

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

**Faktory limitující pracovní zařazení a uplatnění osob s roztroušenou
sklerózou mozkomíšní**

Bakalářská práce

Autor: Romana Horáčková
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.
Oponent práce: doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Romana Horáčková

Studium: P16P0153

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Faktory limitující pracovní zařazení a uplatnění osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní**

Název bakalářské práce AJ: Factors limiting work and assertion of people with multiple sclerosis práce AJ:

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zaměřuje na pracovní uplatnění jedinců s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Práce se zaměřuje na limitující faktory těchto osob pro výkon pracovní činnosti, a to z hlediska zdraví, vzdělání, činnosti úřadu práce a v neposlední řadě rodiny. V teoretické části budou popsány specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, práce se zaměří na definici speciálně pedagogické andragogiky. Bude vymezena legislativa upravující zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Výzkumné šetření bude probíhat kvalitativní formou pomocí metody rozhovorů s dospělými jedinci s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem veškerou použitou literaturu i ostatní použité prameny.

V Hradci Králové dne

.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D., za pomoc a cenné rady, které mi v průběhu psaní práce poskytla. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli tak ochotní a zúčastnili se mého výzkumu.

Anotace

HORÁČKOVÁ, Romana. *Faktory limitující pracovní zařazení a uplatnění osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Hradec Králové, 2020. 63 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, pedagogická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Bakalářská práce se zaměřuje na pracovní uplatnění a zaměstnávání jedinců s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Cílem práce je přiblížit limitující faktory těchto osob při výkonu pracovní činnosti, a to z hlediska zdraví, vzdělání, činnosti úřadu práce a v neposlední řadě rodiny. Teoretická část byla zpracována pomocí rozboru odborné literatury, vztahující se k danému tématu. Jsou zde popsána specifika lidí s tělesným postižením, je přiblížena tematika roztroušené sklerózy, její průběh, formy a charakteristické symptomy. Je vymezena legislativa upravující zaměstnávání osob se zdravotním postižením a je definována speciální andragogika. Praktická část představuje kvalitativní výzkumné šetření 5 dospělých osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní za pomoci metody polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, práce, úřad práce, pomoc

Annotation

HORÁČKOVÁ, Romana, *Factors limiting work and assertion of people with multiple sclerosis*. Hradec Králové, 2020. 63 pg. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové, Faculty of Education. Leader of the Bachelor Thesis PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

This bachelor thesis is targeted on the theme of work and assertion of people with multiple sclerosis. The aim of the thesis is to describe the limiting factors of these people during their work performance, namely in terms of health, education, employment service and family. The theoretical part is elaborated by the analysis of literature related to the topic. There are described the specific needs of people with physical disabilities, the topic of multiple sclerosis, its progression, forms and characteristic symptoms. There is defined the legislation regulating employment of people with disabilities and special andragogy is described. The practical part presents a qualitative research of 5 adults with multiple sclerosis using the method of semi-structured interviews.

KeyWords: Multiple Sclerosis, work, employment service, help

„Nejdůležitější je, jak dobře projdete ohněm“

– Charles Bukowski

Obsah

Úvod	10
1. Lidé se zdravotním postižením	12
1.1 Jedinci s tělesným postižením	12
1.2 Vliv zdravotního postižení na kvalitu a aspekty života	13
2. Jedinci s roztroušenou sklerózou mozkomíšní	16
2.1 Roztroušená skleróza jako nemoc.....	16
2.1.1 Průběh	17
2.1.2 Historie	17
2.1.3 Epidemiologie	18
2.1.4 Příznaky (etiologie)	19
2.1.5 Typy nemoci.....	19
2.2 Vliv roztroušené sklerózy na život jedince	20
3. Práce v životě člověka	22
3.1 Výkon profese u lidí se zdravotním postižením	22
3.2 Legislativa upravující zaměstnávání osob se zdravotním postižením.....	24
3.4 Speciální andragogika.....	26
3.3.1 Somatopedická andragogika	27
4. Zaměstnávání osob s RS.....	28
4.1 Faktory ovlivňující pracovní zařazení osob s roztroušenou sklerózou.....	29
4.2 Pomoc neziskového sektoru	30
4.1.1 Nadační fond IMPULS	30
4.1.2 Unie ROSKA.....	30
4.1.3 Sdružení mladých sklerotiků.....	31
5. Praktická část – faktory limitující zaměstnávání osob s RS.....	32
5.1 Cíle.....	32
5.2 Metoda výzkumu.....	32
5.2.2 Metoda tvorby dat.....	33
5.2.3 Metody zpracování a analýzy dat	34
5.2.4 Výběr výzkumného vzorku	34
5.3 Rozhovory s respondenty.....	35
5.3.1 Paní Hana.....	35

5.3.2 Paní Irena	38
5.3.3 Paní Michaela	41
5.3.4 Pan Zdeněk	45
5.3.5 Paní Petra	48
5.4 Hodnocení a shrnutí výzkumu	52
Závěr	55
Seznam použitých zdrojů:	57
Seznam příloh:	63

Úvod

Roztroušená skleróza mozkomíšní je jedno z nejzávažnějších neurologických onemocnění, které nejčastěji postihuje mladé dospělé. Tato nemoc je obklopena řadou mýtů a pověr a ani ve 21. století není řádně objasněna. U laické i odborné veřejnosti panuje spousta předsudků a mýtů, jak toto onemocnění vzniká, jak se lečí a jaký má průběh. Roztroušená skleróza je základná nemoc, která u každého pacienta může mít jiný průběh a projevy nemoci jsou velmi individuální.

Roztroušená skleróza je nemoc nevyléčitelná, ale s včasnou diagnózou, vhodnou medikací a správným přístupem lze tuto nemoc potlačit, i dokonce zastavit její průběh a jedinec může žít klidně i několik desítek let bez sebemenších příznaků nemoci.

Tato nemoc je náročná nejen pro samotného pacienta, ale i pro jeho rodinu a nejbližší okolí. V pokročilém stádiu nemoci, kdy pacient už není schopen být ve všech směrech samostatný, nebo je odkázán na pomoc okolí, je důležité mít kolem sebe tu správnou podporu, aby se zabránilo přílišnému zhoršení psychického zdraví.

Tato bakalářská práce se konkrétně zabývá limitujícími faktory, které ovlivňují pracovní zařazení a uplatnění těchto osob na pracovním trhu. Hlavní cíl práce je zjistit, jaké faktory člověka s roztroušenou sklerózou ovlivňují při výkonu zaměstnání. Toto téma se nezdá velmi probádané v naší zemi oproti zemím západním. Mým cílem je získat dostatečné množství informací, které by mohly těmto lidem pomoci při případném hledání, nebo změně zaměstnání po zhoršení stavu nemoci a jaké další faktory jsou pro ně limitující. K výběru tohoto tématu mě motivoval blízký vztah k této nemoci z důvodu silné genetické dispozice, jelikož v mé rodině se tato nemoc vyskytuje a bohužel ne ojediněle.

Práce je členěna na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje 4 kapitoly, které se zabírají rozborem literatury vztahující se k danému tématu. Praktická část tvoří samostatnou kapitolu a jedná se o výzkumné šetření s využitím kvalitativní metody polostrukturovaných rozhovorů.

První kapitola se zaměřuje na jedince se zdravotním postižením, konkrétněji pak na jedince s tělesným postižením. V další části této kapitoly je vysvětleno, jak zdravotní postižení ovlivňuje kvalitu života a jednotlivé aspekty života.

Druhá kapitola pojednává o samotném onemocnění. Je zde popsána nemoc z pohledu historie, jaký má průběh, její epidemiologii, příznaky a jaké typy nemoci jsou. Dále je popsáno, jaký vliv má roztroušená skleróza na prožívání a život jedince.

Třetí kapitola pojednává o důležitosti práce v životě člověka, jak je to s vykonáváním práce u lidí se zdravotním postižením a je vymezena legislativa upravující zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Je také přiblížena tematika speciální andragogiky a somatopedické andragogiky.

Čtvrtá kapitola se zabývá zaměstnáváním osob s roztroušenou sklerózou a jaké faktory je ovlivňují. V této kapitole je také popsána pomoc neziskového sektoru, konkrétně Nadační fond IMPULS, Unie ROSKA a Sdružení mladých sklerotiků.

Pátá kapitola představuje praktickou část, ke které byl využit kvalitativní výzkum. Bylo osloveno pět respondentů, se kterými byl realizován polostrukturovaný rozhovor.

Úkolem této bakalářské práce je obeznámit se s problematikou roztroušené sklerózy a zjistit, jaké limitující faktory ovlivňují pracovní zařazení a uplatnění osob s touto nemocí a jak velmi jim nemoc ovlivňuje výkon profese.

1. Lidé se zdravotním postižením

Lidé se zdravotním postižením tvoří v České republice velkou skupinu – minoritu. (Můžeme je nazvat minoritou, jelikož tvoří samostatnou, interně však velmi rozdílnou skupinu osob, kteří mají spoustu stejných charakteristik, odlišných od lidí bez zdravotního postižení.) *„Zdravotní postižení je dlouhodobý či trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou či funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit.“* (Michalík, str. 186, 2011)

Tento stav jedince omezuje v několika sférách života a výrazně tak ovlivňuje jeho kvalitu života. Podle posledních odhadů se jedná o takřka 10 % obyvatelstva. Jsou vnímáni převážně jako objekty péče, kteří potřebují ošetřování, podporu a ochranu. Tento pohled na ně se ze strany společnosti překonává velmi pomalu a obtížně.

Klasifikace zdravotního postižení podle Michalíka:

- Tělesné
- Mentální (patří sem i duševní poruchy a poruchy autistického spektra)
- Zrakové
- Sluchové
- Řečové (NKS)
- Kombinované (Michalík, 2011)

Tato bakalářská práce se zaměřuje pouze na jedince s tělesným postižením a tato tématika je popsána v podkapitole 1.1 Jedinci s tělesným postižením. Ostatní druhy zdravotního postižení popsány nejsou z hlediska nedůležitosti pro tuto práci.

1.1 Jedinci s tělesným postižením

Tělesné postižení je postižení pohybového aparátu, a to v rozsahu pouhého omezení pohybu až do úplné ztráty hybnosti v důsledku poškození, vývojové vady, funkční poruchy, centrální nebo periferní poruchy inervace nebo deformací či amputací části motorického systému. (Novosad, 2012)

Tělesná postižení mohou být buď vrozená, či získaná, anebo také mohou vzniknout v důsledku nějaké nemoci či zranění. Může se jednat o postižení primárně

motorického systému (amputace) nebo o nemoc neurologickou, kdy symptom je porucha hybnosti (dětská mozková obrna). (Zikl, Bendová, 2014)

Tělesné postižení můžeme rozdělit na **vrozené** a **získané**. Dost často se společnost dohaduje, který z těchto dvou je vlastně horší, avšak ve skutečnosti tyto dva stavy porovnávat nelze. Oba jsou naprosto rozdílné jak po stránce somatické, psychické, tak i sociální. (Michalík, 2011)

Vrozené tělesné postižení může být různého stupně a závažnosti. Nejčastější příčinou vzniku vrozeného postižení je dědičnost. Dalšími faktory, které ovlivňují graviditu matky, mohou být různá infekční onemocnění, nedostatek nutrientů nebo špatné prostředí.

Nejčastějším znakem, který spojuje tyto osoby je imobilita nebo omezená mobilita. Pro tyto jedince je jednodušší přijmout svůj stav, jelikož se s tím už narodili a vyrovnávají se s tím už od narození. Na své postižení si už zvykli a jiný stav neznají. Při správném přístupu vychovatelů nedojde k opoždění psychického vývoje a je potřeba dítě zapojovat do normálního života.

Získané tělesné postižení vzniká nejčastěji po úrazu hlavy, páteře či amputaci nějaké končetiny. Je to náhlá změna životní situace. Je důležité zaměřit se na vyrovnávání se s nově vzniklým stavem. Získané tělesné postižení se může objevit v kterékoliv části života a každý případ je jedinečný. (Milichovský, 2010)

1.2 Vliv zdravotního postižení na kvalitu a aspekty života

Podle světové zdravotnické organizace (WHO) je zdraví „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absenci choroby...“. Z této definice vyplývá, že prostředky k měření zdraví by měly zahrnovat nejen indikátory zvrátů v četnosti a závažnosti chorob, ale zároveň i posouzení celkové pohody a spokojenosti. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 11)

Jesenský uvádí, že kvalita života je velmi rozsáhlá škála činitelů, které ovlivňují život postiženého ve společnosti. Jesenský je rozdělil do dvou hlavních skupin:

1. vnitřní činitelé – jedná se zde o somatické a psychické stránky, které byly narušeny nemocí, poruchou či defektem. Patří sem všechny složky, které by mohly ovlivnit vývoj osobnosti postiženého.

2. vnější činitelé – Jsou to činitelé, kteří u postižených jedinců určují podmínky jejich bytí v okruzích výchovně vzdělávacích, ekologických, společensko-kulturních, materiálně-technických, pracovních a ekonomických.

Vyladění kvality života umožňuje lépe pochopit a nasměrovat počínání a chování postiženého tím správným směrem. (Jesenský, 2000, str. 81)

Jedním z nejdůležitějších faktorů, který ovlivňuje kvalitu života jedince s tělesným postižením je závažnost a rozsah fyzického omezení a míra jeho soběstačnosti. (Opatřilová, Zámečnicková, 2005)

Jakékoliv onemocnění můžeme posuzovat podle tří aspektů: somatický, psychický a sociální.

Somatický aspekt nemoci je určitý soubor příznaků a potíží, které nemoc s sebou přináší. Jedná se o tělesné potíže, které jsou pro danou nemoc charakteristické, způsobují určité problémy a omezení.

Psychický aspekt je tvořen souborem emočních prožitků, které vyvolaly změny související s nemocí. Tato reakce není způsobena pouze nemocí ale také psychickými vlastnostmi jedince, jeho emoční vyrovnaností a schopností vyrovnat se s potížemi.

Sociální aspekt je dán společenským hodnocením nemoci. Společnost se k nemocnému staví podle typu nemoci, osobnosti nemocného a jeho věku. Zahrnuje se do hodnocení i stupeň vzdělanosti společnosti a její kulturní úroveň. (Vágnerová, 2008) U jedinců, kteří se dají nazvat jako dlouhodobě nemocní, se určitým způsobem postupem času transformuje jejich identita. To závisí na několika proměnných, jako třeba kdy k onemocnění došlo (v jakém věku), nebo o jaký druh onemocnění se jedná (trvalé, přechodné či dlouhodobé), dále pak různé sociální aspekty, nemoc samotná (jak moc je závažná) a dále pak psychika a osobnost jedince. (Opatřilová, Zámečnicková, 2005)

Nemoc se nedá soudit pouze jako somatický problém, ale i jako druh sociální deviace. Když u někoho propukne závažnější onemocnění, pozmění se postavení i totožnost jedince. Rozsah této změny pak závisí na sociokulturním kontextu. Mezi zdravím a nemocí nejsou meze jasné a konečné. Záleží to na tom, co je v daném stupni znalostí za onemocnění posuzováno. U neodborné veřejnosti je názor na somaticky nemocné lidi velmi ovlivněný zřetelnými zevními znaky. (Postoj veřejnosti často ovlivní názory samotného člověka s nemocí vůči vlastní osobě a nemoci.) (Vágnerová, 2014)

Ve společnosti platí, že nemocný jedinec je více tolerován než například jedinec s tělesným postižením. Závažná nemoc mění sociální postavení jedince. Ten se stává objektem péče a nemůže tak dostatečně naplňovat svoje povinnosti a zájmy. Začne pak měnit vlastní sebepojetí a jednou z nejhorších psychických reakcí může být i prohloubení vlastních odlišností od zdravých jedinců (padání vlasů, přílišné hubnutí apod.). Následuje špatné sebehodnocení a nízká sebeúcta. (Opatřilová, Zámečnicková, 2005)

2. Jedinci s roztroušenou sklerózou mozkomíšní

Podle Havrdové (2008) „roztroušená skleróza (RS) představuje více ložiskové zánětlivé onemocnění CNS mladých dospělých s podílem autoimunitních i neurodegenerativních dějů v patogenezi. V etiologii se uplatňují jak genetické faktory, tak kombinace faktorů v prostředí.“

RS se v posledních cca 25 letech začala více řešit a přestala být pro společnost tabu, a to převážně díky novým možnostem diagnostiky a také díky novým léčebným postupům. (Havrdová, 2008)

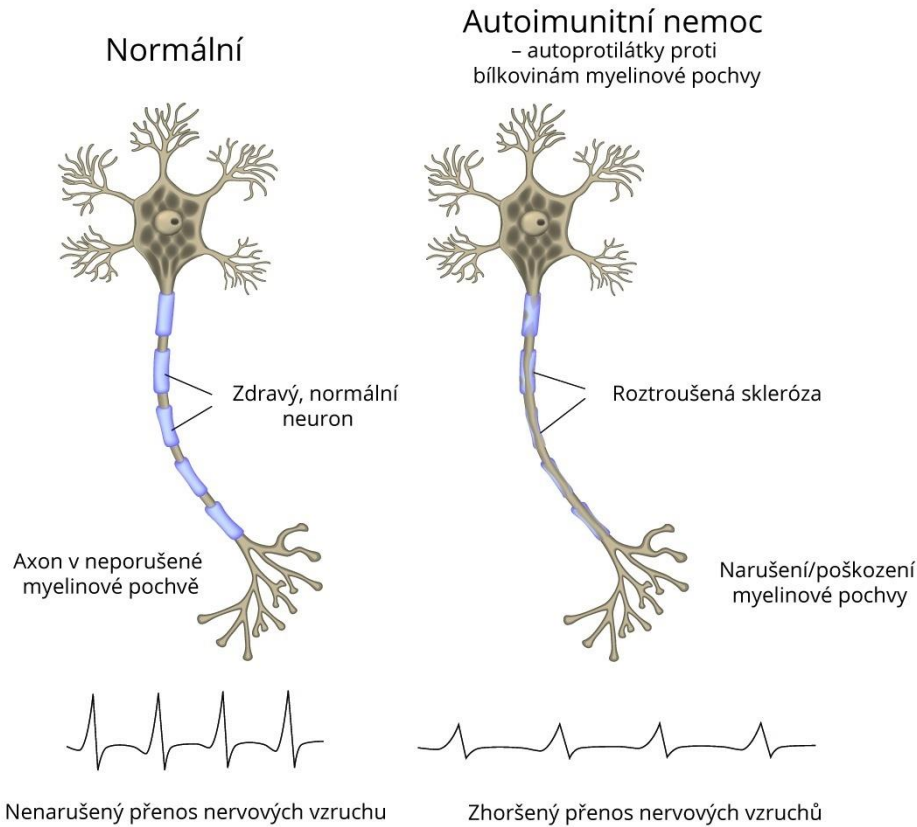
2.1 Roztroušená skleróza jako nemoc

Roztroušená skleróza mozkomíšní je chronické, dlouhodobé onemocnění centrální nervové soustavy (CNS), které nejčastěji začíná mezi 20. a 30. rokem života. Je to autoimunitní onemocnění, kdy organismus není schopen rozeznat škodlivé látky a imunitní systém následně ničí i buňky vlastního těla. (Ambler, 2011)

Tato nemoc způsobuje zánětlivé poškození struktur CNS a neurodegenerativní změnu mozku. *Skleróza* (z řec. scleros – tuhý) v názvu nemoci značí zjizvení v bílé hmotě mozku, které se objevuje po odeznění zánětlivého ložiska. A slovo *roztroušená* poukazuje na to, že nemoc může vytvořit více ložisek. (Vališ, Pavelek, 2018)

Charakteristickým rysem tohoto onemocnění jsou tzv. ataky a remise. Ataky představují akutní vzplanutí nemoci a při remisích dochází k návratu, málokdy však k původnímu stavu. Tyto rysy pak zanechávají odlišnou míru trvalých následků. (Havrdová, 2013)

Při tomto onemocnění dochází k poškození myelinových pochev neuronu (myelin obaluje nervové vlákno – axon), která se sice dokáží obnovit, ale dochází k zjizvení na místě poškození. To má za následek narušení přenosu nervových vzruchů. Čím je více narušených nervových buněk, tím jsou výraznější projevy nemoci. Když následně začnou odumírat vlákna neuronů, nastává proces neurodegenerace, tento proces je nezvratný a postupně dochází k úbytku mozkové tkáně. (Vališ, Pavelek, 2018)



obr. 1 – Zdravý a nemocný neuron. (Knotková, 2013)

2.1.1 Průběh

Průběh nemoci může být buď benigní (neškodný), nebo maligní (škodlivý). Benigní RS je taková, která pacienta příliš nepoškozuje, a to až do jeho smrti. Lékaři však musejí být stále ve střehu, jelikož už se několikrát stalo, že nemoc svého nositele zabila po 20-30 letech naprosté stagnace nemoci. Je důležité tedy pacienta stále sledovat a nic nepodcenit.

Maligní RS se vyskytuje méně často než benigní. Je však mnohem zákeřnější. Pacienta dokáže invalidizovat během pár měsíců od prvních příznaků. Lékaři pak musí zahájit agresivní léčbu za užití toxických látek pro tělo, aby se progrese nemoci zmírnila. Musí se zde však zvážit, zda tato agresivní léčba pacientovi více neuškodí, než prospěje. (Havrdová, 2006)

2.1.2 Historie

Roztroušená skleróza se objevuje v historických pramenech dávno předtím, než vůbec dostala své jméno. Kdy vzniklo onemocnění RS a jak dlouho existuje, nevíme, ale

napříč historií se objevují mnohočetné zmínky o pacientech s projevy, které jsou shodné s projevy RS. První zmínky se objevují již ve 14. století v Nizozemsku u svaté Lidwiny ze Schiedamu. Dalším pacientem, který stojí za zmínku, je bratranec královny Viktorie – Augustus Friedrich d’Este. Ten si zaznamenával do deníku gradaci příznaků svého onemocnění od zrakových potíží až po ochrnutí. (Lenský, 1996)

Ovšem první, skutečně odborný popis pochází až od dvojice profesorů, kteří působili v 19. století v Paříži nezávisle na sobě. Jean Cruveilhier odborně popsal příznaky RS a Robert Carswell ilustroval vyobrazení demyelinizačních ložisek (poškození až destrukce myelinových pochev) v míše. (Lenský, 1996)

Roztroušenou sklerózu jakožto samostatnou nemoc však označil až francouzský lékař Jean-Martin Charcot v roce 1868 a v roce 1875 byla v Anglii uznána za specifickou nemoc. I přes nespočet objevů v následujících 150 letech do současnosti je původ RS stále nejasný a stále je to nemoc nevyléčitelná. (Život s RS, [online], 2014)

2.1.3 Epidemiologie

RS je velmi závažné onemocnění, které postihuje celosvětově více než 2,5 milionu osob. V České republice ke dni 31. 12. 2017 byl počet pacientů s RS 10 230. Zastoupení jedinců: ženy – 71 %, muži – 29 %. (Nadační fond IMPULS, [online], 2017)

Toto onemocnění se nejčastěji vyskytuje na severní polokouli a nejméně pak kolem rovníku a v tropických a subtropických oblastech. Tímto můžeme říci, že částečný vliv na vznik tohoto onemocnění by mohl mít nedostatek slunečního záření a snížený příjem vitamínu D. (Vališ, Pavelek, 2018)

Studie také jasně ukazují, že RS se častěji vyskytuje u žen než u mužů, a to v poměru 2:1.

Co se týče věku, tak první příznaky nemoci se začínají objevovat nejčastěji mezi 20. a 40. věkem života, u žen však většinou dříve než u mužů.

RS je dvakrát tak častější u kuřáků než u nekuřáků.

U lidí s RS bylo prokázáno, že mají vyšší propustnost střevní stěny – tzn. do krve se vstřebává více možných nevhodných látek pro imunitní systém.

Jelikož je RS nemoc opojená několika tajemstvími a její příčiny jsou nejisté, zůstává nejasných i mnoho faktorů ovlivňujících výskyt této nemoci. (Havrdová, 2006)

2.1.4 Příznaky (etiologie)

I když se roztroušená skleróza stala v posledních desítkách let středem zájmů mnoha vědců a badatelů, stále je tato nemoc opředená nespočty tajemstvími a příznaky jsou velmi různorodé, jelikož RS může postihnout kteroukoliv část nervové soustavy.

1. Poruchy citlivosti – zejména brnění, může se vyskytnout na jakékoliv části těla
2. Poruchy hybnosti – opět se může jednat o kteroukoliv končetinu a může se projevit od mírného „zapomínání“ nohy/ruky, až po naprostou ztrátu pohybu v dané končetině.
3. Poruchy mozkových nervů – nejčastěji v oblasti obličeje. Může se jednat o dvojí vidění, obrnu lícního nervu, poruchy polykání a tvorby řeči či zánět očního nervu. (Havrdová, 2006)

Příznaky jsou velmi často rozdílné a žádný symptom není specifický pro RS. Pokud se však u mladého člověka objeví poruchy citlivosti nebo zraku, slabost končetin, vertigo nebo únava, je třeba to nepodcenit a začít s hledáním příčiny. (Vališ, Pavelek, 2018)

2.1.5 Typy nemoci

V literatuře se nejčastěji setkáme se 4 typy RS – reminentní-relabující, sekundárně chronickoprogresivní, primárně progresivní a relabující progresivní. Každý z těchto typů se liší svým průběhem a na každého jedince má trochu odlišný dopad.

1. Reminentní-relabující

Je typický svými atakami, které po několika dnech či týdnech i bez medikace vymizí. Rozstup mezi jednotlivými atakami může být několik měsíců až roků. Tento typ RS se objevuje u 85 % pacientů v prvních letech od diagnostikování nemoci. Po 5-20 letech přechází do chronickoprogresivní fáze. Ataky po letech zanechávají trvalé následky. Většinou nejsou tak závažné, ale návrat k původnímu stavu již není možný.

2. Sekundárně chronickoprogresivní

Tento typ nastává po fázi reminentní-relabující. Při této fázi se již objevuje trvalé neurologické postižení, určitá míra invalidity, která může i nemusí být tak závažná, aby narušovala normální život jedince. Někteří pacienti v této fázi stále

pracují, byť ne na plný úvazek a vedou normální aktivní život. Vše ale záleží na systémech, kterou jsou RS postiženy.

3. Primárně progresivní

U tohoto typu se již nedá progresse zastavit medikací, jelikož průběh zánětu je odlišný než u předchozích dvou typů. Zdá se, že buňky, které vytvářejí myelin, zanikají pod vlivem stresu, jako kdyby samy buňky byly nemocné. Tento typ se objevuje u 15 % nemocných většinou mezi 40. - 50. věkem života.

4. Relabující-progresivní

Tento typ se naštěstí vyskytuje jen u pár procent ze všech nemocných roztroušenou sklerózou. Každá ataka zanechává neurologický defekt a jedinec je znatelně ohrožen. Léčba musí být zahájena okamžitě s využitím všech dostupných prostředků, aby se zabránilo progresi nemoci. (Havrdová, 2009)

2.2 Vliv roztroušené sklerózy na život jedince

Roztroušená skleróza neohrožuje jedince bezprostředně na životě, ačkoli musí žít neustále v nejistotě, jak budou další fáze nemoci probíhat, což je velmi psychicky náročné. Toto onemocnění je chronické a představuje trvalé znevýhodnění. Může nastat zlepšení stavu, ale chronické onemocnění nejde zcela vyléčit. Jedinec musí začít brát své onemocnění jako část své nové identity a je nucen se s tím naučit žít. (Vágnerová, 2008)

Po zjištění, že jedinec onemocněl roztroušenou sklerózou, následuje šok. Je to standardní reakce, při které bude vyplaveno spoustu emocí. Je to vlastně jako kdyby nemocný ztratil kus sebe sama, který měl rád a nyní ho musí nahradit změnou identity v „člověka s postižením“. Tento proces je bohužel nevyhnutelný a je velmi důležité ho absolvovat, aby člověk mohl jít dál. (Burnfield, 1998)

Je však možné, že se jako první dostaví **fáze nulová** nebo též **nulitní**, kdy jedinec po diagnóze nepociťuje žádné obavy. Jedinec uklidňuje sám sebe, že nemoc přejde a že všechno bude v pořádku. Když se ovšem tíženě zlepšení nedostaví, jedinec si začne uvědomovat tíhu nemoci a nastává fáze šoku a popření. (Havrdová, 2006)

První fáze většinou trvá několik dní až měsíců, po ní následuje **fáze postupné akceptace**. Jedinec se začíná více zajímat o své onemocnění. Hledá viníka, ale také řešení. Často si jedinec tvoří obranné mechanismy, díky kterým si udržuje psychickou rovnováhu a přijatelné sebehodnocení. (Havrdová, 2006)

Jedinec se snaží s roztroušenou sklerózou bojovat, ale když zjistí, že to nejde, může se to projevovat agresivitou či naopak depresí.

Poslední fází je **akceptace pravdy**. Jedinec se smířil s tím, že není a už nebude zdravý. I když je toto poslední fází, je to vlastně úplný začátek. Roztroušená skleróza je nevyzpytatelná nemoc. U každého probíhá individuálně a ke ztrátě hybnosti dochází většinou pozvolně. Takovouto nejistotu je těžké snášet. Nikdy nevíte, kdy přijde další ataka a o kolik horší to bude. Už když se člověk naučí žít s určitým omezením, objeví se další a musí znovu přijmout novou formu své nemoci. (Havrdová, 2006)

Alexander Burnfield ve své publikaci *Můj život s „ereskou“* (1998, s. 76) uvádí: *„...namísto otázky „Proč já?“ měli bychom být schopni zeptat se „Proč ne já?“ Odpověď na tuto otázku znamená, že musíme začít přijímat naše omezení, uvědomit si nové možnosti a vytvořit si nový smysl pro zbytek našeho života.“*

3. Práce v životě člověka

Práce je fyzická i psychická činnost, která se zaměřuje na zisk, obživu a naplnění potřeb. Vede k vytváření hodnot pro člověka i pro společnost. Je předpokladem k naplnění osobních cílů a vede jedince k určitému jednání, práci či sociální činnosti. Pokud jedinec nemá možnost pracovat a tím pádem se nějak seberealizovat v pracovní dráze, může nastat pokles motivace k práci na vlastní osobě, ke zdolávání obtíží, či k nějaké vyšší odborné způsobilosti v rámci profesní přípravy. (Opatřilová, 2011)

Práce má pro člověka nezastupitelnou hodnotu, která se formuje již od útlého věku. Dítě, jež bylo správně vedeno a motivováno k práci již od raného věku, má větší pravděpodobnost dobrého vztahu ke svému budoucímu zaměstnání než ti, co příliš k práci vedeni nebyli. Člověk, který si váží práce, dokáže kvalitně zhodnotit svůj volný čas.

Velmi důležité jsou hodnoty člověka. Pokud známe své hodnoty, máme jasný pohled na svět kolem nás. Hodnoty určují, co nás v životě zajímá, co chceme vykonávat za povolání nebo co je pro nás důležité. Hodnoty jsou nám předávány z různých výchovných a vzdělávacích institucí a od nejbližších osob. Hodnoty se v člověku vytvářejí dlouhodobě a je to zdoluhavý proces sebepoznání, avšak nejvíce se utvářejí v raném věku až do období dospělosti. Záleží na nastavení hodnot a na tom, zdali jich dosáhneme, jelikož hodnoty jsou utvářeny proto, aby se naplňovaly a uskutečňovaly. Hodnoty práce a kvalita života se prolínají a dalo by se říci, že je to jedno a to samé. Z toho vyplývá, že kvalita života závisí na naplnění hodnot. (Surynek, 2007)

3.1 Výkon profese u lidí se zdravotním postižením

Lidé s jakýmkoliv zdravotním postižením patří do tzv. rizikové skupiny, jelikož jsou znevýhodněni na trhu práce. Spousta těchto lidí je nezaměstnaných ať už z důvodu neschopnosti si práci najít, či si místo udržet. Pomoc těmto lidem je zakotvena v jistých povinnostech a podmínkách v zákonu republiky a také v mezinárodních listinách. Dnes mají tito lidé právo na studium, bezbariérovost, integraci a zaměstnavatelé jsou povinni zaměstnávat postižené jedince.

U lidí s tělesným postižením je důležité využít jejich potenciálu a schopností. O lidech s postižením koluje ve společnosti spousta předsudků, které ve většině případů

ani nejsou pravdivé. Velmi často jsou pak odmítáni ještě vůbec před tím, než je jim poskytnuta šance ukázat, co dovedou. (Opatřilová, Procházková, 2011)

Dříve se jedinec s postižením přizpůsoboval společnosti, nyní se však snažíme, aby se společnost přizpůsobila jedincům s postižením, aby dokázala využít jejich schopnosti a možnosti.

O postižených osobách nemluvíme jako o handicapovaných, ale jako o jedincích s postižením, neřešíme jejich slabiny, vady či nedokonalosti, musíme se zaměřit na dobré vlastnosti těchto osob, na jejich potenciál, a na to, co mohou pracovnímu trhu nabídnout.

Práce jako taková má význam pro všechny osoby. Jak už jsme zmínili výše, práce velmi ovlivňuje kvalitu života, pomáhá lidem k sebepoznání a uznání. Získá-li jedinec s postižením zaměstnání, stává se méně závislým na svém okolí, upadá stigma, že „žije ze sociálních dávek“, nýbrž platí daně či pojištění – a tím ve společnosti získává úplně nový status, stává se pro společnost užitečný. To samozřejmě pozitivně ovlivňuje pohled postiženého na sebe samého – již se necítí na okraji společnosti, ale jako její součást a zvyšuje se jeho sebevědomí. (Procházková, 2011)

Zaměstnanci s tělesným postižením budou mít větší či menší problémy v rámci pohybu a sebeobsluhy. Ve většině případů bude tedy nutné upravit pracovní prostředí na prostředí bezbariérové. Zaměstnavatelé však nemusí hradit tyto úpravy. Mají nárok na finanční příspěvek od státu ukotvený v §75. zákona č. 435/2004 Sb., zákona o zaměstnanosti. (Opatřilová, 2011)

U jedinců s roztroušenou sklerózou byl v roce 2013 proveden výzkum kvality života paní Ing. Mezerovou. Dle tohoto výzkumu vyšlo, že jedinci s roztroušenou sklerózou, kteří si byli schopni udržet zaměstnání, hodnotí svoji kvalitu života mnohem pozitivněji. Jsou dokonce mnohem více spokojeni s kvalitou pracovního života oproti zdravé populaci, což je zapříčiněno jinými prioritami v zaměstnání. Práce pro ně totiž není nutností, ale příležitostí, které si váží. (Mezerová, 2014)

Vhodné profese pro lidi s tělesným postižením

Pro lidi s postižením je důležité zvolit si vhodné zaměstnání. Tělesně postižení si mohou vybrat jak z učňovských, maturitních tak i z vysokoškolských oborů.

V učňovských oborech si mohou zvolit například profesi obuvník, keramik či aranžér květin.

V maturitních a vysokoškolských oborech si mohou zvolit z velké škály zaměření, například z pedagogiky, z technických oborů (architekt, IT specialista), z humanitních oborů (filozofie, psycholog), z ekonomických oborů (mzdový účetní), z administrativy (recepční), ze služeb pro veřejnost (call centra) a také třeba z uměleckých oborů (fotograf, výtvarník, oděvní návrhář)

(Práce pro ZP, [online], 2011)

3.2 Legislativa upravující zaměstnávání osob se zdravotním postižením

V Listině základních práv a svobod se uvádí, že každý občan České republiky má právo pracovat a profesně se vzdělávat. Má právo si svobodně zvolit svoji profesi a přípravu k ní. Pokud někdo z nějakého důvodu nemůže toto právo uplatnit, stát ho musí přiměřeně zajistit.

V Listině se také uvádí, že osoby se zdravotním postižením mají právo na zvýšenou ochranu a na podporu při profesní přípravě. (Listina základních práv a svobod, článek 26)

Co se týče zaměstnanosti, tak ta je v České republice legislativně vymezena v zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon „...*upravuje zabezpečování státní politiky zaměstnanosti, jejímž cílem je dosažení plné zaměstnanosti a ochrana proti nezaměstnanosti.*“ (§ 1, 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

Těmto osobám je zajištěna zvýšená ochrana na trhu práce a musí být uznány orgánem sociálního zabezpečení, že jsou:

- a) invalidními v třetím stupni
- b) invalidními v prvním nebo druhém stupni
- c) zdravotně znevýhodnění (§ 67, 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

Ve vyhlášce č. 518/2004 Sb., která provádí zákon č. 435/2004 Sb., se hovoří o *Zvýšené ochraně na trhu práce*. To se rozumí jako pracovní rehabilitace, povinný podíl osob se zdravotním postižením, chráněný trh práce nebo příspěvky pro zaměstnavatele

na vytvoření pracovního místa a na úhradu provozních nákladů. (Vyhláška č. 518/2004 Sb.)

Pracovní rehabilitace má několik forem a zajišťuje ji úřad práce. Pomáhá osobám s poradenstvím, teoreticky a prakticky je připravuje na výkon povolání či jinou výdělečnou činnost a může poskytnout rekvalifikaci nebo změnu povolání. Všechny osoby se zdravotním postižením mají právo na pracovní rehabilitaci. Pracovní rehabilitace je ukotvena v zákoně o zaměstnanosti 435/2004 Sb. Zabezpečuje ji úřad práce ve spojení s různými pracovně-rehabilitačními středisky nebo po písemné domluvě i právnická či jiná fyzická osoba. (§ 69, 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

Podle zákona o zaměstnanosti je pracovní rehabilitace *„souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují krajské pobočky Úřadu práce a hradí náklady s ní spojené.“*

Osoby se zdravotním postižením mají nárok na rekvalifikaci. To znamená nabytí nové, nebo zlepšení již získané kvalifikace. Rekvalifikace se poskytuje i jedincům, jež žádnou kvalifikaci za svůj dosavadní život nezískali. (§ 108, 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci mají povinnost zaměstnat osoby se zdravotním postižením – tzv. **povinný podíl osob se zdravotním postižením**. Povinný podíl je 4 %. Zaměstnavatelé však nemusí plnit tuto povinnost. Mohou si vybrat tzv. náhradní plnění, při kterém buď posílají peníze do státního rozpočtu, nebo odebrání zboží či výrobků od osob se zdravotním postižením. (435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

Chráněný trh práce je pojem, který se používá v případě, kdy zaměstnavatel zaměstnává více než 50 % zaměstnanců se zdravotním postižením a musí mít uzavřenou dohodu s úřadem práce, že je uznán za zaměstnavatele na chráněném trhu práce. (§ 78, 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

Příspěvek na zřízení pracovního místa pro osobu se zdravotním postižením se rozumí jako příspěvek od úřadu práce pro zaměstnavatele, který zaměstnává osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Tato zdravotně postižená osoba musí svůj post vykonávat po dobu 3 let. (§ 75, 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

3.4 Speciální andragogika

Andragogika je aplikovaná věda, která se zaměřuje na vzdělávání dospělých. Zabývá se zejména socializací a personalizací (utváření individuální osobnosti jedince). (Beneš, 2014)

„Speciální andragogika je obor andragogiky zaměřený na problematiku vzdělávání zdravotně postižených jedinců a jejich uplatnění na trhu práce.“ (Průcha, Veteška, str. 255)

Speciální andragogika vychází ze speciální pedagogiky a pomáhá zdravotně postiženým dospělým osobám poskytnout adekvátní uplatnění na trhu práce.

Speciální andragogika se odvíjí od speciální pedagogiky. Pomocí specifických metod pomáhá postiženým dospělým osobám nabýt adekvátní profesní uplatnění. Jedinci se zdravotním postižením mají zvýšenou ochranu na pracovním trhu a také je jim poskytnuta podpora v rámci profesních kurzů a rekvalifikačního vzdělání. (Veteška, 2016)

Podle Průchy a Vetešky (2014) je závažným problémem nezaměstnanost těchto osob z důvodu nízkého dosaženého vzdělání. Dle výzkumného šetření z roku 2010 je bezmála 78 % zdravotně postižených pouze vyučeno. Speciální andragogika se zaměřuje právě na tyto osoby a na odstranění těchto problémů.

Profesor Jesenský uvádí (2000, str. 125) že komprehenzivní andragogika handicapovaných (KAH) je vzdělávání a výchova zdravotně postižených dospělých osob, kteří se v důsledku nějakého postižení stanou znevýhodněnými – handicapovanými lidmi. Dále pan Jesenský uvádí, že KAH je vědní obor, který je *„ucelený, vnitřně diferencovaný, logicky strukturovaný systém odborných poznatků o jevech výchovy a vzdělávání dospělých handicapovaných osob.“*

Víme, že speciálněpedagogická andragogika je vcelku mladý obor, ale zato se velmi rychle rozvíjí. První snahy o zřízení speciální andragogiky jako takové (oddělení od speciální pedagogiky v jednotlivých oborech) můžeme nalézt v pracích Jesenského (2000), Ludíkové a kol. (2006) a Procházkové (2014)

Podle Beneše (2001) se speciálněpedagogická andragogika zaměřuje na tři oblasti:

1. Lokalizace vzdělávání do praxe – určené pro pracovníky, kteří se specializují na práci s osobami se specifickými potřebami (sociální pracovníci, dobrovolníci atd.)

2. Speciálněpedagogická andragogika jako studijní obor – zde se jedná o studium speciálněpedagogické andragogiky na vysoké škole.
3. Speciálněpedagogická andragogika jako vědní disciplína – je to součást vědního oboru speciální pedagogiky a neustále se rozvíjí. Problematika tohoto oboru významně roste.

3.3.1 Somatopedická andragogika

Krejčířová uvádí (2013, str. 12), že „*somatoandragogika se zaměřuje na výchovu a vzdělávání dospělých osob s tělesným postižením, zdravotním postižením, zdravotním oslabením a osob dlouhodobě nemocných.*“ Tyto poznatky se uplatňují především v rehabilitačních a zdravotnických centrech nebo lázních. Součástí je také reedukace a rekvalifikace pro osoby, které po úrazu částečně nebo úplně ztratily mobilitu.

4. Zaměstnávání osob s RS

Velká většina jedinců s roztroušenou sklerózou je při stanovení diagnózy normálně zaměstnána. Postupem času po zhoršení stavu zůstane ve stejném zaměstnání 23–32 % jedinců. Nejčastější důvody odchodu z práce bývají nemoc samotná, pracovní prostředí anebo pracovní náplň, která se pro jedince stane nevladatelnou. (Sweetland, 2007)

„Mám roztroušenou sklerózu...“ – tuto větu většina firem při pohovorech nikdy nezaslechla. Jelikož pacienti s RS vypadají zdravě, není obtížné svoji nemoc utajit. Když místo dostanou, snaží se plnit svoji náplň práce na 100 %, aby zaměstnavateli dokázali, že jsou schopni svoji práci zvládnout. Ze strachu z odmítnutí od zaměstnavatelů či od kolegů radši svoje onemocnění vůbec nezmíní, jelikož mají strach, že by na ně bylo nahlíženo jinak. (Zdravotnický deník, [online], 2016)

Jakmile se jedincům zhorší jejich zdravotní stav, snaží se přejít na zkrácený úvazek, avšak zaměstnavatelé v tomto ohledu nejsou moc vstřícní. Jedinci s RS sdělují změnu svého zdravotního stavu svým zaměstnavatelům až v momentě, kdy mají přiznanou invaliditu a tím přinášejí svému zaměstnavateli výhodu – a tou je sleva na dani. (Zdravotnický deník, [online], 2016)

Určitou profesi musí vždy vykonávat lidé, kteří k ní jsou adekvátně kvalifikováni. Tato kvalifikace se nabývá formou vzdělání či nějakého školení. Roztroušená skleróza se nejčastěji objevuje u mladých dospělých, kteří se profesně připravují a chystají se zvolit si svou profesi. Je velmi důležité v této fázi zvážit pracovní schopnosti a možnosti, jež jsou důležité pro volbu profese a její vykonávání. Často je bohužel nutné zvážit rekvalifikaci. (Průcha, Walterová, Mareš, 2009)

Pokud nastane situace, kdy už jedinec není schopen vykonávat profesi, ke které získal kvalifikaci, je nutná podpora státu směřující k nastolení rovných podmínek pro jedince s RS– tím se rozumí, že jedinec s RS se může uplatnit buď na volném nebo chráněném trhu práce. (Opatřilová, Zámečnicková, 2005)

Pro lidi s vyšším vzděláním je jednodušší práci získat, či si ji udržet. Jedná se totiž o pozice, které nebývají nijak fyzicky náročné, a tím pádem příznaky nemoci se zde nemohou tolik projevit. Pokud jsou tedy jedinci nuceni změnit svoje zaměstnání a

mají odborné zkušenosti, kompetence a vyšší vzdělání, na trhu práce disponují flexibilitou a větší samostatností. (Rumrill, Hennessey, 2008)

Jedinci s RS mohou být na pracovním trhu znevýhodněni a odmítáni, ale oni mají právo na práci a měli by být podporováni. Zaměstnanost značně ovlivňuje sebehodnocení, ale také mínění společnosti o těchto jedincích, a právě proto je důležité jim tuto potřebu pomoci naplnit. (National Multiple Sclerosis Society, [online])

4.1 Faktory ovlivňující pracovní zařazení osob s roztroušenou sklerózou

Udržet si svoje zaměstnání vzbuzuje v lidech s roztroušenou sklerózou obavy. Je známo, že práce hraje významnou roli v hodnocení kvality života. Toto se může stát zásadním problémem, pokud tito jedinci práci ztratí. Proto je důležité pochopit výzvy, kterým tito lidé čelí každý den na pracovišti a adresovat tyto výzvy, aby se zabránilo předčasnému odchodu ze zaměstnání. (Honan, Brown, Hine, 2011)

Lidé s roztroušenou sklerózou ovlivňuje několik faktorů, se kterými se musí potýkat dennodenně při výkonu své profese. Tyto faktory mohou omezovat, či dokonce znemožňovat jejich pracovní zařazení. Faktory, které je ovlivňují, můžeme rozdělit do dvou kategorií – na zdravotní a nezdravotní.

Nejčastější faktory, které jedince s roztroušenou sklerózou nejvíce ovlivňují, jsou zdravotní. Jsou to faktory způsobené samotnou nemocí, které představují reálné překážky, které ovlivňují jejich fyzickou ale i psychickou stránku. Patří sem například progresse nemoci, únava či problémy s motorikou

Nezdravotní faktory ovlivňují jejich pracovní zařazení, ale nejsou přímo spojeny s faktory zdravotními. Jedná se například o výši dosaženého vzdělání, věk jedince, zkušenosti nebo dopravní bariéry.

Zdravotní i nezdravotní faktory závažně snižují pracovní schopnosti jedinců s roztroušenou sklerózou. Jelikož jsou pracovní možnosti lidí s roztroušenou sklerózou omezené, je potřeba zkvalitnit systém podporovaného zaměstnávání, navýšit počet chráněných míst či poskytnout těmto jedincům možnost zkráceného úvazku nebo (pokud je to v jejich kvalifikaci možné) práci z domu.

4.2 Pomoc neziskového sektoru

Kromě zákonem stanovené pomoci a podpory osob s RS mohou tito jedinci využít i pomoc neziskového sektoru. Může se jednat o různé organizace, nestátní zdravotnické zařízení, spolky či občanské sdružení. Tyto sektory pak různě pomáhají osobám s RS – financují výzkumy, podporují různé projekty a v neposlední řadě se snaží spojovat jedince s RS s ostatními lidmi, kteří se o tuto tematiku zajímají a poskytují jim různé společenské aktivity.

V České republice mohou jedinci s RS využít pomoc hned několika organizací. Mezi hlavní patří Nadační fond Impuls, Unie ROSKA a Sdružení mladých sklerotiků.

4.1.1 Nadační fond IMPULS

Jedná se o nezávislou nestátní neziskovou organizaci, která se zaměřuje na pomoc jedincům s RS. Tento fond financuje výzkum a terapii RS. Nejvíce přispívá na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění, a také podporuje vzdělávání a veřejnou osvětu o RS.

Jako jediná nezisková a nestátní organizace v Evropské unii zřizuje celostátní **Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS)** a financuje ho z vlastních zdrojů. Poskytuje dlouhodobou pomoc a snaží se, aby využití svěřených prostředků mělo co největší přínos pro co nejvíce pacientů. (Nadační fond IMPULS, [online])

4.1.2 Unie ROSKA

Tento spolek byl založen v roce 1992 a jeho posláním je pomoci lidem s RS prožít plnohodnotný a důstojný život. Od roku 1995 je členem Mezinárodní federace roztroušené sklerózy (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF). (Lenský, 1996) V České republice ROSKA působí ve všech krajích a má více než 3 300 členů. Jeho hlavním smyslem je podpora pacientů s RS. Poskytují odborné poradenství, osvětovou činnost, realizují ozdravné akce a pobyty, vydávají celostátní časopis ROSKA, pořádají akce, informují laickou veřejnost o této problematice a spoustu dalšího.

Mottem unie je latinské **Sursum corda**. V překladu znamená „Vzhůru srdce“, což znamená: *„...že s naší nemocí je třeba bojovat celou svou bytostí a že život nesmíme nikdy vzdávat, ať je jakkoli těžký a dlouhý.“* (Unie ROSKA, [online], 2016)

4.1.3 Sdružení mladých sklerotiků

Tato pacientská organizace má za cíl zlepšit kvalitu života lidí s RS. Zaměřuje se především na nově diagnostikované jedince – mladé nejen věkem, ale hlavně duchem a jejich přístupem k životu.

Jejich hlavním cílem je pomoci nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí v životě, poskytovat odborné informace o RS, umožnit sdílení zkušeností a praktických rad, pořádání akcí pro zlepšení kvality života pacientů a v neposlední řadě osvětová činnost pro neobornou veřejnost, (Sdružení mladých sklerotiků, [online], 2015)

Tyto organizace a spolky pomáhají lidem s roztroušenou sklerózou s informovaností a dávají jim naději na lepší život. Lidé s RS se zde sdružují a mají možnost si popovídat s někým, kdo jde ve „stejných botách“ jako oni. Kolikrát to člověku dá více než rozhovor s odborníkem, který tomu sice rozumí teoreticky, ale v praxi s roztroušenou sklerózou nežije.

5. Praktická část – faktory limitující zaměstnávání osob s RS

Praktická část představuje ve formě kvalitativního výzkumu studii konkrétních 5 osob s roztroušenou sklerózou. Zaměřuje se na zjištění faktorů, které tyto jedince nejvíce omezují v pracovním zařazení a které ovlivňují jejich uplatnění jak v pracovním, tak v soukromém životě. Tyto faktory byly zjišťovány formou rozhovorů, kde v závěru nám ukáží, s čím se jedinci s roztroušenou sklerózou musí nejčastěji potýkat při výkonu profese nebo při hledání uplatnění na trhu práce.

5.1 Cíle

Hlavním cílem výzkumu je zjistit, **jaké faktory člověka s roztroušenou sklerózou ovlivňují při výkonu zaměstnání?**

Dílním cílem výzkumu je zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivňuje průceschopnost jedince, jaký problém se nejčastěji vyskytuje při výkonu zaměstnání a zda bylo nutné profesi změnit z důvodu nemoci a zda byla nutná rekvalifikace.

Dílní výzkumné otázky:

1. Jak nemoc ovlivnila průceschopnost jedince?
2. Jaký faktor nejčastěji ovlivňuje výkon profese?
3. V kolika případech byla nutná změna profese či rekvalifikace?

5.2 Metoda výzkumu

Byl využit kvalitativní přístup, který se vyznačuje dlouhodobostí, intenzivností a podrobným zápisem. Snaží se vysvětlovat věci z pohledu zkoumané osoby, bez vlivu výzkumníka. Je to metoda hloubková, která nám dává možnost proniknout a podrobně popsat danou problematiku. (Gavora, 2000)

Velmi uznávaný metodolog Creswell (1998, s.12) definoval kvalitativní výzkum takto: „...kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o

názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (cit. in Hendl, 2016)

Kvalitativní výzkum má své pravidlo: výzkumník nejprve získá dostatečné množství informací od několika respondentů a až poté hledá pravidelnost v získaných datech, která poté ověřuje. Je důležité vnímat kompletní proces, nikoli pouze výsledek, jelikož začátek je stejně podstatný jako konec. (Švaříček, Šedová, 2007)

Základem u kvalitativního výzkumu je určit si téma a stanovit si výzkumné otázky či hypotézy. Výhodou tohoto výzkumu je, že můžeme otázky v průběhu doplňovat či upravovat. Při rozhovoru se výzkumník s dotazovaným setkávají tváří v tvář nejlépe v prostředí blízkém dotazované osobě. Rozbor a sběr informací probíhají současně – výzkumník poté data analyzuje a rozhodne se, která jsou pro výzkum důležitá. (Hendl, 2016)

5.2.2 Metoda tvorby dat

K tvorbě dat byla využita kvalitativní metoda – polostrukturované rozhovory s oslovenými jedinci.

Rozhovor je jedna z výzkumných technik. Využívá otázky otevřené, uzavřené a polouzavřené. Více se ovšem využívá otevřených otázek, jelikož dávají dotazovanému volnost v odpovědi a větší flexibilitu než například u dotazníků. Tato metoda je vhodná, pokud se snažíme získat důvěrné či osobní odpovědi. (Gavora, 2000)

Rozhovory mohou být strukturované, polostrukturované nebo nestrukturované. **Strukturovaný rozhovor** je vlastně takový ústní dotazník, jehož otázky a možnosti odpovědí jsou striktně dány. Tento druh rozhovoru je časově nejméně náročný. **Nestrukturovaný rozhovor** přináší s sebou spoustu nových informací, jelikož umožňuje naprostou volnost odpovědí. Nevýhodou tohoto rozhovoru je obtížné zpracování dat. **Polostrukturovaný rozhovor** je takovou střední cestou mezi předchozími dvěma rozhovory. Je to nejobtížnější forma rozhovoru, jelikož klade vysoké nároky na výzkumníka.

Dotazovanému se nabídne několik možností odpovědí, které poté ovšem musí doplnit či objasnit. (Gavora, 1996)

Dle výše popsané metody byla vytvořena série otázek, která tvořila základní pilíř při dotazování. Rozhovory byly řízeny těmito otázkami a byly dále rozváděny otázkami doplňujícími. Dotazovaní měli možnost se k danému tématu volně vyjádřit.

5.2.3 Metody zpracování a analýzy dat

Jednotlivé rozhovory byly nahrávány na audiovizuální zařízení, poté byly doslovně přepsány a zaznamenány písemnou formou. Ze získaných dat byly vybrány ty důležité pro náš výzkum a nerelevantní byly vynechány.

Po důkladném přepsání vzniklých dat následovalo podrobné porovnání rozhovorů a hledání podobností mezi jednotlivými koncepty, které odpovíděly na hlavní cíl a výzkumné otázky.

5.2.4 Výběr výzkumného vzorku

Výběr jedinců probíhal podle metody sněhové koule (snowball sampling). „Metoda sněhové koule je určena k získávání nových případů na základě procesu postupného nominování dalších osob již známými případy.“ Tento proces začíná u jednoho nebo více jedinců, kteří pak dále odkazovali na jiné jedince se stejnou diagnózou, a ti poté doporučili další.

„Touto metodou můžeme docílit nejrozmanitějších a nejrelevantnějších výsledků, jelikož se zde zabrání výběrovému a nominačnímu zkreslení.“ (Miovský, 2003, str. 19)

Výběr vzorku byl prováděn na základě blízké známosti autorky s jedním z dotazovaných jedinců s RS. Další vzorky byly získány na základě doporučení od první respondentky.

Respondenti byli předem informováni, že se rozhovory budou nahrávat na audiovizuální zařízení, a byl jim popsán následný způsob jejich zpracování. Také byli informováni, že jejich anonymita bude absolutně zachována a že pouze autor bude znát jejich skutečnou totožnost. Dotazovaným bylo před zahájením rozhovoru oznámeno, že záleží na nich, do jaké míry budou ochotni informace o sobě a své nemoci poskytnout.

Jméno	Pohlaví	Věk	Rok stanovení diagnózy	Zaměstnanost	Úvazek	Invalidní důchod
paní Hana	žena	50	1993	ano	plný	x
paní Irena	žena	49	1996	OSVČ	x	x
Paní Michaela	žena	51	2015	x	x	3. stupeň
Pan Zdeněk	muž	60	2003	x	x	3. stupeň
Paní Petra	žena	51	1996	x	x	2. stupeň

Tabulka 1 – přehled výzkumného souboru

5.3 Rozhovory s respondenty

Rozhovory mají 3 hlavní témata, podle kterých jsou jednotlivé rozhovory rozděleny. První téma je roztroušená skleróza v životě, druhé je roztroušená skleróza a zaměstnání a třetí je roztroušená skleróza a úřad práce či jiná pomoc (jiná pomoc se rozumí pomoc od neziskového sektoru).

Vzor otázek pro polostrukturovaný rozhovor viz příloha A.

5.3.1 Paní Hana

Paní Haně je 50 let a žije v bytě se svým manželem a dvěma dětmi. Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor dětská sestra a v tomto oboru pracuje. Invalidní důchod uznaný nemá, ale plánuje o něj v blízké době zažádat z důvodu náročnosti práce a nedostatečného odpočinku. Chtěla by nadále pracovat v oboru, ale pouze na poloviční úvazek v ambulanci, a ne jako řadová sestra u lůžka, kde musí dělat 12hodinové směny.

U paní Hany nejsou symptomy nemoci na první pohled zřetelné. Pouze když chodí, lehce kulhá na levou stranu a při únavě se to mírně zhoršuje. Ona sama je pociťuje převážně jako „zapomínání“ levé ruky či nohy, což zapříčiňuje občasné padání na zem, nebo také jako přílišnou únavu organismu a delší regeneraci.

První příznaky paní Hana začala pociťovat v roce 1993 ve svých 24 letech. Po prodělání zánětu očního nervu měla dvojité vidění. Z tohoto důvodu ji neuroložka doporučila jít na magnetickou rezonanci, aby se vyvrátila roztroušená skleróza. Doktoři měli vážná podezření z důvodu zdravotní anamnézy rodiny, kdy její otec tou dobou ležel na LDN se stejnou diagnózou celkově ochrnutý. Roztroušená skleróza se však potvrdila, a tak byla paní Haně v roce 1993 diagnostikována tato závažná nemoc.

Rozhovor probíhal po ústní domluvě v jejím bytě.

Roztroušená skleróza v životě

Diagnostiku této nemoci vzala paní Hana celkem statečně. Její reakce na tuto chronickou nemoc vypovídala o tom, že se snažila přijmout novou životní situaci spíše s nadhledem. „... *nevím, napřed jsem se z toho tak nějak... no... sesypala ani ne, měla jsem dvouletého syna, takže jsem se nemohla moc sesypat. Spíš takový to, proč já? A tato klasika.*“ Jelikož je paní Hana člověk, který se nejradši vypořádává se vším sám, řekla svoji diagnózu pouze nejbližší rodině. „*Věděl to táta, ten už ale ležel v nemocnici s roztroušenou sklerózou jako „ležák“, ten byl nehybný. Máma, ta z toho byla asi dost nešťastná a před mojí babičkou se to tajilo, aby z toho nebyla špatná, takže vlastně asi to věděli takhle ty nejbližší, ostatním se to neříkalo.*“ V tu dobu ji rodina zaplatila kurz, díky kterému se se svojí nemocí vyrovnala a začala si život zase užívat. „*Máma mi zaplatila kurz, kde jsem se naučila pracovat s podvědomím a od té doby jsem si to v hlavě zpracovala a už jsem se nehroutila.*“ Kvalita života se podle paní Hany před diagnózou nemoci a nyní změnila, jak sama přiznává: „...*asi jo, k lepšímu. Dávala jsem si většího bacha, začala jsem jíst lépe, nepila jsem tolik alkohol, neponocovala jsem.*“ Dalo jí to jiný pohled na svět, který nyní vidí úplně jinak. „*Vážím si života. Mám jiné hodnoty, než jsem měla předtím.*“ Paní Hanu roztroušená skleróza v životě víceméně nijak negativně neovlivňuje. „...*jsem unavená, ale že by mě nějak negativně ovlivňovala se říct nedá.*“ Spíše ji trápí nejistota do budoucna, která je podle jejího názoru na této nemoci nejhorší. „...*nevíš, jak skončíš. Takový to, že nevíš, kdy to přijde, jestli to přijde, jak dopadneš, jestli budeš chodit, jestli budeš soběstačná, taková ta nejistota do budoucna.*“ Paní Hana se pohybuje bez větších problémů, ale na otázku, co ji roztroušená skleróza vzala, odpověděla: pohyb. „...*chybí mi to, že neujdu tolik co jsem ušla, nemůžu dělat to, co bych*

chtěla. Lyžovat nemůžu, že se bojím, že někoho zraním, že když nezatočím, tak do někoho napálím, jsou to trochu malichernosti, ale jestli mi něco vzala, tak právě ten pohyb.“

Roztroušená skleróza a zaměstnání

Paní Hana pracuje na dětském oddělení jako řadová zdravotní sestra a pár dní v týdnu také v ambulanci. Při výkonu její profese ji nemoc přespříliš neovlivňuje, jak říká: *„Občas ztrácím cit v ruce, takže mě potom omezuje to, když držíme dítě, neudrím ho, že si prostě musím zavolat někoho na pomoc, ale jinak mě asi nic extrémně neovlivňuje.“* Jelikož je nemocnice velká instituce, ředitel nemocnice o její diagnóze neví, ale její přímí nadřízení a kolegové jsou s její diagnózou seznámeni. *„... no, na oddělení primář a vrchní sestra ano, ředitel asi ne. Jako na oddělení mí nadřízení přímý to vědí.“* Nikdy se nesešla s negativní reakcí vůči sobě a nemoci od svých nadřízených či kolegů. *„Nikdy negativně nereagovali. Prostě to vzali tak jako to je a když potřebuju pomoc, tak mi pomůžou. Berou na mě ohled.“* Nejvíce ji při výkonu profese ovlivňují zdravotní faktory, o nichž podrobněji vypráví: *„...nejvíce mě trápí únava, taky nejsem tak rychlá, jako že kulhám, takže tam dojdu pomalejc, pak taky necitlivost levý ruky.“* Z nezdravotních faktorů ji nic příliš neovlivňuje. *„...no, neumím jazyky, ale neovlivňuje mě to tak, že by mě kvůli tomu vyhodili.“* Paní Hana je spokojena se svojí prací a naplňuje ji, jen je pro ni v poslední době už více náročná a přestává zvládat všechny ten nápor, což blíže vysvětluje: *„...kvůli roztroušené skleróze jsem si vlastně vzala ambulance, že jsou jenom dopoledne a že u nich není taková fyzická zátěž. Je to dost papírování, ale nemám tolik práce v noci. Furt dělám dvanáctky, ale míň než předtím.“* Únava je pro ni jeden z hlavních důvodů, proč chce v blízké době zažádat o invalidní důchod. *„V poslední době, když přijdu unavená z práce, a než jdu znovu do práce, tak se nestačím zregenerovat. Občas odcházím z práce hodně vyštavená.“*

Roztroušená skleróza a úřad práce či jiná pomoc

Paní Hana nikdy nemusela měnit práci z důvodu roztroušené sklerózy, tím pádem nemá zkušenost s úřadem práce a též nikdy nevyhledala pomoc v neziskovém sektoru. Seznámena s nimi ovšem byla po diagnostikování v nemocnici, nikdy však tuto pomoc nevyužila ani to v nejbližší době nemá v plánu. *„...jako vím o tom, řekli mi to v nemocnici a pak taky z různých prospektů a z internetu, ale nemám potřebu se zapojovat do těchto*

společenských aktivit. Jestli na tom budu jednou hůř, třeba změním názor, ale zatím nechci.“

Shrnutí

Paní Hana nikdy nemusela měnit práci. Roztroušená skleróza ji při výkonu profese nijak zvlášť neovlivňuje, a tak nemusela podstupovat žádnou rekvalifikaci a stačí ji vzdělání, které si zvolila před nemocí. Je možné, že časem se věci změní a již nebude moci vykonávat profesi ve zdravotnickém sektoru, ale chrání si své zdraví přílišným nepřetěžováním a též si je vědoma svých možností. Díky této skutečnosti se chystá v blízké době zažádat o invalidní důchod a pracovat v ambulanci na poloviční úvazek. Tím jí zůstane práce, která ji naplňuje a zároveň už nebude tolik unavená a nebude se přetěžovat na 12hodinových směnách.

Paní Hana patří do šťastnější skupiny jedinců s roztroušenou sklerózou. Nemoc ji příliš neovlivňuje ze zdravotního, ani z pracovního hlediska. Faktory, které limitují její pracovní výkon jsou únava a necitlivost ruky. Jiné faktory se u ní neobjevují. Její pracovní prostředí je navíc z architektonického hlediska bezbariérové. U rodiny i kolegů má absolutní podporu a když je potřeba, tak jí pomohou.

5.3.2 Paní Irena

Paní Ireně je 49 let a žije se svým manželem a nejmladší dcerou v rodinném domě, kde mají i svůj vlastní obchod. Vystudovala gymnázium a poté nástavbu na porodní asistentku. Po mateřské dovolené se již ke své profesi nevrátila, ale jelikož začal její manžel podnikat, začala pracovat u něj v administrativě a účetnictví. Po nějaké době se rozhodla otevřít si svůj vlastní obchůdek, ve kterém pracuje jako OSVČ. Invalidní důchod nepobírá, ani nechce. Paní Irena je velmi pozitivní člověk, který se snaží vidět vše jen v pozitivním světle.

U paní Ireny nejsou projevy roztroušené sklerózy vůbec patrné a ani ona sama nepocituje velká omezení s nemocí spojená.

První příznaky začala paní Irena pociťovat v roce 1995 jako špatné rozmazané vidění na jedno oko. Při vyšetření u očního lékaře se na nic nepřišlo a vidění se po třech týdnech vrátilo do normálu. V roce 1996 se příznaky vrátily a paní Irena byla poslána na vyšetření do nemocnice, kde jí diagnostikovali roztroušenou sklerózu.

Rozhovor probíhal u paní Ireny v jejím obchodě po telefonické domluvě.

Roztroušená skleróza v životě

Při pobytu v nemocnici bylo pro paní Irenu nejhorší, že jí lékaři nechtěli sdělit diagnózu, jak sama říká: „...nechtěli mi říct diagnózu. Já jsem měla dvě maličké děti v tu dobu a oni mě takhle strašili. Ptala jsem se, jestli to je nádor a oni řekli, že ne. No pak říkali nějaký systémový onemocnění a takový, takže jako tomu člověk nerozumí.“ Když jí pak diagnózu sdělili, byla z toho nejdřív špatná, jelikož o nemoci něco věděla díky zdravotnímu vzdělání. „Byla jsem z toho nejdřív špatná, jak jsem měla ty dvě malé děti. Ale pak to bylo delší dobu dobrý. Vlastně ty příznaky se nějaký úplně ztratily. Jelikož zdravotní vzdělání mám, tak jsem něco věděla o tý nemoci, takže jsem tak nějak věděla, že nervové dráhy se můžou obnovit.“ Nejvíce ji mrzelo, že jí žádný doktor neřekl nic pozitivního. Paní Irena věří, že pozitivní náhled na život dokáže dělat zázraky. „To mě nejmíc štve, že mi tohle třeba nikdo neřekl. Že jako ostatní, co teď cejtěj špatně, tak může být za pět let úplně v pořádku, ale musej se snažit žít vesele, aby nespustili něco dalšího. Já si myslím že to dost jako funguje, že se s tím člověk musí sžít a jsou určitě horší nemoci než tahle.“ Nyní to vidí vše pozitivně, ale její reakce na nemoc v životě byla tehdy trochu jiná: „...fakt nejhorší asi bylo, že člověk měl ty dvě malé děti a teď jako co... člověk prostě neví v tu dobu, co bude. Tenkrát přede mnou bylo ještě dost let, to jsem si myslela, že se nedožiju padesáti, a to mně bude letos! To jsem si tenkrát vůbec nemyslela.“ Nejvíce jí v tu dobu pomohla reakce rodiny a manžela, který byl pro ni největší oporou. Také jí pomohla zkušenost s léčitелеm, jak vypráví: „...tenkrát jsme jeli i za nějakým léčitелеm a ten mě taky hrozně povzbudil. Já jsem měla tenkrát nějakou dietu, jako že mi poradil něco na očistění těla. To mi taky dost pomohlo v tý době.“ Kvalita života paní Ireny se dokonce změnila k lepšímu, jak sama hodnotí: „Člověk bere život jinak, jako že si nedělá z maličkostí hlavu. Takže mně to spíš přineslo jako pozitiva. Jó, nemám ráda nějaký dlouhý pochody, já vím, že to třeba ujdu, ale potom jsem unavená zbytečně delší dobu, ale to je hodně lidí, i když nemaj roztroušenou sklerózu. Nebo dlouhý jízdy na kole, pak mě brněj nohy. Ale to jsou úplně maličkosti v podstatě.“ Roztroušená skleróza jí dala jiný pohled na svět. „Dala mi tenhle přístup k životu, rozhodně. Že člověk žije rád, víc rád. A nedělá si starosti.“ Na otázku, v čem jí roztroušená skleróza negativně ovlivňuje či co je podle ní na této nemoci nejhorší, následovala vždy delší odmlka, bylo pro ni obtížné

něco říct a dlouho přemýšlela. Nakonec však odpověděla: „*Nejvíc mě jako asi obtěžuje, když člověk cítí jinak nějakou končetinu. To je pocit, jako když to není tvoje. Jo, tohle. Ten pocit. Tu končetinu může ovládat, ale je to prostě, jako by to nepatřilo tomu mozku.*“ Také je pro paní Irenu důležité se nepřetěžovat. Je to pro ni spouštěč a snaží se vyhýbat situacím, kde by se musela přetěžovat.

Roztroušená skleróza a zaměstnání

Paní Irena pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná. Její profesní kvalifikace je však porodní asistentka, kterou vykonávala do mateřské dovolené. Při mateřské jí byla diagnostikována roztroušená skleróza a už se k původní profesi nevrátila. Ne kvůli nemoci, ale kvůli manželovu podnikání, ve kterém potřeboval pomoc s administrativou. Rekvalifikaci nemá, jak vysvětluje: „*...už podnikáme delší dobu. Účetnictví a administrativu jsem si nastudovala sama. To jsem se dostudovala na internetu.*“ Poté jí nestačilo dělat manželovu administrativu, tak si otevřela malý obchůdek, ve kterém prodává. Hrdě o něm vypráví: „*No, pak jsem si vymyslela tenhle obchod a je to takový moje děťátko. Dělam tady prodavačku, účetní, skladnici i uklízečku. Navíc je to práce s lidma, to mě baví.*“ Žádné zdravotní faktory paní Irenu ve výkonu profese neovlivňují, ovšem nezdravotní faktor ano. To vysvětluje takto: „*...byrokracie v administrativě a vláda, ta mě ovlivňuje. To jako hodně. To nás podnikatele ovlivňuje hodně, ale to určitě by řeklo víc lidí. Člověk nechce po státu nic, ale ty kontroly a tak. To s námi jednaj, jako že jsme problémoví.*“ Práce ji velmi naplňuje a baví ji. „*...no určitě, mě práce hodně baví. Naplňuje mě to. Hlavně s těma lidma, to mě na tom baví nejvíc.*“

Roztroušená skleróza a úřad práce či jiná pomoc

Paní Irena na úřadu práce nebyla a pomoc od neziskového sektoru odmítla, jak sama přiznává: „*Mně třeba nabízeli tu Rosku, ať někam jezdím, a pro mě to byl problém se někde zapojit do nějaký skupiny, takže jsem to odmítla.*“ A také má jednu nepříjemnou zkušenost, která ji psychicky ranila. „*Tenkrát, když mi bylo asi třicet, byla jsem na tom dobře, pracovala jsem, tak mi přišel, myslím z Červeného Kostelce z hospicu, mail s fotkama s ležícími pacienty, že si mám zařídit klidné umírání. Měli mě někde v registru, to jim poskytla asi nemocnice a mě to strašně ranilo. Mysleli si, že mi pomůžou, ale*

člověku, kterýmu je dobře, teda nepomůžou.“ Jiné zkušenosti s neziskovým sektorem paní Irena nemá.

Shrnutí

Paní Irena je velmi pozitivní a optimistický člověk. Svou profesi změnila, ale ne z důvodu roztroušené sklerózy. Žije se svou nemocí už téměř 24 let a progresse nemoci je u ní minimální. Odbornou rekvalifikaci nepodstoupila, zvládla to sama doma s internetem. Se svojí nynější profesí je nadmíru spokojená a život si užívá naplno. O invalidní důchod nikdy nežádala, jelikož nebyl důvod. Příznaky nemoci ji téměř vůbec neovlivňují, pouze občas má pocit, že jí určitá končetina nepatří. Jediné, co jí vadí, je byrokracie vlády, která ji dělá starosti při výkonu profese.

Paní Irena také patří do skupiny šťastnějších jedinců s roztroušenou sklerózou, jelikož ji nemoc neovlivňuje ani po zdravotní, ani po pracovní stránce. Rodina i přátelé ji podporují a žije spokojený život. Je přesvědčena o tom, že přetěžování je spouštěčem atak, takže se vyhýbá aktivitám, u kterých by se musela přemáhat.

5.3.3 Paní Michaela

Paní Michaela je 51 let a žije v malé vesnici v rodinném domě se svým psem a matkou. Je vyučená prodavačka a této profesi se věnovala téměř celý svůj život. Když potom dala výpověď z důvodu šikany zaměstnanců vedením, šla pracovat ještě na jeden rok do továrny. V roce 2015, po smrti manžela, ji nemoc nedovolila vrátit se do práce. Rok byla na neschopence a poté dostala 2. stupeň invalidního důchodu.

Symptomy nemoci jsou na paní Michaela patrné při chůzi, která je pro ni velmi obtížná. Nejvíce postiženou má pravou část těla, která už z fyzického hlediska příliš nefunguje. Stále se dokáže po domě pohybovat samostatně, ale je to pro ni velmi náročné. Ven chodí pouze na procházky se psem, kdy k pohybu využívá elektrickou tříkolku.

První příznaky paní Michaela začala pociťovat už 15 let před stanovením diagnózy ve svých 27 letech, ale z hlediska nepřikládání důležitosti jednotlivým symptomům se nemoc postupně zhoršovala, až do roku 2015, kdy se příznaky už nedaly ignorovat a paní Michaela zašla k lékařce, která to hned poznala a stanovila diagnózu.

Paní Michaela je milá, ale je na ni patrné, že už není spokojena se svým životem a trápí se. Je velmi depresivní a ponurá, ale i přesto ochotná. Postrádá něco, co by ji naplňovalo. Tehdy to pro ni byla práce, kterou už vykonávat nemůže. Její syn a pes jsou to jediné, co ji drží nad hladinou.

Rozhovor probíhal v jejím domě po telefonické domluvě

Roztroušená skleróza v životě

Pro paní Michaelu to vše začalo dávno předtím, než jí byla nemoc diagnostikována. Na začátky své nemoci vzpomíná takto: „...potom, když jsem si přečetla všechny příznaky, tak jsem zjistila, že tu eresku jsem měla už dávno, a možná i 15 let zpátky. To byly všechny takový menší ataky, se kterými mi bylo blbý jít k doktoru. Třeba necitlivost kůže. Nebo vím, že i oko mě zlobilo jeden čas, ale prostě jsem si furt říkala, že to přejde. Nebyla jsem zvyklá chodit s každým „prdem“ k doktoru, což asi taky byla chyba.“ Po smrti manžela a sporech v práci, které vyústily v hromadnou výpověď, se nemoc zhoršila a diagnostikovali ji roztroušenou sklerózu. „...jelikož mně náhle zemřel manžel na infarkt před tou diagnózou, tak se to tím pak už úplně všechno rozjelo. Tenkrát jsme měli i boje v práci v krámě, a to byl stres šílený.“ Reakce na tuto závažnou nemoc byla u paní Michaely vcelku mírná, jak říká: „...jak jsem zůstala sama bez manžela, tak mně to dalo i svým způsobem sílu. Řekla jsem si, že se musím bránit sama a tenkrát jsem to vzala docela právě dobře. Já jsem to ze začátku všechno tak nějak neřešila.“ Nyní v posledních dvou letech je na tom o dost hůř. „...ale ty poslední dva roky, kdy už se to takhle hodně zhoršuje, tak teď už to teda není dobrý. Už to moc psychicky nezvládám. To že už nemůžu, že to prostě nejde.“ Kvalita života se pro paní Michaelu změnila absolutně. Dříve mohla vše, nyní skoro nic. „Pro mě se změnilo všechno. Už nechodím na žádné společenské akce. Byla jsem zvyklá všechno zvládat sama a všechno jsem si zařídila, dokonce i vrtačka byla můj kamarád. A teď prostě najednou nemůžu nic. A teď ty poslední dva roky to už těžko zvládám, já se prostě neudržím na těch nohách. Dost mně to změnilo život. Mám pocit, že jsem absolutně k ničemu.“ Reakce rodiny a kamarádek byla podle paní Michaely bezvadná. „...třeba kamarádky to vzaly bezvadně a rodina... taky to takňák, no... musela to vzít. Negativní reakce nebyla, to jako nemůžu říct.“ Její syn to ovšem vzal těžce. To sama vysvětluje: „...ono to bylo ¾ roku po tom, co mému synovi umřel táta, a teda syn to vzal hodně špatně. To měl takový dvě velký rány hned za sebou.“ Největší

oporou pro ni v tu dobu byla její nejlepší kamarádka, její pes a syn. Její matka ji její nemoc spíše vyčítala, jak říká: „*Mamka na mě furt vyjížděla s tím, že: „Já jsem ti to říkala, měla jsi jít k doktoru!“*, tak ta mě spíš nepomohla. Na to jsem měla tu moji kamarádku nejlepší. Ta byla asi největší oporou, no a pak teda syn taky. Nebýt psa, tak bych na tom možná byla ještě hůř. Já s ním chodím ven za každého počasí, mazlím se s ním, je to taková moje radost. Svým způsobem mně pes taky hodně pomohl. Je to takový parták, který se mnou byl, když jsem byla sama.“ Paní Michaela nemoc vzala hodně, avšak také jí dala jiný pohled na život, což uznává: „*V posledních letech mi vzala hodně. Mně teď přijde, že už jenom přežívám, že teď už to není život. Ale určitě mi taky dala jiný pohled na život, a i jiný hodnoty. Prostě co dřív člověk řešil, tak teď je to pro mě malichernost.*“ Paní Michaela nemoc ovlivňuje ve všech sférách života, jak přiznává: „*Ovlivňuje mě ve všem. Já už nezvládnou skoro nic. Po zdravotní stránce to je na nic, společenský život taky už žádný nemám, nemůžu pracovat, nic.*“

Roztroušená skleróza a zaměstnání

Paní Michaela je vyučená prodavačka. V této branži pracovala celý svůj život kromě posledního roku, kdy změnila profesi, na což vzpomíná takto: „*Celý život jsem dělala prodavačku, ale pak jsme daly všechny prodavačky hromadnou výpověď, protože náš šéf byl, to ani nejde říct slušně, tak jsem na rok šla dělat do papírny jako pomocník u stroje.*“ Příznaky nemoci se u ní projevily při výkonu profese dost často, ale nechtěla se tomu poddat. Vysvětluje: „*...špatně se mi naklapávalo do kasy. Taková ta necitlivost a brnění pravý ruky, ale já se snažila furt si nestěžovat, prostě to překonat. Neřešila jsem to. Zpětně si uvědomuju tu únavu, ta byla hodně velká, ale člověk se tomu moc nepoddával. No a pak ke konci už mi i kamarádka po odpolední směně, když jsme šly spolu domů, říkala, že tahám nohu.*“ Poté, když odešla ze svého zaměstnání a našla si práci v papírně, měla problémy vydržet stát na nohou, jak vzpomíná: „*...já jsem furt měla tendence jít a sednout si na bobek. Nevydržela jsem dlouho stát, to mi dělalo problém.*“ Podle paní Michaely se progresse její nemoci zhoršovala i díky její profesi. To potvrzuje: „*V potravinách jsme se tam dost přetěžovali. Museli jsme tam lítat jak hadr na koštěti. Zvedáte tam třicetkilové bedny se salámem, furt nějaká manipulace se zbožím, ta fyzická námaha se určitě na tom podepsala. Tohle přetěžování mi určitě spustilo několik atak a pak taky stres, ten byl doma i v práci.*“ Vůči všem špatným zkušenostem měla paní

Michaela svoji práci velmi ráda a bavila ji. Pochvaluje si: *„Práce jako prodavačka mě hrozně naplňovala. Mě to strašně bavilo. Hlavně ty lidi. To bylo super. Teď už mě nic nenaplňuje.“*

Roztroušená skleróza a úřad práce či jiná pomoc

Paní Michaela byla po stanovení diagnózy celý jeden rok na neschopence. Po uplynutí této doby dostala invalidní důchod v 2. stupni a byla evidována na úřadu práce. Práci ji však nikdo nehledal. *„...jako oni, když mě viděli, tak řekli, že se tam mám hlásit, ale že pro mě prostě žádnou práci nemaj.“* To byla celá její zkušenost s úřadem práce. S neziskovým sektorem také příliš velkou zkušenost nemá. K tomu dodává: *„Vím, o co jde, ale jak bych já cestovala? To je všechno ve velkejch městech. Kdo by tam se mnou jel? Já jsem šťastná, že syn má možnost z práce se mnou jezdit do nemocnice do Hradce, ale nebudu ho otravovat ještě kvůli tomudle.“* Jediné, co paní Michaela využívá, je podpůrná skupina na facebooku, k čemuž se vyjadřuje takto: *„...tam jsou lidi z celý republiky, takže tam se taky člověk něco dozví. Někdy tam pro mě jsou úplně nesmyslný diskuze, ale toho si nevšímám. Můžu si tam popovídat se spoustou lidí, kteří na tom jsou tak nějak stejně jako já.“*

Shrnutí

Paní Michaela je velmi milý, ale smutný člověk. Svou profesi byla nucena opustit z důvodu špatného jednání vedoucího se svými podřízenými. Nemoc už ji bohužel nedovolila vrátit se zpátky ke své práci, jelikož její tehdejší situace byla velmi stresující a namáhavá z důvodu jak pracovního, tak z důvodu smrti manžela. Se svou nemocí žije oficiálně teprve 5 let, ale neoficiálně už 20 let a příznaky nemoci jsou na ní velmi zřetelné. Snaží se žít, ale už ji nějak nic nemotivuje. Drží ji nad hladinou její syn a pes, ale je to pro ni nedostačující. Postrádá smysl, kterým pro ni tehdy byla její práce.

Žádnou odbornou rekvalifikaci nemá, ani ji podle sebe nikdy nepotřebovala. Paní Michaela už si nedokáže představit, že by zvládla pracovat, a vzdala jakékoliv hledání nové profese. Invalidní důchod pobírá ve 3. stupni.

O domácnost se jí stará matka. Snaží se občas pomáhat, ale nezvládá to. Příznaky nemoci ji velmi ovlivňují ve všech sférách života. Podporu rodiny a kamarádů má, avšak sama už příliš nevidí smysl ve svém životě.

Progrese nemoci u paní Michaely byla do roku 2015 zvladatelná. Poté se jí nemoc zhoršila a poslední dva roky jsou pro ni velmi psychicky i fyzicky náročné.

5.3.4 Pan Zdeněk

Panu Zdeňkovi je 60 let a nyní žije v Domově svatého Josefa v Žirči. Vystudoval gymnázium a poté získal doktorát na Matematicko-fyzikální fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Celý život pracoval ve vědecko-výzkumném ústavu. Postupně se dopracoval až na vedoucího oddělení, kde pod jeho vedením pracovalo 60 lidí. Byl součástí vědeckého týmu, který dosáhl významných českých i zahraničních objevů na poli světelných zdrojů. Z práce musel odejít z důvodu rychlé progrese nemoci.

U pana Zdeňka je nemoc patrná hned na první pohled. Je upoután na lůžko a hýbat dokáže pouze trochu hlavou. Je schopen mluvit, ale občas je obtížné mu rozumět. První příznaky se začaly projevovat již několik let před stanovením diagnózy, ale pan Zdeněk jim nepřikládal příliš velkou důležitost. První větší ataku měl při pobytu v sauně, ze které nedokázal odejít „po svých“ a museli ho vynést. Po nějaké době měl dvojité vidění, se kterým si zašel ke svému lékaři a ten ho po zjištění předchozích problémů poslal na neurologii, kde mu v roce 2003 diagnostikovali roztroušenou sklerózu v jeho 43letech.

Pan Zdeněk je ochotný pán, ale je velmi otrávený nynějším životem, se kterým je nespokojený. Žije v Domově svatého Josefa v Žirči, kde ho navštěvuje pouze rodina, za kterou je velmi vděčný. Tyto návštěvy jsou to jediné, co ho nyní naplňuje společně s posloucháním audioknih.

Rozhovor probíhal v Domově svatého Josefa po ústní domluvě s ním a jeho rodinnými příslušníky.

Roztroušená skleróza v životě

U pana Zdeňka vše vypuklo až kolem jeho 40let. Zpětně si vybavuje příznaky nemoci i dřív, jak prozradil: „*Nic předtím mi nebylo, akorát mě občas dost bolelo koleno a objevovala se občasná slabost v nohou.* Na služební cestě v zahraničí navštívil saunu, ze které ho museli vynést. Tu chvíli hodnotí takto: „*...už jsem nebyl schopnej odejít po svejch. Nejspíš jsem dostal nějakou silnou ataku z horka.*“ Po nějaké době ho začalo

trápit dvojité vidění, se kterým šel k lékaři a odtud už se vše začalo řešit. „Začal jsem mít dvojité vidění a teprve potom mě poslali na neurologické vyšetření, kde mi to diagnostikovali. Od té doby to jde z kopce.“ Pan Zdeněk na nemoc reagoval velmi apaticky, skoro až lhostejně. „Já jsem tomu nevěřil. Furt jsem si myslel, že to není tak nebezpečný, že to není tak vážný. Já tu diagnózu odmítal. Svým způsobem, jsem na to kašlal. Měl jsem chodit na rehabilitace, ale asi v půlce jsem se na to vykašlal. Jediný co, tak jsem začal víc pít, a jinak jsem to neřešil, život se pro mě v tu dobu nezměnil.“ O nemoci řekl jen nejbližšímu okolí. „...řekli jsme to jen pár lidem, ale stejně nikdo moc nevěděl, o co jde. Moje žena si to pak nastudovala z knížek a snažila se mi pomáhat, ale pro mě to byla spíš „buzerace“. Zakazovala mi jezdit autem, nutila mě do cvičení, zakazovala alkohol. Děti byly ještě mladý, byly v pubertě, takže to nechápaly a tím pádem ani neřešily.“ Kvalita jeho života se pro něj změnila absolutně. „...ta se změnila úplně. Ochrnul jsem na celé tělo. Teď už můžu jenom sledovat televizi a poslouchám audioknihy. Všechny moje životní možnosti jsou ty tam, jediný, co mi zbylo, jsou moje znalosti.“ Podle pana Zdeňka je na roztroušené skleróze nejhorší její agresivita a bezmoc s tím spojená. „U mě se to furt jenom zhoršuje, mám tu agresivní formu, kterou má jen pár lidí. Víím, že už to bude jenom horší a horší. Hrozná je taky ta nesamostatnost, kdy já už jenom ležím a oni mě přebalují a krmí.“ Pana Zdeňka roztroušená skleróza ovlivňuje ve všech sférách jeho života. Podle jeho slov ho zničila. Jediné, co mu nemoc dala, je jiný pohled na rodinu. Zpětně svou situaci hodnotí takto: „No vzala mi úplně všechno. Jediný, co mi dala, je, že jsem si uvědomil, jakou jsem měl rodinu a nevážil jsem si toho.“

Roztroušená skleróza a zaměstnání

Pan Zdeněk pracoval ve vědecko-výzkumném ústavu, dokud byl schopný se samostatně pohybovat. Po zhoršení stavu používal berle, ale když už nebyl ani schopný pohybovat se s berlemi, byl nucen svou profesi opustit. Nejvíce ho při výkonu profese ovlivňoval pohyb a únava. „...no, pohybovat jsem se moc nemohl, ale to v moji práci ani nebylo tak důležitý. Horší to bylo s tou únavou. Když pracuješ hlavou, únava je tvůj největší nepřítel.“ Hodně ho omezovala i necitlivost prstů, jak přiznává: „...tenkrát se ještě všechno zapisovalo na psacích strojích a pak do počítačů a s těma mejma rukama už to pak bylo dost špatný, takže jsem musel furt někoho žádat, aby to napsal za mě. Lidi už si na to pak zvykli, ale já se cejtíl takovej méněcennej.“ Spolupracovníci mu vždy

pomáhali. „...jako já nemůžu říct půl špatného slova o nich, vždycky byly vstřícní a pomohli mi, když jsem potřeboval.“ Z nezdravotních faktorů ho převážně ovlivňovaly architektonické bariéry a nemožnost řídit auto. „Bydlel jsem tenkrát v prvním patře, kde nebyl výtah a do práce taky vedly schody. Musel jsem jezdit metrem, a když jsi mrzák, tak ti to zabere dýl než zdravému člověku. Bylo to furt horší a horší až už jsem nebyl schopnej se tam dostat.“ Po zhoršení stavu dostal pan Zdeněk nemocenskou a do práce se už nevrátil, což vysvětluje: „...když už jsem se ani na těch berlích neudržel, tak mě doktoři dali neschopenku. Rok jsem byl doma a furt se mi to zhoršovalo... No, a po tom roce jsem dostal invalidní důchod.“ Jeho práce ho naplňovala a dodávala mu pocit důležitosti. S nostalgií k tomu dodává: „Moje práce byla hodně záslužná. Člověk něco vymyslel a hned si přišel, že pro tenhle svět něco udělal, i že něco dokázal ve svém životě. Ani nevíš, jak skvělej pocit to byl. Ted' už nic takové necítím. Bůh ví, co jsem třeba mohl ještě dokázat.“

Roztroušená skleróza a úřad práce či jiná pomoc

Pan Zdeněk nikdy na úřadu práce nebyl. Pomoc od neziskového sektoru nikdy nevyhledal, i když mu byla nabídnuta. „...jo, nabízeli mi to to tenkrát v RS centru chodit na nějaký akce, ale já nikam chodit nechtěl. V Domově svatého Josefa pořádají spoustu společenských akcí, které pan Zdeněk i svým způsobem chválí: „Tady v Domově pro nás furt něco pořádaj. Vystoupení, různý náboženský mše a já nevím co ještě. Člověk se tu nudí, ale zároveň nenudí. Je to fajn, že člověka trochu vytrhnout z toho stereotypu, i když mě to kolikrát otravuje.“

Pan Zdeněk pobírá invalidní důchod ve 3. stupni. Byl mu uznán hned po skončení nemocenské v roce 2013.

Shrnutí

Pan Zdeněk je milý, ale už trochu zapšklý pán. Svou profesí byl nucen opustit z důvodu progresu nemoci a také z nemožnosti dostat se do práce z důvodu architektonických bariér. Progresu nemoci byla u něj celkem rychlá a zákeřná. Příznaky nemoci jsou velmi zřetelné. Od stanovení diagnózy uplynulo 17 let a pan Zdeněk je

upoután na lůžko v Domově svatého Josefa v Žirči. Motivaci k životu postrádá. Cítí se nepoužitelný a jediný, co mu pomáhá od těchto myšlenek, je rodina a literatura.

Pan Zdeněk nikdy žádnou rekvalifikaci nepodstoupil, ani ji nepotřeboval. Svou profesi vykonával do té doby, dokud mu to zdravotní stav dovolil. Práce mu chybí, a kdyby mohl, do práce by se ihned vrátil.

V „Domově“ je docela spokojený. Dostává tu nejlepší možnou péči. Jediné, co mu vadí, je, že už nic nedokáže sám a se vším mu musí pomáhat personál zařízení. Rodina ho navštěvuje dvakrát týdně a on pro tyto okamžiky žije.

5.3.5 Paní Petra

Paní Petře je 51 let a žije v rodinném domě se svým manželem a psem. Vystudovala gymnázium s ekonomickým zaměřením a v tomto oboru pracovala téměř celý život. Po mateřské dovolené nastoupila v roce 1996 do jedné firmy do práce v kanceláři. Zabývala se správou majetku. V roce 2017 dostala pro nadbytečnost výpověď. Další dva roky pracovala jako vrátná na vrátnici odkud musela na konci roku 2019 odejít z důvodu nezvladatelnosti pracovního tempa.

Symptomy nemoci jsou na paní Petře patrné při chůzi, kdy zřetelně kulhá na levou stranu a má problémy s rovnováhou, což zapříčiňuje časté pády na zem. Dále ji trápí únava, častá necitlivost končetin a špatná jemná i hrubá motorika levé ruky.

První příznaky začala pociťovat už v 17 letech, kdy měla rozmazané vidění a lékaři ji oznámili, že by to mohl být zánět očního nervu, ale potvrzené to nebylo. Postupem času paní Irena začala čím dál tím víc zakopávat a v roce 1996 ji poslali na magnetickou rezonanci, kde se potvrdila diagnóza roztroušené sklerózy v jejích 28 letech.

Paní Petra je velmi příjemná a ochotná. Svoji nemoc přijala a sžila se s ní. Bere léky na depresi, ale je na ní vidět, že jí medikace prospívá. Podle výpovědi není nějak více nespokojena se svým životem, a navíc má teď 8měsíční vnučku, která ji naplňuje.

Rozhovor probíhal po telefonické domluvě v jejím domě.

Roztroušená skleróza v životě

První příznaky nemoci paní Petra pocítila ve svých 17 letech, jak prozradila: „*Když mně bylo 17 roků a byla jsem na gymplu, tak jsem si ráno malovala oči a když jsem zavřela pravé oko, tak jsem neviděla. Prej to byl zánět očního nervu, ale nepotvrzenej,*

protože je to strašnejch let a tenkrát to nebylo jistý.“ Když se objevily další příznaky nemoci, poslali ji na magnetickou rezonanci. *„...poslali mě tam tenkrát, protože jsem docela často zakopávala, tak aby se ujistili, co je semnou špatně.“* V roce 1996 jí byla diagnostikována roztroušená skleróza. Její reakce byla deprese a stres, což přiznává: *„...je pravda, že jsem měla deprese, byla jsem taková nervózní. Na to беру léky až do teď.“* Nejvíce jí po diagnóze pomohla její matka, o níž s vděčností vypráví: *„Mamka mě určitě podporovala. Pořád říkala, ať si dávám pozor, a tak. To mi říkáka doted. Tenkrát mi fakt pomohla.“* Kvalita života se paní Petře měnila postupně. *„...do těch 30let to bylo dobrý, ale od těch 35 je to horší. Nemůžu už jezdit na výlety, někde chodit, to já bych už nedala. Nikam nejezdíme, jsme furt doma... no, a teď jak jsem na tom pracáku, tak to už je vůbec bída.“* Roztroušená skleróza paní Petru ovlivňuje ve všech sférách života, ale nejhorší jí přijde omezení pohybu. *„Hrozný je, že už se nemůžu tak hejbat. Já bych třeba ráda dělala na zahrádce, ale to už nemůžu.“* Na otázku, co paní Petře tato nemoc dala, dlouho přemýšlela – a nakonec odpověděla, že nic.

Roztroušená skleróza a zaměstnání

Paní Petra začínala svoji kariéru v roce 1996 po skončení mateřské dovolené. Pracovala v kanceláři, kde se zabývala správou majetku. Její nadřizený o její nemoci věděl a neměl s její diagnózou problém. *„...jo, věděl to – a bylo to v pohodě. I mi říkal, ať se držím. Že mě spíš i jako litoval.“* Nejvíce ji při výkonu její profese trápila únava, jak přiznává: *„Občas, když jsem se koukala do toho počítače, tak úplně takový ty mikro spánky. A když jsem přišla domů, tak jsem si prostě musela jít lehnout. Až mi kolikrát připadalo, že mi tupne obličej.“* Když dostala výpověď, našla si novou práci mimo její obor. Začala pracovat jako vrátná v jedné továrně. V této práci nebyla příliš spokojena, a navíc zde pro ni bylo příliš mnoho pracovních bariér. *„Oni to tam maj úplně divný, v jedný místnosti maj přístroj, kterej zvedá závoru, a recepce je o dvě místnosti dál, což jako pro mě a pro mou nemoc je dost vysilující. Kdyby to bylo v jedné místnosti, tak není o čem mluvit.“* Práce v tomto oboru ji příliš vyčerpávala na to, aby ji bavila. To vysvětluje takto: *„...jako 12 hodin v kuse pracovat pro mě bylo moc. A to jsem dělala jenom denní.“* Z tohoto důvodu byla po dvou letech v roce 2019 nucena práci opustit. Paní Petra má dokonce rekvalifikaci, ale zatím ji nevyužila. *„...na úřadu práce jsem si udělala rekvalifikaci – počítače a účetnictví, ale nikdy jsem to nedělala, ale mám ji.“* Neví, jestli

by tuto profesi chtěla dělat. Příležitost, ve které by to mohla zkusit, se jí zatím nenaskytla. Avšak práce v kanceláři ji naplňovala, na vrátnici už to pro ni byl spíš boj, jak přiznává: „...práce v kanceláři mě naplňovala, to jo. A pak, když mě propustili a mně se naskytla ta vrátnice, moc jsem to nezvládala. Nenaplňovalo mě to a musela jsem se dost přemáhat.“

Roztroušená skleróza a úřad práce či jiná pomoc

Paní Petra už je na úřadu práce 2 měsíce, měla s nimi zatím jednu schůzku. Nabídky prací však nebyly vhodné. „Nabízeli mi prodávat v obchodě, a jako abych vykládala zboží? To nezvládnou. Abych chodila celý den za pultem? Nezvládnou. A do toho se tam ještě nějak zamotat, aby si všichni mysleli, že jsem opilá? No tak to už vůbec. Taky mi nabídli nějakou montáž ve fabrice, ale to vůbec nevím, co by to mělo být, ale tam by asi byla vyžadována manuální práce, kterou už fakt taky nedám.“ Na úřadu práce však vědí, jak na tom paní Petra po zdravotní stránce je, jak sama vysvětluje: „Pan doktor mi napsal hodnocení, který jsem nesla na pracovní úřad, a manžel, když to přečetl, tak povídal, „no ty seš nezaměstnatelná“.“ Podle paní Petry nemá smysl hledat práci přes úřad práce, ale jí záleží převážně na tom, aby jí zaplatili zdravotní a sociální pojištění. „...vždyť to, co mi nabízej, je úplně nesmysl. Já vím, že mně najít práci bude dost těžký, kór v tomhle stavu, v kterým jsem teď, ale tak mně jde stejně hlavně o to, aby mi platili zdravotní a sociální.“ Po otázce, zdali má nějakou zkušenost s neziskovým sektorem, byla paní Petra zmatená. Musela jsem jí vysvětlit o co se jedná. Na to odpověděla: „Ne, nikdo mi to nikdy nenabídnul. Ani v nemocnici mi to neřekli. O tom se vůbec nemluví. V tom RS centru, tam nemaj vůbec na nic čas, to je samý papírování, tam člověka skoro nenechají dokončit větu. To je tlak, jako. Jako nedávno jsem něco zaslechla v televizi, ale to už si ani nepamatuju, co to bylo. Jako nikdo mně to neřekl, nikdo mě neinformoval.“ Paní Petra pobírá invalidní důchod od roku 2016 v 2. stupni. Její zaměstnavatel na to tehdy reagoval pozitivně. „...přece ty zaměstnavatelé, co zaměstnávají postižený, tak to je pro ně výhoda. Díky mně mu pak odpustili nějaký daně, nebo něco takovýho.“

Shrnutí

Paní Petra je milý člověk. Deprese, se kterou je léčena medikací, na ní vůbec není patrná. Byla ochotná a do mého výzkumu se velmi ochotně zapojila.

Svou profesi byl nucena opustit z důvodu progresu nemoci a velkého náporu. Dlouhé směny a náročnost práce se pro ni staly nezvladatelné a byla nucena dát výpověď. Tato práce ji však nenaplňovala a na jednu stranu odtamtud ráda odešla. Do práce by se ráda vrátila, ale má strach, jestli pracovní tempo ještě ustojí. Nechce se přemáhat, jelikož pak bývá hodně unavená. Vyhovoval by ji zkrácený úvazek nebo práce z domova.

Příznaky nemoci jsou na ní zřetelné. Kulhá a celkově má slabší levou stranu, což je patrné na držení těla. Nemoc ji ovlivňuje ve všech sférách života a už nemůže dělat na plno to, co měla dříve ráda. Chybí jí delší procházky, zahradničení a různé společenské a kulturní aktivity s manželem.

O domácnost se snaží starat sama, ale musí jí chodit pomáhat její matka. Manžel jí v tomto ohledu vůbec nepomáhá.

Smyslem jejího života je její novorozená vnučka a její pes. Se svými dětmi má hezký vztah a má i nelepší kamarádku, která k ní často chodí na kávu.

5.4 Hodnocení a shrnutí výzkumu

Analýza výzkumu byla vyhotovena podrobným porovnáváním a hodnocením jednotlivých rozhovorů od respondentů. Na věc bylo pohlíženo z hlediska zdravotních a nezdravotních faktorů, které mohou ovlivňovat průceschopnost jedince. Podle těchto faktorů můžeme odpovědět na hlavní cíl této bakalářské práce: **Jaké faktory člověka s roztroušenou sklerózou ovlivňují při výkonu zaměstnání?**

Po rozboru literatury a výzkumu bylo zřejmé, že nejvíce budou jedince ovlivňovat zdravotní faktory. Jsou to faktory, které přímo souvisí se samotnou nemocí a jedná se o specifické příznaky roztroušené sklerózy. Tato nemoc je velmi individuální a u každého nemoc probíhá trochu jinak. S brzkou léčbou a správnou medikací se může prognóza zpomalit a tím oddálit možný odchod ze zaměstnání. S odchodem ze zaměstnání souvisí zhoršení kvality života a postupné zhoršení psychického zdraví, které může způsobovat stres a deprese.

U všech respondentů se ukázala únava jako jeden z nejčastějších zdravotních faktorů, které jim ovlivňoval, či stále ovlivňuje výkon profese. Progrese nemoci je další velmi častý faktor, který působí na průceschopnost a způsobuje brzké ukončení pracovní činnosti, protože příznaky nemoci se nedají nadále přehlížet. Špatná citlivost končetin a omezený pohyb, jako je například kulhání nebo „zapomínání“ ruky/nohy, jsou právě příznaky progrese nemoci. Tyto faktory, je už příliš ovlivňují, než aby byli schopni kvalitně vykonávat svoji profesi a být spokojeni se svým pracovním výkonem.

Nezdravotní faktory také mohou ovlivnit výkon profese. Dají se sem zařadit například architektonické bariéry, podpora rodiny, činnost úřadu práce nebo například i pomoc od neziskového sektoru. V našem výzkumu byl jeden případ (pan Zdeněk), kdy architektonické bariéry částečně znemožnily nadále vykonávat pracovní činnost jedince. Nepřítomnost výtahu a zdlouhavé dojíždění do práce se stalo příliš limitujícími a respondent byl nucen opustit zaměstnání jak ze zdravotních, tak nezdravotních důvodů. Podpora rodiny je velmi důležitá pro kvalitu života. Z našeho vzorku vytanulo, že opora rodiny po diagnóze velmi pomohla s přijetím a vyrovnáním se nově vzniklé situace. Faktor, který velmi negativně limituje uplatnění osob s roztroušenou sklerózou je činnost úřadu práce. Dva jedinci mají s tímto zkušenost, a ani jeden není spokojen s výsledky pomoci. Přístup zaměstnanců není špatný nebo nepříjemný, spíše nabídky,

které dostávají jsou nesmyslné, nebo žádné nabídky ani nedostávají. Pomoc od neziskového sektoru nevyhledal žádný z našich respondentů. Neměli zájem nebo vůbec nevěděli o co jde. Tato informace je velmi znepokojující, jelikož několika našim respondentům mohla intervence tohoto sektoru velmi pomoci nebo aspoň ulehčit jejich situaci.

Odpovědi na dílčí výzkumné otázky:

Jelikož nemůžeme říci, že každý jedinec s roztroušenou sklerózou má stejné příznaky a vše probíhá stejně, nelze shrnout výsledky do jedné obecné roviny. Jak už jsme uvedli dříve, tato nemoc je individuální a u každého probíhá trochu jinak. Odpovědi na výzkumné otázky posoudíme z hlediska jednotlivých respondentů a ze zjištěného vyvodíme závěry.

1. Jak nemoc ovlivnila průčeschnost jedince?

Prúceschnost paní Hany byla ovlivněna minimálně, stále je schopna svoji profesi vykonávat i přes určité limitující faktory.

Nemoc vůbec neovlivňuje průčeschnost paní Ireny, neprojevují se u ní žádné limitující faktory, které by ji omezovaly ve výkonu jejího zaměstnání.

Nemoc paní Michaely absolutně ovlivňuje její průčeschnost. Zdravotní faktory jí nedovolí nadále vykonávat její profesi.

Prúceschnost pana Zdeňka byla významně ovlivněna ze zdravotních i nezdravotních faktorů, které vedly k ukončení pracovní činnosti.

Nemoc paní Petry ovlivňuje její průčeschnost na vysoké úrovni, ne však absolutně. Stále by byla schopna pracovat, ale musí si najít vhodné zaměstnání s vhodnou pracovní dobou.

Ze zjištěného lze vyvodit, že nemoc ovlivňuje průčeschnost jedinců na různé úrovni. Při správném výběru zaměstnání, pracovní doby či vhodné rekvalifikace lze minimalizovat limitující faktory, které mohou ovlivňovat průčeschnost jedinců s RS.

2. Jaký faktor nejčastěji ovlivňuje výkon profese?

Paní Hanu nejvíce ovlivňuje únava a občas necitlivost levé ruky.

Paní Irenu neovlivňuje žádný faktor.

Paní Michaelu nejvíce ovlivňovala únava a necitlivost rukou při výkonu její profese jako prodavačky. Při práci v továrně u stroje ji dělalo problémy vydržet dlouho stát.

Pana Zdeňka nejvíce ovlivňoval zhoršený pohyb a únava.

Paní Petru velmi ovlivňuje únava a zhoršení pohybu.

Z těchto informací můžeme vyvodit, že hlavní faktory, které ovlivňují výkon profese, jsou dva. Únava a necitlivost/špatná koordinace určité končetiny/končetin.

3. Byla nutná změna profese či rekvalifikace?

U paní Hany ani u paní Ireny nebyla nutná změna profese ani rekvalifikace.

Paní Michaela a pan Zdeněk nemuseli měnit profesi, ale byli ji však nuceni opustit. Rekvalifikaci žádnou nemají.

Paní Irena musela opustit svoji profesi z důvodu nemoci a nyní si hledá zaměstnání jiné. Rekvalifikaci má, ale zatím se jí nenaskytla možnost ji využít.

Z těchto informací vyplývá, že více jak polovina mnou oslovených jedinců byla nucena opustit svoji profesi z důvodu limitujících faktorů roztroušené sklerózy. Rekvalifikaci podstoupil pouze jeden respondent a díky tomu můžeme říci, že rekvalifikace není příliš limitujícím faktorem pro získání nové profese, jelikož většina již nechce rekvalifikaci podstoupit nebo jim to zdravotní stav nedovoluje.

Závěr

„Jsem invalidní. Občas padám. Padají mi věci z rukou. Moje levá polovina těla potřebuje podporu. A já se tomu směju. Nevím přesně, co mám dělat, ale budu dělat, co budu moct.“ – Selma Blair

Diagnostika roztroušené sklerózy nezmění pacientovi život ze dne na den. Jeho znalosti, schopnosti a dovednosti zůstávají stejné a jeho kvalita života se příliš nemění. Jedinec nadále vykonává své zaměstnání a se správným přístupem k nemoci od samotného pacienta, přiměřené podpory nejbližšího okolí a tolerance zaměstnavatele může jedinec využít maximum svého potenciálu. Při progresi nemoci nastává situace, kdy příznaky nemoci začínají ovlivňovat pracovní výkon jedince a ten si musí určit, jak nastalou situaci řešit. Může požádat o adaptaci svého současného zaměstnání v podobě zkrácení pracovního úvazku. Může opustit své zaměstnání, anebo může hledat takové zaměstnání, které mu jeho zdravotní stav dovolí vykonávat.

V dnešní době, s medicínou na vysoké úrovni, se dá roztroušená skleróza v rámci mezí léčit. Příznaky se dají zmírnit a díky tomu snížit i trvalé následky, stále je to však nemoc nevyléčitelná.

Práce byla rozdělena do pěti kapitol, z nichž první čtyři se zabývaly teoretickou rovinou, která byla čerpána z převážně odborné literatury, a pátá kapitola tvořila samotné výzkumné šetření.

Bakalářská práce měla za cíl zjistit, jaké limitující faktory ovlivňují jedince při pracovním výkonu a do jaké míry nemoc ovlivnila jejich práce schopnost. Díky kvalitativní metodě polostrukturovaných rozhovorů s pěti respondenty jsme zjistili, že tato problematika je ovlivněna více faktory. Nelze říci, že hlavním a jediným faktorem, které tyto jedince ovlivňuje, je samotná nemoc a její příznaky. Záleží hodně na druhu profese, pracovním kolektivu a přístupu vedení, kteří v mnoha případech mohou vyjít svému zaměstnanci vstříc a nabídnout mu například zkrácený pracovní úvazek nebo práci z domova. Velmi závažně ovlivňuje pracovní uplatnění i nedostatečné množství pracovních nabídek pro jedince s postižením, kteří by pracovat ještě chtěli, ale pracovní trh jim nic nenabízí. Na těchto okolnostech je třeba zapracovat a zvýšit tak možnosti pracovního uplatnění pro osoby s roztroušenou sklerózou.

Součet těchto faktorů ovlivňuje setrvání jedince s roztroušenou sklerózou v pracovním procesu a zapříčiňuje předčasný odchod, v mnoha případech stále schopného jedince, do invalidního důchodu.

Seznam použitých zdrojů:

Zdroje literatura:

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-707-3.

BENEŠ, Milan. *Andragogika*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4824-5.

BENEŠ, Milan. *Úvod do andragogiky*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-381-4.

BURNFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*. Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 1998.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

GAVORA, Peter. *Výzkumné metody v pedagogice: příručka pro studenty, učitele a výzkumné pracovníky*. Přeložil Vladimír JÚVA. Brno: Paido, 1996. ISBN 80-85931-15-x.

HAVRDOVÁ, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Svazek 4. Praha: Unie Roska, 2006. 192 s.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

JESENSKÝ, Ján. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.

KREJČÍŘOVÁ, Olga. *Speciálněpedagogická andragogika – teorie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3690-6.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.

LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: MS Unie Roska v ČR, 1996. 115s. Bez ISBN.

MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-7452-001-3.

MIOVSKÝ, Michal, ed. *Příručka k provádění výběru metodou sněhové koule: snowball sampling*. Praha: Úřad vlády České republiky, 2003. Metodika (Úřad vlády České republiky). ISBN 80-867-3408-0.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-7367-873-9.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Dana ZÁMEČNÍKOVÁ. *Předprofesní a profesní příprava zdravotně postižených*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3718-0.

PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 1998. ISBN 80-7184-569-8.

PRŮCHA, Jan a Jaroslav VETEŠKA. *Andragogický slovník*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4748-4.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 6., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-647-6.

RUMRILL, P. D., HENNESSEY, M. *Employment Issues and Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing, 2008. 265 s.e ISBN: 9781934559956.

Svět práce a kvalita života v globalizované ekonomice: sborník z mezinárodní konference: projekt "Vliv změn světa práce na kvalitu života" programu MPSV "Moderní společnost a její proměny". Praha: Výzkumný ústav bezpečnosti práce, 2007. ISBN 978-80-86973-45-6.

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, [2018]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-573-6.

VETEŠKA, Jaroslav. *Přehled andragogiky: úvod do studia vzdělávání a učení se dospělých*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1026-9.

ZIKL, Pavel a Petra BENDOVIÁ. *Speciálně pedagogický výkladový slovník: (somatopedie, psychopedie, logopedie)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-514-1.

Zákonné předpisy:

Usnesení předsednictva České národní rady č. 2/1993 Sb., o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součástí ústavního pořádku České republiky, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 518/2004 Sb. Vyhláška, kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Články v časopisech:

HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2008, (2), 121-132.

HONAN, Cynthia, Rhonda BROWN a Donald HINE. *The Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire*. *Multiple Sclerosis* [online]. 6.12.2011, 18(6), pg. 871-880 [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458511431724>

MEZEROVÁ, V., MELUZÍNOVÁ, E., POUŠEK, L., Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*. 2014. č. 2, s. 97 – 100.

SWEETLAND, J., RIAZI, A., CANO, S., PALYFORD, E. *Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patient want from clinicians and employers*. *Multiple sclerosis*, 2007. 13, pg. 1183 –1189.

Internetové zdroje:

Nadační fond IMPULS, *Naše poslání*. [online] [cit. 05.03.2020]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>

Nadační fond IMPULS, *závěrečná zpráva 2017*. [online] [cit. 05.03.2020]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna-zprava_2017_12_souhrnna_rocni_web_2v-1.pdf

National Multiple Sclerosis Society, *Career Options*. [online]. [cit. 05.03.2020] Dostupné z: <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Work-and-Home/Employment/Career-Options>

Práce pro ZP, *Vliv tělesného postižení na pracovní možnosti*. [online] 4.11.2011. [cit. 05.03.2020] Dostupné z: <http://praceprozp.cz/1-1-vliv-telesneho-postizeni-na-pracovni-moznosti/>

Sdružení mladých sklerotiků, 2015. *O spolku*. [online] [cit. 05.03.2020]. Dostupné z: <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-spolku/>

Unie ROSKA, 2016. *Naše symboly*. [online] [cit. 05.03.2020]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/o-nas/o-rosce/nase-symboly>

Zdravotnický deník, 2016. *Lidé s roztroušenou sklerózou těžko hledají práci. Pro zaměstnavatele jsou přitom přínosem*. [online] [cit. 05.03.2020]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2016/02/lide-s-roztrousenou-sklerozou-tezko-hledaji-praci-pro-zamestnavatele-jsou-pritom-prinosem/>

Život s RS, *Historie RS I. aneb u toho byste být nechtěli*. [online] 2.9.2014 [cit. 05.03.2020]. Dostupné z: <https://zivot-s-rs.cz/2014/09/02/historie-rs-i-aneb-u-toho-byste-byt-nechteli/>

Zdroje obrázků:

KNOTKOVÁ, Simona. *Roztroušená skleróza* [online]. [cit. 20.2.2020]. Dostupné z: <https://www.symptomy.cz/nemoc/roztrousena-skleroza>

Seznam příloh:

Příloha 1 – vzor polostrukturovaných rozhovorů

Rozhovory

Základní informace – jméno, pohlaví, věk, rok diagnózy, zaměstnanost, úvazek, invalidní důchod

RS v životě

Život před RS?

Jak to všechno začalo?

Vaše reakce na nemoc v životě?

Jak se změnila vaše kvalita života?

Reakce ostatních? Rodina, přátelé, nejbližší okolí?

Kdo byl největší oporou?

Co vám nejvíce pomohlo po diagnóze?

Co je na RS nejhorší?

V jaké sféře života vás RS nejvíce ovlivňuje?

Co vám RS vzala a dala vám naopak něco?

RS a vzdělání

Původní profesní kvalifikace?

Výše dosaženého vzdělání?

RS a zaměstnání

Ví váš zaměstnavatel o vaší nemoci? Proč ano x ne? Jeho reakce?

Jaký je jeho přístup?

Byla jste nucena změnit profesi?

Máte nějakou rekvalifikaci?

Cítili jste se někdy znevýhodněni svojí nemocí v profesní dráze?

Jak berou vaši nemoc vaši spolupracovníci? Chápu?

Jaký faktor vás nejvíce ovlivňuje při výkonu profese?

Jaké jsou nejčastější zdravotní omezení?

Které příznaky nemoci ovlivňují vaši schopnost pracovat?

Jaké další faktory (ne zdravotní) vás ovlivňují? Věk? Dosažené vzdělání? Jazyky?

Co by se dalo ve vašem zaměstnání zlepšit, aby se vám ulehčil výkon profese?

Máte v práci nějaké bariéry?

Jste spokojena se svojí prací?

Děláte práci, která vás naplňuje?

RS a úřad práce a jiná pomoc

Pomohl vám úřad práce s hledáním práce?

Nabídlí vám vhodné zaměstnání s ohledem na vaši nemoc?

Brali ohled na vaši diagnózu?

Má podle vás smysl hledat práci přes úřad práce?

Pomáhal vám s hledáním práce někdo jiný?

Máte zkušenost s nějakou neziskovkou?

Pobíráte invalidní důchod? Chcete o něj zažádat?

V jaké výši?

Jak to bylo s vaším zaměstnáním po uznání invalidního důchodu?