÍ DAT	34
7 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ.....	36
7.1 SEBEREFLEXE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ.....	36

7.1.1 PACIENTI (KLIENTI) SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ.....	36
7.1.2 PRACOVÍŠTĚ SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ.....	37
7.1.3 SPOLUPRÁCE S CENTRY PRO EPILEPSIE.....	38
7.1.4 POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH.....	39
7.1.5 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSÍ.....	39
7.2 VNÍMÁNÍ ROLE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ LÉKAŘI.....	42
7.2.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSÍ.....	42
7.2.2 POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH.....	43
7.3 VNÍMÁNÍ ROLE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PACIENTY.....	44
7.3.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSÍ.....	44
7.3.2 POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH.....	46
8 SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	48
8.1 PRVNÍ DÍLČÍ CÍL.....	48
8.2 DRUHÝ DÍLČÍ CÍL.....	49
8.3 HLAVNÍ CÍL.....	50
8.4 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	51
ZÁVĚR.....	53
ANOTACE PRÁCE.....	54
POUŽITÉ ZDROJE A DALŠÍ STUDIJNÍ LITERATURA.....	55
SEZNAM GRAFŮ A SCHÉMAT.....	57
SEZNAM PŘÍLOH.....	58

ÚVOD

Lidé se zdravotním postižením jsou jednou z výrazných skupin uživatelů služeb sociální práce a zdravotní péče. V souvislosti s demografickými výhledy stárnutí populace, které je zpravidla spojeno i se změnou zdravotní kondice, se v sociální práci zvyšuje potřeba znalosti témat zdravotního postižení včetně dovednosti rozlišovat mezi obecnými tématy zdraví a nemoci a specifickými tématy zdravotního postižení (Krhutová in Sociální práce, 4/2010).

Epilepsie je závažným neurologickým onemocněním, které postihuje přibližně 1% české populace (ČSÚ¹ 2010). Toto chronické onemocnění mozku je v současné době hojně zmiňováno v souvislosti s odpovědností za své chování a jednání během epileptického záchvatu. Zároveň je to nemoc, která je stále ještě pro mnohé lidi zahalena tajemstvím a nezodpovězenými otázkami.

Předkládaná diplomová práce na téma *Role sociálního pracovníka při centrech pro epilepsii zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice* má za cíl poskytnout základní informace o epilepsii, podpořit sociální pracovníky pro osoby s epilepsií a vyzdvihnout jejich zásluhy na poli tohoto onemocnění.

Pozice takto zaměřeného sociálního pracovníka vznikla na základě projektu České ligy proti epilepsii v rámci Center pro epilepsie, jenž existuje teprve několik let. I přes poměrně velkou využitelnost a přínos sociálních pracovníků, je jejich pracovní pozice ohrožena. Záměrem této práce je zhodnotit dosavadní činnost sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií.

Teoretická část je členěna do pěti kapitol. První kapitola se věnuje vymezení výzkumného problému a dílčím cílům práce. Druhá kapitola seznamuje čtenáře s rolí sociálního pracovníka na poli zdravotních zařízení. Třetí kapitola pojednává o problematice epilepsie v základních parametrech. Čtvrtá kapitola je zaměřena na situaci sociálních pracovníků v zahraničí a pátá kapitola se zabývá organizacemi pro osoby s epilepsií, zejména na Centra pro epilepsie.

Praktická část je členěna do tří kapitol. Výzkumná část je uvedena kapitolou o metodologii prováděného výzkumného šetření, která seznamuje čtenáře s konceptem celého výzkumu. Další kapitoly vyhodnocují a interpretují zjištěná data. Práce je zakončena shrnujícím závěrem.

¹ ČSÚ = Český statistický úřad

1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A CÍLŮ PRÁCE

„V některých organizacích se od sociálního pracovníka očekává, že bude na straně klienta svým srdcem, a ke své roli bude přistupovat jako k altruistickému nebo filantropickému poslání. Zaměstnavatelé, kteří chápou sociálního pracovníka jako „filantropa“, ponechávají větší prostor pro osobní volbu přístupu pracovníkem a předpokládají, že altruisticky motivovaný sociální pracovník se bude řídit především citem a tzv. „zdravým rozumem“. Každý má přece zkušenost s péčí o své blízké a život sám mu napoví, co jeho bližní potřebuje“ (Musil, 1/2007, s. 7).

Hlavním výzkumným cílem je zjistit, jakou roli zaujímají sociální pracovníci při centrech pro epilepsie ve vybraných fakulních nemocnicích v České republice (dále jen sociální pracovníci), a poskytnout zpětnou vazbu daným sociálním pracovníkům a jejich zřizovatelům.

Symbolickým cílem této práce je upozornit na specifčnost role sociálních pracovníků při Centrech pro epilepsie, kteří pomáhají zlepšit kvalitu života osob s epilepsií a integrovat je do společnosti.

Cílem, který bude možno aplikovat do praxe je zjistit, jaké jsou slabé a silné stránky sociálních pracovníků a poukázat na jejich současnou situaci.

2 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA

Role sociálního pracovníka je pro tuto práci stěžejní teoretickou kapitolou. Na základě uchopení tohoto pojetí je následně rozpracována praktická část. Pro účely práce je navíc zmíněna role zdravotně-sociálního pracovníka, zejména z důvodu požadavků nemocnic na specializované vzdělání sociálních pracovníků zmíněných v této práci.

2.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Sociální pracovník zastává ve své pracovní činnosti mnoho rolí. Většina těchto rolí závisí na kontextu jeho působení. Stejně nejednotná je i povaha a účel sociální práce. Toto dilema částečně vyřešil zákon O sociálních službách: „*Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy, včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace.*“ (Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, §109). Pro zjednodušení lze mluvit o koordinaci služeb, vyhledávání klientů, plánování služeb a hodnocení služeb.

Zákon také stanovuje předpoklady pro výkon sociální práce, aby byla zachována určitá úroveň kvality sociálních služeb. Základními předpoklady jsou způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost a zdravotní a odborná způsobilost. Kromě nejnižší možné úrovně vzdělání (VOŠ, VŠ, akreditovaný kurz MŠMT²), zákon stanovuje také povinnost dalšího vzdělávání. Svou odbornost by sociální pracovníci měli rozvíjet zejména v oblastech sociologie, psychologie, zdravotní péče, práv a sociální politiky, aby byli schopni diagnostikovat svého klienta a navrhnout možná řešení jeho problému. Sám sociální pracovník však většinou odborné rady v těchto oblastech neposkytuje, pouze odkazuje klienty na příslušné odborníky, popř. koordinuje pomoc z více stran.

Mühlbacher říká, že čistá role sociálního pracovníka neexistuje. Podle povahy problému a typu klienta ji lze kombinovat mezi následujícími možnostmi:

- *Pečovatel* napomáhá klientům v každodenním životě tam, kde vzhledem k postižení, onemocnění, slabosti nebo jiné neschopnosti sami nezvládnou vykonávat důležitou činnost.

² VOŠ = vysoká odborná škola, VŠ = vysoká škola, MŠMT = Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

- *Zprostředkovatel* služeb pomáhá klientům získat kontakt s potřebnými službami a zdroji pomoci. Sociální pracovník v takovém případě diagnostikuje a odhaduje další postup, následně koordinuje a zprostředkovává navazující služby a péči.
- *Cvičitel (učitel) sociální adaptace* napomáhá klientům přizpůsobovat jejich chování, aby mohli účinně řešit své problémy. V této roli je důležitá motivace a podpora klientů v potenciálních nebo reálných krizích.
- *Případový manažer* usiluje o zajištění, koordinaci, vhodný výběr a souvislé poskytování tzv. kontinua služeb, zejména u klientů s více sociálními a zdravotními potřebami.
- *Manažer pracovní náplně* je organizátorem často nadměrného objemu práce, plánuje intervenci, sleduje kvalitu služeb a průběžně zpracovává informace.
- *Personální manažer* zajišťuje výcvik a výuku, supervizi, konzultace a řízení pracovníků sociálního zařízení. Často je spojován s rolí administrátora.
- *Administrátor* je vedoucí pracovník nebo ředitel zařízení. Plánuje, rozvíjí a zavádí způsoby práce, služby a programy v zařízeních pro konkrétní klientelu.
- *Činitel sociálních změn* je člověk pracující zejména se širším spektrem společenských problémů. Zastává funkci analytika sociálních problémů, mobilizátora vůle a iniciativy komunity, skupinového advokáta, příp. mobilizátora politických hnutí (Mühlbacher, 2004).

Jiné rozdělení sociálních pracovníků poskytuje např. Matoušek, který dělí sociální práci podle několika kritérií, př. podle zřizovatele (státní/nestátní sociální služby), podle doby a délky poskytování (denní/týdenní, po určitou dobu/trvale), cíle (preventivní/terapeutické/rehabilitační či intervenční/pečovatelské) nebo způsobu poskytování sociální služby (poskytování informací/zastupování/doprovod/úkon) (Matoušek, 2007).

Třetí, avšak nikoli poslední, rozdělení uvádí podobné zaměření na roli sociálního pracovníka jako je cíl této práce, je zde však pojímám v obecném měřítku. Katedra sociální práce a sociální politiky Univerzity v Hradci Králové se v letech 2003-2006 v rámci projektu *Profesní identita sociálního pracovníka, proces jejího utváření* snažila o mapování působnosti sociálních pracovníků. V rámci tohoto výzkumu uvažovali nad vlastnostmi sociálních pracovníků, jako je mnohostrannost, univerzalita, ale zároveň specializace na konkrétní cílovou skupinu, schopnost realizace a kontroly, multifunkčnost ve smyslu neohrazeného vymezení své práce, a další. Tato profese je plná dilemat, která řeší každý sociální pracovník dnes a denně. Ve své knize „Ráda bych Vám pomohla, ale...“ je zmiňuje také L. Musil (Musil, 2004).

Sociální práce je také prací symbolickou - má svou prestiž, poslání a identitu. Každý z pracovníků je vázán Etickým kodexem sociálních pracovníků (1995), ale i minimálním standardem vzdělávání daným v současné době zákonem O sociálních službách. Oba dokumenty do jisté míry standardizují profesi, ale také určují kompetence jednotlivých pracovníků. Ty jsou zároveň založeny na třech základních složkách – osobních předpokladech, vzdělání a praxi, za předpokladu, že vlastní sociální práce je v souladu s očekáváním sociálního pracovníka (Sociální revue 8/2005).

Každá organizace, resp. nemocnice má vlastní pravidla a požadavky na způsob provádění profese sociálního pracovníka. Mimo jiné i proto se žádný sociální pracovník nedá přímo začlenit do konkrétní kategorie, a přesahuje tak několik zmíněných typů sociálních pracovníků. Přesto je cílem této práce zmapovat působnost cíleně zaměřených sociálních pracovníků, a odpovědět si na otázku, zda se touto specializací zkvalitní služby sociální práce, nebo tímto dělením dochází k roztržštění profese sociální práce jako takové.

2.2 ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Zdravotně sociální pracovník je součástí procesu ucelené zdravotně sociální rehabilitace³, která vede k udržení reálně dosažitelné kvality života klienta a zároveň působí jako faktor snižující možnost opakovaného návratu do zdravotnického zařízení (Novosad in Kuzníková, 2011).

³ Ucelená rehabilitace = kombinované a koordinované týmové využívání aplikovaných metod z oblasti lékařství, sociální práce, výchovy, vzdělání a profesní přípravy i podporovaného pracovního uplatnění k adaptaci jedince na odlišné, nestandardní, či ztížené životní podmínky a k získání či znovuzískání a upevnění nejvyšší možné samostatnosti a přiměřené funkční schopnosti (Novosad, 2009).

Oproti sociálnímu pracovníkovi, o kterém byla řeč v předchozí podkapitole, profese zdravotně sociálního pracovníka se řídí zákonem č. 96/2004 Sb. Tento zákon říká, že se „jedná o činnost v rámci preventivní, diagnostické a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče. Dále se zdravotně sociální pracovník podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování sociálních potřeb pacienta“ (Zákon č. 96/2004Sb.).

Kuzníková dělí přístup zdravotně sociálních pracovníků na 5 kategorií, které se podobně jako u sociálních pracovníků značně překrývají. Prvním východiskem je řešení situace akutně hospitalizovaných pacientů, druhým sociální prevence, třetím je sociální pomoc zahrnující sociální poradenství, zprostředkování návazné péče a pomoci, ale i jednání s úřady či příbuznými. Čtvrtou kategorií tvoří sociální anamnézy a prognózy s cílem reintegrace pacienta do původního sociálního prostředí a pátou složkou je aplikace metod sociální práce - individuální práce s klientem, rodinná terapie, skupinová terapie apod. (Kuzníková, 2011).

Zdravotně sociální pracovníci mají povinnost, kromě základního vzdělání sociálního pracovníka, absolvovat vzdělání také v oblasti somatické medicíny, aby měli povědomí o důsledcích nemocí s ohledem na sociální i psychické stavy klienta. Chorob a postižení je však příliš mnoho, aby zdravotně sociální pracovník byl vzdělán ve všech oblastech medicíny. Je proto nasnadě, aby fungovala mezioborová spolupráce, zejména ve zdravotnickém zařízení - mezi lékařem, sestrami, sociálním pracovníkem, psychologem a dalším spolupracujícím personálem.

2.3 SOCIÁLNÍ A ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Pro sociálního i zdravotně sociálního pracovníka platí navázání rovnocenného partnerského vztahu mezi ním a klientem (pacientem) na základě žádosti klienta o pomoc, kontaktem přes lékaře či zdravotnického personálu, nebo depistáží samotného pracovníka.

Společným cílem je také motivace klientů a další práce i po skončení případné hospitalizace. Pokud je pacient chronicky nemocný, nebo je právě propuštěn z nemocnice, neznamená to ještě, že se vrací zpět do svého původního prostředí před onemocněním (krizovou situací). Pomoc klientům většinou končí ve chvíli, kdy se

klient naučí akceptovat změněnou situaci jako budoucí „normalitu“ a znovu nabude motivaci ke společenskému životu (Křížová in Kuzníková, 2011).

Sociální i sociálně zdravotní pracovníci by měli umět získat klienta ke spolupráci, aby nedošlo k iatropatogenii⁴ či psychotraumatu (Baštecká in Kuzníková, 2011). Zároveň musí pracovník myslet na své, zejména psychické zdraví a umět zvládat ohrožení vlastní psychiky či se umět vyrovnat s náporem pomocí psychohygieny, změny životního stylu nebo pomocí psychoterapie (Vymětal in Kuzníková, 2011).

Supervize v současném pojetí vychází zejména z balintovských skupin zaměřených na řešení problémů v psychologické a vztahové stránce interakce mezi zdravotníkem a klientem pod vedením zkušených odborníků (Vymětal in Kuzníková, 2011). Intervize pak slouží zejména ke zprostředkování zkušeností mezi pracovníky a také pro abreakci emocí.

Role sociálních a zdravotně sociálních pracovníků v profesním týmu spočívá zejména ve vytváření, podpoře a stabilizaci přijatelných životních podmínek osob s postižením ve smyslu zprostředkování či poskytování adresných sociálních služeb a rad (Novosad, 2009). Pro dobrou praxi je podstatná znalost faktorů biologických, psychologických, sociálních, noetických a veřejně a sociálně politických, které ovlivňují život lidí se zdravotním postižením, ale i lidí nějakým způsobem znevýhodněných (Matoušek, 2005).

Sociální práce ve zdravotnictví (v nemocnicích, hospicích, rehabilitačních ústavech) nespadá do zákona o sociálních službách, proto je pro tuto práci zvolen jak popis sociálního, tak zdravotně sociálního pracovníka. V současné době jsou sociální pracovníci (splňující požadavky zákona O sociálních službách), kteří budou zmíněni v této práci, považováni za sociální pracovníky pracující ve zdravotnickém zařízení, tedy „neodborníky“, kteří musí pracovat pod dohledem zdravotnického pracovníka. Fakultní nemocnice (zaměstnavatelé) a tedy i sociální pracovníci tuto situaci proto řeší následným akreditovaným kurzem zdravotně sociálního pracovníka.

Sociální práce jako „abstraktní“ profese se velmi těžko hodnotí. Mezi kvantitativní znaky řadíme např. počet klientů na počet pracovníků, dobu trvání konzultace apod. Jako kvalitativní znaky pak hodnotíme atmosféru v zařízení, vztahy

⁴ Iatropatogenie = poškození či zhoršení duševního, sociálního nebo somatického zdraví pacienta nebo klienta nežádoucím zákrokem nebo chováním zdravotníka (Slovník cizích slov, 2012).

mezi pracovníky, důstojnost podmínek aj. Sociální práce vyjasňuje otázku účinnosti a efektivity tím, že musí popisovat, čeho chce dosáhnout (cíl), co poskytuje a jak pracuje (proces a popis činností), a podmínky nutné pro práci (struktura práce). V současné době porovnávání organizací a služeb je však kladen důraz na prokazatelné a doložitelné výsledky, a to i u sociálních pracovníků, i když to vždy úplně nejde.

3 EPILEPSIE

Kapitola stručně shrnuje základní informace o epilepsii, nebo lépe o formách epilepsie. Toto onemocnění pacienta v mnohém omezuje a mění jeho život, který je nutno přizpůsobit vzhledem k průběhu a typu epilepsie. V minulosti, ale také v současnosti se stále setkáváme s diskriminací osob s epilepsií. V moderní době je to však spíše důsledkem nedostatečné informovanosti, než obavy z nákazy, či posedlosti d'áblem. Důkazem může být i povědomí o výskytu nemoci bez ohledu na věk, rasu, geografickou polohu či socio-ekonomickou situaci (Moráň, 2003).

Epilepsie postihuje přibližně 1% populace České republiky (Rektor, 2008, ČSÚ, 2010). V celosvětové populaci se počet nemocných epilepsií zvyšuje na necelá 2%, kdy v rozvinutých zemích je to 24 - 53 na 100 000 osob a v rozvojových zemích 110 - 190 na 100 000 osob. Také moderní doba zvyšuje počet epileptiků v dětském věku, zejména v prvních měsících života, a posléze ve starším věku nad 70 let (Moráň, 2007).

3.1 ONEMOCNĚNÍ EPILEPSIE

Epilepsie je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění typickým opakovaným výskytem nevyprovokovaných epileptických záchvatů v různých formách, proto mluvíme o epilepsiích. Epileptický záchvat charakterizuje náhle vznikající a většinou i náhle končící porucha vědomí nebo chování, která je podmíněna elektrickým výbojem v mozku. Příznaky epileptického záchvatu mohou být různé – pohyby, tělesné i psychické pocity, neurologické stavy poruchy řeči či svalového napětí apod. Tyto stavy trvají od několika sekund až po minuty a bývají doprovázené tzv. pozáchvatovými stavy ospalosti, únavy či zmatenosti (Vojtěch, 2000).

Původ epilepsie je dán mnoha možnými faktory. Některé typy epilepsie jsou dány genetickým vlivem, který se zjišťuje prostřednictvím osobní a rodinné anamnézy (stavy poruchy vědomí, křeče, gravidita matky, vývojové vady v rodině, potraty, poruchy metabolismu apod.). Tzv. negenetické vlivy rozdělujeme ještě na prenatální, perinatální a postnatální. Prenatální příčiny epilepsie mohou tkvít v postižení mozku v neurogenezi, infekci, či vlivu toxických látek. Mezi perinatální příčiny patří krvácení v mozku, mechanické poškození mozku, infekce či akutní porucha metabolismu matky a novorozence. Největší množství faktorů, které ovlivňují vznik tzv. sekundární epilepsie, se nachází v postnatálním období. Nejvýznamnější z nich jsou cévní postižení

mozku, nádorová onemocnění, toxicko-metabolické poškození mozku, selhání ledvin, metabolické změny, infekční onemocnění mozku nebo traumata (Moráň, 2003).

3.2 HISTORIE

Nejstarší zmínky o epilepsii se datují do období kolem roku 6000 př. n. l. V této době byly v ajurvédské literatuře popsány symptomy, etiologie, diagnóza i léčba. Zároveň je však epilepsie spojována s nadpřirozenem a léčba je založena na duchovní očistě. Toto tvrzení podporují také Babylóňané, Číňané a zpočátku i Řekové. Číňané navíc přidávají první dělení epilepsií podle spojení generalizovaných záchvatů s podobnými projevy a zvuky zvířat. Vzniká tak koňská, prasečí, kravská, husí, či kuřecí epilepsie (Vojtěch, 2005).

Prvním, kdo nazval epilepsie jako onemocnění mozku a doporučil lékařskou léčbu, byl Hippokratés. Osoby s epilepsií však stále byly považovány za náměsíčné a pomatené jedince. Dle Hippokrata byly ovlivňovány měsíčními fázemi a bohem měsíce Selene. Na tato tvrzení navazuje Galén, který popisuje aury a léčebné postupy Řeků v podobě trepanace lebky, pouštění žilou, tracheotomie, obřízky, či dokonce kastrace (Vojtěch, 2005).

Od doby římského impéria se opět rozšířil názor o posedlosti epileptiků zlými duchy a o snadném přenosu nemoci pouhým dotykem nebo vdechnutím. Osoby s epilepsií se tak dostali do izolace a žili často na samotách. Ve středověku se zlí duchové zaměnili za ďábla a díky inkvizici byli někteří epileptici upalováni na hranici jako přívrženci ďábla. Z tohoto období pochází také další známý název pro epilepsie, padoucnice nebo také padavá nemoc, a poutní místa sv. Valentina, patrona osob s epilepsií, k němuž se lidé obraceli s žádostí o vyléčení (Moráň, 2003).

Renesance přináší vzkříšení zejména řeckých poznatků a s tím méně diskriminační pohled na epileptiky. Lidé s těžkými záchvaty v bezvědomí byli považováni za proroky vidící do minulosti, přítomnosti a budoucnosti. Na prahu novověku s rozvojem medicíny a vznikem ústavů je epilepsie zbavena mýtu nakažlivosti, je však nadále nebezpečná pro své okolí. Někteří epileptici jsou dokonce zavíráni do ústavů jako duševně nemocní (Vojtěch, 2005).

První velmi přesné poznatky o epilepsii sepsal J. H. Jackson. Definoval klinicky i fyziologicky epilepsii, rozdělil záchvaty na generalizované a fokální, a zdůraznil, že charakteristika nemoci závisí na umístění a funkci místa, kde dochází k výskytu

epilepsie. Na počátku 20. století vznikají první léky, které pomáhají lidem od záchvatů. Jednalo se o bromid draselný a fenobarbital. Druhý jmenovaný však pomáhal pouze některým typům epileptického záchvatu. Ve dvacátých letech minulého století Hans Berger pokládá základy nové vyšetřovací metody – Elektroencefalografie (EEG), která vyhledá a sleduje elektrické změny v mozku, místo záchvatu, mozkové vlny a umožňuje posun také v chirurgické léčbě epilepsie. V druhé polovině 20. století pak dochází k velmi rychlému rozvoji lékařských metod, léků, ale také poznatků ke zlepšení zdravotního stavu a kvality života osob s epilepsií. Současně i nadále zůstávají postoje některých lidí k epilepsii záporné a zhruba 35% celkové populace osob s epilepsií nemá přístup k adekvátní léčbě a službám. Ke zlepšení situace osob s epilepsií celosvětově pomáhá například Mezinárodní liga proti epilepsii (ILAE), Mezinárodní zdravotnická organizace (WHO) či Mezinárodní úřad pro epilepsii (IBE) (Mytyzková, 2009).

Mezi slavné osoby, které měli epilepsii, patřili například G.I.Caesar, Sokrates, Alexandr Veliký, Johanka z Arku, kardinál Richelieu, Napoleon, Molière, F.M. Dostojevskij, Lenin a další (Moráň, 2007).

3.3 DIAGNÓZA

Na počátku stanovení diagnózy je důležité zjistit, jak popisuje epileptický záchvat pacient nebo svědci. Základní popis by měl obsahovat povahu aury, pohyby, stočení hlavy a končetin, řečové projevy a v neposlední řadě, jestli byl postižený v bezvědomí. Tyto údaje pak pacient doplní svou rodinnou a osobní anamnézou před záchvatem, zejména s ohledem na výskyt epileptických záchvatů již v dřívější době nebo výskytu epilepsie u blízkých příbuzných. Důležité je zmínit případné komplikace při porodu, větší úrazy hlavy či záněty mozkových blan či mozku. Nelze opomenout pravidelně užívané léky, předchozí léčbu, či nadužívání alkoholu nebo drog (Vojtěch, 2000).

Na pacientovu anamnézu lékař navazuje vlastním vyšetřením, kdy zjišťuje, zda pacient opravdu trpí epilepsií, nebo se jedná o příznaky jiné nemoci. Zároveň pacienta vyšetřuje, zda není epilepsie zapříčiněna jinou nemocí, např. mrtvicí, nádorem či zánětem. Mimo základní vyšetření specialistou – neurologem, má lékař k dispozici ještě pomocná elektrofyziologická (EEG), neurozobrazovací (CT, MRI) a psychologická vyšetření (Vojtěch, 2000).

3.3.1 TYPY EPILEPSIÍ

Pro zahájení úspěšné léčby je nutné pomocí diagnózy (viz. výše) stanovit konkrétní typ epilepsie. Základní dělení je na parciální a generalizovaný záchvat. Parciální neboli ložiskové záchvaty vznikají, pokud epileptický výboj postihuje pouze ohraničenou oblast mozkové kůry. Díky tomu mohou být epileptické záchvaty omezeny pouze na poruchu určité funkce, která sídlí v oblasti výboje. Pokud není porušeno vědomí a pacient pociťuje nepříjemné pocity nebo křeče, jedná se o jednoduché parciální záchvaty. Oproti tomu komplexní parciální záchvaty postihují širší oblast ve spánkovém nebo čelním laloku. Může tak být porušeno vědomí nebo dochází k tzv. automatickým pohybům v podobě manuálních výkonů, pomlaskávání, pomrkávání apod. (Vojtěch, 2000).

Generalizovaný záchvat postihuje současně obě mozkové polokoule. Absence neboli generalizovaný záchvat bez křečí vzniká náhle. Ihned po skončení záchvatu se navrácí i vědomí. Pacient má často strnulý výraz obličeje a bez příčiny přerušuje svou dosavadní činnost. Nejtěžší formou epileptických záchvatů jsou generalizované záchvaty s křečemi. Pacient náhle ztrácí vědomí, padá k zemi, jeho obličej i končetiny postihují symetrické křeče, které se postupně mění z tónických na klonické. Při tomto záchvatu často dochází k pokousání jazyka či pomočení. Pacient je po záchvatu velmi zmatený a nic si nepamatuje. Po všech typech záchvatů nastává únava či bolest hlavy (Vojtěch, 2000).

Většina záchvatů přestává samovolně do několika vteřin nebo minut. V některých případech může nastat situace, kdy před úplným návratem vědomí se objeví záchvat další. Takovému případu, který trvá někdy i půl hodiny, se říká status epilepticus. Příčiny tohoto stavu mohou být různé. Nejběžněji se jedná o vysazení léčby, snížení dávky léků, detoxikaci, infekci či onemocnění mozku. U většiny těchto případů se epilepsie předtím neobjevila. Status epilepticus je nebezpečnější, čím déle trvá. Úmrtnost nastává až u čtvrtiny případů. Léčba takového stavu si vyžaduje hospitalizaci na specializovaném pracovišti (Vojtěch, 2000).

Vzhledem k povaze mé práce je toto dělení zkrácené na základní rozpoznání typů epilepsie podle působení elektrického výboje. Každý typ se následně podle příznaků dělí na konkrétní podtypy epilepsie, kterých může být až třicet. Jejich výčet a popis však přísluší spíše lékařům a odborníkům v epilepsii, proto již dále nebudou zmíněny.

3.3.2 LÉČBA A OMEZENÍ

Při léčbě je také velmi důležitá oboustranná spolupráce mezi lékařem a pacientem, postavená na důvěře, výměně informací a samozřejmě zdravotní stav epileptika. Základem zlepšení stavu pacienta jsou režimová opatření. Tato opatření závisí na povaze a typu záchvatů, je nutné pacienta nadměrně neochraňovat, ale zároveň jeho nemoc nepřehlížet. Pacient by měl dbát na pravidelný spánek s podobnou dobou usínání a vstávání, pravidelné užívání léků a vyhýbat se situacím, které epileptický záchvat provokují. Ve volném čase mohou provozovat většinu sportů, vyjma výškových, podvodních a kontaktních. Přes možné problémy by kamarádi, spolupracovníci i zaměstnavatelé měli o nemoci vědět a být připraveni na možný záchvat. Pro pacienty jsou nevhodná také některá zaměstnání, například policisté, vojáci, hasiči, pokrývači, nebo povolání, kde se mohou zranit, např. o různé nástroje. U osob s epilepsií je větší nezaměstnanost, než je průměr, je to převážně z důvodu nedostatečné informovanosti zaměstnavatele, než neschopností výkonu zaměstnání. Velmi důležité pro pacienty je mít u sebe záznam o své nemoci, podávané léčbě a telefonním číslem ošetřujícího lékaře a blízké osoby v případě záchvatu.

4 SITUACE OSOB S EPILEPSIÍ V ZAHRANIČÍ

Kapitola je zaměřena na situaci osob s epilepsií v zahraničí je na jiné úrovni než v naší zemi vzhledem k systému sociální péče a zdravotnictví typickému v dané zemi. V kapitole je nastíněna situace v několika státech světa. Z dotazníků mezi lékaři (viz výzkumná část) vyplývá, že zkušenost se sociálními pracovníky v zahraničí pouze dva lékaři. Oba se shodují na větší působnosti sociálních pracovníků – v Clevelandu mají podle Vojtěcha sociální pracovníci velké slovo mimo jiné také na epileptologických indikačních seminářích. Podle Zárubové je v zahraničí riziko, že status sociálního pracovníka není součástí státní zdravotní a sociální péče, což vede podobně jako u nás k nejistotě a nemožnosti plánovat dlouhodobější projekty.

Ve Spojených Státech Amerických je sociální práce součástí zdravotní a sociální služby. Pozornost je zde zaměřena na člověka v přirozeném prostředí (person in environment) a na komunitu (community – based practice).

Ve Velké Británii je sociální práce součástí týmů akutní péče, péče o dlouhodobě nemocné nebo týmů poskytující zdravotní péči dětem. Jejich úkolem je plánování pomoci, příprava propuštění pacientů, následná péče, hodnocení procesu sociální práce, psychosociální pomoc, podpora a další. Všechny tyto činnosti vycházejí z důkladné sociální anamnézy. V tomto případě se tento systém příliš neliší od systému v České republice, dostupnost této péče je však v zahraničí mnohem nižší a více teoretická (Kuzníková, 2011).

Skandinávský model zahrnuje formu sociálního státu, což znamená, že systém veřejné péče a služeb financuje stát, místní úřady a částečně i samotní klienti. Existuje zde tzv. univerzální národní pojištění. Přibližně třetina sociálních pracovníků je zaměstnána v nemocnicích, mají univerzální vzdělání v sociální práci (bez zdravotního vzdělání a jiné specializace). Sociální pracovník je zde součástí pracovního mezioborového týmu každé kliniky nebo pracoviště, působí přímo na odděleních. Je podřízen vedoucímu sociálnímu pracovníkovi – supervizorovi, který podléhá přímo řediteli nemocnice (Beránková in Kuzníková, 2011).

Podobná situace je také v Německu. Sociální práce je realizována individuálně s klientem, je specializována na sociální pracovníky ve zdravotnictví v jednotlivých klinických odvětvích. Sociální pracovníci se tak mohou blíže věnovat konkrétním medicínským oborům. Mohou se věnovat pacientům intenzivně v procesu hospitalizace od přijetí až po propuštění, případně déle. Tento model pozice sociálního pracovníka

byl zamýšlen také v České republice v odvětví epilepsie, v rámci projektu *Sociální pracovníci pro osoby s epilepsií*. Bohužel projekt se chýlí ke konci a pozice českých sociálních pracovníků je ohrožena zánikem.

V neposlední řadě je nutno zmínit mezinárodní organizace na poli epilepsie. Nejdůležitějšími a nejznámějšími jsou The International Bureau for Epilepsy (IBE⁵) a International League Against Epilepsy (ILAE⁶). IBE byla založena v roce 1961 jako organizace zahrnující laiky i odborníky na poli epilepsie. Jejím cílem je řešení sociálních problémů, jako je vzdělání, zaměstnání, pojištění, řidičské oprávnění a povědomí veřejnosti o epilepsii (IBE, 2012).

ILAE byla založena v roce 1909 jako organizace zahrnující více než 100 národních poboček. Hlavními cíli jsou rozšiřování a posouvání povědomí o epilepsii, podpora výzkumu, výchovy a výcviku, a zlepšení služeb a péče pro pacienty, zejména na poli prevence, diagnózy a léčby (ILAE, 2012)

⁵ IBE = International Bureau for Epilepsy = Mezinárodní úřad pro epilepsii

⁶ ILAE = International League Against Epilepsy = Mezinárodní liga proti epilepsii

5 POMOC PACIENTŮM S EPILEPSÍ A JEJICH PODPORA

Jak již bylo zmíněno, epilepsie je závažné chronické onemocnění, které má pro většinu pacientů následky na celý život. Mezi odborníky i laiky z řad veřejnosti vzniklo několik organizací, které mohou pomoci usnadnit pacientovi život s touto chorobou.

V současné době v České republice existuje několik organizací, které za svou cílovou skupinu považují osoby s epilepsií. Některé z nich sdružují odborníky z řad lékařů, zdravotníků a sociálních pracovníků (EpiSTOP, o. s., Česká liga proti epilepsii, Centrum pro epilepsie). Pro podporu a případné sdílení informací mezi pacienty vzniklo několik patientských organizací (Společnost „E“, o. s., EpiRodina, o. s.). S ohledem na téma této práce se následující podkapitola zmíní pouze o patientských organizacích, v rámci kterých sociální pracovníci realizují volnočasové aktivity pro tuto cílovou skupinu. Organizace pro pacienty a zejména Centrum pro epilepsie je pak stěžejní pro tuto práci, proto jim budou věnovány další podkapitoly.

5.1 PACIENTSKÉ ORGANIZACE

Společnost „E“ je občanské sdružení založené v roce 1990 rodiči a přáteli osob s epilepsií. Je profesionální sociálně zaměřenou organizací na podporu osob s epilepsií jakéhokoli věku a rozsahu postižení a jejich blízkých, s celostátní působností v největších městech České republiky.

Posláním Společnosti „E“ je zlepšení postavení osob s epilepsií ve společnosti se zaměřením na zvýšení informovanosti o této nemoci a životě s ní. Cílem je odstranění stigmatizace pacientů a obav jejich okolí z této nemoci, stejně jako poskytování první pomoci při epileptických záchvatech. Tyto informace jsou poskytovány osobám s epilepsií a jejich blízkým, ale i široké veřejnosti. Děje se tak prostřednictvím měsíčníku Aura, odborným sociálním poradenstvím, nebo sociálně aktivizačními službami a nejrůznějšími kurzy a akcemi. Hlavní sídlo společnosti v Praze zároveň slouží jako denní stacionář a místo konání většiny zájmových akcí.

Občanské sdružení EPI-RODINA je patientská organizace sdružující osoby s epilepsií, jejich rodiny, přátele a ostatní lidi se zájmem o epilepsii. Občanské sdružení se dělí na dvě sekce: EpiRodina (ER) a Skupina mladých s epilepsií (SME).

EpiRodina je zaměřena na rodiny s dětmi, které trpí epilepsií a jejich přátele. Sdružení poskytuje odborné sociální poradenství, organizuje pravidelná setkání rodin s odborným programem, nebo zařizuje tábor pro děti s epilepsií. Cílem je nalezení dostatku finančních prostředků pro zajištění všech zmíněných akcí, ale také na zajištění asistentů, respitní péče, či vzdělávací a informační kampaně (SME, 2012).

SME – Skupina mladých s epilepsií je určena pacientům s epilepsií, jejich rodinám a přátelům, funguje již od roku 2005. Cílem sdružení je přinášet nové informace a sdružovat osoby s epilepsií na nejrůznějších akcích typu volnočasových aktivit, či odborných setkání. Snaží se tak přispět ke zkvalitnění života zejména mladých s epilepsií.

5.2 ODBORNÁ POMOC PRO PACIENTY

Osobám s epilepsií je v současné době zajišťována péče na všech zdravotnických úrovních - od praktických lékařů, přes sektorové neurology až k nemocničním všeobecným neurologickým oddělením a spontánně vznikajícím specializovaným epileptologickým pracovištím (CLPE, 2012).

Tato Centra jsou nejmodernějšími středisky u nás. Jsou zde lékaři, kteří jsou dostatečně erudovaní při léčbě pacientů, zejména pak pacientů farmakorezistentních nebo obtížně kompenzovatelných.

V České republice v současné době existuje pět specializovaných epileptologických pracovišť IV. stupně (1. neurologická klinika FN U sv. Anny Brno, Klinika dětské neurologie FN Motol Praha, Neurologické oddělení nemocnice Na Homolce Praha, Oddělení dětské neurologie FTN Praha, Neurologické oddělení nemocnice Na Františku Praha) dosud však statut Centra pro epilepsie podle světových měřítek nebyl ustanoven v žádném. Centra pro diagnostiku a léčbu epilepsie, eventuálně vyšší Centra pro chirurgickou léčbu epilepsie, jsou zásadní pro realizaci vlastní operační léčby v případě indikovaných pacientů, ale zároveň pro definitivní zhodnocení skutečné léčby, pro diagnostiku obtížných případů a také pro správné posouzení vhodnosti provedení některého z řady epileptochirurgických výkonů. Tato pracoviště by současně

měla být školicími středisky v klinické epileptologii a elektroencefalografii a komplexními vědecko-výzkumnými základnami. Léčebně preventivní činnost takových Center pak musí navazovat na fungující síť ambulantních epileptologických pracovišť. Hlavní kontrolní a koordinující funkce pak náleží České lize proti epilepsii (CLPE, 2012)

Podle standardu Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie č. 4, 1998, ročník 61/94 je péče o pacienty s epilepsií prováděna na 4 úrovních:

Primární ambulantní péče zabezpečuje základní diagnostiku, první vyšetření a případné zahájení léčby léky. Zde jsou léčeni pacienti s kompenzovanou formou epilepsie. Personální obsazení zde tvoří ambulantní nebo dětský neurolog a zdravotní sestra. Je potřeba, aby bylo dostupné komplexní neurologické, interní, kardiologické a laboratorní vyšetření.

Sekundární ambulantní péče a nemocniční péče na úrovni územních celků je realizována pro pacienty s diagnostickými problémy a hůře kompenzovatelným epileptickým onemocněním. Personální zázemí zajišťuje neurolog nebo dětský neurolog vzdělaný v epileptologii a funkční odborností v encefalografii, dále pak vyškolený EEG laborant, zdravotní sestra a psycholog. Pro tato zařízení je nutná dostupnost předepsaných přístrojů na vyšetření mozku.

Terciální péči zajišťuje Centrum pro diagnostiku a léčbu epilepsie. Toto vysoce specializované zařízení je určeno pro pacienty, kteří trpí přetrvávajícími záchvaty nebo dosud nevyřešenými diagnostickými problémy. Pracuje zde multidisciplinární tým v podobě neurolog-epileptolog, neuropsycholog, EEG laboranti, neuroradiolog, rehabilitační a sociální pracovník. Pro dobré fungování zařízení je nutné vybavení Centra nemocničním oddělením, včetně JIP, kompletním zázemím pro vyšetření mozku, a v neposlední řadě možností využití vyšetření a terapie v oblasti psychologie, psychiatrie, rehabilitace či sociální práce. V České republice se nachází asi 10 takto specializovaných center, z nichž FN Plzeň a FN Ostrava-Poruba, kde působí sociální pracovníci pro osoby s epilepsií, kteří jsou předmětem této práce.

Centrum pro chirurgickou léčbu epilepsie je čtvrtou a zároveň nejvyšší úrovní poskytování péče osobám s epilepsií. Navazuje v péči na Centra pro diagnostiku a léčbu epilepsie, je zde však kladen větší důraz na péči o pacienty s epilepsií, kteří jsou farmakorezistentní a pacienty indikované k operační léčbě. Centra mají nadregionální působnost, jsou vybaveny nemocničními lůžky, včetně neurologické a neurochirurgické JIP, nejmodernějšími speciálními přístroji pro vyšetření mozku. Je zde možnost neuropsychologického vyšetření, okamžitého neurochirurgického zákroku i vyšetření odpovídající terciální péči. V současné době je v ČR 5 těchto Center (viz výše). Personální zázemí zajišťuje neurolog s dlouhodobými zkušenostmi a výcvikem v chirurgické terapii epilepsie, neurochirurg, neuroradiolog, neuropsycholog, neurohistopatolog, specializovaní EEG laboranti, specializovaný zdravotnický personál, psychiatr, rehabilitační pracovník a sociální pracovník.

5.3 CENTRUM PRO EPILEPSIE

Cílem podkapitoly je seznámit čtenáře se strukturou, organizací a zajišťovanými službami v jednotlivých centrech pro epilepsie. Jako vzorové centrum pro epilepsie bylo pro účely této práce zvoleno Centrum pro epilepsie Brno, které splňuje jak požadavky na sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií, tak je jedním z nejlépe vybavených pracovišť u nás.

Centrum pro epilepsie bylo založeno stěžejními klinikami důležitými pro léčbu epilepsie – neurologická klinika, klinika dětské neurologie, neurochirurgická klinika a klinika zobrazovacích metod, v návaznosti na někdejší specializované pracoviště v oboru epileptologie a klinické neurofyziologie. Centrum navíc spolupracuje s lékařskou fakultou Masarykovy univerzity Brno (LF MU) a zahraničními epileptologickými pracovišti, např. St. Anne v Paříži.

Komplexní péče o pacienta je zde zajištěna pro dospělé i dětské pacienty. Centrum se specificky zaměřuje na superkonziliární⁷ péči o farmakorezistentní pacienty a posudkovou činnost. Pro zajištění komplexní péče slouží lékařům i jinému personálu specializované epileptologické ambulance, epileptologické oddělení, video-EEG laboratoř a popisovna, a zázemí neurologické kliniky, včetně JIP. V blízkosti Centra je možné využít MR vyšetření, iktální vyšetření, komplexního

⁷ Superkonziliární = víceporadní = diagnostika a léčba na základě názorů více odborníků z různých oborů (Slovník cizích slov, 2012)

neuropsychologického vyšetření, biochemického vyšetření, kardiovaskulárního vyšetření apod.

Současné personální i technické vybavení navíc umožňuje provádět kompletní spektrum epileptochirurgických zákroků u všech pacientů. K těmto výkonům byl v zahraničí vyškolen lékařský tým, který v podobě interdisciplinární indikační komise zasedá každý týden a vyhodnocuje stav a plány s aktuálně hospitalizovanými pacienty.

Centrum spolupracuje také s dalšími odbornými pracovišti nejen v České republice. Za patientské organizace je to např. Společnost „E“, za odborné organizace pak např. Česká liga proti epilepsii, EpiStop, International League against Epilepsy atd.

Jednotliví členové Centra zdokonalují své znalosti a vědomosti na nejrůznějších celosvětových kongresech a stážích. Při Centru zde existuje také Edukační epileptologické centrum, které se stará zejména o pre- a postgraduální výchovu lékařů v oboru epileptologie a EEG. Kromě přednáškové činnosti se členové centra významně podílí na výzkumné a publikační činnosti (Centrum pro epilepsie Brno, 2012).

5.3.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Nedílnou součástí komplexní péče je také odborné sociální poradenství poskytované speciálně vyškoleným sociálním pracovníkem v epileptologii. Sociální pracovník se podílí na přímé práci s pacienty, spolupracuje s patientskými organizacemi, odpovídá za internetovou komunikaci s pacienty, ale také pomáhá přímo v terénu v rámci řešení pracovních, či jiných problémů (Centrum pro epilepsie Brno, 2012).

Veškerá činnost sociálních pracovníků směřuje ke zlepšení kvality života této nemalé skupiny pacientů. Vzhledem k nedostatečnému množství informací o sociálních pracovnících při Centru pro epilepsie, bylo provedeno výzkumné šetření. Výsledky, tedy informace o sociálních pracovnících, jsou obsaženy v následujících kapitolách.

6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Kapitola pojednává o metodách a charakteristice výzkumného šetření. Výzkumné šetření na počátku uvozuje výzkumný problém, hlavní výzkumný cíl a dílčí cíle práce, které bych zmínila hlavně v této kapitole. Dále je vymezen výzkumný soubor, konceptualizace výzkumného problému, výzkumná strategie, použité výzkumné metody, prostředí a sběr dat.

6.1 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Vzhledem k zaměření diplomové práce na roli sociálních pracovníků při Centrech pro epilepsie, byl výzkumný soubor fragmentován na tři skupiny dotazovaných – sociální pracovníky, lékaře a pacienty. Primárním výzkumným souborem byli sociální pracovníci, kteří odpovídali na otázky pěti výzkumných oblastí shodujícími se s prvním dílčím cílem. Dalšími součástmi výzkumného souboru byli pacienti a lékaři, kteří prostřednictvím svých výpovědí zhodnotili roli sociálního pracovníka z hlediska spolupráce a povědomosti, tedy naplnili druhý dílčí cíl.

Výzkumný soubor byl tvořen 5 sociálními pracovníky, 8 lékaři (z 20 oslovených) a 80 pacienty. Výzkumné šetření mezi lékaři probíhalo na podzim 2011. Ambulantní a hospitalizovaní pacienti byli oslovováni v období od června do září 2011 na každé z příslušných fakultních nemocnic sociálními pracovníky.

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Sociální pracovníci sídlí/sídlili v Centrech pro epilepsie: Mgr. Lucie Valouchová ve FN Plzeň, Daniela Kulhanová ve FN Motol a FN Na Homolce v Praze (1 pracoviště dvou nemocnic), Mgr. Eva Teysslerová ve FTN v Praze, Marta Michnová ve FN U Svaté Anny v Brně a Mgr. Antonín Liška ve FN Ostravě-Porubě. Výběr sociálních pracovníků byl totální.

Jednalo se o výběr totální. Metodou sběru dat u 1 muže a 4 žen byl polostandardizovaný rozhovor přímo v místě jejich pracoviště. V některých zdrojích tato pracoviště nefigurují jako Centra pro epilepsie. Přesto pro účely diplomové práce každé pracoviště, kde tito sociální pracovníci pro osoby s epilepsií pracují, považujeme za Centrum pro epilepsie.

LÉKAŘI

Lékaři byli vybíráni náhodně z řad epileptologů, kteří jsou součástí Center pro epilepsie. Z každého pracoviště, kde působí sociální pracovník, bylo osloveno 5 lékařů. Tato skupina byla tvořena 2 muži a 6 ženami z 5 nemocnic. Metodou sběru dat je zde dotazník s otevřenými otázkami. Dotazník byl rozeslán 20 lékařům přes email s ohledem na jejich časové vytížení s veškerým vysvětlením. Přes podrobné vysvětlení, v některých případech též osobní, jejich návratnost byla pouze 40%.

PACIENTI

Jak již bylo řečeno výše, skupinu pacientů tvořily osoby s epilepsií, kteří byli hospitalizováni nebo navštívili ambulanci neurologa - epileptologa v měsíci červnu až září 2011 ve fakultních nemocnicích v Plzni, Brně, Ostravě či Praze. Každý sociální pracovník, který byl prostředníkem sběru dat, měl k dispozici max. 50 dotazníků pro pacienty. Celkem se výzkumného šetření zúčastnilo 80 pacientů. Tento soubor tvořilo 40 mužů a 40 žen v 5 kategoriích: 15 - 20 let (9%), 20-45 let (74%), 45-60 let (10%), 60 a více let (3,5%), rodič dítěte s epilepsií (3,5%). Také u této skupiny byl zvolen pro sběr dat dotazník, tentokrát s většinou uzavřených otázek s možností výběru odpovědí.

6.2 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A CÍLŮ PRÁCE

Hlavním výzkumným cílem diplomové práce bylo zjistit, jaká je role sociálního pracovníka při Centrech pro epilepsie zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice. Díky tomu bylo možné poskytnout zpětnou vazbu daným sociálním pracovníkům a jejich zřizovatelům. Praktická část se orientovala na sebereflexi sociálních pracovníků a evaluaci služeb sociálních pracovníků prostřednictvím pacientů a lékařů.

Hlavní cíl se dále větvil na dva dílčí výzkumné cíle – zjistit, jak vidí svoji roli sociální pracovníci a zjistit, jakou roli hrají sociální pracovníci pro lékaře a pacienty. Podstatou prvního dílčího cíle bylo zjistit, jak tito sociální pracovníci vnímají svoji roli a v jaké pozici a podmínkách podle svého názoru pracují. Prvním dílčím problémem

byla oblast role sociálního pracovníka, kterou bylo možné naplnit prostřednictvím sebereflexe sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií.

Druhým důležitým cílem bylo zjistit, jakou roli hrají sociální pracovníci pro své klienty a jejich blízké, ale i pro lékaře a další spolupracující personál. Důležitou oblastí role sociálního pracovníka bylo možné zjistit reflexí lékařů a pacientů. Obě skupiny respondentů odpovídali na shodné oblasti výzkumu, jejich odpovědi však byly vyhodnocovány zvlášť. Důvodem byla rozdílná spolupráce skupin se sociálním pracovníkem pro osoby s epilepsií. U tohoto důležitějšího cíle bylo předpokladem, že všichni dotázaní vědí, kdo jsou sociální pracovníci pro osoby s epilepsií.

Schéma č. 1: Konceptualizace výzkumného souboru a cílů práce

<i>Hlavní cíl: Zjistit, jaká je role sociálního pracovníka při Centrech pro epilepsie zřízených fakultními nemocnicemi v České republice.</i>			
<i>Dílčí cíle:</i>	<i>Podoblasti zkoumání:</i>	<i>Respondenti:</i>	<i>Použitá metoda:</i>
Zjistit, jak vidí svoji roli sociální pracovníci	Pacienti (klienti) Pracoviště sociálního pracovníka Spolupráce s Centry pro epilepsie Povědomí o sociálních pracovnících Osobnost sociálního pracovníka	Sociální pracovníci	rozhovory
Zjistit, jakou roli hrají sociální pracovníci pro pacienty a lékaře	Sociální pracovník Povědomí o sociálních pracovnících	Pacienti, lékaři	dotazníky

Zdroj: Vlastní analýza, 2012

6.2.1 SEBEREFLEXE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Podstatou této oblasti zkoumání byla analýza jednotlivých podoblastí zkoumání. Sociální pracovníci reflektovali, jakou vizi mají o své roli v systému sociální a zdravotní péče. Tyto podoblasti byly dále vymezeny výzkumnými otázkami.

PACIENTI (KLIENTI) SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ

Tato podoblast se zaměřovala na cílovou skupinu sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií. Cílem bylo zjistit, jaké služby jsou pacientům nejčastěji poskytovány, jak často a jakým prostřednictvím.

Prostřednictvím následujících výzkumných otázek bylo možné zjistit: *Kdo patří mezi nejčastější pacienty? Zda přichází více pacientů prostřednictvím Centra pro epilepsie, nebo „zvenčí“ od obvodních neurologů, či samostatně?* Dále bylo důležitou otázkou: *Jakým způsobem komunikují s pacienty, a který způsob je nejefektivnější?* V neposlední řadě bylo důležité zjistit: *Jaké konkrétní služby jsou pacientům poskytovány nejčastěji?*

PRACOVIŠTĚ SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ

Podoblast pracoviště byla zaměřena na prostředí, ve kterém sociální pracovníci poskytují své služby a jaké je jejich zázemí pro tuto práci. Zázemím se tady samozřejmě myslí jednak prostorové možnosti, ale i personální komunikace.

Vzhledem k omezeným prostorám v Centrech pro epilepsie se nabízela otázka: *Kde se nejčastěji schází s pacienty?, či Jaké zázemí mají k dispozici pro výkon své profese?* Vzhledem k terénní práci sociálních pracovníků bylo také zjišťováno: *S jakými dalšími službami pro pacienty nejvíce spolupracují?*

SPOLUPRÁCE S CENTRY PRO EPILEPSIE

Podoblast spolupráce byla v této části zaměřena konkrétně na Centra pro epilepsie. Jednalo se o informace o týmu, který tvoří členové Center pro epilepsie, a jeho zejména interní spolupráci. Blíže pak byla popisována práce sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií.

Základem této podoblasti bylo zjistit: *Jaké profese jsou zahrnuty v Centru pro epilepsie? a Jaká je spolupráce s těmito lidmi?* Stěžejní otázkou pak bylo zjistit: *V čem spočívá role sociálního pracovníka v Centru pro epilepsie – co je úkolem sociálního pracovníka?*

POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Podoblast povědomí a propagace specializovaných pracovníků pro osoby s epilepsií byla stěžejní součástí tohoto výzkumu. V době výzkumu byla jejich pozice

velmi nejistá a díky této oblasti by mohla být propagace a povědomost důležitým mezníkem v jejich budoucnosti. Povědomí zde bylo zamýšleno nejen mezi pacienty, ale také mezi lékaři – epileptology.

Povědomím bylo myšleno: *Jakým způsobem se o sociálních pracovnících pacienti dozvídají? a Jaké možnosti propagace využívají?* Pro pomáhající profese je důležitá spolupráce s dalšími obory, z čehož vyplývá otázka: *Spolupracují také s dalšími epileptology mimo Centrum pro epilepsie?*

OSOBNOST SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA

Tato podoblast byla zaměřena konkrétně na sociální pracovníky pro osoby s epilepsií a jejich roli. Byla orientována na povinné vzdělání a další možnosti vzdělávání těchto pracovníků, jejich roli a také efektivitu specializace sociálních pracovníků a v neposlední řadě jejich současnou situaci a budoucnost.

Základem bylo zjistit: *Jaké vzdělání je potřebné k výkonu této profese?, Jaké možnosti dalšího vzdělávání mají, nebo musí absolvovat? A ohledem na aktuální situaci bylo nasnadě zeptat se: Jak vznikla potřeba sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií? a Jak vidí budoucnost sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií?*

6.2.2 VNÍMÁNÍ ROLE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PRO OSOBY S EPILEPSIÍ PACIENTY A LÉKAŘI

Dílním cílem této oblasti zkoumání bylo reflektovat, jakou roli zaujmají sociální pracovníci pro osoby s epilepsií v očích lékařů a pacientů. Obě skupiny respondentů odpovídaly na shodné oblasti výzkumu, jejich odpovědi však byly vyhodnocovány zvlášť. Důvodem byla rozdílná spolupráce skupin se sociálním pracovníkem. U tohoto dílního cíle bylo předpokladem, že všichni dotázaní vědí, kdo se sociální pracovník pro osoby s epilepsií. Tato oblast byla dělena na dílní podoblasti a následně vymezena výzkumnými otázkami.

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Tato podoblast byla zaměřena na sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií a jeho náplň práce. Zjišťovala proč je důležitá specializace sociálních pracovníků, jaký

způsob komunikace je využíván nejčastěji a v jaké oblasti nejvíce pomáhají z pohledu lékařů a pacientů.

Základním parametrem je důvod, tedy: *V jakých případech byste vyhledali sociálního pracovníka pro epilepsie – co je náplní jeho práce?* Vzhledem k oslovení cílové skupiny a nejbližších spolupracovníků bylo důležité zjistit: *Je potřeba, aby sociální pracovník byl takto specializován a proč?* Pro výzkum bylo cílem také zjistit: *Pokud jste již spolupracoval/a se takto specializovaným sociálním pracovníkem, jaké oblasti se spolupráce týkala a prostřednictvím jakého způsobu komunikace?*

POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Druhá podoblast byla zaměřena na povědomí o sociálních pracovnících pro osoby s epilepsií, zda je dostatečné, příp. jakým způsobem by se mohlo zvýšit.

Povědomí o sociálních pracovnících bylo u těchto respondentů velmi zásadní. Otázky proto byly formulovány: *Jak jste se dozvěděli o sociálních pracovnících pro osoby s epilepsií?* a *Jak si myslíte, že by se mohlo zvýšit povědomí o těchto sociálních pracovnících?*

6.3 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉ STRATEGIE

Pro výzkum této práce bylo zvoleno smíšené výzkumné šetření s převahou kvalitativních dat, které je charakterizováno prolínáním výzkumných metod, technik či paradigmat jak kvalitativního, tak kvantitativního přístupu. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu je možno získat komplexně popsany zkoumaný jev a pochopit jeho smysl. Naopak prostřednictvím kvantitativního výzkumu jsou získána statistická data (Hendl, 2005).

6.3.1 VÝZKUMNÉ METODY

Jak již bylo zmíněno výše, výzkum byl proveden metodami kvalitativního i kvantitativního výzkumu. Konkrétně byly využity polostandardizovaný rozhovor, dotazníky s otevřenými otázkami, dotazník s možností výběru odpovědí a analýza dokumentů.

6.3.1.1 POLOSTANDARDIZOVANÝ ROZHOVOR

Polostandardizovaný rozhovor je technikou, při níž nemusíme striktně dodržovat připravené schéma otázek a bylo tak možné rozhovor doplňovat o další doplňující otázky, nebo měnit pořadí předem připravených otázek. Na závěr měla také možnost dotazovaná osoba vyjádřit se k dané problematice svými slovy (Hendl, 2005).

Osobní rozhovor měli značné výhody při sběru dat. Největšími z nich byli přímá interakce účastníků rozhovoru a možnost získání informací podrobnějšího charakteru. Nevýhodou však byla náročnost časové přípravy (Surynek, 2001).

Polostandardizované rozhovory byly prováděny se sociálními pracovníky pro osoby s epilepsií po předchozí domluvě. Rozhovory byly se souhlasem nahrávány a zjištěná data byla využita pouze pro účely diplomové práce.

6.3.1.2 DOTAZNÍK

Dotazníky jsou považovány za nejčastější techniky sběru dat. Tato metoda své výhody ve formě menší časové náročnosti a sběru většího množství dat najednou, avšak musíme počítat s větší pravděpodobností vyplnění nepravdivých odpovědí na otázky než u rozhovorů, kde využíváme také neverbální komunikace (Hendl, 2005).

Tato technika byla využívána u pacientů a lékařů. Dotazníky byly distribuovány náhodně v měsících červen až září 2011 hospitalizovaným pacientům nebo pacientům v ambulancích v již zmíněných pěti fakultních nemocnicích. Dotazník byl rozeslán 20 lékařům přes email s ohledem na jejich časové vytížení s veškerým vysvětlením.

6.3.1.3 ANALÝZA DOKUMENTŮ

Analýza dokumentů je jednou z technik, kterou využíváme téměř při každé vědecké práci. Než začneme vytvářet vlastní psaný text, necháváme se inspirovat a hledáme informace v různých zdrojích. Převážně data z dokumentů si pro sebe hodnotíme a interpretujeme (Hendl, 2005).

V této práci byly využity převážně analýzy dokumentů od sociálních pracovníků a některých lékařů. Jednalo se zejména o vnitřní předpisy a dokumenty pro jejich interní potřeby.

6.4 PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Rozhovory se sociálními pracovníky byly uskutečňovány v jejich pracovním prostředí po předchozí domluvě, nebo v přílehlých místnostech, kde na to byl patřičný klid. Dotazníky pro pacienty byly vyplňovány v ambulancích nebo pokojích, pokud byli pacienti hospitalizováni. Dotazníky pro lékaře byly lékařům předávány a bylo na jejich zvážení, kde své odpovědi vyplní. Dotazníky byly následně shromažďovány u jednotlivých sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií, od nichž si je převzala autorka.

6.5 ZPŮSOB VYHODNOCENÍ DAT

Polostandardizované rozhovory se sociálními pracovníky byly vyhodnoceny pomocí metody obsahová analýza. Díky této metodě bylo možné zjistit data potřebná pro výzkumné šetření dílčí oblasti Sebereflexe sociálních pracovníků.

Obsahová analýza (*context analysis*) je metoda, kterou lze obecně definovat jako rozbor obsahu záznamu určité komunikace. Někdy je tato metoda úžeji vymežována jako analýza textu či souboru textů. V takovém případě se lze setkat též s označením *textuální analýza*. Hlavním účelem této metody, která vychází z tradic pozitivistické metodologie, je vyhledávání konkrétních slov a konceptů v analyzované komunikaci a stanovit četnost jejich výskytu, významu, vzájemné vztahu atp. Nejčastěji je tato metoda využívána při analýze mediálních sdělení (Katedra antropologie FF ZČU, 2012).

Dotazníky pro lékaře byly vyhodnoceny pomocí otevřeného kódování. Díky otevřenému kódování bylo možné odpovědět na otázky výzkumného šetření Vnímání role sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií pacienty a lékaři.

„Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje“ (Švaříček a kol., 2007).

Dotazníky pro pacienty byly vyhodnoceny po jednotlivých otázkách pomocí grafů. V počtu 80 dotazníků je tak možno nejlépe vyhodnotit získaná data a zapojit je tak do odpovědí na výzkumné otázky podoblastí oblasti Vnímání sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií pacienty a lékaři.

Analýza dokumentů byla prováděna na pracovištích sociálních pracovníků z vnitřních dokumentů a současně z brožur a letáčků, které slouží k propagaci a informovanosti o epilepsii a sociálních pracovnících. K potřebám této práce posloužily také prezentace a práce vytvořené přímo sociálními pracovníky. Informace ze všech těchto dokumentů byly zahrnuty do interpretace ostatních již zmíněných výzkumných metod.

7 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Kapitola seznamuje čtenáře s výsledky výzkumného šetření. Výsledky jsou uváděny dle výzkumných oblastí a podoblastí. Následující informace reflektují výsledky zjištěné prostřednictvím rozhovorů se sociálními pracovníky, dále pak z dotazníků šířených mezi pacienty a dotazníků vyplňovaných odborníky v oboru epilepsie, tedy lékaři-epileptology. V neposlední řadě je čerpáno z vlastní praxe autorky na pracovištích těchto sociálních pracovníků.

7.1 SEBEREFLEXE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ

Prvním dílčím cílem, který charakterizuje oblast Sebereflexe sociálních pracovníků, je zjistit, jakou roli hrají sociální pracovníci ve svém profesním životě. Tento dílčí cíl bylo možné naplnit prostřednictvím 5 následujících podoblastí.

7.1.1 PACIENTI (KLIENTI) SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ

Tato podoblast se zaměřuje na cílovou skupinu sociálních pracovníků. Cílem je zjistit, jaké služby jsou pacientům nejčastěji poskytovány, jak často a jakým prostřednictvím.

Cílovou skupinou sociálních pracovníků jsou převážně farmakorezistentní⁸ pacienti. Osoby s kompenzovanou epilepsií však nejsou výjimkou. Při zaměření na věk záleží na pracovním místě sociálního pracovníka – pokud sídlí na dětské klinice neurologie, dá se předpokládat, že budou většinu klientely tvořit mladší klienti nebo rodiče dětí s epilepsií, a naopak. Pokud bereme ohled na lokalitu cílové skupiny, lidé přicházejí z různých míst. Mezi sociálními pracovníky následně probíhá předávání pacientů tak, aby pacienti využívali služeb sociálního pracovníka sídlícího nejbližší jejich domovu.

Škála činností, které sociální pracovník pro pacienta vykonává nebo zprostředkovává je poměrně rozsáhlá. Počínaje obecnými informacemi o epilepsii a režimových opatřeních, přes otázky pracovní, sociální či právní až po konkrétní problémy jednotlivých klientů. Kromě poradenské činnosti sociální pracovníci doprovázejí pacienty na úřady či k zaměstnavatelům, nebo převážně ve svém volném čase organizují volnočasové aktivity nejen pro osoby s epilepsií.

⁸ Farmakorezistentní epilepsie = epilepsie vzdorující léčbě antiepileptiky, postihuje bez ohledu na věk 20-30 % nemocných (Brázdil, 2004)

Oficiální náplň práce v rámci rozhovoru poskytla jedna ze sociálních pracovníček:

- depistáž pacientů a jejich rodinných příslušníků na klinice i mimo ni
- individuální konzultace s klienty z oblasti sociální, pracovně-právní a vzdělávací
- internetové poradenství
- kontakt a spolupráce s interními i externími lékaři (především neurology, dětskými neurology, psychology, psychiatry, logopedy apod.)
- nácvik sociálních dovedností
- dlouhodobá emocionální podpora klientů
- testování pacientů s epilepsií (dotazník QOLIE 89) v rámci psychologického vyšetření

Prvotní kontakt mezi sociálním pracovníkem a pacientem většinou probíhá osobně během hospitalizace, nebo při kontrole v ambulanci lékaře. Je zapotřebí klienta náležitě poznat. Oba spolupracující se tak adekvátně mohou domluvit na cíli a způsobu spolupráce. Telefonická nebo internetová komunikace probíhá většinou v méně závažných situacích nebo v obecnějších rovinách problému. Všechny případy jsou velmi individuální. Osobitě jsou také frekvence intervencí. Probíhají od jednorázových rad, až po dlouhodobou podporu pacienta v řádu let na bázi individuálního plánu.

Při využití číselného vyjádření práce sociálních pracovníků se počet klientů na jednoho sociálního pracovníka pohybuje v rozmezí 150-300 za rok. V tomto čísle je obsažen klient jako osoba, nikoli počet návštěv sociálního pracovníka, je tedy zapotřebí si číslo vynásobit časovým horizontem dané intervence. Znalostí a schopností sociálních pracovníků často není využíváno jen na poli epilepsie, ale oslovují je neurologové a další lékaři při práci také s jinými diagnózami, nebo pokud je epilepsie přidružena jinému hlavnímu onemocnění.

7.1.2 PRACOVIŠTĚ SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ

Podoblast pracoviště se zaměřuje na prostředí, ve kterém sociální pracovníci poskytují své služby a jaké je jejich zázemí pro tuto práci. Zázemím jsou míněny jednak prostorové možnosti a jednak personální komunikace.

Primárním sídlem sociálních pracovníků je nemocnice, kde mají vyhrazený prostor v rámci vyšetřovacích ambulančí, lékařských pokojů nebo zasedacích místností, což jak sami sociální pracovníci podotýkají, není adekvátní prostor pro setkávání

s pacienty. Přesto zde mají k dispozici počítač s připojením k internetu, tiskárnu a telefon, které jsou k jejich práci nezbytné. V některých případech jsou sociální pracovníci povoláváni na indikační skupiny interdisciplinárních skupin nebo na velké vizity na odděleních neurologie. Kromě poradenské činnosti vykonávají terénní práci v podobě doprovázení pacientů k úřadům či zaměstnavatelům.

Každý ze sociálních pracovníků má v nemocnici jedinečné postavení s ohledem na to, jak jejich pozici nemocnice přijala na základě projektu České ligy proti epilepsii a společnosti Sanofi Aventis. Spolupráce s vedením nemocnice se zpravidla snižuje pouze na spolupráci s vedením neurologické kliniky, které je přímým nadřízeným sociálních pracovníků. Největší spolupráce probíhá s neurology, psychology a dalším zdravotnickým personálem, se kterými je sociální pracovník každý den v kontaktu kvůli společným pacientům.

Pacientů a práce každým rokem přibývá, jak se rozšiřuje povědomí o sociálních pracovnících. Každý z nich by uvítal přítomnost dalšího spolupracovníka, který by působil na dětském, potažmo dospělém pracovišti, a zajišťoval tím celistvost péče pro všechny věkové kategorie.

7.1.3 SPOLUPRÁCE S CENTRY PRO EPILEPSIE

Centra pro epilepsie byla dostatečně popsána v teoretické kapitole 4.3, v reflexi této podoblasti je proto větší důraz kladen na roli sociálního pracovníka v tomto Centru a na týmovou interdisciplinární spolupráci.

Všechna současná Centra vznikla v roce 2006, kdy personální základnu tvořili neurologové se statutem epileptologa, psycholog a sociální pracovník. Tyto tři profese jsou i v současné době nejvíce spjaté s ohledem na ucelenou péči o pacienty. Z dalších profesí je součástí týmu Center například biomedicínský inženýr, střední zdravotnický personál, neuropsycholog, radiolog či neurochirurgové. Jako jeden ucelený tým se zmíněné profese scházejí zejména při tzv. indikačních seminářích, kdy společně rozhodují o budoucnosti hospitalizovaných pacientů.

Očekávání, která naplňují sociální pracovníci, se nacházejí v několika rovinách. Sociální pracovník má být zprostředkovatel potřebné psychosociální pomoci, koordinátor, obhájce práv a zájmů pacientů, má posilovat kvalitu jejich života a mít přehled o celkové životní situaci pacienta a jeho blízkého okolí. Sociální pracovník by měl reagovat na potřeby svých klientů, měl by splnit jejich zakázky. V tomto případě

nelze než potvrdit jeho právoplatné místo v interdisciplinárním týmu Centra pro epilepsie.

7.1.4 POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH

Oblast povědomí a propagace specializovaných pracovníků pro osoby s epilepsií je stěžejní součástí tohoto výzkumu. V současné době je jejich pozice velmi nejistá a díky této oblasti může být propagace a povědomost důležitým mezníkem v jejich budoucnosti. Povědomí je zde myšleno nejen mezi pacienty, ale také mezi lékaři – epileptology a veřejností.

Informace o sociálních pracovnících a jejich činnosti se šíří zejména mezi lékaři, kteří je pak prezentují v případě potřeby pacientům. Tento způsob je dle sociálních pracovníků nejčastějším přílivem klientů. Kromě osobního doporučení mohou pacienti najít kontakty a informace o sociálních pracovnících na nástěnkách v nemocnicích, na webových stránkách nebo na konferencích a veletrzích určených pro cílovou oblast sociálních služeb. Podporu nacházejí sociální pracovníci také v časopise Aura, který na jejich činnost odkazuje v každém čísle.

Spolupráce je navazována také s lékaři z různých oborů, zejména neurology. K této kooperaci dochází hlavně na konferencích a přednáškách, kde mohou sociální pracovníci prezentovat svoji činnost. Sociální pracovníci tak mohou navazovat kontakty s lékaři nejen z fakultních nemocnic a rozšiřovat povědomí o své činnosti.

Ke zvýšení povědomí přispívá také publikační činnost sociálních pracovníků, která se zaměřuje na nosná témata spjatá s epilepsií. Publikace zpravidla odpovídá na nejčastější dotazy, se kterými pacienti přicházejí za sociálními pracovníky. Mezi nejvyhledávanější patří Epilepsie a zaměstnání, nebo chystaná Epilepsie a cestování.

V neposlední řadě navazují sociální pracovníci spolupráci se sociálními subjekty, neziskovými organizacemi či masmédií. Velmi efektivní je prezentace problematiky epilepsie a činnosti sociálních pracovníků v rámci společenských akcí nebo na vyžádání organizace formou přednášek.

7.1.5 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Tato podoblast pojednává konkrétně o sociálním pracovníkovi. Je zaměřena na povinné vzdělání a další možnosti vzdělávání těchto pracovníků, jejich roli a také

efektivitu specializace sociálních pracovníků a v neposlední řadě jejich současnou situaci a budoucnost.

První myšlenka vzniku sociálního pracovníka vznikla v roce 1999 ve spolupráci České ligy proti epilepsii s farmaceutickou firmou Sanofi Aventis. Projekt měl za cíl zlepšit kvalitu života skupiny pacientů, kteří se díky svému těžkému, mnohdy celoživotnímu onemocnění dostávají do problematických situací v osobním nebo pracovním životě. Nejprve vzniklo na zkoušku 1 pracovní místo ve Fakultní Thomayerově nemocnici. V roce 2006 pak vznikla další 4 místa, aby pokryla poptávky po celé České republice. Všechna tato místa zřídila a financovala zmíněná firma až do roku 2012, kdy sociální pracovníci přešli pod sdružení Epistop, o. s. a začali být placeni z různých dotačních fondů. Situace je v současné době velice nejistá. Dlouhodobým záměrem projektu Ministerstva zdravotnictví bylo vytvořit metodiku poskytování pomoci klientům trpícím epilepsií a prosadit tuto činnost jako nedílnou součást poskytované péče multidisciplinárním týmem v Centrech pro epilepsie. Sociální pracovníci by tak bylo legislativně uchopitelní jako řádní zaměstnanci těchto Center. Aktuálně se však s tímto problémem nic neděje.

Důvodem specializace sociálního pracovníka je epilepsie jako do jisté míry tajemná nemoc se specifickými potřebami a životními limity osob s epilepsií (viz kapitola 3). Sociální pracovník často zastává roli klíčového pracovníka, který koordinuje činnost multioborového týmu a má přehled o veškeré činnosti svého klienta. Jeho činnost tak zasahuje do mikro-, mezo- i makro-praxe. Osoby s epilepsií často navenek vypadají jako zdraví lidé a často se tak vymykají sociálnímu systému. Nemoc však zákeřně ovlivňuje celý pacientův život a pomoc je tak často neadekvátní jeho handicapu. Tím, že se sociální pracovníci specializují na epilepsii, rozumí nemoci i záchvatům, jsou schopni lépe a fundovaně pomoci pacientům než klasický sociální pracovník.

Sociální pracovník je osoba se sociálním nebo sociálně právním vzděláním a ideálně zdravotnickým profilem. Měla by mít vztah k osobám se zdravotním postižením a zkušenosti s prací s touto cílovou skupinou. Podle předpisů nemocnic si sociální pracovníci museli dostudovat akreditovaný kurz Zdravotně-sociálního pracovníka, aby mohli být zařazeni do své platové třídy a zároveň, aby splňovali podmínky pro svou profesi. Mimo tento kurz mají možnost účastnit se dalších kurzů a rozšiřovat si své vzdělání a zkušenosti v oblasti osobního rozvoje, aktualit

v legislativě a další. Většinou však záleží na vlastní iniciativě sociálních pracovníků nikoli na nabídce zaměstnavatele.

S profesním růstem sociálních pracovníků souvisí možnost supervize. Jakožto pomáhající profese potřebuje sociální pracovník občas nezávislou konzultaci, nové nápady a obohacení pro svou práci. V tomto případě sociální pracovníci nemají možnost sejít se jako skupina se svým supervizorem a zpravidla ani v rámci nemocnice s ostatními pracovníky nemocnice. Díky moderní technice využívají sociální pracovníci formu alternativní supervize přes internet či telefon, kdy mají možnost se všemi ostatními sociálními pracovníky konzultovat složité případy, radit se ohledně postupu při intervenci nebo potvrzovat si správnost konkrétního řešení.

Činnost sociálního pracovníka není pouze o spolupráci s osobami s epilepsií a lékaři. Sociální pracovníci šíří informace také mezi odbornou i laickou veřejnost. Formou přednášek informují studenty, zdravotníky, složky Integrovaného záchranného systému, rodinné příslušníky pacientů a další veřejnost o způsobu léčby epilepsie, první pomoci, kompenzačních pomůckách, sociálních dávkách a dalších tématech připravovaných vždy pro konkrétní posluchače. Tyto informace jsou dále předávány také formou vydávaných publikací.

Finance jsou problémem téměř každé pomáhající profese. Sociální pracovníci participují na několika projektech, kde je hlavním cílem získání finančních dotací na jejich činnost a činnost sdružení, která vedou. Díky těmto štědrým sponzorům mohou uskutečňovat svoji činnost (vzhledem k odmítavému postoji nemocnic, aby specializované sociální pracovníky platili ze svého) a organizovat aktivity pro své pacienty. Z neziskových projektů je to například projekt IBE (viz kapitola 3) Epilepsy-out of shadow, kde sociální pracovníci přispívají zejména fotografiemi a odbornými články.

V Plzni, Brně a Ostravě jsou sociální pracovníci zároveň vedoucími poboček patientských organizací SME, v Brně a Ostravě pak spolupracují ještě s pobočkou společnosti „E“ (o organizacích viz kapitola 4.2). S pacienty se scházejí 1-2x měsíčně na schůzkách či oblíbených sportovních aktivitách (bowling, tai-chi, výlety, minigolf apod.). V současné době mají pobočky v Plzni a Ostravě kolem 50 registrovaných členů, Brno o něco méně mimo jiné vzhledem k ukončení činnosti sociální pracovnice v rámci této pobočky. Nedílnou součástí sdružení jsou rodinní příslušníci osob s epilepsií, přátelé, lékaři a další lidé, kterým není lhostejná integrace handicapovaných osob.

7.2 VNÍMÁNÍ ROLE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ LÉKAŘI

Dotazníky, na které odpovídali lékaři – epileptologové, byly vyhodnoceny na základě otevřeného kódování podle předem stanovených výzkumných podoblastí, které jsou uvedeny v konceptualizaci výzkumného problému (viz. kapitola 5.2). U tohoto dílčího cíle je předpokladem, že všichni dotázaní vědí, kdo se sociální pracovník pro osoby s epilepsií.

7.2.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Tato podoblast je zaměřena na sociálního pracovníka a jeho náplň práce. Zjišťuje, proč je důležitá specializace sociálních pracovníků, jaký způsob komunikace je nejčastější a v jaké oblasti nejčastěji pomáhají.

Sociální pracovník je nejčastěji vyhledáván v otázkách sociálních dávek a pracovní situace, jak uvádí téměř 90% dotázaných lékařů. Z dalších možných důvodů pro doporučení sociálního pracovníka pacientům jsou to právní záležitosti, finanční situace či bydlení. V těchto méně frekventovaných případech pomáhá sociální pracovník spíše jako prostředník při sjednávání dalších kontaktů, než jako vlastní činitel pomoci. Dva z lékařů zmiňují podstatnou úlohu sociálního pracovníka při zprostředkování či organizaci volnočasových aktivit pro jejich pacienty.

Komunikace se sociálním pracovníkem může nastat na několika úrovních. Upřednostňovanou metodou jsou osobní kontakty, při nichž má sociální pracovník možnost pacienta poznat a zjistit, jaká jsou jejich vzájemná očekávání. V tomto případě je možné vyhnout se případnému kognitivnímu defektu a nepochopení, a zároveň klienta motivovat k další činnosti. Samozřejmě záleží na povaze záležitosti, kterou chce pacient projednávat. Obecné dotazy a informace lze zodpovědět také po telefonu nebo emailu, neměl by však tento způsob nahradit osobní konverzaci.

Výhodou specializace sociálního pracovníka pro pacienty je znalost specifických problémů osob s epilepsií. Mají možnost komplexního poradenství, dokážou se lépe vcítit do potřeb konkrétních pacientů. V rámci nemocnice mohou využívat konzultací s lékaři ohledně řešení pacientova problému, který je často nad rámec zdravotní péče. Mohou pacienta provázet déle, než je doba hospitalizace nebo ambulantní návštěva lékaře.

Specializace sociálního pracovníka je také výhodou pro lékaře. Více jak polovina dotázaných uvádí sociálního pracovníka jako nepostradatelný člen komplexní péče v Centru pro epilepsie. Lékaři se na ně obrací zejména v otázkách sociálně-právních. Vědí, že dostanou aktuální informace, které následně mohou zprostředkovat pacientům. Dále se mohou sociální pracovníci uplatnit v preoperační péči nebo v přednáškové činnosti na odborných zdravotnických akcích. Samostatně by dle lékařů mohli působit při Úřadech práce nebo u ambulantních neurologů. Největším problémem sociálních pracovníků je jejich neuchopení v současném systému zdravotní a sociální péče, a tím i velká pracovní nejistota.

Přednášková činnost sociálních pracovníků je aktivní zejména na odborných konferencích, kde mohou prezentovat strukturu a obsah své práce. Většina dotázaných lékařů nemá zájem o přednášky z oboru sociální problematiky zejména z časových důvodů. Ti, kteří by si čas našli, zajímá oblast pracovního uplatnění, sociálních dávek, školní problematika či právní úpravy některých zákonů a vyhlášek.

7.2.2 POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH

Druhá podoblast je zaměřena na povědomí o sociálních pracovnících pro osoby s epilepsií a epilepsií jako takové. Zda je dostatečné, příp. jakým způsobem by se mohlo povědomí zvýšit. Zároveň je zhodnocena úroveň spolupráce mezi sociálními pracovníky a lékaři či pacienty z pohledu lékařů.

Mezi veřejností stále převládají mýty a předsudky o epilepsii. Bohužel, ani na vysokých školách a mezi odbornou společností tomu není jinak. Všichni dotázaní lékaři si myslí, že informovanost o epilepsii je stále ještě nedostatečná. Polovina z nich však věří, že smýšlení o osobách s epilepsií se neustále zlepšuje, avšak mohlo by být vždy lepší. Informovanost by bylo možné zvýšit nejvíce prostřednictvím televizních pořadů, přednášek a besed, či internetu. Z dalších možností lze využít také letáčky, publikace o epilepsii, rozhlas a další.

Všichni oslovení lékaři sociální pracovníky znají a již se s nimi setkali osobně v pracovním procesu. Celých 100% dotázaných shodně potvrzuje pozitivní zkušenost při práci se sociálními pracovníky. Bohužel ne vždy tato spolupráce byla naplněna dle původního plánu z důvodů vytíženosti obou profesí a množství klientů.

Nedostatečná informovanost panuje také mezi pacienty. Někteří z nich nevědí o možnostech adekvátní péče, ani možnostech obrátit se se svými problémy na sociálního pracovníka. Největším handicapem osob s epilepsií je hledání vhodného

zaměstnání, výběr partnera, sociální kontakty, sjednání pojištění či školní diskriminace dětí. Ve všech těchto položkách je možné využít služeb sociálního pracovníka, aby pacientovi pomohl z nesnází.

7.3 VNÍMÁNÍ ROLE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PACIENTY

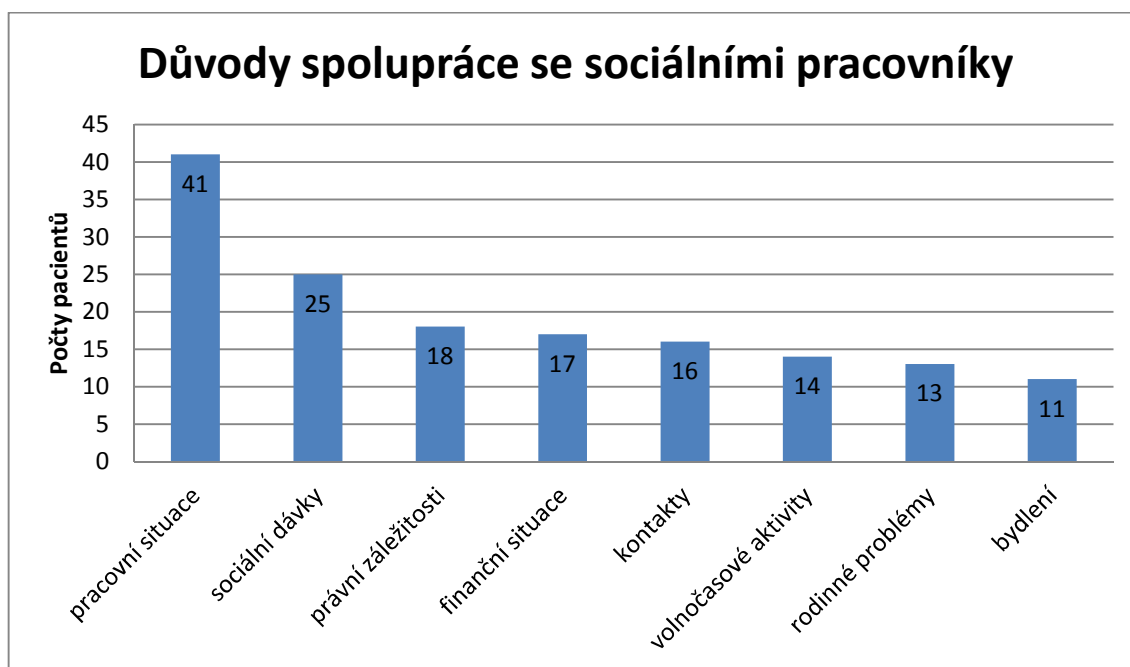
Dotazníky, na které odpovědělo 80 pacientů, byly vyhodnoceny pomocí grafů. Následně byly vybrány nejzásadnější informace, které odpověděli na zadané cíle podle předem stanovených výzkumných podoblastí, které jsou uvedeny v konceptualizaci výzkumného problému (viz. kapitola 5.2). U tohoto dílčího cíle je předpokladem, že všichni dotázaní vědí, kdo je sociální pracovník pro osoby s epilepsií.

7.3.1 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

Na úvod je důležité uvést, že přibližně 54% dotázaných pacientů má vlastní zkušenost s prací sociálního pracovníka, zbylých 46% nikdy jejich služeb nevyužilo, ale vědí, jaká je náplň práce těchto pracovníků při Centrech pro epilepsie. Nejčastějším důvodem oslovení sociálního pracovníka je pracovní situace pacienta, sociální dávky a s nimi související finanční situace. Tyto důvody jsou logické s ohledem na téměř 75% zastoupení dotazovaných pacientů ve středním věku (20-45let). Lidé v tomto produktivním věku potřebují zabezpečit sebe, svou rodinu a uplatnit se ve společenském žebříčku.

Dalšími důvody pro pomoc sociálního pracovníka jsou právní záležitosti a kontakty na další odborné pracovníky. V tomto případě sociální pracovník vykonává pozici klíčového pracovníka. Sociální pracovník se stará o pacienta po všech směrech. Pokud jeho odbornost nestačí, odkazuje pacienta na příslušné odborníky, neustále je však o pacientovi informován. Z další práce sociálních pracovníků pacienti zmiňují pomoc v oblasti rodinných záležitostí, bydlení nebo volnočasových aktivit.

Graf č. 1: Důvody spolupráce osob s epilepsií se sociálními pracovníky



Zdroj: Vlastní analýza, 2011

Komunikace mezi sociálním pracovníkem a pacientem probíhá zejména na úrovni osobního kontaktu. Pacienti nalézají v osobní komunikaci více informací a upřímnosti. Tváří v tvář se pacient učí sociální komunikaci i jednání s druhými lidmi. Internetové a telefonické poradenství by upřednostnilo 20% dotázaných pacientů. Dalších 28% pacientů by tento druh poradenství také využilo, nikoli však na úkor osobní konzultace. Kromě již zmíněné osobní konzultace a telefonických hovorů, se mezi pacienty hojně vyskytoval způsob komunikace prostřednictvím dopisů.

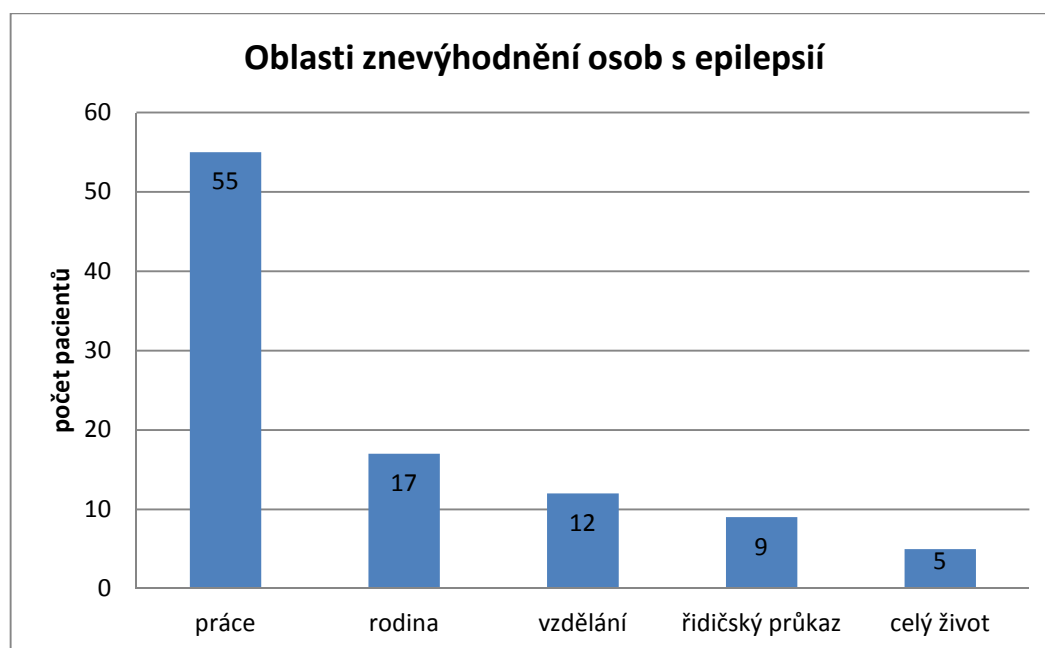
Sociální pracovníci pořádají besedy a přednášky ve svém oboru. 65 dotázaných pacientů by rádo navštívilo tyto přednášky, 39 z nich však pouze v kombinaci s dalšími tématy z oblasti epilepsie. Tyto kombinované přednášky by měly ideálně obsahovat problematiku epilepsie, bydlení, psychologie, práce či výchovy dítěte. Zároveň by se besedy měli zúčastnit kromě sociálních pracovníků také lékaři a další odborníci spolupracující s pacienty na poli epilepsie.

V souvislosti s příležitostmi osob s epilepsií byly součástí dotazníků také otázky zaměřené na služby poskytované této cílové skupině. Mezi nejznámější organizace pro osoby s epilepsií podle pacientů patří Epirodina, o.s., SME, Společnost „E“,o.s. Více než 25% dotázaných navštívilo některou z akcí pořádaných SME. Tato situace

může souviset s organizací těchto akcí sociálními pracovníky, kteří byli zároveň prostředníky získávání pacientů pro tyto dotazníky. Z odborných organizací nejčastěji zaznělo občanské sdružení EpiStop. O všech zmíněných organizacích bylo již napsáno v kapitole 4.

Sociální pracovníci ve spolupráci se zmíněnými organizacemi a oblastními převážně neziskovými společnostmi poskytují pacientům sociální služby. Za nedostatečné pacienti považují zejména organizace podporující zaměstnání a poskytující informace o možnostech osob s epilepsií. Tento nedostatek lze mimo jiné vysvětlit nedostatkem sociálních pracovníků zaměřených na cílovou skupinu osob s epilepsií. Pacienti nacházejí největší znevýhodnění v oblastech práce, vzdělání, rodinného života a řídičského průkazu. Tento handicap lze zmenšit pomocí posílení sociálních služeb s orientací na uvedené oblasti.

Graf č. 2: Oblasti znevýhodnění osob s epilepsií



Zdroj: Vlastní analýza, 2011

7.3.2 POVĚDOMÍ O SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍCÍCH

Povědomí o sociálních pracovnících souvisí s povědomím společnosti o epilepsii. Téměř 90% pacientů si myslí, že je česká společnost nedostatečně informována hlavně o projevech a první pomoci při epileptických záchvatech. Zkušenosti několika z nich mluví o záměně epilepsie za projevy drog či psychiatrických

onemocnění. Většina lidí si spojuje epilepsii s projevem tzv. grand malu, který se jako název již nepoužívá, ale mezi lidmi stále přetrvává, často jako hlavní projev epilepsie. Lidé se často informují o epilepsii až v době, kdy mají s touto nemocí nějakou spojitost, např. se vyskytne v jejich rodině.

Informovanost společnosti by se mohla dle pacientů zvýšit zejména prostřednictvím televize a internetu. Velký ohlas mezi pacienty mělo např. zařazení epilepsie do několika dílů seriálu Ulice – v tomto případě tvůrci konzultovali herecké výkony s lékařskými odborníky. Diváci tak měli možnost vidět, jak probíhá epileptický záchvat a jaká je první pomoc nenásilnou formou poměrně sledovaného seriálu pod dohledem odborníků. Dále pacienti doporučují využít k propagaci nemoci přednášky, kampaně na ulici, publikace a další možnosti.

Centra pro epilepsie (viz kapitola č. 4.3) jsou základnou pro sociální pracovníky. Za právoplatné členy těchto Center je považuje 79% pacientů, dalších 14% dotázaných by je začlenilo pouze v některých případech. Tato procenta přibližně odpovídají počtům pacientů, kteří již se sociálními pracovníky spolupracovali, nebo jim služby sociálního pracovníka byly nabídnuty.

O existenci Center pro epilepsie nevědělo 13% dotázaných, další 15% pacientů pak nevědělo, kde by je měli hledat. Do povědomí pacientů se Centra, a tím i sociální pracovníci, dostávají zejména díky lékařům a zdravotnickému personálu (54%), dále pak z nástěnek převážně v nemocnicích (21%) a z internetu (16%). Dle těchto výsledků lze soudit, že někteří pacienti nevědí, co si pod pojmem „Centrum pro epilepsie“ představit. Vědí, že jim v nemocnici pomohou s jejich zdravotními problémy a doporučí jim kontakty pro řešení dalších obtíží. Někteří však netuší, že celý komplex služeb, který je nabízen, má zastřešující název a zahrnuje všechny jim pomáhající profese.

8 SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ A DOPORUČENÍ PRO PRA XI

Následující kapitola má za cíl shrnout získané výsledky výzkumného šetření podle hlavního a dílčích cílů práce. Výzkumný soubor této práce tvořili sociální pracovníci, lékaři-epileptologové a pacienti. Jako výzkumné metody byly zvoleny polo-standardizovaný rozhovor, dotazníky a analýza dokumentů.

8.1 PRVNÍ DÍLČÍ CÍL

První dílčí cíl *Zjistit, jak vidí svou roli sociální pracovníci*, reflektovali sami sociální pracovníci prostřednictvím rozhovorů. Epilepsie je dodnes nemoc zahalená mnoha mýty a má svá specifická znevýhodnění v průběhu celého života osob s epilepsií. Specializovaní sociální pracovníci znají příznaky a omezení epilepsie, mohou tak adekvátně svým klientům pomoci s jejich problémy. Nejčastěji sociální pracovníci spolupracují s farmakorezistentními pacienty všech věkových kategorií. Pro intervenci upřednostňují osobní kontakt, díky němuž zjistí nejvíce informací a zároveň poznají pacienta a okolnosti jeho života. Díky této poradenské činnosti a terénní práci jsou schopni sociální pracovníci pomáhat 150-300 pacientům za rok dle délky intervence.

Pracoviště sociálních pracovníků je primárně ve fakultních nemocnicích. Místa vyhrazená jako kanceláře sociálních pracovníků jsou dle jejich názorů neadekvátní povaze své práce, jedná se o zasedací místnosti, lékařské pokoje nebo vyšetřovny. Také spolupráce s nemocnicí vzniká pouze v rámci Centra pro epilepsie a mezi nejbližšími nadřízenými. Vedení nemocnice je nepovažují za své právoplatné zaměstnance.

V rámci Centra pro epilepsie mají sociální pracovníci nejužší kontakt s neurology a psychology, se kterými konzultují jednotlivé pacienty. Spolupráci však navazují i s dalšími profesemi v rámci tohoto Centra, obvodními neurology, neziskovými organizacemi a dalšími odborníky.

Díky navázaných kontaktům mohou sociální pracovníci rozšiřovat povědomí o své činnosti. Kromě osobních setkání se o nich lidé mohou dozvědět prostřednictvím nástěnek, letáků, konferencí či publikací na stěžejní témata spjatá s epilepsií.

Sociální pracovník musí být osoba vzdělaná v oblasti sociální práce a zdravotnictví. Své vzdělání si může doplňovat prostřednictvím akreditovaných kurzů, pokud si je sám zařídí a sežene na ně prostředky. Účastní se různých projektů, školí

odborníky i laickou veřejnost, organizuje volnočasové aktivity pro cílovou skupinu osob s epilepsií.

Začátky pozice sociálních pracovníků jsou spojeny s projektem České ligy proti epilepsii ve spolupráci s farmaceutickou firmou Sanofi Aventis v roce 1999. Vzhledem k nedostatku financí byli nuceni přejít v roce 2012 pod občanské sdružení Epistop, o. s. a být financováni z různých fondů. Jaká je jejich budoucnost, to neví ani oni. V současnosti usilují o legislativní uchopení pozice sociálního pracovníka jako právoplatného zaměstnance Centra pro epilepsie.

8.2 DRUHÝ DÍLČÍ CÍL

Druhý dílčí cíl *Zjistit, jakou roli hrají sociální pracovníci pro pacienty a lékaře* byl naplněn prostřednictvím dotazníků mezi lékaři a pacienty. Následné shrnutí bude rozděleno podle výzkumného vzorku lékařů a poté pacientů.

Dle mínění lékařů osoby s epilepsií vyhledávají sociální pracovníky zejména kvůli informacím o sociálních dávkách a pracovní situaci, v ostatních záležitostech slouží sociální pracovníci spíše jako zprostředkovatelé dalších služeb. Osobní komunikace mezi danými subjekty navozuje u pacienta větší důvěru, možnost motivace a zároveň předchází nedorozumění. Specializace sociálního pracovníka má své výhody vůči pacientům s ohledem na znalosti specifik epilepsie, možnosti delšího provázení než je délka hospitalizace a zprostředkování komplexní péče v rámci Centra pro epilepsie. Výhody této specializace nalézají také lékaři, kteří se od sociálních pracovníků dozvídají aktuální informace ze sociální oblasti zejména při konferencích. Zároveň lékaři sociální pracovníky využívají při zjišťování kvality života osob s epilepsií.

Nedostatečnou informovanost společnosti o epilepsii a službách poskytovaných osobám s epilepsií, tedy též o sociálním pracovníkovi, by lékaři zvyšovali prostřednictvím televizních pořadů, přednášek či internetu. Osoby s epilepsií mají dle lékařů největší handicap v oblasti zaměstnání, sociálních kontaktů, pojištění a školní diskriminace dětí. Tyto oblasti lze považovat za primární zaměření práce sociálních pracovníků. Lékaři byli ve 100% se sociálními pracovníky spokojeni a považují je za nedílnou součást Centrem pro epilepsie.

Dotazník vyplňovaný pacienty se v mnohém shoduje s informacemi od lékařů. V několika případech se jedná pouze o žebříček hodnot, které se mohou u handicapovaných osob lišit s ohledem na míru postižení. Za hlavní důvody návštěvy sociálního pracovníka je pacienty považována pracovní situace, sociální dávky a finanční situace. Tyto důvody lze očekávat vzhledem k 75% dotazovaných v produktivním věku.

Téměř polovina dotázaných využívá k oslovení sociálního pracovníka telefon nebo internet, nečiní tak ale na úkor osobních schůzek, kterých je stále převaha. Většina dotázaných považuje sociálního pracovníka za nedílnou součást komplexní péče v rámci Centra pro epilepsie. Dozvídají se o nich nejčastěji díky lékařům a zdravotnickému personálu, nástěnkách v nemocnicích či internetu.

Požadavky na sociální pracovníky, a tedy nejvíce omezené oblasti díky epilepsii, pacienti nalézají v zaměstnání, vzdělání, rodinném životě a v nemožnosti získat řidičský průkaz. Zároveň zdůrazňují nedostatek služeb podporujících zaměstnání a informovanost o možnostech osob s epilepsií. 90% dotázaných mluví o špatné informovanosti společnosti o epilepsii, zejména o epileptických záchvatech a první pomoci. Povědomí o této složité nemoci by se mohlo zvýšit i díky sociálním pracovníkům prostřednictvím televizních pořadů, přednášek, kampaní na ulici či publikací.

8.3 HLAVNÍ CÍL

Hlavním cílem práce bylo *Zjistit, jaká je role sociálního pracovníka při centrech pro epilepsii zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice*. Tento cíl byl naplněn prostřednictvím výzkumného šetření. Bylo zjištěno, že specializace sociálních pracovníků na cílovou skupinu osob s epilepsií je velice žádoucí vzhledem k závažnosti a specifčnosti epilepsie. Na základě osobních odborných poradenství sociální pracovníci fundovaně poskytují adekvátní pomoc konkrétním pacientům. Jako členové Centra pro epilepsie mají možnost ovlivňovat komplexní péči o společné pacienty, zpravidla jako klíčoví pracovníci. Zároveň jsou sociální pracovníci nedílnou součástí volného času osob s epilepsií. Vzhledem k těmto skutečnostem je třeba zlegalizovat jejich pracovní pozici v rámci Center pro epilepsie a podpořit je v jejich nejisté situaci. Pacienti by v případě zániku pozic sociálních pracovníků přišli o mnohé.

8.4 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Z provedeného výzkumu vyvstává několik témat, na která by bylo vhodné se dále zaměřit, prodiskutovat je, příp. se pokusit o možnou nápravu. Doporučení pro tuto podkapitulu jsou stanovena na základě provedeného výzkumného šetření a jako taková mohou zkvalitnit služby a přístup k osobám s epilepsií.

Nejdůležitějším prvkem, který je nutno řešit je pozice sociálního pracovníka v současné době a v budoucnosti v rámci Center pro epilepsie. Fondy nemohou sociální pracovníky financovat věčně a záštita občanským sdružením též není vhodná, zejména pokud jsou většinu své pracovní doby k dispozici pacientům a zaměstnancům dané fakultní nemocnice. Vedení nemocnic by měly umožnit, aby si Centra pro epilepsie své sociální pracovníky zachovaly a pacientům tak zůstala velmi potřebná podpora a pomoc v podobě této profese. Výsledky výzkumu jasně ukazují na jejich potřebnost a užitečnost, je tedy nasnadě ukotvit jejich pozici a zajistit jim tím jasnou a spolehlivou budoucnost. Vytvořit jistotu pro sociální pracovníky, pacienty i lékaře.

Rovněž je zásadním tématem informovanost o epilepsii a službách poskytovaných osobám s epilepsií. Sociální pracovníci vzhledem k zaměření na tuto problematiku prostřednictvím své aktivní přednáškové činnosti, psaní publikací, organizaci volného času pro danou cílovou skupinu a dalším aktivitám rozšiřují povědomí o často zastřených informacích na poli epilepsie. Pokud by se rozšířily možnosti spolupráce sociálních pracovníků s dalšími subjekty, zvýšila by se tím také informovanost veřejnosti. Samozřejmě vhodné by bylo rozšíření základny sociálních pracovníků, aby dokázali pojmout více klientů a zároveň se mohli angažovat ve výše zmíněných aktivitách.

V neposlední řadě je třeba zmínit prostředí, ve kterém sociální pracovníci fungují. Zázemí dané nemocnicí neodpovídá požadavkům na poskytování odborného poradenství pacientům. Nevhodná je zejména místnost pro možné scházení se s pacientem, příp. roztržitost pracovních míst v případě situace v Praze v Motole a Na Homolce. Sjednocením více pracovišť v jednom městě a zakotvení sociálních pracovníků v kanceláři s adekvátním vybavením, pevně danou pracovní dobou a možnostmi, aby je pacienti navštěvovali v místě jejich pracoviště, by se v mnohém zlepšil přístup k pacientům i zázemí pro činnost sociálních pracovníků.

Z dotazníkových šetření i rozhovorů se sociálními pracovníky vyplývají další témata k diskusi, např. nedostatečné služby pro osoby s epilepsií, šířka pravomocí sociálních pracovníků, spolupráce s odborníky mimo fakultní nemocnice apod. Zmíněné tři stěžejní body jsou však vzhledem k situaci sociálních pracovníků zdaleka nejdůležitější a měli by se řešit co nejdříve.

ZÁVĚR

Teoretická část diplomové práce se skládá z pěti kapitol, ve kterých byla použita odborná literatura i interní materiály sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií. Práce je koncipována od obecných informací o roli sociálního pracovníka a epilepsii, které tvoří základ pro uchopení dalších konkrétních kapitol o situaci sociálních pracovníků v zahraničí a v České republice. Závěr teoretické části je zaměřen na pomoc a podporu osob s epilepsií, zejména na Centra pro epilepsie.

Praktická část je uvedena kapitolou Metodologie prováděného výzkumu, která detailně seznamuje čtenáře s výzkumným šetřením. Stěžejní výzkumnou metodou byly polo-standardizované rozhovory se sociálními pracovníky, které byly doplněny informacemi z dotazníkového šetření mezi lékaři-epileptology a pacienty s epilepsií.

Hlavním cílem práce bylo *zjistit, jaká je role sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií při Centrech pro epilepsie zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice*. Tento cíl se podařilo naplnit díky již zmíněnému výzkumnému šetření ve stěžejních oblastech práce sociálních pracovníků. Odpovědi pacientů a lékařů se v mnoha oblastech shodovaly a potvrzovali tím výpovědi sociálních pracovníků.

Symbolickým cílem práce bylo *Upozornit na specifičnost role sociálního pracovníka při Centrech pro epilepsie*. Tento cíl se povedlo uskutečnit díky velkému vzorku pacientů a lékařů, kteří jednoznačně vyzdvihují nutnost specializace sociálního pracovníka na danou cílovou skupinu vzhledem k osobitým vlastnostem epilepsie.

Zároveň aplikační cíl *Zjistit, jaké jsou slabé a silné stránky sociálních pracovníků a poukázat na jejich současnou situaci*, byl do jisté míry naplněn. Bohužel aktuální zprávy ze všech pracovišť sociálních pracovníků hovoří o horší variantě jejich působnosti, tedy o ukončení této pozice v rámci Center pro epilepsie. Sociální pracovníci pro osoby s epilepsií zůstávají pouze v Brně a Praze, kde si jejich přítomnost vybojovali zejména lékaři. Ostatní sociální pracovníci přecházejí k jiným cílovým skupinám, nebo rozšiřují své působení mezi další pacienty. Pacienti s epilepsií se tedy opět musí spokojit s řadovým přístupem sociálních pracovníků bez specializace a bližší znalosti specifik jejich onemocnění, tedy v některých případech i s nepochopením.

Získané informace budou předány sociálním pracovníkům. Existuje jistá naděje, že budou podkladem pro lepší budoucnost v této oblasti. Velké díky všem sociálním pracovníkům pro osoby s epilepsií za jejich nasazení a boj za své pacienty, není to vždy lehká práce, ale má to smysl, bojujte!

ANOTACE PRÁCE

Stěžejním článkem diplomové práce jsou sociální pracovníci pro osoby s epilepsií. Hlavním výzkumným cílem této práce je *zjistit, jaká je role sociálních pracovníků při Centrech pro epilepsie zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice*. Práce je členěna na teoretickou a praktickou část. Kapitoly teoretické části mají za cíl seznámit čtenáře s rolí sociálního pracovníka, epilepsií a situací sociálních pracovníků v zahraničí a v České republice se zaměřením na Centra pro epilepsie. Praktická část je uvedena kapitolou Metodologie výzkumného šetření, ve které je čtenář detailně seznámen s prováděným výzkumem. Základní metodou výzkumu byly polo-standardizované rozhovory se sociálními pracovníky doplněné o dotazníková šetření mezi lékaři-epileptology a pacienty s epilepsií. Výsledky výzkumu naplnili hlavní, symbolický i aplikační cíl této práce, a zjištěné informace budou předány sociálním pracovníkům.

KLÍČOVÁ SLOVA: sociální pracovník, epilepsie, role, Centrum pro epilepsie

SUMMARY

The focus of the thesis are social workers for people with epilepsy. The main objective research of this work is to find out what is the role of social workers in the Centres for epilepsy founded by selected teaching hospitals in the Czech Republic. The thesis is divided into theoretical and practical parts. Chapters of theoretical part are introduced reader with the role of social worker, epilepsy and situation of social workers abroad and in the Czech Republic with focus to the Centre for epilepsy. The practical part starts with a chapter of the research methodology in detail that the reader is awarded with the research carried out. Basic research method were semi standardized interviews with social workers, accompanied by a questionnaire survey among doctors-epileptology and patients with epilepsy. The results of the main research, symbolic and application goal of this work were filled, and findings will be forwarded to social workers.

KEY WORDS: social worker, epilepsy, role, Centre for Epilepsy

POUŽITÉ ZDROJE A DALŠÍ STUDIJNÍ LITERATURA

- 1 DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-101-3.
- 2 HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.
- 3 KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.
- 4 KUZNÍKOVÁ, I. a kol.: *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.
- 5 MARUSIČ, P. *Atlas epileptických záchvatů*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-465-9.
- 6 MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-331-4.
- 7 MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.
- 8 MLČÁK, Z. *Profesní kompetence sociálních pracovníků a jejich hodnocení klienty*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2005. ISBN 80-7368-129-3.
- 9 MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.
- 10 MÜHLPACHER, P. *Sociální práce*. Brno: MU, 2004. ISBN 80-210-3323-1.
- 11 MUSIL, L.: „Ráda bych vám pomohla, ale...“. *Dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman, 2004. ISBN 80-903070-1-9.
- 12 NOVOSAD, L.: *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
- 13 *Sociální práce/sociální práca*. Časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci. Brno, 2010, č. 4. ISSN 1213-6204.
- 14 *Sociální revue*. Hradec Králové, 2006, č. 8. ISSN 1801-6790.
- 15 SURYNEK, A.: *Metody sociologického a sociálně psychologického výzkumu*. Praha, Fakulta podnikohospodářská VŠE v Praze, 2002. – multimediální pomůcka

- 16 ŠVARÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: Pravidla hry*. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 17 VOJTĚCH, Z. *Epilepsie dospělých*. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-096-3.
- 18 Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách
- 19 Zákon č. 105/2001 Sb., O nelékařských zdravotnických povoláních, kterým se mění původní znění zákona č. 96/2004 Sb.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

- 1 Česká liga proti epilepsii (ČLPE) [online]. 2012 [citováno 20. 5. 2012]. Dostupné z: <www.clpe.cz>
- 2 Internationa Bureau for Epilepsy. *About us* [online]. (c) 2012 [citováno 20. 5. 2012]. Dostupné z: <Www.ibe-epilepsy.org/aboutus>
- 3 International League Against Epilepsy. *About ILAE – International League Against Epilepsy* [online]. © 2012 [citováno 20. 5. 2012]. Dostupné z: <www.ilae.org/Visitors/About_ILAE/Index.cfm>
- 4 Katedra antropologie FF ZČU. *Obsahová analýza* [online]. [citováno 10. 6. 2012]. Dostupné z: <<http://www.antropologie.org/cs/vyzkumy-a-analyzy/metodologie/77-obsahova-analyza>>
- 5 Občanské sdružení EpiRodina. *SME – Skupina mladých s Epilepsií* [online]. © 2007 [citováno 20. 5. 2012]. Dostupné z: <www.er-sme.cz/sme/>
- 6 Slovník cizích slov. *Iatropatogenie* [online]. web © 2005-2006 [citováno 20. 5. 2012]. Dostupné z: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/iatropatogenie>>
- 7 Společnost „E“ [online]. 2008-2010 [citováno 21. 5. 2012]. Dostupné z: <www.spolecnost-e.cz>.

SEZNAM GRAFŮ A SCHÉMAT

SCHÉMA Č. 1:

Konceptualizace výzkumného souboru a cílů práce 29

GRAF Č. 1:

Důvody spolupráce se sociálním pracovníkem 45

GRAF Č. 2:

Oblasti znevýhodnění osob s epilepsií 46

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA Č. 1:

Základní kostra rozhovorů se sociálními pracovníky 59

PŘÍLOHA Č. 2:

Dotazník pro lékaře 61

PŘÍLOHA Č. 3:

Dotazník pro pacienty 64

PŘÍLOHA Č. 1 – Základní kostra rozhovorů se sociálními pracovníky

OTÁZKY PRO SOCIÁLNÍ PRACOVNÍKY PRO OSOBY S EPILEPSÍÍ

1, Jméno, pracovní místo (město, nemocnice, oddělení), jak dlouho na této pozici pracuje

2, Pacienti (klienti) sociálních pracovníků

- Kdo patří mezi vaše nejčastější klienty? (Věk, pohlaví, z tohoto města nebo okolí, typ epilepsie – kompenz./farmakorezistentní,...)
- Se kterým problémem za vámi klienti nejčastěji chodí?
- Jakým způsobem s klienty komunikujete nejčastěji? (internet, osobně, telefonicky,...)
- Jak často se s klienty scházíte? (krizová pomoc, dlouhodobější pomoc)
- Vypracováváte s klienty tzv. individuální plán?
- Kolik klientů máte přibližně za rok (týden/měsíc)?

3, Povědomí, propagace

- Jakým způsobem se o vás klienti nejčastěji dozvídají?
- Navazujete spolupráci také s neurology – epileptology mimo FN?
- Jak se o vás tito lékaři dozvídají?
- Spolu s ostatními sociálními pracovníky píšete také publikace, na co se zaměřujete a komu jsou publikace převážně určeny?
- Využíváte ještě nějakých možností, jak zvýšit povědomí o sociálních pracovnících pro osoby s epilepsií?

4, Pracoviště sociálních pracovníků

- Pracujete pouze v nemocnici, nebo také jinde? (terénní práce)
- Jaké prostory a vybavení máte v nemocnici k dispozici? (místnosti, internet,...)
- Na jaké úrovni je spolupráce s nemocnicí (s vedením nemocnice, s primářem)?
- Jak často jste pacientům k dispozici (pracovní doba)?
- Je tato dostupnost dostatečná, nebo pacientů přibývá a času je stejně?

5, Centrum pro epilepsie v místě vašeho pracoviště

- Kdy vzniklo? Které profese patří do tohoto týmu?
- Jaká je spolupráce mezi členy, s kým spolupracujete nejčastěji?
- Jakou roli si myslíte, že hrajete v rámci Centra pro epilepsie? Co se od vás očekává?
- Jaká je vaše náplň práce v rámci Centra pro epilepsie?

6, Vzdělání a další aktivity

- Jaké vzdělání bylo stěžejní, abyste mohl/a vykonávat tuto funkci?
- Jaké další vzdělávání máte možnost absolvovat? (kurzy,...)
 - o Musíte si tato školení zařizovat sami/zařizuje je zaměstnavatel?
- Máte možnost využít nějaké formy supervize? (prevence syndromu vyhoření, rada,...)
- Vy také školíte, nebo přednášíte, ať už sami nebo s lékaři, jaké cílové skupině to většinou je?
- Podílíte se momentálně na nějakém projektu nebo chystá se nějaký? Kterým směrem je (bude) zaměřen?

- V Plzni, Ostravě a Brně jsou sociální pracovníci organizátory aktivit v rámci klientských organizací „SME“ nebo „E“, jak jste se k tomu dostali?
- Co je v těchto organizacích vaší náplní práce?
- Kolik členů má zdejší pobočka? Jak často se scházíte?
- Jsou mezi členy těchto klubů také vaši pracovní klienti?
- Řešíte v rámci akcí klubu také jejich problémy?

7, Minulost a budoucnost Sociálních pracovníků

- Jak vznikla myšlenka sociálního pracovníka pro osoby s epilepsií?
- Kdo stál u zrodu? Přibližně kdy?
- Od kdy patříte mezi takto specializované sociální pracovníky vy?
- Změnila se nějak vaše pozice nebo práce v průběhu času?
- V čem si myslíte, že je stěžejní, že je sociální pracovník takto specializován?
- Jak vidíte budoucnost sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií.?

8, Chtěl/a byste nějak doplnit náš rozhovor?

PŘÍLOHA Č. 2 – Dotazník pro lékaře

DOTAZNÍK PRO LÉKAŘE – EPILEPTOLGY

Dobrý den,
jsem studentkou Sociální práce na Západočeské univerzitě v Plzni, a píšu diplomovou práci na téma *Role sociálního pracovníka při centrech pro epilepsie zřizovaných vybranými fakultními nemocnicemi v České republice*. Zvolila jsem formu dotazníku přes email z důvodů Vaší vytíženosti a zjednodušení výzkumu. Tímto dotazníkem bych Vás chtěla požádat o pomoc při průzkumu v oblasti epilepsie. Prosím vás také o zdůvodnění vašich odpovědí, pro větší přesnost získaných informací. Odpovědi budou použity pouze pro potřeby diplomové práce.

Bc. Barbora Tolarová

Prosím, zakroužkujte nebo vyplňte odpovědi na následující okruhy a otázky:

INFORMACE

1, Jak moc si myslíte, že je informovaná veřejnost o epilepsii?

- Velmi dobře
- Dostatečně, ale mohlo by to být lepší
- Nedostatečně

Zdůvodněte: _____

2, Jakými prostředky by se mohla informovanost veřejnosti zvýšit?

- Letáčky
- Publikace o epilepsii
- Přednášky, besedy
- Internet
- Tv pořady
- Další možnosti (vypište): _____

3, V jaké záležitosti pacienti takto specializovaného sociálního pracovníka vyhledávají nejčastěji?

- Finanční situace
- Rodinné problémy
- Právní záležitosti
- Sociální dávky
- Bydlení
- Pracovní situace
- Kontakty či zprostředkování dalších služeb (stacionáře, animoterapie, speciální školy a školky,...)
- Zprostředkování volnočasových a zájmových aktivit v rámci patientských organizací
- Jiné (vypište): _____

4, Upřednostnili byste internetové a telefonické poradenství sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií („na dálku“) před osobním kontaktem („přímým“) s nimi?

- Ano
- Ne
- Bylo by dobré obojí (dle situace)

Zdůvodněte: _____

5, Měli byste zájem o přednášky, příp. besedy v oboru sociální problematiky se sociálními pracovníky pro osoby s epilepsií?

- Ano
 - V jaké oblasti?: _____
- Ne, protože: _____

6, Jaké výhody má specializace sociálních pracovníků na osoby s epilepsií pro pacienty?

Napište: _____

7, Jaké výhody má specializace sociálních pracovníků na osoby s epilepsií pro vás jako lékaře?

Napište: _____

8, Myslíte si, že by měli sociální pracovníci pro osoby s epilepsií uplatnění i mimo Centra pro epilepsie?

- Ne
- Ano
 - V jaké oblasti? _____

9, Jaká je vaše zkušenost se sociálními pracovníky pro osoby s epilepsií?

Napište: _____

10, Jaká je role sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií v České republice v porovnání se zahraničím? Pokud je jiná, napište, prosím, v čem.

Napište: _____

11, Jaké jsou služby poskytované v České republice pro osoby s epilepsií v porovnání se zahraničím?

Napište: _____

12, Které služby pro osoby s epilepsií podle Vás, ve vašem regionu nebo celkově v České republice, chybí?

Napište: _____

13, Které služby pro osoby s epilepsií považujete za nedostatečné – měli by se zvýšit nebo změnit?

Napište: _____

14, Která oblast lidského života je podle vás díky epilepsii nejvíce znevýhodněna? (př. práce, vzdělání, rodina,...)

Napište: _____

Děkuji za váš čas! Bc. Barbora Tolarová

PŘÍLOHA Č. 3 – Dotazník pro pacienty

DOTAZNÍK PRO OSOBY S EPILEPSIÍ NEBO JEJICH RODIČE

Dobrý den,

jsem studentkou Sociální práce na Západočeské univerzitě v Plzni, a píši svou diplomovou práci o *sociálních pracovnících specializujících se na osoby s epilepsií*. Tímto dotazníkem bych Vás chtěla požádat o pomoc při průzkumu v oblasti epilepsie. Odpovědi z tohoto dotazníku jsou anonymní a budou použity pouze pro potřeby diplomové práce.

Bc. Barbora Tolarová

Prosím, zakroužkujte nebo vyplňte odpovědi na následující okruhy a otázky:

Pohlaví: Muž x Žena

Věk: 15-20 let x 20-45 let x 45-60 let x 60 a více let x rodič dítěte s epilepsií

Váš lékař – epileptolog (město, případně jméno): _____

INFORMACE

1, Jak moc si myslíte, že je informovaná veřejnost o epilepsii?

- Velmi dobře
- Dostatečně, ale mohlo by to být lepší
- Nedostatečně

Zdůvodněte: _____

2, Jakými prostředky by se mohla informovanost veřejnosti zvýšit?

- Letáčky
- Publikace o epilepsii
- Přednášky, besedy
- Internet
- Tv pořady
- Další možnosti (vypište): _____

CENTRUM PRO EPILEPSIE

3, Víte, že existují specializovaná Centra pro epilepsie?

- Ano
 - Jak jste se o těchto Centrech dozvěděli?
 - Od lékaře či zdravotní sestry
 - Z nástěnky
 - Z novin či časopisů
 - Z internetu
 - Jinak (napište): _____

Ne

4, Centra pro epilepsie zahrnují různé obory profesí, které vám mohou být prospěšné při léčbě epilepsie – lékaři, zdravotní sestry, psychologové, sociální pracovníci,... Víte, ve kterých městech tyto centra můžeme najít?

Napište: _____

5, Myslíte si, že sociální pracovník, který se na problematiku epilepsie specializuje, je právoplatným členem této skupiny profesí a je pro pacienty s epilepsií potřebný?

- Ano
- Ne
- Možná

Zdůvodněte: _____

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

6, Využili jste někdy služeb sociálního pracovníka?

- Ano
- Ne

7, V jaké záležitosti byste takto specializovaného sociálního pracovníka vyhledali (nebo v jaké záležitosti jste ho již vyhledali)?

- Finanční situace
- Rodinné problémy
- Právní záležitosti
- Sociální dávky
- Bydlení
- Pracovní situace
- Kontakty či zprostředkování dalších služeb (stacionáře, animoterapie, speciální školy a školky,...)
- Volnočasové a jiné aktivity (zapojení do sdružení „SME“, „E“, „Epi-rodina“)
- Jiné (vypište): _____

8, Upřednostnili byste internetové a telefonické poradenství sociálních pracovníků pro osoby s epilepsií („na dálku“) před osobním kontaktem s nimi („přímý kontakt“)?

- Ano
- Ne
- Využil/a bych obojí (dle situace)

Zdůvodněte: _____

9, Měli byste zájem o přednášky, příp. besedy v oboru sociální problematiky?

- Ano
 - V jaké oblasti? _____
- Ano, ale jen v kombinaci s dalšími tématy epilepsie (např. s lékaři, psychology,...)
- Ne, protože: _____

10, Jaký jiný způsob komunikace se sociálním pracovníkem (kromě přednášek a besed, internetové a osobní komunikace) byste využili?

- Napište:

PŘÍLEŽITOSTI PRO OSOBY S EPILEPSIÍ

11, Znáte některé organizace a sdružení pro osoby s epilepsií? Jaké?

- Napište: _____

12, Zúčastnili jste se někdy některé z akcí pro osoby s epilepsií v rámci již zmíněných institucí?

- Ano
 - Kým byla akce organizována a jak byste ji hodnotil/a? (Pokud jich bylo více, vyberte alespoň jednu z nich)_____
- Ne

13, Které služby Vám, jako osobě s epilepsií, ve vašem regionu nebo celkově v České republice chybí?

- Napište: _____

14, Které služby považujete za nedostatečné – měli by se zvýšit nebo změnit?

- Napište: _____

15, Která oblast lidského života je podle vás díky epilepsii nejvíce znevýhodněna? (př. práce, vzdělání, rodina,...)

- Napište: _____

Děkuji za váš čas! Bc. Barbora Tolarová