

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Lucie Chemčuková

**ZKUŠENOSTI DOSPĚLÝCH ŽEN  
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU V PROCESU  
ZAMĚSTNÁVÁNÍ**

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce, a použila pouze tituly, které jsou uvedené v Seznamu použité literatury – referenčním seznamu. Dále prohlašuji, že verze diplomové práce na CD nosiči je totožná s verzí tištěnou.

Olomouc 9. 7. 2020

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala mému partnerovi, který mi byl oporou celé moje studium na vysoké škole a dodával mi sílu dále pokračovat. Děkuji mé milované mamince, která mě vedla celý život ke studiu, podporovala mě a byla mým velkým vzorem a motivací. Děkuji mým prarodičům za to, že ze mě učinili člověka, jakým dnes jsem, hlavně mému dědečkovi, který ve mně vždy věřil a naučil mě, že ten, kdo nic neudělá nic nezmění. Děkuji mým dvěma skvělým vyučujícím na PdF UP, které obnovily mou víru ve studium a v systém, předaly mi to nejcennější a to sice své vědomosti. Ony dobře vědí, kdo jsou. Děkuji Veronice Mozgové za její přátelství, které mě doprovázelo při studiu a za její trpělivost při mých nesčetných dotazech na mou výzkumnou část. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat Mgr. et. Mgr. Janu Chrastinovi, PhD. za jeho odborné vedení a cenné rady. Děkuji všem účastnicím výzkumného šetření za jejich ochotu podělit se se mnou o své zkušenosti. Stejně tak děkuji panu doktoru Strojilovi a paní Tiché, bez kterých by rovněž tato práce nikdy nevznikla.

## **Obsah:**

<b>ÚVOD .....</b>	<b>6</b>
<b>TEORETICKÝ RÁMEC.....</b>	<b>8</b>
<b>1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY ZAMĚSTNÁVÁNÍ ŽEN S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....</b>	<b>8</b>
1.1 Zaměstnávání osob s roztroušenou sklerózou.....	11
1.2 Práceschopnost a jiné možnosti finančního zabezpečení.....	16
1.3 Oznámení diagnózy na pracovišti.....	19
1.4 Situace zaměstnávání osob s roztroušenou sklerózou .....	20
<b>VÝZKUMNÁ ČÁST .....</b>	<b>24</b>
<b>2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....</b>	<b>24</b>
<b>3 METODOLOGIE VÝZKUMNÉ PRÁCE .....</b>	<b>25</b>
3.1 Kvalitativní přístup .....	25
3.2 Výběr výzkumného souboru .....	27
3.3 Procedura sběru dat.....	28
3.4 Analýza získaných dat .....	29
3.5 Validita získaných dat.....	30
3.6 Limity výzkumného šetření .....	31
3.7 Etické aspekty výzkumného šetření.....	33
<b>4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....</b>	<b>35</b>
4.1 Paní L. (případ č. 1) .....	35
4.2 Paní M. (případ č. 2) .....	39
4.3 Paní H. (případ č. 3).....	45
4.4 Souhrn kategorií z analýzy všech případů .....	50
4.5 Popis zkušeností žen s roztroušenou sklerózou v procesu zaměstnávání.....	50
<b>5 DISKUZE .....</b>	<b>57</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>64</b>

<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>67</b>
<b>SEZNAM TABULEK, SCHÉMAT A PŘÍLOH.....</b>	<b>72</b>
<b>ANOTACE .....</b>	<b>76</b>

## ÚVOD

Roztroušená skleróza je onemocněním, které postihuje převážně ženy v produktivním věku. Povědomí o roztroušené skleróze je stále větší. S informovaností roste i incidence onemocnění. Věková hranice výskytu se rovněž posouvá níže a onemocnění bývá diagnostikováno již v období adolescence. Dnes je roztroušená skleróza diagnostikována již dívkám na střední škole. Onemocnění ovlivňuje často už i jejich studijní zaměření a komplikuje jim profesní život od prvopočátku. Pracovní život žen je omezován kvůli pohlaví. Při nástupu do zaměstnání jsou jim mnohdy pokládány otázky na plánování mateřství a i v dnešní době se setkáváme s genderovou nevyrovnaností. Ženy jsou hůře platově hodnocené, je pro ně obtížné získat například vedoucí postavení apod. Tuto skutečnost může komplikovat ještě chronické onemocnění. To je pro ně samotné velkou životní bariérou. Ženy s roztroušenou sklerózou tak musejí čelit nejrůznějším problémům a obavám ze ztráty zaměstnání. Symptomy onemocnění komplikují běžné aktivity a i pracovní výkon žen s roztroušenou sklerózou. Ke zjištění více teoretických poznatků byly využity internetové databáze Google Scholar, E-zdroje, Researchgate, Medvik, na nichž bylo nalezeno dostatečné množství článků na téma zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou. Obsah těchto materiálů byl zaměřen většinou na zaměstnávání žen i mužů s tímto onemocněním. Velmi často se věnovaly pocitům a dilematům, spojeným s oznámením diagnózy na pracovišti. Často také popisovaly jednotlivé projevy onemocnění a jejich vliv na pracovní výkon člověka.

Tématu zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou není v našich podmínkách věnována dostatečná pozornost. Výzkumy se věnují spíše zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Zabývají se různými možnostmi péče, nejsou však zaměřeny na tuto dílčí skupinu. Ve studiích je oblasti zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou již prostor věnován. Studie ale většinou sledují situaci mužů a žen. Uvádí se, že osoby s tímto neurodegenerativním onemocněním mají nižší platové ohodnocení a časem ze svého zaměstnání odcházejí. Zaměstnání opouštějí kvůli předsudkům okolí a překážkám, které jim brání v jejich práci. Případů, kdy zaměstnanci opustí svou pozici kvůli zhoršení zdravotního stavu, je méně. Udržení práce schopnosti je pro mnohé osoby s roztroušenou sklerózou prioritou, ať už kvůli zajištění kvalitní péče nebo jako cesta k udržení si samostatnosti.

Ženy s roztroušenou sklerózou mohou ve svém zaměstnání setrvat, pokud jim zaměstnavatel poskytne vhodné pracovní podmínky.

Předkládaná práce nabízí tedy pohled na problematiku procesu zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, na úskalí, která mohou ženy s tímto onemocněním v pracovním životě potkat, a v neposlední řadě důkaz toho, že je správné dát jim prostor pro jejich pracovní uplatnění.

V práci jsou použita slova *pacient*, *klient*, *osoba*. Tato slova nenesou významový rozdíl a jsou tu použita jako synonyma. Stejně tak jsou v práci používána slova, jako *studie*, *diplomová práce*, *výzkumné šetření*, *výzkum*, nesou v této práci jeden význam.

# TEORETICKÝ RÁMEC

## 1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY ZAMĚSTNÁVÁNÍ ŽEN S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, které postihuje hlavně mladé dospělé, převážně mladé ženy – většinou v období od 20 let do 40 let. Dnes už se věková hranice prvních projevů snižuje. Nacházíme i případy, kdy došlo k vzniku roztroušené sklerózy (dále už jen pod zkratkou RS) u dětí a adolescentů. Výskyt tohoto onemocnění je čím dál tím vyšší a to v celosvětovém měřítku. (Vališ & Pavelek, 2015; Havrdová, 2015) Onemocnění RS postihuje víc ženy nežli muže. V literatuře se můžeme setkat s daty, která uvádějí 2 – 3x vyšší výskyt u žen. Ani v dnešní době není známá přesná příčina vzniku onemocnění. V odborné literatuře se uvádí, že se jedná o souhrn různých příčin. Nemůžeme zcela vyloučit genetické predispozice, stejně tak na vznik onemocnění může působit i okolí a vnější podněty, nebo kombinace obou výše uvedených. Jako vnější příčiny způsobující RS jsou nejčastěji sledované různé infekce. Léčba RS je dodnes pouze symptomatická. Stále není vytvořena vhodná celostní terapie. Lékaři proto udávají doporučení, která se týkají úpravy denního režimu. Mezi nejobecnější doporučení patří např. udržování dostatečné fyzické kondice (to se týká hlavně období, kdy se neprojevuje žádná ataka<sup>1</sup>, pokud se už projevuje tělesné postižení, je vhodná pravidelná fyzioterapie). Dále se doporučuje udržovat vhodné stravovací návyky (zatím není navržena žádná konkrétní dieta, která by výrazně ovlivňovala průběh onemocnění, ale dodržování racionálního stravování nemůže zdravotnímu stavu nijak uškodit). U osob, kterým je diagnostikována RS, se projevují časté záněty a infekce, proto by mělo být jejich primárním cílem zamezení těchto infekcí. (Horáková, 2008) Pokud se zaměříme na psychické projevy RS, tak nejčastější je únava, úzkostné poruchy, deprese, kognitivní poruchy nebo psychóza. RS je velmi často spojována se změnami chování a nervovými změnami. U poloviny osob s tímto onemocněním se projevuje deprese. (Štětkářová & Horáček, 2016) Pochopitelně to může být vlastní reakce na sdělení diagnózy RS, nebo důsledek postupujících degenerativních změn onemocnění, nebo vedlejší účinek léčiv, která se podávají na zastavení progresu onemocnění. Na vzniku deprese se rovněž mohou podílet vlivy prostředí, jako je sociální stres. (Blahová Dušánková, 2012) Deprese se prolíná s únavou – dalším častým symptomem onemocnění. (Nyland & kol., 2019) Únava,

---

<sup>1</sup> Tyto symptomy (poruchy) budou zmíněny pouze okrajově, autorka se jim (i jejich dopadu na sociální život jedince s RS) více věnovala ve své bakalářské práci.



kteřá se často u pacientů s RS vyskytuje, se jeví jako nezdolatelná. Můžte se objevovat (ve většině případů tomu tak je) již od počátku onemocnění. Pochopitelně únavu ovlivňují i další symptomy provázející RS, jako je chronická bolest nebo celková slabost. Únava může být stejně jako deprese reakcí na podávanou medikaci, nebo na poruchy spánku, které se u pacientů s RS také objevují. (Hoskovcová & Honcová & Keclíková, 2008) Únava je popisována jako nepřítomnost energie (ať už tělesné nebo duševní). Její prevalence u pacientů s RS je velmi vysoká. Výzkumy uvádějí, že se vyskytuje až u 90 % pacientů s RS. Je to jeden z nejzávažnějších projevů RS a nejvíce zatěžujících projevů tohoto onemocnění. (Polášková, Kristiníková & Pleva & Janura, 2016; Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Boj s únavou zahrnuje několik doporučení – pravidelná fyzická aktivita, edukace o tom, jak šetřit síly. Rovněž se využívají možnosti farmakoterapie. Ta není v dnešní době bohužel nijak zvlášť účinná. (Hersche & kol., 2019) Dalšími komplikujícími projevy RS jsou změny nálad a úzkostné poruchy. Výskyt poruch nálad je vyšší než u běžné populace. Úzkost je mnohdy zaměňována s depresí. Dalšími častými psychickými projevy onemocnění jsou euforie, psychóza. Významné jsou rovněž poruchy v kognitivní oblasti. Zhoršení kognitivních funkcí u osob s RS je dle výzkumů zastoupeno až v polovině případů. Asi nejtěžší na těchto projevech je fakt, že se mohou vyskytovat kdykoliv v průběhu onemocnění. Poruchy v kognitivní oblasti dokonce mohou být jedním z projevů, který vede k diagnostikování RS. Není pravidlem, že pacient, který již má projevy fyzického postižení, nutně musí mít i kognitivní deficit. Variabilita symptomů kognitivních deficitů je široká. (Blahová Dušánková, 2012) Nejčastěji jsou v literatuře uváděny tyto deficity – poruchy pozornosti, rychlost zpracování informací, zhoršení paměti apod. (Dušánková & Havrdová, 2006; Nyland & kol., 2019) RS rovněž poznamenává hrubou motoriku (zejména chůzi). Chůze je jedním z nejpřirozenějších pohybů člověka. U RS jsou poruchy chůze velmi časté a mohou být způsobeny různými druhy faktorů. Mezi nejčastěji popisované patří svalový tonus nebo slabost, dále je to únava atd. (Řasová, 2017) Spasticita je překážkou hybnosti i k provádění běžných denních činností. Není to pouze omezení pohybu, ale pacientovi tato spasticita způsobuje bolesti. Zde je třeba pomoc fyzioterapeuta, která by měla být uzpůsobená individuálním potřebám pacienta s RS. (Vachová & Dušánková & Zámečník, 2008) Dalšími z projevů, na něž je třeba upozornit, jsou poruchy sexuálních funkcí a dysfunkce močových cest. Pacienti, u kterých se projevují urologické obtíže, později mají rozvinuté i mikční obtíže. Nejčastěji se jedná o narušení funkce dolních cest močových. (Vařová & kol., 2015) U mužů se mohou projevit různé typy sexuálních dysfunkcí – poruchy erekce, předčasná nebo opožděná ejakulace, nebo snížená citlivost. (Theiner, 2008) U žen výzkumy a lékařská péče směřují spíše do oblasti mateřství, vlivu RS na těhotenství. Výzkumy

prováděné v této oblasti dokázaly, že těhotenství nemá negativní vliv na onemocnění. Početí by mělo být plánované, zhoršení stavu může přijít až po porodu. Vznikají tu poporodní relapsy a dochází ke zhoršení zdravotního stavu. (Horáková, 2007, Hanulíková & kol., 2013)

Výše popsané projevy onemocnění mohou mít značný dopad na celkový výkon a průčeschnost – celkový pokles pracovní schopnosti jedinců s RS. V důsledku těchto projevů pak mohou o svá zaměstnání přijít nebo dobrovolně odcházejí na jinou pozici, kde jim nebude jejich onemocnění činit takové obtíže. Výrazný kognitivní deficit a únava, chronické bolesti (tělesná postižení) – tyto symptomy se pojí s většinou obtíží v pracovním prostředí. (Dufek, 2009; Hradílek, 2012; Mezerová & Meluzínová & Poušek, 2014; Novotná, 2016; Zvoníková, 2019)

## 1.1 Zaměstnávání osob s roztroušenou sklerózou

Jak bylo popsáno výše, RS postihuje převážně mladé ženy (mladé dospělé) – ve věkovém rozmezí 20 až 40 let, tzn. v produktivním věku. Diagnostikování onemocnění přichází právě v tomto období, které se nejvíce pojí s pracovním životem. Toto onemocnění tedy ovlivňuje primárně jejich kariéru. Zahraniční studie uvádějí, že až polovina pacientů s RS přichází v důsledku svého onemocnění o práci – a to většinou do pěti let od diagnostikování onemocnění. (Frndak & kol., 2015) Další studie uvádí, že do 15 let od diagnostikování onemocnění přijde o práci 80 % osob s RS. (Koziarska & kol., 2018) Faktem zůstává, že s RS se pojí další obtíže, které byly popsány v první kapitole. Vzhledem k psychickým komplikacím a dalším obtížím, jako je nižší sociální aktivita pacienta s RS, nebo snížená soběstačnost, špatná kvalita života, je zaměstnávání osob s RS velmi komplikované. (Frndak & kol., 2015) Rovněž se ukazuje, že práce je podstatným indikátorem životní spokojenosti. Pacienti, kteří mají zaměstnání, jsou ve svém životě mnohem více šťastní. Také se ukazuje, že na onemocnění má pozitivní vliv právě možnost docházet stále do zaměstnání, a to i přes možné komplikace, které by mohlo pracovní vytížení způsobovat. Nezaměstnaní pacienti, také pacienti pobírající invalidní důchod nebo jiný druh dávek sociálního zabezpečení uvádějí, že se necítí příliš spokojeni. Naopak osoby, které mají stálý pracovní poměr a jsou díky tomu ekonomicky nezávislé, jsou velmi spokojené. Ukazuje se, že osoby s RS jsou mnohem vděčnější za možnost docházet do zaměstnání. Jsou k zaměstnavatelům více loajální než ostatní zaměstnanci, kteří zaměstnání mnohdy vidí jako „nutné zlo“. Když se člověk s RS dostane do fáze, kdy z důvodu projevů onemocnění nemůže docházet do zaměstnání, hledá alternativy příjmu v podobě invalidního důchodu. K tomuto kroku se uchylují, i když se jim nedaří dlouhodobě najít vyhovující zaměstnání. Strategie státu a intaktní populace by tedy měla být zaměřená na co nejdelší udržení pracovní schopnosti u osob s RS. Osoby s RS mají jiné pracovní preference než lidé bez tohoto onemocnění. Nejčastěji sledované aspekty práce jsou mzda, pracovní doba a prostředí na pracovišti. Jak bylo napsáno v první kapitole, symptomy, které se projevují s progresí onemocnění, komplikují život osoby s RS. Pokud to vztáhneme na pracoviště, mohou se právě kvůli symptomům setkat s nepřátelskými postoji kolegů. Šikana na pracovišti je jedním z klíčových bodů. Zaměstnanci z řad většinové populace se zaměřují spíše na finanční odměnu za odvedenou práci – to je pro osoby s RS až druhotnou záležitostí. Pokud jsou tyto lidé zaměstnání už delší čas na jednom pracovišti, je pro ně velmi důležité, aby dokázali vytvořit dobré vztahy se svými kolegy. Stejně tak je klíčový dobrý vztah s jejich zaměstnavatelem (nadřízeným). (Mezerová & Meluzínová & Poušek, 2014) Diagnostikování RS může

zablokovat i kariérní růst. V některých případech donutí tyto okolnosti zaměstnance s RS pracovní poměr ukončit. Ve výzkumech se ukazuje, že osoby s RS neměly po oznámení diagnózy na pracovišti žádné větší obtíže – vše vypadalo ideálně, časem ale docházelo ke snížení počtu zadávaných úkolů, které měly ve své kompetenci před diagnostikováním onemocnění. Tento fakt vedl k tomu, že se nakonec rozhodly zaměstnání opustit. (Fitzgerald & kol., 2015)

Jako jedna z nejzásadnějších bariér při hledání zaměstnání je vnímán strach – strach z přiznání skutečného zdravotního stavu, ale také strach ze zhoršení zdravotního stavu v důsledku docházení do zaměstnání. Faktem je, že lidé mohou být v zaměstnání vystaveni vyššímu stresu. Pokud nejsou dostatečně psychicky odolní, může se stres negativně odrazit na jejich zdraví a symptomy RS se mohou zhoršit – onemocnění může být více progresivní. To je také důvod, proč dospějí k rozhodnutí, že bude lepší danou skutečnost před svým zaměstnavatelem utajit. Zaměstnavatelé nejsou správně informováni o tomto onemocnění. Symptomy RS se časem začínají viditelně projevovat, a proto osoby s RS později přiznávají zaměstnavatelům svou diagnózu. Zaměstnavatelé si uvědomují narůstající omezení a s tím spojenou vzrůstající závislost osob s RS na péči ostatních. Pokud dochází ke zhoršení kognitivních funkcí, mohou pracovníci s RS podávat nesouvislé informace, mají problém s fixací informací. Zároveň tento tlak může způsobit špatná rozhodnutí ohledně zdravotního stavu zaměstnance. Vznik kognitivních poruch snižuje šanci, že si lidé s RS zaměstnání udrží – a toho jsou si vědomi. Zároveň také narůstají ekonomické nároky na léčbu a péči, kterou potřebují. (Dušánková & Havrdová, 2006; Novotná, 2016) V souvislosti s těmito okolnostmi se snižuje kvalita života osob s RS. (Hynčicová & kol., 2017) Situaci ani neulehčuje fakt, že lidem s RS je ze strany lékařů mnohdy doporučováno, aby šetřili své fyzické síly nebo opustili svá zaměstnání. Tato doporučení mohou mít výrazně negativní efekt na progres onemocnění. Takový přístup zhorší tělesnou výkonnost a oslabí systém svalstva. Také výrazně poklesne výkonnost pracovníka s RS. Všechny tyto procesy poté nejvíce ovlivní duševní stav osoby, a to negativním způsobem. (Hoskovcová & kol., 2008)

Problémy nastávají už při hledání zaměstnání. Velká skupina osob s RS kvůli své diagnóze nemůže ani najít zaměstnání. Když je RS diagnostikována, neznamená to ihned, že jsou tyto lidé invalidní, i když je tato skutečnost v budoucnu nevyhnutelná. Pracující lidé s RS chtějí odvádět co nejlepší výkon. Jdou za hranice svých sil a pracují mnohdy s velkým sebezapřením. Jejich cílem je zabránit sociální izolaci, která může vzniknout v důsledku invalidity. Nárok na invalidní důchod závisí na stádiu onemocnění. Lékaři pak určují, jak jsou pacienti s RS způsobilí k výkonu práce. Práce musí být vhodná pro aktuální zdravotní stav osoby s RS.

Fyzicky náročná zaměstnání bude moci pochopitelně vykonávat po omezenější dobu, než práci v kanceláři nebo jinou méně fyzicky náročnou práci. Lékař musí zvažovat podle zdravotního omezení pacienta, jak nejlépe uzpůsobit pracovní podmínky. Zhoršená mobilita a koordinace znemožňují např. dojíždění do zaměstnání. Je třeba najít cestu, jak zabránit úplnému vyčlenění ze společnosti a ze skupiny pracujících, a zároveň podpořit praceschopnost a udržení samostatnosti co nejdéle. Kolegové a zaměstnavatel by se měli cíleně snažit pochopit potřeby osoby s RS a vytvořit pozitivně laděné zázemí pro pracovníka s omezeními. Většinou se v našich podmínkách setkáváme s kombinací sníženého úvazku a částečného invalidního důchodu. Jak už bylo zmíněno výše, velmi často se řeší, jak a kdy sdělit zaměstnavateli, že zaměstnanci byla diagnostikována RS. Je to velké dilema. Zaměstnanci s RS se obávají nepřiměřených reakcí zaměstnavatele a možné ztráty zaměstnání. Sami pracovníci s RS se shodují na tom, že je nezbytné diagnózu v určité fázi onemocnění na pracovišti přiznat. Důvodem je upravení pracovních podmínek. Úprava podmínek ve většině případů zahrnuje kratší pracovní dobu, upravení prostředí na pracovišti tak, aby bylo co nejvíce bezbariérové. Nutností je proškolení kolegy tak, aby nečinili unáhlené závěry a byli schopni být nápomocní při atace. (Francová, 2005) Je třeba bojovat za to, aby si zaměstnavatelé uvědomili, že lidé s RS mohou být velkým přínosem. Pacienti s RS zatím bohužel zažívají i dost negativních postojů po sdělení diagnózy. I přes jejich pozici ve společnosti (na pracovišti), poté, co oznámí diagnózu, se atmosféra na pracovišti změní. Tyto příklady mohou odradit od upřímného vystupování, což je z dlouhodobého hlediska špatně. Pokud se neseťkají s pochopením a negativní přístup převládá i nadále, je lepší změnit zaměstnání, najít pracoviště, kde jsou vstřícnější. Pokud totiž kolegové chápou jejich nepřítomnost na pracovišti, úpravu pracovních podmínek apod., jsou zaměstnanci s RS ochotni pracovat na 100 %, aby dokázali zaměstnavateli i kolegům, že zvládnou vše, co bude třeba. (Florence, 2016)

Situaci komplikuje fakt, že RS není onemocnění, které by bylo na první pohled znát. Není tedy těžké nebyť upřímný ke svému okolí ohledně zdravotního stavu. (Reed & kol., 2016) Lidé s RS nedokáží přesně předpovědět, kdy přijde ataka. Většina pracovníků, kteří mají RS, se přece jen rozhodnou tuto skutečnost nepřiznat, obzvláště v situaci, pokud hledají práci. Mají velké obavy, že budou diskriminováni kvůli diagnóze a nepodaří se jim danou pozici získat. Když jim je diagnostikováno onemocnění a oni mají stálou práci, nepřiznávají tuto skutečnost z obavy, že ztratí svou pozici, že na ně bude nahlíženo jako na přítěž. Jak již bylo řečeno, ataky se nedají předpovědět. Výrazné zhoršení zdravotního stavu je pro osoby s RS důvodem, kdy chtějí, aby jim zaměstnavatel umožnil snížit pracovní úvazek. Zaměstnavatelé nemusejí být této prosbě nakloněni. Obzvláště pokud neví, jaký je skutečný zdravotní stav pracovníka. V takové situaci

je na místě vyhledat odbornou pomoc z řad poradců, např. v Centrech pro léčbu RS. Poradci pracují s lidmi s RS a pomáhají jim naplánovat, jak sdělit zaměstnavateli tuto diagnózu. Vysvětlují, jak zaměstnavateli popsat, co je RS, jaké výhody, může jejich zaměstnání přinést (nejčastěji to jsou slevy na dani). (Florence, 2016) Ze statistik vyplývá, že s akceptováním pracovníka s RS se setkáváme spíše v rodinných, malých společnostech. Největší obtíže jsou se zaměstnáváním v oblasti práce ve státní správě a samosprávě. Paradoxní je, že právě tyto sektory by měly být ostatním vzorovým příkladem, jak se v takových situacích chovat. (Česká televize, 2016)

Pacienti s RS často o svých problémech nemluví a pokud je to nevyhnutelné svádějí své problémy na jiné akceptovatelnější obtíže. Velmi často tvrdí zaměstnavateli, že jejich obtíže jsou spojené s boreliózou nebo s chronickými bolestmi zad. (Zdravotnický deník, 2016)

Pro střední dospělost je typické docházení do zaměstnání a realizování se v něm. Lidé ve svém zaměstnání hledají smysl života. Je běžné, že mladí lidé mění své pracovní místo několikrát, díky tomu získávají zkušenosti. Práce bývá podmínkou, kterou je třeba splnit, aby mohli založit rodinu. Zároveň práce pomáhá budovat určité postavení ve společnosti. Je podmínkou k sebeuplatnění a získání sebevědomí a autonomie. Vztah k práci má specifické fáze, ty jsou (Kopecká, 2011):

- Stádium profesionálních počátků – pro toto období je typický pro entuziasmus a pracovní nasazení. V počátcích mají pracovníci velké plány, chtějí „měnit svět“. Toto nadšení, většinou rychle opadne po následném střetu s realitou.
- Stádium stabilizace – po zhodnocení všech dosavadních zkušeností a očekávání nacházejí novou alternativu, jak fungovat na pracovišti.

Nezaměstnanost je velkým společensko-ekonomickým problémem. (Vágnerová, 2008) Je to velmi stresující faktor v životě člověka. Přináší s sebou emoční obtíže a úzkosti. (Beier & kol., 2017) Dodnes v populaci převládá pocit, že člověk, který je nezaměstnaný, se odchyluje od normy. Standartní totiž je, aby každý dospělý člověk docházel do zaměstnání. Se ztrátou zaměstnání je velmi obtížné se vyrovnat. Plnění profesní role je nezbytnou součástí jeho osobnosti. Díky pracovní pozici jsme hodnoceni i naším okolím. Svou roli sehrávají i motivy, které podstatně ovlivňují práci a výběr zaměření. Jako motivy můžeme zmínit následující (Vágnerová, 2008):

- Platové ohodnocení – tato potřeba, motiv, se odvíjí od náročnosti životního stylu, jaký jedinec vede. Platovému ohodnocení přizpůsobujeme volnočasové aktivity, upravujeme je podle něho. Proto je pro většinu intaktní populace tento motiv nejvíce zásadní.

- Smysluplná činnost.
- Sebeuplatnění – v této položce se hodnotí úspěch. Tím může být získání určitého společenského postavení. Pokud se tato potřeba nedaří naplnit projevují se pocity méněcennosti.
- Kontakt se společnostmi – na pracovišti máme možnost se setkávat a komunikovat s různými lidmi.
- V neposlední řadě práce s sebou přináší soběstačnost a nezávislost na okolí, na rodičích. Je to poslední krok k pravé dospělosti. Pokud jsme závislí, nesamostatní, ukazuje nás to v negativním světle. Společnost se k této situaci staví jako k nežádoucí.

Pokud zaměstnanci dochází k tomu, že o práci v důsledku onemocnění přichází nebo odchod zvažují, objevují se obranné reakce. Využívají copingové strategie, které jim mohou pomoci se s danou situací vypořádat. Ztráta zaměstnání je velmi psychicky náročná, stejně tak život s onemocněním na pracovišti. Výzkumy ukazují, že nejčastěji na tuto skutečnost reagují lidé s RS humorem, který může zakrývat nejrůznější pocity a změny v chování. Dále se snaží více zvládat symptomy onemocnění, jako je únava (ta činí největší obtíže), depresivní příznaky onemocnění, úzkost apod. Pochopitelně zde hraje důležitou roli fakt, jestli se oni sami rozhodli odejít ze zaměstnání, nebo byli propuštěni. Také záleží na osobnosti člověka. Pokud byli soběstační celý život, mohou získat pocit, že onemocnění mohou lépe kontrolovat. To má dopad na každodenní fungování. Copingové strategie využívají od počátku onemocnění, aby se vyrovnali se svým onemocněním, tedy ještě dříve, než se rozhodnou ze zaměstnání odejít nebo jsou propuštěni. (Strober & Chiarvalotti & DeLuca, 2017)

Práce je jednou ze základních potřeb člověka. Pokud se nedaří tuto potřebu naplňovat, odráží se to na psychickém stavu člověka. Pokud nemá žádný další příjem financí je i pod velkým tlakem, dochází k zvýšení stresu. Osoby, které mají RS, mají podobné motivy najít si práci, jako lidé v intaktní společnosti. Jedním z prvotních důvodů je zajištění rodiny. Dalším motivem je udržení kontaktu s okolním světem, komunikace s kolegy na pracovišti. Pro mnoho z nás je práce jedním ze smyslů života. U osob s RS tomu není jinak, i pro ně může být práce zábavou. Jestliže vnímají svou práci jako přínosnou, mají z ní pocity radosti. Díky finančním prostředkům, které získáváme z práce, si můžeme dovolit i zájmové aktivity, další vzdělávání nebo zajištění lepší lékařské péče. Práce má pro většinu pacientů s RS sociálněrehabilitační význam. Není jen pouhé živobytí. Je to cesta, jak se dále sebeuplatnit. Jejich situace je ale obtížnější, než u intaktní populace. Když zaměstnavatel umožní změny podmínek, může se osoba se zdravotním postižením uplatnit stejně jako osoba intaktní. Dnes se může situace více usnadnit díky pokroku vědy a techniky. Zaměstnavatel může zprostředkovat práci z domova

(homeoffice). Osoby s RS můžou najít uplatnění na běžném trhu práce nebo na chráněném trhu práce. (Francová, 2005)

## 1.2 Práceschopnost a jiné možnosti finančního zabezpečení

Před nástupem na pracoviště je nutné posoudit míru poklesu pracovní schopnosti. (Dostupné 30.3.2020 z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/moznosti-zamestnani-s-roztrousenou-sklerozou-133>)

Při posuzování práceschopnosti osoby s RS stojí již na počátku několik problémů. Symptomy jsou velmi variabilní (jak bylo popsáno v předchozí kapitole) a nedá se přesně určit, kdy a v jaké míře se symptomy projeví. Symptomy se kombinují různým způsobem. U většiny pacientů se střídají ataky a remise, a to v prvních 5 až 15 letech od projevu onemocnění. Odborníci dělí důsledky projevů RS do tří skupin. Všechny tyto skupiny spolupůsobí na život člověka, na všechny jeho aspekty, včetně jeho pracovního uplatnění. Náročné jsou počátky onemocnění, kdy dochází k omezení motoriky a dalším zhoršením celkového zdravotního stavu člověka. Při vyšetření se hodnotí tělesná výkonnost pacienta s RS. K tomu se používá Kurtzského škála. Zkoumá se sedm oblastí funkčních systémů. Jak bylo napsáno výše v textu, v současné době stále není lék, který by dokázal vyléčit toto neurodegenerativní onemocnění. Léčba se zaměřuje pouze na stabilizaci pacientova stavu cílením na prevenci zánětů apod. Klíčem k úspěchu a opravdové stabilizaci symptomů je edukace pacienta. Díky správné edukaci budou pacientova očekávání odpovídat reálným skutečnostem. Pochopitelně je tento proces velmi psychicky náročný a je třeba poskytnout pacientovi kvalitní psychologickou péči. (Zvoníková, 2019) Fungování v zaměstnání bývá i tématem, které může člověk s RS řešit na psychoterapii. Jejím cílem je například nastavení nového způsobu fungování na pracovišti. (Malinová, 2016) Stejně jako osoby intaktní i lidé s RS se v oblasti zaměstnávání řídí podle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v posledním platném znění. Zde nalezneme definované zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kam osoby s RS spadají. Osobám, které mají nějaké zdravotní postižení, se na trhu práce v České republice poskytuje zvýšená ochrana. Jako osoby se zdravotním postižením jsou definované osoby v první, druhém nebo třetím stupni invalidního důchodu, což znamená, že ne všechny osoby s RS sem spadají. Pokud je jejich zdravotní stav natolik dobrý, že nemají uznanou invaliditu ani v jednom z výše uvedených stupňů, nevztahuje se na ně zvýšená ochrana na trhu práce. Pokud se jejich zdravotní stav zhorší a je jim přiznán jeden ze stupňů invalidity, tehdy se na ně začíná vztahovat ochrana. Zákon o zaměstnanosti také definuje, co je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Ten musí trvat déle než jeden rok



a ve velké míře omezuje fyzické i psychické schopnosti, stejně schopnosti senzuální, které znemožňují pracovní uplatnění. Potvrzení, že je pracovník osobou se zdravotním postižením, vydává orgán sociálního zabezpečení. Aby mohli být pracovníci se zdravotním postižením zaměstnáni, vede úřad práce evidenci těchto osob. Osoby se zdravotním postižením mají nárok dle uvedeného zákona využívat pracovní rehabilitaci. Tuto rehabilitaci v České republice zajišťuje úřad práce. Jedná se o poskytování poradenských služeb, jejichž cílem je, aby si osoba se zdravotním postižením našla a udržela vhodné zaměstnání. V rámci pracovní rehabilitace se rovněž zajišťují rekvalifikační kurzy. V zákoně o zaměstnanosti najdeme příspěvky, které se vztahují k zaměstnávání osob se zdravotním postižením, tedy i osob s RS (např. na zřízení místa, nebo na úhradu provozních nákladů na vytvoření pracovního místa pro osobu zdravotně postiženou apod.).

Také tu najdeme práva zaměstnavatelů osob se zdravotním postižením a definované jejich povinnosti. V zákoně najdeme i podmínky, které je třeba splňovat, aby mohl být zaměstnavatel uznán za zaměstnavatele, který působí na chráněném trhu práce a zaměstnává osoby se zdravotním postižením (další podrobnosti se můžete dočíst v tomto zákoně – zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti v posledním platném znění) Aby mohli pracovníci s RS vyjednat pro ně vyhovující podmínky se svým zaměstnavatelem je třeba, aby znali právní normy. V zákoníku práce se dočteme, jaké povinnosti zaměstnavatel vůči zaměstnanci má, jak by mělo vypadat rovné zacházení a je tu definován i zákaz diskriminačního chování. Rovněž je zde třeba zmínit i Listinu základních práv a svobod, kde se v hlavě číslo čtyři zabývá zabráněním diskriminaci u osob se zdravotním postižením. Přesně se tomuto tématu věnují články 26, 28, 29 a 30. (Dostupné 30.3.2020 z: <http://www.mladisklerotici.cz/roztrousena-skleroza/prava-a-povinnosti/prava-a-povinnosti-nejen-pacienta-v-oblasti-pracovnepravni/>)

Pokud je zdravotní stav pacienta s RS natolik závažný, že nemůže docházet do zaměstnání ani být jinak výdělečně činný, má v České republice tyto možnosti např. pobírat invalidní důchod (najdeme jej v zákoně č. 155/1995 Sb., zákon o důchodovém pojištění v posledním platném znění).

V zákoně o důchodovém pojištění se hovoří o pracovní schopnosti, její posouzení je klíčové k určení výše invalidního důchodu. Pracovní schopnost je v tomto zákoně definována jako schopnost jedince vykonávat výdělečnou činnost, která je přiměřená fyzickým, psychickým možnostem a dosaženému vzdělání. Také se během posuzování hodnotí zkušenosti a znalosti, které mohl pracovník načerpat na předchozích pracovištích nebo během vzdělávání. Pokles pracovní schopnosti pak omezuje jednu z výše zmíněných oblastí. Lékaři musejí přihlídnout i k tomu, zda je zdravotní stav stabilní a jak bude pracovní výkon ovlivněn. Pokud postižení

zabraňuje docházet do zaměstnání, ke kterému má klient získanou kvalifikaci, je možnost změnit zaměření (rekvalifikace). (zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění v posledním platném znění) V oblasti diagnostiky RS a možnostech léčby došlo za poslední desetiletí k nezanedbatelnému posunu, daří se držet pacienty s RS v dobré fyzické kondici. Osoby s RS jsou stále výkonné a docházejí do zaměstnání, čímž si drží svůj životní standard. Převládají osoby, které mají uznánu invaliditu prvního stupně, výrazně se snížil počet osob, které pobírají invalidní důchod ve třetí stupni. To poukazuje na fakt, že léčba RS má své opodstatnění a výsledky. Velkému množství pacientů s RS se daří držet jejich onemocnění pod kontrolou. Problematické při posuzování průběhu práce schopnosti u pacientů s RS je ověřit, zda je průběh onemocnění skutečně pod kontrolou, zda jsou pacientovy schopnosti natolik v pořádku, že je dokáže využívat co nejvíce. Značnou pozornost je třeba věnovat posouzení tzv. kvalifikačního potenciálu, kdy je pacient na svůj zdravotní stav zvyklý, tudíž výrazně neovlivňuje jeho pracovní výkon. Zaměstnavatel pak musí zvážit potřebné právní kroky, jak zajistit, aby mohl zaměstnanec nadále co nejvíce efektivně pracovat. Prvním krokem, který se nabízí, je např. snížení pracovního úvazku. (Zvoníková, 2019)

Další možnosti nabízí zákon o sociálních službách, kde je definován příspěvek na péči (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů)

Řada osob s RS, která pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči, stále může docházet do zaměstnání, např. na pracoviště pro osoby se zdravotním postižením. Mohou jej využívat k sociální rehabilitaci. (Matlasová, 2010)

Pokud pacienti s RS nespádají ani do jedné z výše zmíněných skupin, nabízí se možnost změny zaměření, rekvalifikace. Zatím tu byly většinou předkládány negativní dopady, rekvalifikace může být jedním z nich, kdy se nedokáží smířit se změnou zaměření, která může být i jinak platově ohodnocená. Pro některé pacienty s RS může ale tato nastalá situace nakonec skončit pozitivně. Rozšíří si své vzdělání a dovednosti, pokud odcházejí z pracoviště mohou dále prozkoumat své pracovní možnosti a schopnosti. (McQuoid & kol, 2015) Na začátek je třeba si utřídit, jaké představy o budoucím zaměstnání mají. Je těžší s jejich onemocněním něco plánovat, nicméně je třeba si rozvrhnout alespoň částečně, jaká mají očekávání. Uchazeči o zaměstnání by také měli být flexibilní. Pokud po diagnostikování RS nemohou zůstat na pracovišti, je změna nevyhnutelná. V požadavcích na nové zaměstnance najdeme většinou položky jako kreativita, flexibilita apod. Takové by mělo být hledání zaměstnání uchazečů s RS. I když to nemusí být snadné, vše je potřeba podřídit jejich zdravotnímu stavu – onemocnění. Otevřená komunikace na novém pracovišti je nutná. Změna zaměření je psychicky a hlavně časově náročná, lidé s RS ale nemusejí měnit vše od základů. Mají i alternativní

možnosti, které jim pomohou setrvat na stejné pozici i po diagnostikování RS. Důležité je poskytnutí práce z domova. Co určitě stojí za zvážení, je realizování vlastního podnikání. (Dostupné 30. 3. 2020 z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/roztrousena-skleroza-muze-znamenat-zmenu-zamestnani-102>) Kolegové totiž ne vždy chápou, že symptomy RS jsou opravdu tak omezující, a vnímají je pouze jako nechuť do práce, což negativně ovlivňuje vztahy na pracovišti. (Lorefice & kol., 2018) Tuto situaci může vyřešit právě vlastní podnikání, kdy se ženy s RS nemusejí nikomu zpovídat a práci si rozvrhnou dle potřeby. (Florence, 2016)

Nesmíme však zapomenout ani na situaci v nadnárodních společnostech, která je rovněž problematická. Pokud mají správně nastavený etický kodex a společenskou odpovědnost a pokud jsou podmínky, které tu byly zmíněné, naplňovány, nemají pracující s RS nějaké výrazné problémy v zaměstnání. (Zdravotnický deník, 2016)

Data z center pro léčbu RS ukazují, že více než polovina osob s RS dochází do zaměstnání, stejně tak více než polovina nepobírá žádné dávky sociálního zabezpečení. RS má tu výhodu, že nepředstavuje nějaká významná omezení pro chod pracoviště. RS není nakažlivé onemocnění. Zaměstnavatel se tedy nemusí bát, že by pracovník s RS narušoval nebo ohrožoval život na pracovišti nebo nějak poškozoval společnost, ve které pracuje. Tyto obavy pramení z předsudků, které jsou v této situaci neopodstatněné. (Česká televize, 2016)

### **1.3 Oznámení diagnózy na pracovišti**

Oznámení diagnózy zaměstnavateli a kolegům nemusí být vždy nutně negativní záležitostí. Lidé s RS většinou bilancují nad otázkou, zda je to opravdu nutné říci. Je jasné, že přiznání onemocnění změní život na pracovišti. Zaměstnanci s RS si ale musí uvědomit, že nejde tento fakt tajit věčně. Rozhodnutí oznámit diagnózu vychází i z vlastní akceptace zdravotního stavu. Pracovník s RS musí sám projevit iniciativu a vysvětlit svému zaměstnavateli, co je RS za onemocnění, jaké dopady to bude mít na jeho pobyt na pracovišti, na jeho pracovní výkon. Spolu se zaměstnavatelem by pak měli stejným způsobem edukovat i kolegy. Nabízí se učinit veřejné prohlášení, kde bude pracovník hovořit otevřeně o své diagnóze. Rozhodování není jednoduchý proces. Většinou se mísí obavy ze ztráty zaměstnání se strachem z reakce ostatních, když přiznají, že tajili skutečnosti ohledně svého zdravotního stavu. Je třeba zvážit pozitivní i negativní dopady onemocnění. Docházení do zaměstnání má své hmatatelné i nepřímé benefity v životě dospělého člověka. Důsledkem oznámení RS může být zpomalení kariérního růstu. (Reed & kol., 2016) Po zhoršení zdravotního stavu se se dokonce postup v kariérním

žebříčku může úplně zastavit. (Meade & kol.,2016) To mnohé zaměstnance odrazuje a ze stávající pozice odcházejí. Jako nejčastější důvody uvádějí zhoršení fyzické zdatnosti. (Reed & kol., 2016)

Pokud dojde k vyjednávání podmínek, za jakých bude moci pracovník na své pozici zůstat, je důležité zaměstnavatele upozornit, že se tyto podmínky budou časem měnit. RS je progredující onemocnění a práci je třeba přizpůsobovat zdravotnímu stavu. Podmínky se upravují tak, aby se cítil pracovník co nejvíce komfortně. (Vann, 2017) Mezi časté úpravy patří např.:

- Úprava pracovní doby (ta se nabízí jako první) – pracovní doba je potřeba flexibilní, popřípadě kratší, nebo možnost homeoffice. (Schiavolin & kol., 2016) Tuto úpravu vyžaduje především symptom únavy, který je typický pro RS, jak už tu bylo několikrát zmíněno. (Vann, 2017)
- Pracoviště osoby s RS by mělo být v nižším podlaží (ideálně přízemí, nebo budova s výtahem) – tato úprava je třeba, pokud se významně zhorší zaměstnancova schopnost pohybovat se, ideální je, když je pracoviště bezbariérové.
- Vzhledem k tomu, že se RS pojí s mikčnými onemocněními, je vhodné, aby zaměstnanci měli své pracovní místo v blízkosti toalet.
- Nabízí se možnost využívání odborného poradenství. (Vann, 2017)
- V rámci technologického pokroku je možné využívat i vhodné kompenzační pomůcky, které pomáhají zvládat postup onemocnění. (Schiavolin & kol., 2016)

Kognitivní deficit může postihnout i paměť, proto je nutná přesná organizace. Pracovník s RS by si měl uvědomovat, že je také nevyhnutelné, že přijde čas, kdy bude muset kvůli progresi onemocnění ze zaměstnání odejít. Přemýšlet o odchodu ze zaměstnání, nebo přesunutí pracovního působení do domácích podmínek by pracovníci měli v případě, jestliže je pro ně docházení (dojíždění) do zaměstnání příliš namáhavé a jejich kognitivní schopnosti jsou velmi poškozené. (Vann, 2017)

#### **1.4 Situace zaměstnávání osob s roztroušenou sklerózou**

V našich podmínkách se v realizovaných výzkumech ukazuje, že práce je podstatná sama o sobě, v zahraničí je situace poněkud odlišná. Míra nezaměstnanosti u pacientů s RS je různá a nedá se tedy přesně říci, jaká je situace obecně. Nalezneme tu velké rozdíly mezi státy. (Patti & kol., 2007) Vzhledem k nákladnosti životního stylu po diagnostikování onemocnění je pro osoby s RS finanční ohodnocení nejvíce podstatným. Ve výzkumech se uvádí, že i přes vyhovující pracovní podmínky a dobré vztahy na pracovišti opouští svá zaměstnání velká

skupina pacientů s RS. I přes to, že je zaměstnavatel respektoval, se rozhodli ze zaměstnání odejít, protože jejich platové ohodnocení nebylo dostačující. Existují i zaměstnavatelé, kteří po zjištění, že jejich zaměstnanec má diagnostikováno toto onemocnění a jeho finanční prostředky mu nedostačují, aby mohl vést spokojený život, navýší mu mzdu. Bohužel je těchto zaměstnavatelů minimum. Pro osoby s RS je práce cestou k získání financí, díky kterým mohou zabezpečit své rodiny, a k plnění osobních povinností. V neposlední řadě je to cesta, jak si udržet životní standard, na který jsou zvyklí. Toto onemocnění se vyskytuje více u žen, které jsou ve většině případů matkami – docházet do práce, dle svých slov, musejí právě kvůli svým dětem. (Meade & kol., 2016) Po diagnostikování RS může začít pacientům náročný životní styl. Léčba (např. různé alternativní formy léčby) může být nákladná, a tak je pro ně udržení si zaměstnání životně důležitým úkolem. Můžeme se zde setkat s nerovností v příjmech, chudobou, vzhledem k vysokým platbám za léky. Tyto náročné chvíle se podepisují i na psychickém stavu člověka. (Iwanga & kol., 2017) Pacienti mají strach ze smrti. Bojí se, že zemřou, aniž by v životě něco zažili. Tady se začíná objevovat další ekonomické nároky. Pacienti najednou začínají cestovat, učí se novým věcem a užívají si nákladné koníčky. Přísun peněz je nejdůležitějším životním úkolem. Ti, co nepoužívají své finance na zajištění rodiny, nebo na udržení standardu, investují peníze do léčby. (Meade & kol., 2016) Jakmile dojde k výraznému zhoršení zdravotního stavu, zaměstnanost osob s RS ostře klesá. Pouze 20 – 30 % osob je i po 15 letech od diagnostikování onemocnění stále v zaměstnání. Ovšem nelze říci, že by všichni pacienti s RS byli bez práce nedobrovolně, nezanedbatelná část z nich se dobrovolně rozhodne opustit zaměstnání. Pokud jsou tázáni, sami uvedou, že by do práce ještě docházet mohli, že na tom zdravotně nejsou nijak zle. Jejich rozhodnutí opustit zaměstnání pramení z jiných důvodů. (Meade & kol., 2016) Mezi důvody, proč se rozhodli sami opustit zaměstnání, uvádějí ztrátu partnera, sníženou schopnost učít se novým věcem, zhoršení pracovního tempa nebo náhlou progresi onemocnění. (Pearson & kol., 2016) Problémy, které poté mohou nastat, se nejčastěji vztahují např. ke zhoršení partnerských vztahů. Odchod se zaměstnání je činí finančně závislými na příjmu jejich partnera, či partnerky. To na ně vytváří velký tlak a způsobuje stres, což může vést ke zhoršení vztahů. Rovněž se ve výzkumech ukazuje, že osoby s RS mají velký strach z finanční krize, vymáhání pohledávek. Pozornost výzkumníků se spíše soustřeďuje na běžné denní aktivity, na pohybovou aktivitu lidí s RS a na vyrovnávání se s onemocněním a jejími projevy. Samozřejmě jsou i toto důležité oblasti a je správné jim věnovat pozornost. Téma zaměstnávání a pracovního uplatnění by nemělo být opomíjené. Pracovní život člověka s RS totiž významně ovlivňuje i život osobní a obráceně. Existuje mezi nimi úzký vztah. (Meade & kol., 2016) Mnozí z nich museli opustit lukrativní

pracovní pozici, udělat si rekvalifikaci na jiné méně ohodnocené pracovní zaměření. Takováto zaměstnání sice nemají vysoká platová ohodnocení, ale mohou zde mít uzpůsobené pracovní podmínky jejich zdravotnímu stavu. Když jsou konfrontováni přímo zaměstnavatelé, proč propouštějí nebo odmítají přijmout lidi s RS, uvádějí, že je jejich propuštění jakýmsi dobrým úmyslem. Chtějí, aby tito lidé šetřili své síly, aby se nezhoršil jejich zdravotní stav. Neuvědomují si, že na přísun financí je vázána např. léčba. Paradoxně se díky dobrým úmyslům zaměstnavatele zdravotní situace pacienta s RS výrazně zhoršila. Lidé s RS jsou, jak tu bylo již řečeno, pod velkým tlakem. Po ztrátě zaměstnání přicházejí na řadu psychické problémy, většinou jde o záporné sebehodnocení. Pokud narazíme na výzkum, kde se porovnávají situace v zaměstnávání u mužů a žen, zjistíme, že ženy většinou pracují jako administrativní pracovnice. V administrativě je mnohem více znát kognitivní deficit. Muži většinou pracují v oblasti obsluhy nějakých strojních zařízení, kde se kladou vyšší nároky na fyzickou odolnost a zdatnost – na silové schopnosti muže. Také se ve výzkumech porovnává finanční příjem – není výjimkou, že je plat genderově rozdělen a jsou zde nesrovnalosti. Realita je taková, že i muži s RS mají vyšší příjem, než ženy s RS. Ženy s RS mají nižší příjem, a to i přes fakt, že žen, které pracují na plný úvazek, je více nežli mužů. Pokud se zaměříme na srovnání počtu nezaměstnaných, tak je více nezaměstnaných mužů s RS nežli žen. I přes dosažené vzdělání musí většina pacientů s RS docházet do nějakých vzdělávacích institucí a udělat si rekvalifikace. Více než polovina osob s RS pracuje na místě, které neodpovídá jejich schopnostem, zkušenostem a ani jejich vzdělání. Pokud se odmítli s touto situací smířit, ve většině případů o zaměstnání přišli. Nové zaměstnání obvykle najdou, až po absolvování rekvalifikace a za pomoci státních orgánů. (Pearson & kol., 2016) Setkáváme se i se situacemi, kdy jsou pozorovány a popisovány nejrůznější důsledky ztráty zaměstnání – ženy s RS bez zaměstnání vykazují znaky maladaptivního chování, nejčastěji užívání návykových látek nebo projevy nejrůznějších poruch chování. Toto chování je reakcí na stres, který vyplývá ze ztráty zaměstnání nebo z onemocnění celkově. Vzdávají se všech svých cílů a plánů. Stres ovlivňuje jejich životy. Pacienti se cítí bezmocní a v životě už očekávají pouze špatné zprávy. Časem si vezmou za své pocity bezmocnosti, tzv. naučená bezmocnost. Tato bezmocnost pravděpodobně pramení z postupu onemocnění a variability příznaků. Pacienti s RS se cítí frustrováni, protože nemají kontrolu nad svým onemocněním. Nedokáží se vypořádat s nastalou situací. Vzhledem k symptomům RS je pochopitelné, že se snaží uvolnit napětí, jež pocítují kvůli změnám, které v jejich životě nastaly. Zde je zaměstnání důležité pro udržení rutiny a prodloužení tzv. běžného způsobu života. Ve studiích se ukazuje, že udržení zaměstnání je důkazem normality a každodenní kontakt s kolegy má pozitivní vliv na psychiku člověka s onemocněním. Práce je

pak jednou z copingových strategií. Pomáhá pacientům nemyslet na jejich onemocnění a je zdrojem nových podnětů a zábavy. (Strober & Arnett, 2015) Ženy s RS se v rámci copingu zaměřují na zvládání svých emocí. Jako strategie se mohou uvést např. různé meditační techniky nebo techniky na uvolnění napětí. Mohou se také obrátit do řad odborníků a využít poradenských intervencí k zvládnutí stresu a emočních výkyvů. (Holland & kol., 2019) Tyto copingové strategie mohou lidem bez onemocnění pomoci pochopit, jak jednotlivci s RS řeší příznaky, které se pojí s RS, a jejich účinnost. Na pracovišti mohou lidé s RS získávat větší míru podpory než v rodině. (Strober & Arnett, 2015) Na udržení pracovníků s RS v zaměstnání by se měli soustředit i odborní poradci, kteří by měli fungovat jako spojovatelé. Je třeba pracovat s bariérami na pracovišti. Pokud se podaří je minimalizovat, udržíme zaměstnance déle na jeho pozici. Bariéry si na pracovišti mohou nastavovat i samotní pracovníci s RS. Jejich obavy ze zvládnutí zaměstnání a všech úkolů je mohou omezovat ve výkonu. RS má dopad na kompetence pracovníků. Narušení těchto kompetencí pak může ovlivnit celkový postoj k zaměstnání. Navrácení pracovní spokojenosti může být jedním z cílů pracovní rehabilitace. Pokud se podaří u pracovníka obnovit ztracenou motivaci do práce, zaměstnavatel pak získá výkonnějšího pracovníka. Díky tomu se daří odstranit překážky, které brání maximální produktivitě pracovníka s RS. (Rumrill & kol., 2004)

# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Při vymezení pojmů vztahujících se k výzkumné studii byl autorkou stanoven tento níže popsaný cíl:

**Cíl výzkumného šetření:** *Popsat a analyzovat zkušenosti dospělých žen s roztroušenou sklerózou s procesem zaměstnávání. Popsat nejvíce problematické chvíle v tomto procesu.*

Cíl, který je autorkou práce stanoven výše, pak odpovídá jednotlivým výzkumným otázkám.

**Výzkumná otázka 1:** *Jaké jsou atributy zkušeností dospělých žen s roztroušenou sklerózou s procesem zaměstnávání?*

**Výzkumná otázka 2:** *Zjistit a popsat jaké jsou motivační faktory, které ženy s RS „nutí“ docházet do zaměstnání?*



### 3 METODOLOGIE VÝZKUMNÉ PRÁCE

Vzhledem k výzkumné otázce, byl ke zpracování této práce vybrán kvalitativní přístup. Byla zvolena vícepřípadová studie s ohledem na cíl studie.

#### 3.1 Kvalitativní přístup

Kvalitativní přístupy ve vědách zaměřených na člověka a společnost vycházejí z toho, jak jsou pojmy a vztahy chápány jako společenská realita. Cílem kvalitativních výzkumů je tedy porozumět dané situaci, tak jako jí rozumí lidé, na které je výzkum zaměřen. Kvalitativní výzkumy popisují osobní realitu, kterou zažívají účastníci studie v každodenním životě. Snaží se porozumět postojům a chování v dané sociální situaci, kladou důraz na čas a proces. Výzkumy kvalitativního charakteru jsou prováděny v přirozeném prostředí jejich účastníků. (Švaříček, in Švaříček & Šedřová, 2014). Někteří autoři prezentují kvalitativní studie jako doplněk kvantitativních studií, které mají v našich podmínkách větší tradici. Někteří ho zase vnímají jako opozici k výzkumům v přírodních vědách. Postupně si ale kvalitativní výzkum vydobyl své místo ve společenských vědách, které je rovnocenné kvantitativnímu zaměření. Je pravdou, že se neustále objevují názory, že tento výzkum není dostačující, a to kvůli své absenci statistických dat. Je potřeba si uvědomit, že to, co dělá kvalitativní výzkum jedinečným, není jen absence číselných údajů. Výzkumník si zde dává na počátku své práce základní výzkumné otázky, které se dají upravovat a měnit v průběžném získávání dat a jejich analýzy. Z toho vyplývá, že kvalitativní přístup je mnohem více flexibilní druh výzkumného šetření. Autoři přirovnávají práci výzkumníka v této oblasti k roli detektiva, který vyhledává a analyzuje všechny informace, které výzkumníkovi pomáhají osvětlit výzkumné otázky, a provádí tak vyvozování a dedukci jeho výzkumných závěrů. Výzkumník v kvalitativní studii pracuje v terénu a blíže se seznamuje s novými kontakty. Jak bylo výše popsáno, práce výzkumníka probíhá v terénu a posouvá jej od jednoho informanta k druhému, a to ukazuje na větší časovou náročnost, která je pro kvalitativní výzkumy typická. Výzkumník sbírá množství dat a podle výsledků analýzy těchto dat rozhoduje, jaké informace bude ve výzkumu prezentovat, a jaká data odpovídají jeho cílům. Dále pak pokračuje ve sběru empirických dat a znovu své závěry přezkoumává. Závěry svého zkoumání může probrat se svými informanty, kteří byli součástí jeho výzkumů. Jejich názory pak může zohlednit nebo přidat do závěrů své práce.

Jako design výzkumného šetření byla zvolena vícepřípadová studie, exploratorně – deskriptivní povahy.

Vícepřípadová studie je studií, která má možnost popsat více případů určité specifické skupiny. Využívá se jako vhodný doplněk k popisným pracím a studiím exploratorního typu. Setkáváme se s termíny jako mnohopřípadová studie nebo mnohonásobná. Častou otázkou v literatuře je, jaký je vhodný počet případů k analýze. Na tuto otázku nenajdeme ideální odpověď. Většinou se uvádí minimální počet, což jsou dva případy. (Chrastina, 2019) Základem pro případové studie je shromáždění reálných dat, která se vztahují k vybraným případům. Ideální je zkoumat jednotlivé jevy v jejich přirozeném prostředí. Výzkumník se snaží pochopit všechny souvislosti, které se k případu vztahují. Cílem je pak komunikace mezi případem a jeho prostředím. Klíčové pro zpracování případové studie je správné zvolení kvalitativních metod. (Sedláček, in Švaříček, Šedřová 2014)

Deskriptivní zpracování studie popisují postupy práce a jak byla jednotlivá data zpracována. Tento druh studie predikuje dobrou znalost tématu, kterým se výzkumník zabývá. Zná aktuální teorie, případy, a to již před formulováním výzkumné otázky. Tyto studie pak nabízejí podrobný popis dané problematiky, a to v reálném kontextu. (Chrastina, 2019)

Exploratorní studie se zaměřují na metodologické zkoumání a tvorbu nových teorií. Výzkumník je v roli průzkumníka, který nachází neznámé a mnohdy nezkoumané oblasti. (Chrastina, 2019)

K získávání dat byla použita technika interview a nedokončených vět. Tato technika je dle Miovského nejvhodnější k získávání kvalitativních dat. Konkrétně zde byla použita technika telefonického interview, ke komunikaci byla využita audiovizuální aplikace Skype, jejímž prostřednictvím rozhovor proběhl. Tento specifický druh interview znemožňuje do jisté míry pozorování. Telefonní komunikace byla zvolena z důvodu epidemie COVID-19. Byla využita technika polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturované interview je dle Miovského jednou z nejrozšířenějších forem interview. Je kombinací nestrukturovaného a strukturovaného rozhovoru a díky tomu skvěle kompenzuje jejich nedostatky. (Miovský, 2006) Je to tedy částečně řízený rozhovor. Výzkumník si předem připraví souhrn otázek, na které se později informanta dotazuje. Výhodou je, že není stanoveno striktní pořadí otázek, takže výzkumník může jejich pořadí libovolně měnit. Může je částečně upravit během rozhovoru. Dle potřeby se pak může tazatel dále doptávat. (Reichl, 2009) Dle potřeby a z důvodu maximálního využití rozhovoru může být pořadí, ve kterém jsou otázky kladeny, měněno. Jako další byla zvolena projektivní technika v podobě nedokončených vět. Jde o velmi zajímavou techniku, díky níž můžeme získávat kvalitativní data. (Miovský, 2006) Věty v této případové studii byly dokončovány formou ústní odpovědi ihned po ukončení rozhovoru.

### 3.2 Výběr výzkumného souboru

Výběr výzkumného souboru nebo vzorku je jednou z nejobtížnějších fází výzkumu. Zde byl výběr ovlivněn výzkumnou otázkou a cílem výzkumu. Pro provedení výzkumného šetření bylo použito pravidlo, které se nazývá graduální konstrukce vzorku, což znamená, že vzorek, který je zkoumán, není vytvořen v jednu chvíli, ale postupně v průběhu výzkumného šetření. Během analýzy je pak tento vzorek dále rozšiřován a upravován. Proces vzorkování je u konce, jakmile byl získán dostatečně saturovaný vzorek. Saturovaný vzorek nám již nepřináší žádná další nová poznání. (Šeďová, in Švaříček, Šeďová, 2014) Výzkumník už tedy ve sběru případů nepokračuje, protože předpokládá, že by nezískal nové překvapivé informace. Tyto informace už by potom nevedly k další změně. Autorka využila ke sběru vzorků tzv. metodu sněhové koule. Byl tedy zvolen první informant, který předal kontakt na další informanty.

Vzhledem ke zvolenému výzkumnému cíli, výzkumným otázkám a celkovému pojetí výzkumného šetření, byla stanovena níže popsána kritéria:

- Pohlaví: ve výzkumu byly pouze ženy
- Věk: nad 18 let (zkušenosti s prací)
- Alespoň jednou získaný status zaměstnance po diagnostikování RS
- Zkušenost se zaměstnáním

Informantky pro případovou studii byly získávány postupně. Autorka práce nejdříve oslovila organizace pracující s ženami s RS, kde se bohužel nesetkala s úspěchem. Poté byla využita sociální síť Facebook, kde ale na její výzvu o účasti na výzkumném šetření nikdo nezareagoval. Autorka práce tedy oslovila MUDr. Jana Strojila, Ph.D. (svého vyučujícího), který jí předal kontakty na ženy s RS, a to za pomoci online komunikace. Panu doktoru Strojilovi byl pak předložen seznam požadavků, které musejí účastnice výzkumného šetření splňovat, aby se na něm mohly podílet – seznam byl předán před zprostředkováním prvního kontaktu. Po prvotním navázání kontaktu předala účastnice kontakt na další potencionální participantku. Tento proces je označován jako metoda sněhové koule. Poté následovala e-mailová komunikace, pomocí níž se domlouvaly potřebné informace. Byly tedy získány dvě ženy (paní L. a paní H.). Další kontakt předala výzkumnici paní magistra Tichá, která po vyslechnutí seznamu požadavků předala kontakt na poslední účastnici výzkumu (paní M.). Celkem tedy byly získány pro konečné výzkumné šetření tři ženy (tři případy). Všechny tyto ženy pak kontaktovaly výzkumnici se zájmem o účast na výzkumném šetření. Sdělily výzkumnici svá telefonní čísla, poté adresy na Skype nebo jména na Facebooku, kde potom probíhal videohovor. Během telefonického rozhovoru nebo pomocí e-mailové komunikace byly ujednány všechny

náležitosti, také bylo ověřeno, zda jsou skutečně cílovou skupinou výzkumného šetření. Poté bylo stanoveno datum a čas, kdy videohovor proběhne a na jaké platformě.

Účastnice nabídly autorce další kontakty na pracující ženy s RS. Rozhovor se v dalších případech neuskutečnil kvůli nenaplnění podmínek, vztahujících se k účasti na výzkumném šetření, nebo z důvodu odmítnutí ze stran oslovených potenciálních účastnic.

### **3.3 Procedura sběru dat**

Aby mohl být výzkum proveden, byly použité výše zmíněné techniky. Nejdůležitější technikou pak byl rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor byl dále doplněn technikou nedokončených vět. Výzkumnice uskutečnila rozhovor pomocí videohovoru. Potencionální účastnice tedy komunikovaly ze svého domácího prostředí, které je pro ně přirozené. Stejně tak výzkumnice realizovala rozhovory ze svého domova. To umožnilo klidné prostředí a byl tak vytvořen bezpečný prostor pro předávání citlivých informací. Výzkumnice se chovala během rozhovorů přirozeně. Rozhovory s informantkami probíhaly v časovém rozmezí 35 minut až 1 hodina. Aby byla zaznamenána všechna data přesně, byl průběh rozhovoru nahráván na diktafon. Informace, které byly takto získány, jsou uchovány na pevném disku v osobním notebooku výzkumnice. Před započítím rozhovoru byl účastnicím zaslán e-mailem informovaný souhlas, který poté naskenovaný posílaly autorce zpět. Informovaný souhlas naleznete v příloze č. 1 této diplomové práce. Informovaný souhlas byl vytvořen pro potřeby výzkumného šetření, aby ochránil práva a totožnost účastnic této studie. S účastnicemi pak byly probrány všechny náležitosti výzkumného šetření autorky a jejich práva, na která mají v průběhu výzkumu nárok. Účastnice byly poté seznámeny se zaměřením diplomové práce, výzkumným cílem, jaké záměry má výzkumnice s daty a informacemi, které během rozhovoru poskytnou. Stejně tak byly znovu upozorněny, že je rozhovor zaznamenáván na diktafon a na archivaci těchto informací. Na závěr rozhovoru měly účastnice doplnit čtyři nedokončené věty. Tyto věty měly dokončit dle prvotní asociace. Nebylo předem určené pořadí, v jakém by za sebou měly techniky být použity. Pořadí se měnilo podle situace, podle přirozeného průběhu hovoru. Výzkumnice využila tyto dvě techniky, aby dokázala co nejvíce zúročit data, která byla získána. Data, která byla pomocí těchto dvou technik opatřena, jsou uložena v soukromém notebooku autorky práce. Tato technika měla pomoci dotvořit ucelenější pohled na zkušenosti dospělých žen s RS, které se účastnily této výzkumné studie, s procesem zaměstnávání. Zároveň touto technikou mělo být podpořeno doporučení pro praxi přímo od žen s RS. Byly stanoveny čtyři nedokončené věty, které byly konstruovány na základě získaných teoretických poznatků, jež autorka popisuje v teoretické části práce.

Nedokončené věty:

- Práce pro mě znamená ...
- Největší úskalí v zaměstnávání lidí s roztroušenou sklerózou vidím v ...
- V mém nynějším zaměstnání bych změnila ...
- Budoucím zaměstnavatelům osob s roztroušenou sklerózou bych řekla / vzkázala ...

### 3.4 Analýza získaných dat

Získaná data bylo třeba podrobit analýze, aby odpovídala cíli, který autorka stanovila pro tuto studii. Audionahrávky z rozhovorů byly přepsány doslovně. Během analýzy textu byl přepis opakovaně čten. Jako první bylo zvoleno otevřené kódování, což je proces, kdy je celý text rozdělen na jednotlivé části, body, a k nim jsou postupně přiřazena jména (kódy), s nimiž se dále pracuje. (Šedřová, in Švaříček, Šedřová, 2014) Přepsané texty rozhovorů byly tedy rozděleny na jednotky a každé této jednotce byl dán příslušný kód. Kód je jméno nebo označení. Tyto kódy pak byly autorkou práce vpisovány ručně přímo do textu. Byla použita tzv. metoda tužka papír. Autorka použila jako jednotky slova, věty, slovní spojení nebo části odstavců textu. Při opakovaném čtení textů byly jednotlivé kódy měněny nebo jinak upravovány podle cíle a potřeb výzkumného šetření. Po dokončení kódování byl autorkou vytvořen souhrn všech kódů. Tyto souhrny pak byly dále rozděleny do kategorií – kategorie lze chápat jako nadřazenou oblast pro zastřešené pojmy. (Strauss & Corbin, 1999) Po procesu kategorizace byly vytvořeny následující kategorie – Pracovní historie, Omezení vyplývající z onemocnění, Podmínky na pracovišti, Motivace – do nich pak byly zařazeny kódy.

Dále následovalo použití metody tematické analýzy – tato technika slouží k určení témat v datech kvalitativních studií. Je vhodná k popisu zkušeností účastníků výzkumu a jejich následné analýze. Tematická analýza je technikou, která může přinést slibný a obsáhlý materiál dat. Můžeme se setkat s její chybnou interpretací, kdy je zaměňována nebo definována jako analýza obsahová. Samotná témata pak ukazují to nejdůležitější z dat, co se vztahuje k výzkumným otázkám – pomáhají pak lepšímu porozumění řešené problematice. (Hendl, 2016) Techniku tematické analýzy najdeme v mnoha výzkumech, je velmi často používaná. Autorka práce zvolila induktivní způsob, kdy kódování a návrh témat nastavuje obsah informací, dat. Do tematické analýzy zahrnujeme všechna získaná data.

Autorka s přihlédnutím k cíli této práce zvolila následující postup. Rozhovory, které autorka uskutečnila s informantkami, nahrála na diktafon, následně nahrávky doslovně přepsala – stejně tak postupovala s nedokončenými větami. Po procesu kódování a vytvoření kategorií vytvořila autorka schémata, která jsou u daných výsledků přiložena. Schémata znázorňují, jak probíhal

proces zaměstnávání u všech tří jednotlivých případů. Během tohoto celého procesu autorka určila témata a využila tak výše popsané techniky tematické analýzy. Poté byl autorkou určen a sepsán přehled těchto témat, která byla dále rozpracována.

### 3.5 Validita získaných dat

V kvalitativním výzkumu je možno využít různé množství metod.

Hendl pod slovem triangulace chápe kombinaci různých technik, či různých teoretických perspektiv, nebo kombinaci jednotlivců nebo skupin, které spolupůsobí během zkoumání daného problému nebo jevu. Dříve byla chápána, jako validizace jednotlivých technik sběru dat. (Hendl, 2016) Miovský poté hovoří o validitě dat, jako o souhrnu toho, zda tato zjištění a uváděné teorie a poznatky jsou pravdivé a jestli odpovídají skutečnosti nebo ne.

V kvalitativních studiích pracujeme s různými oblastmi, kde je třeba použít postupy, které kontrolují validitu získaných dat. Jednou z nejčastěji používaných metod je metoda triangulace. Triangulace má několik různých podob. (Mioviský, 2006)

Výzkumnice využila v rámci svého šetření následující druhy triangulace podle Mioviského (2006):

- „*Triangulace metod získávání dat*“ (Mioviský, 2006, s. 264.) – cílem této triangulace je použít rozdílné metody, které pomáhají zamezit zkreslení získaných informací. Autorkou práce byly použity techniky polostrukturovaného rozhovoru a technika nedokončených vět.
- „*Triangulace settingu při získávání dat*“ (Mioviský, 2006, s. 265.) – tato oblast se věnuje prostoru, času a situaci, které mohou nějakým způsobem významně ovlivnit kvalitu získaných dat, a to pozitivním nebo negativním způsobem. Rozhovor probíhal online. Účastnice si mohly zvolit čas, kdy bude rozhovor probíhat. Všechny komunikovaly ze svých domovů, rozhovory byly realizovány tak, aby se informantky cítily co možná nejpohodlněji.
- „*Triangulace zdrojů dat*“ (Mioviský, 2006, s. 266) – proces zaměstnávání a zkušenosti byly zkoumány a popisovány od diagnostikování onemocnění. Přes první kroky v zaměstnání až po současnost a jejich nynější zaměstnání.

Proces zkoumání a získávání informací ovlivňuje pochopitelně i výzkumník sám. To je typické jak pro kvantitativní, tak kvalitativní šetření. V kvalitativních studiích ovšem tomuto vlivu nelze nijak zcela zabránit. Předpokládá se, že výzkumník se musí na šetření sám aktivně podílet, aby získal potřebná data pro výzkum. Předložené informace jsou totiž výsledkem vzájemné interakce mezi informantem a výzkumníkem. Aby nedošlo k úplnému zkreslení získaných dat,

je nutná průběžná kontrola vlivu výzkumníka na jím získané údaje. (Miovský, 2006) Sebereflexi výzkumného šetření prováděla autorka práce průběžně. Jejím cílem bylo určit a popsat její vliv na získávání informací. Autorka práce se snažila pokládat co nejvíce neutrální otázky, tak aby neovlivňovala svými postoji a názory účastnice na výzkumu. V neposlední řadě diskutovala jednotlivé postupy v diplomové práci s jinými odborníky na danou problematiku. Autorka se snažila rovněž podpořit validitu výzkumného šetření tím, že věnovala zvýšenou pozornost výběru účastnic na výzkumném šetření. Účastnice byly vybírány tak, aby kterýkoliv případ byl možný srovnat s teorií, která vznikla na základě kompilace z odborných publikací a článků. Celý postup byl následně popsán v kapitole věnující se procesu získávání dat.

### **3.6 Limity výzkumného šetření**

Během realizace výzkumného šetření byly zaznamenány níže popsané limity. S ohledem na zaměření tohoto výzkumu byla nalezena některá potencionální omezení během získávání dat. Omezení mohla vzniknout na straně autorky práce, dále pak na straně informantek a prostředí. Prostředím je myšleno místo, kde se realizoval rozhovor.

Chrastina ve své knize uvádí, že pokud používáme výzkumnou metodu případové studie, musíme si uvědomit, že neexistuje jedna univerzální pravda. Rovněž je klíčové, aby autor práce nečinil unáhlené závěry při zpracování a prezentaci dat. Autor práce by tedy měl reflektovat své postoje a svůj přístup k výzkumnému šetření. Abychom mohli dané skutečnosti naplnit, je třeba uvést tzv. limity studie. Limity studie se týkají všech částí výzkumné studie. (Chrastina 2019).

Chrastina (2019, s. 239) dále dělí jednotlivé limity do čtyř oblastí:

- 1) „*Limity na straně výzkumníka*“
- 2) „*Limity na straně případů*“
- 3) „*Limity na straně užitého metodologického rámce*“
- 4) „*Limity na straně zkoumané, studované nebo vědecké reality*“

Jednotlivé skupiny specifické pro tuto práci jsou popsány v tabulce níže.

**Tabulka 1 – Limity výzkumné práce**

<p><b>Limity na straně autorky práce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Toto výzkumné šetření bylo prvním výzkumem autorky práce – zde se nabízí nezkušenost.</li> <li>▪ Pro autorku bylo složité najít vhodné účastníky do výzkumného šetření.</li> <li>▪ Připravenost autorky na vedení rozhovorů – autorka vedla rozhovor nanečisto s několika laiky, aby se dokázala lépe připravit na realizaci rozhovoru s účastnicemi studie.</li> <li>▪ Překážkou byl rovněž nízký věk autorky práce, kdy se potenciální účastnice odmítly výzkumu účastnit, protože autorka nemá dostatek životních zkušeností – hledání potenciálních účastníků studie trvalo tedy delší dobu.</li> <li>▪ Problematické pro autorku práce bylo rovněž odpoutat se od svých přesvědčení a předpokladů, které získala na základě četby odborných publikací.</li> <li>▪ Technická neobratnost autorky.</li> </ul>
<p><b>Limity na straně účastnic výzkumného šetření</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Limitující byl velmi variabilní zdravotní stav účastnic výzkumného šetření – rozhovory byly několikrát odloženy, protože se účastnice necítily dobře.</li> <li>▪ Problematické bylo postupné vybavování si jednotlivých vzpomínek na začátky v zaměstnání.</li> <li>▪ Nepochopení podstaty výzkumného šetření – kdy se potenciální účastnice odmítly podílet na studii.</li> <li>▪ Souhlas s účastí na výzkumném šetření a se zaznamenáváním rozhovoru – některé účastnice odmítly realizaci rozhovoru na základě sdělení, že pro správnou prezentaci zjištěných dat budou rozhovory zaznamenávány, a to i přes prohlášení,</li> </ul>



	<p>že jména ani žádné jiné citlivé údaje těchto žen nebudou nikde veřejně zaznamenány.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Technické obtíže při realizování online rozhovoru – přerušování rozhovoru nebo problematické spojení.</li> <li>▪ Nepravidelná komunikace.</li> </ul>
<b>Limity vyplývající s použité metodologie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Autorka práce zvolila jako metody k získání dat polostrukturovaný rozhovor a nedokončené věty. V rozhovorech bylo mnohdy obtížné dostat se k jádru věci a udržet se tématu.</li> <li>▪ Jak bylo napsáno výše, je to první výzkumná činnost autorky práce, tudíž i vhodné zvolení metodologie analýzy dat.</li> <li>▪ Nízká metodologická rozmanitost.</li> <li>▪ Časová náročnost.</li> </ul>
<b>Limity na straně studované a zkoumané problematiky</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nízká informovanost o daném tématu v ČR.</li> <li>▪ Nedostatek dalších případových studií na dané téma k následnému porovnání získaných dat.</li> </ul>

### 3.7 Etické aspekty výzkumného šetření

Během získávání dat do výzkumného šetření je třeba dodržovat pravidla. Jako základní dokument pro dodržování etických principů se dá chápat Listina základních práv a svobod. Nejblíže je tomuto tématu článek číslo 8 tohoto dokumentu. Zde se pojednává o právech na soukromý život a respektování práva na soukromí. Ve výzkumech v sociálních vědách je tato oblast značně problematická, existuje velké množství výkladů a chápání hranic v určitých tématech, která mohou být choulostivá. Proto je třeba dodržovat pravidla ohledně ochrany osobních údajů, která zaručují informantkám, že jimi poskytnutá data jsou důvěrného charakteru. Tato pravidla byla autorkou práce dodržována. Před započítím výzkumného šetření každá z účastnic obdržela informovaný souhlas, který naleznete v příloze č. 1 v písemné podobě. Také tu najdete prohlášení, kde účastnice stvrzují svým podpisem, že souhlasí se zaznamenáváním rozhovoru na diktafon. Podpisem informovaného souhlasu a prohlášení účastnice potvrdily svou dobrovolnou účast na výzkumném šetření – nikdo nebyl k účasti donucen. Účastnicím studie byly předem vysvětleny všechny záměry autorky práce. Po celou dobu výzkumného šetření měly účastnice možnost se na cokoli zeptat, byl jim předán

telefonický i e-mailový kontakt na autorku práce. Stejně tak byly seznámeny s faktem, že z výzkumného šetření mohou kdykoliv odstoupit, a to bez udání jakéhokoli důvodu. Autorka obeznámila účastnice i s tím, že na otázky, na něž nechtějí z nějakého důvodu odpovídat, odpovídat nemusejí. Ze strany autorky práce byla informantkám zaručena naprostá anonymita a mlčenlivost.

Účastnicím výzkumu bylo také zaručeno, že k sesbíraným informacím a údajům bude mít přístup pouze autorka práce a že jimi poskytnutá data slouží pouze k vytvoření diplomové práce. Nahrávky a jejich přepisy jsou uloženy na pevném disku v osobním počítači autorky práce a budou po ukončení studia (tedy po úspěšné obhajobě práce) z tohoto disku smazány.

Během výzkumného šetření bylo postupováno tak, aby nedošlo k žádné újmě, která by nějakým způsobem porušovala etické zásady, jimiž se autorka řídila během výzkumného šetření. S účastnicemi jednala s náležitou úctou.

V publikaci od Miovského najdeme definovaná etická pravidla, kterými by se měl výzkumník řídit. (Mioviský,2006)

## 4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této části práce autorka prezentuje výsledky, které získala během výzkumného šetření. Byly získány pomocí výše popsaných technik, které pomohly k analýze dat. V této kapitole jsou blíže popsány jednotlivé případy. Aby byly výsledky co nejvíce autentické, jsou v této části uvedeny výňatky z rozhovoru v přesném znění. Je zde ukázáno, jaké chvíle zažívaly informantky během jejich života v zaměstnání. Také jsou zde blíže uvedené kódy, jež spadají do jednotlivých kategorií, které byly vytvořeny autorkou po analýze rozhovorů. Autorka dále vytvořila pro potřeby přehlednějšího zpracování dat schémata, která jsou zde graficky znázorněná a popisují cestu a zkušenosti informantek během procesu zaměstnávání. Autorka popisuje zjištěné výsledky v následujícím pořadí:

- Základní představení a popis případu.
- Přehled kategorií a kódů daného případu.
- Ukázka nedokončených vět .

### 4.1 Paní L. (případ č. 1)

Kontakt byl zprostředkován přes MUDr. Strojila, oslovení probíhalo přes e-mail.

Rozhovor s paní L. probíhal přes Skype, informantka byla v pohodlí svého domova. L. nebyla nervózní, působila velmi klidně. Výzkumnice se s L. viděla poprvé, takže byla zjevná nervozita ze strany výzkumnice, která časem v průběhu rozhovoru opadla. Rozhovor byl dlouhý asi 50 minut. Informantka projevila zájem o výzkumné šetření, aby ukázala i pozitivní případ pracující ženy s RS. Literatura předkládá většinou negativní zkušenosti. V rámci tohoto rozhovoru byly získány informace, které byly pak následně zakódovány. Zjištěná data jsou popsána níže.

Paní L. je mladá žena, která pracuje v IT firmě v Praze. RS ji byla diagnostikována ve 32 letech, když nastupovala do nového zaměstnání.

*„Já jsem měla úplně novou práci, což bylo celkem napínavý a je to vlastně ta samá práce jako mám teď.“*

*„Jako ještě ve zkušebce jsem šla na tu diagnostiku, takže to bylo napínavý. Ale oni byli všichni hrozně chápatí a drželi mi palce.“*

Po diagnostikování okamžitě ohlásila tuto skutečnost svému nadřízenému a kolegům na pracovišti. Setkala se tu s pochopením a velkou mírou podpory. Od diagnostikování RS je stále na tomtéž místě ve stejné firmě. Má upravené podmínky na pracovišti tak, aby byla v práci co nejvíce efektivní.

*„No zejména jsme se dohodli na snížení úvazku, že tam chodím jen na 6 hodin denně.“*

*„My máme v práci relativně volný podmínky, že si každý může vzít homeoffice, kdy potřebuje, a není problém jít během pracovní doby k lékaři. Já jen řekla, že u mě to bude asi častěji než normálně.“*

Toto onemocnění s sebou přináší jistá omezení. Z rozhovoru s paní L. vyplynuly jako nejvíce omezující časté zdravotní komplikace, nebo zvýšená únava a spavost.

*„No ta únava je taková, že mě stačí si na chvilku odpočinout a prostě jít se někam trošku projít. Nebo si jenom sednout a na chvilku zavřít oči.“*

*„Jakoby mě nejvíc změnilo život, že jsem začala mít – bejt hrozně často nemocná. Mnohem víc než předtím. Fakt různé záněty v krku, záněty močových cest a takhle.“*

*„Já nejsem ranní člověk. Kvůli mně posunuli ranní porady, celofiremní, vlastně z 9 hodin na 10.“*

Během rozhovoru se ukázalo, že její největší obavou je zhoršení zdravotního stavu a následně ztráta práce. Její zdravotní stav není prozatím tak zhoršený, aby měla nárok na invalidní důchod či jiné peněžité dávky.

*„Nemyslím si, že bych měla nárok na důchod, na to jsem až moc zdravá.“*

*„Snažím si to moc nepřipouštět, že by se to v mém případě mohlo víc zhoršit.“*

*„Musím se přiznat, že si neumím představit, že bych si měla hledat třeba novou práci.“*

Paní L. také uvedla, že v setrvání v zaměstnání ji podporuje nejvíce přítel, který ji rovněž usměrňuje v jejích prioritách.

*„Určitě můj přítel. Vždycky, když začnu mít pocit, že mám třeba jako málo peněz, že bych si dala zpátky plný úvazek, tak on se postaví a řekne mi – chceš bejt bohatá nebo zdravá? A že zdraví je přednější.“*

*„Kdybych měla pocit, že to nezvládám, tak určitě vím, že mě budou všichni oporou. Nebude mě nikdo nutit ani na jednu, ani na druhou stranu.“*

V rozhovoru se autorka také zabývala motivací paní L., která se váže na docházení do zaměstnání. Zaměstnání je ze strany L. vnímáno jako jistá forma copingové strategie. Tato strategie jí dodává sebevědomí a smysl života. Svou práci vnímá jako možnost změnit nebo zlepšit svět.

*„Já mám strašný nutkání dělat něco, co někam posune lidstvo.“*

*„Že posouváme někam dál ty hranice lidského vědění – to mě hrozně baví a motivuje, že vynalézáme nové věci.“*

Informantka rovněž vyjádřila svůj názor ohledně zaměstnávání žen s RS a žen či osob s postižením celkově.

„Je třeba brát v úvahu, jakou má ten člověk chuť do té práce. A motivaci. RS by neměla být vůbec překážkou.“

„Oni Vám to ani nemusejí říct, výhodou i nevýhodou RS je, že není vidět. Takže nemusíte hned vědět, že ji někdo má, pokud Vám to on sám neřekne.“

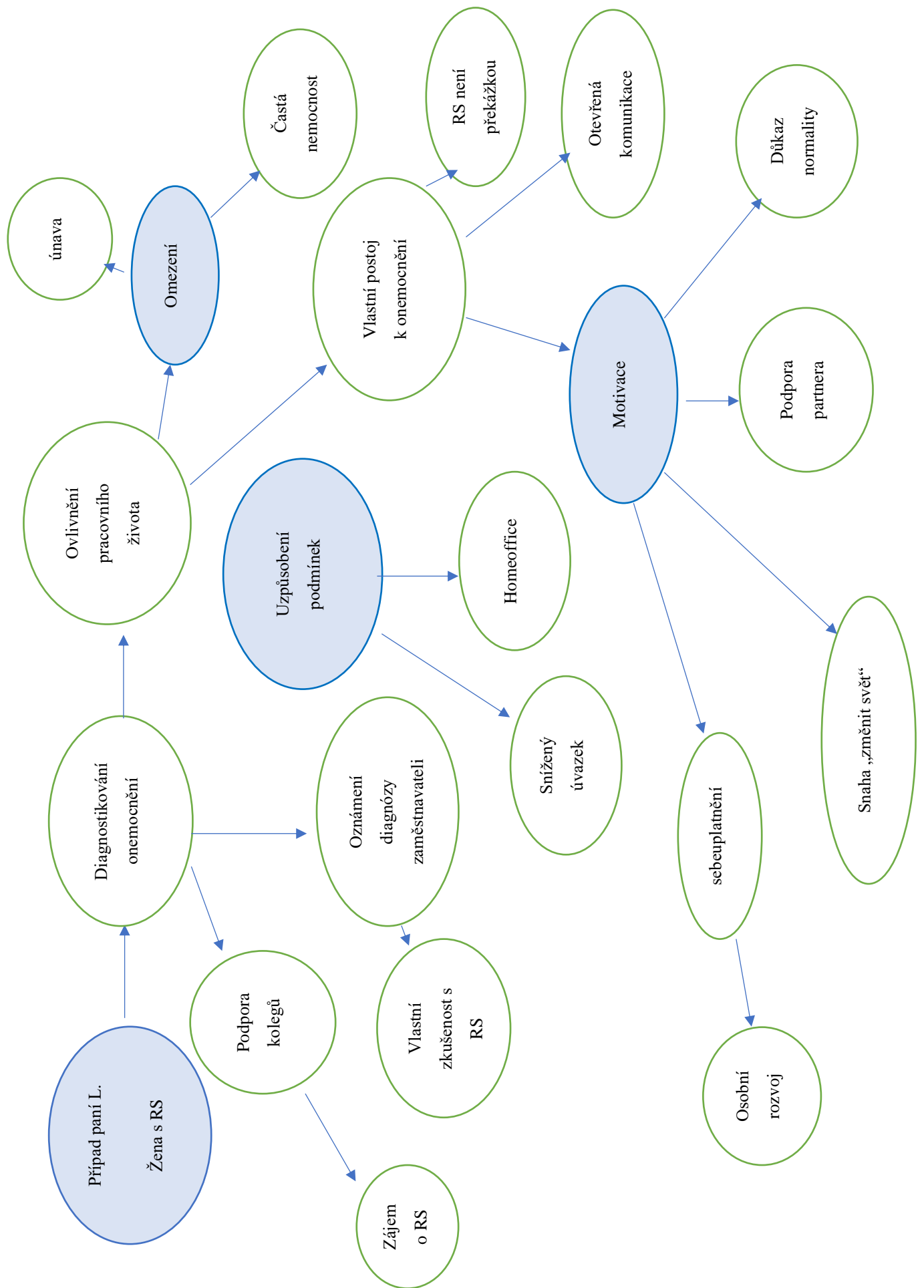
Po podrobení rozhovoru s paní L. analýze byly určeny tyto kategorie a kódy.

**Tabulka 2 – Přehled kategorií a kódů případu 1 – paní L.**

Kategorie	Kódy
Počátky v zaměstnání	Diagnostika onemocnění.
Postoj zaměstnavatele	Vstřícný přístup, osobní zkušenost s RS.
Podmínky na pracovišti	Snížení úvazku, homeoffice, návštěva lékaře kdykoliv, flexibilní pracovní doba, posunutí ranní porady, možnost změny pracovního zaměření.
Omezení vyplývající z onemocnění	Zvýšená únava, časté záněty, nutná úprava pracovní doby, předsudky, obavy ze zhoršení zdravotního stavu, strach ze ztráty zaměstnání.
Vlastní postoj k onemocnění	Otevřená komunikace, nepřipouštění si onemocnění.
Vztahy na pracovišti	Zájem kolegů, snaha být nápomocní, podpora, rovnocenný přístup, přizpůsobení se, tolerance.
Motivace	Uplatnění se, být potřebný, pomoci měnit podmínky lidem se ZP, práce s novými technologiemi, zábava, dokázat že RS není překážkou.

Nedokončené věty byly předloženy bezprostředně po dokončení rozhovoru. Takto je paní L. doplnila:

- 1) *Práce pro mě znamená seberealizaci a možnost být užitečná.*
- 2) *Největší úskalí v zaměstnávání lidí s roztroušenou sklerózou vidím v nedostatečné informovanosti o tom, co RS vlastně znamená a obnáší. Protože spousta lidí neví, co to obnáší. No obnáší, že ti lidi mohou být úplně v pohodě a produktivní pracovníci.*
- 3) *V nynějším zaměstnání bych změnila - já asi nic, nic mě nenapadá.*
- 4) *Budoucím zaměstnavatelům osob s roztroušenou sklerózou bych řekla/ vzkázala, že lidé s RS můžou být produktivní pracovníci, úplně stejně jako lidé zdraví*



**Schéma 1 - Proces zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, případ č. 1**

## 4.2 Paní M. (případ č. 2)

Kontakt na paní M. byl zprostředkován přes paní Mgr. Michaelu Tichou.

Případem č. 2 je paní M. U ní se projevila RS velmi brzy, první ataka přišla již v 15 letech, což ovlivnilo i její budoucí rozhodnutí při studiích. Diagnóza byla potvrzená až v 19 letech. Tehdy si doplňovala vzdělání po střední škole. Svého původního plánu vystudování medicíny se musela v důsledku onemocnění vzdát. Lékaři ji při diagnostikování onemocnění sdělili, že má před sebou 10 let života. Proto se rozhodla od studií upustit. Časem si našla první zaměstnání, a to jako administrativní pracovnice.

*„Vlastně jsem potom začala pracovat jako administrativní pracovnice v jedné firmě. Ale s tím, že se tehdy objevovaly symptomy RS jen při atace. Jinak jsem měla víceméně klid.“*

Časem jí bylo doporučeno, aby si vzhledem k zhoršujícímu se stavu po narození prvního dítěte zažádala o invalidní důchod. Měla rovněž obtíže s nalezením zaměstnání, v jejím kraji byla tehdy vysoká nezaměstnanost. O to hůře se jí hledala práce, když zaměstnavatelům sdělila svoji diagnózu.

*„Kdy teda začaly výraznější problémy, samozřejmě ta nemoc se s věkem zhoršovala. Po narození syna, to jsem byla sama v těch 90. letech. Vlastně v 96. roce se narodil, a to byla doba, kdy celkově to s tou zaměstnaností v našem regionu bylo hodně špatné.“*

*„No nicméně na úřadě mi řekli, pokud chci, aby mě neposílali třeba na třisměnný provoz někde do továrny, tak musím mít invalidní důchod.“*

*„Po hrozných peripetiích jsem tenkrát dostala 2 400 Kč částečného invalidního důchodu.“*

*„Tenkrát byla nezaměstnanost vysoká, většinou mi v práci řekli: Na tohle místo čeká dalších dvacet lidí a my nebudeme nikomu ustupovat.“*

Paní M. měla četné zkušenosti s hledáním zaměstnání, stejně tak s různými pracovními pozicemi. Postupem času se její zdravotní stav zhoršoval, takže získala vyšší stupeň invalidního důchodu. Při hledání zaměstnání se setkala s různými postoji zaměstnavatelů k onemocnění.

*„Většina zaměstnavatelů předpokládala, že teda my Vás s tímhle zaměstnáme. Výhody se nám budou hodit, ale Vy budete vykazovat normální pracovní výkon. My Vám maximálně zkrátíme pracovní dobu.“*

Časem se dostala i do sociálního podniku, kde byly podmínky nastaveny jako na jiném pracovišti a zaměstnavatelka se nechtěla v ničem svým pracovníkům přizpůsobit. Z tohoto podniku odešla, protože se její stav opět zhoršil.

*„Člověk chce být něco platný, ale když už jdete přes svoje možnosti. Jenom aby člověk nezklamal svoje vlastní přesvědčení, to už se fakt nedá.“*

Po těchto zkušenostech se přece jen paní M. vrátila ke studiu. Vystudovala speciálněpedagogickou andragogiku na pedagogické fakultě v Olomouci. Studia ukončila jako bakalář a poté hledala práci v sociálních službách. Kvůli nezdaru u pohovoru zkusila štěstí jako asistent pedagoga na základní škole, kde dnes pracuje jako vychovatelka ve školní družině.

*„Dnes jsem ve státním sektoru, jsem vychovatelka v družině.“*

*„Nejdřív jako asistentka a rok na to vlastně jako vychovatelka.“*

Paní M. se na tomto pracovišti setkala s pochopením. Kolegyně se zajímají o její onemocnění a zaměstnavatel jí vychází vstříc. Navázali dobrou spolupráci. Paní M. oplácí vstřícnost svým kolegyním jinou prací, převážně kreativními činnostmi, které připravuje pro žáky do družiny. Rovněž se na pracovišti přizpůsobují jejímu zdravotnímu stavu. Na pracovišti ji podporují i v dalším vzdělávání. I přes relativně idylické podmínky ji neopustily obavy ze ztráty zaměstnání.

*„Je pravda, poprvé zažívám nějaké ty výhody. Všichni to nějakým způsobem zohledňují. I třeba v kolektivu to holky berou jako přirozenou věc. Pomůžou mi bez ohledu na to, aby křičely, že máme stejný peníze a to Ti pomáháme.“*

*„Nabízeli se nebo pomáhali. Nebo si vybírali práci, se kterou je spojený chození. Automaticky a jako v tomhle je to pro mě úžasný, protože jak říkám, já jsem jim to schopná 1000krát vrátit v jiných činnostech. Protože jsem hrozně tvůrčí, v některých věcech jsem až moc aktivní.“*

*„Tak obecně bylo pro mě nejtěžší jako kdyby přiznat, že nějakou tu úlevu potřebuju. Že jsem se bála jako kdyby dát to najevo. Říct, že tohle nezvládnou nebo nezlobte se, ale tohle nejde. Měla jsem pořád takový pocit, jako strach, že tu práci mám ráda, že o ni přijdu, když řeknu, že tohle dělat nemůžu. Nejhorší bylo uvěřit tomu, že je to bezpečný prostředí, kde můžu říct, tak z tohohle mě vynechte, tohle já nezvládnou. To jsem se bála přiznat.“*

Během hledání zaměstnání zvažovala, zda přiznat své onemocnění. Zároveň si uvědomovala, že její zdravotní stav se velmi mění a její výkonnost je omezována. Proto se rozhodla tuto skutečnost říci. Omezení výkonu jsou čím dál vyšší. Setkávala se také s předsudky okolí a stigmatem, které s sebou přináší označení osoba s onemocněním nebo osoba s RS.

*„Je pravda, že na začátku jsem byla na vážkách, prostě jak k tomu přistupovat.“*

*„Tak jsem na začátku na férovku říkala o svojí diagnóze.“*

*„Já do posledního půl roku neměla výrazný problémy, až na tu zhoršenou chůzi, nebo jako limitovaly mě stavební bariéry.“*

*„No a když jsem zkoušela úřady, no tak to mě úplně fascinuje státní sféra. Úřady a státní správa ve všech svých inzerátech mají podmínku výborného zdravotního stavu pro svoje zaměstnance. Takže de facto vylučují lidi s nějakým handicapem už primárně v zadávání inzerce.“*



*„Projevily se chronické bolesti, únava a celkově to, jak jsem se zhoršila v chůzi, to mě hodně psychicky semlelo.“*

*„Lidi mají taky problém s tím, že já se s nima nejsem schopná domluvit, jestli s nima další týden půjdu na tuhle akci nebo jim pomůžu s tím. Protože já to prostě nevím, jak na tom budu.“*

Výzkumnice se rovněž, jako v předchozím rozhovoru, zajímala i o motivaci informantky. Co ji „nutí“ docházet do zaměstnání. Stejně jako v předchozím případě je pro paní M. práce formou copingové strategie. Také uvedla, že je pro ni práce formou sebeprosazení se a dokázání si, že je schopná odvádět dobrou práci. Práce je pro ni, jak sama uvedla „hnacím motorem“. Práce je jí velkou zábavou. Také ji podporuje rodina v docházení do zaměstnání, což jí dodává sebevědomí.

*„Upřímně jsem ráda, že můžu dělat to, co dělám. Protože jak říkám, nechodím do práce s odporem. Naopak tak když jsem doma, tak jako skutečně trpím, protože mě ty děti nabíjí. Psychicky to na mně jde vidět a zase mě to prostě posouvá dál i třeba, když jsou nějaké horší situace.“*

*„Největší motivace je asi ta práce sama o sobě, protože mě ta práce s těma dětma naplňuje. Už jenom ta samotná přítomnost dětí, natož když je můžu nějakým způsobem ovlivňovat, formovat jejich osobnost, to se mi hrozně líbí.“*

*„Hrají roli určitě peníze. Ale to není v tomhle zaměstnání primární.“*

*„Vnitřní potřeba dokázat těm lidem, že se to vyplatí člověka zaměstnat. A že tím bojuju proti stigma, ti lidi mají potřebu být užiteční. Že každý chce slyšet, aby zaměstnavatel řekl po čase – jo je dobře, že jsem udělal dobře, ten člověk dělá první poslední, aby se dobře uplatnil.“*

Rozhovor byl podroben analýze, z níž vyplynuly tyto kategorie a kódy, které jsou popsány v tabulce č. 3.

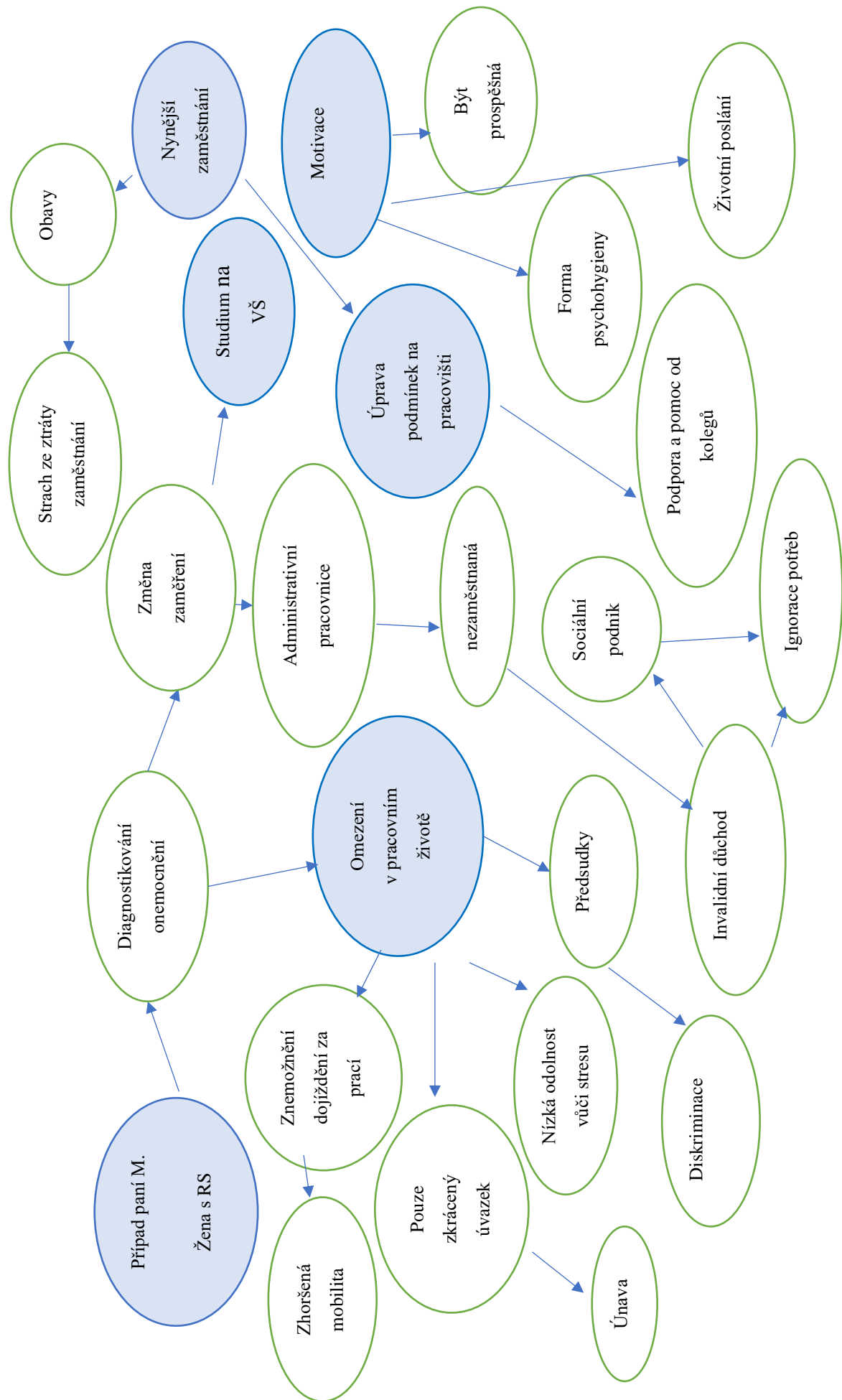
**Tabulka 3 – Přehled kategorií a kódů případu 2 – paní M.**

Kategorie	Kódy
Pracovní historie	Změna zaměření kvůli RS, administrativní práce, nezaměstnaná, invalidní důchod, vysoká nezaměstnanost, sociální podnik, vychovatelka v družině.
Podmínky na pracovišti	Zaměstnavatelé chtěli výhody, žádné fyzické úlevy, ignorace zdravotního stavu, snížená pracovní doba.
Nynější zaměstnání a podmínky	VŠ vzdělávání, vychovatelka v školní družině, volná pracovní doba, program přizpůsobuje svým potřebám, homeoffice (kvůli epidemii COVID19), snížená pracovní doba, další vzdělávání, možnost kariérního růstu.
Omezení vyplývající z RS	Limitace stavebními bariérami, projevy symptomů RS, vysoká únava, dojíždění za prací nebylo možné, zhoršené možnosti uplatit se, zdravotní komplikace, zhoršená mobilita, předsudky, diskriminace, zhoršená jemná motorika.
Motivace	Cítit se užitečná, forma psychohygieny, práce jako životní poslání, možnost ovlivnit budoucí generace, být oceněn, podpora rodiny.
Obavy	Strach přiznat onemocnění, úplná ztráta mobility, strach přiznat, že jsem na konci sil, nedostatek času.
Postoje kolegů a zaměstnavatele	Kolegyně jsou nápomocné, zájem o RS, výměna pracovních úkolů, rovnocenný přístup, podpora zaměstnavatele, úprava podmínek, navázání blízkého vztahu.

Na závěr rozhovoru byly paní M. předloženy nedokončené věty. Sama je doplnila.

- 1) *Práce pro mě znamená, asi nejvíc sebeuplatnění.*
- 2) *Největší úskalí v zaměstnávání lidí s roztroušenou sklerózou vidím v té variabilitě onemocnění. A v té závislosti na hodně okolnostech a zdravotním stavu.*

- 3) *V mém nynějším zaměstnání bych změnila nějaké věci ohledně kompetencí, ale to asi moc nesouvisí s mým zdravotním stavem, spíš s organizací z hlediska mého zdravotního stavu.*
- 4) *Budoucím zaměstnavatelům osob s roztroušenou sklerózou bych řekla/vzkázala, že člověk, který je v pracovním procesu nějakým způsobem, je jako kdyby omezený na výkonu a má tedy o to větší potřebu zas dokázat svoji užitečnost a jsou často mnohem snaživější a pracovitější než intaktní zaměstnanec.*



**Schéma 2 - Proces zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, případ č. 2**

### 4.3 Paní H. (případ č. 3)

Kontakt byl zprostředkován přes jednu z účastnic výzkumného šetření.

Paní H. bylo diagnostikováno onemocnění, když nastupovala jako veterinární sestra v kombinaci s pozicí recepční. V této práci byla velmi spokojená. Zaměstnání opustila, jak sama sdělila, z jiných důvodů než kvůli onemocnění. Veterinární klinika působila nonstop, takže musela chodit i na noční směny, což jí nevyhovovalo a příliš ji to zatěžovalo po zdravotní stránce. Poté dostala ataku, po zaléčení se její stav stabilizoval. Po čase ale přišla další silnější ataka.

*„Určitě jsem byla zaměstnaná, ale já jsem měla první ataku, když jsem měla kortikosteroidy, ale zaléčili mě a nic mi nebylo. V té době ty příznaky, byla jsem jako vyléčená nebo se nic nedělo. A pak v tomhleto zaměstnání se mi to spustilo stresem a tím záprahem pak jako znova.“*

*„Já jsem odcházela z té veteriny s tím, že jsem přestala dělat ty noční, protože to bylo opravdu náročné. Takže jsem zůstala na recepci, ale pak mi i to přestalo vyhovovat, myslím si, že to s diagnózou nemělo nic společného.“*

*„No já jsem pracovala v akademii věd, což jsou doktoři, takže ti věděli, o co jde.“*

Výzkumnice se zajímala o situaci, kdy paní H. oznámila svému zaměstnavateli, že jí bylo diagnostikováno onemocnění RS. Paní H. se rozhodla být ke svým budoucím zaměstnavatelům upřímná a říci jim o svém onemocnění. Vždy se setkala s pochopením. Její zdravotní stav se nijak zvlášť nezhoršoval, to byl pravděpodobně důvod tohoto pochopení. Problémy spojené s onemocněním se projeví až později. Poté ještě několikrát změnila své zaměstnání, kde vnímala určité diskriminační tendence.

*„Já jsem to oznámila, už když jsem nastupovala do práce, že tuhle diagnózu mám. Setkala jsem se s pochopením. Žádný problém nebyl i možná proto, že jsem žádné problémy neměla, až potom později jsem změnila zaměstnání ještě několikrát. V těch dalších případech už to bylo, ne že by to byla nějaká bariéra, ale už jsem tam vnímala prostě nějakou poznámku pod čarou. Že ta moje diagnóza je taková nejistá, že neví, co se mnou bude.“*

*„Je pravda, že já jsem si tohle rozhodla už předtím, jako než jsem žádala o zaměstnání. Tak to řeknu hned. I mně to přišlo fěr vůči zaměstnavateli, že se asi vyskytnou situace, kdy budu potřebovat nějakou pomoc nebo úlevu. Tak aby na to byl připravený. Pokud by to neakceptoval, tak by to byla nevýhoda, ale já jsem se k tomu postavila takhle, že je to lepší vědět dopředu.“*

Další otázky byly směřovány na nynější zaměstnání a na podmínky, které paní H. ve svém zaměstnání má. Paní H. pracuje pro jednu z českých organizací, které se věnují osobám

neslyšícím. Zaměstnavatel jí umožnil pracovat z domova (homeoffice). Ke všem materiálům, které potřebuje k práci, má vzdálený přístup. Pracuje na částečný úvazek. Práci si uzpůsobuje podle svých možností. K tomuto svému poslednímu zaměstnání se dostala v rámci projektu, který se zaměřoval na zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

*„Ted' pracuji jako korektorka zpráv pro neslyšící. Oni napíší text a já ho opravuji do českého jazyka.“*

*„A já jsem se k tomuto zaměstnání dostala právě přes projekt zaměstnávání osob se zdravotním postižením.“*

*„No ted' jak pracuji z domova, tak si vyhovím nebo nemám nějakou pevnou pracovní dobu. Musím to udělat a je jedno, kdy to udělám.“*

Postup onemocnění je u paní H. znatelný. RS se už projevila v její hrubé motorice. Chodí pouze s chodítkem, tzn., že dojíždění za prací je velmi limitované. Stres je rovněž velmi limitujícím faktorem v práci paní H. Nezvládá práci ve spěchu a pod tlakem. Stejně jako v předešlých případech ji velmi limituje zvýšená únava. Sama uvedla, že pro osoby s RS je jedna z nejtěžších oblastí v zaměstnávání nedostatek pochopení a nízká informovanost o tomto onemocnění. Nízká informovanost je, dle jejího názoru, i chybou samotných nemocných. Oni sami by měli šířit osvětu o tomto onemocnění. Je nutné si uvědomit, že další bariérou jsou i zhoršené možnosti výběru zaměstnání.

*„Jenom pociťuji omezení stresem v tom, že když něco chci nebo spěchám, tak to zrovna nejde. Jako učím se zacházet tak, aby mě to omezovalo co nejmíň, ale chodím velmi špatně s chodítkem, takže takový dojíždění by vůbec nešlo. Takže už můžu pracovat jen doma a ani nehodlám zkoušet nic nového.“*

*„Není to úplně populární onemocnění, i když se to zlepšilo oproti tomu, když jsem já začínala. A to je omluva i pro únavu, když si myslím, je největším faktorem tohoto onemocnění. Pro to zaměstnávání je důležité nějaké pochopení v tom, že to není tak, že by člověk nechtěl pracovat. On prostě pracovat nemůže.“*

Vzhledem ke specifickým pracovním podmínkám paní H. byla věnována i zvýšená pozornost oblasti podpory, jakou má od svých blízkých nebo kolegů. Paní H. je podporována celým jejím okolím v tom, aby v práci setrvala co nejdéle. Vzhledem k pracovišti je míra nabízené pomoci vyšší, než jakou zažila v minulých zaměstnáních. Pokud se setká s kolegy na nějaké společné akci, jsou jí všichni nápomocni, možná až příliš. Postoj k onemocnění je u paní H. velmi vyrovnaný. Klíčem k pochopení RS a potřeb těchto lidí na trhu práce je dle ní otevřená komunikace.

*„Jako všichni pomáhají. Nemůžu říct, že by tam byl někdo takový, že by mu to vadilo. Tam jich je takových 10 – 15 lidí a jako někteří jsou ochotní až moc. Až jako pomáhají víc, než jim třeba řeknu. Sami se jako ochotně nabízejí.“*

*„Určitě mám podporu z celého mého okolí.“*

*„Asi záleží na pozici, jakou nabízejí a profesi. Pochopitelně pacient nemůže pracovat úplně všude, na to je třeba brát ohled.“*

Poslední oblastí rozhovoru byla motivace informantky. Nejsilnější částí motivace je pro paní H. udržení si soběstačnosti a nezávislosti. Je to druh samostatnosti, který nahrazuje tu fyzickou, kterou už onemocnění omezilo. Stejně jako u předchozích případů. Její motivací je odvádět dobrou práci, touha po uplatnění se a odvádět co možná nejlepší výkon a také snaha vyhnout se úplné izolaci. Nutno zmínit, že pro paní H. nejsou motivací finance, protože ty nejsou v jejím případě nijak vysoké.

*„Motivace je soběstačnost nebo jako taková ekonomická nezávislost. I když můj příjem z téhle práce není nijak vysoký. To aji můj invalidní důchod je větší. Ale vnímám to jako druh samostatnosti. Protože tu fyzickou už nemám tolik, tak aspoň nějakou intelektuální nebo osobnostní. Prostě to dělám kvůli sobě, dělám věc, která je užitečná.“*

*„Určitě taková žena je vděčná za tu práci, že se může uplatnit.“*

Kategorie a kódy z tohoto analyzovaného rozhovoru jsou popsány v tabulce níže.

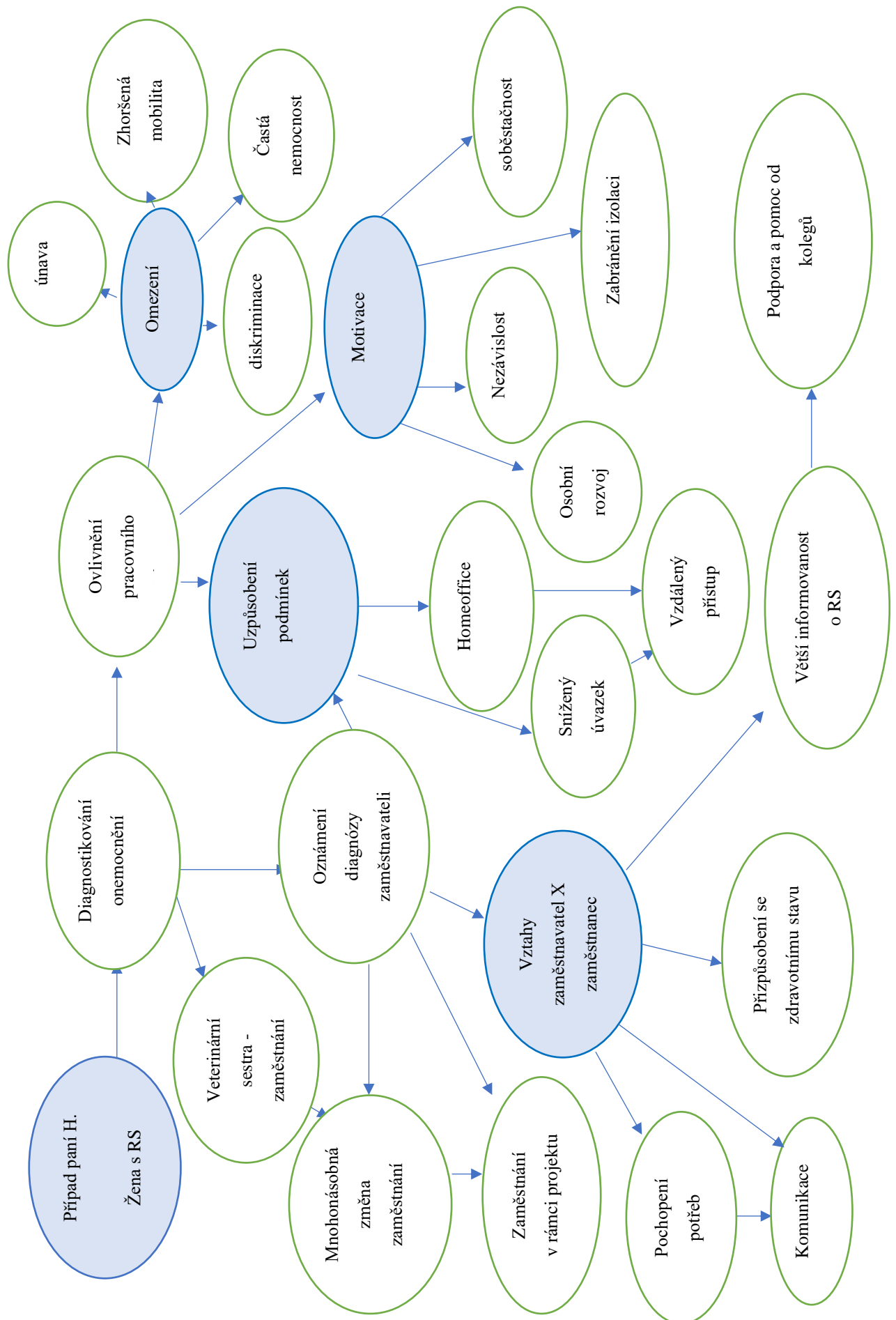
**Tabulka 4 – Přehled kategorií a kódů případu 3 – paní H.**

Kategorie	Kódy
Pracovní historie	Změna profesí kvůli zdravotnímu stavu, sestra, recepční, diskriminační tendence, projekt zaměstnávání osob se zdravotním postižením, bezprostřední sdělení diagnózy.
Podpora	Blízké okolí, pomoc kolegů na pracovišti.
Podmínky na pracovišti	Vzdálený přístup, homeoffice, zkrácený úvazek.
Zaměstnavatelé a jejich postoje	Pochopení potřeb, přizpůsobení se měnícímu se zdravotnímu stavu, komunikace.
Omezení v důsledku RS	Žádné noční služby, únava, zhoršená mobilita, nízká odolnost vůči stresu, nemožnost dojíždění za prací.
Problémy v zaměstnávání osob s onemconěním	RS by neměla být bariérou, mluvit otevřeně o onemocnění, více informovat ostatní, komunikace s kolegy.
Motivace	Soběstačnost, nezávislost, samostatnost, intelektuální a osobnostní možnost rozvoje, zabránění izolaci, dokázat schopnosti svému okolí, touha dělat věci co nejlépe.

Na konci rozhovoru paní H. doplnila nedokončené věty, které jsou uvedeny níže.

- 1) *Práce pro mě znamená samostatnost.*
- 2) *Největší úskalí v zaměstnávání osob s roztroušenou sklerózou vidím v nedostatečné informovanosti.*
- 3) *V mém nynějším zaměstnání bych změnila komunikaci.*
- 4) *Budoucím zaměstnavatelům osob s roztroušenou sklerózou bych řekla/vzkázala, nebojte se. Vyplatí se to.*





**Schéma 3 - Proces zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, případ č. 3**

#### 4.4 Souhrn kategorií z analýzy všech případů

Výsledky, které jsou výše popsány, byly autorkou v této části shrnuty do následující tabulky. Jedná se o přehled společných kategorií a kódů, které se objevovaly u všech tří případů v této studii. Autorka se snaží poukázat na společné znaky, které s sebou nese RS v životě pracující ženy. Tento souhrn byl vytvořen po celkové analýze všech rozhovorů a vytvoření jednotlivých kategorií.

**Tabulka 5 – Přehled kategorií a kódů získaných analýzou všech případů**

Kategorie	Kódy
Motivace	Udržení samostatnosti, být prospěšná, dokázat okolí své schopnosti, touha být oceněná.
Omezení vyplývající z onemocnění	Únava, obavy ze zhoršení zdravotního stavu, předsudky, strach ze ztráty zaměstnání.
Podmínky na pracovišti	Homeoffice, úprava pracovní doby, podpora a pomoc kolegů.

#### 4.5 Popis zkušeností žen s roztroušenou sklerózou v procesu zaměstnávání

Během získávání dat a při jejich následné analýze byly autorkou práce záměrně vyhledávány typické situace, které objevovaly v průběhu pracovního procesu u žen s RS v této studii. Autorka se snažila popsat jak v těchto situacích ženy postupují a jaké jsou jejich pocity a postoje. K tomuto shrnutí byla využita data, která byla výše analyzována. Autorka použila kategorie, které vytvořila pomocí kódů z rozhovorů a nedokončených vět ze všech tří případů. Technikou tematické analýzy byla cíleně vybrána témata, která se objevovala u všech tří účastnic výzkumu. Na základě provedených rozhovorů a jejich opakovaného čtení byl vytvořen seznam potencionálních témat, která mají popisovat zkušenosti dospělých žen s RS v procesu zaměstnávání. Seznam je uveden v tabulce níže.

**Tabulka 6 – Přehled témat získaných analýzou všech případů**

Přehled témat získaných analýzou všech případů	
Téma	Postoj ke sdělení diagnózy zaměstnavateli a kolegům na pracovišti, ovlivnění vztahů
	RS jako zdroj omezení a obav v pracovním životě
	Práce jako druh motivace a její význam v životě ženy s RS

Autorka v následující části více rozpracovává jednotlivá témata, která se objevovala během rozhovorů.

▪ **Postoj ke sdělení diagnózy zaměstnavateli a kolegům na pracovišti, ovlivnění vztahů**

Ženy s RS si uvědomují, že jejich zdravotní stav je velmi variabilní – příznaky se projevují v různé intenzitě i v různém časovém intervalu. Oznámení diagnózy na pracovišti představuje jednu z největších výzev. Přiznání onemocnění může znamenat ukončení pracovního poměru. Toto ukončení nepřijde okamžitě, jako reakce na diagnózu. Ukazuje se typický model, kdy ženy s RS dostávají méně úkolů vzhledem ke svým kompetencím, nebo jsou postupně z pracoviště vytlačovány a je jim dáváno najevo, že na svou práci nestačí. Tento nátlak pak způsobí to, že ženy odejdou dobrovolně ze svého zaměstnání. Objevuje se i nesnášenlivost ze strany kolegů, kteří mohou dávat najevo, že výhody, které poskytuje zaměstnavatel pracovním, si nezaslouží nebo jsou zbytečné. Zaměstnavatelé rovněž mohou klást na pracovnice až nesplnitelné podmínky, aby je donutili odejít. Pokud se o zaměstnání ucházejí, může to být pro řadu potenciálních zaměstnavatelů argument k jejich vyřazení z výběrového řízení. A tak se většinou rozhodnou fakt, že mají RS, skrývat. Nepřiznání onemocnění pak působí jako velký stresor a může mít negativní dopad na psychiku a celkový zdravotní stav pracujících žen s RS. Symptomy se dají do jisté míry maskovat za jiná onemocnění a je také třeba, aby byli všichni v blízkém okolí poučeni, že skutečný zdravotní stav nesmí nikde říci. To vnáší i jisté napětí do mezilidských vztahů v rodině, partnerství apod. Ženy, které se účastnily této studie, se rozhodly být od prvopočátku ke svým zaměstnavatelům i potenciálním zaměstnavatelům upřímné. Touto cestou se všem třem informantkám podařilo najít pracovní místo, kde jsou spokojené a mohou otevřeně hovořit o svém zdravotním stavu a potřebách. Všechny tři se na počátku potýkaly s určitým dilematem, zda hned říci všem o jejich zdravotních komplikacích. Dvě

účastnice se pak setkaly i s odmítnutím, nebo s nepřátelskými postoji kolegů nebo zaměstnavatelů. V zaměstnáních, kde momentálně působí, shledávají dostatečnou míru podpory – jak ze strany zaměstnavatele, tak od kolegů. Zájem kolegů na pracovišti o jejich onemocnění je dostatečný, ptají se na symptomy a zajímají se o jejich budoucnost. Velmi pozitivně vnímají zájem jejich spolupracovníků o budoucí vývoj onemocnění. Podstatnou roli ve vytvoření takového prostředí tu hraje i fakt, že všechny tři účastnice jsou soustavě podporovány od svých zaměstnavatelů. Mají smlouvené podmínky pro vykonávání práce. Vztahy na pracovišti jsou ovlivněny spíše pozitivně, spolupracovníci jsou vůči ženám s RS ohleduplní a chápaví. Automaticky přebírají iniciativu v momentech, kdy ženy s RS, např. kvůli bariérám a zhoršené pohyblivosti, nemohou pracovat samostatně. Záleží na otevřené komunikaci – informantky uvedly, že nechtěly nic skrývat už jen kvůli obavě, že se jejich zdravotní stav zhorší a ony by musely ohledně svého zdravotního stavu lhát. Pochopitelně si byly vědomy rizika, že mohou o práci přijít, nebo zůstat nezaměstnané, ale i přesto se rozhodly nelhat. O RS nijak výrazně často nehovoří, pokud se někdo z kolegů na něco zeptá, nemají problém mu otázku zodpovědět. Pozitivně situaci na pracovištích těchto žen ovlivnilo i to, že se na svou diagnózu neodvolávají a podařilo se jim dokázat svým kolegům a zaměstnavateli, že o toto pracovní místo skutečně stojí.

*„Jo já to netajím, že mám RS, ale zároveň to jako nerozkřikuji, takže spíš když se někdo zeptá, ale jsem zvolila systém, že jsem je přátelsky prudila.“ (paní L.)*

*„Je pravda, že jsem třeba od začátku, i když jsem třeba ten důchod neměla, tak jsem od začátku všem na férovku o svojí diagnóze říkala, že jsem byla zezáátku hodně na vážkách prostě jak k tomu přistupovat.“ (paní M.)*

*„Je to pravda, já jsem si tohle rozhodla už předtím, jako než jsem žádala o zaměstnání, tak to řeknu hned. I to mně přišlo fér vůči tomu zaměstnavateli, že se může vyskytnout situace, kdy budu potřebovat nějakou pomoc nebo úlevu nebo něco jako tak, aby na to byl připravený a pokud by to neakceptoval, tak samozřejmě by to byla pro mě nevýhoda, ale já jsem to postavila takhle. Takže je lepší to vědět dopředu.“ (paní H.)*

#### ▪ **RS jako zdroj omezení a obav v pracovním životě**

RS je překážkou již při hledání zaměstnání – omezuje ve výběru pracovního místa, mnohá zaměstnání diskriminují osoby s chronickým onemocněním již ve výběrovém řízení. Paní M. (případ 2) zmínila, že ve státní správě požadovali pouze zcela zdravé zaměstnance. Zaměstnavatelé nemusejí být ochotni ustoupit od svých požadavků, a tak jediné, co ženám s RS nabízejí, je snížení pracovního úvazku. Najít ideální zaměstnání je tak ještě komplikovanější.

Jak bylo popsáno v první kapitole diplomové práce, projevy onemocnění komplikují pracovní výkon. Omezení pracovního výkonu pak může způsobit ztrátu nebo brzký odchod ze zaměstnání. U všech třech informantek se objevuje od počátku onemocnění zvýšená únava. Ta jim ze začátku činila největší potíže. Bylo tedy třeba upravit pracovní dobu tak, aby měly možnost si odpočinout a načerpat tak dostatek sil na další práci. Únava se pak nezasvěceným kolegům může jevit jako forma výmluvy a neochoty plnit daný úkol – pohodlnost. Všechny tři ženy uvedly, že se setkaly během své práce se zesměšňováním nebo pochybami, jestli jsou opravdu tak unavené, že nedokáží odvádět pracovní výkon bez přestávky. Všechny tři pak vysvětlovaly na svém pracovišti, jak komplikující únava je. Dvě informantky pak během rozhovoru zmínily, že na jejich dřívějších pracovištích neměli kolegové pro únavu pochopení a musely se potýkat s poznámkami na nevyrovnaný výkon, pro spolupracovníky a zaměstnavatele bylo těžké jim uvěřit. Momentálně pracují na pracovištích, kde mají přizpůsobené podmínky a spolupracovníci i zaměstnavatelé mají pochopení pro zvýšenou unavitelnost. Paní L. (případ 1) uvedla, že jí všichni vyšli vstříc a posunuli porady na pozdější hodinu. Vstřícnost kolegů potvrdily i další dvě účastnice výzkumu. U všech tří žen s RS, které se účastnily studie, se jako další symptom objevuje častá nemocnost. Největší obavu měly z reakce zaměstnavatele na fakt, že budou častěji nemocné, častěji u lékaře apod. RS se projevuje i chronickými bolestmi a zhoršenou hybností. Tyto symptomy se již projevily u dvou informantek. Tyto projevy výrazně ovlivnily i jejich psychiku. V tomto okamžiku se objevila ta největší obava, která ženy s RS provází většinu času – zhoršení stavu a ztráta samostatnosti. Všechny tři ženy s RS v rozhovoru řekly, že se nejvíce obávají dne, kdy nebudou schopny docházet do zaměstnání. Jejich zdravotní stav bude natolik závažný, že nebudou schopny pohybu, nebo budou bolesti či únava natolik silné, že se je nebude dařit zvládat. RS je natolik variabilní onemocnění, že se nedá přesně určit průběh onemocnění a nedá se ani odhadnout, jak dlouho budou moci pracovat. Omezený čas je u všech tří žen s RS vnímán jako významná bariéra. Paní M. (případ 2) uvedla v interview, že není schopna něco naplánovat předem – to omezuje nejen ji, ale i kolegy či zaměstnavatele. Ženy s RS jsou více citlivé na stres – ten negativně působí na jejich celkový fyzický stav. Stres může způsobovat už jen to, že kvůli únavě nebo bolestem nejsou schopny splnit zadaný úkol včas. Posledním uváděným omezením bylo stále nízké povědomí o onemocnění. I přesto, že se situace kolem informovanosti o RS zlepšuje, informantky uváděly, že musejí velmi často vysvětlovat, co je to RS a proč potřebují upravit podmínky na pracovišti apod. Úprava podmínek je nutná, aby mohly v zaměstnání setrvat co nejdéle.

*„Je spousta lidí, co mě moc nezná, tak se mně posmívá, anebo cejtím tam nějakou anemozitu trochu a já se jim všem snažím, buď jim to na fěrovku řeknu, nebo se jim snažím říkat, hele nesud'te ty lidi, nemyslete si o nich, že jsou to třeba flákači nebo že jsou líní, protože můžou mít zatím prostě nemoc nebo postižení, o kterém nikdo neví.“ (paní L.)*

*„Chronické bolesti, únava a celkově i to jak jsem se zhoršila v chůzi, to mě hodně psychicky semlelo, než jsem to nějakým způsobem zpracovala, protože jako takový to, a co když se to nezlepší a už to bude jen horší a člověk hodně mu to v hlavě šrotuje, protože v odborné literatuře že první období je vlastně Rsky to první stádium trvá do 15 let, takže když jste v něm 30 tak si říkáte sakra a co když tohle je ten konec.“ (paní M.)*

*„Hlavně, co teda už v tomhle stadiu nemoci, nemůžu plánovat. Lidi mají problémy s tím, že já se s nima nejsem schopna domluvit, jestli za další den s nima půjdu na tuhle akci, nebo jim pomůžu s tím a tím, protože já prostě nevím. (paní M.)*

*„Jenom pociťuji omezení stresem v tom, že když něco chci nebo pospíchám, tak to zrovna nejde. Jako učím se zacházet tak, aby mě to omezovalo co nejméně, ale chodím velmi špatně, chodím s chodítkem, takže takový dojíždění by vůbec nešlo, takže už pracovat jenom doma a ani nehodlám zkoušet něco jiného.“ (paní H.)*

#### ▪ **Práce jako druh motivace a její význam v životě ženy s RS**

Autorka práce se ve své druhé výzkumné otázce zaměřila na popsání motivačních faktorů žen s RS k docházce do zaměstnání. Všechny tři informantky sdělily, že jejich práce je pro ně motivací sama o sobě. Motivace se odvíjela od pracovní pozice a zaměstnání, ve kterém pracují. Motivační faktory žen s RS, které se účastnily této studie, se v mnohém lišily od obecně uváděných motivačních faktorů v odborných člancích. Ty uvádějí, že největší motivací jsou finance, které nebyly pro účastnice diplomové práce tak podstatné. Paní L. (případ 1) uvedla, že pro ni je největší motivace to, že svou prací přispívá ke zlepšení péče o osoby se zdravotním postižením pomocí technologií. Paní M. (případ 2) i paní H. (případ 3) se shodly, že je pro ně práce formou odpočinku. Jako významný motivační faktor uvedly omezený čas – více si váží možnosti chodit do práce a to je motivuje v ní setrvat. Ženy s RS se chtějí potkávat i s jinými lidmi – motivuje se snaha zabránit společenské izolaci. Práce je podstatnou součástí života dospělého jedince, pomáhá k pocitům satisfakce. Paní M. chodí do zaměstnání kvůli dětem, se kterými pracuje. Všechny tři pak zmiňují jako druh motivace fakt, že se jim daří dokázat okolí, že jsou dostatečně samostatné a soběstačné – podařilo se jim vydobýt si respekt. Řada žen s RS se setkává se stereotypy a předsudky, které se vztahují k zaměstnávání osob se zdravotním znevýhodněním. Díky tomu, že mají zaměstnání a jsou finančně soběstačné, ukazují většinové populaci to, že jsou rovnocenné a zaslouží si úctu. V neposlední řadě je tu jako významný

motivační faktor loajalita vůči zaměstnavateli a snaha dokázat mu, že dát jim příležitost – práci se vyplatilo. To, že docházejí do zaměstnání jim pomáhá být klidnější, utvrzují se v tom, že jsou stále natolik zdravé, aby docházely do práce.

*„Já vím, že to zní hrozně, jako pateticky, ale právě jak děláme s těma moderníma technologiema, tak to mě na tom hrozně baví, že posouváme to někam dál - ty hranice lidského vědění a těch technologií, tohle to mě na tom asi nejvíc baví a nejvíc motivuje, že fakt vynalézáme nové věci.“* (paní L.)

*„Tak já si hlavně myslím, pokud mám za sebe mluvit, tak vždycky jsem měla vnitřní potřebu těm lidem dokázat, že se to vyplatí, člověka zaměstnat a že si myslí, že člověk, který určitým způsobem pociťuje díky tomu stigma. Takže mají potřebu být užiteční, že chce, aby ten zaměstnavatel po čase řekl – Jo dobře jsem udělal. A že ten člověk dělá první poslední, aby se dobře uplatnil.“* (paní M.)

*„Je tam obrovská motivace pracovat dobře.“* (paní M.)

*„Motivace je soběstačnost, nebo to je taková ekonomická závislost, můj příjem z této práce není nějak vysoký.“* (paní H.)

Z výše popsaných témat jasně vyplývá, že ženy s RS chtějí a potřebují být zaměstnány, ale bohužel je v mnohých případech od jejich zaměstnání dělí několik bariér. Jako první bariéra – sdělení diagnózy na pracovišti, oznámení zaměstnavateli, že budou potřebovat jiné podmínky. Účastnice výzkumné studie se rozhodly být ke svým zaměstnavatelům otevřené i za cenu možné ztráty zaměstnání. Symptomy RS nelze skrývat věčně, a to byl jeden z důvodů, proč se rozhodly o své diagnóze zaměstnavatele informovat. Byla zaznamenána i odpovědnost vůči zaměstnavateli, který by měl mít právo zvážit všechny okolnosti, zda může vyjít své zaměstnankyni vstříc. Vytvoření bezpečného prostoru a sociálního zázemí na pracovišti je jedním z nejdůležitějších faktorů. Zájem kolegů a pochopení onemocnění je nezbytné. Symptomy ovlivňují většinu oblastí v zaměstnání. Samotné ženy s RS vidí největší úskalí v informovanosti o onemocnění. Je znatelný jistý pokrok, ale stále není onemocnění dostatečně známé. Zaměstnavatelé a kolegové by měli přihlížet více k motivaci a ochotě pracovat a odvádět práci kvalitní, než k nutnosti tzv. výhod. Asi největším problémem je únava, která může na ostatní pracovníky z řad většinové populace a zaměstnavatele působit jako lenost, nebo výmluva. Ženy s RS svým kolegům jejich vstřícnost oplácejí různými způsoby. Nechtějí nic zadarmo a snaží se vybojovat si respekt a uznání svých kolegů a blízkých, dokázat tak ostatním, že RS není překážkou.

RS s sebou přináší mnohá omezení. Progrese onemocnění zhoršuje v mnoha ohledech pracovní výkon. Jak bylo zmíněno výše, únava představuje největší problém. Ženy jsou poučeny o svém zdravotním stavu a i o progresi onemocnění. U dvou participantek se už začalo projevovat tělesné postižení, obě mají postižené dolní končetiny. Největší obava je z úplné ztráty mobility. První z participantek bojuje s obavami ze zhoršení chůze. V mnoha případech se setkáváme s tím, že si ženy nepřipouštějí svůj zdravotní stav, snaží se dokázat svému okolí, že i přes onemocnění dokáží pracovat jako pracovník bez omezení. Přiznání, že potřebují pomoc, je jednou z nejtěžších chvil v zaměstnání. Přiznáním, že na něco nestačí, mohou ohrozit své místo. Zároveň pak přichází strach ze změny zaměstnání. Nový zaměstnavatel by nemusel chápat, že potřebují jiné podmínky. Práce má velký význam v životě člověka, zaručuje osobnostní růst a nezávislost. Hrozba ztráty zaměstnání by mohla vést i ke ztrátě nezávislosti. Zaměstnání mají participantky jako formu copingové strategie, mohlo by dojít ke zhoršení psychického stavu pokud by o zaměstnání skutečně přišly.

Ženy s RS uváděly, že je pro ně možnost docházet do zaměstnání znakem normality a důkazem toho, že se neodlišují od většinové populace

V rozhovorech se rovněž ukázalo, že ženy s RS jsou ochotné pracovat. Jako motivace bývá už jen práce samotná, která je pro ně smyslem života, zabránění psychickému a sociálnímu úpadku a izolaci. Zároveň se projevuje velká touha „vyplatit“ se zaměstnavateli. Samy participantky uvádějí, že chtějí, aby měl jejich zaměstnavatel pocit, že udělal správnou věc, když je přijal. Chtějí mít možnost využívat čas smysluplně, dokud je to možné. Vzhledem k postupu onemocnění je jejich čas v zaměstnání limitován. Snaha být co nejvíce prospěšná společnosti je významnou položkou v oblasti motivace. Rovněž jsou motivovány ze strany blízkého okolí (rodina, partner). Pokud dojde k vytvoření harmonického vztahu s kolegy, i to je motivující faktor. Jak participantky uvedly, chtějí samy sobě dokázat, že jsou samostatné. K tomu pomáhá právě zaměstnání. Odvádí rovněž pozornost od myšlenek na onemocnění, nebo budoucnost. Finance nejsou příliš výraznou motivací. Po finanční stránce, jak dvě participantky uvedly, se více vyplatí do zaměstnání nedocházet. Jejich invalidní důchod je dostačující, tudíž by nemusely nutně setrvat v zaměstnání. Práce je pro ně ale natolik zajímavá, že v ní chtějí setrvat, jak nejdéle to bude možné.

Zaměstnání v mnoha případech ovlivňuje jejich psychické a fyzické rozpoložení a sociální status pozitivním směrem. Samy participantky pak ve svých nedokončených větách a i během rozhovoru dokázaly argumentovat ve prospěch zaměstnávání žen s RS. Zaměstnavatelům chtějí vzkázat, ať nemají obavu přijmout ženu s RS. V mnoha případech totiž získají velmi motivovanou pracovníci, která bude pracovat s velkým nadšením a jak nejlépe bude moci.



## 5 DISKUZE

Tato výzkumná studie byla uskutečněna na základě popisné kompilace odborné literatury. Shromážděné informace významným způsobem pomohly autorce práce zorientovat se v situaci žen s RS v procesu zaměstnávání. Autorka použila k vytvoření literárního přehledu dostupné online databáze (E-zdroje, Google Scholar, Research Gate, Medvik). Tyto databáze nabízejí odborné publikace, články a zahraniční studie apod. Během vyhledávání publikací se ukázalo, že toto téma je sice zkoumané, ale není mu věnován dostatečný prostor, jaký si jistě zaslouží. Díky těmto databázím byly nalezeny studie, které se věnují problematice zaměstnávání lidí s roztroušenou sklerózou. Většina článků se týkala ztráty zaměstnání jako důsledku onemocnění a jeho projevů. Autorkou nebyla nalezena studie, která by se přímo zaměřovala na ženy s RS v procesu zaměstnávání. Toto onemocnění častěji postihuje ženy, ve výzkumech tvoří převážně větší počet, ale nebyla nalezena studie cílená pouze na ně. V teoretické části práce jsou uváděny poznatky vztahující se k motivaci žen docházet do zaměstnání, jsou tu velké rozdíly oproti zjištěním v empirické části. Ve výzkumném šetření se ukázalo, že je práce motivací sama o sobě, v publikacích je motivace docházení do zaměstnání zaměřená hlavně na získávání mzdy. Je velmi časté, že lidé s RS svou diagnózu tají před zaměstnavatelem. Ve výzkumech se rovněž zmiňují o utajování diagnózy a vydávání symptomů RS za symptomy společensky přijatelnějších onemocnění. Této studii se účastnily tři ženy. Jsou zde tedy popsány tři případy. Cílem studie bylo popsat zkušenosti těchto žen s procesem zaměstnávání. Podmínkami bylo, aby měly diagnostikovanou RS a měly pracovní zkušenost po zjištění onemocnění.

Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že situace zaměstnávání žen s RS je velmi různorodá. RS ovlivňuje soběstačnost člověka (Frndak & kol., 2015), což, jak se ukázalo, je pravdivé tvrzení. Také se potvrdilo, že práce hraje významnou roli v oblasti životní spokojenosti, jak tvrdí Mezerová, Meluzínová & Poušek (2014). Účastnice výzkumného šetření samy uvedly, že díky možnosti chodit do zaměstnání se cítí po psychické stránce lépe a jsou ve svém životě více spokojené. Dvě z nich pak měly i zkušenost se ztrátou zaměstnání – ty pak potvrdily, že práce hraje v jejich životě významnou roli. Onemocnění se pojí se změnami chování (Štětkářová & Horáček, 2016), což se ve výzkumném šetření nepotvrdilo. Únava a deprese jsou nejčastěji projevující se symptomy, jak píše ve svém článku Blahová Dušánková (2012), a mohou komplikovat život žen s RS na pracovišti. Všechny účastnice výzkumu uvedly v rozhovoru, že se velmi často potýkají s únavou, nikoliv s depresí. Únava významným způsobem komplikuje jejich život na pracovišti. Paní L. (případ 1) uvedla, že se setkává

s posměchem a hodnocením jejího pracovního výkonu od lidí, kteří neznají její diagnózu. Paní M. (případ 2) uvedla, že u ní je únava doprovázena chronickými bolestmi. Paní H. (případ 3) pak uvedla, že únava je největší překážkou a je důležité, aby kolegové chápali, že to není jen pouhá výmluva, nebo snaha oddálit práci – s těmito situacemi se ženy s RS na pracovišti mohou setkat (Florence, 2016; McQuoid & kol., 2015). Únava se může zdát jako nepřekonatelná překážka. Projevuje se již od počátku onemocnění, a to v různé intenzitě. (Blahová Dušánková, 2012) Tuto skutečnost potvrdily i participantky v rozhovoru. Únava je skutečným problémem, je nejvíce zatěžující. (Polášková & Kristíníková & Pleva, Janura, 2016; Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Dále se uvádí projevy různých poruch nálad nebo úzkostí (Blahová Dušánková, 2012), tyto symptomy se, navzdory vysoké prevalenci, ani u jedné z participantek neprojevily. Jako o dalších projevech se můžeme dočíst např. o poruchách pozornosti nebo dalších deficitech v oblasti kognitivních schopností, jak uvádí Dušánková a Havrdová (2006). Ani jedna z účastnic výzkumu neměla obtíže s pozorností ani žádný jiný kognitivní deficit – i když je kognitivní deficit uváděn ve většině studií jako nejčastěji se vyskytující symptom. (Dufek, 2009; Hradílek, 2012) Co se ale u všech účastnic projevovalo v různé intenzitě, byla zhoršená mobilita. Dvě ze tří účastnic uvedly, že jejich zdravotní stav znemožňuje dojíždění za prací (případ 2 a případ 3) – tato skutečnost komplikovala hledání zaměstnání. V odborných publikacích se uvádí, že RS ovlivňuje chůzi a hrubou motoriku (Řasová, 2017). Paní H. (případ 3) je na ortopedickém vozíku, u paní M. (případ 2) se objevují již obtíže v chůzi. Spasticita není důvodem omezení hybnosti, jak uvádí Vachová & kol (2008), účastnice výzkumné studie mají spíše zkušenost se svalovou slabostí. Komplikací můžou být i častá zánětlivá onemocnění, např. dolních cest močových. (Vařová & kol, 2015) Omezení z infekčních onemocnění se potvrdilo u případu 1 (tedy paní L.), která přímo uvedla, že na nejrůznější zánětlivá onemocnění trpí, a nejčastěji to jsou právě zmíněné záněty močových cest – častá nemocnost komplikovala její život na pracovišti. Kolegové museli být více ohleduplní a nedocházet do zaměstnání nebo se nezdržovat v její blízkosti, pokud mají nějaké infekční onemocnění. Další dvě informantky uvedly problémy s obranyschopností a zvýšenou nemocností. V případě mateřství a jeho vlivu na zdravotní kondici a tím pádem i na navrácení se do pracovního procesu Hanulíková & kol (2013) a Horáková (2007) uvádějí, že mateřství nemá negativní vliv na onemocnění. V případě paní M. (případ 2) došlo ke zhoršení zdravotního stavu po porodu – její návrat do zaměstnání byl o to těžší.

Život s RS přináší mnoho obav. Strach ze ztráty zaměstnání nebo přiznat diagnózu zaměstnavateli je zcela běžný. Rovněž se obávají zhoršení onemocnění, jak uvádí ve svém článku Nováková (2016) a Dušánková a Havrdová (2006). Obavy potvrdily i účastnice studie.

Paní L. (případ 1) uvedla, že si nedokáže představit měnit zaměstnání a obává se této skutečnosti. Dále uvedla, že se bojí chvíle, kdy nebude moci kvůli svému onemocnění docházet do práce. Paní M. (případ 2) potvrdila také tuto tezi. Její obavy jsou směřovány na ztrátu zaměstnání – obává se, že když přizná, že jí už nestačí síly zaměstnavatel ji propustí. A stejně, jako paní L. se obává doby, kdy nebude moci docházet do práce. Paní H. (případ 3) řekla, že je vyrovnaná se svou diagnózou, ale rovněž potvrdila obavy ze zhoršení zdravotního stavu. Hoskovicová & kol. (2008) ve své práci uvádí, že lékaři doporučují ženám s RS raději nedocházet do zaměstnání. Tato doporučení ani jedna z informantek od svého lékaře nedostala. Naopak jim bylo doporučováno do zaměstnání i přes onemocnění docházet, pokud ovšem to jejich zdravotní stav dovolí. Všechny tři participantky se radily se svými lékaři, zda mají o své diagnóze informovat zaměstnavatele – jejich lékaři jim doporučili, aby o své zdravotní stavu otevřeně mluvili. Také musely být smířené s faktem, že jim jejich upřímnost může zkomplikovat situaci v zaměstnání nebo při hledání potencionálního místa.

Výzkumy se věnují také hledání zaměstnání. Velký počet osob s RS má obtíže si práci najít. I přes skutečnost, že RS nemusí ihned znamenat invaliditu. Lidé s RS jsou ochotnější pracovat a jsou za zaměstnání vděčnější, než lidé z řad intaktní populace. Stává se, že pracovníci s RS věnují práci více energie, než by bylo nutné, a jdou tak za hranice svých možností. (Florence, 2016) Toto tvrzení potvrdily i účastnice studie. Všechny tři uvedly, že jejich ochota podílet se na pracovním procesu je velká, samy chtějí odvádět dobrou práci, aby zaměstnavatel nelitoval toho, že je přijal. Práce je pro ně dokázáním normality. Říci si o pomoc může být zdrojem obav, jak bylo zmíněno výše. Nutností je velká flexibilita při hledání zaměstnání. Někdy je třeba změnit své pracovní zaměření. Ať už kvůli diskriminačním tendencím, nebo kvůli vysoké fyzické náročnosti. Jednou z cest z těchto složitých situací může být např. rekvalifikace. (Dostupné 30. 3. 2020 z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/roztrousena-skleroza-muze-znamenat-zmenu-zamestnani-102>).

Většina výzkumů hovoří o utajování skutečností před zaměstnavatelem. (Novotná, 2016; Reed & kol., 2016) Faktem je, že RS není na první pohled vždy znát. Tudíž utajit onemocnění před okolím lze po určitou dobu snadno, jak píše Reed & kol. (2016). Pacienti s RS chtějí docházet do zaměstnání, aby zabránili segregaci. Paní H. (případ 3) během rozhovoru přímo uvedla, že tím chce zabránit sociálnímu vyloučení. Ženy s RS nejvíce bojují s předsudky, které mnohdy zaměstnavatelé mají. Ty vyplývají z nedostatečné informovanosti o onemocnění. Není tedy nijak podivné, že se nakonec rozhodnou diagnózu před svým zaměstnavatelem utajit. (Florence, 2016) Nejvíce se s diskriminací potýkala paní M. (případ 2), která uvedla konkrétní příklad, kdy byla již před započítím výběrového řízení automaticky vyřazena, a to sice ve státní správě.

Stejně tak pravdou zůstává, že menší soukromé společnosti jsou více nakloněny k zaměstnávání žen s RS. (Česká televize, 2016) Paní L. (případ 1) potvrdila, že v jejím případě byl zaměstnavatel nakloněn potřebným úpravám a s RS neměl žádný problém. Paní H. (případ 3) má zkušenosti také se soukromým sektorem, který byl vstřícnější v zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Nemůžeme ani zapomenout na nadnárodní společnosti, kde je situace také velmi proměnlivá a komplikovaná. Je důležité, jaká jsou vnitřní nastavení společnosti. (Zdravotnický deník, 2016) Tyto teze nemůžeme potvrdit, protože ani jedna z účastnic studie neměla pracovní zkušenost s těmito společnostmi. Při rozhovoru byla položena otázka, zda by samy chtěly zrealizovat vlastní podnik, samy by se mohly stát zaměstnavatelkami osob s RS. Všechny účastnice uvedly, že by pro ně RS nebyla překážkou, přesto však ani jedna o vlastním byznysu neuvažuje. Ve všech třech případech, které tu jsou popsány, se rozhodly ženy s RS být ke svým zaměstnavatelům upřímné. Sdělily jim svou diagnózu hned na počátku. Paní H. (případ 3) uvedla, že je třeba se smířit s faktem, že jejich upřímnost může být jedním z důvodů, proč o zaměstnání přijdou. Zatajování s sebou přináší spoustu rizik a velký stres. Paní L. (případ 1) uvedla, že neříci zaměstnavateli o své diagnóze je nespravedlivé, tudíž se rozhodla ihned jej informovat o svém zdravotním stavu. Dle slov paní M. (případ 2) je klíčem ke spokojenému zaměstnání, kde mohou pracovníci odvádět co nejlepší výkon, otevřená komunikace.

Pochopitelně jsou důležité i vztahy na pracovišti. V jisté fázi onemocnění je nutné upravit pracovní podmínky. Do toho spadá i proškolení dalšího personálu. Kolegové by měli znát a chápat projevy onemocnění. (Francová, 2005) Každodenní kontakt s kolegy pak může pozitivním způsobem ovlivnit průběh onemocnění. Může nastat situace, kdy kolegové na pracovišti podporují pracovníka s RS více, nežli jeho blízcí, jak uvádí Strober a Arnett (2015). V případě paní L. (případ 1) jsme se setkali s velkou mírou podpory i od zaměstnavatele. Kolegové měli zájem o její onemocnění a ptali se na to, co RS obnáší. Podobně tomu bylo i u dalších dvou případů. Paní M. měla velmi specifickou cestu, v nynějším zaměstnání jsou jí kolegové značně nápomocní a RS znají velmi dobře. Nastavují jí i pomyslnou stopku, aby nešla za hranice svých možností. U paní H. (případ 3) je situace specifická tím, že pracuje většinu času pouze z domova, tudíž její interakce s kolegy není tak častá jako u předchozích dvou případů, ale pokud se s kolegy setká, tak jí jsou nápomocni kdykoliv to potřebuje.

Sjednání podmínek se zaměstnavatelem by mělo být jedním z prvotních kroků. Pokud se rozhodnout přiznat zaměstnavateli svou diagnózu, většinou je to právě kvůli sjednání jakýchsi „výhod“. Jako první se nabízí úprava pracovní doby. Ze strany jak zaměstnavatele, tak pracovníka s RS je nutná jistá flexibilita. Symptomy RS ztěžují plné pracovní nasazení, jako řešení se nabízí kratší úvazek. Je třeba zajistit co nejvíce bezbariérové prostředí vzhledem

k postupným problémům s hybností. (Vann, 2017) Účastnice studie mají zkrácené úvazky. Stejně tak jim zaměstnavatel umožnil práci z domova, tedy možnost homeoffice. U paní L. je možnost homeoffice otevřená a řídí si ji dle svých potřeb. Paní M. je momentálně homeoffice nutností, a to vzhledem k probíhající epidemii COVID-19. Paní H. pracuje z domova téměř neustále, a to kvůli zhoršené hybnosti. Dojíždění za prací je pro dvě účastnice velmi náročné (případ 2 a případ 3). Nabízí se tedy jen možnosti právě práce z domova nebo práce v místě bydliště. Bezbariérové prostředí, i když je velmi důležitou položkou, se nedaří vždy naplnit. Paní M. (případ 2) pracuje ve škole, kde nejsou bezbariérové prostory, zde jsou jí nápomocny kolegyně.

Nutnost posouzení pracovní schopnosti pomáhá zařadit pracovníka na vhodné místo. Důležitá je správná edukace nejen zaměstnavatelů, ale i pacientů samotných. Pokud budou pacienti informováni, může se zamezit nereálným představám o budoucím zaměstnání, jak uvádí Zvoníková (2019). Zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kam pacienti s RS časem patří, se řídí zákonem o zaměstnanosti. Je zde přímo popsáno, jak má pracovní místo pro osobu se zdravotním postižením vypadat. Pouze jedna z participantek měla onemocnění v takovém stádiu, že pracuje na chráněném trhu práce, a to sice paní H. (případ 3). Paní M. (případ 2) má sice zkušenost s chráněným pracovním trhem, ale momentálně pracuje na místě, které takto označit nelze. Vzhledem k možné diskriminaci na trhu práce je důležité, aby ženy s RS znaly Listinu základních práv a svobod. Tam jsou v základu definované a popsány povinnosti zaměstnavatelů vůči jejich zaměstnancům. (Dostupné 30.3.2020 z: <http://www.mladisklerotici.cz/roztrousena-skleroza/prava-a-povinnosti/prava-a-povinnosti-nejen-pacienta-v-oblasti-pracovnepravni/>)

Symptomy onemocnění mohou na intaktní populaci působit jako neochota pracovat, lenost. Osoby s RS zároveň nemají většinou možnost jiného finančního zabezpečení. Většinou pobírají invalidní důchod, a to v prvním stupni. (Zvoníková, 2019) Je třeba, aby se na péči i o zaměstnané lidi s RS podílel multidisciplinární tým odborníků. Situace na pracovišti bývají vypjaté v mnohých případech. Psychická pohoda hraje významnou roli ve stabilizaci onemocnění. Rovněž se výzkumy zaměřují na celkovou kvalitu života osob s RS, kterou zaměstnání nebo jeho ztráta významně ovlivňují. (Mezerová & kol., 2014)

Situace zaměstnávání žen, nebo obecněji osob s RS, není nijak pozitivní. Již na počátku se můžeme ve výzkumech dočíst, že největší motivací pro docházení do zaměstnání jsou v zahraničí peníze. Lidé s RS opouštějí svá zaměstnání, a to i přes to, že mají vyhovující podmínky, dobré vztahy s kolegy, rozhodující je výše mzdy. (Meade & kol., 2016) Tři účastnice vypověděly, že práce je pro ně motivací sama o sobě, pochopitelně je mzda důležitá, ale ani

u jedné nebyla rozhodujícím faktorem. Daleko více jim záleží na dobrých vztazích na pracovišti a atraktivitě zaměstnání, nežli na financích. Paní H. (případ 3) dokonce uvedla, že i její invalidní důchod je vyšší než mzda, jakou dostává ve svém zaměstnání. Pochopitelně motivaci lidí s RS velmi ovlivňuje situace, v jaké se nacházejí – životní standard, náklady na léčbu apod. Od toho se liší jejich motivace, pokud musí většinu věcí hradit sami ze svých zdrojů. (Meade & kol., 2016) V našich podmínkách je léčba hrazena státem ze státního zdravotního pojištění. Hovoří se také o častých změnách zaměstnání. (Pearson & kol., 2016) Je pravda, že i paní M. (případ 2) a paní H. (případ 3) měnily svá zaměstnání hned několikrát, ne vždy byla důvodem změny primárně RS. Vyskytují se problémy v partnerských a rodinných vztazích, kdy rodina nechce, aby jejich blízký s RS zůstal v práci. (Meade & kol., 2016) V této studii informantky uvedly, že jsou ze strany svých blízkých podporovány v setrvání v práci.

Nakonec je třeba zde zmínit význam práce v životě člověka. Pro dospělost je docházení do práce a realizování se v ní zcela typické. V zaměstnání mnozí z nás najdou smysl svého života. Docházení do zaměstnání může být jednou z podmínek, které je třeba splnit, aby si mladý dospělý člověk mohl založit rodinu. Podle pracovní pozice jsou lidé zařazováni do společnosti. (Kopecká, 2011) Pro ženy s RS je plnění této společenské role komplikované. Najít a realizovat se v zaměstnání není vždy snadné. Jak uvádí paní M. (případ 2) v rozhovoru, najít zaměstnání, kde se budu moci rozvíjet, může být komplikované. Stejně tak uvádějí paní L. (případ 1), paní M. (případ 2) a paní H. (případ 3), že práce je pro ně cestou k samostatnému životu, dosažení normality a zabránění vyčlenění z kolektivu. Progredující onemocnění, jako je RS, má tu predispozici, že osoby s RS časem o své zaměstnání přijdou. Velký rozdíl činí fakt, zda se rozhodly opustit zaměstnání z vlastní iniciativy, nebo byly propuštěny. (Strober & kol., 2017) Participantky v rozhovorech uvedly, že ztráty zaměstnání se obávají, ale momentálně jsou všechny zaměstnané, tudíž na tuto skutečnost nebyly schopny odpovědět. Cílem práce je vytvářet nějaký přínos společnosti. Dobře odvedená práce nám přináší určité benefity, jako mzda, společenské ocenění, pocity radosti apod., jak píše Francová (2005). Tyto faktory potvrdily i informantky. Klíčem je, aby zaměstnavatel umožnil jisté změny – úpravu podmínek. Tyto úpravy pomáhají ženám s RS nalézt uplatnění na trhu práce. (Francová, 2005) Zaměstnavatelé účastnic této studie jsou vstřícní. Všechny mají upravenou pracovní dobu, možnost práce z domova apod. Ne vždy tomu tak bylo, paní M. (případ 2) uvedla, že někteří její dřívější zaměstnavatelé byli ochotni pouze jí zkrátit pracovní úvazek. Dále o jejím onemocnění nechtěli nic slyšet. Pokud nezvládala úkoly jako intaktní pracovník, byla donucena odejít.

Díky popisu zkušeností žen s RS byla v práci stanovena témata. Zajímavým zjištěním byly rozdíly v motivaci. Práce je pro tyto ženy znakem normality a zárukou samostatnosti. Práce pomáhá ženám oprostit se od onemocnění. Je tedy jakousi formou copingové strategie. I když s sebou zaměstnání přináší obavy, díky zaměstnání si mohou ženy s RS připadat více samostatné a nezávislé. Z toho vyplývá, že pro ženy s RS má práce ještě větší význam než pro většinovou populaci. Zároveň chtějí vzkázat budoucím zaměstnavatelům, aby se nebáli zaměstnat ženy s RS. Získají velmi loajální a motivované pracovnice.

## ZÁVĚR

Tato diplomová práce s sebou nese jistý potenciál. Kvalitativním způsobem získaná data umožňují nahlédnout do života dospělé ženy, která má život ztížený chronickým neurodegenerativním onemocněním, a přesto je schopná docházet do zaměstnání.

Teoretický rámec diplomové práce představuje souhrn dohledaných informací z odborných studií a článků. Tyto informace se vztahují k problematice zaměstnávání osob s RS a byly nezbytné k následné práci v kvalitativním šetření. Autorka zde popsala symptomy, které mohou komplikovat pracovní život zaměstnance s RS, posouzení práce schopnosti a jiné možnosti zajištění financí. Rovněž zde byl věnován prostor dilematu, které se vztahuje k oznámení diagnózy na pracovišti. S tímto problémem se setkaly také účastnice studie, které samy musely zvažovat, zda je vhodné okamžitě oznámit tuto skutečnost kolegům a zaměstnavateli. Autorku tedy později zajímalo, kdy dospěly k rozhodnutí říci pravdu o svém zdravotním stavu. Všechny popsané informace tak pomohly zkonstruovat otázky do polostrukturovaného rozhovoru a vytvořit si určitý vhled do této problematiky.

Část práce věnovaná výzkumu využívá kvalitativní metodologie a následnou analýzou získaných dat dedukuje závěry. Byl stanoven cíl výzkumného šetření, na který navazovaly dvě výzkumné otázky. Výzkumný cíl spolu s otázkami se podařilo naplnit. Autorka diplomové práce díky vícepřípadové studii určila, popsala a analyzovala jednotlivé zkušenosti dospělých žen s RS. Podařilo se jí popsat největší úskalí zaměstnávání žen s RS a omezení, které s sebou RS nese. Byť zkušenosti žen, které se této studii účastnily, jsou různorodé, objevovala se i témata, která se shodovala. Možnost být zaměstnaná je pro ženy s RS velmi podstatná. Práce je zárukou samostatnosti a zabránění sociální izolaci, pomáhá jim vyrovnat se s onemocněním. Ženy s RS se nejčastěji setkávají s předsudky okolí, které není o jejich onemocnění dostatečně informováno. Někteří si pak symptomy onemocnění vykládají jako pohodlnost a nechut k práci. Nejvíce komplikujícím symptomem byla identifikována únava. Ta doprovází ženy s tímto onemocněním od samého počátku. Ženy s RS se velmi bojí ztráty zaměstnání – ztráta zaměstnání znamená natolik zhoršený stav, že nebudou schopné být samostatné. Vystává také zajímavý fakt, že RS je jedno z těch onemocnění, které není na první pohled zřejmé. Tento fakt je do jisté míry výhodou i nevýhodou. Pro některé kolegy, či zaměstnavatele může být těžko uvěřitelné, že je třeba upravit pracovní prostředí, pracovní dobu apod. – z toho může pramenit neochota, se kterou se ženy s RS setkaly. Zároveň je do jisté doby snadné před okolím onemocnění tajit a vydávat symptomy RS za společensky přijatelná onemocnění.



Ve výzkumu je také věnována pozornost motivaci. Autorka se snažila co nejlépe popsat motivaci žen s RS k docházení do zaměstnání. Tato motivace může do jisté míry převážit i omezení, která se s onemocněním pojí. Dala prostor rovněž účastnicím ve výzkumu, aby vyjádřily důvod, proč by měli zaměstnavatelé vybrat právě je.

V této práci se můžeme dočíst, že ženy s RS mají obrovskou chuť pracovat, chtějí být za svoji práci oceněné. Motivace docházet do zaměstnání je vysoká. V rozhovorech bylo uvedeno, že je práce naplňuje a dává jim možnost oprostít se od faktu, že mají nějaké onemocnění – je to pro ně forma copingové strategie. Zaměstnavatelé by tedy měli vybírat tyto ženy právě pro jejich obrovské nadšení pracovat. Bariérou určitě je stále malé povědomí o tomto onemocnění, přestože se situace stále zlepšuje. Zaměstnavatelé by se neměli bát dát těmto ženám příležitost. Klíčem k úspěchu je, jak vyplynulo z rozhovorů, otevřeně hovořit o svém onemocnění. Je třeba se smířit i s tím, že tato otevřenost může zapříčinit brzký odchod ze zaměstnání. Nicméně utajování pravdy, zastírání příznaků a stres z možného odhalení jsou mnohem více psychicky náročné. Stejně tak jít za hranici svých možností není ku prospěchu věci. Lidé s RS musejí být více poučeni o svých možnostech a mělo by jim být poskytnuto základní poradenství, které se vztahuje na problematiku zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Aby si tito lidé byli sami schopni sjednat určité podmínky a uměli správně vysvětlit zaměstnavateli a kolegům co je to RS.

Prvotním doporučením pro praxi je od počátku o své diagnóze otevřeně hovořit, nezatajovat žádné informace ohledně zdravotního stavu. Zaměstnavatelé by se měli obrátit na odborníky z řad poradenských služeb nebo přímo na jejich pracovníky s RS a zjistit si více o onemocnění. Participantky samy doporučovaly informační letáky, těch je dle názoru autorky studie dostatek. Onemocnění by bylo vhodné věnovat větší prostor v masmédiích – celková osvěta o onemocnění. Na Úřadech práce České republiky by měl být rovněž personál, který by dokázal předat základní informace o potřebách pracovníků s RS, aby potenciální zaměstnavatelé měli představu o tom, koho můžou zaměstnat. Další možností je vytvoření rubriky na stránkách Úřadů práce, které by se zaměřovaly na problematiku zaměstnávání osob s chronickým onemocněním, mezi něž RS patří – nacházely by se zde užitečné odkazy apod. Pokud budou mít zaměstnavatelé dostatek informací ohledně potřeb zaměstnanců s RS, budou na ně moci lépe reagovat. Dalším doporučením je proškolení pacientů s RS o jejich právech a povinnostech, které se vztahují k oblasti zaměstnávání. Lépe se jim pak budou sjednávat podmínky k jejich pracovní náplni, úvazku, pracovnímu prostředí apod. Tuto edukaci mohou zajišťovat již lékaři, nebo zmiňované Úřady práce České republiky, společnosti pro podporu osob s RS atd. Autorka práce také doporučuje ženám se RS, aby se nebály změnit své

zaměstnání, pokud pro ně není vhodné nebo se neseťkaly s pochopením. Mohou využít Job clubů nebo rekvalifikací, které nabízí Úřad práce, jako další se nabízí vlastní podnikání apod.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Beier, M., Hartoonian, N., Orio, V., Terill, A., Bhattarai, J., Paiser, N., Alschuler, K. (2017). Relationship of perceived stress and employment status in individuals with multiple sclerosis, *Work*, 62: 243 – 249.
2. Blahová Dušánková, J. (2012). Neuropsychiatrické obtíže u roztroušené sklerózy, *Postgraduální medicína*, 14(9): 934–938.
3. Dušánková, J., Havrdová, E. (2006). Psychiatrická problematika u sclerosis multiplex, *Neurologie pro praxi*, 4: 192–194.
4. Dufek, M. (2009). Kognitivní dysfunkce u roztroušené sklerózy, *Neurologia pre prax*, 10 (3): 156 – 160.
5. Francová, H. (2005). Psychosociální aspekty nemocných s roztroušenou sklerózou, *Kontakt*, 3 – 4: 286–293.
6. Frndak, S., Lauren, I., Kordovski, V., Milleville, K., Fisher, C., Drake, A., Benedict, R. (2015). Negative work events reported online precede job loss in multiple sclerosis, *Journal of the Neurological Sciences*, 357: 209–214.
7. Havrdová, E. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén.
8. Hanulíková, P., Vlk, R., Meluzínová, E., Hynčicová, E., Binder, T., Chmel, R., Rob, L. (2013) Těhotenství a roztroušená skleróza – analýza výsledků z let 2003–2011., Pregnancy and multiple sclerosis – outcomes analysis 2003–2011. *Česká gynekologie*, 78(2): 142–148.
9. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
10. Hersche, R., Weise, A., Michel, G., Kesselring, J., Barbeo, M., Kool, J. (2019). Development and Preliminary Evaluation of a 3-Week Inpatient Energy Management Education Program for People with Multiple Sclerosis–Related Fatigue, *International Journal of MS Care*, 21:265-274.
11. Holland, D., Schlüter, D., Young, A., Mills, R., Rog, D., Ford, H., Orchard, K. (2019). Use of coping strategies in multiple sclerosis: Association with demographic and disease-related characteristics, *Multiple sclerosis and Related Disorders*, 27: 214 – 222.
12. Horáková, D. (2007). Roztroušené skleróza a mateřství, *Neurologie pre prax*, 1: 31–33.
13. Horáková, D. (2008). Roztroušené skleróza a úloha praktického lékaře, *Medicína pro praxi*, 5(10): 378–382.
14. Hoskovicová, M., Honsová, K., Keclíková, L. (2008). Rehabilitace u roztroušené sklerózy, *Neurologie pre prax*, 4: 216–219.

15. Hynčicová, E., Vyhnálek, M., Nikolai, T., Hort, J., Meluzínová, E., Laczó, J. (2017). Hodnocení životní spokojenosti u pacientů s klinicky izolovaným syndromem, *Česko Slovenská neurologie*, 80/113(6): 675–678.
16. Chrastina, J. (2019). *Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
17. Iwanaga, K., Wu, J., Chen, X., Lee, B., Reyes, A., Phillips, B., Pfaller, J., Chan, F. (2017). Person-environment contextual factors as mediators for the relationship between symptom cluster and employment outcome in multiple sclerosis, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48: 197 – 206.
18. Kopecká, I. (2011). *Psychologie 1. díl, Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada.
19. Koziarská, D., Król, J., Nocoń, D., Kubaszewski, P., Rzepa, T., Nowacki, P. (2018). Prevalence and factors leading to unemployment in MS (multiple sclerosis) patients undergoing immunomodulatory treatment in Poland, *PLoS ONE*, 13 (4): 1 – 9.
20. Li, J., Fitzgerald, S., Bishop, M., Rumrill, P., Wang, F. (2015). Disease-related and functional predictors of employment status among adults with multiple sclerosis, *Work*, 52: 789 – 797.
21. Lorefice, L., Fenu, G., Frau, J., Coghe, G., Marrosu, M., Cocco E. (2018). The impact of visible and invisible symptoms on employment status, work and social functioning in Multiple Sclerosis, *Work*, 60: 263 – 270.
22. Krause, J., Rumrill, P., Dismuke-Greer, C., Jarnecke, M. (2017). Quality employment outcomes after multiple sclerosis: A comparison of participants from a specialty hospital and the National MS Society. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48: 177–186.
23. Malinová, R. (2016). Úloha psychoterapie v léčbě RS, *Symptomatická terapie RS: Úloha fyzioterapie v léčbě RS*, 391 – 398.
24. Matlasová, H. (2010). Výše příspěvku na péči u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou (hodnoceno dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví), *Kontakt*, 4 (12): 446–456.
25. McQuoid, J., Welsh, J., Strazdins, L., Griffin A., Banwell, C. (2015). Integrating paid work and chronic illness in daily life: A space-time approach to understanding the challenges, *Health & Place*, 34: 83 – 91.

26. Meade, M., Rumrill, P., Krause, J., Reed, K., Aust, R. (2016). Perceptions of Quality of Employment Outcomes after Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *Journal of Rehabilitation*, 82 (2): 31 – 40.
27. Mezerová, V., Meluzínová, E., Poušek, L. (2014). Kvalita života pacientů roztroušenou sklerózou mozkomíšní, *Neurologie pro praxi*, 15 (2). 97 – 100.
28. Miovský M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
29. Novotná, K. (2016). Význam rehabilitace v terapii symptomů pacientů s roztroušenou sklerózou, *Medicína pro praxi*, 17 (5): 19 – 26.
30. Nyland, M., Naess, H., Lode, K., Figved, N., Nyland, H. (2019). Disability and risk factors for unemployment in chronic fatigue syndrome: a comparison with multiple sclerosis, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 7 (3): 127 – 140.
31. Patti, F., Pozzilli, C., Montanari, E., Pappalardo, A., Piazza, L., Levi, A., Onesti, E., Pesci, I. (2007). Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13: 783 – 791.
32. Person, J., Alla, S., Clarke, G., Mason, D., Anderson, T., Richardson, A., Miller, D., Sabel, C., Abernethy, D., Willoughby, E., Taylor, B. (2016). Multiple Sclerosis impact on employment and income in New Zealand. *Acta Neurol Scand*, 136: 223–232.
33. Polášková, K., Kristíníková, J., Pleva, L., Janura, M. (2016). Hodnocení kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou – srovnávací studie. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*, 23(1): 29–35.
34. Reed, K., Meade, M., Jarnecke, M., Rumrill, P., Krause, J. (2016). Disclosing disability in the employment setting: Perspectives from workers with multiple sclerosis, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 47: 175–184.
35. Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.
36. Rumrill, P., Roessler, R., Viersta, C., Hennessey, M., Staples, L. (2004). Workplace barriers and job satisfaction among employed people with multiple sclerosis: An empirical rationale for early intervention. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20: 177–183.
37. Řasová, K. (2017). Hodnocení klinických projevů u roztroušené sklerózy, *Rehabilitace a fyzikální lékařství*, 24(1): 50–54.
38. Schiavolin, S., Giovannetti, A., Leonardi, M., Brenna, G., Brambilla, L., Confalonieri, P., Frangiamore, R., Mantegazza, R., Moscatelli, M., Clerici, V., Cortese, F., Covelli,

- V., Ponzio, M., Zaratin, P., Raggi, A. (2016). Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties (MSQ-Job): definition of the cut-off score, *Neurol Sci*, 37:777–780
39. Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu, postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
40. Strober, L., Arnett, P. (2015). Unemployment among women with multiple sclerosis: the role of coping and perceived stress and support in the workplace. *Psychology, Health & Medicine*, 21 (4): 496 – 504.
41. Strober, L., Chiaravalloti, N., DeLuca, J. (2017). Should I stay or should I go? A prospective investigation examining individual factors impacting employment status among individuals with multiple sclerosis (MS), *Work*, 59: 39–47.
42. Švaříček R., Šedřová K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (Vydání druhé). Praha: Portál.
43. Štětkářová, I., Horáček, J. (2016). Deprese u vybraných neurologických onemocnění, *Česko Slovenská neurologie*, 79/112(6): 626–638.
44. Theiner, P. (2008). Sexuální potíže u mužů s roztroušenou sklerózou, *Psychiatrie pro prax*, 9(2). 76–78.
45. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese, Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál.
46. Vachová, M., Dušánková, J., Zámečník, L. (2008). Symptomatická léčba roztroušené sklerózy, *Neurologie pro praxi*, 9(4): 226–231.
47. Vališ, M., Pavelek, Z. (2015). Základní diagnostika a léčba roztroušené sklerózy. *Solen*, 12(4): 171–174.
48. Vališ, M., Taláb, R., Masopust, J. (2005). Únava u roztroušené sklerózy mozkomíšni a možnosti jejího ovlivnění v neurologické praxi, *Neurologie pro praxi*, 1: 40–41.
49. Valřová, Z., Zámečník, L., Sobotka, R., Pichlíková, Y., Novák, K., Hanuš, T. (2016). Mikční potíže u pacientů s roztroušenou sklerózou. Jsme v algoritmu péče o pacienta s roztroušenou sklerózou jako urologové důležití?, *Česká urologie*, 20(4): 259–274.
50. Vann, M. (2017). Multiple Sclerosis at Work: Know Your Options, *Everyday health*. Dostupné z <https://www.everydayhealth.com/multiple-sclerosis/living-with/multiple-sclerosis-in-the-workplace/>
51. Zvoníková, A. (2019). Roztroušená skleróza a posuzování zdravotního stavu, pracovní schopnosti a invalidity, *Revizní a posudkové lékařství*, 22 (3): 71 – 74.
52. <https://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/lide-s-roztrousenou-sklerozou-tezko-hledaji-praci/> (cit. 2020-3-30)

53. <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/1711444-aby-neprisli-o-praci-taji-roztrousenou-sklerozu> (cit. 2020-3-30)
54. <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/roztrousena-skleroza-muze-znamenat-zmenu-zamestnani-102> (cit. 2020-3-30)
55. <https://www.zdravotnickydenik.cz/2016/02/lide-s-roztrousenou-sklerozou-tezko-hledaji-praci-pro-zamestnavatele-jsou-pritom-prinosem/> (cit. 2020-3-30)
56. <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/1711444-aby-neprisli-o-praci-taji-roztrousenou-sklerozu> (cit. 2020-3-30)
57. <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/moznosti-zamestnani-s-roztrousenou-sklerozou-133> (cit. 2020-3-30)
58. <http://www.mladisklerotici.cz/roztrousena-skleroza/prava-a-povinnosti/prava-a-povinnosti-nejen-pacienta-v-oblasti-pracovnepravni/> (cit. 2020-3-30)

Legislativa použitá ve výzkumné studii:

1. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů
2. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
3. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů

# SEZNAM TABULEK, SCHÉMAT A PŘÍLOH

## Seznam tabulek:

Tabulka 1 – Limity výzkumné práce .....	32
Tabulka 2 – Přehled kategorií a kódů případu 1 – paní L. ....	37
Tabulka 3 – Přehled kategorií a kódů případu 2 – paní M. ....	42
Tabulka 4 – Přehled kategorií a kódů případu 3 – paní H. ....	48
Tabulka 5 – Přehled kategorií a kódů získaných analýzou všech případů .....	50
Tabulka 6 – Přehled témat získaných analýzou všech případů .....	51

## Seznam schémat:

Schéma 1 - Proces zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, případ č. 1 .....	38
Schéma 2 - Proces zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, případ č. 2 .....	44
Schéma 3 - Proces zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, případ č. 3 .....	49

## Seznam příloh:

Příloha 1 - Informovaný souhlas .....	73
Příloha 2 - Prohlášení .....	74



## **Příloha 1 - Informovaný souhlas**

Vážená paní,

mé jméno je Lucie Chemčuková a jsem studentkou posledního ročníku navazujícího magisterského studia na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Studuji obor Speciální pedagogika – poradenství a zaměřuji se na dospělé. Touto cestou Vás chci požádat o účast na mém výzkumném šetření, na jehož základě zpracovávám diplomovou práci.

Výzkumné šetření je zaměřené na popis zkušeností dospělých žen s roztroušenou sklerózou s procesem zaměstnávání. Budu Vám velmi vděčná, pokud se rozhodnete se mnou sdílet Vaše zkušenosti.

Abych mohla data prezentovat v ucelené podobě ve své diplomové práci, bude náš rozhovor zaznamenáván na diktafon. Takto získaná data budou uložena pod kódy na disku v mém notebooku. Se všemi údaji, které mi poskytnete, bude nakládáno zcela anonymně, abych tak zabránila jejich případnému zneužití.

Pokud se rozhodnete zapojit do mého výzkumného šetření, je Vám zaručeno právo, že můžete z výzkumu kdykoliv odstoupit, a to bez jakéhokoliv udání důvodu.

Budu Vám velmi vděčná, když se rozhodnete do mého výzkumného šetření přispět Vašimi zkušenostmi. Pomůžete tak k získání nových poznatků v oblasti zkušeností se zaměstnáváním u žen s roztroušenou sklerózou. Díky získaným poznatkům pak můžeme upozornit na tuto problematiku a zlepšit nynější situaci žen s roztroušenou sklerózou v oblasti zaměstnávání.

V případě jakýchkoliv dotazů se neváhejte na mě obrátit prostřednictvím e-mailové adresy (chemcuk.lucie@gmail.com) nebo volejte na mé telefonní číslo XXX XXX XXX.

Pokud souhlasíte s účastí na mém výzkumném šetření, připojte, prosím, Váš podpis. Tímto podpisem stvrzujete Váš jednoznačný souhlas s níže napsaným prohlášením.

## **Příloha 2 - Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výzkumném šetření, které bylo popsáno výše. Také souhlasím s tím, že pro účel analýzy mnou poskytnutých dat bude můj rozhovor s výzkumníkem zaznamenáván na diktafon.

Byl/a jsem informován/a o všech náležitostech, které pro mě vyplývají, když se budu výzkumu účastnit. Stejně tak jsem byl/a informován/a o všech použitých metodách a cíli tohoto výzkumného šetření. Souhlasím s tím, že data, která do výzkumu poskytnu, a jejich výsledky budou publikovány pouze anonymně a budou uloženy jen na osobním disku výzkumníka. Uděluji souhlas s použitím mnou poskytnutých zpráv a zkušeností, které budou použity k výzkumnému šetření v diplomové práci studentky.

Také prohlašuji, že jsem mohl/a zvážit všechny okolnosti, které se vztahují k tomuto výzkumu. Rovněž prohlašuji, že jsem měl/a možnost diskutovat s výzkumníkem o všech nejasnostech ohledně výzkumu. Všechny nejasnosti mi byly vysvětleny srozumitelným a jednoznačným způsobem. Výzkumník mě informoval, že mohu kdykoliv bez udání důvodu odstoupit od výzkumného šetření.

Toto prohlášení je vyhotoveno ve dvou stejných kopiích, z nichž jednu si ponechá informant a druhou si ponechá výzkumník.

V..... dne .....

.....

Podpis výzkumníka

V..... dne .....

.....

Podpis účastníka

### **Příloha 3 – Soubor otázek v polostrukturovaném rozhovoru**

- Můžete mi, prosím, říci v jakém zaměstnání jste působila, když Vám byla diagnostikována roztroušená skleróza?
- Popíšete mi, prosím, v jakém zaměstnání působilte dnes?
  - Pokud jste měnila zaměstnání, co bylo důvodem odchodu?
- Popsala byste mi, co pro Vás bylo zpočátku (po diagnostikování onemocnění) v zaměstnání nejtěžší?
  - Jak jste zvládala projevy onemocnění na pracovišti? Jak se Vám podařilo je překonat?
- Kdy jste se rozhodla Vaši diagnózu sdělit zaměstnavateli?
- Nastaly na pracovišti nějaké změny po oznámení Vaší diagnózy?
- Jak reagovali na tuto skutečnost Vaši kolegové?
- Podporuje Vás nějak Vaše rodina a nejbližší okolí v tom, abyste docházela do zaměstnání?
- Máte oporu v nějakém kolegovi na pracovišti?
- Jaké jsou Vaše možnosti v zaměstnání (kariérní růst, homeoffice)?
- Jaká je Vaše motivace k docházení a udržení si zaměstnání?
- Jsou podle Vás lidé na Vašem pracovišti dostatečně informováni o roztroušené skleróze?
- Napadá Vás něco, co bychom mohli (většinová populace) udělat pro zlepšení situace žen s roztroušenou sklerózou v oblasti zaměstnávání?
- Umíte si představit, že Vy sama byste zaměstnávala někoho s roztroušenou sklerózou?
- Dokážete říci, proč by měl zaměstnavatel přijmout ženu s roztroušenou sklerózou?
- Udělala byste dnes, kdybyste byla znovu na počátku Vaší cesty, něco jinak?

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Bc. Lucie CHEMČUKOVÁ
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr.et Mgr. Jan CHRASTINA, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2020

<b>Název práce:</b>	Zkušenosti dospělých žen s roztroušenou sklerózou v procesu zaměstnávání.
<b>Název v angličtině:</b>	Experiences of adult women with multiple sclerosis in the employment process.
<b>Anotace práce:</b>	<p><i>Cíl:</i> Popsat a analyzovat zkušenosti dospělých žen s roztroušenou sklerózou s procesem zaměstnávání. Identifikovat nejvíce problematické chvíle v tomto procesu.</p> <p><i>Metodika:</i> Kvalitativní přístup, metoda výzkumné studie: vícepřípadová studie (3 případy). Techniky ke sběru dat: polostrukturovaný rozhovor, projektivní technika nedokončených vět. Analýza dat: otevřené kódování, tematická analýza.</p> <p><i>Výsledky:</i> Výzkumný cíl i otázky se podařilo naplnit. Autorka za pomoci technik využitých ve výzkumném šetření popsala a analyzovala zkušenosti dospělých žen s roztroušenou sklerózou s procesem zaměstnávání. Byli identifikovány největší překážky a obavy vyplývající z jejich zdravotního stavu, kdy se rozhodují, zda říci zaměstnavateli pravdu, nebo svůj stav zatajit. Ztráta zaměstnání je pro ně velkou psychickou zátěží. Nejvíce komplikujícím symptomem je únava, která je pro většinovou společnost těžce uchopitelná. Ženy s roztroušenou sklerózou se potýkají s nejrůznějšími předsudky, celé situaci by pomohla větší informovanost</p>

	<p>o onemocnění. Byla popsána jejich motivace, tou je práce sama o sobě, ženy s roztroušenou sklerózou jsou vděčné za příležitost pracovat a snaží se, aby zaměstnavatel nelitoval, že je zaměstnal. Práce je pro ně zárukou samostatnosti a soběstačnosti a důkazem, že jsou natolik zdravé, že ještě můžou pracovat. Rovněž byly sepsány nejčastější úpravy podmínek na pracovišti – zkrácení pracovní doby, homeoffice, bezbariérové prostředí atd.</p> <p><i>Závěr:</i> Autorka vnímá předložená data a výsledky za dostačující pro účel této práce. Poznatky předložené v této studii mohou napomoci ke zlepšení situace zaměstnávání žen s roztroušenou sklerózou, nebo jiným chronickým onemocněním. Se zde popsanou problematikou je možné pracovat i nadále.</p>
<p><b>Klíčová slova:</b></p>	<p>roztroušená skleróza, zaměstnávání, zkušenosti, práce, omezení, únava, obavy, motivace, chronické onemocnění, omezení, podpora</p>
<p><b>Anotace v angličtině:</b></p>	<p><i>Aim:</i> Describe and analyze the experience of adult women with multiple sclerosis with the employment process. Identify the most problematic moments in the process.</p> <p><i>Methodos:</i> Qualitative approach, research study method: multi-case study (3 cases). Techniques for data collection: semi-structured interview, projective technique of unfinished sentences. Data analysis: open coding, thematic analysis.</p> <p><i>Results:</i> Research goals and questions were met. Using the techniques used in the research survey, the author described and analyzed the experience of adult women with multiple sclerosis with the employment process. The biggest obstacles and concerns arising from their state of health have been identified, when they decide whether to tell the employer the truth or to hide their condition. Losing a job is a great psychological burden for them. The most complicating</p>

	<p>symptom is fatigue, which is difficult for the majority society to grasp. Women with multiple sclerosis face a variety of prejudices, and the situation would be helped by greater awareness of the disease. Their motivation has been described, that is work in itself, women with multiple sclerosis are grateful for the opportunity to work and try not to regret employing them. For them, work is a guarantee of independence and self-sufficiency and a proof that they are so healthy that they can still work. The most frequent adjustments of conditions at the workplace were also written - shortening of working hours, home office, barrier-free environment, etc.</p> <p><i>Conclusion:</i> The author perceives the presented data and results as sufficient for the purpose of this work. The findings presented in this study may help to improve the employment situation of women with multiple sclerosis or other chronic diseases. It is possible to continue working with the issues described here.</p>
<p><b>Klíčová slova</b> <b>v angličtině:</b></p>	<p>multiple sclerosis, employment, experience, work, limitation, fatigue, anxiety, motivation, chronic disease, limitation, support</p>
<p><b>Rozsah práce:</b></p>	<p>78 s.</p>
<p><b>Jazyk práce:</b></p>	<p>Český</p>