

Jak podpořit osoby s roztroušenou sklerózou?

Byla u vašeho blízkého diagnostikována roztroušená skleróza? Chtěli byste mu pomoci, poradit mu a podpořit ho? Roztroušená skleróza vyvolává zánět, který poškozuje centrální nervovou soustavu. Příčina není dosud známá. Onemocnění většinou probíhá v tzv. atakách, při nichž dochází k náhlému ochrnutí, které po nějaké době odezní. Bez léčby problémy rychle narůstají, zhoršují se a mohou vést až k trvalému ochrnutí. Současná medicína sice neumí onemocnění vyléčit, dokáže však jeho rozvoj výrazně zpomalit. **Při včasném zahájení léčby a využití všech možností podpory je tedy možné i s roztroušenou sklerózou dlouhá léta vést aktivní a kvalitní život.**

Příznaky a průběh onemocnění

- ▮ **Poruchy zraku** (dvojité vidění, dočasná slepota)
- ▮ **Poruchy citlivosti** (brnění, mravenčení, pálení, necitlivost končetin ke změnám teploty)
- ▮ **Závratě a bolesti** (hlavy, svalů, kloubů)
- ▮ **Porucha koordinace pohybů a snížená pohyblivost** (nejistá a zhoršující se chůze, obtížné polykání, poruchy řeči)
- ▮ **Porušené funkce tělesných orgánů** (problémy s vyprazdňováním, zažívací potíže, narušení sexuálních funkcí)
- ▮ **Narušená psychika a kondice** (výrazná únava, potíže se soustředěním, proměny nálady)

Příznaky onemocnění jsou u každého jiné. Typické je kolísání v podobě atak (výrazné zhoršení příznaků) a období klidu – částečného odeznění nebo zmírnění příznaků. U každého jsou tato období různě častá a s různou intenzitou nástupu příznaků. Kolísavý stav má rovněž vliv na rozsah a podobu podpory, kterou váš blízký bude potřebovat pro vykonání běžných úkonů např. mytí, oblékání, najezení či pohyb venku i po bytě.

Důležitou zásadou pro lidi s tímto onemocněním je hospodařit se svými silami a respektovat únavu. Proto je dobré si své aktivity dobře rozvrhnout během dne.

Jak lze člověka s roztroušenou sklerózou vhodně podpořit?

Pomoc při sebeobsluze a v každodenních činnostech

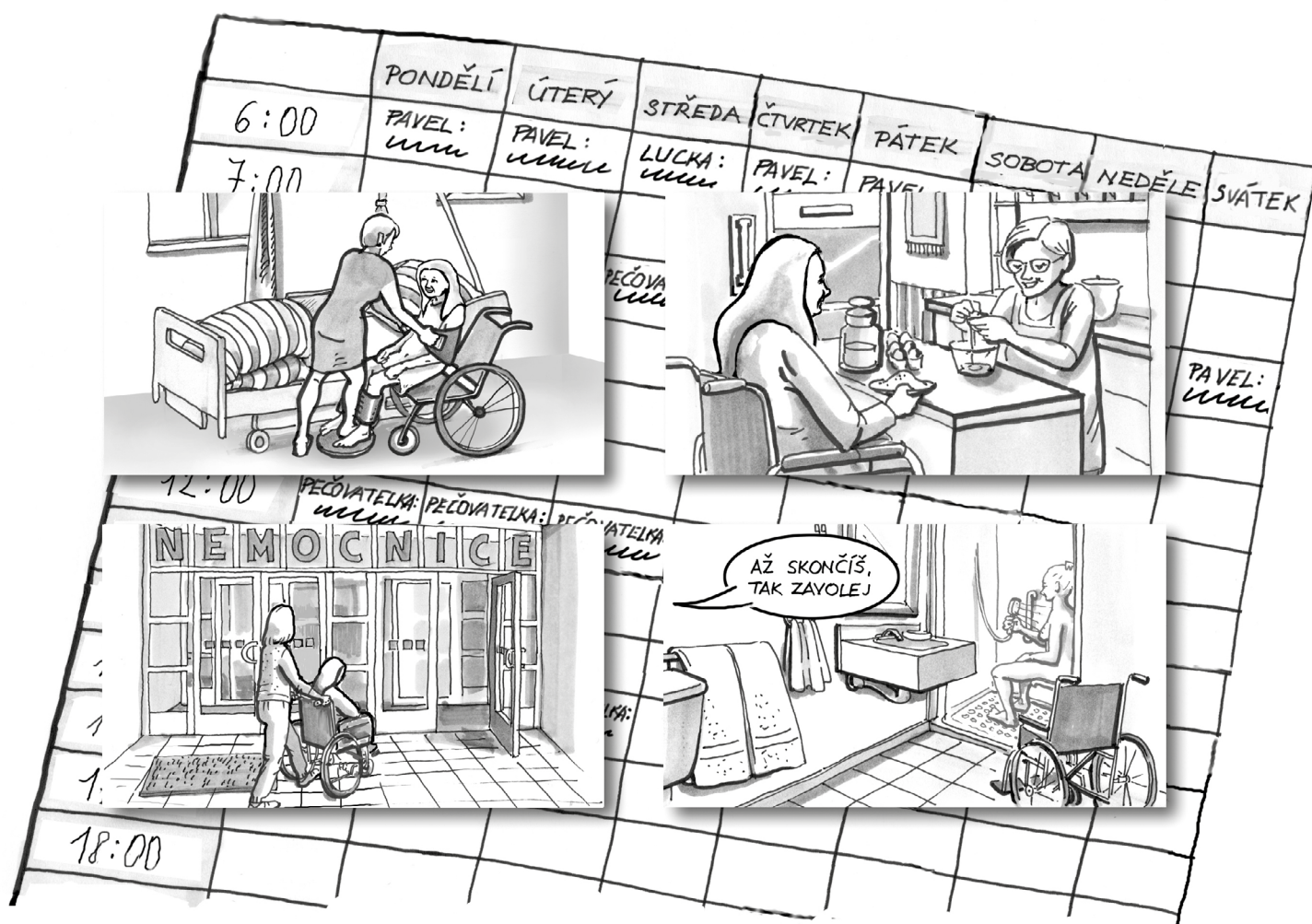
Každý člověk, kterému onemocnění znemožňuje vykonávat běžné činnosti a postarat se o sebe sama nebo svou domácnost, má nárok na využití sociálních služeb. Pro osoby s roztroušenou sklerózou je vhodná zejména **pečovatelská služba** (případně osobní asistence), která zajistí pomoc se vším, s čím daná osoba potřebuje.

Služba pomůže se všemi obvyklými denními činnostmi:

- ▮ s přípravou jídla,
- ▮ s oblékáním,
- ▮ mytím a koupáním,

- ▮ vstáváním, uleháním a pohybem po bytě,
- ▮ doprovodem na toaletu či s intimní hygienou,
- ▮ s nákupem,
- ▮ s doprovodem na úřad či k lékaři,
- ▮ s komunikací s okolím, včetně např. vyplnění žádostí o různé příspěvky a dávky,
- ▮ dohlédne nad užitím léků,
- ▮ zajistí doprovody na vycházku, na cvičení atd.

Rozsah poskytovaných služeb se přizpůsobuje potřebám klientů a je možné je využívat pravidelně i nárazově, např. pouze v době ataky. Při plánování podpory zohledněte schopnost osoby vykonávat určité množství úkonů v rámci jedné návštěvy tak, aby nedocházelo k přetěžování blízkého.



Využití kompenzačních pomůcek

Existuje velké množství pomůcek, které v období ataky usnadní vašemu blízkému jídlo, mytí, oblékání i sebeobsluhu. Je možné pořídit např. misku s vyvýšeným okrajem, ergonomický příbor, hrnek s pítkem a úchytkou, speciální mycí houbu s prodlouženou rukojetí, speciální kartáč na mytí vlasů, různé podavače předmětů, navlékač ponožek a punčoch, zapínač knoflíků, chodítko, vozík, speciální elektrický skútr aj.

Úprava prostředí domácnosti

Také úpravou prostředí domácnosti můžete podpořit samostatnost i bezpečnost svého blízkého a zjednodušit poskytování potřebné péče. Domácnost je vhodné upravit tak, aby v ní váš blízký mohl fungovat i tehdy, když se objeví ataka onemocnění:

- **Nastavení teploty vody:** Pokud můžete, nastavte ohřev teploty vody vytékající z kohoutků na nižší

teplotu tak, aby se váš blízký, pokud má poruchu citlivosti, nemohl spálit.

- **Překážky na podlaze:** Odstraňte z podlahy vše, oč by mohl váš blízký zakopnout – koberce, prahy (je-li to možné), ale také boty, oblečení a nářadí.
- **Madla a zábradlí:** Instalujte je tam, kde se váš blízký potřebuje opřít, přidržet nebo by mohl ztratit stabilitu (koupelna, WC, schody apod.).
- **Protiskluzové podložky:** Umístěte je všude, kde by mohla být kluzká podlaha (do koupelny, na WC apod.).
- **Bezbariérové úpravy bytu:** Pokud bude potřeba provést stavební úpravy bytu, aby se váš blízký mohl po bytě nadále pohybovat, např. o berličích či na vozíku (upravit koupelnu, pořídit nájezd nebo schodišťovou plošinu apod.), můžete na provedení úprav získat finanční příspěvek (viz další text).

Mnohé z potřebných pomůcek můžete získat zdarma či s výrazným příspěvkem zdravotní pojišťovny nebo úřadu práce.



Využití metodických listů

Informační listy byly vytvořeny v rámci projektu Institutu sociální práce s názvem „Zapojení rodiny a blízkých do péče jako společná cesta k co nejvyšší kvalitě života“, který byl realizován v letech 2016 – 2018. Autoři: Ilona Čtvrtníková, Tatjana Kašlíková, Vladimíra Tomášková, Pavla Koucká, Markéta Kudláčková). Odborný garantem byl Jakub Čtvrtník.

Na podobu a využití listů se vztahují autorská práva. Jejich uživatel je povinen zachovat podobu listu včetně uvedených log Evropské unie a Institutu sociální práce, z.s. List je při zachování podoby možné kopírovat nebo tisknout z jeho elektronické verze.

Institut sociální práce vznikl z iniciativy odborníků v oblasti sociálních služeb, kteří mají společný cíl: **umožnit lidem co nejdéle ŽÍT DOMA**. A to i ve chvíli, kdy se stanou závislí na intenzivní pomoci druhých.

Institut sociální práce **mění fungování pečovatelských služeb** - už nezajišťují především rozvoz obědů a úklidy seniorům, ale více se věnují odborné péči. Umožňují ŽÍT DOMA všem potřebným bez rozdílu věku, i s III. a IV. stupněm závislosti na péči, dříve výhradně klientů pobytových zařízení (např. domovů pro seniory). **Spolupracujeme se zřizovateli služeb – obcemi, na úrovni zadavatelů – krajů – zpřehledňujeme systém financování sociálních služeb, vytváříme kritéria a pravidla** pro jejich optimální zajištění. Projekty Institutu zkvalitnily život již tisícům lidí, jejich rodinám a blízkým.

Východiskem veškerého úsilí Institutu je „desatero kvalitního poskytování sociálních služeb“:

1. Za základ důstojnosti člověka považujeme možnost rozhodovat o svém životě i tehdy, kdy je jeho závislost na podpoře vysoká.
2. Sociální službu vnímáme jako doplněk veřejně dostupných služeb a přirozených zdrojů (pomoc rodiny, přátel, místní komunity atd.) uživatele, vnímáme jejich význam a nenahrazujeme je.
3. Jsme přesvědčeni, že kvalitní sociální služba může být člověku poskytnuta až poté, co jsou zjištěny jeho nenaplněné potřeby v celém rozsahu běžného života.
4. Podporujeme a upřednostňujeme řešení nepříznivé sociální situace člověka v jeho přirozeném domácím prostředí, které služba svým konáním spoluvytváří.
5. Ti, kteří jsou nejvíce závislí na pomoci druhých, mají zajištěnou největší pozornost pracovníků služby.
6. Sociální služby jsou poskytovány pouze tomu, kdo je skutečně potřebuje – nemůže svou situaci řešit pomocí přirozených zdrojů a jiných veřejných služeb.
7. Smysl plánování poskytování služby spatřujeme ve společné dohodě: jak podpořit člověka, aby mohl žít běžný život při nejvyšší možné míře samostatnosti a soběstačnosti.
8. Roli sociální služby chápeme v souladu se základními zásadami zákona o sociálních službách a ctíme jejich hranice.
9. Podporujeme otevřenost a nabídku podpory ve spolupráci s rodinami a jinými blízkými.
10. Podporujeme spolupráci s dalšími subjekty, které by mohly pozitivně ovlivnit situaci uživatelů – využíváním kompenzačních a rehabilitačních pomůcek a pomocí dobrovolníků.

Budeme rádi, když vám naše Informační listy pomohou ve Vaší situaci. Pokud vás zaujala naše vize „ŽÍT DOMA“ a chcete být informováni o našich aktivitách, zašlete nám svůj e-mail na zitdoma@institutsocialniprace.cz.

Přejeme Vám, aby se vám vyplnilo vaše přání - žít doma.

PhDr. Jakub Čtvrtník, MBA, předseda Institutu sociální práce, z.s.