

Česká zemědělská univerzita v Praze

Provozně ekonomická fakulta

Katedra statistiky



Diplomová práce

Postavení osob s roztroušenou sklerózou v České republice

Bc. Klára Hašlerová

© 2020 ČZU v Praze

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Bc. Klára Hašlerová

Hospodářská politika a správa

Hospodářská a kulturní studia

Název práce

Postavení osob s roztroušenou sklerózou v České republice

Název anglicky

Status of persons with multiple sclerosis in the Czech Republic

Cíle práce

Cílem práce je analýza sociálně ekonomického postavení osob se specifickou diagnózou, roztroušenou sklerózou v České republice. Práce bude zkoumat strukturu a vývoj této konkrétní demografické skupiny na základě dostupných a relevantních ukazatelů. Součástí řešení bude dotazníkové šetření. V závěru práce bude navrženo řešení a formulována doporučení, která by mohla vést ke zlepšení situace osob s roztroušenou sklerózou v České republice.

Metodika

Údaje pro výzkum v diplomové práci budou získány především z registru ReMuS. Registr spravuje Nadační fond Impuls a jedná se o jediný celostátní zdroj, který shromažďuje informace o osobách s roztroušenou sklerózou v České republice. Zjištěná data budou vyhodnocena pomocí metod z oblasti časových řad a indexní analýzy. Práce bude doplněna o dotazníkové šetření, které přiblíží postoj osob, kterých se problematika týká.

Harmonogram:

Studium dostupné literatury a odborných textů: 03/2019-09/2019

Předložení literární rešerše: 10/2019

Sběr dat a jejich analýza: 06/2019-01/2020

Předložení konečné podoby textu diplomové práce: 02/2020

Doporučený rozsah práce

60-80 stran

Klíčová slova

Zdravotní znevýhodnění, postižení, zaměstnanost, handicap, trh práce, sociální politika, sociální dávky, časová řada, dotazníkové šetření

Doporučené zdroje informací

- BUCHTOVÁ, D. Nezaměstnanost: psychologický, ekonomický a sociální problém. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247- 9006-8.
- HENDL, J. Přehled statistických metod zpracování dat, analýza a metaanalýza dat. Praha: Portál, 2004. ISBN: 80-7178- 820-1.
- HINDLS, R.; HRONOVÁ, S.; SEGER, J.; FISCHER, J. Statistika pro ekonomy. Praha: Professional Publishing, 2007. ISBN 80-86946- 43-6.
- JESENSKÝ, J. Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80- 7066-941- 1.
- KOTÍKOVÁ, J. Rizikové skupiny uchazečů o zaměstnání z pohledu úřadu práce. In: SIROVÁTKA, T.; MAREŠ, P. Trh práce, nezaměstnanost, sociální politika. 1. vydání, Brno: Vydavatelství MU Brno, 2003. ISBN 80210-3048- 8.
- KULHAVÝ, V.; SIROVÁTKA, T. Hodnocení efektivity programů APZ a doprovodných nástrojů a projektů politiky zaměstnanosti v roce 2007. 1. vyd. Praha: VÚPSV, 2008. ISBN 978-80- 7416- 012-7.
- MATOUŠEK, O. a kol. Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80- 7367-310- 9.
- ŘEZANKOVÁ, H. Analýza dat z dotazníkových šetření. Praha: Professional Publishing, 2007. ISBN: 978- 80-86946- 49-8.
- SVATOŠOVÁ, L.; KÁBA, B.; PRÁŠILOVÁ, M. Zdroje a zpracování sociálních a ekonomických dat: učební texty. Praha: PEF ČZU, 2006. ISBN 80-213- 1189-4.
- VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184- 929-4.
-

Předběžný termín obhajoby

2019/20 ZS – PEF (únor 2020)

Vedoucí práce

doc. Ing. Marie Prášilová, CSc.

Garantující pracoviště

Katedra statistiky

Elektronicky schváleno dne 5. 12. 2018

prof. Ing. Libuše Svatošová, CSc.

Vedoucí katedry

Elektronicky schváleno dne 5. 2. 2019

Ing. Martin Pelikán, Ph.D.

Děkan

V Praze dne 24. 01. 2020

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že svou diplomovou práci "Postavení osob s roztroušenou sklerózou v České republice" jsem vypracovala samostatně pod vedením vedoucího diplomové práce a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou citovány v práci a uvedeny v seznamu použitých zdrojů na konci práce. Jako autorka uvedené diplomové práce dále prohlašuji, že jsem v souvislosti s jejím vytvořením neporušil autorská práva třetích osob.

V Praze dne 5. 4. 2020

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí mé diplomové práce doc. Ing. Marii Prášilové CSc. za odbornou podporu, ochotu a cenné rady na konzultacích a při zpracování mé diplomové práce. Dále chci poděkovat Mgr. Janě Vojáčkové, MBA, Jiřímu Drahotovi M.Sc. a všem pracovníkům z nadačního fondu IMPULS za poskytnutí dat z registru ReMuS. Nakonec chci poděkovat všem respondentům, kteří si udělali čas a zúčastnili se mého výzkumu.

Postavení osob s roztroušenou sklerózou v České republice

Abstrakt

Počet zdravotně znevýhodněných osob roste každým rokem. Dle Evropské komise bude do roku 2020 zasažena nějakou formou zdravotního postižení až pětina obyvatel Evropské unie. Osoby zdravotně postižené tvoří společně velkou skupinu, která má však rozličné problémy a potřeby. Diplomová práce se zabývá pouze specifickou skupinou zdravotně postižených osob, konkrétně lidmi s roztroušenou sklerózou. Jejich situace je analyzována v rozmezí let 2013-2018, tedy od roku, kdy vznikl jediný celostátní registr ReMuS, který shromažďuje data související s roztroušenou sklerózou. Práce se zaměřuje především na oblast zaměstnávání a sociální podpory. Další data pro analýzu situace jsou zprostředkována dotazníkovým šetřením. V závěru diplomové práce jsou formulovány návrhy a doporučení pro zlepšení situace osob s roztroušenou sklerózou.

Klíčová slova: zdravotní znevýhodnění, postižení, zaměstnanost, handicap, trh práce, sociální politika, sociální dávky, časová řada, dotazníkové šetření.

Status of persons with multiple sclerosis in the Czech Republic

Abstract

The number of people with disabilities is growing every year. According to the European Commission, by 2020, up to one fifth of the population of the European Union will be affected by some form of disability. People with disabilities together form a large group, but with different problems and needs. The diploma thesis deals only with a specific group of people with disabilities, namely people with multiple sclerosis. Their situation is analyzed between 2013-2018, i.e. since the only national registry ReMuS was established, which collects data related to multiple sclerosis. The thesis focuses mainly on employment and social support. Further data for the situation analysis are mediated by a questionnaire survey. At the end of the thesis are formulated suggestions and recommendations for improving the situation of people with multiple sclerosis.

Keywords: health handicap, disability, employment, labor market, social policy, social security benefits, time series, survey.

Obsah

1 Úvod.....	10
2 Cíl práce a metodika	11
2.1 Cíl práce	11
2.2 Metodika	11
3 Teoretická východiska	14
3.1 Psychologické a sociální souvislosti nemoci	14
3.1.1 Historie přístupu společnosti ke zdravotně znevýhodněným jedincům....	14
3.1.2 Sociální akceptace.....	15
3.1.3 Motivační přístup.....	16
3.1.4 Význam rodiny	18
3.2 Legislativní rámec.....	19
3.2.1 Pojmy	20
3.2.2 Sociální služby.....	21
3.2.3 Příspěvek na péči	21
3.2.4 Invalidní důchod	22
3.2.5 Vzdělávání zdravotně znevýhodněných	25
3.3 Politika zaměstnanosti osob se zdravotním znevýhodněním	25
3.3.1 Význam práce	25
3.3.2 Povinnosti pro zaměstnavatele.....	26
3.3.3 Výhody pro zaměstnavatele.....	27
3.3.4 Chráněná pracovní místa	27
3.3.5 Pracovní rehabilitace.....	28
3.3.6 Programy a projekty na podporu zdravotně znevýhodněných.....	29
4 Charakteristika onemocnění.....	32
4.1 Roztroušená skleróza	32
5 Analytická část	38
5.1 Vývoj socio-ekonomických ukazatelů DMD pacientů s RS.....	38
5.1.1 Počet mužů a žen s RS.....	39
5.1.2 Věk pacientů s RS.....	39
5.1.3 Vývoj počtu osob s RS ve vybraných centrech	41
5.1.4 Rozložení pacientů s RS dle krajů	44
5.1.5 Zaměstnanost osob s RS	45

5.1.6	Sociální dávky pacientů s RS.....	47
5.1.7	Stupeň postižení osob s RS dle EDSS	49
5.2	Vyhodnocení dotazníkového šetření	50
5.2.1	Demografické údaje	51
5.2.2	Ekonomické údaje.....	53
5.2.3	Zdraví a okolí.....	56
5.2.4	Sociální systém	59
5.2.5	Názory respondentů	61
5.2.6	Závislosti mezi znaky	62
6	Výsledky a diskuse	71
7	Závěr.....	74
8	Seznam použitých zdrojů	76
8.1	Knižní publikace	76
8.2	Internetové zdroje.....	77
8.3	Zákony.....	79
9	Seznam tabulek	80
10	Seznam grafů	81
11	Seznam příloh	81
12	Přílohy	82

1 Úvod

Ve společnosti se každým rokem vyskytuje stále více obyvatel, kteří jsou postihnuti zdravotním znevýhodněním. Život ve vyspělých zemích je velmi hektický, stresující a na lidi je neustále vytvářen stále větší tlak. V důsledku toho vznikají nemoci postihující člověka nejen po fyzické stránce, ale také z psychologického hlediska. Počet zdravotně znevýhodněných se tedy neustále zvětšuje, a proto se dostává do popředí problematika vyrovnávání příležitostí všech občanů. Bez ohledu na nemoc či handicap mají všichni občané stejná práva ať už jde o oblast vzdělávání, zaměstnávání, bydlení, soukromého života aj. Přesto zdravotně znevýhodnění nepřekonávají pouze obtíže vzniklé v důsledku zdravotního stavu, ale také přetrvávající bariéry ve společenském prostředí. Integrace této skupiny obyvatel vyžaduje komplexní přístup, který by měl vycházet z hlubšího poznání problematiky zdravotně znevýhodněných.

Pro plnohodnotný život zdravotně znevýhodněných bývá často potřeba speciálních pomůcek. Bohužel jejich pořizovací cena bývá jednak příliš vysoká, jednak je málokdy plně hrazena zdravotní pojišťovnou. Zdravotně znevýhodněným tak nezbývá nic jiného než si příjmy zajistit nějak jinak. Pracovní uplatnění je však významné i ze sociálního hlediska či uspokojení potřeby seberealizace.

§ 67 odst. 3 zák. č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti uvádí: „*Osobou zdravotně znevýhodněnou je fyzická osoba, která má zachovanu schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovním začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.*“

Diplomová práce se zaměřuje pouze na specifickou skupinu zdravotně znevýhodněných osob, konkrétně pacienty s roztroušenou sklerózou. Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní onemocnění postihující centrální nervovou soustavu. Jedná se o nemoc velmi individuální; projevy můžou být tak různé, až se zdá, že dva jedinci ani netrpí stejnou nemocí. „Ereska“, jak se nemoci v České republice lidově říká, je onemocnění prozatím nevyléčitelné. Roztroušená skleróza ovlivňuje všechny aspekty života pacienta, a proto je nutné zacházet s touto skupinou obyvatel velmi obezřetně. V České republice se počet nemocných odhaduje na 17 tisíc.

2 Cíl práce a metodika

2.1 Cíl práce

Cílem práce je analýza úrovně sociálně ekonomického postavení osob se specifickou diagnózou, a to s roztroušenou sklerózou v České republice. Situace bude hodnocena prostřednictvím vývoje časových řad ukazatelů jako je počet pacientů, rozložení pacientů v krajích České republiky, zaměstnanost a typ úvazku, sociální dávky a stupeň postižení v období let 2013–2018. Práce bude doplněna o výsledky realizovaného dotazníkového šetření u osob s diagnózou roztroušené sklerózy. Šetření se zaměří zvláště na postavení nemocných z hlediska zaměstnanosti, soběstačnosti, sociální podpory, bezbariérovosti a celkové kvality života. Výsledky analytické části práce vyústí ve formulaci návrhů vhodných ke zlepšení současné situace zdravotně postižených.

2.2 Metodika

Data pro výzkum pochází z registru ReMuS, jež spadá pod Nadační fond Impuls. Jedná se o jediný ucelený registr zaměřený na osoby s roztroušenou sklerózou. Sběr dat v rámci dotazníkového šetření probíhal sdílením online dotazníku na sociálních sítích a ve skupinách, jejichž členy jsou právě osoby s roztroušenou sklerózou. Vyhodnocování získaných dat probíhalo prostřednictvím statistických metod, konkrétně využitím analýzy časových řad a analýzy závislostí mezi jevy.

Dotazníkové šetření

Technika sběru dat pomocí dotazníkového šetření slouží ke zkoumání společenských jevů. Pomáhá odhalovat především pravidelnost jevů, společné vlastnosti a zákonitosti. Kvalitní dotazník by měl splňovat základní atributy, jimiž jsou validita a reliabilita, tedy platnost a spolehlivost. Zjednodušený postup této techniky:

1. formulace cílů,
2. konstrukce otázek,
3. tvorba dotazníku,
4. testování dotazníku,
5. zajištění vyplnění dotazníku respondenty,

6. statistické vyhodnocení dat,
7. interpretace výsledků,
8. zhodnocení výsledků a doporučení.

Časové řady

Časové řady jsou významné pro pochopení zákonitosti chování ukazatelů v minulosti, což zároveň dává možnost předpokládat jejich vývoj do budoucna.

Při popisu dynamiky vývoje ukazatelů v čase v rámci diplomové práce byly využívány následující elementární charakteristiky:

- absolutní přírůstek (první diference): $\Delta y_t = y_t - y_{t-1}, t = 2, 3, \dots, n,$
- relativní přírůstek: $\delta_t = \frac{\Delta y_t}{y_{t-1}} = \frac{y_t - y_{t-1}}{y_{t-1}} = \frac{y_t}{y_{t-1}} - 1,$
- průměrný koeficient růstu: $\bar{k} = \sqrt[n-1]{\frac{y_n}{y_1}}.$

Při konstrukci modelu časové řady lze časovou řadu rozložit na následující složky:

- trend,
- sezónní složku,
- cyklickou složku,
- náhodnou složku.

Nejdůležitější částí analýzy časových řad je analýza trendové složky, která byla v práci popsána třemi trendovými funkcemi:

- lineární: $T_1 = b_0 + b_1 t,$
- kvadratickou: $T_1 = b_0 + b_1 t + b_1 t^2,$
- exponenciální: $T_1 = b_0 * b_1^t,$

kde $t = 1, 2, \dots, n.$ (Mendelu, 2020)

Vhodnost modelu byla posouzená pomocí absolutní procentní chyby M.A.P.E.:

- $MAPE = \frac{100}{n} \sum \left| \frac{y_i - \hat{y}_i}{y_i} \right|,$

kde y_i je skutečná hodnota a \hat{y}_i je predikovaná hodnota.

Při řešení má přednost model s nejnižší hodnotou M.A.P.E. Takový model byl v práci použit pro krátkodobou bodovou předpověď.

Analýza závislostí kvalitativních znaků

Prostřednictvím této techniky se proniká do vztahů mezi sledovanými jevy. V této analýze se využívá různých způsobů testování. Volba testu závisí na rozsahu vzorku. Pro potřeby práce je počítáno se souborem větším než 40. V tomto případě se použije chí kvadrát test pro nezávislost. Postup testování je následující. Nejprve se formuluje nulová hypotéza o neexistenci závislosti. Testování hypotéz v práci probíhá na hladině významnosti $\alpha = 0,05$. Pokud závislost existuje, následuje zjišťování její síly. Vztahy využitě při analýze závislostí:

- Chí kvadrát test nezávislosti (tabulka 2x2):

$$\text{testové kritérium: } \chi^2 = \frac{n(ad-bc)^2}{(a+b)(a+c)(b+d)(c+d)},$$

pokud $\chi^2 > \chi_{\alpha(1)}^2$ dochází k zamítnutí nulové hypotézy.

- Chí kvadrát test nezávislosti (kontingenční tabulka):

$$\text{testové kritérium: } \chi^2 = \sum_{i=1}^k \sum_{j=1}^m \frac{(n_{ij} - n_{oj})^2}{n_{oj}},$$

kde $n_{oj} = \frac{n_{i*}n_{*j}}{n}$, n_{oj} jsou očekávané četnosti a n_{ij} jsou skutečné četnosti,

pokud $\chi^2 > \chi_{\alpha(k-1)(m-1)}^2$ dochází k zamítnutí nulové hypotézy.

V tabulce nesmí počet četností menších než 5 přesáhnout 20 %. Pokud to nastane, dochází ke slučování četností. Slučují se četnosti sousedící, které spolu logicky souvisejí.

- Koeficient asociace (síla závislosti v tabulce 2x2):

$$V = \frac{ad-bc}{\sqrt{(a+b)(c+d)(a+c)(b+d)}},$$

- Pearsonův koeficient (síla závislosti v kontingenční tabulce):

$$C = \sqrt{\frac{\chi^2}{\chi^2 + n}}.$$

3 Teoretická východiska

3.1 Psychologické a sociální souvislosti nemoci

3.1.1 Historie přístupu společnosti ke zdravotně znevýhodněným jedincům

Ze studia humanitních věd je známo, že lidé, ať už jednotlivci nebo celá společenství, mají tendenci se vůči sobě navzájem vymezovat. Dochází k rozdělení na MY a ONI. Mezi MY se řadí vše, co je důvěrně známé, a do skupiny ONI spadají cizinci, nepřátelé a další skupiny nespádající do kategorie MY. K rozdělování může docházet podle nejrůznějších znaků od vzhledu, duševního stavu, chorob až po jazyk či náboženství. S odlišnými jedinci se společnost vždycky musí nějak vyrovnat, avšak způsob, kterým to provede, se mění v závislosti na konkrétní skupinu a také z pohledu historie. Ze studia dějin lze pochopit různé předsudky a postoje, které přetrvávají dodnes.

Normy a hodnoty společnosti vznikají v rámci kultury, kterou E. B. Taylor ve své práci *Primitivní kultura* z roku 1871 definoval takto: *“Kultura neboli civilizace... je složitý celek, jenž zahrnuje vědění, víru, umění, právo, morálku, obyčeje a jiné schopnosti a návyky, získané člověkem jako příslušníkem společnosti”* (Sociologická encyklopedie, 2019). Kultura je tedy ten prvek, který má hlavní slovo při rozhodování o různých jevech a zda jsou žádoucí či nikoliv. A protože jsou na světě různé kultury, to, co je někde normální, může být jinde naprosto nepřijatelné.

Z psychologického hlediska je kultura naší součástí a pomáhá nám se ve světě orientovat, protože nás učí, co je špatné a co správné. Každá kultura si tedy vytvoří jakýsi ideál, kterým se její členové řídí a podle kterého se chovají. Ve snaze o vytvoření ideálu vzniká konformismus. V tomto stavu jsou tedy znevýhodněni všichni, kteří nějakým způsobem vybočují. Individualismus je dodnes dominantou především západní společnosti.

Z hlediska vývoje existují různé přístupy k jedincům se zdravotním znevýhodněním. Na začátek je vhodné se podívat do zvířecí říše, jejíž členové jsou především poháněni biologickým mechanismem zajišťujícím přežití. Proto se zde nachází přístup odmítání jedinců s odlišnými či slabšími fyzickými znaky (např. albíni). V lidském společenství se také přidává ekonomické hledisko. Docházelo k zabíjení postižených osob, ale i dětí, pokud byly pro danou skupinu přítěží a ohrozilo by to tak její životaschopnost. V jiných kulturách, např. v antice, byla důležitá estetika a ideál krásy. Nemocní a zmrzačení lidé se tak opět dostali na okraj společnosti. V přístupu společnosti ke zdravotnímu znevýhodnění je možné

dodnes pozorovat stigmata. Existuje např. názor, že pokud je člověk postižený fyzicky, bude tomu stejně i po psychické stránce. Přístup ke zdravotnímu postižení ovlivnilo mimo jiné i náboženství (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štěch, 1999, str. 12).

Přestože z historického hlediska převažuje negativní přístup, stereotypy a předsudky k lidem se zdravotním znevýhodněním, v moderní době se to obrací, vytvářejí se spíše tendence těmto lidem pomáhat. Přístup společnosti ke zdravotně znevýhodněným lze shrnout následovně: *“Vztah k postiženým je tedy obecněji výrazem tolerance k odlišnosti, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti.”* Hlavním prostředkem boje proti stereotypnímu vnímání a předsudkům je informovanost, integrace a vzájemné poznání, což je velmi zásadní, protože *“každý člověk, bez ohledu na svoji odlišnost od ostatních, musí být chápán jako člověk se svými specifickými kvalitami”* (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štěch, 1999, str. 13).

3.1.2 Sociální akceptace

Vágnerová (2014, str. 75) uvádí přístup k chorobě jako sociální deviaci. Nemocnému se mění nejen postavení ale i identita. Tato odlišnost je společenským handicapem. Obecně panuje přístup, že se jedná o něco nežádoucího, ale znevýhodněný jedinec není považován za viníka této situace na rozdíl od jiných sociálních deviací (závislost na drogách, alkoholu, hracích automatech...). Nemoc je naopak výjimečnou odchylkou sociální identity přinášející jedinci určitá privilegia jako jsou zvýšená tolerance, trpělivost či sympatie. Choroby jsou součástí života všech lidí, u starších lidí však v hojnějším počtu, což je pravděpodobně také důvod, proč lidé mají k nemocným jedincům ohled a snahu pomáhat.

Zdravotní znevýhodnění přináší jejím nositelům novou sociální pozici, dostávají se do role nemocného. Tato role je charakteristická následujícími znaky:

1. za svůj stav jedinec nemůže a předpokládá se, že si nedokáže s tímto stavem sám pomoci,
2. výhodou nemocného je, že mu odpadají určité povinnosti, avšak zároveň ztrácí práva rovna zdravým lidem,
3. od dané osoby se očekává snaha o uzdravení a spolupráce při léčbě (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štěch, 1999, str. 18).

Při nedodržování především posledního bodu nemocný ztrácí přidělená privilegia. Při onemocnění dochází však automaticky i ke ztrátě mnoha rolí. Může se jednat o pracovní či rodinné hledisko, kde jedinec není schopen nadále plnit svou roli, a naopak se stává závislým na pomoci ostatních.

K sociální akceptaci zdravotně znevýhodněných pomohlo také zvýšení úrovně zdravotnictví. Kvalitní medicína pomáhá zmírňovat negativní přístup k nemocným. Zároveň se však očekává, že zdravotnictví přejímá odpovědnost za vyřešení všech problémů se zdravotně znevýhodněnými jedinci, přestože se řešení může nacházet např. ve sféře pedagogické. Se zkvalitněním zdravotnictví se také zvyšuje individualismus, tedy že nemoc se týká dané osoby a ne společnosti. To společnost ráda akceptuje, protože se tak zbavuje veškeré odpovědnosti. Tím se však situace vrací k tomu, že lidé nejsou dostatečně informováni, tudíž si vytváří předsudky a stereotypy. V případě neléčitelného onemocnění vzniká ve společnosti dokonce sociální stigma. Postižený si v takovém případě vytváří obranné mechanismy, odmítá se společností komunikovat a více se izoluje. Existují i symboly stigmatu jako např. vozík označující zařízení pro osoby s handicapem, přestože zdravotně znevýhodněné osoby nemusí nutně využívat invalidní vozík (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štěch, 1999, str. 18).

Sociální akceptaci zdravotního znevýhodnění nelze generalizovat, protože záleží na rozsahu konkrétního postižení.

3.1.3 Motivační přístup

Z psychologického hlediska je motivace pro zdravotně znevýhodněné velmi důležitým aspektem, ne-li důležitějším než u zdravých osob. Ohledně motivace panuje mnoho různých teorií a přístupů. Obecně je v motivačních teoriích základním kamenem chování lidí, které podle teoretiků není náhodné, nýbrž vyplývá jako reakce na aktuální potřeby. Pro potřeby této práce bude využita Maslowova pyramida potřeb. Takových potřeb, které má člověk nutkání uspokojovat, je celá řada. Maslow je tedy rozdělil do několika skupin, které ve vzájemné závislosti vytvářejí pyramidu, jejíž vrstvy jsou následující.

Základnou jsou potřeby fyziologické, to jsou především ty umožňující přežití jako je příjem potravy a tekutin, kyslíku apod. Bez uspokojení těchto potřeb není možné dojít k dalším skupinám, které jsou v pyramidě významově výše.

Na fyziologické potřeby navazuje bezpečí a jistota. Tato skupina představuje tendence lidí vyhýbat se jakémukoliv nebezpečí či ohrožení, které v případě této práce mohou představovat zdravotně znevýhodněné osoby. Odklon zdravé populace od postižených jedinců v nich však může vyvolávat frustraci (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štěch, 1999, str. 29).

Na druhou oblast navazují potřeby sociální či společenské, mezi kterými je uváděna především láska a pocit sounáležitosti. Do této kategorie spadají i potřeby rodičovské a sexualita. Z hlediska nemocných je však uspokojování těchto potřeb vnímáno odlišně. Jak již bylo řečeno v předchozích kapitolách, když člověk onemocní, změní se přístup jeho okolí k němu. K nemocnému se společnost může chovat ochranně, ale i manipulativně. Postižený člověk se často stává na okolí závislý. Pomoc okolí ale nemusí automaticky znamenat lásku k danému jedinci, je potřeba, aby k ní docházelo bezpodmínečně. Z pohledu sounáležitosti je zase pro nemocné důležité zůstat aktivní a stále se stýkat s lidmi, kteří ho vnímají takového, jaký je.

Na čtvrtém místě od spodu se nachází potřeba uznání, úcty a sebeúcty. Společnost nad těmito potřebami u nemocných ani neuvažuje. Nemocný člověk je brán jako pacient a ten se musí podřídit. Často dochází k situacím, které jsou pro pacienty ponižující (nedostatek intimního prostoru, nepříjemná vyšetření či nesplnitelné úkony). V takových chvílích dochází k zraňování úcty daného člověka. Nemocní lidé si však často přejí, aby byli přijímáni jako sobě rovni. A tohoto stavu lze dosáhnout, jak uvádí Burnfield (1998, str. 127) ze své zkušenosti. Pokud mají nemocní lidé přizpůsobené např. bydlení svým individuálním potřebám, mohou žít plnohodnotným životem. V prostředí, kde je umožněna nezávislost těchto jedinců, je lepší úroveň sebeúcty a úcty vůči druhým.

Na vrcholku pyramidy potřeb se nachází seberealizace. Z jednání společnosti se zdá, že je tato potřeba u nemocných nepodstatná. Její dosažení se tak pro zdravotně znevýhodněné stává o to těžší. Přestože postižené osoby často nemohou využít svůj potenciál naplno, není to ještě důvod ztrácet naději a aspiraci. Naopak se nemocní lidé mohou najít v nějaké oblasti, která by je ani nenapadla. Je tedy důležité, aby se zdravotně znevýhodnění přes všechny překážky otevřeli a přijímali nové podněty. V nově nalezené oblasti pak mohou opět uspokojovat potřebu seberealizace.

3.1.4 Význam rodiny

Každý člověk se svým narozením včleňuje do lidského společenství, kde je pro něj nejmenší, nejbližší a nejvýznamnější sociální jednotkou rodina. Rodina je tak moc důležitá, protože má na jedince největší vliv a formuje jeho chování a osobnost. Nejbližší okruh lidí má největší dopad na to, jakým člověkem se jedinec stane, jaký bude jeho charakter.

Rodina je instituce a zároveň systém. Jedná se o spojení lidí pokrevně, sňatkem nebo adoptí. V případě nejmenší rodinné jednotky jsou členy pouze rodič a dítě, avšak většinou se jedná o dva rodiče a jejich děti. Postupem času rodina začala předávat mnoho funkcí specializovaným společenským institucím, jakou je např. škola, kde lidé očekávají nejen vzdělávání, ale i výchovu svých potomků. Moderní společnost je typická konzumním způsobem života a individualismem. V rodinách je pak nedostatek intimity a citového vztahu, což může být také příčinou velké rozvodovosti v současnosti (Vymětal, 2003, str. 90).

Vymětal (2003, str. 90-91) dělí funkce rodiny na čtyři základní:

1. reprodukční,
2. ekonomicko-zabezpečovací,
3. socializačně-výchovná,
4. citově intimní.

Všechny tyto funkce by měly být naplňovány současně, pokud dochází k dysfunkčnosti, mívá to negativní dopad na rodinné soužití. Pro co nejlepší fungování je tedy velmi zásadní komunikace. *“Rodina je dynamický systém usilující o aktivní rovnováhu, tedy o přizpůsobování prostřednictvím zásahů do okolního světa, což se uskutečňuje zvláště komunikací”* (Vymětal, 2003, str. 91).

Rodina ve své podstatě představuje domov a stabilitu. Jedná se o místo, ze kterého člověk vstupuje do světa, ale zároveň je místem, kam se jedinec může vždycky vrátit. Ať už se rodina nachází na jakémkoliv vývojovém stupni nebo ať se jedná o jakýkoliv typ rodiny, vždycky to velmi ovlivní choroba některého člena. Pokud člověk vážně onemocní, je pro něj mnohdy rodina jedinou sociální skupinou. Přesto se však u pacientů pozorují pocity osamělosti a deprese. Nemoc tedy není jen záležitostí jedince, ale celé rodiny. Mění se postavení i role všech členů rodiny. Choroba tedy může ohrožovat vztah rodinných příslušníků, což je pro ně stres, se kterým není lehké se vyrovnat. Kvalita rodiny je tak nemocí otestována a výsledkem bývá buď rozpad nebo posílení rodiny. Onemocnění tedy

vyvolává mnoho pocitů nejen v pacientovi, ale i u jeho blízkých. U rodinných příslušníků tak může docházet k popírání, depresím, pocitům bezmoci či viny. Členové rodiny bojují se strachem a úzkostí, mají potřebu chránit nemocného a chtějí mu pomoci. Tato péče se projevuje u každého jinak, někdo může hledat léčitele a někdo peče koláčky. Choroba poukazuje na lidskou zranitelnost a smrtelnost, proto se někdy lidé kontaktu s nemocným vyhýbají úplně (Vágnerová, 2014, str. 79).

Roztroušená skleróza není v tomto směru výjimkou. Jedná se o chorobu chronickou a nevléčitelnou, což narušuje každodenní život. Podle zahraničních výzkumů¹ je kvalita života osob s roztroušenou sklerózou nižší než u zdravých jedinců. Je tedy zásadní rychlá diagnostika a nasazení léčby, ale také psychoterapeutická podpora. Tato pomoc je k dispozici pacientům ve specializovaných RS centrech. Pro nemocného, ale i členy rodiny, jsou v případě roztroušené sklerózy velmi důležité informace, které jsou dnes v nepřehledném množství dostupné především na internetu. Je však důležité umět vybrat relevantní zdroje. V případě rodiny dochází k nejisté budoucnosti a strachu z progresu choroby a případné invalidity. Když se však negativní nastavení v rodině nemění, zhoršuje se stav nemocného, u kterého je psychická pohoda klíčová. Jedinci s roztroušenou sklerózou se oproti zdravé části populace se svými partnery rozcházejí častěji. Rodinní příslušníci by se v tomto případě měli snažit nemoc a potřebám nemocného porozumět. Nemoc je však velmi individuální, proto je důležitá komunikace a otevřenost v rámci rodiny (Havrdová, 2013, str. 453-454).

3.2 Legislativní rámec

Podpora nemocných a jejich začlenění do sociálního společenství je ukotveno v zákonech a vyhláškách. Vláda České republiky se také zabývá a schvaluje Národní plány pro OZP. V době psaní práce probíhal plán stanovený na období let 2015-2020. Existuje také mnoho mezinárodních dokumentů týkajících se zdravotně postižených osob, ale pro potřeby práce je významná především praxe z českého prostředí. Života nemocných se dotýká velká

¹ Kes VB, Cengic L., Cesarik M, Thomas AJ, et al. Quality of life in patients with multiple sclerosis. *Acta Clin Croat* 2013; 52(1): 107-11.

Jones KH, Ford DV, Jones PA, et al. How people with multiple sclerosis rate their quality of life: an EQ-5D survey via the UK MS register. *Plos One* 2013 Jun 11; 8 (6): e 65640.

Klevan G, Jacobsen CO, Aarseth JH, et al. Health related quality of life in patients recently diagnosed with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2013 Jun 15.

škála různých oblastí, které jsou zahrnuty v zákonech. Přiblíženy budou právní aspekty sociálních služeb a zaměstnanosti.

3.2.1 Pojmy

Z právního hlediska je důležité přesné vymezení pojmů, které se se mohou zdát jako synonyma, přestože mezi nimi jsou rozdíly. Světová zdravotnická organizace (WHO) našla potřebu rozlišit a definovat následující pojmy:

1. vada, porucha (impairment) znamenají odchylku nebo ztrátu fyziologických či psychických funkcí,
2. postižení (disability) představuje ztrátu nebo omezení schopnosti fungovat jako zdravý jedinec,
3. znevýhodnění (handicap) znamená omezení, které vyplývá z vad či postižení, znemožňující naplňovat dosavadní roli (Vysokajová, 2000, str. 23-24).

V české legislativě je stěžejní pojem Osoby zdravotně postižené (OZP). Neexistuje zde však jednotná definice a lze nalézt několik definic v různých zákonech. V zákoně č. 108/2006 Sb., je zdravotní postižení osob definováno ve vztahu k příspěvkům na péči o sociálních službách jako: *“... tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.”* Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. v § 67 definuje osoby zdravotně postižené následovně: *“... fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány a) invalidními ve třetím stupni (dále jen „osoba s těžším zdravotním postižením“), b) invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo c) zdravotně znevýhodněnými (dále jen „osoba zdravotně znevýhodněná“).”*

Dalším pojmem, který souvisí s legislativou a roztroušenou sklerózou je invalidita. Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění § 39 (1) uvádí: *“Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %”*.

3.2.2 Sociální služby

Osoby s roztroušenou sklerózou v České republice mohou hledat podporu sociálního systému v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zde je uvedeno, že na základní sociální poradenství má právo každý člověk bezplatně. Pokud však informovanost neřeší problematickou sociální situaci, přichází na řadu sociální služby. Ty by měly být poskytovány kvalitně, individuálně a se snahou zvýšit samostatnost jedinců (Matoušek, 2011, str. 39).

Roztroušená skleróza se řadí mezi nemoci, jejichž léčba je finančně nákladná, pro bližší představu přibližně následovně. *“Průměrná roční cena péče o jednoho pacienta byla v ČR stanovena na 12 272 eur, z čehož 51 % byly přímé medicínské náklady, 4 % přímé nemedicínské náklady a 45 % nepřímé náklady. Náklady stoupají s progresí nemoci a rozvojem neurologického deficitu. Průměrné roční náklady stoupaly od 9905 eur u lehkého, přes 14 064 eur u středního až po 22 880 eur u těžkého stupně postižení. Celkové roční náklady v ČR pak odhadujeme na 208,6 milionů eur”* (Blahova Dusankova J., a kol., 2011).

Při progresi RS se zvyšují finanční náklady související především se zajištěním bezbariérovosti prostředí. Ztráta či omezení mobility tedy vedou k sociálním a také ekonomickým potížím. Pacientům v této oblasti však nemůže pomoci lékař, nýbrž specializovaný sociální pracovník. Zákony či pravidla se stále mění. Je možnost příspěvků na nákup motorových vozidel, stavební úpravy vchodu domů, úpravy bytů apod. Přehled dávek je uveden na webových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí. Mezi základní dávky pro OZP se řadí příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcky a průkaz OZP. Průkaz OZP se dělí dle stupně postižení: TP = tělesně postižený, ZTP = zdravotně tělesně postižený a ZTP/P = zdravotně tělesně postižený s nárokem na průvodce (Havrdová, 2013, str. 455).

3.2.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je upraven v zákoně č. 108/2006 Sb. spolu s vyhláškou č. 505/2006 Sb. Příspěvek může získat jakákoliv osoba s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, která potřebuje pro výkon základních životních potřeb pomoc jiné osoby. Podle počtu potřeb, které jedinec není schopen vykonat bez cizí pomoci, se určuje stupeň závislosti. Příspěvky se také liší u osob mladších, resp. starších 18 let.

Ministerstvo práce a sociálních věcí na svých stránkách uvádí, že od července 2019 bude výše příspěvků následující.

“Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby,
13 900 Kč u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby,
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby,
19 200 Kč u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby.

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby,
- 12 800 Kč u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby,
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby,
- 19 200 Kč u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby” (MPSV.CZ, 2019).

Ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. se nachází vymezení schopností zvládat základní životní potřeby. Tento seznam je uveden v příloze č. 1 této vyhlášky (MPSV.CZ, 2019).

3.2.4 Invalidní důchod

Dle § 39 zákona č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, jehož části byly upraveny zákonem č. 306/2008, se invalidní jedinci dělí do 3 skupin. *“Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla*

1. *nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,*
2. *nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,*
3. *nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.”*

Míra poklesu pracovní schopnosti a posuzování invalidity je ukotveno vyhláškou 359/2009 Sb. (Tabulka 1). V této vyhlášce je uvedeno, že se k hodnocení využívá Kurtzkeho škály EDSS. Přestože Kurtzkeho škála je velmi podrobná, právní úprava tuto problematiku podstatně zjednodušila a posuzování invalidity je tak založeno především na hodnocení mobility. Škála uvedená ve vyhlášce nebere v úvahu kognitivní funkce, jemnou motoriku a další schopnosti osob s roztroušenou sklerózou.

Aby mohli nemocní jedinci získat invalidní důchod, museli být před jejím zažádáním po nějakou dobu pojištěni. Tato doba se mění na škále od 1 do 5 let pojištění v závislosti na věku žadatele.

Výše důchodu je složena ze dvou částí, tj. základní a procentuální výměra. Dle MPSV je od roku 2019 základní výměra stanovená ve výši 10 % z průměrné mzdy.

“Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění

- 1. 0,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně,*
- 2. 0,75 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně,*
- 3. 1,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně” (MPSV.CZ, 2019).*

Zákon uvádí také výši invalidního důchodu v mimořádných případech. Invalidní důchod zaniká dnem, kdy dotyčná osoba dosáhne 65 let, tedy věku, kdy vzniká nárok na starobní důchod. Při této změně se výše důchodu automaticky nemění, ale dotyčný může požádat o výpočet starobního důchodu dle klasických pravidel, čímž dojde k vypočtení nové částky.

Tabulka 1: Vyhláška o posuzování invalidity

Položka	Druh zdravotního postižení	Míra poklesu pracovní schopnosti v %
6	<p>Demyelinizační postižení, roztroušená skleróza mozkomíšni, jiná degenerativní postižení CNS</p> <p>Posudkové hledisko:</p> <p>Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti je třeba zhodnotit stav funkčních systémů – pyramidového, mozečkového, senzitivního, zrakového, kmenového, funkcí sfinkterů, schopnost chůze, stání, dopad zjištěných skutečností na celkovou výkonnost. K hodnocení pokročilosti roztroušené sklerózy mozkomíšni se používá Kurtzkeho škála EDSS. Samotný nálezn CT, MRI bez klinického korelátu a funkčního postižení nemá dopad na pracovní schopnost.</p>	
6a	<p>minimální funkční postižení,</p> <p>bez hrubší poruchy funkce nebo malý neurologický nález, celková výkonnost a pohyblivost dotčena minimálně, lehká slabost nebo spasticita, lehká monoparéza, mírné poruchy chůze a snížení dosahu chůze, okohybné poruchy, některé denní aktivity vykonávány s obtížemi, EDSS 2-3</p>	10
6b	<p>lehké funkční postižení,</p> <p>celková výkonnost omezena, pohyblivost zachována, chůze se sníženým dosahem (cca 500 m), vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků (např. lehké parézy dvou končetin, lehké sfinkterové obtíže, okohybné poruchy), některé denní aktivity vykonávány s obtížemi nebo vykonávány s využitím kompenzačních mechanismů a prostředků, EDSS 4</p>	25-35
6c	<p>středně těžké funkční postižení,</p> <p>pokles celkové výkonnosti při běžném zatížení, středně těžká porucha motoriky, chůze na kratší vzdálenost (cca 300 m), výrazné sfinkterové poruchy, podle rozsahu symptomatologie a funkčního postižení, některé denní aktivity omezeny, EDSS 5-6</p>	50
6d	<p>těžké funkční postižení,</p> <p>podstatné omezení celkové výkonnosti a pohyblivosti (chůze 100 m, funkčně významná spasticita na dvou končetinách, ataxie, afektivní nebo kognitivní poruchy), některé denní aktivity podstatně omezeny</p>	60
6e	<p>zvlášť těžké funkční postižení,</p> <p>těžký pokles celkové výkonnosti při lehkém zatížení, těžké poruchy motoriky (na úrovni těžkých paréz končetin), pohyblivost velmi obtížná, přesuny na velmi krátké vzdálenosti, popř. odkázanost na invalidní vozík, závažná afektivní nebo kognitivní porucha, denní aktivity těžce omezeny, EDSS více než 7</p>	70-80

Zdroj: Vyhláška 359/2009 Sb.

3.2.5 Vzdělávání zdravotně znevýhodněných

Právo na vzdělávání je ukotveno v Listině základních práv a svobod. Dle § 33 usnesení č. 2/1993 Sb. je specifikováno právo na bezplatné vzdělávání v základních a středních školách.

V roce 2015 došlo k úpravě Školského zákona č. 82/2015 Sb., který nabyl účinnosti 1. září 2016. Cílem tohoto zákona je zajistit rovnocennou a partnerskou spolupráci mezi školou a jejími pracovníky na jedné straně a dítětem se zákonnými zástupci na straně druhé. Rovněž zákon klade důraz na nejlepší zájem dítěte a jeho participaci v rozhodovacích procesech. Klíčovým principem školského zákona je jednoznačné upřednostnění individuální inkluze. Pro zajištění společného vzdělávání se zavádí pojem „podpůrná opatření“, tedy opatření nezbytná pro plnohodnotné vzdělávání všech žáků. Rovněž vzniká pojem „žák se speciálními potřebami“ oproti předchozímu výčtu hendikepů.

Počet škol, které umožňují vzdělávání zdravotně znevýhodněných, se zvyšuje. Velmi důležité je zařazení zdravotně znevýhodněných dětí mezi ostatní žáky. Inkluze vede je zvýšení ctižádosti, sebevědomí hendikepovaných studentů a zároveň vede ostatní spolužáky k většímu pochopení. Přestože začlenění je cílem primárním, bohužel ne vždy realizovatelným. Proto je potřeba nezahálet ani v rozvoji specializovaných školských zařízení pro případy, kdy vážnost zdravotního stavu neumožňuje jedinci navštěvovat klasickou školu. (NOVOSAD, 2009).

Vzdělávání se však netýká pouze dětí a mladistvých. Zdravotní znevýhodnění může nastat v jakékoliv fázi života. V některých případech už jedinec není schopen vykonávat své dosavadní zaměstnání, což ovšem neznamená, že není schopen si zajistit obživu jinak. Touto oblastí se zabývá pracovní rehabilitace, která je v této práci samostatnou kapitolou.

3.3 Politika zaměstnanosti osob se zdravotním znevýhodněním

3.3.1 Význam práce

Práce je jedním z prostředků uspokojování lidských potřeb. Jak je uvedeno v kapitole o motivaci, na vrcholu pyramidy lidských potřeb se nachází seberealizace. Tato potřeba úzce souvisí s výkonem práce. Zaměstnání může představovat tělesnou nebo duševní aktivitu, kterou se vytváří hodnoty významné pro jednotlivce i společnost.

Novosad (2009, str. 45-46) ve své publikaci uvádí, že práce má pro člověka následující významy:

- **Existenční a materiální.** Tento význam obsahuje jednak výrobu, která je nutná pro společnost, a jednak mzdu či odměnu za odvedenou práci. Pracovní zkušenost také lidem přináší pochopení hodnoty lidské práce.
- **Rozvojový a tvořivý.** Práce může být pro člověka také tvůrčím prostředkem zachycujícím představy o světě. Lidská tvorba přenáší informace v čase a prostoru.
- **Kooperační a socializační.** V pracovním prostředí jedinec spolupracuje či navazuje na práci jiných, učí se komunikovat a respektovat ostatní, čímž se začleňuje nejen do pracovní skupiny ale i do společnosti jako takové.
- **Estetický a kulturní.** Dílo člověka je obrazem jeho individualismu, estetických kritérií a kulturních hodnot.
- **Relaxační.** Pozornost člověka je při práci soustředěna na konkrétní aktivity, což přináší psychickou úlevu od každodenních starostí, kterými je jedinec zahlcen. Práce může být také potěšením či obohacením.

U zdravotně znevýhodněných lidí je pracovní uplatnění velmi důležité. Při práci se uspokojuje potřeba seberealizace, ale v případě hendikepovaných jedinců dochází také k pocitu soběstačnosti, vědomí, že jejich znalosti či dovednosti jsou pro společnost stále hodnotné. Zároveň je práce také prostředkem začleňování těchto lidí do společnosti. Pro zdravotně znevýhodněné osoby je zásadní, aby si udržely motivaci na sobě pracovat, vzdělávat se, překonávat překážky a využívaly prostoru k růstu.

3.3.2 Povinnosti pro zaměstnavatele

Zákoník práce je zákon č. 262/2006 Sb. Osoby se zdravotním znevýhodněním mají z pracovního hlediska stejná práva a povinnosti jako ostatní zaměstnanci. Vzhledem ke zdravotnímu stavu jsou však zdravotně postižené osoby v některých oblastech zvýhodněny. Při vstupu do zaměstnání je po uchazeči vyžadována zdravotní lékařská prohlídka. Zaměstnanec je tedy povinen zaměstnavateli doložit svůj skutečný zdravotní stav, není možné tuto oblast zatajovat. Pokud dojde ke změně zdravotního stavu jedince v průběhu zaměstnání znemožňující pokračovat v jeho pracovní náplni, zaměstnavatel musí

zaměstnanci najít jinou vhodnou práci. Vždy se konkrétní pracovní uzpůsobení odvíjí od doporučení ošetřovatele uvedeného v lékařské zprávě.

Vznik i ukončení pracovního poměru probíhá u všech osob stejně bez ohledu na jejich zdravotní stav. Odměňování zaměstnanců se rovněž řídí stejnými pravidly pro všechny. Zaměstnavatelé musí dodržovat minimální stanovenou mzdu u všech zaměstnanců bez ohledu na jejich zdravotní stav. Od roku 2013 mají i poživatelé invalidního důchodu nárok na stejnou výši mzdy jako ostatní pracovníci (do té doby se mzda krátila).

Ze zákona vyplývá povinnost zaměstnavatelů zaměstnávat osoby se zdravotním postižením. Tato povinnost se týká všech zaměstnavatelů, kteří za kalendářní rok mají v průměru více než 25 zaměstnanců v pracovním poměru. Podíl zaměstnanců se zdravotním postižením je stanoven na 4 %. Zaměstnavatelé mají však několik variant, jak tuto povinnost splnit, a tyto možnosti mohou také libovolně kombinovat:

- zaměstnávání v pracovním poměru,
- zadávání zakázek, odebírání výrobků či služeb od společností, kde více než 50 % zaměstnanců jsou osoby se zdravotním postižením, nebo od OSVČ, která je osobou se zdravotním postižením,
- odvod do státního rozpočtu (Leiblová a kol. 2012, str. 14–25).

3.3.3 Výhody pro zaměstnavatele

Zaměstnávání zdravotně znevýhodněných osob sebou nese pouze povinnosti, ale existují i různé výhody a příspěvky. Při tvorbě pracovního místa pro zdravotně postiženou osobu je mnohdy potřeba investovat do pomůcek, vybavení či stavebních úprav. Podle zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. může zaměstnavatel žádat o:

- příspěvek na zřízení pracovního místa pro osobu se zdravotním postižením,
- příspěvek na úhradu provozních nákladů vynaložených v souvislosti se zaměstnáváním osoby se zdravotním postižením.

3.3.4 Chráněná pracovní místa

Některé osoby se zdravotním znevýhodněním již nejsou schopny pracovat na plný či zkrácený pracovní úvazek. Pro jejich pracovní uplatnění jsou řešením chráněné dílny. Jedná

se o pracoviště, kde je více než 50 % z celkového počtu zaměstnanců osobami se zdravotním postižením. Zároveň musí mít zaměstnavatel písemnou dohodu s Úřadem práce ČR, která uznává dané pracoviště jako chráněné. Tato dohoda se uzavírá na tři roky a v případě jejího prodloužení na dobu neurčitou. Na rozdíl od ostatních zaměstnavatelů mají zaměstnavatelé na chráněném trhu práce dle ustanovení § 78a zákona o zaměstnanosti nárok na příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném trhu práce.

V chráněných dílnách se pracuje v menších kolektivech, zkrácenou pracovní dobu a s ohledem na zdravotní stav jednotlivců. Na rozdíl od ergoterapie či pracovní terapie je na chráněných pracovištích zaměstnancům odvedena mzda a s jejich prací souvisí veškerá práva a povinnosti dle zákoníku práce a zákonu o zaměstnanosti.

Novosad (2009, str. 51-52) uvádí tři vzájemně se překrývající skupiny osob, které pracují v chráněných dílnách:

- lidé s omezenými pohybovými schopnostmi, tedy osoby s fyzickým postižením. Tito lidé si musí práci přizpůsobit svým možnostem, ale když si najdou svůj způsob, mohou svou činností přispět do společnosti;
- lidé s mentálním postižením. Do této skupiny se řadí osoby se sníženou mentální schopností – Downův syndrom, lehká až střední retardace či osoby po onemocněních nebo úrazech mozku. Tito jedinci musí projít zácvikem, po němž jsou schopni vykonávat jednodušší práce;
- lidé s psychiatrickými diagnózami. Stav osob v této skupině je velmi proměnlivý, což jim znemožňuje zařazení do normálního pracovního prostředí. Bez chráněných dílen by se však dostali do sociální izolace.

3.3.5 Pracovní rehabilitace

“Za pracovní rehabilitaci je považována souvislá činnost, která je zaměřena na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením” (Leiblová a kol. 2012, str. 63). Jedná se tedy o odborné poradenství, které se soustřeďuje na výběr způsobu obživy a jeho výkon. Právo na pracovní rehabilitaci mají všechny osoby se zdravotním postižením. Pracovní rehabilitace je zprostředkovávána na základě písemné dohody do specializovaných středisek. Pokud mají zdravotně postižené osoby na pracovní rehabilitaci

zájem, musí si podat žádost na příslušný Úřad práce. Dostupné pracovní rehabilitace odráží potřeby na trhu práce.

Pracovní rehabilitace také zahrnuje přípravu zdravotně postižených osob k výkonu práce. K této přípravě dochází na již uzpůsobeném pracovišti, v chráněných dílnách nebo ve vzdělávacích zařízeních. Příprava k práci může trvat maximálně dva roky a jejím cílem je získání dovedností a návyků potřebných k výkonu zaměstnání. Po ukončení přípravy získává absolvent osvědčení.

Jednou z oblastí pracovní rehabilitace jsou také rekvalifikační kurzy. Zájemce o tyto kurzy nemusí být zároveň uchazeč o zaměstnání. K rekvalifikačním dochází opět na základě písemné dohody (Leiblová a kol. 2012, str. 65).

Dopady či funkce pracovních rehabilitací lze rozdělit do následujících skupin, které se samozřejmě navzájem doplňují a prolínají.

- Psychologické působení. Soustředěnost na konkrétní aktivity odvádí myšlenky znevýhodněných osob od jejich zdravotních či existenčních problémů, což funguje jako psychoterapie.
- Využití fyzioterapeutických a ergoterapeutických metod. Při práci je možné nenásilným způsobem procvičovat postižené části těla, což vede ke zlepšení jejich stavu a zvýšení pracovní schopnosti.
- Soběstačnost. Při pracovních rehabilitacích jsou jedinci více soběstační, zvládají pracovat, což jim pomáhá se postarat o své potřeby.
- Snížení závislosti na sociálních dávkách a péči. Tento bod úzce souvisí s předchozím, pracující lidé jsou schopni se lépe existenciálně zabezpečit, což má významný vliv na kvalitu jejich života (Novosad, 2009, str. 49).

3.3.6 Programy a projekty na podporu zdravotně znevýhodněných

Stěžejním dokumentem pro podporu zdravotně znevýhodněných v České republice je tzv. Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Za uplynulých 25 let vzniklo již pět těchto plánů, vždy po pětiletých cyklech. Po uplynutí cyklu dochází vždy ke kontrole, změnám či doplňování, kterého se přímo účastní zástupci

zdravotně znevýhodněných osob, což je jistě velkým přínosem. Naplňování plánu vede ke zlepšení přístupu státu ke zdravotně znevýhodněným.

Řada důležitých opatření již byla přijata, přesto zůstávají témata otevřená a nedořešená, na něž je třeba se zaměřit. Nepříznivá je situace v oblasti zaměstnávání osob zdravotně znevýhodněných. Dalším důležitým cílem je zajistit financování sociálních služeb efektivně, transparentně a spravedlivě.

V období 2010-2014 se pomocí Národního plánu podařilo uskutečnit:

- přijetí zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, který se zabývá právy pacientů;
- nahrazení institutu zbavení způsobilosti omezením svéprávnosti;
- zvýšení podpory umístování dětí a mladistvých se zdravotním postižením do pěstounské péče;
- schválení Vládního plánu financování Národního rozvojového programu mobility pro všechny s platností na roky 2016 až 2025. (VLADA.CZ, 2015)

Stejně jako Česká republika i Evropská unie si uvědomuje význam zdravotně znevýhodněných osob. EU je odhodlána těmto osobám zlepšovat ekonomickou a sociální situaci. Evropská unie a členské státy jsou stranami Úmluvy Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením. Tato smlouva vstoupila v platnost v lednu 2011 a stala se základem pro obsah Evropské strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020.

Klíčovými iniciativami, které Evropská unie vykonává v souvislosti se zdravotně znevýhodněnými osobami, jsou:

- „*Evropský akt přístupnosti*“, *směrnice EU 2019/882 o požadavcích na přístupnost u výrobků a služeb*;
- *nařízení o právech cestujících s omezenou pohyblivostí v hlavních druzích dopravy*
- *směrnice 2016/2102 o přístupnosti internetových stránek a mobilních aplikací subjektů veřejného sektoru*;
- *Evropský průkaz osob se zdravotním postižením*;
- *Evropská parkovací karta*;
- *směrnice 2000/78/ES, kterou se stanoví obecný rámeček pro rovné zacházení v zaměstnání a povolání.*“ (EC.EUROPA.CZ, 2020)

Evropská unie se rovněž zabývá informovaností, pro jejíž zlepšení pořádá různé akce a konference. Významná je rovněž podpora organizací zaměřených na zdravotně znevýhodněné prostřednictvím grantů a dotací. Hlavními finančními nástroji jsou v této oblasti Evropské strukturální a investiční fondy (ESI fondy). (EC.EUROPA.CZ, 2020)

4 Charakteristika onemocnění

4.1 Roztroušená skleróza

Popis a výskyt

První anatomický popis nemoci provedl v roce 1838 anglický lékař Robert Carswell (1793–1857). Přelom v chápání onemocnění nastal až v roce 1950, kdy proběhla první analýza chorob nervového systému na symposiu v New Yorku. Nejzásadnější objevy proběhly v druhé polovině 20. století, ale stále existují nezodpovězené otázky a prostor pro další bádání. (AKTIVNIZIVOT.CZ, 2019)

Plný název nemoci je roztroušená skleróza mozkomíšní. Název je dlouhý, a proto se používá zkratek, v angličtině MS (multiplex sclerosis) a v češtině RS. Když lidé slyší slovo skleróza, většinou si pod tímto pojmem představí nemoc související se ztrátou paměti, to je však úplně jiné onemocnění. Přestože se povědomí o roztroušené skleróze každým rokem zvyšuje, jedinci stále nemají dostatek informací. Většina osob, která se dozví tuto diagnózu, nemá představu o tom, co nemoc obnáší a jaká budoucnost je čeká. Roztroušená skleróza (RS) je autoimunitní onemocnění, které postihuje centrální nervový systém (Lenský, 2002, str. 11).

„Roztroušená skleróza (RS) je choroba centrálního nervového systému (CNS), v jejíž patogenezi se uplatňují zánětlivé procesy vedoucí k fokální destrukci myelinu, astroglióze a ztrátě axonů. Na rozdíl od jiných encefalitid však není imunitní reakce zaměřena přímo proti mikrobiálnímu vyvolavateli, ale zprostředkovaně, a je udržována autoimunitními imunopatologickými procesy. V centru základní hypotézy stojí autoreaktivní T lymfocyt, který má receptory pro antigeny CNS, aktivuje hematoencefalickou bariéru a přestupuje ji, vstupuje do mozku, lokálně reaguje na cílový antigen, aktivuje mikroglii a spouští protizánětlivou smyčku – kaskádu dějů, která je podkladem veškerého neurologického postižení u osob s RS“ (Havrdová, 2013, str. 39).

Nervová vlákna, tzv. axony, kolem sebe mají obal, který se nazývá myelin. Tento obal slouží nejen jako izolační vrstva, ale pomáhá také k rychlosti přenosu vzruchů. Myelin se však nenachází u všech nervových vláken, ale pouze u těch, kde je potřeba rychlost, např. u svalů. U pacientů s RS vznikají zánětlivá ložiska (plaky, léze), na jejichž místě se myelinová vrstva rozpadá a přenos vzruchů po nechráněném nervovém vláknu je narušen.

V tomto momentě dochází k nefunkčnosti nervů, která se může projevit např. ztrátou hybnosti apod. (více v kapitole Symptomy nemoci) (Havrdová, 1999, str. 29-30).

Hledání příčin vzniku nemoci nepřineslo mnoho informací. Nemoc vzniká z mnoha různých příčin u rozdílných skupin osob. RS je chronické onemocnění, v současné době léčitelné, ale bohužel stále nevléčitelné (Lenský 2002, str. 12). U pacientů byl vysledován začátek nemoci v mladším dospělém věku, tedy mezi 20. a 40. rokem života. Jedna třetina pacientů s RS však do této věkové skupiny nezapadá. Nemoc se projevuje častěji u pacientů ženského pohlaví. V Evropě je poměr žen a mužů přibližně 3:2. Autoři Lenský (2002, str. 11) a Havrdová (1999, str. 20) mají v této věci stejný názor a uvádí, že nemoc se projevuje více u žen v důsledku hormonů, které ovládají imunitní reakce.

Roztroušená skleróza postihuje nejvíce osoby v nejvyšším produktivním věku. Organizace Unie Roska na svých stránkách uvádí odhad 2 500 000 lidí s roztroušenou sklerózou na světě a v ČR kolem 17 000 pacientů (Roska Praha, 2019).

Dle Havrdové (2013, str. 33) výzkumy ukázaly vyšší výskyt osob s roztroušenou sklerózou v České republice, než se očekávalo. Jednou z příčin bylo např. opravení špatně diagnostikovaných pacientů (místo RS např. Alzheimerova demence či Parkinsonova choroba). Do analýzy však již nebyly zahrnuty osoby starší 70 let, jejichž léčba neodpovídala diagnóze RS. *“I po těchto úpravách byla prevalence v ČR v letech 2008-2009 160/100 000 obyvatel a incidence vypočtená podle nárůstu v letech 2000-2007 činila 11,7/100 000 obyvatel a rok”* (Havrdová, 2013, 33). Grafické znázornění výskytu roztroušené sklerózy ve světě je uvedeno v Příloze č. 1.

Symptomy nemoci

Příznaky nemoci jsou rozptýlené neboli roztroušené. Impulsy přicházejí ojediněle a nárazově a pacienti jim z počátku nepřikládají větší význam. Většinou nemoc začíná v latentní podobě a vypukne až jako reakce na nějaký spouštěcí mechanismus. Jedním z podnětů vyvolávajících roztroušenou sklerózu je stres. Ten může být vyvolaný různými pro tělo zátěžovými situacemi jako jsou porody, operace, úrazy či hořčnatá onemocnění, infekce apod. Avšak jak již bylo řečeno, konkrétní příčina není známa. Pro pacienta je přes všechny plíživé příznaky zásadní včasná a správná diagnóza. Když se stanoví diagnóza RS, symptomy je již možné korigovat.

Přestože jsou příznaky velmi vážné, jsou de facto neviditelné. Patří mezi ně změny citlivosti, bolest, závratě, únava a mnoho dalších psychických i fyzických projevů nemoci. V tomto výčtu se shodují autoři Havrdová (1999, str 37-41) a Lenský (2002, str. 19-29), podle nichž jsou následující symptomy popsány.

Zásadním symptomem je **porucha hybnosti**. Může postihnout jakoukoliv část těla a v různé síle. Více jsou postiženy dolní končetiny a často jsou končetiny postiženy asymetricky. Na jedné straně začíná intenzita poruch hybnosti neobratností, ztuhlostí a těžkopádností a na druhé straně může končit úplnou ztrátou hybnosti. U pacientů s RS se často vyskytuje spasticita, což je ztuhlost končetin, při které musí pacient vyvinout velké úsilí k jejich ohnutí.

Při postižení drah mozečku začne mít pacient problémy s koordinací a rovnováhou. Tento stav nemocní popisují jako **závrat**. Tento symptom se tedy projevuje pocitem, že se hýbe podlaha nebo že to člověka táhne na jednu stranu, pocitem na zvracení, omdlení a celkovou úzkostí.

Dalším projevem nemoci je problematika poruchy **citlivosti**, která se může vyskytnout v jakékoli části těla. Nejčastěji pacienti uvádí pocit brnění, ale také pálení či píchání. Při ztrátě cití se do mozku nedostane informace o bolesti, teple či dotyku. Takoví jedinci nejsou schopni poznat určitý předmět pouze po hmatu.

Při roztroušené skleróze je rovněž zátěží **porucha svěračů** či **sexuální poruchy**.

Symptomy v důsledku poškození **mozkových nervů** se projevují především v oblasti obličeje, nejčastěji konkrétně očí. Dochází ke zhoršenému vidění – rozostřenému, mlhavému, dvojitě vidění, vybledlé barvy atd. Zánět očního nervu je často prvním symptomem RS. Stejně jako u dalších symptomů nedochází k problémům s očním nervem u všech nemocných.

Velmi častý a nejméně viditelný symptom je **únava**, která je však velmi individuální. Tato únava nevzniká reakcí na velkou námahu, naopak přichází často zcela nečekaně. Nemocný si s takovou únavou nedokáže poradit, což je velký problém, a časem ztrácí motivaci s ní bojovat. Únava je také nejčastěji uváděna osobami s RS jako impuls k ukončení zaměstnání. Z tohoto hlediska se tedy jedná o jeden z nejdůležitějších faktorů.

Stejně jako u únavy i **práh bolesti** se u lidí liší. Tento symptom je v silné a stálé formě cca u 30 % nemocných. Nejedná se o nejhorší příznak, ale může být velmi stresující.

U osob s roztroušenou sklerózou se projevují také **psychické změny**, které zahrnují změny a výkyvy nálad, deprese, zhoršení vyjadřování a schopnost udržet pouze jednu myšlenku. Roztroušená skleróza každopádně není duševním onemocněním a stejně tak není charakteristická úbytkem intelektu.

Diagnostika

U roztroušené sklerózy dříve diagnostika trvala velmi dlouho (dnes již v rádech dnů). Jedním z důvodů, proč tomu tak je, je např. skutečnost uvedená výše a to, že symptomy jsou plíživé. Při diagnostice je velmi důležité, aby pacient svého lékaře informoval o všech potížích a stavech, kterého provázejí, i když mu mohou připadat nedůležité. Roztroušená skleróza je onemocnění léčitelné, ale nevléčitelné, proto je zásadní, aby se při diagnostice vyloučily všechny další varianty nemocí či potíží, které se mohou vyléčit. (Burnfield, 1998, str. 48)

Dle Přinosilové (In Vítková, 1998, str. 32) je při diagnostice důležité dodržovat následující principy:

- *“**princip komplexnosti** – komplexní diagnóza je výsledkem týmového přístupu odborníků (lékař, psycholog, pedagog, soc. pracovník a dle potřeby i další),*
- ***princip všestrannosti** – vyplývá z předchozího principu a zdůrazňuje požadavek zachycení všech významných vlastností a znaků v globální diagnostice, což předpokládá co nejvšestrannější vyšetření jedince,*
- ***princip dynamičnosti** – spočívá v tom, že se nevyšetřují jen aktuální schopnosti, ale především potenciální a perspektivní možnosti člověka,*
- ***princip modifikace** – znamená, že každou metodu je třeba přizpůsobit druhu a stupni postižení vyšetřovaného jedince. To představuje nutnost individuálního přístupu, výběr optimálních metod a hledisko dlouhodobého sledování.”*

Při diagnostice roztroušené sklerózy se lékař snaží prokázat zánětlivý proces v centrální nervové soustavě probíhající v prostoru a čase. Diagnostika zaměřená na RS vznikala až ve 20. století. V té době byla vytvořena kritéria Schumacherova či Poserova. S příchodem magnetické rezonance si však diagnostická kritéria vynutila změnu a zásadním přelomem se stala ta vytvořená McDonalodem (viz příloha č. 2). Od té doby je možné roztroušenou sklerózu diagnostikovat do prvního roku nemoci pomocí prvních příznaků, tzv.

CSI = Clinically Isolated Syndrome (klinicky izolovaný syndrom). (THOMPSON, A. J. et al., 2017)

A jaké jsou tedy konkrétní metody využívané pro diagnostiku roztroušené sklerózy?

Dle Havrdové (2005, str. 19) by mělo vyšetření probíhat v tomto pořadí:

1. magnetická rezonance (MR nebo MRI)
2. vyšetření mozkomíšního moku
3. zrakové evokované potenciály

Léčba

Způsob léčby většiny problémů a symptomů probíhá podáváním různých medikamentů. Léky, které by dokázaly obnovit poškozené nervy bohužel zatím neexistují, k dispozici jsou tedy jen léky proti zánětu. Tyto léky splní svůj účel pouze v případě, že nervy nejsou úplně zničené, proto je zcela zásadní včasné zahájení léčby. Léčba roztroušené sklerózy se dělí na tři skupiny:

1. akutní léčba (období ataky),
2. dlouhodobá léčba (prevence relapsu a dlouhodobé disability),
3. symptomatická léčba.

Akutní ataka, též nazývaná relaps, je charakteristická jako nový nebo znovu se objevující symptom, který trvá min. 24 hodin a zároveň pacient netrpí horečkou nebo jinou infekcí. Při akutní léčbě se používají kortikosteroidy. Pokud tato léčba nezabírá může dojít až k využití tzv. plazmaferéz, kdy je nemocnému odebírána krevní plazma, ta je léčena a posléze vrácena zpět do organismu. (NF Impuls, 2019)

Pokud byla ataka zaléčena kortikoidy přistupuje se k **dlouhodobé léčbě**. Od roku 2009 je v České republice léčba možná již po první atace, což je velmi významná a pozitivní skutečnost. (NF Impuls, 2019) Prevence relapsu je však fází nejvíce problematickou a individuální. Konkrétní léky, které jsou nemocným předepisovány, popisuje ve své knize Ambler (Ambler, 2011, 224).

Léčba symptomatická vyplývá z jejího názvu. V tomto stádiu jde o léčbu příznaků nemoci, které pacientům ztěžují život, často se vyskytuje např. spasticita či psychické potíže. Součástí této léčby je i vhodně zvolená rehabilitace, především psychoterapie a fyzioterapie. (NF Impuls, 2019)

Pro zlepšení zdravotního stavu je také důležitá změna režimu a životosprávy. Osoby s roztroušenou sklerózou by se měly vyhýbat nadměrné fyzické i psychické zátěži. Při prvních známkách únavy je potřeba s vykonávanou činností přestat. Ke zhoršení stavu dochází také při prodělání nějakého dalšího onemocnění, ať už jde o nachlazení, chřipku nebo virózu. Je proto důležité, aby se pacient před těmito nákazami chránil více než zdraví jedinci. Symptomy se projevují u každého jinak, proto je zapotřebí hodnotit situaci vždy s individuálním a komplexním přístupem. (Ambler, 2011, 225)

5 Analytická část

5.1 Vývoj socio-ekonomických ukazatelů DMD pacientů s RS

Dle výběrového šetření osob nad 15 let se zdravotním postižením provedeným Českým statistickým úřadem bylo v České republice v roce 2018 přibližně 13 % osob se zdravotním postižením. (CZSO.CZ, 2018) K 1. 1. 2019 bylo dle ČSÚ v České republice 10 649 800 obyvatel. (CZSO.CZ, 2019) To představuje 1 384 474 osob se zdravotním postižením. Tato práce se však zaměřuje pouze na osoby s roztroušenou sklerózou, kterých je v ČR kolem 17 000. Další kapitoly zhodnotí jejich socioekonomické postavení v číslech.

Pro analýzu byla použita data z registru ReMuS, který je jediným uceleným registrem osob s RS v České republice. Tento registr je velmi zásadní pro vývoj roztroušené sklerózy. Sběr dat je klíčový pro zmapování situace. Informace by mohly v budoucnu pomoci např. i k nalezení způsobu, jak tuto nemoc vyléčit.

Pokud není uvedeno jinak, všechna použitá data, a i jejich následná analýza, se týkají pouze tzv. DMD pacientů, z angličtiny „disease modifying drugs“ (léky modifikující průběh onemocnění), tedy osob s aktivně nasazenou biologickou léčbou a zároveň osob, které absolvovaly alespoň jednu návštěvu v daném RS centru v posledním pololetí daného roku. Pro pochopení analyzovaných dat je rovněž nutné si uvědomit, že vkládání dat pacientů do registru probíhalo postupně. Evidence osob v registru je rovněž podmíněna jejich souhlasem. Hodnoty tedy nezahrnují všechny pacienty v České republice a dílčí závěry z analýzy této skupiny nelze zobecnit na celou populaci RS pacientů.

5.1.1 Počet mužů a žen s RS

Tabulka 2: Vývoj počtu mužů a žen s roztroušenou sklerózou s aktuálními daty a biologickou léčbou (počet osob)

Pohlaví	2013	2014	2015	2016	2017	2018	\bar{k}
Ženy	2076	4048	5583	6464	7330	7920	1,307
k_t		1,950	1,379	1,158	1,134	1,080	
Muži	844	1591	2203	2580	2900	3147	1,301
k_t		1,885	1,385	1,171	1,124	1,085	
Celkem	2920	5639	7786	9044	10230	11067	1,305
k_t		1,931	1,381	1,162	1,131	1,082	

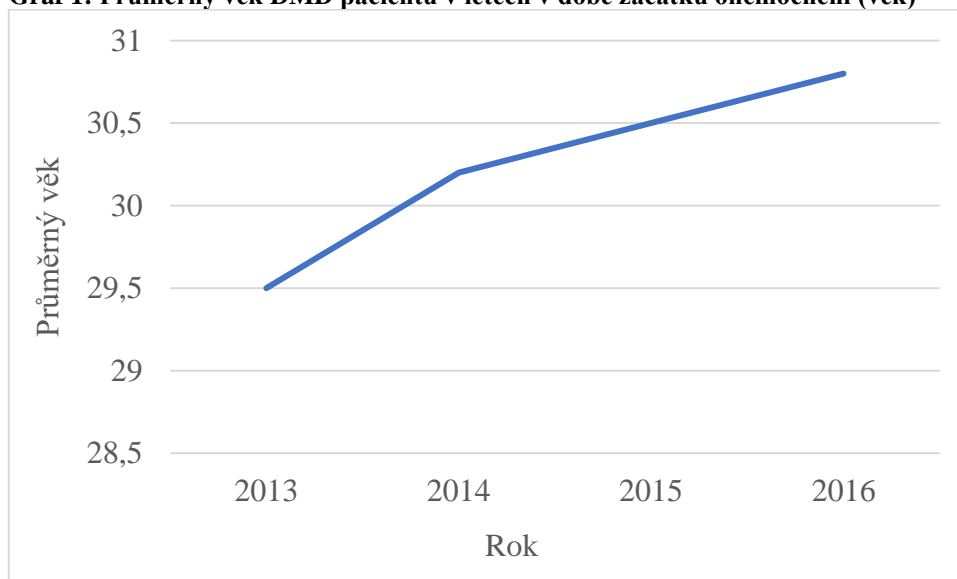
Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

V tabulce č. 2 se projevuje vývoj registru ReMuS. Na začátku bylo do registru zapojeno pouze 7 center pro léčbu roztroušené sklerózy. Od roku 2016 je již stabilně zapojeno 15 center. Největší nárůst v registru sledovaných a aktivně léčených DMD pacientů lze tedy sledovat mezi roky 2013 a 2014, kdy se k registru připojilo 5 dalších center, celkem tedy ze 7 na 12. Z tabulky č. 2 také vyplývá, že onemocněním více trpí ženy. Nemocných žen je přes 70 %, zatímco mužů necelých 30 %. Ve všech případech se průměrný koeficient růstu pohyboval na hodnotně 1,3, což znamená, že mezi obdobími rostl počet pacientů, k nimž má registr ReMuS aktuální data, průměrně o 30 %.

5.1.2 Věk pacientů s RS

Věk, v němž se onemocnění objeví, má na jeho průběh značný vliv. Rovněž se příznaky mění i během života. Většina pacientů prožívá počátek onemocnění ve formě střídavých období klidu a velkých potíží. Časem se onemocnění ustálí do jednotné formy, která se postupem času už pouze pomalu zhoršuje. Je tedy velmi důležité včasné zahájení léčby. Mladí lidé s včasnou diagnózou a zahájením léčby mají větší předpoklad žít svůj život bez větších změn.

Graf 1: Průměrný věk DMD pacientů v letech v době začátku onemocnění (věk)

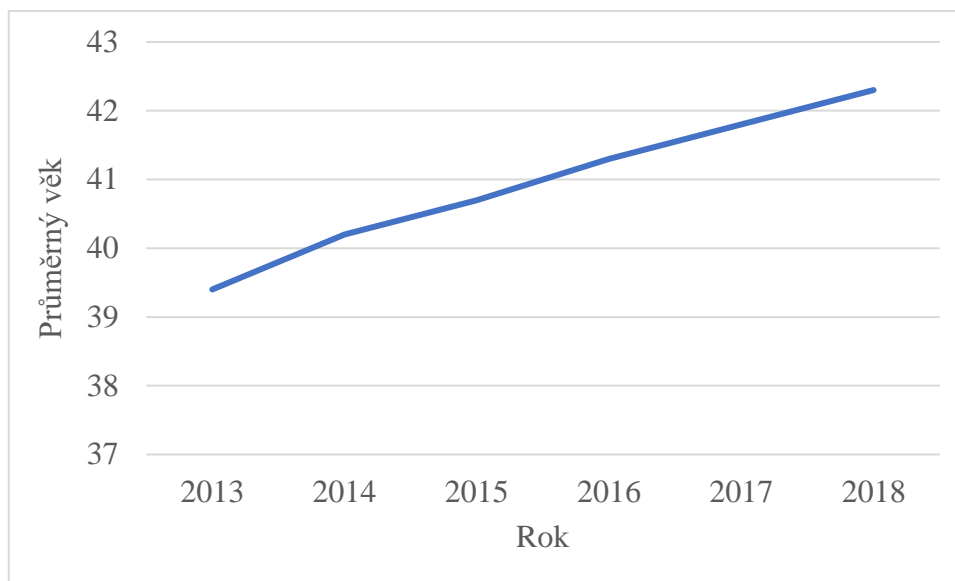


Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Podkladové údaje grafu jsou uvedené v příloze č. 5. Údaje o věku v době začátku onemocnění byly k dispozici pouze do roku 2016. Přesto z grafu č. 1 vyplývá, že DMD pacientům je nemoc diagnostikována ve věku průměrně kolem 30 let. O nemoci se říká, že je to nemoc mladých lidí. Data toto rčení potvrzují. Roztroušená skleróza se rozhodně neřadí mezi nemoci vznikající vlivem stáří.

Je však důležitý také věk v době poslední návštěvy, protože se stárnutím přichází další potíže. Zdravotní problémy se s postupujícím věkem objevují i u jinak zdravých jedinců. Osoby s roztroušenou sklerózou jsou však při stárnutí více znevýhodněné. Starší lidé mají méně energie a trpí únavou, která je však u osob s roztroušenou sklerózou jedním z hlavních symptomů i v mladém věku. Starší osoby s RS mají větší sklon k zánětům močových cest a zápalům plic. Kvůli špatně fungující imunitě je v případě roztroušené sklerózy problematické jakékoliv další onemocnění. Nachlazení nebo chřipka můžou u starších osob s roztroušenou sklerózou napáchat nenávratné škody.

Graf 2: Průměrný věk DMD pacientů v době poslední návštěvy (věk)



Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Podkladové údaje grafu č. 2 jsou uvedené v příloze č. 5. Mezi posledními sebranými daty z roku 2018 byl průměrný věk DMD pacientů v době poslední návštěvy 42,3. Nemocných přibývá a stávající pacienti stárnou. Noví pacienti jsou však v mladším věku než stávající, proto se hodnota průměrného věku v době poslední návštěvy zvyšuje jen mírně.

5.1.3 Vývoj počtu osob s RS ve vybraných centrech

MS (multiple sclerosis) či RS (roztoušená skleróza) centra, která se zabývají diagnostikou a léčbou demyelinizačních onemocnění centrálního nervového systému, jsou vždy součástí nemocnice. V České republice existuje celkem 15 RS center. Součástí registru ReMuS jsou všechna centra od roku 2016 doposud. Do tabulky č. 3 byla však vybrána pouze centra spolupracující s registrem ReMuS již od roku 2013, celkem 7 center. Uvedená data zobrazují, jak se vyvíjelo registrování pacientů, kteří měli v daném roce aktivní data a spadali do skupiny s biologickou léčbou (DMD). Nejsou zde tedy zahrnuti pacienti, kteří centrum v posledním půlroce daného roku nenavštívili nebo jim nebyla nasazena biologická léčba. Vybraná centra jsou významná, protože jejich sběr dat o osobách s roztoušenou sklerózou probíhá nejdéle. V Praze jsou vybraná centra součástí Všeobecné fakultní nemocnice (VFN) a nemocnice v Motole.

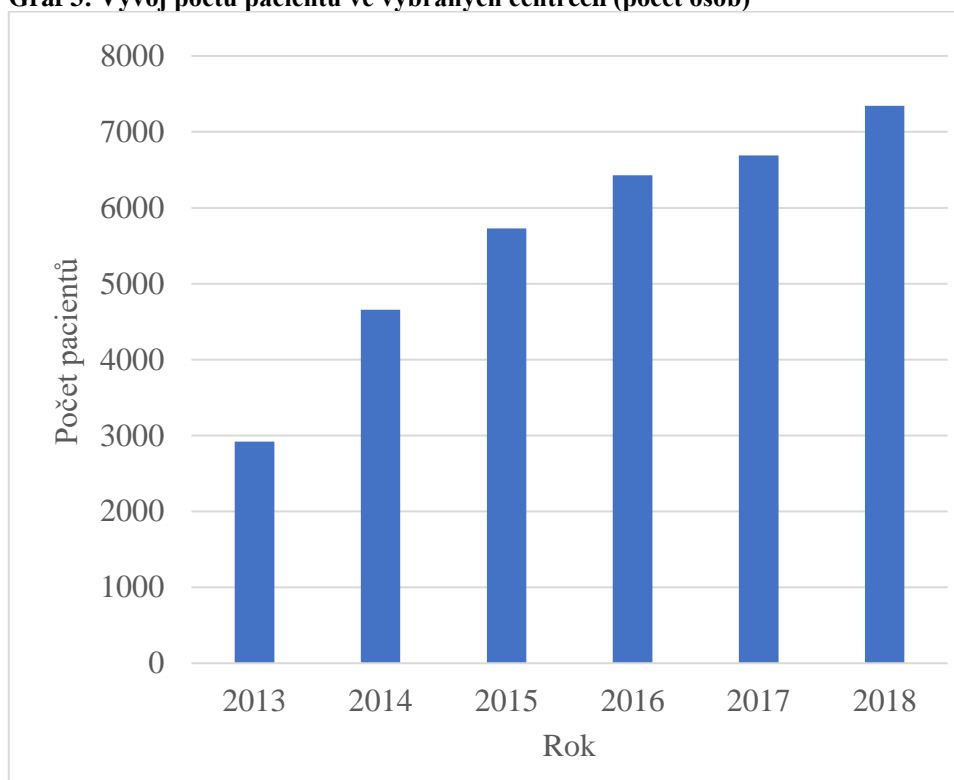
Tabulka 3: Počet DMD pacientů ve vybraných centrech (počet osob)

RS centra	2013	2014	2015	2016	2017	2018	\bar{k}
VFN	1393	1776	2067	2166	2225	2334	1,109
Teplice	470	662	767	943	983	1104	1,186
Jihlava	105	196	244	283	295	336	1,262
Motol	575	734	925	1112	1169	1301	1,177
Plzeň	78	406	478	538	568	629	1,518
Pardubice	104	339	451	508	512	600	1,420
Ostrava	195	546	796	880	936	1039	1,397
Celkem	2920	4659	5728	6430	6688	7343	1,203

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

V tabulce č. 3 lze sledovat vývoj počtu pacientů v průběhu let. Nejvíce pacientů s roztroušenou sklerózou je registrováno ve Všeobecné fakultní nemocnici (VFN). Je však důležité podotknout, že v pražských nemocnicích nebývají registrované pouze osoby s trvalým bydlištěm v Praze. Rozložení pacientů dle místa bydliště je analyzováno v následující podkapitole. Přestože má VFN nejvíce pacientů, průměrný koeficient růstu je ze všech hodnot na nejnižší úrovni. Důvodem je i větší počet RS center v Praze. Průměrný koeficient růstu analyzovaných DMD pacientů v registru ReMuS vychází napříč centry celkem 1,203. Mezi jednotlivými obdobími rostl počet pacientů ve vybraných centrech průměrně o 20,3 %. Jak je uvedeno v úvodu analytické části, nárůst pacientů odráží vývoj registru a postupné připojování nemocných osob. K největšímu růstu pacientů došlo v RS centru při neurologické klinice FN Plzeň, kde je průměrný růst o 51,5 %, což je způsobeno velkým nárůstem počtu mezi roky 2013 a 2014. V tomto období bylo zaregistrováno do registru ReMuS 328 nových pacientů. V roce 2018 představovaly osoby s roztroušenou sklerózou ve vybraných centrech 66 % všech DMD pacientů (dle tabulky č. 2).

Graf 3: Vývoj počtu pacientů ve vybraných centrech (počet osob)



Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Podkladové údaje ke grafu č. 3 jsou uvedeny v tabulce č. 3.

Průměrný absolutní přírůstek: 884,6 DMD pacientů.

Průměrný koeficient růstu za celé období: 1,2.

Časovou řadu nejlépe vystihuje lineární trendová funkce:

- tvar trendové funkce: $y'_i = 2737,6 + 825,83t_i$,
- vhodnost modelu posouzená pomocí absolutní procentní chyby M.A.P.E.,
- M.A.P.E = 8,38 %,
- velikost absolutní procentní chyby M.A.P.E je relativně malá, což ukazuje na prospěch zvoleného modelu,
- odhadovaný počet DMD pacientů ve vybraných centrech v roce 2019 je 8 518,4,
- odhadovaný počet DMD pacientů ve vybraných centrech v roce 2020 je 9 344,2.

Každý rok narůstá počet osob s roztroušenou sklerózou přibližně o 2000 (ZDRAVEZPRAVY.CZ, 2019). Vybraná centra představují tedy téměř polovinu přírůstku všech pacientů.

5.1.4 Rozložení pacientů s RS dle krajů

V tabulce č. 4 jsou znázorněny počty pacientů dle trvalého bydliště. Na rozdíl od předchozích dat registr ReMuS uvádí v roce 2017 a 2018 počty osob v krajích včetně pacientů non-DMD, tedy jedinců bez léčby. V roce 2017 byl počet non-DMD pacientů 2019 a v posledním sledovaném roce 2279. Celkový počet pacientů je tudíž v roce 2017 a 2018 vyšší než v ostatních analýzách. V letech 2013 až 2016 je celkový počet pacientů nižší než v tabulce č. 2 z důvodu vyřazení osob žijících mimo Českou republiku.

Tabulka 4: Vývoj počtu pacientů s aktuálními daty v jednotlivých krajích v registru ReMuS (počet osob)

Kraje	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Jihočeský	102	141	519	562	680	735
Jihomoravský	25	118	308	383	651	819
Karlovarský	89	179	210	240	294	315
Kraj Vysočina	157	321	429	489	669	766
Královéhradecký	42	450	534	599	879	742
Liberecký	172	284	339	412	581	581
Moravskoslezský	163	490	752	825	1060	1277
Olomoucký	20	79	176	217	362	515
Pardubický	118	433	535	586	692	757
Plzeňský	78	353	407	434	682	744
Praha	772	1193	1546	1722	2197	2355
Středočeský	656	1000	1284	1454	1891	1963
Ústecký	380	511	606	731	1100	1147
Zlínský	41	82	137	385	505	617
Celkem	2815	5634	7782	9039	12243	13333

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Při zaměření na vývoj v letech 2016, kdy se ustálil počet zapojených center v registru, a 2018 se v tabulce č. 4 projevují zajímavé změny v počtech pacientů. Nejzajímavější změnu lze pozorovat v Královéhradeckém kraji, který jako jediný kraj zaznamenal úbytek pacientů. V Libereckém kraji se za poslední rok sledovaný počet pacientů nezměnil. Ve všech ostatních krajích počet pacientů stále roste. V pozorovaném

období 2016 až 2018 došlo k největšímu nárůstu pacientů v Praze a Středočeském kraji. V Praze se počet zvýšil o 633 a ve Středočeském kraji o 509, celkem přibýlo pouze na tomto území 1142 pacientů. Vývoj počtu reflektuje postupné připojování DMD a v posledních dvou letech i non-DMD pacientů do registru ReMuS včetně podmínky návštěvy RS centra v posledním půl roce daného roku.

5.1.5 Zaměstnanost osob s RS

V tabulce č. 5 je rozdělení DMD pacientů dle ekonomické aktivity do čtyř kategorií – plný úvazek, částečný úvazek, nepracující, student. Na konci tabulky jsou uvedeni ostatní pacienti, kteří představují jedince, jež zaměstnanost neuvodli a osoby nad 65 let.

Tabulka 5: Rozdělení DMD pacientů dle zaměstnanosti (počet a podíl osob)

Ekonomická aktivita		2013	2014	2015	2016	2017	2018	\bar{k} (2014-2018)
Částečný úvazek	Počet	288	760	1034	1217	1570	1730	1,228
	Podíl v %	9,86	13,48	13,28	13,46	15,35	15,63	1,038
Plný úvazek	Počet	1280	3119	4338	5158	5994	6390	1,196
	Podíl v %	43,84	55,31	55,72	57,03	58,59	57,74	1,011
Nepracující	Počet	630	1474	1861	2114	2393	2308	1,119
	Podíl v %	21,58	26,14	23,90	23,37	23,39	20,86	0,945
Student	Počet	96	184	223	246	249	266	1,097
	Podíl v %	3,29	3,26	2,86	2,72	2,43	2,40	0,926
Ostatní	Počet	626	102	330	309	24	373	1,383
	Podíl v %	21,43	1,81	4,24	3,42	0,24	3,37	1,168
Celkem	Počet	2920	5639	7786	9044	10230	11067	1,184
	Podíl v %	100	100	100	100	100	100	

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Vzhledem k neúměrnému přírůstku DMD pacientů v průběhu let, který byl způsoben připojováním nových center k registru, je v tabulce vypočítána procentuální hodnota z celkového počtu pacientů v tabulce č. 2. Pomocí procentuální hodnoty lze analyzovat vývoj

zaměstnanosti. Vzhledem k vysokému počtu ve skupině ostatní je průměrný koeficient růstu vypočítán pouze pro roky 2014-2018. Bez ohledu na skupinu ostatní je největší průměrné tempo růstu je u částečného úvazku, kde meziročně přibývá v průměru 22,8 % pacientů. Je dobře, že osoby s roztroušenou sklerózou vykazují alespoň částečně ekonomickou aktivitu, protože jsou díky tomu samostatné. Situace u pacientů non-DMD, kteří nejsou v analýze zohledněni, vykazuje podstatně nižší ekonomickou aktivitu.

Lineární trendová funkce vývoje počtu (v procentech) osob pracujících na **plný úvazek** (2013–2018):

- trendová funkce: $y'_i = 46,64 + 2,3t_i$,
- vhodnost modelu posouzená pomocí absolutní procentní chyby M.A.P.E.
- M.A.P.E = 5,073 %,
- velikost absolutní procentní chyby M.A.P.E je relativně malá, což ukazuje na prospěch zvoleného modelu,
- odhadovaný počet osob pracujících na plný úvazek v roce 2019 je 62,74 % všech nemocných.

Lineární trendová funkce vývoje počtu (v procentech) osob pracujících na **částečný úvazek** (2013–2018):

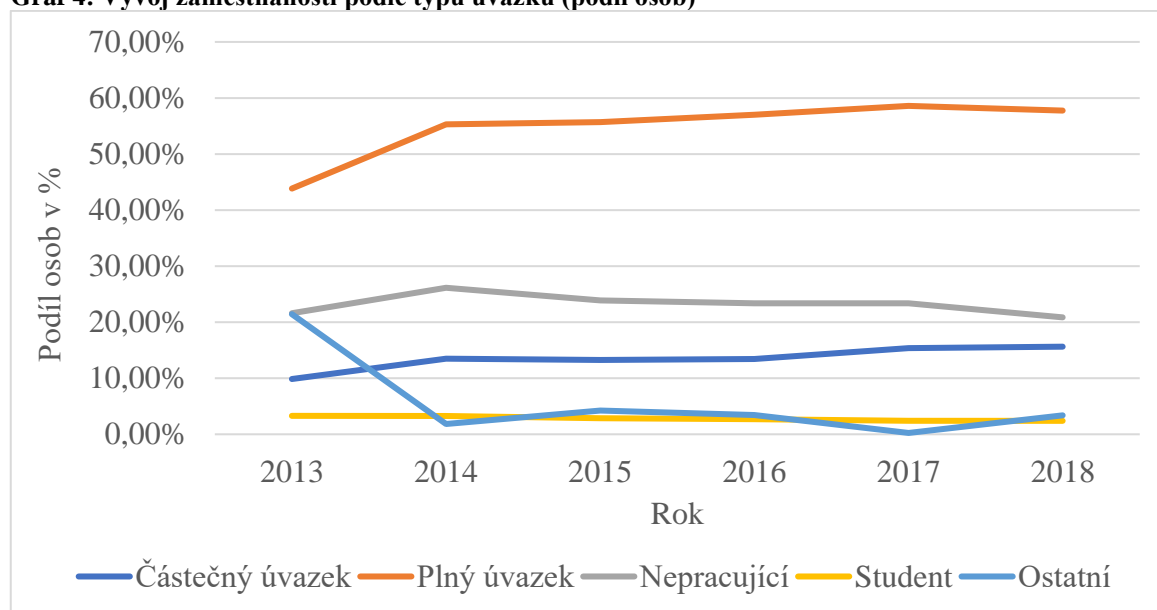
- trendová funkce: $y'_i = 10,046 + 0,9897t_i$,
- vhodnost modelu posouzená pomocí absolutní procentní chyby M.A.P.E.
- M.A.P.E = 5,557 %,
- velikost absolutní procentní chyby M.A.P.E je relativně malá, což ukazuje na prospěch zvoleného modelu,
- odhadovaný počet osob pracujících na částečný úvazek v roce 2019 je 16,974 % všech nemocných.

U vypočtených časových řad je nutné brát ohled na charakter dat (podíl pracujících). Nelze počítat do vzdálené budoucnosti, protože by podíl pracujících byl více než 100 %, což logicky není možné.

Počet pacientů roste každým rokem a noví pacienti jsou většinou schopni pracovat na plný úvazek. Avšak s postupující nemocí jsou osoby s roztroušenou sklerózou často nuceni

úvazek snížit. Protože stávajících pacientů je více než příchozích bude růst počet pacientů pracujících na částečný úvazek více než na plný úvazek. Do budoucna tedy bude více osob, které budou závislé na podpoře státu. Onemocnění je nevyléčitelné a postupem času se zdravotní stav pomalu zhoršuje. Situaci by mohlo změnit pouze nalezení způsobu, jak nemoc vyléčit.

Graf 4: Vývoj zaměstnanosti podle typu úvazku (podíl osob)



Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Podkladové údaje ke grafu č. 4 jsou uvedeny v tabulce č. 5. Rok 2013 má nízkou vypovídací schopnost, protože více než 20 % nemá zaměstnanost uvedenou. Z grafu č. 4 je jinak patrné, že navzdory onemocnění od roku 2014 pracuje více než 50 % DMD pacientů na plný úvazek. Průměrný počet pracujících na částečný úvazek se v posledních sledovaných letech zvýšil z průměrných 13,5 % na průměrných 15,5 %. Počet pracujících na částečný úvazek má tedy rostoucí tendence, avšak pro přesnější vývoj do budoucna by bylo třeba zanalyzovat, zda nepřibývají na úkor pracujících na plný úvazek. Nepracující osoby jsou nad hranicí 20 %, což rovněž není úplně zanedbatelné.

5.1.6 Sociální dávky pacientů s RS

Registr uvádí počty osob ve vztahu k dávkám, které pobírají. U těchto dat se však potýkají s problematikou chybějících údajů. V každém roce se objevuje procento osob, které

nevyplnilo údaje u sociálních dávek. Z tabulky č. 6 vyplývá, že velká část pacientů žádné dávky nepobírá. Tento údaj by měl být pozitivní, pokud jde opravdu o osoby, které sociální dávky nepotřebují. Znamená to, že jsou tyto osoby soběstačné. Při sečtení všech osob pobírajících invalidní důchod (tedy ID1+ID2+ID3) se však také dostáváme na poměrně vysoké číslo. Jen za rok 2018 se jedná o 3660 nemocných, což je něco málo přes 33 % z celkového počtu. Z toho vyplývá, že třetina DMD pacientů s aktuálními daty je závislá na podpoře státu.

Tabulka 6: Rozložení DMD pacientů podle druhů sociálních dávek (počet osob)

Druh dávky	2013	2014	2015	2016	2017	2018	\bar{k} (2014- 2018)
Invalidní důchod 1	319	784	1033	1207	1435	1565	1,189
Invalidní důchod 2	177	459	599	676	835	877	1,176
Invalidní důchod 3	307	717	882	1023	1216	1218	1,142
Mateřská dovolená	138	320	437	534	591	666	1,201
Sociální dávky v nezaměstnanosti	38	73	79	73	68	37	0,844
Starobní důchod	40	91	142	201	288	345	1,395
Nepobírá	1035	3092	4284	5021	5773	6200	1,190
Nevyplněno	866	103	330	309	24	159	1,115
Celkem	2920	5639	7786	9044	10230	11067	1,184

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Vzhledem k velkému počtu nevyplněných údajů v roce 2013 je vypočítán průměrný koeficient růstu pouze v letech 2014-2018. V tomto období dochází meziročně k průměrnému nárůstu osob, zapojených do registru ReMuS, pobírajících invalidní důchod prvního stupně o 18,9 %. Podobně je na tom i invalidní důchod druhého stupně s přírůstkem 17,6 % a třetí stupeň s průměrným nárůstem 14,2 %. Sociální dávky v nezaměstnanosti v posledním roce výrazně klesly. Klesající tendence mají i nevyplněné položky, které snad do budoucna zmizí úplně.

5.1.7 Stupeň postižení osob s RS dle EDSS

Tabulka 7: Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy (počet osob)

Hodnota EDSS		2013	2014	2015	2016	2017	2018	\bar{k}
0-1	Počet	353	730	1101	1305	1440	1487	1,333
	Podíl v %	12,808	13,022	14,164	14,439	14,091	13,469	1,010
1,5-2	Počet	1052	2056	2809	3280	3647	3935	1,302
	Podíl v %	38,171	36,675	36,138	36,291	35,688	35,643	0,986
2,5-3	Počet	549	1016	1368	1580	1802	2015	1,297
	Podíl v %	19,920	18,123	17,599	17,482	17,634	18,252	0,983
3,5-4	Počet	441	852	1162	1308	1528	1683	1,307
	Podíl v %	16,001	15,198	14,949	14,472	14,953	15,245	0,990
4,5-5	Počet	219	538	746	844	948	985	1,351
	Podíl v %	7,946	9,597	9,597	9,338	9,277	8,922	1,023
5,5-6	Počet	108	298	429	511	555	633	1,424
	Podíl v %	3,919	5,316	5,519	5,654	5,431	5,734	1,079
6,5-7	Počet	27	103	144	189	269	263	1,577
	Podíl v %	0,980	1,837	1,853	2,091	2,632	2,382	1,194
7,5-8	Počet	6	13	14	17	23	32	1,398
	Podíl v %	0,218	0,232	0,180	0,188	0,225	0,290	1,059
8,5-9	Počet	1	0	0	3	7	7	1,476
	Podíl v %	0,036	0,000	0,000	0,033	0,068	0,063	1,118
9,5-10	Počet	0	0	0	1	0	0	
	Podíl v %	0	0	0	0,011	0	0	

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

V tabulce č. 7 je rozdělení pacientů dle stupně postižení. Rovněž je uvedena procentuální hodnota pro relevantnější výsledky. Škála EDSS není nejlepším nástrojem pro hodnocení stavu pacienta, jak již bylo uvedeno v teoretické části práce. Tabulka EDSS hodnotí především situaci pacienta související s hybností. V tabulce jsou odděleny tlustou čarou hodnoty 4,5 a více, protože se již jedinec stává závislý na pomoci druhých. Stupeň 4,5 znamená, že pacient je chodící, aktivní po většinu dne, samostatný, schopný pracovat

s určitým omezením nebo s minimální pomocí. Od stupně 5 je postižení již značné, samostatná chůze v dosahu 200 metrů, pracovní schopnost je snížena až o 50 % a často již dochází i k závislosti na pomoci druhých. Podrobně popsaná škála je uvedena v příloze 3 této práce.

Jak již bylo řečeno, data se týkají pouze DMD pacientů, tedy osob, které mají léčbu. Při zhoršeném zdravotním stavu však pacienti ztrácí možnost léčby, což vede k dalšímu zhoršování. Bez léčby se nemocní řadí mezi non-DMD pacienty, kteří nejsou v tabulce uvedeni. U pacientů bez léčby jsou hodnoty EDSS na vyšší úrovni.

Přestože mezi roky 2016 a 2018 přibylo celkem 2023 pacientů, na stupni 0-1 přibylo pouze 182 pacientů. Závěrů z tohoto údaje může být více. Jedním může být např. fakt, že nemoc bez léčby postupuje rychle, tudíž, než je pacientům nemoc diagnostikována, často se jejich stav zhorší. Přestože léčba progres nemoci značně zpomaluje, stále dochází k pomalému zhoršování zdravotního stavu jedince. Analýza dat z let 2016 až 2018 poukazuje na největší přibývání pacientů na stupni 1,5-2 s celkovým počtem 655 osob. 435 jedinců se posunulo na úroveň 2,5-3 a 375 nemocných na stupeň 3,5-4.

Napříč tabulkou rostou hodnoty o průměrných 21,7 % ročně. Největší průměrný nárůst pacientů se vyskytuje na hodnotě 6,5-7 škály EDSS, s průměrným meziročním přírůstkem podílu 19,4 %. Takto velký přírůstek je dán především postupným připojováním RS center a pacientů do registru ReMuS.

5.2 Vyhodnocení dotazníkového šetření

Další část práce obsahuje vyhodnocení dat ze shromážděných dotazníků. Dotazníkové šetření probíhalo na podzim roku 2019 a celkem bylo získáno 154 odpovědí. Dotazování probíhalo sdílením online dotazníku na sociálních sítích a do skupin, ve kterých jsou členy osoby s roztroušenou sklerózou. Dotazník byl vytvořen pomocí formuláře Google form.

Dotazníkovému šetření předcházela fáze konzultací s osobami, jež mají nemoc diagnostikovanou. To umožnilo otázky získat základní informace a odpovědi upravit na míru pro potřeby práce. Pacienti prožívají různorodé a individuální situace, proto bylo potřeba dotazník konzultovat.

Otázky byly vytvořeny na základě odborných konzultací a týkají se sociální a ekonomické oblasti života lidí s roztroušenou sklerózou. Protože zasažené osoby se

domnívají, že jejich sociálně ekonomické postavení je na nízké úrovni byl proveden výzkum s následujícími domněnkami:

osoby s roztroušenou sklerózou nemohou pracovat na plný úvazek,
bezbariérovost v Praze je na lepší úrovni než v jiných krajích,
sociální systém ve vztahu k nemocným je v České republice na nízké úrovni,
lidé s roztroušenou sklerózou nejsou spokojeni s kvalitou jejich života.

Pomocí těchto předpokladů je cílem potvrdit či vyvrátit základní hypotézu: „Sociálně ekonomické postavení osob s roztroušenou sklerózou je na nízké úrovni.“

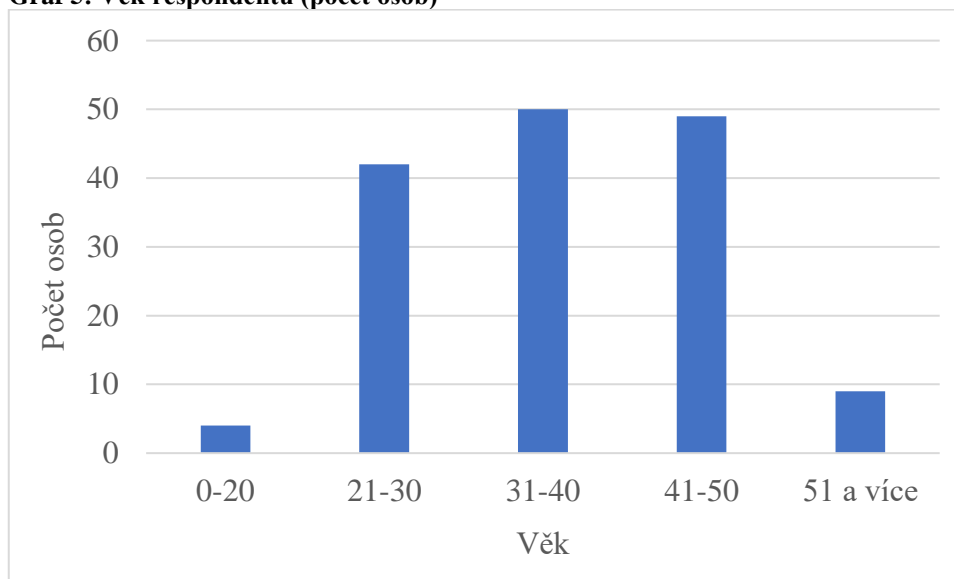
Následuje slovní okomentování výsledků dotazníkového šetření. Šablona dotazníku je uvedena v příloze č. 4.

5.2.1 Demografické údaje

Pro představu o struktuře vzorku jsou použity identifikační otázky zahrnující pohlaví, věk či místo trvalého bydliště.

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že onemocněním jsou zasaženy více ženy. To rovněž odpovídá datům z registru ReMuS a informacím z teoretické části práce. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 134 žen a 20 mužů, respektive 87 % žen a 13 % mužů. Proč se onemocnění vyskytuje více u žen však není známé. Každý člověk má vrozené dispozice a geny, které se se setkávají a reagují na okolní vlivy. Vliv mohou mít virové infekce či nedostatek vitamínu D. Jedním z faktorů může být rovněž kouření, které se u žen značně zvýšilo v průběhu 20. století. U roztroušené sklerózy hraje také velkou roli psychická pohoda. Role ženy ve společnosti se v moderní době velmi změnila a na ženy jsou kladeny velké nároky. Možná si je na sebe kladou ženy samy. V současnosti každopádně není výjimkou, že žena chodí do práce a zároveň se stará o děti a domácnost. Pokud musí žena plnit pracovní povinnosti stejně jako muž, měli by se lidé v partnerství rovněž podělit o starosti mimopracovní.

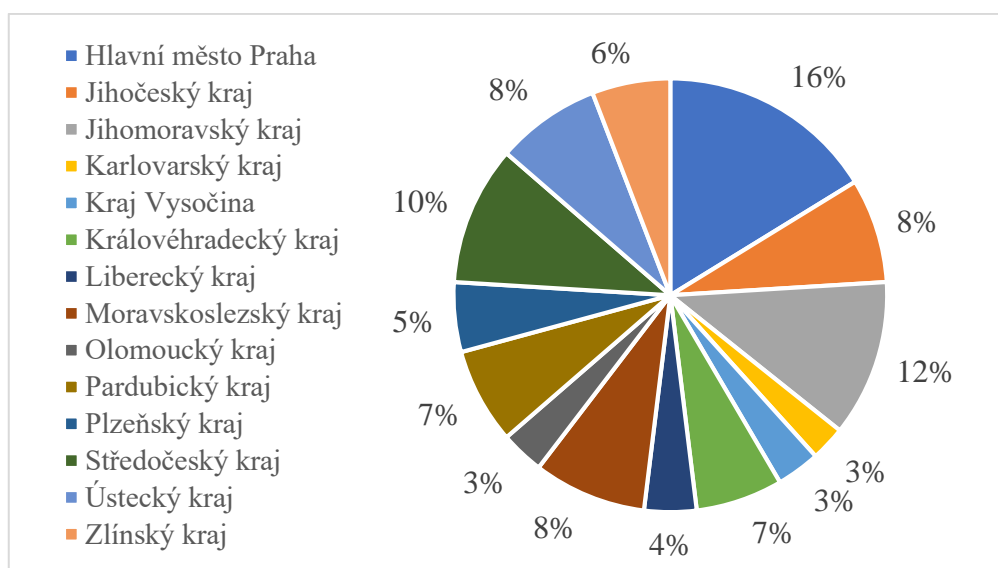
Graf 5: Věk respondentů (počet osob)



Zdroj: Dotazníkové šetření

Dotazníkového šetření se zúčastnily osoby ve věku od 14 do 65 let. Graf č. 5 znázorňuje, která věková skupina byla zastoupena nejvíce. Respondenti jsou ve většině případů v produktivním věku mezi 20. a 50. rokem. Roztroušená skleróza vzniká nejvíce v mladším a středním věku. Mladí lidé si často myslí, že jim žádná vážná nemoc nehrozí, především v případech, kdy dodržují zdravý životní styl. Bohužel ne vždy se na to dá spolehnout. Počáteční symptomy se nemusí zdát závažné a mladí lidé jim nepřikládají velkou váhu. Ovšem i taková maličkost jako je rozostřené vidění může znamenat vážné onemocnění. V případě roztroušené sklerózy je obezřetnost ohledně symptomů ještě závažnější, protože bez léčby se zdravotní stav zhoršuje velmi rychle. I mladí lidé by si měli uvědomit, že zdraví má člověk jen jedno. Je potřeba chodit na pravidelné prohlídky a nebát se lékaři svěřit se svými problémy a jakýmkoliv stavu vybočující normálu.

Graf 6: Rozložení respondentů dle krajů (podíl osob)



Zdroj: Dotazníkové šetření

Rozložení respondentů dle místa bydliště, zobrazeném v grafu č. 6, je velmi pestré. Vzorek je tímto zajímavý a poskytnuté informace opravdu mapují situaci v celé České republice. V České republice je 14 krajů včetně Prahy. Dotazníkovým šetřením se podařilo získat odpovědi od respondentů ze všech krajů. Jak již bylo v práci zmíněno, v ČR existuje 15 RS center, která jsou rozložena mezi 11 krajů. Znamená to, že ve 3 krajích žádná centra pro osoby s roztroušenou sklerózou nefungují a pacienti musí dojíždět jinam. RS centra chybí v Libereckém, Karlovarském a Středočeském kraji. Středočeský kraj je zvýhodněn blízkostí Prahy, kde je rovněž nejvíce RS center, celkem 4. Dle dotazníkového šetření se však nezdá, že by v krajích bez RS center byla velká část pacientů. Z Libereckého a Karlovarského kraje dotazník vyplnilo 10 respondentů, celkem tedy 7 %. Vznik dalších center v těchto krajích by byl pro pacienty výhodný, ale je otázkou, zda je to potřeba.

5.2.2 Ekonomické údaje

Druhá část dotazníku pokládá otázky související s ekonomickým postavením. Zaměstnání je pro pacienty s roztroušenou sklerózou důležité jako zdroj příjmů, ale má rovněž psychologický efekt. Na vrcholku pyramidy potřeb se nachází seberealizace, která je důležitá i pro osoby se zdravotním znevýhodněním. Je však důležité, aby měli nemocní možnost přizpůsobit ekonomickou aktivitu svému zdravotnímu stavu. Při zařazení pacienta

na škále EDSS na stupeň 5 a výše, je jeho pracovní schopnost snížena o 50 % a více. Osoby s roztroušenou sklerózou v tomto případě nezvládají pracovat na plný úvazek.

Tabulka 8: Ekonomická aktivita osob s RS (počet a podíl osob)

Ekonomická aktivita	Absolutní četnost	Relativní četnost
Pracuji	98	63,6 %
Nepracuji	8	5,3 %
Studuji	4	2,6 %
Studuji a pracuji	5	3,2 %
Důchod, invalidní důchod, mateřská/rodičovská dovolená	39	25,3 %

Zdroj: Dotazníkové šetření

V tabulce č. 8 je znázorněna otázka zaměřující se na zaměstnanost, kde 63,6 % respondentů uvedlo, že pracuje. Navzdory své nemoci se tedy většina nemocných řadí mezi ekonomicky aktivní. Druhou velkou skupinou jsou však lidé v invalidním důchodu. Odpověď zahrnující důchod zvolili respondenti ve věku 24-58 let. Tím se vyřazuje z otázky klasický důchod. Mateřskou/rodičovskou dovolenou upřesnili v dalších otázkách 2 respondenti. Většina osob v poslední kategorii se tedy nachází v invalidním důchodu.

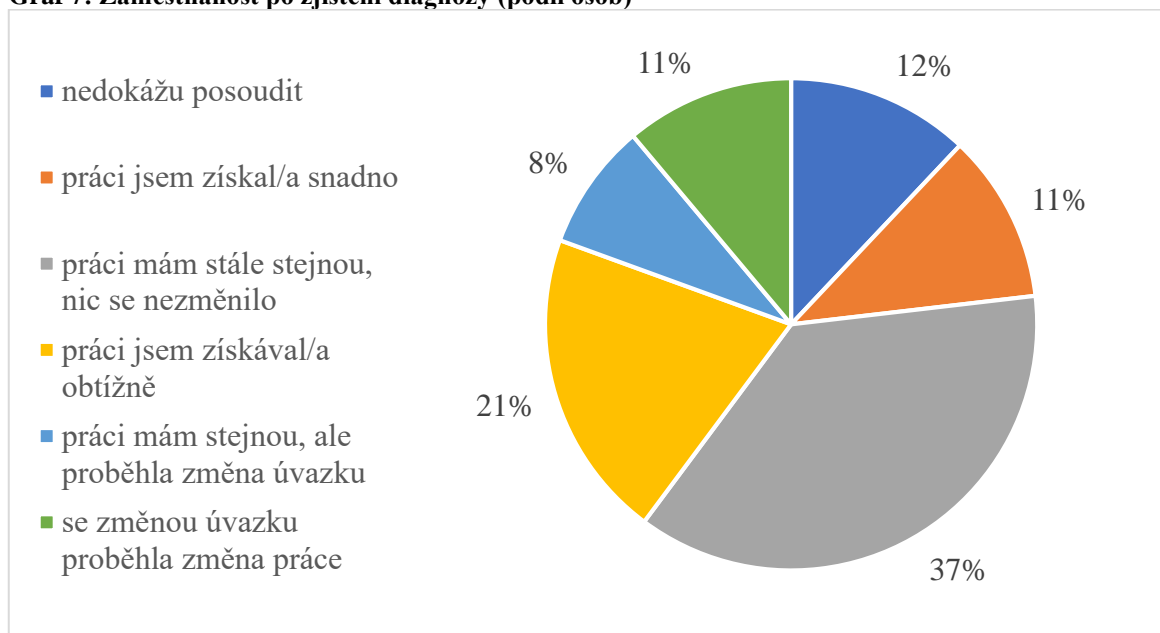
Tabulka 9: Druh pracovního úvazku (počet a podíl osob)

Druh úvazku	Absolutní četnost	Relativní četnost
Plný	65	63,1 %
Poloviční	20	19,4 %
Jiný	13	12,6 %
Podnikám	5	4,9 %

Zdroj: Dotazníkové šetření

Otázku „Na jaký úvazek pracujete?“, jak plyne z tabulky č. 9, zodpovědělo 103 respondentů, kteří zahrnují z předchozí otázky skupiny Pracuji a Studuji a pracuji. Do kategorie Studuji a pracuji se zařadilo 5 respondentů, z toho 3 pracují na plný úvazek, 1 na poloviční a 1 na jiný. U podnikajících osob rozsah práce nebyl zjišťován. 32 % respondentů představuje skupinu lidí, kteří kvůli onemocnění již nezvládají pracovat na plný úvazek.

Graf 7: Zaměstnanost po zjištění diagnózy (podíl osob)



Zdroj: Dotazníkové šetření

Na problematiku zaměstnanosti po zjištění diagnózy odpovídalo 108 respondentů. Z grafu č. 7 vyplývá, že téměř polovina dotazovaných nemá se zaměstnaností žádné komplikace. 21 % respondentů uvedlo, že s nemocí bylo získání nové práce problematické. Dalších 19 % dotázaných bylo nuceno v důsledku onemocnění změnit úvazek. Část této skupiny mohla zůstat u současného zaměstnavatele (8 %), ostatní museli své zaměstnání změnit (11 %). Pro 40 % respondentů tedy diagnóza znamenala překážku v pracovní schopnosti.

Pokud dojde k poklesu pracovní schopnosti o 34 % a méně, nezískají nemocní invalidní důchod a jsou označeni jako osoby zdravotně znevýhodněné (OZZ). Těmto osobám poskytuje ochranu pouze Úřad práce České republiky. Úřad práce osobám zdravotně znevýhodněným nesmí poskytnout práci, která by ohrozila jejich zdravotní stav. Jednou z nabízených možností je i pracovní rehabilitace a rekvalifikace. Na druhou stranu zaměstnavatelé mají nárok na příspěvek při zaměstnávání zdravotně znevýhodněných a rovněž slevu na dani. Existují tedy cesty, jak zůstat ekonomicky aktivní, ale je potřeba zvýšit povědomí o těchto možnostech jednak mezi pacienty, ale také mezi zaměstnavateli.

Tabulka 10: Úloha sociální podpory (počet a podíl osob)

Úloha sociální podpory	Absolutní četnost	Relativní četnost
Podpora je můj jediný zdroj příjmů	18	11,7 %
Podpora je velká část mých příjmů	21	13,6 %
Podpora je malá část mých příjmů	32	20,8 %
Nepobírám žádnou podporu ani příspěvky	83	53,9 %

Zdroj: Dotazníkové šetření

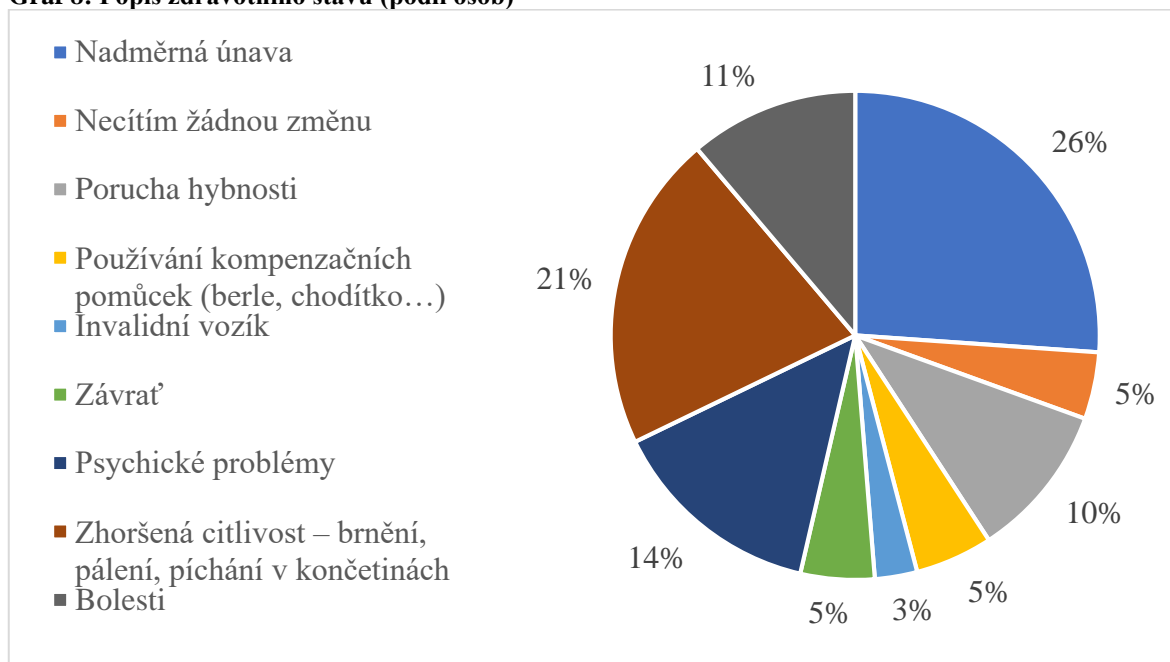
Předchozí otázky zjistily, že 32 % respondentů nezvládá pracovat na plný úvazek. Deficit finančního příjmu je potřeba nějak kompenzovat, proto následovala otázka na sociální podporu, což je znázorněno v tabulce č. 10. Na tuto otázku odpovídali všichni dotazovaní, celkem tedy 154 odpovědí. Přestože se omezení pracovní schopnosti týká 32 % respondentů, pouze 25,3 % pobírá podporu ve významnějším rozsahu. Odráží se zde problematika přidělování státní podpory. U osob s roztroušenou sklerózou se hodnotí zdravotní stav dle EDSS škály, což hodnotí především hybnost, která však není jedinou obtíží osob s RS.

Jak již bylo řečeno, uznání stupně invalidity začíná při poklesu pracovní schopnosti o 35 %. V České republice jsou stanoveny 3 stupně invalidity, kdy na prvním stupni je pokles o 35-49 %, na druhém 50-69 % a na třetím 70 % a více. Vyšší stupeň znamená větší finanční částku. Výše invalidního důchodu se ovšem odvíjí od doby pojištění a průměrné hrubé mzdy v současné hodnotě. Při výpočtu však dochází k redukci a osoby s vyššími příjmy jsou více znevýhodněné. Dle údajů z českého statistického úřadu byl plný invalidní důchod v roce 2018 měsíčně průměrně 11 059 Kč (CZSO.CZ, 2019). V tomto roce byla minimální mzda 12 200 Kč (KURZY.CZ, 2020). Průměrný invalidní důchod na nejvyšším stupni tedy nedosahoval ani minimální mzdy. Taková částka je pro zdravotně znevýhodněné osoby, které mají rovněž v důsledku nemoci zvýšené výdaje, opravdu nedostačující. Sociální podpora v České republice je na nízké úrovni. Pacientům není často podpora přiznána, a i v případech, kdy přiznána je, nestačí pro zajištění kvalitního života.

5.2.3 Zdraví a okolí

Třetí část dotazníku se věnovala oblastem, které souvisejí se zdravotním stavem. Otázky jsou velmi komplexní a odpovědi byly navrženy na základě konzultace.

Graf 8: Popis zdravotního stavu (podíl osob)



Zdroj: Dotazníkové šetření

Graf č. 8 znázorňuje odpovědi na otázku „Jak byste ohodnotil/a Váš aktuální zdravotní stav?“. V této otázce měli respondenti možnost vybrat více odpovědí. Graf tedy neznázorňuje, kdo má jaké obtíže, ale naopak jaké obtíže nemocné trápí. V této otázce respondenti měli také možnost „Jiné“, pro případ, že výčet nebude dostačující. Tato kategorie není v grafu zahrnuta. Nejvíce dotazovaní psali navíc obtíže se zrakem (9 odpovědí). Mezi jinými obtížemi se vyskytlo také zapomínání, vylučovací potíže a inkontinence, narušená rovnováha a stabilita nebo špatné soustředění a rozhodování.

Z grafu vyplývá, že největší zdravotní obtíží je pro 26 % nemocných nadměrná únava, druhou nejčastější odpovědí byla zhoršená citlivost v celkové výši 21 %. Výjimkou nejsou ani psychické problémy a bolesti.

Tabulka 11: Soběstačnost (počet a podíl osob)

Soběstačnost	Absolutní četnost	Relativní četnost
asistence	0	0 %
pomoc rodiny	36	23,4 %
rodina i asistence	5	3,2 %
jsem soběstačný	113	73,4 %

Zdroj: Dotazníkové šetření

Tabulka 12: Potřeba bezbariérového prostředí (počet a podíl osob)

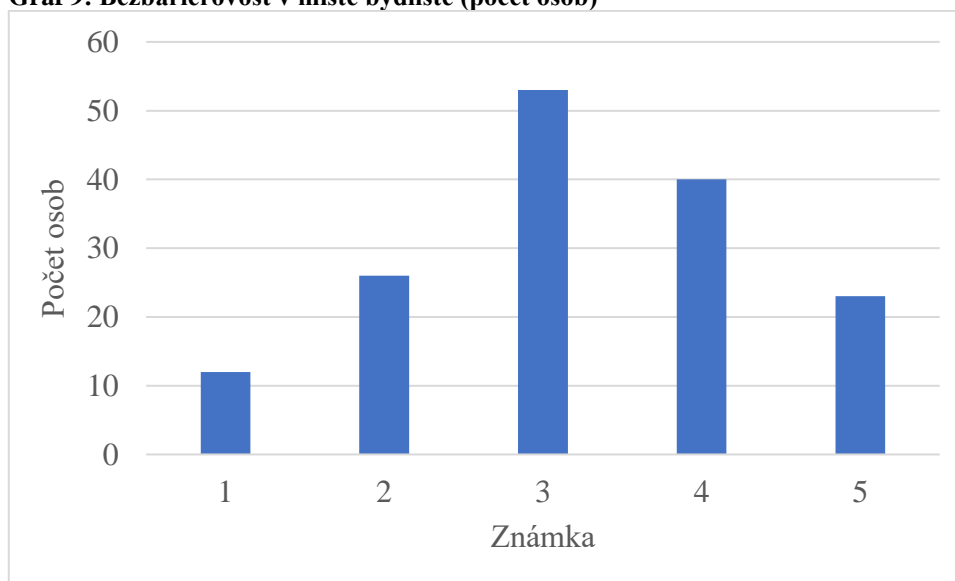
Potřeba bezbariérového prostředí	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	137	89 %
Ne	17	11 %

Zdroj: Dotazníkové šetření

Tabulky č. 11 a 12 ukazují, jak zdravotní stav jedince ovlivňuje. Výsledky v tomto ohledu jsou vesměs pozitivní, protože většina osob je schopných samostatně fungovat. Nutnost bezbariérového prostředí vyplnilo 17 respondentů, přestože invalidní vozík v předchozí otázce vybralo pouze 12. V tomto bodě je důležité připomenout, že bezbariérovost nesouvisí nutně s využíváním invalidního vozíku.

Možnost asistence nevybral žádný respondent. Vzniká zde tedy otázka, proč tomu tak je, kterou z dotazníku není možné vyčíst, což utváří prostor pro další zkoumání.

Graf 9: Bezbariérovost v místě bydliště (počet osob)



Zdroj: Dotazníkové šetření

Graf č. 9 hodnotí bezbariérovost v místě bydliště na škále od 1 do 5. Číslování bylo zvoleno jako známky ve škole, tedy 1 nejlepší a 5 nejhorší. Největší počet odpovědí je uprostřed škály, což znamená že bezbariérovost v ČR lidé vnímají spíše průměrně až podprůměrně. Přesto že se tato oblast stále posouvá dopředu, vývoj je vidět především v hlavním městě. Zlepšení situace výrazně pomohlo přijetí vyhlášky Ministerstva pro místní

rozvoj č. 369/2001, která uzákonila bezbariérovost pro stavby, které mají více než tři obytné jednotky nebo slouží veřejnosti.

Při konzultaci dotazníku bylo zjištěno, že problematikou bezbariérovosti je absence konzultací s postiženými při realizaci projektů. U staveb, kulturních prostor či dopravy se opomíjejí detaily, které ve finále bezbariérovost degradují. Např. se to týká kin, kde mají hendikepovaní vyhrazená místa pouze v první řadě, která jsou pro ně nepohodlná či nesnesitelná. V případě dopravy se může jednat pro představu o vytvoření tramvajové zastávky na ostrůvku, ze kterého však vozíčkáři nemohou odjet. Z těchto důvodů je hodnocení bezbariérovosti stále na nízké úrovni.

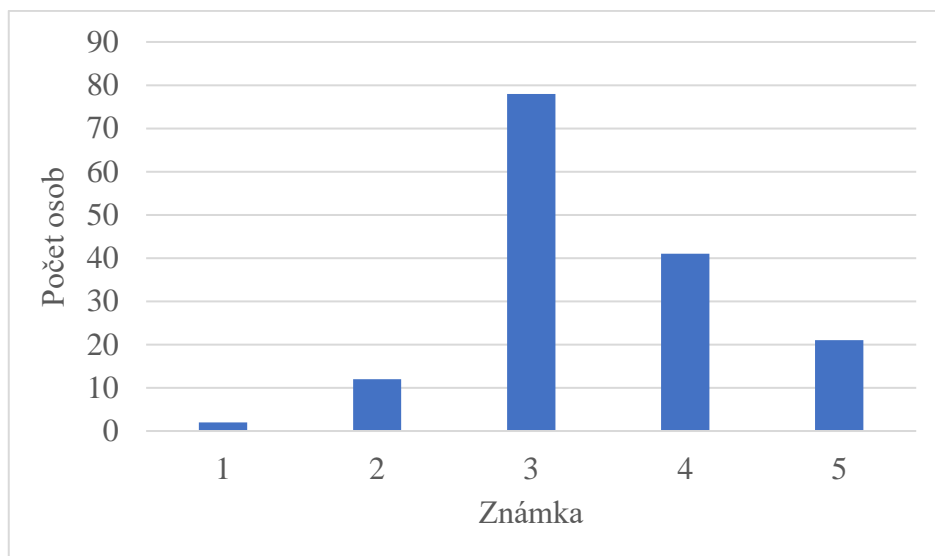
V dotazníkovém šetření následovaly otázky na přístup blízkého okolí. U těchto otázek se mohli dotazovaní rozepsat, a proto jsou odpovědi velmi různorodé. Reakce charakterizují smíšené pocity. Existují lidé, kteří se k diagnóze a nemocnému postaví pozitivně, ale ve společnosti se vyskytují i jedinci, kteří jsou negativní, nemoc nechápu a když na člověku není nic vidět, myslí si, že je všechno v pořádku. Často se v odpovědích objevoval vztah onemocnění s pracovním prostředím. Někteří dotazovaní o nemoci ve svém zaměstnání nikomu neřekli a bojí se o své místo, další zdravotní stav sdělili pouze nadřízenému a nejbližším kolegům. Přístup kolegů je dle odpovědí opět smíšený, existují pozitivní i negativní vztahy. Velkým problémem je také lhostejnost a vyžadování stejného nasazení ať už v práci či doma.

V otázce na změnu postavení osob s RS za posledních 5 let většina respondentů nedokázala odpovědět.

5.2.4 Sociální systém

Poslední část dotazníku obsahovala otázky vztahující se k sociálnímu systému v České republice.

Graf 10: Sociální systém v ČR (počet osob)

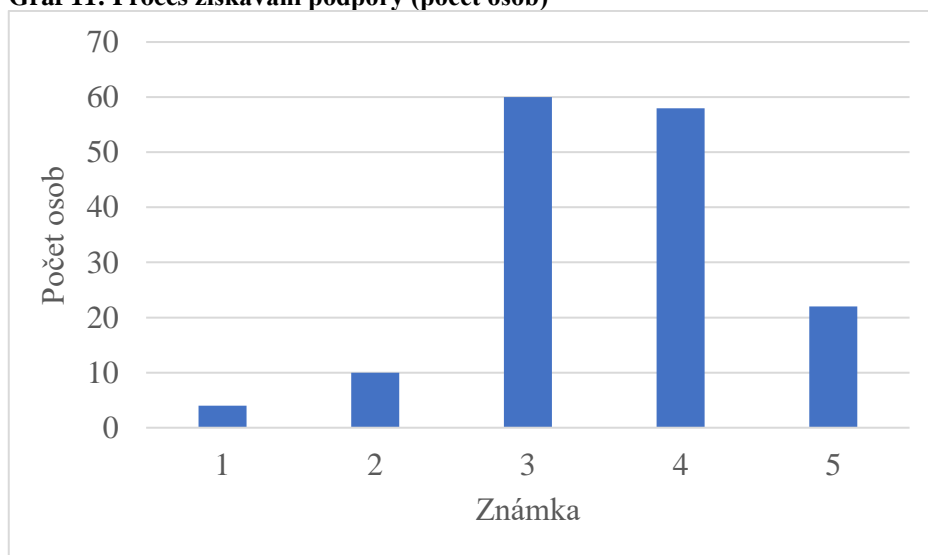


Zdroj: Dotazníkové šetření

Hodnocení sociálního systému je znázorněno v grafu č. 10. Jedná se opět o známkování jako ve škole, 1 nejlepší a 5 nejhorší. Podobně jako u bezbariérovosti i zde respondenti hodnotí systém z většiny průměrně až podprůměrně.

Osoby s roztroušenou sklerózou jsou se systémem spíše nespokojené. Nespokojenost pravděpodobně souvisí s výsledky další otázky, ve které se zjišťovalo hodnocení procesu získávání sociální a zdravotní podpory.

Graf 11: Proces získávání podpory (počet osob)



Zdroj: Dotazníkové šetření

Proces získávání podpory ohodnotili nejlepší známkou 1 pouze 4 respondenti. Většina dotazovaných hodnotila proces získávání podpory průměrně. 52 % osob s roztroušenou sklerózou však udělilo známku 4 a 5. Více než polovina respondentů je v České republice se sociálním systémem nespokojená.

Jednou oblastí je systém jako takový, na druhé straně je však realita a jakým způsobem se systém uplatňuje. U osob s roztroušenou sklerózou je zdravotní stav velmi individuální a není tedy možné jej hodnotit tabulkově.

5.2.5 Názory respondentů

V posledních otázkách, kde se respondenti mohli rozepsat, byl prostor pro názory. Tento prostor využilo 15 % dotázaných. Z odpovědí vyplývá, že se osoby s roztroušenou sklerózou cítí kvůli své nemoci diskriminovaní. Jedná se o opravdu nemocné lidi a příspěvky jim často nejsou přiznané. Stěžují si, že právě přiznávání podpory je velmi přísné. Bez podpory státu se však kvalita života velmi snižuje a lidé se cítí uvěznění mezi prací a odpočinkem, který kvůli nemoci zabírá hodně času. Např. na rozdíl od jiných nemocí je u RS nárok na lázně pouze jednou za 2 roky.

Celkovým problémem je rovněž nedostatečná informovanost. Nyní se nebere v potaz obecná veřejnost, ale osoby přicházející s nemocí do styku ať už komisní lékaři či samotní nemocní. Pacienti mnohdy nemají přehled, na co mají nárok. Rozhodnutí lékařů v případě přiznání dávek, také působí dle odpovědí respondentů neznalostí.

Nálada odpovědí dotazníkového šetření odpovídá průzkumu, který v roce 2018 uskutečnila společnost Roche. Studie uvádí, že až 96 % osob s roztroušenou sklerózou má omezený osobní život. (ROCHE.CZ, 2018)

Pro bližší představu jsou uvedeny citace nejvíce vystihujících odpovědí z dotazníku.

„Toto onemocnění je trošku jiné než jiná onemocnění, kvůli kterým se dává inv. důchod. Málo se zaměřuje právě na tu leckdy progresivní chronickou únavu, problémy se spánkem, kognitivní deficit atd. Dle nových studií se toto dříve vůbec nepřipouštělo a bralo se jako vzácnost. Při tom dnes se ví, že těmito problémy trpí 50-90 % pacientů. Na to se nezaměřují ale ani doktoři v MS centrum ani nedají nějaké tipy, jak to lépe zvládnout, dají nějaké antidepressiva a tím to končí.“

„Vzhledem k proměnlivosti stavu a potřebě svůj stav udržovat mi naprosto nevyhovuje to, že nemohu mít podporu od státu dříve, než se zinvalidizuji - v podstatě nemám čas na své přátele tolik, co jiní, nemám čas na své koníčky tolik, co jiní a nemám tolik prostředků k dispozici co jiní (rozumějte zdraví) - prostě proto, že to, co vydělám z velké části investuji do alternativních podpůrných metod léčení, které si hradím a musím do nich investovat čas, ať chci nebo nechci (akupunktura a čínská medicína, homeopatie, opravdu dobrá rehabilitace a fyzioterapie, jóga...) - na ostatní už pak nezbyvá čas ani peníze, když rodině se snažím dát taky vše, co jde, aby nepřišla zkrátka - stát je v tomto d'as a není povědomí o tom, že kdybych měla např. finanční podporu od státu dříve, než budu invalida, tak bych si např. díky ID mohla dovolit zkrátit úvazek a ty všechny věci, které mě stále ještě udržují v chodu, bych mohla realizovat tak, aby to nevyčerpávalo poslední síly - je to vlastně zápas, stát do toho zasáhne, až když je pozdě. A přitom člověk, který může fungovat, je stále také výdělečně činný a může být prospěšnější - byť třeba s větší podporou státu - bohužel, by si to "tam nahoře" musel někdo uvědomit - a prosadit větší a dřívější podporu lidem s RS, přece jen je to diagnóza na zbytek života, tak ať můžeme trochu smysluplně žít.“

5.2.6 Závislosti mezi znaky

Cílem této kapitoly je potvrdit či vyvrátit předpoklady vytvořené na začátku dotazníkového šetření. Jedná se o problémy úzce spojené s praktickým životem osob s roztroušenou sklerózou. Tito nemocní se domnívají, že:

osoby s roztroušenou sklerózou nemohou pracovat na plný úvazek,
bezbariérovost v Praze je na lepší úrovni než v jiných krajích,
sociální systém ve vztahu k nemocným je v České republice na nízké úrovni,
lidé s roztroušenou sklerózou nejsou spokojeni s kvalitou jejich života.

1. Závislost mezi délkou onemocnění a ekonomickou aktivitou

Spojení otázek č. 3 a č. 6 dle dotazníkového šetření (příloha č. 4) znázorňuje, jestli existuje vztah mezi délkou onemocnění a zaměstnaností. Z dotazníku vyplývá, že pracuje 63,6 % dotázaných. 25,3 % respondentů pobírá invalidní důchod.

H_0 : Ekonomická aktivita není závislá na délce onemocnění.

Tabulka 13: Závislost mezi délkou onemocnění a zaměstnaností (počet osob)

	1-5 let	6-10 let	11-15 let	16-20 let	21-25 let	26 let a déle	Celkem
Pracuji	44	25	17	7	4	1	98
Studuji a pracuji	3	2	0	0	0	0	5
Nepracuji	4	2	0	0	0	2	8
Studuji	3	0	1	0	0	0	4
Invalidní důchod	11	10	6	5	6	1	39
Celkem	65	39	24	12	10	4	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Pro malé hodnoty relativních četností došlo k logickému sloučení řádků a sloupců. Sloučení proběhlo podle druhu ekonomické aktivity na ekonomicky aktivní a neaktivní.

Tabulka 14: Závislost mezi délkou onemocnění a zaměstnaností – sloučené četnosti (počet osob)

Ekonomická aktivita	1-5 let	6-10 let	11-15 let	16-20 let	21 let a déle	Celkem
Pracuji a studuji	47	27	17	7	5	103
Invalidní důchod, Nepracuji, Studuji	18	12	7	5	9	51
Celkem	65	39	24	12	14	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Hladina závislosti $\alpha = 0,05$

$$\chi^2 = 7,688$$

$$\chi^2_{0,05(4)} = 9,488$$

$$\chi^2 < \chi^2_{0,05(4)}$$

Zvolená kritická hodnota je větší než hodnota testového kritéria, tudíž s 95 % pravděpodobností nulovou hypotézu nelze zamítnout. Byla prokázána nezávislost mezi ukazateli, ekonomická aktivita není závislá na délce onemocnění.

2. Závislost mezi zaměstnaností a sociální podporou státu

Pro otestování další hypotézu došlo ke spojení otázek č. 6 a č. 8 v dotazníku (příloha č. 4). Tyto otázky se ptají na zaměstnanost a sociální podporu státu. Z dotazníkového šetření je patrné, že pro 25,3 % respondentů je podpora jediným nebo velkým zdrojem příjmů.

H_0 : Ekonomická aktivita není závislá na sociální podpoře státu.

Tabulka 15: Závislost mezi zaměstnaností a podporou státu (počet osob)

Ekonomická aktivita	Jediný zdroj	Velký zdroj	Malý zdroj	Nepobírá	Celkem
Pracuji	0	8	23	67	98
Studuji a pracuji	0	0	1	4	5
Studuji	0	1	1	2	4
Nepracuji	2	1	2	3	8
Invalidní důchod	16	11	5	7	39
Celkem	18	21	32	83	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Vysoké procento nízkých teoretických četností vedlo ke sloučení druhu ekonomické aktivity na ekonomicky aktivní a neaktivní. Dále došlo ke sloučení podpory státu pro jediný a velký zdroj příjmů (Tabulka 16).

Tabulka 16: Závislost mezi zaměstnaností a podporou státu – sloučené četnosti (počet osob)

Ekonomická aktivita	Jediný nebo velký zdroj příjmů	Malý zdroj příjmů	Nepobírá	Celkem
Pracuji a studuji	8	24	71	103
Invalidní důchod, Nepracuji a Studuji	31	8	12	51
Celkem	39	32	83	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Hladina závislosti $\alpha = 0,05$

$$\chi^2 = 51,858$$

$$\chi^2_{0,05(3)} = 7,814$$

$$\chi^2 > \chi^2_{0,05(3)}$$

S pravděpodobností 95 % bylo zjištěno, že ekonomická aktivita osob s roztroušenou sklerózou závisí na podpoře státu. Pearsonův koeficient kontingence $C = 0,502$ ukazuje na středně silnou závislost.

Zaměstnanost a sociální podpora spolu souvisí. Sociální podpora je však v současné situaci významná pouze pro osoby, které si již kvůli zdravotnímu stavu vydělávat nemohou.

3. Závislost mezi bydlištěm dotazovaných a jejich hodnocením bezbariérovosti

Spojení otázek č. 13 a č. 21 dotazníku (příloha č. 4) znázorňuje, jestli existuje vztah mezi hodnocením bezbariérovosti v místě bydliště a krajem, ve kterém respondent bydlí. Hodnocení probíhalo formou známkování od 1 do 5, kdy 1 je nejlepší a 5 nejhorší.

H_0 : Hodnocení bezbariérovosti není závislé na místě bydliště.

Tabulka 17: Závislost mezi bydlištěm a hodnocením bezbariérovosti (počet osob)

Kraj	1	2	3	4	5	Celkem
Praha	2	6	13	1	3	25
Jihočeský kraj	0	4	3	4	1	12
Jihomoravský kraj	3	3	6	4	2	18
Karlovarský kraj	0	0	1	2	1	4
Vysočina	0	0	3	2	0	5
Královehradecký kraj	2	0	3	1	4	10
Liberecký kraj	0	0	3	1	2	6
Moravskoslezský kraj	1	1	4	5	2	13
Olomoucký kraj	0	1	3	0	1	5
Pardubický kraj	1	1	3	3	3	11
Plzeňský kraj	0	0	4	2	2	8
Středočeský kraj	1	3	3	8	1	16
Ústecký kraj	0	4	3	5	0	12
Zlínský kraj	2	3	1	2	1	9
Celkem	13	28	56	44	28	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Z tabulky č. 17 lze analyzovat vztah mezi místem bydliště a hodnocením bezbariérovosti. Nejvíce naprosto spokojených respondentů je v jihomoravském kraji, kde 3 dotazovaní ohodnotili bezbariérovost známkou 1. Známkou 2 ohodnotilo nejvíce respondentů své bydliště v Praze. Praha vede i při celkové spokojenosti po součtu známek 1 a 2. 13 respondentů ohodnotilo bezbariérovost v Praze jako průměrnou. Z celkového hodnocení však Praha vychází jako průměrná až nadprůměrná.

Pro malé hodnoty relativních četností došlo k logickému sloučení řádků a sloupců. Co se týče krajů, došlo ke sloučení krajů, které spolu sousedí. U známek došlo ke spojení dvou nejlepších a dvou nejhorších známek. Vznikly tedy nové kategorie hodnocení 1 až 2, 3 a nakonec 4 až 5.

Tabulka 18: Závislost mezi bydlištěm a hodnocením bezbariérovosti – sloučené četnosti (počet osob)

Kraj	1 až 2	3	4 až 5	Celkem
Praha	8	13	4	25
Středočeský + Ústecký + Liberecký	8	9	17	34
Plzeňský + Jihočeský + Karlovarský	4	8	12	24
Olomoucký + Pardubický + Královehradecký	5	9	12	26
Jihomoravský + Vysočina	6	9	8	23
Zlínský + Moravskoslezský	7	5	10	22
Celkem	38	53	63	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Hladina závislosti $\alpha = 0,05$

$$\chi^2 = 11,332$$

$$\chi^2_{0,05(10)} = 18,307$$

$$\chi^2 < \chi^2_{0,05(10)}$$

Zvolená kritická hodnota je větší než hodnota testového kritéria, s 95 % pravděpodobností tedy nulovou hypotézu nelze zamítnout. Byla prokázána nezávislost mezi ukazateli. Platí H_0 , hodnocení bezbariérovosti není závislé na místě bydliště.

4. Závislost mezi pobíráním sociální podpory a hodnocením sociálního systému

Pro otestování čtvrté hypotézu došlo ke spojení otázek č. 8 a č. 17 dle dotazníkového šetření (příloha č. 4). Tyto otázky zjišťovali od respondentů, zda pobírají sociální podporu a dále jak hodnotí sociální systém. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že osoby s roztroušenou sklerózou hodnotí sociální systém průměrně až podprůměrně.

H_0 : Hodnocení sociálního systému nezávisí na pobírání sociální podpory.

Tabulka 19: Závislost mezi pobíráním sociální podpory a hodnocením sociálního systému (počet osob)

Sociální podpora	1	2	3	4	5	Celkem
Podpora je můj jediný zdroj příjmů	0	1	7	8	2	18
Podpora je velká část mých příjmů	0	2	11	5	3	21
Podpora je malá část mých příjmů	1	3	22	5	1	32
Nepobírám žádnou podporu ani příspěvky	1	6	38	23	15	83
Celkem	2	12	78	41	21	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Pro malé hodnoty relativních četností došlo k logickému sloučení řádků a sloupců. U známek došlo ke spojení dvou nejlepších a dvou nejhorších známek. Vznikly tedy nové kategorie hodnocení 1 až 2, 3 a nakonec 4 až 5. Pobírání sociální podpory bylo sloučeno podle toho, zda respondenti podporu pobírají nebo ne.

Tabulka 20: Závislost mezi pobíráním sociální podpory a hodnocením sociálního systému – sloučené četnosti (počet osob)

	1 až 2	3	4 až 5	Celkem
Pobírají podporu	7	40	24	71
Nepobírají podporu	7	38	38	83
Celkem	14	78	62	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Hladina závislosti $\alpha = 0,05$

$$\chi^2 = 2,291$$

$$\chi^2_{0,05(2)} = 5,991$$

$$\chi^2 < \chi^2_{0,05(2)}$$

Zvolená kritická hodnota je větší než hodnota testového kritéria, s 95 % pravděpodobností tedy nulovou hypotézu nelze zamítnout. Byla prokázána nezávislost mezi ukazateli. Platí H_0 , hodnocení sociálního systému nezávisí na pobírání sociální podpory.

5. Závislost mezi délkou onemocnění a hodnocením kvality života

Spojení otázek č. 3 a č. 9 dotazníku (příloha č. 4) znázorňuje, jestli existuje vztah mezi hodnocením kvality života a délkou onemocnění. Hodnocení probíhalo formou známkování od 1 do 5, kdy 1 je nejlepší a 5 nejhorší.

H_0 : Hodnocení kvality života není závislé na délce onemocnění.

Tabulka 21: Závislost mezi délkou onemocnění a hodnocením kvality života (počet osob)

Délka onemocnění	1	2	3	4	5	Celkem
1-5 let	6	19	35	5	0	65
6-10 let	1	9	22	7	0	39
11-15 let	1	10	9	4	0	24
16-20 let	0	4	7	0	1	12
21-25 let	0	4	4	1	1	10
26 let a déle	0	0	3	1	0	4
Celkem	9	48	83	22	7	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Pro malé hodnoty relativních četností došlo k logickému sloučení řádků a sloupců. Dotazníkového šetření se zúčastnilo relativně malé množství osob, které mají diagnostikovanou roztroušenou sklerózu 21 let a déle. Proběhlo tedy sloučení respondentů, kteří žijí s nemocí 16 let a déle. U známek došlo ke spojení dvou nejlepších a dvou nejhorších známek. Vznikly tedy nové kategorie hodnocení 1 až 2, 3 a nakonec 4 až 5.

Tabulka 22: Závislost mezi délkou onemocnění a hodnocením kvality života – sloučené četnosti (počet osob)

Délka onemocnění	1 až 2	3	4 až 5	Celkem
1-5 let	25	35	5	65
6-10 let	10	22	7	39
11-15 let	11	9	4	24
16 let a déle	8	14	4	26
Celkem	54	80	20	154

Zdroj: Dotazníkové šetření

Hladina závislosti $\alpha = 0,05$

$$\chi^2 = 5,817$$

$$\chi^2_{0,05(6)} = 12,592$$

$$\chi^2 < \chi^2_{0,05(6)}$$

Zvolená kritická hodnota je větší než hodnota testového kritéria, s 95 % pravděpodobností tedy nulovou hypotézu nelze zamítnout. Byla prokázána nezávislost mezi ukazateli. Platí H_0 , hodnocení kvality života není závislé na délce onemocnění.

6 Výsledky a diskuse

Jak bylo již v práci řečeno, roztroušená skleróza je onemocnění velmi specifické a individuální. Byla využita data z registru ReMuS se zaměřením na DMD pacienty, což jsou osoby, které se léčí. Výsledky se tedy netýkají všech pacientů v České republice, ale pouze DMD pacientů s roztroušenou sklerózou. Dle analýzy vyplývá genderová nevyrovnanost. Nemoc se vyskytuje přibližně ze 70 % u žen a ze 30 % u mužů. Proč k onemocnění více inklinují ženy však není známé. Původ je pravděpodobně v souvislosti vrozených dispozic a genů a jejich reakce na okolní vlivy, kterými jsou např. virové infekce či nedostatek vitamínu D. Jedním z faktorů může být rovněž kouření, které se u žen značně zvýšilo v průběhu 20. století. U roztroušené sklerózy má rovněž velký význam psychická pohoda. Role ženy ve společnosti se v moderní době velmi změnila a na ženy jsou kladeny velké nároky. V současnosti není výjimkou, že žena chodí do práce a zároveň se stará o děti a domácnost. Kombinace všech těchto faktorů jsou nejspíše příčinou vzniku roztroušené sklerózy.

Dalšími sledovanými údaji byl vývoj počtu pacientů. Počet byl analyzován v sedmi RS centrech, která shromažďují informace o osobách s roztroušenou sklerózou nejdéle. Ve zkoumané skupině byla dvě centra z Prahy. S uvedenými parametry byl sledován vývoj v letech 2013 až 2018, ze kterého vyplynul průměrný roční nárůst o 20,3 % DMD pacientů. V roce 2018 představovaly osoby s roztroušenou sklerózou ve vybraných centrech 66 % všech DMD pacientů zaregistrovaných v registru ReMuS. Prostřednictvím analýzy časových řad je s 8,38 % chybou pro rok 2019 odhadovaný počet pacientů ve vybraných centrech 8 518,4.

Osoby s roztroušenou sklerózou lze rozdělit do dvou hlavních skupin. První skupinou jsou lidé s malými obtížemi a nezměněnou pracovní schopností. Druhou skupinou jsou však lidé s většími obtížemi, které ústí ve zvýšenou pracovní neschopnost. V souvislosti se zaměstnaností z analýzy vyplývá, že každoročně přibývá nejvíce pacientů pracujících na částečný úvazek. V případě přetrvání tohoto trendu se budou počty osob pracujících na plný a částečný úvazek vyrovnávat, přestože momentálně největší podíl osob s roztroušenou sklerózou pracuje na plný úvazek. Problematiku doplňuje dotazníkové šetření, kde respondenti uvedli, že se se svou diagnózou v zaměstnání nechtějí svěřovat. V důsledku nemoci se s pracovními obtížemi setkalo téměř 40 % dotázaných. Pro osoby s roztroušenou

sklerózou je problematické získat nové zaměstnání, přičemž jedním z důvodů je nutnost snížení pracovního úvazku.

Z výpočtu závislostí mezi znaky vyplynula jednoznačná souvislost mezi zaměstnaností a sociální podporou. V případě, že pacient ztrácí možnost výdělků, stává se závislým na podpoře státu. Dle dat z registru ReMuS pobíralo v roce 2018 invalidní důchod 33 % DMD pacientů. Průměrný roční přírůstek činí přes 14 % na všech stupních invalidního důchodu. Omezení pracovní schopnosti se dle výsledku dotazníkového šetření týká 32 % respondentů, přesto však pouze 25,3 % z nich pobírá státní podporu ve významnějším rozsahu.

V tomto momentě však zdravotně znevýhodnění narážejí na problematiku přidělování státní podpory. Co se týče případů osob s roztroušenou sklerózou, vyplývají na povrch tři problematické body: zdravotní stav, hodnocení dle škály EDSS a nedostatečná informovanost. Pochopit zdravotní stav u roztroušené sklerózy není snadné především kvůli její rozmanitosti a neurčitosti. Jednou z největších obtíží je nadměrná únava. Dalším symptomem je zhoršená citlivost v končetinách, která rovněž není měřitelná. Výjimkou nejsou ani psychické problémy a bolesti. Při pohledu na všechny tyto obtíže je naprosto pochopitelné, že osoby s roztroušenou sklerózou nemohou pracovat na plno jako zdravý jedinec. Přesto jsou však v sociálním systému znevýhodněné. Např. na rozdíl od jiných onemocnění mají osoby s roztroušenou sklerózou nárok na komplexní lázně pouze jednou za dva roky.

S tím tedy souvisí právě nedostatečná informovanost, na kterou si respondenti stěžovali v dotazníkovém šetření. O přidělování podpory vždy rozhodují komisní lékaři, kteří však ne vždy tomuto onemocnění naprosto rozumí. Již zmíněné lázně si mohou pacienti vybrat sami, ale od lékaře dostanou pouze potvrzení pro pojišťovnu. Nikdo pacienty neinformuje, zda jsou pro ně konkrétní lázně vhodné. Osoby s roztroušenou sklerózou strádají i v informovanosti, na co mají nárok (lázně, pomůcky, procedury, příspěvky atd.)

Posledním problematickým bodem v přidělování státní podpory, je hodnocení podpory na základě škály EDSS, která však, jak již bylo řečeno, hodnotí především hybnost. V dotazníkovém šetření byla hybnost problémem pouze menší skupiny nemocných. Bylo by tedy vhodné změnit systém přidělování státní podpory ve vztahu k osobám s roztroušenou sklerózou. I vzhledem k současné nevyléčitelnosti lze konstatovat, že se jedná o onemocnění velmi závažné a mělo by tak být i hodnocené, co se týče státní podpory. Pokud je jedincům nemoc diagnostikována, neexistuje pádný důvod, proč podporu zamítnout. Mělo by se brát

v úvahu hlavně, jak se daná osoba cítí. Nejedná se však o zdravého člověka, takže pokud na něj jsou kladeny stejné nároky jako na ostatní, bude se jeho stav zhoršovat. Takovým postupem se rovněž snižuje kvalita života těchto osob.

Dalším zkoumaným tématem byla bezbariérovost. Informace k problematice bezbariérovosti byly zjištěny již při konzultaci dotazníku. Respondenti hodnotili bezbariérovost v místě bydliště a hodnocení vyšlo jako průměrné až podprůměrné. Přesto že se tato oblast stále posouvá dopředu, vývoj je vidět především v hlavním městě. Zlepšení situace výrazně pomohlo přijetí vyhlášky Ministerstva pro místní rozvoj č. 369/2001, která uzákonila bezbariérovost pro stavby, které mají více než tři obytné jednotky nebo slouží veřejnosti. V hlavním městě je rovněž velké kulturní využití, nachází se zde např. mnoho bezbariérových divadel. Ne však vše, co je označeno jako bezbariérové, je provedeno s cílem uspokojit handicapované. Jako příklad byla uvedena kina, která jsou bezbariérová, ale vozíčkáři mohou pouze do první řady, ze které není tak kvalitní požitek. A také ne všichni handicapovaní mohou dvě hodiny zaklánět hlavu. Vzhledem k vývoji v architektuře a současným možnostem je jistě uskutečnitelné zajistit hendikepovaným přístup pro lepší kulturní zážitek, např. nájedem do vyšších řad.

Co se týká bezbariérového cestování, v Praze neustále přibývá počet bezbariérových stanic a dopravních prostředků. Přesto cestování hromadnou dopravou není pro vozíčkáře pohodlné. Svou cestu po městě si musí handicapovaní jedinci naplánovat dopředu. Existují sice bezbariérové spoje, ale jsou problémové zastávky, kde vozíčkář nemůže vystoupit. Např. u tramvají bývají často ostrůvky u silnice, odkud osoba na invalidním vozíku nemůže odjet. V hlavním městě existuje v rámci pražské integrované dopravy zajímavá služba Handicap-transport. Jedná se o opravdu skvělou službu, avšak opět v naprosto nedostačujícím počtu. Poptávka naprosto převyšuje nabídku, takže pro využití služeb je potřeba se společnosti ozvat momentálně až 14 dní s předstihem. Bylo by vhodné navýšit počet vozů a řidičů.

7 Závěr

V současné době se vyskytuje ve společnosti stále více obyvatel, kteří jsou postihnuti zdravotním znevýhodněním. Život ve vyspělých zemích je velmi hektický, stresující a na lidi je neustále vytvářen stále větší tlak. V důsledku toho dnes vznikají nemoci postihující člověka nejen po fyzické stránce, ale také po stránce psychické. Počet zdravotně znevýhodněných se tedy stále zvětšuje, a proto je důležité tuto skupinu nepřehlížet.

Diplomová práce se zabývá konkrétní skupinou zdravotně znevýhodněných, pacienty s roztroušenou sklerózou. Toto onemocnění je léčitelné, avšak nevléčitelné. Roztroušená skleróza je velmi specifická a individuální, což z ní dělá těžko uchopitelnou nemoc. Jako každé zdravotní znevýhodnění je i RS provázána se všemi oblastmi života, ať už jde o sociální, legislativní, ekonomickou či jiné.

V praktické části práce byla provedena analýza dat získaných z registru ReMuS, který je jediným celostátním registrem, zaměřeným na osoby s roztroušenou sklerózou. Pro potřeby práce došlo k zaměření na DMD pacienty, tedy osoby na biologické léčbě, které daly souhlas se zařazením do registru. Z těchto dat byly analyzovány kategorie pohlaví, věk, počet pacientů ve vybraných centrech, rozložení nemocných dle krajů, zaměstnanost, sociální dávky a stupeň postižení. Údaje byly zkoumány prostřednictvím statistických metod, konkrétně technikou časových řad. Byl rovněž proveden výzkum na základě dotazníkového šetření. Dotazník vyplnilo 154 osob s roztroušenou sklerózou. Podařilo se získat pestrou škálu respondentů, z různých věkových kategorií a napříč Českou republikou. V dotazníku byly zjišťovány demografické údaje, zaměstnanost, zdravotní stav, přístup společnosti či stav sociálního systému. Data z dotazníkového šetření byla analyzována technikou závislosti mezi znaky.

Ze zjištěných údajů vyplývá, že roztroušená skleróza se týká ze 70 % žen a ze 30 % mužů. V České republice bylo k roku 2018 registrováno přes 11 tisíc pacientů, každým rokem však přibývají až dva tisíce. Z analýzy vyplývá, že meziročně přibývá průměrně 30 % zaregistrovaných DMD pacientů. Tento údaj je především ovlivněn vznikem registru a postupným připojováním RS center. V roce 2013 bylo součástí registru pouze 7 center. Od roku 2016 je již zapojeno všech 15 center v České republice. Většina DMD pacientů s roztroušenou sklerózou spadá do věkové kategorie od 20 do 50 let, kdy průměrný věk v době začátku onemocnění se pohybuje kolem 30. roku a v době poslední návštěvy je průměrný věk těchto osob 42 let. Analýza RS center spolupracujících s registrem ReMuS od

jeho vzniku a rozložení pacientů dle krajů ukazují, že nejvíce DMD pacientů je koncentrováno v Praze a Středočeském kraji. Byla potvrzena závislost mezi zaměstnaností a podporou státu. Pracovat na plný úvazek je schopno pouze necelých 58 % nemocných. 33 % osob s roztroušenou sklerózou pobírá invalidní důchod, což znamená v důsledku poklesu pracovní schopnosti závislost na podpoře státu.

Cílem diplomové práce byla analýza úrovně sociálně ekonomického postavení osob s roztroušenou sklerózou a v praktické části ověření hypotézy „Sociálně ekonomické postavení osob s roztroušenou sklerózou je na nízké úrovni.“ Hypotéza byla zvolena jako kombinace sociální a ekonomické oblasti, protože jsou v životě velmi provázané. Z výsledků analýz vyplynulo, že co se týče ekonomické oblasti, většina osob s roztroušenou sklerózou je schopna pracovat, přičemž velká část má hlavní pracovní poměr. Další část pracuje alespoň částečně.

Pracovní schopnost je na první pohled pozitivně působící fakt, mění však svou povahu v kontextu sociálním. Protože se jedná o osoby nemocné, jejich tělo se rychleji vyčerpá, tudíž jsou nuceni trávit více času odpočinkem. A čas běží pro všechny stejně. Pacienti s touto nemocí se tak často cítí diskriminováni vůči svému okolí. Jak již bylo řečeno, jedná se převážně o ženy. V naší společnosti se od žen očekává starost o děti a domácnost. Se zdravotním znevýhodněním už však lidem nemusí zbývat na všechno síly. Většina respondentů (51,9 %) v dotazníkovém šetření také hodnotila kvalitu svého života známkou 3. Cíl práce byl splněn a základní hypotéza je vyvrácená, protože postavení osob není na nízké úrovni, jedná se spíše o úroveň průměrnou. V přístupu ke zdravotně znevýhodněným je tedy stále co zlepšovat. Pro kvalitu života jsou důležité příjmy, které jsou u zdravotně znevýhodněných závislé na výši sociální podpory. Sociální systém v České republice je však na nízké úrovni. Je potřeba sociální systém změnit, upravit způsob jakým se hodnotí zdravotní stav osob s roztroušenou sklerózou. Proces získání podpory je rovněž problematický. V neposlední řadě je pak samotná výše finančního příspěvku. Stát by měl zajistit nemocným osobám takové příjmy, aby mohly žít důstojný život.

8 Seznam použitých zdrojů

8.1 Knižní publikace

- AMBLER, Z. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
- BLAHOVA DUSANKOVA, J., KALINCIK, T., DOLEZAL, T., KOBELT, G., HAVRDOVA, E.,. *Cost of multiple sclerosis in the Czech Republic: The COMS study*. Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England). 18 (5): 662-8. September 2011. DOI: 10.1177/1352458511424422.
- BURNFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*. Svazek 3. Praha: Unie Roska, 1998. 152 s. ISBN 0-285-65019.
- HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I., eds. *Zředený život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011. 259 s. ISBN 978-80-904464-1-0.
- HAVRDOVÁ, E. a kol. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- HAVRDOVÁ, E. a kol. *Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Svazek 4. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s.
- HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza: Průvodce ošetřujícího lékaře*. Svazek 4. Praha: MAXDORF, 2005. 89 s. ISBN 80-7345-069-0.
- HENDL, J. *Přehled statistických metod zpracování dat*. Praha: Portál, 2006. 583 s. ISBN 80-7367-123-9.
- JEDLIČKA, P., KELLER, O. a kol. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
- LEIBLOVÁ, Z., a kol. *Zaměstnávání občanů se zdravotním postižením, důchodců, mladistvých a studentů, absolventů škol, žen, agenturních zaměstnanců a dalších kategorií*. Olomouc: ANAG, 20012. 231 s. ISBN 978-80-7263-751-5.
- LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza: strategie přístupu k chronické nemoci*. Svazek 6. Praha: Unie Roska, 2002. 181 s.

- MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011. 194 s. ISBN 978-80-262-0041-3.
- NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998. 181 s. ISBN 80-85931-51-6.
- VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. 397 s. ISBN 80-7178-740-X.
- VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha: Karolinum, 2000. 139 s. ISBN 80-246-0057-9.

8.2 Internetové zdroje

- AKTIVNIZIVOT.CZ. *Strípky z historie roztroušené sklerózy* [online]. [cit. 30.05.2019]. Dostupné z: <http://aktivnizivot.cz/2018/11/29/stripsy-z-historie-roztrousene-sklerozy/>
- CZSO.CZ. *Graf – Průměrná výše invalidního, vdovského, vdoveckého a sirotčího důchodu v České republice* [online]. [cit. 28.02.2020]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/graf-prumerna-vyse-invalidniho-vdovskeho-vdoveckeho-a-sirotciho- Duchodu-v-ceske-republice>
- CZSO.CZ. *Počet obyvatel v regionech soudržnosti, krajích a okresech České republiky k 1. 1. 2019* [online]. [cit. 28.02.2020]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/91917344/1300721901.pdf/31ed5e58-ade2-4884-89b8-2d3c362d5b66?version=1.0>

- CZSO.CZ. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením-2018* [online]. [cit. 28.02.2020]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619_t.pdf/44ab9dc5-584e-4a69-8712-deb0e0a04b39?version=1.1
- EC.EUROPA.EU. *Osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=cs>
- KURZY.CZ. *Minimální mzda v roce 2020 i v letech 1991-2019* [online]. [cit. 28.02.2020]. Dostupné z: <https://www.kurzy.cz/kalkulacka/minimalni-mzda/>
- MENDELU. *Časové řady* [online]. [cit. 05.02.2020]. Dostupné z: https://is.mendelu.cz/eknihovna/opory/zobraz_cast.pl?cast=50658
- MPSV.CZ. *Invalidní důchody* [online]. [cit. 19.06.2019]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/619>
- MPSV.CZ. *Příspěvek* [online]. [cit. 19.06.2019]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
- NF IMPULS. *Akutní léčba (léčba ataky)* [online]. [cit. 08.06.2019]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/47-czech/cz-blog/134-akutni-lecba>
- NF IMPULS. *Dlouhodobá léčba roztroušené sklerózy* [online]. [cit. 08.06.2019]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/47-czech/cz-blog/135-dlouhodob-lecba-roztrousene-sklerozy>
- NF IMPULS. *Symptomatická léčba roztroušené sklerózy* [online]. [cit. 08.06.2019]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/47-czech/cz-blog/139-symptomaticka-lecba-roztrousene-sklerozy>
- NF IMPULS. *Závěrečné zprávy* [online]. [cit. 28.02.2020]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza-registr/remus-zaverecne-zpravy>
- ROCHE.CZ. *Tisková zpráva* [online]. [cit. 29.02.2020]. Dostupné z: <https://www.roche.cz/cs/pro-media/tiskove-zpravy/2018-05-15.html>
- ROSKA Praha. *O nemoci* [online]. [cit. 30.05.2019]. Dostupné z: <https://www.roska-praha.cz/o-nemoci>
- SOCIOLOGICKÁ ENCYKLOPEDIÉ. *Kultura (MSgS)* [online]. [cit. 12.06.2019]. Dostupné z: [https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Kultura_\(MSgS\)](https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Kultura_(MSgS))

- THOMPSON, A., J. et al. *Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria*. *Lancet Neurol*, 2018; 17: 162–73. Published online 21. 12. 2017. [online]. [cit. 12.06.2019]. Dostupné z: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(17\)30470-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(17)30470-2/fulltext)
- VLADA.CZ. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Narodni-plan-OZP-2015-2020_2.pdf
- ZDRAVEZPRAVY.CZ. *Každý rok přibývá přes dva tisíce nových pacientů s RS* [online]. [cit. 29.02.2020]. Dostupné z: <https://www.zdravezpravy.cz/2019/12/08/kazdy-rok-pribyva-pres-dva-tisice-novych-pacientu-s-rs/>

8.3 Zákony

- Usnesení č. 2/1993 Sb., listina základních práv a svobod.
- Vyhláška č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity).
- Vyhláška č. 369/2001 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
- Zákon č. 82/2015 Sb., školský zákon.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.
- Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce.
- Zákon č. 306/2008 Sb., kterým se mění zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony.
- Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

9 Seznam tabulek

Tabulka 1: Vyhláška o posuzování invalidity.....	24
Tabulka 2: Vývoj počtu mužů a žen s roztroušenou sklerózou s aktuálními daty a biologickou léčbou (počet osob).....	39
Tabulka 3: Počet DMD pacientů ve vybraných centrech (počet osob)	42
Tabulka 4: Vývoj počtu pacientů s aktuálními daty v jednotlivých krajích v registru ReMuS (počet osob)	44
Tabulka 5: Rozdělení DMD pacientů dle zaměstnanosti (počet a podíl osob).....	45
Tabulka 6: Rozložení DMD pacientů podle druhů sociálních dávek (počet osob)	48
Tabulka 7: Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy (počet osob)	49
Tabulka 8: Ekonomická aktivita osob s RS (počet a podíl osob)	54
Tabulka 9: Druh pracovního úvazku (počet a podíl osob).....	54
Tabulka 10: Úloha sociální podpory (počet a podíl osob).....	56
Tabulka 11: Soběstačnost (počet a podíl osob)	57
Tabulka 12: Potřeba bezbariérového prostředí (počet a podíl osob)	58
Tabulka 13: Závislost mezi délkou onemocnění a zaměstnaností (počet osob)	63
Tabulka 14: Závislost mezi délkou onemocnění a zaměstnaností – sloučené četnosti (počet osob).....	63
Tabulka 15: Závislost mezi zaměstnaností a podporou státu (počet osob).....	64
Tabulka 16: Závislost mezi zaměstnaností a podporou státu – sloučené četnosti (počet osob).....	65
Tabulka 17: Závislost mezi bydlištěm a hodnocením bezbariérovosti (počet osob).....	66
Tabulka 18: Závislost mezi bydlištěm a hodnocením bezbariérovosti – sloučené četnosti (počet osob).....	67
Tabulka 19: Závislost mezi pobíráním sociální podpory a hodnocením sociálního systému (počet osob).....	68
Tabulka 20: Závislost mezi pobíráním sociální podpory a hodnocením sociálního systému – sloučené četnosti (počet osob)	68
Tabulka 21: Závislost mezi délkou onemocnění a hodnocením kvality života (počet osob)	69
Tabulka 22: Závislost mezi délkou onemocnění a hodnocením kvality života – sloučené četnosti (počet osob)	69

10 Seznam grafů

Graf 1: Průměrný věk DMD pacientů v letech v době začátku onemocnění (věk)	40
Graf 2: Průměrný věk DMD pacientů v době poslední návštěvy (věk).....	41
Graf 3: Vývoj počtu pacientů ve vybraných centrech (počet osob)	43
Graf 4: Vývoj zaměstnanosti podle typu úvazku (podíl osob)	47
Graf 5: Věk respondentů (počet osob)	52
Graf 6: Rozložení respondentů dle krajů (podíl osob).....	53
Graf 7: Zaměstnanost po zjištění diagnózy (podíl osob)	55
Graf 8: Popis zdravotního stavu (podíl osob)	57
Graf 9: Bezbariérovost v místě bydliště (počet osob).....	58
Graf 10: Sociální systém v ČR (počet osob).....	60
Graf 11: Proces získávání podpory (počet osob)	60

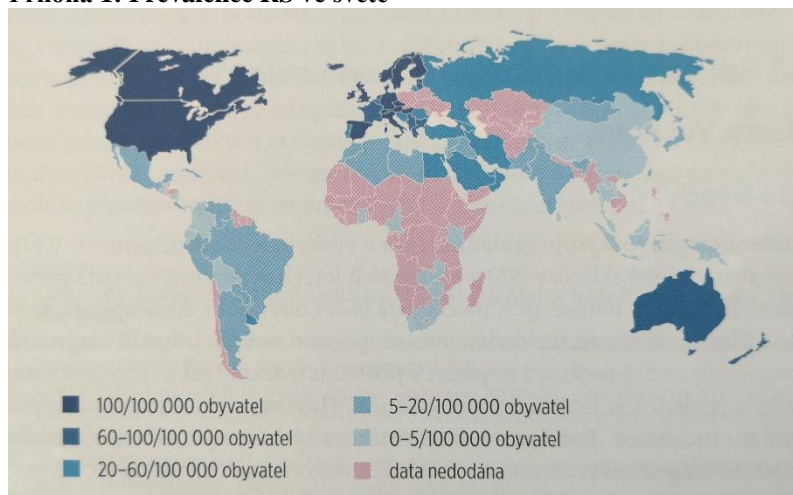
11 Seznam příloh

Příloha 1: Výskyt RS ve světě	82
Příloha 2: McDonalдова kritéria	83
Příloha 3: Kurtzkeho škála postižení hybnosti (EDSS)	84
Příloha 4: Šablona dotazníku	85
Příloha 5: Věk pacientů v době začátku onemocnění a v době poslední návštěvy.....	91

12 Přílohy

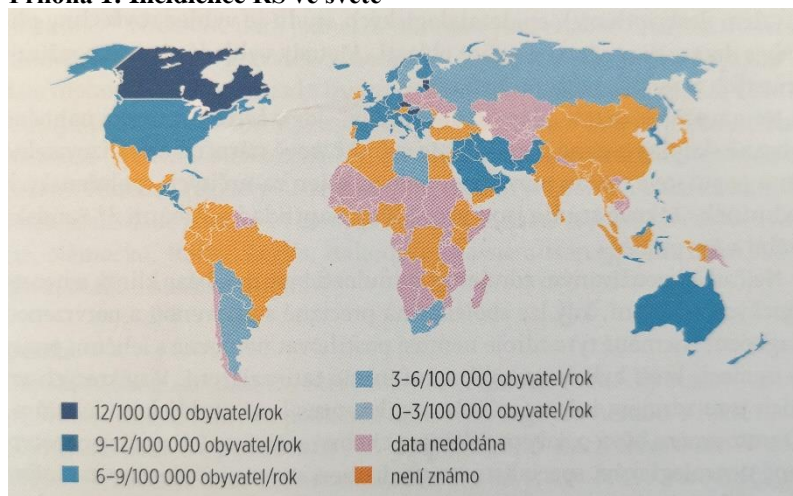
Příloha č. 1: Výskyt RS ve světě

Příloha 1: Prevalence RS ve světě



Zdroj: Havrdová a kol., 2013, str. 22

Příloha 1: Incidence RS ve světě



Zdroj: Havrdová a kol., 2013, str. 23

Příloha č. 2: McDonaldova diagnostická kritéria

Příloha 2: McDonaldova kritéria

Klinické ataky	Objektivní léze	Další potřebné kroky k určení diagnózy
2 nebo více	2 nebo více	Žádné, klinický průkaz stačí (další vyšetření vhodná, musí být v souladu s dg. RS)
2 nebo více	1	diseminace v prostoru pomocí MRI <i>nebo</i> pozitivní CSF a 2 či více MRI lézí konzistentních s RS <i>nebo</i> další klinická ataka postihující jinou lokalizaci CNS
1	2 nebo více	diseminace v čase pomocí MRI <i>nebo</i> druhá klinická ataka
1 (monosymptomatická)	1	<ul style="list-style-type: none"> diseminace v prostoru pomocí MRI <i>nebo</i> pozitivní CSF a 2 či více MRI lézí konzistentních s RS diseminace v čase pomocí MRI <i>nebo</i> druhá klinická ataka
0 (progrese od počátku)	1	<ul style="list-style-type: none"> pozitivní CSF diseminace v prostoru pomocí MRI průkazu 9 nebo více T2 mozkových lézí <i>nebo</i> 2 či více míšních lézí <i>nebo</i> 4–8 mozkových a 1 míšní léze <i>nebo</i> pozitivní VEP se 4–8 MRI lézemi <i>nebo</i> pozitivní VEP s méně než 4 mozkovými lézemi plus 1 míšní léze diseminace v čase pomocí MRI <i>nebo</i> trvalá progrese po dobu 1 roku

Zdroj: THOMPSON, A. J. et al., 2017

Příloha č. 3: Kurtzkeho škála postižení hybnosti (EDSS)

Vytváření schémat může být často problematické, speciálně v případě nemocných, avšak v některých situacích je potřeba mít možnost pacienty rozdělit do kategorií. V případě roztroušené sklerózy se využívá tzv. škály EDSS (Expanded disability status scale), jejímž autorem je John Kurtzke.

Tabulka rozděluje intenzitu postižení, které vzniká v důsledku atak a celkového vývoje a rychlosti postupu onemocnění. U pacientů se hodnotí nejen průběh nemoci a zhoršení stavu, ale také účinnost léčby. Tabulka vyhodnocuje *“změny schopností nemocného vykonávat běžné životní úkony, vzdálenosti, kterou je nemocný schopen ujít, schopnosti užívat dopravních prostředků, vykonávat běžné domácí práce, obsloužit se apod.”* (Jedlička, Keller, 2005, str. 208) Z Kurtzkeho škály je patrné, že pacienti mohou v pozdějších stádiích utrpět ztrátou hybnosti, mohou být odkázáni na užívání invalidního vozíku a pomoc rodiny. Tabulka se mimo jiné používá při hodnocení stupně invalidity.

Příloha 3: Kurtzkeho škála postižení hybnosti (EDSS)

Stupeň	Neurologický nález
0	žádný neurologický nález
1	žádná porucha hybnosti, nepatrný neurologický nález v jednom systému
1,5	žádná porucha hybnosti, nepatrný neurologický nález ve více systémech
2	nepatrné omezení hybnosti, neurologický nález postihuje jeden systém
2,5	minimální omezení hybnosti ve více systémech
3	mírná porucha hybnosti v jednom systému nebo lehká ve více systémech, pohyblivost plně zachována
3,5	pohyblivost plně zachována s výraznějším nálezem v jednom nebo lehkým ve dvou i více systémech
4	schopen pohybu bez opory, činný až 12 h denně i při relativně větším omezením hybnosti z většího postižení jednoho systému nebo menšího postižení více systémů
4,5	schopen pohybu bez opory většinu dne, ale někdy vyžaduje mírnou pomoc; postižení vyššího stupně jednoho systému nebo nižšího stupně více systémů
5	schopen chůze na vzdálenost 500 m bez opory, neschopen celodenní činnosti; těžké postižení jednoho nebo mírnější postižení více systémů
5,5	schopný chůze bez opory nejméně 50 m
6	schopný chůze nejméně 50 m, ale s jednostrannou oporou
6,5	schopný chůze nejméně 50 m s oboustrannou oporou
7	neschopen chůze ani 50 m; většinu dne užívá invalidní vozík, na který se posadí a sestoupí z něho bez cizí pomoci; dostane se sám na WC
7,5	je schopen chůze jen několik málo kroků, omezen na pohyb na vozíku, na který nasedne a z něhož se sestoupí jen s pomocí; není schopen sám dojít na WC
8	zcela odkázán na pohyb na vozíku, ale většinu dne tráví na lůžku; v osobní obsluze je soběstačný, hybnost horních končetin je zachována
8,5	prakticky odkázán na lůžko, omezena i samostatná osobní obsluha
9	bezmocný nemocný upoutaný na lůžko, je schopen komunikovat a jíst
9,5	zcela bezmocný nemocný, neschopný komunikovat ani polykat
10	smrt následkem roztroušené sklerózy

Zdroj: Jedlička, Keller, 2005, str. 208

Příloha č. 4: Šablona dotazníku

Postavení osob s RS v ČR

Dobrý den, jsem studentka České zemědělské univerzity v Praze a provádím dotazníkové šetření k diplomové práci s názvem Postavení osob s roztroušenou sklerózou v České republice. Cílem práce je statistickým zpracováním porovnat socioekonomické postavení osob s RS. Z vyplněných dotazníků budu analyzovat, jakým způsobem se zdravotně postižení zapojují do společnosti, zda jsou začleněni do pracovního prostředí a další oblasti, které s onemocněním souvisí.

Dotazník je anonymní a jeho výsledky budou použity výhradně pro potřeby mé diplomové práce.

Děkuji za Váš čas.

Klára Hašlerová

*Povinné pole

Obecné

1. Jaké je Vaše pohlaví? *

Označte jen jednu elipsu.

Muž

Žena

2. Kolik je Vám let? (napište číslovku např. 24) *

3. Jak dlouho máte diagnostikovanou RS? *

Označte jen jednu elipsu.

1-5 let

6-10 let

11-15 let

16-20 let

21-25 let

26 let a déle

4. V jaké obci/městě žijete? *

5. Jaká je velikost místa Vašeho bydliště? *

Označte jen jednu elipsu.

- Do 999 obyvatel
- 1000 – 1999 obyvatel
- 2000 – 4999 obyvatel
- 5000 – 19 999 obyvatel
- 20 000 – 49 999 obyvatel
- 50 000 – 99 999 obyvatel
- 100000 obyvatel a více

Ekonomické postavení

6. Pracujete nebo studujete? *

Označte jen jednu elipsu.

- Pracuji Přeskočte na otázku 6a
- Nepracuji Přeskočte na otázku 6b
- Studuji Přeskočte na otázku 7
- Studuji a pracuji Přeskočte na otázku 6a
- Důchod, Invalidní důchod, mateřská/rodičovská dovolená Přeskočte na otázku 7

6a. Na jaký úvazek pracujete? *

Označte jen jednu elipsu.

- Plný
- Poloviční
- Jiný
- Podnikám

Přeskočte na otázku 6c

6b. Snažil/a jste se najít práci? *

Označte jen jednu elipsu.

- Ano Přeskočte na otázku 9
 Ne Přeskočte na otázku 10

6c. Jak byste ohodnotil/a proces získávání zaměstnání po zjištění diagnózy? *

Označte jen jednu elipsu.

- práci mám stále stejnou, nic se nezměnilo
 práci mám stejnou, ale proběhla změna úvazku
 se změnou úvazku proběhla změna práce
 práci jsem získal/a snadno
 práci jsem získával/a obtížně
 nedokážu posoudit

7. Jaké jsou vaše zájmy? *

8. Jaký je vztah mezi sociální podporou státu a Vaším ekonomickým postavením? *

Označte jen jednu elipsu.

- Podpora je můj jediný zdroj příjmů
 Podpora je velká část mých příjmů
 Podpora je malá část mých příjmů
 Nepobírám žádnou podporu ani příspěvky

9. Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života na základě vašeho socioekonomického postavení? *

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
Nejlepší	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nejhorší

Zdravotní stav

10. Jak byste ohodnotil/a Váš aktuální zdravotní stav? (možno vybrat více odpovědí) *

Zaškrtněte všechny platné možnosti

- Necítím žádnou změnu
- Porucha hybnosti
- Používání kompenzačních pomůcek (berle,
- Invalidní vozík
- Nadměrná únava
- Závra
- Psychické problémy
- Zhoršená citlivost – brnění, pálení, píchání v končetinách
- Bolesti

Jiné: _____

11. Využíváte služeb asistence nebo jste úplně soběstačný/á? *

Označte jen jednu elipsu.

- asistence
- pomoc rodiny
- rodina i asistence
- jsem soběstačný/á

12. Vyžaduje si Váš zdravotní stav bezbariérové prostředí? *

Označte jen jednu elipsu.

- Ano
- Ne

13. Oznámkuje bezbariérovost v místě, kde žijete. *

Označte jen jednu elipsu.

1	2	3	4	5		
Nejlepší	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nejhorší

Přístup blízkého okolí

14. Jak přijalo Vaši diagnózu Vaše okolí (rodina, přátelé, kolegové...)? *

15. Jak hodnotíte přístup Vašeho okolí nyní? *

16. Změnilo se podle Vás za posledních 5 let postavení osob s RS v ČR? *

Označte jen jednu elipsu.

- Ano, k lepšímu
 Ano, k horšímu
 Ne, nezměnilo se
 Nedokážu posoudit

Sociální systém

17. Dle Vašeho úsudku ohodnoťte sociální systém v ČR ve vztahu k osobám s RS.
(sociální dávky, příspěvky, podpora apod.) *

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
Nejlepší	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nejhorší

18. Jak hodnotíte proces získávání sociální a zdravotní podpory v ČR ve vztahu k osobám s RS? *

Označte jen jednu elipsu.

	2	2	3	4	5	
Nejlepší	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nejhorší

19. Chcete se k sociálnímu systému v ČR více vyjádřit? *

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

Ne

Jiné: _____

20. Chcete se k socioekonomickému postavení osob s RS v České republice více vyjádřit? (podněty, problémy, návrhy atd.) *

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

Ne

Jiné: _____

21. V jakém kraji žijete? *

Označte jen jednu elipsu.

- Hlavní město Praha
- Středočeský kraj
- Jihočeský kraj
- Plzeňský kraj
- Karlovarský kraj
- Ústecký kraj
- Liberecký kraj
- Královéhradecký kraj
- Pardubický kraj
- Kraj Vysočina
- Jihomoravský kraj
- Olomoucký kraj
- Zlínský kraj
- Moravskoslezský kraj

Děkuji za vyplnění dotazníku.

Příloha č. 5: Věk pacientů v době začátku onemocnění a v době poslední návštěvy

Příloha 5: Průměrný věk pacientů v letech v době začátku onemocnění (věk)

Věk pacientů v letech v době začátku onemocnění				
Rok	2013	2014	2015	2016
Průměrný věk	29,5	30,2	30,5	30,8

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS

Příloha 5: Průměrný věk pacientů v letech v době poslední návštěvy (věk)

Věk v době poslední návštěvy						
Rok	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Průměrný věk	39,4	40,2	40,7	41,3	41,8	42,3

Zdroj: Vlastní zpracování dle dat z registru ReMuS