

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce

Jitka Popovská, DiS.

Roztroušená skleróza jako sociální událost

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Kristýna Černíková

2020

ABSTRAKT

Ústředním tématem mé bakalářské práce je sociální událost v podobě nemoci roztroušená skleróza a zjišťování skutečnosti, jestli je sociální systém k lidem s touto chronickou nemocí přátelský a zda odpovídá potřebám těchto lidí. Kvalifikační práce studenta oboru Charitativní a sociální práce je založená na znalosti sociálního systému a schopnosti pomáhat lidem, které potkala v životě nepříznivá sociální událost, jako je například roztroušená skleróza. V teoretické části jsem se zaměřila na teoretické vymezení samotné diagnózy, na její sociální dopady pro život nemocných. Také na teoretické vymezení pojmosloví, jako je sociální událost, dávky pro osoby se zdravotním postižením, pracovní neschopnost, invalidita a další. V praktické části jsem prostor věnovala kvalitativnímu výzkumu, představila jsem čtenářům rozbor rozhovorů a také kazuistiku.

Klíčová slova: Roztroušená skleróza, sociální systém, sociální událost, sociální poradenství, pracovní neschopnost, invalidita, invalidní důchod, dávky pro osoby se zdravotním postižením, sociální dopady nemoci, chronicky nemocný pacient, patientské organizace, kvalitativní výzkum, případová studie, kazuistika.

ABSTRACT

The main theme of my thesis is the social event in the form of multiple sclerosis and finding out if the social system is friendly to people with this chronic disease and whether it corresponds to the needs of these people. The student's qualification work is based on the knowledge of the social system and the ability to help people who have experienced an unfavorable social event in their lives, such as multiple sclerosis. In the theoretical part I focused on the theoretical definition of the diagnosis itself, on its social impact on the life of patients. Also on the theoretical definition of terminology such as social event, benefits for people with disabilities, incapacity, disability and more. In the practical part I devoted the space to qualitative research, I introduced to the readers an analysis of interviews and also a case report.

Keywords: Multiple sclerosis, social system, social event, social counseling, incapacity for work, disability, disability pension, benefits for persons with disabilities, social impacts of the disease, chronically ill patient, patient organizations, qualitative research, case study, case report.

Čestné prohlášení

„Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.“

V Olomouci dne:

Jitka Popovská, DiS.

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Kristýně Černíkové, která mi v průběhu mé práce poskytovala cenné rady a informace.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 PODSTATA ONEMOCNĚNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA, VÝSKYT	11
1.1 NÁZEV – NENÍ SKLERÓZA JAKO SKLERÓZA	11
1.2 VĚK A ZAČÁTEK NEMOCI.....	12
1.3 CHRONICKY NEMOCNÝ PACIENT.....	12
2 KLASIFIKACE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	14
2.1 PREDIKCE ROZVOJE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	15
3 SYMPTOMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	16
3.1 PORUCHY ZRAKY.....	16
3.2 ZMĚNY CITLIVOSTI.....	16
3.3 MOTORICKÉ PORUCHY	17
3.4 MOZEČKOVÉ A VESTIBULÁRNÍ PORUCHY	17
3.5 PSEUDOBULBÁRNÍ SYNDROM	18
3.6 SFINKTEROVÉ PORUCHY	18
3.7 ÚNAVA.....	18
3.8 KMENOVÉ SYNDROMY.....	19
3.9 ZMĚNY PSYCHICKÝCH FUNKCÍ	19
3.10 DEPRESE.....	20
3.11 KOGNITIVNÍ POSTIŽENÍ.....	20
4 HODNOCENÍ POSTIŽENÍ A DIAGNOSTIKA U RS	21
4.1 STUPNICE HODNOTÍCÍ POSTIŽENÍ U RS	21
4.2 DIAGNOSTIKA RS.....	21
4.2.1 Magnetická rezonance (MR).....	22
4.2.2 Evokované potenciály	22
4.2.3 Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru)	22
5 LÉČBA RS	24
5.1 JAK ROZPOZNAT A LÉČIT AKUTNÍ ATAKU	24
5.2 DLOUHODOBÁ TERAPIE RS	24
5.3 CÍL LÉČBY KLINICKY IZOLOVANÉHO SYNDROMU A RR FORMY	25
5.4 SYMPTOMATICKÁ TERAPIE	26
6 SOCIÁLNÍ DOPADY NEMOCI	27

6.1	ZMĚNY ŽIVOTNÍ SITUACE	27
6.2	ZMĚNA OSOBNÍ IDENTITY	27
6.3	ZMĚNA ROLE, KTEROU NEMOCNÝ ZAUJÍMÁ	28
6.4	ZMĚNA SOUBORU OSOB, KTERÉ NEMOCNĚMU POSKYTUJÍ SOCIÁLNÍ OPORU.....	28
6.5	ZMĚNA PERSPEKTIVY – CO V BUDOUCNOSTI MŮŽE NEMOCNÝ OČEKÁVAT	28
6.6	DOPAD NA ŽIVOTNÍ STYL.....	28
6.7	OHROŽENÍ PRACOVNÍ A SPOLEČENSKÉ DRÁHY	29
7	PRINCIPY KVALITNÍHO ŽIVOTA LIDÍ S RS	30
8	SOCIÁLNÍ SYSTÉM, PORADENSTVÍ.....	32
9	REHABILITACE – CESTA K LEPŠÍMU ŽIVOTU LIDÍ S RS	35
9.1	PRACOVNÍ REHABILITACE – ZÁKON O ZAMĚSTNANOSTI 435/2004 SB. § 69	37
10	SOCIÁLNÍ UDÁLOST.....	38
10.1	PRACOVNÍ NESCHOPNOST, NEMOCENSKÁ	39
10.2	INVALIDITA, INVALIDNÍ DŮCHOD	40
10.3	LÉKAŘSKÁ POSUDKOVÁ SLUŽBA	42
11	RS V ČÍSLECH.....	43
12	REGISTR PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU POMŮŽE ZLEPŠIT LÉČBU	44
13	ZAMĚSTNÁVÁNÍ ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝCH A POSTIŽENÝCH LIDÍ	46
13.1	VYTVÁŘENÍ PRACOVNÍCH MÍST PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	46
13.2	PŘÍPRAVA K PRÁCI U OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	46
13.3	CHRÁNĚNÉ PRACOVNÍ MÍSTO	47
13.4	PŘÍSPĚVEK NA PODPORU ZAMĚSTNÁVÁNÍ OZP	47
13.5	ZAMĚSTNÁVÁNÍ OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	48
13.6	SLEVY NA DANÍCH PRO ZAMĚSTNAVATELE PŘI ZAMĚSTNÁVÁNÍ OSOB ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH	48
13.7	PRÁVA A POVINNOSTI ZAMĚSTNAVATELŮ PODLE §§ 79 AŽ 81 ZÁKONA Č. 435/2004 SB., O ZAMĚSTNANOSTI	48
14	DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	50
14.1	PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU	50
14.2	PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU	51
14.3	PRŮKAZ OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	52
14.4	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	53
15	KOMPENZAČNÍ POMŮCKY	55
16	LÁZEŇSKÁ PÉČE	56

II EMPIRICKÁ ČÁST	57
17 EMPIRICKÁ ČÁST.....	58
17.1 METODOLOGIE A VÝZKUMNÁ METODA	59
17.2 PŘÍPRAVA ROZHOVORŮ	59
17.3 VÝBĚR VZORKU.....	60
17.4 POPIS VZORKU	60
17.5 PŘÍPADOVÁ STUDIE – KAZUISTIKA	60
17.6 SBĚR DAT	61
17.7 ETIKA VÝZKUMU	61
17.8 ANALÝZA DAT.....	62
18 SHRUTÍ JEDNOTLIVÝCH ZKOUMANÝCH OBLASTÍ A UKÁZKY Z ROZHOVORŮ.....	63
19 KAZUISTIKA – PANÍ ALENA.....	71
20 DISKUSE	76
ZÁVĚR	80
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	81
SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ	83
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	88
SEZNAM TABULEK.....	89
SEZNAM PŘÍLOH.....	90

ÚVOD

Nastávají-li v našem životě příznivé změny, považujeme to za spravedlivé a zákonité. Pokud se však přihlásí těžká nemoc, připadá nám to nespravedlivé, absurdní a šokující. Když závažně onemocníme, sebevědomí, pýcha, rozličné iluze i jistoty vezmou za své. Idealizovaný vnější svět se v tomto okamžiku před našima očima rozpadá. Avšak náš sentimentální vztah k oblíbeným nepravdám a povrchnostem nezničí ani těžká nemoc. Jen málokteré nemocné v této chvíli napadne, že by např. měli okamžitě skoncovat s konkrétní životní strategií, z níž vzešlo dlouhodobé strádání a stres. Nebo že by už měli přestat pátrat po cizích vlivech a proviněních, např. v dálavách minulých životů (Pešek, Novotný 2013, s. 12).

Charitativní a sociální práce je založená na znalosti sociálního systému a jeho přínosu pro různé kategorie osob, pro které je využití nabídky tohoto systému rozhodující pro udržení kvality života i po tom, co jim do něj jako sociální událost vstoupila diagnóza roztroušené sklerózy.

Cílem mé práce je zmapovat potřeby osob s roztroušenou sklerózou v sociální oblasti a ověřit, jestli nastavení sociálního systému odpovídá jejich skutečným potřebám. Ze svého laického pohledu pacienta s touto diagnózou, vidím problém v tom, že pacient s diagnózou RS většinou v prvních letech nemoci na první pohled vypadá, jak mnozí říkají, zdravě. Proto jsou mnohdy obětí tohoto předsudku. Také dobře vím, jak těžké je nalézt porozumění pro svou situaci, především z toho důvodu, že lidé, kteří vám mají pomoci, nejsou mnohdy schopni kompetentně zhodnotit vaše potřeby. Hlavním přínosem mé práce je ověřit, jakou roli hraje sociální systém ve vztahu k životní spokojenosti pacientů a zjistit, jaký je sociální status člověka s nemocí roztroušená skleróza (dále budu ve své práci používat obecně známou zkratku RS). Zjistit, jaké jsou dopady nemoci na sociální fungování pro takové lidi. Zjistit, jaký vliv má subjektivní vnímání životní situace nemocného RS na jeho zdravotní stav. Ověřit, zda míra životní spokojenosti člověka s RS souvisí s mírou podpory sociálního systému.

V první části práce jsem se rozhodla věnovat zvláštní pozornost výčtu příznaků, kterými pacienti s RS trpí a které mají vliv na kvalitu jejich životů. Mnohé z těchto příznaků nemoci jsou dlouhodobě na první pohled málo zřetelné, o to více komplikují životy nemocných. Popíšu změny v životní situaci nemocných.

Vybrala jsem si metodu kvalitativního výzkumu hlavně z toho důvodu, že mi umožní hlubší prozkoumání daného tématu. Ve výzkumné části práce využiji metod kvalitativního výzkumu, kazuistickou práci s polostrukturovaným rozhovorem. Výzkumný vzorek tvoří lidé, kteří jsou stále ještě dosažitelní, co se týká života v domácím prostředí, kteří více či méně žijí „běžným“ způsobem života.

V některém příštím výzkumu bych se ráda zaměřila i na osoby s touto diagnózou v pokročilejších fázích. Tito lidé budou již hůře dostupní z toho důvodu, že v situaci, ve které se nemocní většinou nachází, je nutí využívat různých pobytových a jiných služeb. Tím pádem i jejich životní potřeby jsou jiné.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PODSTATA ONEMOCNĚNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA, VÝSKYT

Roztroušená skleróza (RS) je v rozvinutých zemích nejčastější příčinou progresivní neurologické invalidity u mladých nemocných. Pacienti mají akutně vzniklé neurologické obtíže (ataky, exacerbace), nebo pozvolný rozvoj neurologické disability. Ataky mohou mít podobu jakýchkoli neurologických příznaků typických pro RS a trvají nejméně 24 hodin, většinou ale dny, méně často týdny. Po atakách následuje částečná, nebo téměř plná úzdrava. Podstatou nemoci je zánět s autoimunitními rysy. Cílem imunitního útoku je myelin, obalující některé nervové dráhy v centrálním nervovém systému (CNS), tedy mozku a míše. V zánětlivých ložiscích jsou kromě myelinu ničena v různé míře nervová vlákna. Ztráta nervových vláken je u roztroušené sklerózy podstatou trvalé invalidity. Onemocnění se vyskytuje nejčastěji u žen a u indoevropské populace. Prevalence v populaci (výskyt na 100 000 obyvatel) je kolem 1-2 promile, pokud se roztroušená skleróza vyskytuje v příbuzenstvu, zvyšuje se prevalence na 3-4 %. Jestliže onemocní jedno z jednovaječných dvojčat, má druhé 30-40% šanci onemocnět také. Příčinami vzniku RS jsou genetické vlivy, významný je také vliv prostředí. Za prokázané rizikové faktory se považuje infekce virem Epstein-Barr, kouření a nedostatek vitamínu D. Poslední faktor vysvětluje, proč onemocnění přibývá směrem k pólům a proč nejnižší prevalence je na rovníku. Nově zjištěným rizikovým faktorem je obezita, zvláště v období puberty. To souvisí nejspíše s prozánětlivou funkcí leptinu, produkovanému tukovými buňkami (Havrdová et al. 2015, s. 11,12).

1.1 Název – Není skleróza jako skleróza

Lenský (2002) píše, že v učeném jazyku sclerosis cerebrospondylitis multiplex znamená totéž, co mnohočetná nebo roztroušená skleróza mozkomíšní. Zkracuje se různě: v cizině iniciálami MS, na Slovensku jako SM, u nás jako RS. Z tohoto monogramu zpopulárněla a vžila se „ereska“ – solidární označení nemoci i nemocného. Slovo skleróza zakládá určitou víceznačnost, neboť v medicíně není vzácné a zastřešuje leccos. Laickou veřejnost ponejvíce svádí k záměně se známější arteriosklerózou. Rozdíl je přitom diametrální. Zatímco arterioskleróza je záležitostí cévní a družkou stárnutí, RS postihuje nervstvo

mozku a míchy a týká se mladé a mladší generace na vrcholu, nebo kolem vrcholu nejproduktivnějšího věku (Lenský, 2002, s. 10).

Lenský dále píše o demyelinizaci pro poškození myelinu, bílé hmoty, obalující nervová vlákna, která jsou však rovněž časně porušena. Tak vznikají defektní ložiska – plaky; bývají mnohotně a nepravidelně rozeseta v prostoru centrálního nervstva, jednak v čase v postupných nárazech. Skleróza, vlastně jizva, je pak již jen finálním úklidovým důsledkem místního tkáňového rozpadu, pomníkem napáchané škody (Lenský, 2002, s. 11).

1.2 Věk a začátek nemoci

Lenský (2002) píše, že průměrný věk prvních projevů se pohybuje v rozmezí 25 až 32 roku věku a kulminuje těsně před 30. rokem. U žen o něco dříve. Mezi věkem 20-40 let propukají dvě třetiny RS. Vališ a kol. (2018) toto potvrzuje, upřesňuje, že průměr je 31,7 let, 10 % případů je diagnostikováno před 20. rokem a kolem 5 % po 50. roce života. Vališ a kol. ještě udává, že pacienti při odpovídající léčbě dosahují prakticky stejné střední délky života jako ostatní obyvatelstvo, téměř 40 % se dožije 70 let. Nejméně polovina úmrtí pacientů s RS je v důsledku onemocnění a dalších 15 % v důsledku sebevraždy, což je víc než u zdravých lidí. Většina pacientů ztratí před smrtí schopnost chodit; celých 90 % ale je schopno chůze po deseti letech od počátku onemocnění a 75 % po 15 letech (Vališ a kol. 2018. s. 15).

1.3 Chronicky nemocný pacient

Křivohlavý (2002) píše, že chronická nemoc se na rozdíl od té akutní většinou přibližuje pomalu – plíživě. Častokrát si daný člověk ani neuvědomuje, že je vlastně nemocen. Nejen to, ten, u něhož se objevuje chronické onemocnění, často k němu zaujímá falešný postoj. Dívá se na něho jako na akutní onemocnění – jako na něco, co v poměrně krátké době zřejmě odezní a bude zase dobře. Neuvědomuje si, že s touto nemocí nejen bude žít dlouho, ale s velkou pravděpodobností až do smrti (Křivohlavý, 2002, s. 129).

Křivohlavý (2002) dále uvádí, že onemocnění má často střídavý charakter. Pacient prožívá různě dlouhá období, kdy mu je docela dobře. Poté se však v důsledku chronického onemocnění objeví změny a období, kdy mu nemoc nic nepřipomínalo, je pryč. Říká, že je

možné pozorovat mnoho problémů – nejen fyzických, ale i psychických a sociálních – jak u toho, kdo chronickým onemocněním trpí, tak u lidí kolem něho. Existence chronického onemocnění je podle autora faktem, s nímž se musí ten, kdo je touto nemocí postižen, vyrovnávat. Obecně je možné říct, že ho chronická nemoc dostává do stresu. Tento stres musí zvládat. U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života – jejich vztahu s druhými lidmi (Křivohlavý, 2002, s. 130).

2 KLASIFIKACE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Průběh RS je u každého člověka jiný. U někoho probíhá onemocnění relativně mírně, s dobrou odezvou na léčbu, u někoho pak může vést k rychlé invalidizaci, bez sebemenší reakce na nejmodernější léčbu. Většina pacientů pak bude mezi těmito extrémy. Obecně můžeme vyčlenit několik zásadních typů průběhu nemoci. Vališ a kol. (2018) píše, že v roce 1996 americká Národní společnost pro RS standardizovala definice čtyř forem/stádií RS.

Relaps remitentní (RR) je charakteristická střídáním atak a remisí a trvá zpravidla několik let. Jedná se o nejčastější formu RS, kterou onemocnění začíná až u 85-90 % pacientů. Dochází po nich většinou k částečné až úplné remisi. V počátcích má zhruba polovina pacientů jen nepatrné obtíže, což dotyčné nepřiměje vyhledat lékařskou pomoc. U této formy je možné, že nastane pouze jediná ataka, následována i mnohaletou remisí (Vališ a kol., 2018, s. 35-37).

Sekundárně progresivní forma (též chronicko-progresivní, SP) následuje RR formu RS. V některých případech však k vývoji nemoci do této formy dojít nemusí. K této formě RS dochází tehdy, když organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. Dochází při ní k mírnému nárůstu invalidity. Tato forma se hůře ovlivňuje léky. Medián mezi počátkem relaps-remitentní formy a jejím přechodem v sekundárně progresivní je 19 let (Vališ a kol., 2018, s. 35-37).

Primárně progresivní forma (PP) postihuje přibližně 10-15 % pacientů, kteří po prvotních symptomech RS neměli nikdy období remise. Je charakteristická pozvolnou progresí obtíží a invalidity od počátku onemocnění, bez jakýchkoliv, nebo pouze vzácných a minimálních remisí a zlepšení. Případné remise nejsou výrazně odděleny od atak. Vzniká u pacientů v pozdějším věku, přibližně ve věku kolem 40-50 let. Tato forma je obtížně ovlivnitelná léky (Vališ a kol., 2018, s. 35-37).

Relabující progresivní forma je velmi vzácná a nejméně běžná forma RS. RS je u ní od počátku progresivní, po atakách nedochází k žádnému, či minimálnímu zlepšení a každý relaps zanechává trvalé neurologické poškození. Jedná se o nejhůře léčitelnou formu RS, která během období několika let vede k invaliditě, a jež se nejčastěji vyskytuje u lidí starších 40 let (Vališ a kol., 2018, s. 35-37).

2.1 Predikce rozvoje roztroušené sklerózy

RS je onemocnění velmi různorodé a u každého pacienta probíhá úplně jinak. Neexistují dva pacienti, kteří by měli stejné ataky ve stejných časových odstupech, stejný klinický nález, totožný nález na magnetické rezonanci a shodnou odpověď na léčbu. Proto nelze nikdy přesně vyslovit prognózu pro konkrétního pacienta, vždy vycházíme ze statistických údajů. Cílem dnešní terapie (a zejména té budoucí) je ušít každému pacientovi léčbu na míru dle všech dostupných informací (Aktivní život, RS-prognostické faktory [online]).

Vališ a kol. (2018) píše, že studie, které se zabývaly přirozeným vývojem onemocnění, konstatovaly, že přítomnost relapsu během prvních dvou let nemoci a doba mezi prvním a druhým relapsem predikují vývoj disability a dosažení EDSS 6,0. Relaps v prvních pěti letech nemoci je prediktivní k rozvoji disability ve vztahu k následné sekundární progresi. Progrese disability je značně individuální u každého pacienta, i mírné zhoršení nálezu může ovlivnit pracovní schopnost a kvalitu života. Proto je zcela racionální časné zahájení léčby po stanovení definitivní diagnózy RS a časná eskalace při selhání prvoligové léčby (Vališ a kol., 2018, s. 66-68).

3 SYMPTOMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Průběh a charakter onemocnění má rozhodující vliv na vývoj života nemocného, ať už v oblasti rodinného soužití, tak i v oblasti zaměstnání. Má vliv na celkovou sociální situaci člověka. Proto si myslím, že z hlediska pochopení situace nemocného v celé šíři dopadu na jeho život, je velmi důležité charakterizovat celou škálu symptomů nemoci. Bartáková (2018) dále píše, že klinické příznaky u RS zasahují do všech oblastí života pacientů – nejedná se jen o zřejmé viditelné příznaky, jako je porucha chůze, zraku, hybnosti, ale i o „neviditelné“ a v mnohých případech pro pacienta i více obtěžující příznaky, jako je únava, poruchy paměti, deprese, bolesti (Bartáková, 2018, s. 5).

3.1 Poruchy zraky

Vališ (2018) píše, že mezi nejčastější iniciální příznaky onemocnění patří porucha zraku charakteru retrobulbární neuritida, resp. zánětu zrakového nervu. Náhle, či v průběhu několika dní dochází u nemocného k částečné, nebo úplné ztrátě zraku na jednom oku. Mnoho pacientů popisuje současně za okem lokalizovanou bolest, která se horší pohybem očního bulbu. Přibližně u poloviny nemocných dojde k úplné úpravě, ve zbylé polovině dojde u většiny postižených k signifikantnímu zlepšení nálezu. Následkem retrobulbární neuritidy je tzv. Uhthoffův fenomén. Jde o přechodné zhoršení zraku na oku, dříve postiženého retrobulbární neuritidou a manifestuje se při zvýšené zátěži nemocného (stres, únava, horečka) (Vališ a kol., 2018, s. 23-24).

3.2 Změny citlivosti

Probíhají různě. Podnět na kůži je vnímán slaběji (hypestézie), nebo silněji (hyperestézie), nebo odlišně (dysestézie); objevují se spontánní vjemy jako brnění, mravenčení, palčivost (parestézie). Jsou proměnlivé, stěhovavé na končetinách, trupu, pásovitě, v obličeji. Zajímavým úkazem je pocit výboje elektrického proudu: při větším předklonu hlavy vystřeluje ostrý zášleh podél páteře do některé končetiny. (Lenský, 1996, s. 9). Mohou se projevit i pocity bolesti, obvykle jako raný příznak choroby. (Vágnerová, 2014, s. 137). Havrdová uvádí, že uvedené pocity na různých částech těla jsou velmi časté, a to i na začátku nemoci. Bohužel jsou často přehlédnuty a zanedbány a ke stanovení diagnózy nevedou (Havrdová, 2015, s. 29).

3.3 Motorické poruchy

Závisejí na lokalizaci postižení. V důsledku poškození pyramidových drah dochází k omezení a někdy k úplné ztrátě hybnosti končetin. Mozečkové poruchy se projevují poruchami koordinace, rovnováhy a třesem. Nemocný se pohybuje nejistě, chůze je klopýtavá a neobratná. (Vágnerová, 2014, s. 136). Havrdová uvádí, že nejčastějším projevem v pozdějších stádiích RS je spastická paraparéza dolních končetin, projevující se jako porucha chůze omezující pacienta v dosahu a jistotě chůze, neschopnosti popoběhnout, poskočit na jedné nebo obou nohách. Motorické postižení horních končetin se zprvu může projevit jako neobratnost, zpomalení pohybu, může však jít i o vznik jednostranné hemiparézy (jednostranné postižení horní a dolní končetiny) s podobným nálezem, jako vidáme u cévní mozkové příhody. Havrdová dále popisuje, že úplná ztráta hybnosti (paraplegie) je častá v terminálních stádiích RS a bývá spojena s těžší poruchou citlivosti, která spolu s imobilizací pacienta vede k rozvoji dekubitů a svalových kontraktur, jež jsou náročné na ošetrovatelskou péči. (Havrdová, 2015, s. 30-31).

3.4 Mozečkové a vestibulární poruchy

Mozeček a vestibulární systém reguluje jemné pohyby končetin, koordinuje jemné pohyby končetin a očí, podílí se na udržení vzpřímené polohy těla, na udržování rovnováhy. Postižení mozečku je dalším, velmi nepříznivým prognostickým faktorem, jeho objevení se na počátku nemoci vede k rychlejší a závažnější invalidizaci nemocného. Těžký třes je velmi obtěžující a minimálně reaguje na léčbu. Mezi klinické obtíže se řadí ataxie – neschopnost trefit cíl při zachování svalové síly, nepřesnost pohybů horní končetiny, porucha stability, neschopnost stoje s nohama u sebe, poruchy koordinace chůze (může připomínat vrávorání po požití alkoholu), nystagmus (mimovolný kmitavý pohyb očí). Postižení koordinace řečových a dýchacích svalů se projeví poruchou řeči, řeč je typicky skandovaná – slabiky jsou jakoby nasekány a vyráženy, kolísá i hlasitost projevu, objevuje se mozečkový třes, který není přítomen v klidu, ale objevuje se při pohybu končetiny a jehož rozkmit se zvětšuje s přibližováním se končetiny k cíli. Může být přítomen i třes hlavy, krku, trupu, hlasivek, poruchy vestibulární – závratě, pocit nejistoty, nebo rotace v prostoru, nystagmus, úchylny trupu a končetin (Bartáková, 2018, s. 12).

Koordinace pohybů je nutná i pro takové motorické činnosti, jako je tvorba řeči a polykací akt. (Havrdová, 2015, s. 32). Porucha verbálního projevu, zejména jeho formální stránky. Pro nemocné v pokročilém stadiu choroby bývá typická skandovaná řeč se zpomalenou dikcí, se zárazy a vyrážením začátku slov. Jde o projev mozečkového postižení. Porucha koordinace mluvidel, tj. dysartrie, je signálem narušené korové kontroly řečového projevu (Vágnerová, 2014, s. 136,137).

3.5 Pseudobulbární syndrom

Projevuje se potížemi v ovládnání jazyka a polykání, nepřesností artikulace a ztrátou mimiky. Nepříjemným projevem je nutkavý pláč či smích, k němuž nemocný nemá žádný důvod, ale nemůže se mu ubránit (Vágnerová, 2014, s. 137).

3.6 Sfinkterové poruchy

Samostatně nebo jako první příznaky nemoci se urologické problémy vyskytují u 9 % pacientů, v kombinaci s dalšími až u 80 % pacientů. U 2 % mohou být jediným příznakem onemocnění. Po 10 letech trvání nemoci trpí dysfunkcí dolních močových cest až 96 % pacientů (Schultz-Lampel et al., 1997; Burešová et Vidlář, 2014). Havrdová píše, že dráhy ovládající močení, svěrače a sexuální funkce jsou velmi dlouhé. Začínají v čelním laloku (centrum, kde se rozhoduje o tom, zda je společensky vhodné se vyprázdnit), přepojují se v mozgovém kmeni a jdou celou míchou do sakrálních oblastí, kde vystupují z míchy periferní a vegetativní nervy, ovládající vlastní sfinkterové funkce. Dále uvádí, že většinou je míra sfinkterových poruch v korelaci s mírou pohybové poruchy dolních končetin. Obtíže většinou začínají jako tzv. urgence (pocit, že se pacient musí nutně vymočit nebo dojde k pomočení – tento pocit není závislý na míře náplně močového měchýře). Dále může docházet k pocitu neúplného vymočení (retence) (Havrdová, 2015, s. 33).

3.7 Únava

Vališ a kol. (2018) píše, že je prokázáno, že únava patří mezi nejčastější (vyskytuje se až u 90 % pacientů) a nejvíce pacienta zatěžující projev onemocnění. U pacientů s RS, na rozdíl od běžné únavy zdravých jedinců, se jedná o patologickou únavu. Více než polovinu nemocných s RS ovlivňují únava v běžných denních aktivitách. Nejméně třetina pacientů jí

přikládá největší význam z faktorů ovlivňujících kvalitu života. Příčina nadměrné únavy je dosud nejasná. Jedním ze základních faktorů je primární poškození centrálního nervového systému a dysfunkce imunitního systému, způsobená vlivem protizánětlivých cytokinů, ztráty axonů a ovlivněním endokrinního systému. Významný vliv mají také sekundární faktory onemocnění, jako bolest, poruchy afektivity, spánku, deprese a nežádoucí účinky farmakoterapie. (Vališ a kol., 2018, s. 25).

3.8 Kmenové syndromy

Jsou opět nepříznivým prognostickým znamením pro vývoj nemoci. Navíc může (většinou v pozdějších stádiích nemoci) dojít k fatálnímu poškození životně důležitých center. Havrdová píše, že vedle paréz, poruch citlivosti a dalších, jde nejčastěji o okohybné poruchy, projevující se mimovolnými očními pohyby. Další poruchou je obrna lícního nervu a neuralgie trojklaného nervu. Ta je u RS 300krát častější, než v běžné populaci. Dále uvádí, že v pozdních stádiích RS může dojít i k poškození bloudivého nervu, a mohou se projevit poruchy autonomního nervového systému, včetně poruch srdečního rytmu (Havrdová, 2015, s. 35-36).

3.9 Změny psychických funkcí

Vágnerová (2014) píše, že změny psychických funkcí odpovídají poškození určité oblasti CNS demyelinizací. Může je ovlivnit i stres, který nemocný v souvislosti s chorobou a jejími důsledky prožívá. Vágnerová vysvětluje, že příčiny depresivity jako nejvýznamnějšího projevu nemocných s RS jsou vesměs kombinované, může jít i o důsledek neuropatologické změny v oblasti limbického systému, komplexních neuroendokrinních a neuroimunologických změn, či o vedlejší účinek léčby (např. kortikoidy), ale i o negativní reakci na stres, spojený s chorobou (s novými atakami, zhoršením stavu, s nárůstem závislosti a sociální izolací). Závažnost izolace neodpovídá neurologickému nálezu. Subjektivně je onemocnění tíživé zejména pro vědomí jeho progresivního charakteru. Dvaatřicetiletý pacient se vyjádřil dost přesně: „Nejhorší je, že tahle nemoc trvá dlouho a stejně vede jen k totální bezmocnosti. Člověk se nakonec vlastně rozpadne.“ Některé změny emočního prožívání jsou důsledkem primárního poškození CNS (Vágnerová, 2014, s. 137).

3.10 Deprese

Postihuje až polovinu pacientů s RS. Je častá již v prvním roce nemoci, kdy je pacient vystaven otázkám: Proč já? Jaká bude moje budoucnost? Budu muset opustit zaměstnání? Zvládnou vychovat děti? Kdo se o mě postará? S postupem nemoci se spektrum otázek mění, ale nejistá budoucnost, pocit bezmoci a hněvu neustupuje. Vyrovnání se s nemocí je v každé fázi těžké. Deprese také významnou měrou snižuje kvalitu života a zhoršuje akceschopnost pacienta. Sebevraždu v průběhu choroby zvažuje až 25 % pacientů (Havrdová, 2015).

3.11 Kognitivní postižení

Pacienti s RS, kteří mají kognitivní postižení, mají více problémů v zaměstnání. Kognitivní disfunkce (dále jen KD) je u RS pacientů častější důvod ztráty zaměstnání, než fyzické postižení (např. chůze o 1 holi nemusí být důvodem ztráty pracovní schopnosti, ale postižení kognitivního výkonu ano). Pacienti se střední, nebo těžkou formou KD, mohou mít potíže s aktivitami denního života a mohou potřebovat osobní asistenci, dále mají problémy ve společnosti a KD mívá u nich dopad na okolí, na rodinné vztahy. Dále jde o dopad KD na řízení motorových vozidel. Navíc pacient si mnohdy není vědom, že by nebyl schopen bezpečně řídit vozidlo. KD může dále ovlivnit adherenci (adherence – dlouhodobá compliance) k medikaci a jiným terapeutickým režimům (včetně například rehabilitace), anebo ovlivnění nácviku techniky aplikace injekcí – u léčby interferonem beta či glatiramer acetátem) (Neurologie pro praxi, Kognitivní disfunkce [online]).

4 HODNOCENÍ POSTIŽENÍ A DIAGNOSTIKA U RS

4.1 Stupnice hodnotící postižení u RS

Lenský (2002) píše, že snaha objektivizovat tíži, pokročilost a výstižněji srovnávat úspěšnost léčby vedla k pokusům o kvantifikaci podle různých bodovacích, stupnicových a indexových schémat. V rámci Mezinárodní MS federace byla v roce 1983 vypracována kategorizace funkčního stavu a tělesného postižení. Dále píše, že přes výhrady, pochopitelné u každého schematismu, se v současnosti ustálil kladný konsenzus na nejvíce vyhovující škále EDSS (Expanded disability status scale), kterou její autor John Kurtzke v roce 1983 doplnil a rozšířil. Někdy je třeba vyčíslit rychlost progresu. Matematicky ji stanoví zlomek: stupeň postižení dle Kurtzkeho se dělí počtem let trvání RS. Například: u osoby s pátým stupněm a délkou choroby 15 let činí koeficient (5:15) 0,33. Čím nižší, tím lépe (Lenský, 2002. s. 77-79).

Stupnice EDSS má rozpětí 0-10, intervalem každého stupně je 0,5 bodu a je známá tedy i jako Kurtzkeho stupnice stavu invalidity. Stupnice je založena na standardním neurologickém vyšetření a určuje stav postižení u sedmi funkčních systémů (FS). Jedná se o zrak, motoriku, kmenové a mozečkové funkce, sfinktery (svěrače), senzitivní obtíže a orientační hodnocení kognitivního postižení a únavy. Dále zhodnocuje chůzi, aktuální mobilitu a soběstačnost (vykonávání běžných denních aktivit) - funkční systémy lze tedy brát jako doplňující informace ke stupnici EDSS (EReS tým ČR, EDSS [online]).

4.2 Diagnostika RS

Vališ a kol. (2018) píše, že má-li být co nejdéle zachováno zdraví mozku, je nutné zahájit léčbu RS co nejdříve, a to vyžaduje rychlou diagnózu. Pacienti, jejichž léčba je zahájena později, nemají stejný benefit léčby jako pacienti se zahájením léčby v časných stádiích nemoci. Základ diagnostiky choroby vyplývá z klinického hodnocení pacientových obtíží a fyzikálního vyšetření, které ukazuje na lézi CNS. Nezastupitelnou roli hraje magnetická rezonance (MR) mozku a míchy, podpořená vyšetřením mozkomíšního moku. Tyto uvedené parametry zaujímají klíčovou roli v kritériích dle McDonalda, revidovaných v roce 2017. Mezi nejčastěji používané diagnostické nástroje patří MR, analýza mozkomíšního moku a evokované potenciály (Vališ a kol., 2018, s. 28).

4.2.1 Magnetická rezonance (MR)

Jde o vyšetření, které nezatěžuje člověka rentgenovým zářením, nesmějí ho však podstupovat lidé, kteří mají v těle kovy. Podstatou vyšetření je vliv silného magnetického pole na některé části atomů organismu. Toto vyšetření je schopno s přesností jednoho milimetru zobrazit místa změněné tkáně, či abnormně propustné krevně-mozkové bariéry, jež charakterizují zánětlivá ložiska. V některých případech lze rozlišit, zda se v takto postižené tkáni vyskytují rozpadové produkty myelinu, či ložiska, kde již došlo k jizvení a ztrátě nervových vláken. Během vyšetření se ve vyšetřovacím tunelu ozývá hluk, pacienti jsou o tom včas informováni, neboť jejich spolupráce a schopnost přečkat vyšetření, aniž by se pohnuli, je předpokladem jeho spolehlivého zhodnocení vyšetřujícím lékařem (Nadační fond Impuls, Diagnostika RS [online]).

4.2.2 Evokované potenciály

S dostupností magnetické rezonance význam evokovaných potenciálů v diagnostice RS klesá. Přesto si svou důležitou roli zachovávají zrakové evokované potenciály v diagnostice zánětu zrakového nervu. Typickým nálezem je pak prodloužení latence vlny P100, ev. rozdílná mezistěnová latence vlny P100 (Vališ a kol., 2018, s. 32-34).

4.2.3 Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru)

Fiedler a kol. (2015) píše, že vyšetření mozkomíšního moku přináší velmi důležité doplňující informace o podstatě onemocnění a mělo by být nedílnou součástí diagnostického procesu. Vyšetření je nekomplikované, které lze provést ambulantně. Jednoznačně je preferováno použití traumatické lumbální jehly, která výrazně snižuje riziko postpunkčních bolestí hlavy. Vždy by mělo být provedeno základní biochemické a cytologické vyšetření (Fiedler a kol., 2015, s. 6).

Protilátky, účastníci se ničení myelinového obalu nervových vláken, se při dělení v elektrickém poli (elektroforéze) řadí do speciálních vzorců, které nazýváme oligoklonálními proužky, a které lze najít u více než 95 procent pacientů s RS. Tvoří významnou podporu diagnózy RS. Z lumbální punkce není třeba mít strach. Je důležité vědět, že dochází k odběru moku, nikoli míchy a že po odebrání 10 ml se mok dotvoří během několika minut, protože se ho během dne tvoří kolem půl litru a kolem míchy a

v mozkových komorách je ho jen 150 ml. Třikrát denně se tedy obnoví (Nadační fond Impuls, Diagnostika RS [online]).

5 LÉČBA RS

Léčba RS se za posledních dvacet let zásadním způsobem změnila. Sdělení diagnózy RS přestalo být pro většinu pacientů sdělením osudu. Existuje, jak standardizovaná léčba akutní ataky, tak dlouhodobá léčba oddalující invaliditu, včetně postupů její eskalace, i léčba symptomatická. Nedílnou součástí léčby je fyzioterapie a psychoterapie. Léčba tak vyžaduje komplexní přístup a multidisciplinární tým, jehož podstatnou součástí je RS sestra, vzdělaná v problematice této choroby včetně léčby a monitorování jejích nežádoucích účinků (Havrdová, 2015).

Pro léčbu RS platí, že by měla být zahájena co nejdříve od stanovení diagnózy. Léčebně je totiž ovlivnitelná jen časná fáze onemocnění, tj. fáze zánětu. Fáze, kdy dochází k úbytku neuronů (neurodegenerace), je stále léčba neovlivnitelná. Léčbu je možno rozdělit na léčbu akutní a léčbu dlouhodobou (Aktivní život, Léčba RS [online]).

5.1 Jak rozpoznat a léčit akutní ataku

Havrdová (2015) píše, že akutní ataka (relaps) je definována jako nové, nebo znovu se objevující příznaky trvající alespoň 24 hodin, a to v nepřítomnosti horečky, nebo infekce. Vzhledem k tomu, že v akutním ložisku dochází ke ztrátě myelinu a axonů, je nutné zahájit léčbu včas, aby se poškození tkáně omezilo. Dřívější názor, že léčit je nutné jen ataku, která pacienta hodně obtěžuje svými příznaky, je považován za překonaný. Léčí se vysokou dávkou kortikoidů v intravenózním i perorálním podání (Havrdová, 2015, s. 53). Interval mezi dvěma atakami (aby šlo o 2 ataky, nikoliv o 1 kumulovanou), musí být delší než 30 dní (Roska, Rozpoznej ataku [online]).

5.2 Dlouhodobá terapie RS

Jde o to, snížit výskyt atak a celkově zpomalit průběh onemocnění. Tato dlouhodobá léčba je označována také jako terapie DMD, z angličtiny „disease modifying drugs“ (léky modifikující průběh onemocnění). Léčba by měla být zahájena co nejdříve při stanovení diagnózy RS. V současnosti je ze zákona stanovena časová lhůta zahájení léčby 4 týdny od konzultace specialisty neurologa, který potvrdí diagnózu a léčbu indikuje. Tato pravidla

léčby jsou platná pro nemocné RS, kteří mají první příznaky RS, první ataka RS je označována jako CIS – klinicky izolovaný syndrom. Roztroušená skleróza v sekundárně progresivní fázi, čili ve fázi postupného horšení bez relapsů, není indikována k léčbě preparáty první či druhé volby, protože v klinických studiích žádný z těchto léků neměl očekávaný účinek. Níže popsané léčebné postupy jsou platné od roku 2017, vzhledem k velkému množství léčiv, zkoušených aktuálně v klinických studiích, lze do budoucna očekávat modifikaci zaběhnutých postupů (Aktivní život, Léčba RS [online]).

5.3 Cíl léčby klinicky izolovaného syndromu a RR formy

Vališ a kol. (2018) píše, že cílem léčby je dosáhnout dlouhodobé remise onemocnění, ev. zastavit aktivitu choroby a zamezit vzniku relapsů. Lékaři mají komplexní obraz o průběhu pacientovy nemoci, a to včetně odpovědi na léčbu, která je klíčová k nalezení optimální terapie ke zpomalení krátkodobé i dlouhodobé progresse onemocnění (Vališ a kol., 2018, s. 57-58).

V současné době mají lékaři k dispozici tři přípravky – interferon beta, teriflunomid nebo glatiramer-acetát. Těmi vždy začíná terapie roztroušené sklerózy. Mechanismus účinku všech tří léků spočívá v potlačování abnormální imunitní reakce vůči tkáním centrálního nervového systému. Nejnovějším z nich je lék teriflunomid, který byl pro terapii roztroušené sklerózy v naší zemi schválen v roce 2014. Jaký je tedy mezi jednotlivými léky rozdíl?

- U teriflunomidu se jedná o tabletovou léčbu, která spočívá v dávkování jedné tablety denně nezávisle na jídle.
- Glatiramer a interferon beta, patří do skupiny injekčních léků. Podávají se jednou týdně až jednou denně.

Při selhání léků první volby je možné posílit terapii a zaměnit léky za preparáty druhé volby, mezi něž patří natalizumab a fingolimod. Klasická cytostatika (léky zastavující růst buněk) jsou dnes spíše na ústupu, vzhledem k jejich nežádoucím účinkům a možnosti užití při vysoké aktivitě nemoci léky druhé volby (Aktivní život s roztroušenou sklerózou, Léčba RS [online]).

5.4 Symptomatická terapie

Fiedler a kol. (2015) píše, že RS postihuje nervové dráhy v různých oblastech centrálního nervového systému. Důsledkem mohou být různorodé příznaky. Některé z nich mohou výrazně snižovat kvalitu života pacienta. Zásadní pro celkový stav pacienta je imunomodulační léčba, která sníží riziko rozvoje dalších relapsů a disability. Důležitá je i léčba symptomatická. Nezmění sice prognózu vlastního onemocnění, ale může výrazně zlepšit kvalitu života pacienta, zejména v progresivní fázi nemoci, kde již nákladná biologická léčba není indikována (Fiedler a kol., 2015, s. 8–9).

Takzvaná symptomatická terapie, neboli léčba, zaměřená na příznaky nemoci je nezbytnou součástí léčebného plánu. Podávají se léky proti bolesti, závratím, obtížím s močením a poruchám sexuálních funkcí nebo antidepresiva. Zvýšenou svalovou ztuhlost (spasticitu) lze ovlivnit rehabilitací a léky uvolňujícími svalstvo. Proti únavě je na prvním místě doporučeno pravidelné cvičení (Aktivní život s roztroušenou sklerózou, Léčba RS [online]).

Komplexní péče – základem komplexní péče je multidisciplinární tým. Jeho hlavním článkem je neurolog, který nemoc diagnostikuje, monitoruje, řídí imunomodulační léčbu, případně léčbu relapsů a symptomatickou léčbu. Neméně důležitá je i spolupráce s dalšími odborníky, např. s fyzioterapeutem a psychoterapeutem a dalšími. V pokročilejších fázích nemoci je zapotřebí pomoc sociálního pracovníka a ergoterapeuta, kteří by také měli být součástí týmu (Fiedler a kol., 2015, s. 8–9).

6 SOCIÁLNÍ DOPADY NEMOCI

6.1 Změny životní situace

Přítomnost nevléčitelné nemoci znamená pro většinu lidí dopad na jejich životní situaci. S určitými změnami se musí vyrovnat prakticky každý pacient s RS. Slovy Havrdové (2015) může rodina pro pacienta v tomto těžkém období představovat velkou oporu, nežádka ale nevědomě jeho úzkost posiluje a hledá informace a zaručené metody léčby v různých pochybných zdrojích. Psychoterapeutickou podporu potřebuje často celá rodina. Chronické nevléčitelné progresivní onemocnění je vždy záležitostí celé rodiny. Je potřeba si uvědomit, že diagnostikujeme převážně mladé lidi na začátku jejich kariéry a v době založení rodiny. Často si musejí přeskldat celý život profesní i rodinný, plány do budoucna se zamlžují, rodinní příslušníci se mohou často změnit v hlavní pečovatele. Zdravé rodinné vztahy jsou často již v době stanovení diagnózy jedním z léčivých zdrojů síly pro pacienta. Nalezení jeho správného místa ve světě a v rodinném systému mu může dodat sebevědomí, kterým diagnóza výrazně otřásla, a naučit ho zdravé sebelásce (Havrdová et al., 2015, s. 84).

6.2 Změna osobní identity

U mnohých pacientů dochází k větší, či menší změně osobní identity. Vlivem choroby přehodnocují mnozí nemocní své životní priority a soustředují se na podstatnější hodnoty ve svém životě, jako je především zdraví, rodina, přátelé a dobré mezilidské vztahy. Hodnota člověka s nevléčitelnou nemocí a zdravotním postižením není ani větší, ani menší, než člověka zdravého. Bolest, utrpení a strach, ale mění člověka leckdy k nepoznání.

Změna prostoru, v němž se nemocný pohybuje – Tato změna vychází z logiky samotné podstaty životního prostoru chronicky nemocného. Před onemocněním většina lidí žije běžné životy, jejichž prostor je v zásadě vymezen obsahem jejich životních rolí, např. matka, dcera, manželka, zaměstnanec, sportovec, přítel atd., po zjištění diagnózy přibude další, pravděpodobně na úkor stávajícího. Tím se rozumí zdravotnické zařízení, ordinace lékařů, rehabilitace, lázně, nemocnice. V případě výraznějšího posunu k invalidizaci, přichází v úvahu léčebny pro dlouhodobě nemocné, různé pobytové zařízení, stacionáře,

kde se na tento druh choroby specializují, např. Domov svatého Josefa v Žirči, pobytové zařízení na Velehradu apod. Také je možné přesunout část trávení volného času do prostoru různých patientských organizací, např. Roska.

6.3 Změna role, kterou nemocný zaujímá

Vzhledem k tomu, že jde o vysoce invalidizující onemocnění s velmi individuálním průběhem, které omezuje jak práceschopnost, tak později soběstačnost pacienta, má zásadní socioekonomické dopady (Havrdová et al., 2015, s. 12). Z toho vyplývá, že nemocný se musí naučit žít s myšlenkou, že doba relativně zdravého člověka nenávratně skončila s vyřčením chronické, nevléčitelné nemoci a je nucený žít roli doživotního pacienta.

6.4 Změna souboru osob, které nemocnému poskytují sociální oporu

Tato změna souvisí se změnou životního prostoru, s postupnou progresí nemoci. Čím více času nemocný tráví v prostoru zdravotnických, sociálních, lázeňských zařízení, tím dochází i ke změně souboru osob. Více času tráví s personálem těchto zařízení, jinými pacienty, terapeuty apod., kteří jsou jim většinou i oporou ve zvládnání jejich nelehkého údělu. Postupná ztráta původního souboru osob, způsobená především změnou souboru rolí (souvisí s narůstající invaliditou), může ve svém důsledku zapříčinit až sociální izolaci nemocného od původních kontaktů.

6.5 Změna perspektivy – co v budoucnosti může nemocný očekávat

Léčba RS se za posledních dvacet let zásadním způsobem proměnila. Sdělení diagnózy RS přestalo být pro většinu pacientů sdělením osudu. Existuje jak standardizovaná léčba akutní ataky, tak dlouhodobá léčba oddalující invaliditu, včetně postupů její eskalace, i léčba symptomatická (Havrdová et al., 2015, s. 12).

6.6 Dopad na životní styl

Většina nemocných si zvykne nedělat v životě dlouhodobé plány, ale žijí životy tady a teď. Životní styl nemocných se mění v závislosti na formě nemoci a v závislosti na aktuálním zdravotním stavu.

6.7 Ohrožení pracovní a společenské dráhy

„Je v zájmu pacienta, aby jeho pracovní schopnost byla co nejdéle udržena. Je to i cílem biologické léčby, protože je to nejsnáze vyčíslitelný parametr farmakoekonomiky. Neekonomickou léčbu by nebylo při její ceně snadné obhájit. Nelze však odhlédnout od faktu, že ztráta pracovní schopnosti vede nejen k závažným sociálním důsledkům, ale znamená i ztrátu sebedůvěry a sebevědomí pro pacienta a je vlastně začátkem ztráty soběstačnosti. Proto je snahou multidisciplinárního týmu podporovat pacienta v jeho snaze udržet si práci. S pokračující invaliditou to jde samozřejmě hůře, ale pokud je zaměstnavatel vstřícný, je možné uzpůsobit pracovní zařazení individuálním potřebám pacienta (zkrácený úvazek, přestávky, pohyblivá pracovní doba, práce z domova). Invalidní důchod je bohužel, stále ještě sociálním řešením tam, kde je nedostatek pracovních míst, zvláště míst pro osoby se změněnou pracovní schopností. Na druhou stranu se mnoho pacientů dostává do situace, že je jim přiznána pouze invalidita nižšího stupně a jejich rodiny se dostávají na okraj sociální propasti. Při těžší invaliditě je totiž nejen pacient, již práce neschopný, ale rodina většinou nastupuje jako hlavní pečovatel, což brání jejím členům v budování vlastní pracovní kariéry, nebo práci přes čas“ (Havrdová et al., 2015, s. 125-126).

Jsou ale také typy lidí, kteří od samého počátku nemoci usilují o získání invalidního důchodu. Jsou to především typy pacientů, kteří zneužívají svou nemoc k manipulaci s lidmi ve svém okolí, především rodinou. Tito pacienti se snaží získat co nejvíce výhod, ať už sociálních, nebo na úkor rodinných příslušníků.

7 PRINCIPY KVALITNÍHO ŽIVOTA LIDÍ S RS

Jde o název dokumentu, který se zabývá „principy“, jež zlepšují kvalitu života lidí s RS. Tyto principy sice zahrnují lékařskou péči, ale jejich rozsah je mnohem větší. Navíc se principy primárně nesoustřeďují na měření kvality života. Spíše se zaměřují na rozvoj a hodnocení služeb a léčebných programů, jež jsou poskytovány státem, zaměstnavateli, ziskovými i neziskovými poskytovateli zdravotních a sociálních služeb a jinými organizacemi lidem s RS. Tyto principy byly sepsány také proto, aby byly využity mezinárodními organizacemi, národními MS společnostmi, lidmi s RS jejich rodinami, státem, poskytovateli zdravotní a následné péče, výzkumníky, firmami a jinými k hodnocení existujících a navrhovaných služeb a léčebných programů a napomáhaly jejich zlepšení (Roska, Principy kvalitního života lidí s RS [online]).

Dokument se zabývá společnými problémy lidí s RS, které ovlivňují jejich kvalitu života, potíže a postižení, zapříčiněné mnohými symptomy nemoci, v některých případech i neschopnost bydlet doma, ztráta placeného zaměstnání a mobility, špatná koordinace mezi zdravotními a sociálními zařízeními (Roska, Principy kvalitního života lidí s RS [online]).

Principy jsou rozděleny do následujících deseti tematických oblastí:

- Nezávislost a posílení vlivu osob s RS
- Lékařská péče
- Následná péče (déle trvající a sociální)
- Podpora zdraví a prevence
- Podpora rodinných příslušníků
- Doprava
- Zaměstnanost a dobrovolné aktivity
- Invalidní dávky a peněžní podpora
- Vzdělávání
- Bydlení a bezbariérovost

Při sestavování dokumentu se částečně přihlíželo na prvních pět oblastí systému kvalitního života Světové zdravotnické organizace, tedy fyzické zdraví, psychické zdraví, úroveň nezávislosti, sociální vztahy a okolní prostředí. To zaručuje, že rozsah principů zahrnuje

všechny důležité aspekty kvalitního života pro lidi s RS (Roska, Principy kvalitního života lidí s RS [online]). Dokument uvádím v celém znění v příloze.

8 SOCIÁLNÍ SYSTÉM, PORADENSTVÍ

Novosád (2009) ve své knize píše, že chronické onemocnění (resp. dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav) významně omezuje kvalitu života nemocného a může vést k nechtěnému utlumení jeho fyzických i sociálních aktivit. Předpokladem citlivého a nepředpojatého přístupu je:

- Základní povědomost o příčinách, vývoji, projevech a prognóze klientovy nemoci,
- Respekt k tomu, co z nemoci vyplývá ve vztahu ke klientově existenci – styl života, pracovní aj. omezení, rizikové faktory, jakost interpersonálních vztahů (rodina, informovaní sousedé), zabezpečení sociálními službami apod. (Novosád, 2009, s. 151).

Řada institucí (úřadů) státní správy i samosprávy poskytuje jako součást své činnosti, zaměřené na zdravotně i sociálně handicapované občany, také poradenské služby, které mají pomoci klientovi nalézt východisko z neuspokojivé občansko-sociální situace, jejíž řešení je v kompetenci dané instituce. Tyto poradenské služby poskytují kvalifikovaní sociální pracovníci, psychologové, posudkoví lékaři a další odborníci, kteří jsou dále pravidelně proškolení v rámci svého resortu. Jde především o následující instituce (Novosád, 2009, s. 238-239):

Krajské, městské, obvodní a obecní úřady – zabezpečují mimo jiné řadu aktivit v oblasti sociální práce a sociálního zabezpečení (např. obligatorních a fakultativních dávek nebo účelových příspěvků) i sociální péče, tzn. v široké sféře dávek a služeb sociální péče. Klientovi se zde dostane vhodná forma poradenství, tak, aby byl nasměrován k uspokojivému vyřízení svých záležitostí (Novosád, 2009, s. 239).

Úřady práce, kde se klientovi dostane podpory při získání rekvalifikace, pomoc při hledání vhodného zaměstnání, informace o řízení k přiznání dávek v nezaměstnanosti a dávek státní sociální podpory, účelové dotace pro zřízení pracovních příležitostí (míst) pro občany se zdravotním znevýhodněním (Novosád, 2009, s. 239).

Okresní správy sociálního zabezpečení rozhodují o přiznání jednotlivých typů sociálního zabezpečení (důchodů, nemocenských aj. dávek, příspěvků). Vyjádření lékařských posudkových komisí při OSSZ jsou zásadní informací pro další rozhodování řady orgánů státní správy (Novosád, 2009, s. 240).

Dlouhodobě prvořadým úkolem státní správy a veřejného sektoru je narovnání dosud zřetelně právně nevyváženého vztahu mezi subjekty sociální politiky a občany, jako svébytnými bytostmi s individuálně variabilními potřebami, jejichž akceptování je ve vztahu k základním lidským právům nezbytné. Dále vysvětluje, že skutečný poradce – profesionál a odborník – je schopen klientovi definovat dané možnosti a vymežit tak oblasti své kompetence (Novosád, 2009, s. 240-241).

Sociální poradenství podle Zákona o Sociálních službách 108/2006 §37 zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace, přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Je základní sociální činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením a dalších. Zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Služba obsahuje tyto základní činnosti: zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákony pro lidi, Zákon o sociálních službách 108/2006Sb. [online]).

Poradenství, jako součást sociální práce (tzv. sociální služba ve zdravotnictví) ve zdravotnických institucích – v nemocnicích a léčebných či rehabilitačních ústavech – spočívá především ve zjištění okolností dalšího pacientova života a „nastartování“ opatření reagujících na jeho potřeby a možnosti. Novosád (2009) dále vysvětluje, že se zkoumá pacientovo rodinné zázemí, sociální vztahy, hmotné zabezpečení, vhodnost bydlení, míra soběstačnosti, reálnost pracovního uplatnění, psychický stav a celkové předpoklady reintegrace do společnosti. Smyslem těchto šetření je především objasnit, zda pacientova rodinná, existenční a sociální situace nebude narušovat jeho léčbu, resp. zda nebude příčinou zhoršení jeho zdravotního stavu. V řadě případů právě sociální pracovníci ve zdravotnických zařízeních i sami ošetřující lékaři zahajují složitý, kontinuální proces zdravotně-sociální rehabilitace, jenž vede k udržení reálně dosažitelné kvality života pacienta. Součástí těchto kroků má být také zprostředkování následné ambulantní péče,

včetně péče rehabilitační, ergoterapeutické, či psychologické aj. i potřebných kompenzačních a zdravotnických pomůcek (Novosád, 2009, s. 241-242).

Lidé s RS mohou při splnění zákonných podmínek žádat různé příspěvky, např. na mobilitu, na zvláštní pomůcky, také mohou využívat výhod pro osoby se zdravotním postižením. V této oblasti mohou žádat o pomoc sociálního pracovníka. Novosád (2009) ve své knize cituje Etický kodex Společnosti sociálních pracovníků ČR. Sociální pracovník podporuje klienty při využívání všech služeb a dávek sociálního zabezpečení, na které mají nárok, a to nejen od instituce, ve které jsou zaměstnání, ale i ostatních příslušných zdrojů. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytnutých služeb a dávek. Podporuje klienta při řešení problémů týkajících se dalších sfér jeho života (Novosád, 2009, s. 122).

9 REHABILITACE – CESTA K LEPŠÍMU ŽIVOTU LIDÍ S RS

Přestože si většina z nás pod pojmem rehabilitace představuje tělesná cvičení či masáže, zdaleka nejde pouze o tyto aktivity. Rehabilitace v obecném slova smyslu pomáhá nemocným s RS v navrácení fyzických, ale také psychických a sociálních schopností a sil, které nemoc nějakým způsobem narušila (Aktivní život s roztroušenou sklerózou, Kvalitu života s RS dokáže zlepšit komplexně vedená rehabilitace [online]).

Matoušek (2005) uvádí, že jde o soubor postupů, jejichž cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením, aby dosáhly a zachovaly si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou, nebo sociální úroveň funkcí a byly v nejvyšší možné míře nezávislé (Matoušek, 2005, s. 92).

Slovy Novosáda jde o kombinované a koordinované využití léčebných, sociálních, vzdělávacích a profesních prostředků k výcviku jednotlivce za účelem získání nejvyšší možné funkční schopnosti (Novosád, 2009, s. 90)

Ucelená rehabilitace je, jak říká Novosád (2009), snahou o flexibilní propojení jednotlivých nástrojů odborné podpory aj. aktivit s cílem zlepšit osobní i sociální fungování člověka s postižením a pozitivně a interdisciplinárně působit na kvalitu jeho života. Rehabilitace je výrazem humanity, solidárnosti a demokracie ve společnosti. Koncept ucelené rehabilitace zahrnuje několik vzájemně se protínajících složek, jejichž obsah stručně charakterizuje:

Léčebná, zdravotnická rehabilitace – Zahrnuje např.: reparaci (radikální, nejčastěji operační nápravu); medikaci (farmakoterapii); fyzioterapii (nápravný tělocvik, elektroléčba, různé druhy technik masáží, akupunktura atd.); inhalace; ergoterapie (návčik sebeobsluhy, léčba prací). (Novosád, 2009, s. 92-93).

Psychologická rehabilitace – usiluje např. o zvládnutí psychické krize, spojené se změnou zdravotního stavu, o změnu v sebehodnocení a životní orientaci postiženého. Může zahrnovat: individuální a skupinovou psychoterapii; aplikovanou psychoterapii (muzikoterapie, arteterapie atd.); trénink psychosociálních dovedností aj.; návčik efektivního sebeprosazení a komunikace s druhými; podporu při řešení problémů v mezilidských vztazích i sebepojetí člověka s postižením (Novosád, 2009, s. 93-94).

Sociální rehabilitace – Jejím cílem je vytvoření existenčního zázemí, resp. materiálního zabezpečení a legislativní ochrany, podpora začlenění do společnosti, uplatnění osobnostního potenciálu, (re)socializace, zajištění komunitní podpory, sociálních služeb, úpravy místních podmínek a zpřístupnění občanské participace. Probíhá formou: socioterapie (nápravy či usměrnění vztahů jedinec-komunita a naopak, posílení sociálního statusu jedince, rodiny a minoritní skupiny); komunitní a případové sociální práce (Novosád, 2009, s. 94).

Matoušek (2005) říká, že sociální rehabilitace se v podstatě zaměřuje na podporu fungování člověka v běžných životních situacích, např. zabezpečením ekonomických a dalších hmotných podmínek pro samostatný život, poskytováním asistenčních služeb v domácnosti a pomocí s výchovou dětí, zajištěním úprav bytu nebo automobilu, výcvikem pro pohyb v přirozeném prostředí (Matoušek, 2005, s. 94).

Pedagogická rehabilitace – zaměřuje se na oblast výchovy, vzdělávání a přípravy na život a povolání, rozvoj soběstačnosti i schopností a nadání jedince. Mezi její prostředky patří např.: reedukace; kompenzace; vytváření individuálních vzdělávacích plánů a jejich realizace; uskutečňování programů celoživotního vzdělávání pro dospělé atd. (Novosád, 2009, s. 95).

Rodinná rehabilitace – zaměřuje se na podporu, obnovu nebo nápravu rodinných vztahů postiženého, pomoc pečujícím rodinám, zajištění potřebných služeb atd. (Novosád, 2009, s. 95).

Matoušek (2005) říká, že kvalita života lidí se zdravotním znevýhodněním souvisí s jejich uspokojením v rodině. Stabilita rodiny, jejíž člen je zdravotně znevýhodněný, tedy fungování všech jejích systémů a subsystémů, je považována za závažný test zralosti osobností partnerů (Matoušek, 2005, s. 94).

Volnočasová rehabilitace – zaměřuje se na zájmové, sportovní a kulturní vyžití, „koníčky“, sebevzdělávání apod.; může poskytovat příležitost k působení prožitku/zážitku (čehož využívají např. sport nebo zooterapie), k pozitivní sebe prezentaci, navazování kontaktů atd. (Novosád, 2009, s. 95).

Při ucelené rehabilitaci jde tedy zejména o provázané a týmové využívání aplikovaných metod z oblasti lékařství, sociální práce, výchovy, vzdělávání a profesní

přípravy i podporovaného pracovního uplatnění k adaptaci jedince na odlišné, nestandardní či ztížené životní podmínky a k získání nebo znovuzískání a upevnění nejvyšší možné samostatnosti a přiměřené funkční schopnosti (Novosád, 2009, s. 95).

Pracovní rehabilitace – Do této oblasti, zaměřené na pracovní uplatnění jedince, řadíme: profesní přípravu; kariérové poradenství; průzkum trhu pracovních příležitostí; vytváření a ochranu pracovních příležitostí atd. (Novosád, 2009, s. 95).

Slovy Matouška (2005) patří práce mezi základní potřeby člověka, a pokud tato potřeba není saturována, dochází k frustraci, či dokonce k stresovému stavu. Říká, že pracovní rehabilitace v širším pojetí zahrnuje soustavnou péči věnovanou lidem se zdravotním znevýhodněním, která jim umožní uplatnění na trhu práce. Jde přitom o obnovení pracovního potenciálu u lidí, kteří mají v důsledku zdravotního znevýhodnění sníženou, nebo změněnou pracovní schopnost, nebo jsou dokonce práce neschopni (Matoušek, 2005, s. 94).

9.1 Pracovní rehabilitace – Zákon o zaměstnanosti 435/2004 Sb. § 69

Pracovní rehabilitaci bych chtěla věnovat trochu více prostoru, a to hlavně z toho důvodu, že velká část lidí s RS má vzhledem ke své diagnóze problém s uplatněním na trhu práce. Také udržet si zaměstnání je pro mnoho z těchto lidí také nelehký úkol. Pracovní rehabilitace má právní oporu v Zákonu o zaměstnanosti 435/2004 Sb., konkrétně v § 69.

Krajská pobočka Úřadu práce v součinnosti s osobou se zdravotním postižením sestaví individuální plán pracovní rehabilitace s ohledem na její zdravotní způsobilost, kvalifikaci a s ohledem na situaci na trhu práce; přitom vychází z vyjádření odborné pracovní skupiny. Na pracovní rehabilitaci mohou být, na základě doporučení ošetřujícího lékaře, vydaného jménem poskytovatele zdravotních služeb, zařazeny fyzické osoby, které jsou uznány za dočasně neschopné práce, a na základě doporučení okresní správy sociálního zabezpečení, vydaného v rámci kontrolní lékařské prohlídky, též fyzické osoby, které přestaly být invalidními (Měšec, průvodce finančním světem, Pracovní rehabilitace [online]).

10 SOCIÁLNÍ UDÁLOST

Nemoc jako sociální událost – Zdraví je výsledkem biologické, psychické a sociální rovnováhy v daném fyzickém a sociálním prostředí vytvářejícím jakousi pohodu. Je předpokladem, aby se člověk socializoval, integroval, choval a projevoval jako sociální bytost. Dojde-li k narušení této rovnováhy, mluvíme o nemoci, či chorobě. Lékaři definují nemoc jako souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi organismem a prostředím. (Tomeš, 2010, s. 211-212).

Invalidita je sociální událostí, protože trvale nebo dlouhodobě znevýhodňuje člověka ve standardních situacích. Zatímco nemoc je považována za dynamickou fázi procesu, který se mění a může se léčbou ukončit, invalidita je stabilizovaná fáze procesu, jež se sice může změnit, ale jen pozvolna a dlouhodobě, a jedinec se musí naučit s invaliditou žít. To představuje základní rozdíl mezi nemocí a invaliditou, což má důležité sociální dimenze. Příčinná souvislost není mezi změnou zdravotního stavu, nebo poškozením zdraví a pracovní schopností, jako u nemoci, nýbrž mezi zdravím a možnostmi uplatnění. Proto se mluví o potenciálu, nikoli jen o schopnostech. (Tomeš, 2010, s. 217).

Zdravotní postižení a znevýhodnění jako sociální událost – Zdravotní postižení a znevýhodnění jsou pojmy širší než invalidita, která je spojena s poskytováním invalidního důchodu. Obecným důsledkem zdravotního postižení je ztráta některé z funkcí organismu; přitom nemusí mít nárok na invalidní důchod. Taková ztráta znevýhodňuje a omezuje člověka ve společenském i pracovním životě. Zdravotní postižení se stává sociální událostí, když ztíží ekonomické, či pracovní uplatnění, nebo si vyžádá mimořádné náklady a služby pro další pracovní, občanské či rodinné žití. (Tomeš, 2010, s. 223-224).

„Definice nepříznivé sociální situace je již v současnosti uvedena v zákonu o sociálních službách. Nejedná se tudíž o vytváření nového systému, ale o jasnější zacílení. Je nezbytné, aby nepříznivá sociální situace byla základním východiskem pro přijetí klienta do sociální služby,“ říká ředitel odboru sociálních služeb, sociální práce a sociálního bydlení David Pospíšil. Samotné posouzení nepříznivé sociální situace je jednou z nejdůležitějších (možná zcela nejdůležitější) kompetencí sociální pracovnice a sociálního pracovníka. Při posuzování nepříznivé sociální situace je nutné vnímat, zda se tento proces realizuje v přirozeném sociálním prostředí člověka, či ne. Udržení klienta v přirozeném

sociálním prostředí je jedním ze základních cílů poskytování sociálních služeb (MPSV, Definice nepříznivé sociální situace [online]).

10.1 Pracovní neschopnost, nemocenská

Většina pacientů s RS nejdříve využije pracovní neschopnosti. O možnosti využití dávek píše v publikaci Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou Hana Potměšilová. Zabývá se více než deset let podporou zaměstnávání zdravotně postižených, věnuje se oblasti zdravotnické legislativy a bezplatnému poradenství, přednáší na vysokých školách. Ve své publikaci uvádí, že nemocenská náleží pojištěnci, kterého lékař uznal dočasně práce neschopným, nebo mu nařídil karanténu (Potměšilová, 2016, s. 23).

Česká správa sociálního zabezpečení vysvětluje pojištěncům, že nemocenská je jednou z dávek českého systému nemocenského pojištění. Jejím účelem je finančně zabezpečit ekonomicky aktivní občany (přesněji pojištěnce) v období, kdy kvůli nemoci, tj. dočasné pracovní neschopnosti, nemohou vykonávat práci a ztratí dočasně výdělek. Účast na nemocenském pojištění zpravidla u všech zaměstnanců vzniká ze zákona a je povinná. Nemocenské pojištění za ně odvádí zaměstnavatel. Osoby samostatně výdělečně činné si mohou platit nemocenské pojištění dobrovolně (ČSSZ, Nemocenská [online]).

O vzniku dočasné pracovní neschopnosti rozhoduje ošetřující lékař, a to vystavením Rozhodnutí o dočasné PN (tzv. neschopenky). Povinnosti: Dočasně práceneschopní jsou povinni dodržovat léčebný režim a řídit se pokyny příslušného lékaře. V zásadě platí, že nemocný se má zdržovat na platné adrese, kterou sdělil ošetřujícímu lékaři a je zaznamenána v tzv. neschopence. Pojištěnec má povinnost dodržovat konkrétní, lékařem stanovený čas vycházek v rozsahu maximálně 6 hodin denně, v rozmezí od 7 hodin do 19 hodin (ČSSZ, PN [online]).

Místní příslušnost OSSZ k výplatě dávek nemocenského pojištění se určuje sídlem zaměstnavatele, pokud je toto sídlo shodné s místem mzdové účtárny. Odbornou pomoc a informace, vztahující se ke konkrétní situaci občana, poskytnou odborníci OSSZ v místě bydliště a call centra na telefonním čísle 800 050 248 (ČSSZ [online]).

10.2 Invalidita, invalidní důchod

V průběhu trvání nemoci se velká část pacientů s RS stane invalidními, důchodové pojištění občanů s nepříznivým zdravotním stavem je koncipováno tak, aby motivovalo jejich návrat do pracovního procesu, který by neohrožoval jejich zdraví a umožnil jim opatřit si dostatečné finanční prostředky vlastním přičiněním (Krebs, 2010, s. 227).

Invalidita jako sociální událost – Obecně vzato za invaliditu označujeme stabilizovanou fázi nemoci se zdravotním postižením dlouhodobějšího rázu. Invaliditu chápeme jako významnější přechodné, nebo trvalé tělesné, či duševní poškození, nebo ztrátu určité funkce, či části organismu s následnou sníženou pracovní schopností, popř. společenským uplatněním (Tomeš, 2010, s. 216)

Místo dosavadní plné a částečné invalidity byla od 1. 1.2010 zavedena třístupňová invalidita. Současně byla místo plného invalidního a částečného invalidního důchodu zavedena jedna dávka, a to invalidní důchod (pro invaliditu prvního, druhého nebo třetího stupně). Souběh nároku na výplatu invalidního důchodu s příjmem z výdělečné činnosti je možný bez omezení. (Potměšilová, 2016).

Pracovní schopností se podle Zákona o důchodovém pojištění 155/1995 Sb. rozumí schopnost pojištěnce vykonávat výdělečnou činnost, odpovídající jeho tělesným, smyslovým a duševním schopnostem, s přihlédnutím k dosaženému vzdělání, zkušenostem a znalostem a předchozím výdělečným činnostem. Pokles pracovní schopnosti se rozumí pokles schopnosti vykonávat výdělečnou činnost v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schopností ve srovnání se stavem, který byl u pojištěnce před vznikem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (MPSV [online]).

Pojištěnec má nárok na **invalidní důchod** (podle § 38 zákona o důchodovém pojištění) jestliže nedosáhl věku 65 let, nebo důchodového věku, je-li důchodový věk vyšší než 65 let, a stal se: invalidním a získal potřebnou dobu pojištění. Pokud pracovní schopnost pojištěnce klesla nejméně o 35%, avšak nejvíce o 49%, jedná se o invaliditu prvního stupně, nejméně o 50%, avšak nejvíce o 69%, jedná se o invaliditu druhého stupně, nejméně o 70%, jedná se o invaliditu třetího stupně (MPSV, invalidní důchod [online]).

Další nezbytnou podmínkou je potřebná doba pojištění. Ta se zjišťuje z období před vznikem invalidity, a jde-li o pojištěnce ve věku nad 28 let, z posledních 10 let před vznikem invalidity. V případě pojištěnce staršího 38 let se podmínka potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod považuje rovněž za splněnou, byla-li tato doba získána v období posledních 20 let před vznikem invalidity; potřebná doba pojištění činí přitom 10 roků. Podmínka potřebné doby pojištění se považuje za splněnou, byla-li získána v kterémkoliv období 10 roků po vzniku invalidity (u pojištěnce mladšího 24 let činí přitom potřebná doba pojištění dva roky). Podmínka potřebné doby pojištění se považuje za splněnou, vznikla-li plná invalidita následkem pracovního úrazu (nemoci z povolání) (MPSV [online]).

Výše invalidního důchodu (podle § 41 zákona o důchodovém pojištění) se skládá ze dvou složek, a to ze základní výměry a z procentní výměry.

Podání žádosti o ID – žádost o ID musí podat sám občan, nejlépe po konzultaci se svým ošetřujícím lékařem, který zná jeho zdravotní stav. Žádost s občanem sepisují na OSSZ příslušné podle místa jeho trvalého pobytu. V žádosti občan uvádí údaje o dobách pojištění od ukončení povinné školní docházky do současné doby.

Proces posuzování a posudek o invaliditě – Na základě podání žádosti o ID začíná proces posuzování invalidity. Během něj ošetřující lékař pro potřeby OSSZ zpracovává a vydává podklady o zdravotním stavu občana. Sám žadatel může OSSZ předložit lékařské zprávy a nálezy, které má u sebe a považuje je za významné (MPSV, Posudková služba [online]).

Posouzení zdravotního stavu provádí posudkový lékař na základě předložených dokumentů. Výsledkem tohoto procesu je posudek o invaliditě. OSSZ posudek postupuje spolu s žádostí na ČSSZ, která na jejím základě rozhodne o nároku na invalidní důchod. OSSZ posudek zašle také posuzovanému občanovi, a to do 7 dnů od jeho vypracování. Je důležité vědět, že posudek je „pouze“ jedním z podkladů pro rozhodnutí o nároku na invalidní důchod, které ČSSZ. Proti posudku o zdravotním stavu proto není možné se odvolat ani podat námitky. Vždy je třeba vyčkat až na samotné rozhodnutí ČSSZ o nároku na invalidní důchod a až poté, v případě nesouhlasu s ním, využít řádné opravné prostředky (ČSSZ, Kdy a jak žádat o invalidní důchod [online]).

10.3 Lékařská posudková služba

Lékařská posudková služba (dále jen „LPS“) v rezortu práce a sociálních věcí je soustava lékařských posudkových orgánů, jejichž stěžejním úkolem je posuzování zdravotního stavu a pracovní schopnosti osob pro účely jednotlivých systémů sociální ochrany. Hlavním obsahem podkladu, který orgán LPS vydává – posudku – je vyhodnocení, zda posuzovaná osoba plní stanovenou zdravotní podmínku pro přiznání dávky sociálního zabezpečení/ průkazu osoby se zdravotním postižením. To např. znamená, zda je posuzovaná osoba závislá na pomoci jiné fyzické osoby a v jakém stupni pro účely řízení o přiznání příspěvku na péči (MPSV. Lékařská posudková služba [online]).

11 RS V ČÍSLECH

V Česku je patnáct center pro léčbu RS, z toho čtyři v Praze. Ale třeba v Libereckém kraji úplně chybí. Jejich kapacita nestačí, ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze tak musí nový pacient na příjem čekat až šest měsíců (Novinky.cz, Lidí s roztroušenou sklerózou přibývá [online]). Seznam těchto (MS) center uvádím v příloze.

„Na Zdravé zprávy.cz se píše, že se lékaři v MS centrech snaží pomocí biologických léčiv a dalších opatření u pacientů prodloužit dobu bez příznaků. Cílem je minimalizovat délku hospitalizací a umožnit nemocnému brzký návrat do života i pracovního procesu. *„Inovativní léčba má na pacienty s RS zcela zásadní dopad, a to zejména na nově diagnostikované pacienty. U těch musí být díky nařízení vlády 307/2012 Sb. o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb zahájena biologická léčba do 4 týdnů. Nečeká se tedy na počet a četnost atak nemoci, jak je tomu u pacientů diagnostikovaných před účinnosti tohoto nařízení,*“ vysvětluje předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA Jiřina Landová (Zdravé zprávy.cz, Počty pacientů rostou [online]).

„**Počty pacientů s RS rostou** – v roce 2012 bylo 12 541 pacientů, 2018 byl zaznamenán nárůst na 17 730 pacientů, predikce pro rok 2030 je 27 000 pacientů (Zdravé zprávy.cz, Počty pacientů rostou [online]).

„*V minulosti byla úspěšnost léčby na úrovni 30 procent. U většiny pacientů vedla k různému stupni invalidity a předčasnému úmrtí. Neumíme nemoc vyléčit. A ani léčba neumí opravit poškozená nervová vlákna, vyloučit úmrtí,*“ říká Dana Horáková, zástupkyně vedoucí lékařky Centra pro demyelinizační onemocnění, Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN. „*Naši pacienti jsou první, kteří jsou propouštěni ze zaměstnání,*“ říká Dana Horáková (Zdravé zprávy.cz, Počty pacientů rostou [online]).

Asi 85 % jedinců s RS má na začátku formu nemoci, pro kterou je typické střídání období vzplanutí a částečné úlevy. Nakonec však až 90 % osob dospěje k formě, kdy se nedostavují období úlevy a nemoc už se jen zhoršuje. Tento přechod se obvykle odehraje v období 5–15 let od diagnózy, ale není tomu tak vždy. Na rychlost postupu RS má vliv mnoho faktorů a moderní léčba dokáže zhoršování stavu velmi účinně zpomalit (Ereska-aktivně [online]).

12 REGISTR PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU POMŮŽE ZLEPŠIT LÉČBU

Smyslem registru ReMuS z pohledu sociální práce a významu pro sociální systém je v tom, že shromažďuje a zpracovává data o pacientech a jejich léčbě, jejím socioekonomickém dopadu pro systém. Usnadní rozhodování o tom, jak nastavit kritéria pro finančně náročnou biologickou léčbu z hlediska ekonomické výhodnosti pro společnost, zvláště proto, že většina takto léčených lidí pracuje na plný pracovní úvazek.

Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (Register Multiple Sclerosis – ReMuS) je jediný celostátní registr v České republice, který shromažďuje informace o roztroušené skleróze. Byl spuštěn v květnu 2013 po deseti letech diskuzí a více než roce intenzivních příprav. Jeho účelem je získat spolehlivá data o nemoci a účinnosti léčby RS v ČR, vlivu různých environmentálních faktorů, efektu léčby včetně možnosti porovnání efektu různé medikace. Zřizovatelem, provozovatelem a správcem registru je Nadační fond Impuls. (Impuls, O registru Remus [online]).

Registr vede nadace, stát se k tomu nemá. To, že registr vznikl z iniciativy nadace, lékařů a pacientů, a ne ze strany ministerstva zdravotnictví či jiných státních úřadů, podle lidí, kteří se na něm podílejí, bylo vlastně vynucené. "Zkušenost s onkologickým registrem svědčí o tom, že ochota vést národní registry u ministerstva tady zatím nebyla," podotkl Jiří Klimeš z firmy Value outcomes, která zajišťuje technickou stránku sběru dat. Data o nemocných už nyní sbírá například ministerský Ústav zdravotnických informací a statistiky, vlastní čísla mají také zdravotní pojišťovny a odborné lékařské společnosti. Data ale nejsou automaticky propojována. Podle mluvčí resortu Viktorie Plívové si každý dosud vedl statistiku po svém. Registr je ale zajímavý z jiného úhlu pohledu. Jde o ojedinělý pokus sjednotit a provázat informace o nemoci a nemocných. A zjistit, kolik lidí v Česku vůbec roztroušenou sklerózu má, protože takový údaj neexistuje (Idnes.cz, Registr pacientů s RS [online]).

V Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) je už přes 13 000 lidí. „Medicína jde mílovými kroky kupředu. Máme na výběr mezi řadou kvalitních léků. V současné době je ale těžké rozeznat, komu dát agresivní léčbu hned v počátku nemoci, kdo ji má dostat později nebo třeba vůbec. K takovým rozhodnutím nám v budoucnu data z registru ReMuS pomohou. Naši pacienti jsou mladí, za svoji nemoc nemohou, neexistuje

prevence, průběh nemoci sami neovlivní. Včasná, vhodná léčba zachrání 20–30 let aktivního života,“ říká odborná garantka ReMuSu, neuroložka doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. Nyní registr plní daty všech patnáct center pro léčbu RS a spravuje jej Nadační fond IMPULS. ReMuS mapuje 90 % všech nemocných, kteří mají biologickou léčbu (10 230), a část těch, kteří moderní léčbu nemají (2 019). Odborníci odhadují, že v tuzemsku je kolem 20 000 lidí s roztroušenou sklerózou. „Věříme, že do dvou let budeme mít podchycenu většinu pacientů sledovaných v RS centrech,“ doplňuje doc. Horáková (Impuls, O registru Remus [online]).

Významný přínos registru ReMuS spočívá také v ochraně pacientů s RS před případnými nežádoucími účinky léčby. Podle prof. Evy Kubala Havrdové, vedoucí největšího českého RS centra při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, chce Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA) hodnotit dlouhodobou bezpečnost a účinnost léčby právě cestou nezávislých registrů. „Je tady maximální snaha mít registry vázané k příslušné nemoci, a ne ke konkrétnímu léku,“ doplňuje prof. Kubala Havrdová. Národní registr je podle specialistů klíčový ve sběru platných dat týkajících se účinnosti a bezpečnosti léčby. „Česká republika patří mezi pět zemí s nejprestižnějšími registry v Evropě, cennost registru pak spočívá především v kontrole a ověřování dat,“ dodává Jana Vojáčková z Nadačního fondu IMPULS. Podle nejnovějších, nyní poprvé zveřejněných dat jsou mezi nemocnými RS ze 71,7 % ženy. Nemoc se nejčastěji projeví ve 31. roce. Většina pacientů s biologickou léčbou – 73,9 % – pracuje na plný, nebo zkrácený úvazek a jen 34,1 % je v invalidním důchodu. Přesně 6 pacientům je méně než 15 let. Nejvíce, 3 002 pacientů, se léčí v RS centru ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, což představuje 23,1 % ze všech sledovaných. Data z registru také ukazují rozdíly mezi těmi, kteří jsou na biologické léčbě, a těmi, kteří na biologické léčbě nejsou. Zatímco 56,4 % pacientů na moderní léčbě nevyužívá sociální dávky, u těch bez biologické léčby je to pouze 25,4 %. Na celém světě trpí RS 2,5 miliónu nemocných. Základní data v registru jsou v anonymizované podobě dvakrát ročně zpracována v centrální databázi, na základě dat k poslednímu dni v červnu a prosinci. Souhrnná analýza má formu závěrečné zprávy (Impuls, O registru Remus [online]).

13 ZAMĚSTNÁVÁNÍ ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝCH A POSTIŽENÝCH LIDÍ

Tomeš (2010) ve své knize říká, že v českém právu neexistuje jednotná definice osob se zdravotním postižením. Za osobu se zdravotním postižením lze považovat člověka s nárokem na některý invalidní důchod (zákon č.155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění) a člověka zdravotně znevýhodněného, který sice je zdravotně postižený, ale ne natolik, aby měl nárok na některý invalidní důchod (zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti). (Tomeš, 2010, s. 293).

Zaměstnávání zdravotně postižených a znevýhodněných osob není zákonem žádným způsobem omezeno a rovněž mohou mít tyto osoby příjem ze samostatné výdělečné činnosti bez jakéhokoli omezení. (Tomeš, 2010, s. 294).

Zákoník práce obsahuje jen úpravu, týkající se postavení zdravotně postižených osob v pracovněprávních vztazích. Pro problematiku zaměstnávání osob se zdravotním postižením odkazuje na zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, který stanoví povinnosti zaměstnavatelů k zaměstnávání osob zdravotně postižených a k vytváření potřebných pracovních podmínek pro takové osoby, jimž se poskytuje na trhu práce zvýšená ochrana, péče a pomoc (Bezpečnost práce, Zaměstnávání fyzických osob se zdravotním postižením [online]).

13.1 Vytváření pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením

Pracovním místem zřízeným pro OZP se rozumí pracovní místo, které zaměstnavatel zřídí pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody, uzavřené s ÚP ČR dle ustanovení § 75 zákona o zaměstnanosti. Na nezbytné vybavení takového pracovního místa může poskytnout ÚP ČR zaměstnavateli příspěvek (ÚP ČR [online]).

13.2 Příprava k práci u osob se zdravotním postižením

Příprava k práci u osob se zdravotním postižením slouží k postupnému přizpůsobování se této osoby k výkonu práce, je to cílená činnost, která směřuje k zapracování osoby se zdravotním postižením na vhodné pracovní místo a získání znalostí, dovedností a návyků, nutných pro výkon zvoleného zaměstnání, nebo jiné výdělečné činnosti. Tato příprava trvá

nejdéle 24 měsíců. Příprava k práci se provádí na pracovištích zaměstnavatele, která jsou přizpůsobena zdravotnímu stavu zdravotně postižené osoby; na chráněných pracovních místech právnické nebo fyzické osoby; nebo ve vzdělávacích zařízeních státu, územně samosprávných celků, církví a náboženských společností, občanských sdružení a dalších právnických a fyzických osob. O přípravě k práci uzavírá úřad práce s osobou se zdravotním postižením písemnou dohodu. Zaměstnavateli, který na svém pracovišti přípravu osob se zdravotním postižením k práci provádí, může příslušný úřad práce náklady spojené s touto přípravou uhradit (Bezpečnost práce, Příprava k práci u osob se zdravotním postižením [online]).

13.3 Chráněné pracovní místo

Chráněné pracovní místo je pracovní místo, zřízené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením, na základě písemné dohody s Úřadem práce, který může zaměstnavateli za tímto účelem, na základě jeho žádosti, poskytnout příspěvek, který může pro osobu se zdravotním postižením činit maximálně osminásobek a pro osobu s těžším zdravotním postižením, maximálně dvanáctinásobek průměrné mzdy v národním hospodářství za první až třetí čtvrtletí předchozího kalendářního roku (Bezpečnost práce, Chráněné pracovní místo [online]).

13.4 Příspěvek na podporu zaměstnávání OZP

Nárok na příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením (OZP) na chráněném trhu práce (CHTP) vznikne pouze takovému zaměstnavateli, se kterým ÚP ČR uzavřel dohodu o uznání zaměstnavatele za zaměstnavatele na chráněném trhu práce dle ustanovení § 78 zákona o zaměstnanosti a který splňuje podmínky stanovené v § 78a zákona o zaměstnanosti.

Úřady práce poskytují zaměstnavateli příspěvek, pokud zaměstná osobu se zdravotním postižením, a to na základě písemné dohody zaměstnavatele s příslušným úřadem práce. Výše takového příspěvku je odvozena od různých násobků průměrné mzdy v národním hospodářství, v závislosti na míře zdravotního postižení. Je samozřejmostí, že příspěvek je zaměstnavateli poskytnut pouze za určitých podmínek. Jsou to tyto: zaměstnavatel nemá nedoplatky u finančního úřadu, zaměstnavatel nemá nedoplatky

u celního úřadu, zaměstnavatel nemá nedoplatky u správy sociálního zabezpečení a u zdravotních pojišťoven, ani na pojistném, ani na penále. Tyto podmínky musí být splněny současně (Portál POHODA [online]).

13.5 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Povinný podíl zaměstnávání osob se zdravotním postižením se týká všech zaměstnavatelů, kteří zaměstnávají více než 25 zaměstnanců v pracovním poměru, volených zaměstnanců a zaměstnanců jmenovaných do funkcí (netýká se však dohodářů). Z toho činí povinný podíl 4 %. Vycházíme přitom z průměrného přepočteného počtu zaměstnanců. Tuto povinnost mohou zaměstnavatelé splnit různými způsoby: zaměstnáním osob v pracovním poměru, odebíráním výrobků, či služeb od zaměstnavatelů, kteří uzavřeli s Úřadem práce dohodu o uznání zaměstnavatele, nebo zadáním zakázek těmto zaměstnavatelům / odebíráním výrobků, či služeb od osob se zdravotním postižením, které jsou OSVČ a nezaměstnávají žádné zaměstnance / zadáváním zakázek těmto osobám, odvodem do státního rozpočtu. Odvod do státního rozpočtu realizuje zaměstnavatel prostřednictvím příslušné krajské pobočky Úřadu práce (Portál POHODA [online]).

13.6 Slevy na daních pro zaměstnavatele při zaměstnávání osob zdravotně postižených

Motivace zaměstnávat osoby se zdravotním postižením mohou být různé. Jednou z nich jsou slevy na dani pro zaměstnavatele. Pro účely daně z příjmů jsou zajímavá následující fakta.

Zákon o daních z příjmů (dále jen „ZDP“) uvádí v § 35, že daňový základ společnosti se snižuje o: 18 000 Kč za každého zaměstnance se zdravotním postižením, 60 000 Kč za každého zaměstnance s těžším zdravotním postižením (Portál POHODA [online]).

13.7 Práva a povinnosti zaměstnavatelů podle §§ 79 až 81 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Zaměstnavatelé jsou oprávněni požadovat od krajských poboček Úřadu práce ČR informace a poradenství v otázkách, spojených se zaměstnáváním osob se zdravotním

postižením. Jsou oprávněni požadovat součinnost při vyhrazování pracovních míst, zvláště vhodných pro osoby se zdravotním postižením. Požadovat spolupráci při vytváření vhodných pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením a taky spolupráci při řešení individuálního přizpůsobování pracovních míst a pracovních podmínek pro osoby se zdravotním postižením (ÚP ČR [online]).

Zaměstnavatelé jsou povinni: rozšiřovat podle svých podmínek a ve spolupráci s lékařem poskytovatele pracovně lékařských služeb možnost zaměstnávání osob se zdravotním postižením individuálním přizpůsobováním pracovních míst a pracovních podmínek a vyhrazováním pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením, spolupracovat s krajskou pobočkou Úřadu práce ČR při zajišťování pracovní rehabilitace, Musí vést evidenci zaměstnávaných osob se zdravotním postižením; evidence obsahuje údaje o důvodu, na základě kterého byla uznána osobou se zdravotním postižením, také vést evidenci pracovních míst vyhrazených pro osoby se zdravotním postižením (ÚP ČR [online]).

14 DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením“), a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 388/2011 Sb.“). Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají (ÚP ČR [online]).

Oprávněné osoby – nárok na příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a na průkaz osoby se zdravotním postižením mají při splnění podmínek osoby, které jsou na území ČR hlášeny k trvalému pobytu a které zde mají bydliště. Dávky a průkaz náleží rovněž dalším osobám, uvedeným v zákoně o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, které nemají trvalý pobyt, pokud zde mají bydliště. Bydlištěm se rozumí stav, kdy centrum zájmů má osoba na území ČR, například se zde dlouhodobě zdržuje, vykonává zde výdělečnou činnost, žije zde s rodinou, plní zde povinnou školní docházku nebo se připravuje na budoucí povolání). Nárok mají i občané EU krytí přímo použitelným předpisem EU – Nařízením EP a Rady (ES) 492/2011 (ÚP ČR [online]).

14.1 Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014, která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje, nebo je dopravována, které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Výše dávky je 550 Kč měsíčně. Vyplácí se tzv. zpětně, to znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží (ÚP ČR [online]).

14.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má: těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení.

Okruh zdravotních postižení, odůvodňujících přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy, vylučující jeho přiznání, jsou uvedeny v příloze k zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že:

- Osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky).
- Zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu, nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání, anebo ke styku s okolím.
- Osoba může zvláštní pomůcku využívat.
- Zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění, anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění, nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace.
- Pokud je pomůckou motorové vozidlo, je také podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo, nebo je schopna být vozidlem převážena.
- Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. Příspěvek se poskytuje i na pomůcku, která ve vyhlášce uvedena není, a to za podmínky, že jí krajská pobočka ÚP považuje za srovnatelnou s některou z pomůcek, která ve vyhlášce uvedena je.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku blíže specifikuje Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů v aktuálním znění od 1.3.2020 (Zákony pro lidi [online]).

14.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým, nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra (ÚP ČR [online]).

Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru (ÚP ČR [online]).

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (průkaz ZTP) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže (ÚP ČR [online]).

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (průkaz ZTP/P) má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením, nebo úplným postižením pohyblivosti, nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvlášť těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvlášť těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru (ÚP ČR [online]).

Vyhláška č. 388/2011 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace (ÚP ČR [online]).

14.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění pomoci, která může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb, nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu (Zákony pro lidi, Příspěvek na péči [online]).

Příspěvek je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění (dále jen zákon o sociálních službách) a Vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.) (Zákony pro lidi [online]).

Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat (MPSV [online]).

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let) (Zákony pro lidi, Příspěvek na péči [online]).

Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb (Zákony pro lidi, Vyhláška 505/2006Sb.[online]).

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let je za kalendářní měsíc je 880 Kč jde-li o stupeň I (lehká závislost), 4400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), jde-li o stupeň III (těžká závislost) 8800 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb, (12 800 Kč v ostatních případech). Jde-li o stupeň IV (úplná závislost),

13200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb, 19200 Kč v ostatních případech. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka ÚP ČR. Další podrobnosti na (MPSV [online]).

15 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

RS jako jedno z nejzávažnějších neurologických onemocnění s výrazným zásahem do pohybového aparátu vyžaduje komplexní terapii, včetně lázeňské. Dnešní pokročilé léčebné a rehabilitační prostředky a technologie umožňují efektivně předcházet relapsům a zpomalovat progresi nemoci, čímž podstatně zkvalitňují život pacientů. S ohledem na prudký rozvoj zdravotnických pomůcek a transformující se koncepci léčebně rehabilitační péče v České republice není mnohdy snadné se v problematice, včetně jejího legislativního ukotvení, zorientovat. Mgr. Valouchová a Mgr. Liška, kteří působí jako sociální pracovníci ve Fakultních nemocnicích Plzeň a Ostrava, vysvětlují čtenářům na webových stránkách pro zdravotnické pracovníky, např. to, kde lze získat informace ohledně výběru a hrazení kompenzačních pomůcek apod. (Medical tribune cz., Kompenzační pomůcky v kontextu RS. [online]).

Co se týče výběru pomůcky vhodné pro konkrétní typ postižení, je možné poradit se s odborným ošetřujícím lékařem, nebo využít služeb firem, které se zabývají výrobou, prodejem těchto pomůcek a jsou schopny přizpůsobit ji klientovi na míru. Pomůcky mohou být hrazeny zdravotní pojišťovnou plně, nebo částečně s doplatkem pacienta. U některých typů pomůcek je možné žádat o jejich úhradu na místě příslušném Úřadu práce prostřednictvím příspěvku na zvláštní pomůcku. Dále lze také využít služeb půjčoven kompenzačních pomůcek, nebo oslovit nejrůznější nadace a fondy, jež se na nákupu potřebné pomůcky mohou finančně podílet. Pokud má pacient zájem o konkrétní pomůcku se spoluúčastí/plnou úhradou zdravotní pojišťovny (zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění), je nutno obrátit se na lékaře příslušné odbornosti, tedy neurologa, ortopeda, rehabilitačního lékaře, internistu apod., který je k předpisu konkrétní pomůcky kompetentní (Medical tribune cz., Kompenzační pomůcky v kontextu RS. [online]).

16 LÁZEŇSKÁ PÉČE

Lázeňská léčebně rehabilitační péče je u RS velmi důležitá. V České republice se poskytuje a hradí komplexní (plně hrazená) lázeňská léčebně rehabilitační péče, dále příspěvková (částečně hrazená) lázeňská léčebně rehabilitační péče. Lázeňskou péči doporučuje ošetřující lékař, potvrzuje revizní lékař a hradí zdravotní pojišťovna. Návrh podává registrující praktický lékař, nebo ošetřující lékař při hospitalizaci. Schválený návrh na komplexní lázeňskou léčbu pojišťovna odesílá do příslušných lázní. Ty pojištěnce následně samy vyzvou k nástupu. Termín je podmíněn stavem pacienta – nejnaléhavější případy jsou předvolány do jednoho měsíce, nebo přeloženy přímo z nemocnice. Méně urgentní přijdou na řadu nejpozději do tří měsíců, děti a dorost do šesti měsíců ode dne vystavení návrhu. U roztroušené sklerózy je komplexní lázeňské péče poskytována jednou za 24 měsíců, a to v délce 28 dnů. Dle zvážení lékaře lze pobyt prodloužit. Pokud pacient pobírá příspěvek na péči, měl by se na pobyt v lázních náležitě připravit. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách zmiňuje, že příspěvek se nevyplácí, jestliže je oprávněné osobě po celý kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče formou ústavní péče v nemocnici, nebo odborném léčebném ústavu. To neplatí v případě, kdy je s oprávněnou osobou do ústavní péče v nemocnici, nebo odborném léčebném ústavu přijata jako průvodce fyzická osoba, která byla uvedena v žádosti o příspěvek jako osoba poskytující pomoc. Lázeňský pobyt je u roztroušené sklerózy podle nového indikačního seznamu možný v těchto lázních: Buchlovice, Hodonín, Jáchymov, Janské Lázně, Karlovy Vary, Karviná, Klimkovice, Kostelec u Zlína, Lednice, Luhačovice, Ostrožská Nová Ves, Slatinice, Teplice, Velké Losiny (Ereska aktivně [online]).

EMPIRICKÁ ČÁST

17 EMPIRICKÁ ČÁST

V teoretické části své práce jsem se zabývala onemocněním RS, tím, jak se projevuje, jakým způsobem ovlivňuje životy nemocných. Zaměřila jsem se na charakteristiku nemoci, variabilitu jejich příznaků, jejichž vlivem dochází k postupné invalidizaci nemocných, minimálně ke snížení kvality jejich života. Porozumění projevům a příznakům RS je důležité pro celkové pochopení situace nemocných v celé její šíři, především pak v rovině sociální. Z literatury vyplývá, že onemocnění RS je velmi variabilní co do projevů a příznaků, a tím je vliv na kvalitu života jedince velmi různorodý. Zatímco jeden nemocný může být již po pěti letech od stanovení diagnózy zcela invalidní, jiný může i po deseti letech trvání nemoci být schopný pracovat a žít v rámci menších omezení běžným životem bez větší podpory.

Lidé s RS jsou nuceni ve zvýšené míře využívat nabídky sociálního systému. Vlivem nemoci jsou často nuceni být práce neschopnými, využívat různých služeb, stanou se z nich občané se zdravotním postižením, proto jsou často pobírateli invalidního důchodu. Popsala jsem nejdůležitější příspěvky a dávky, o které tyto občané mohou žádat a kam se mohou obrátit k jejich získání. Také jsem v první části své práce zmínila pacientské organizace, které těmto lidem pomáhají zvládat náročné situace, do kterých se vlivem nemoci dostali, poskytují jim rady, jak se v sociálním systému lépe orientovat, kam se obrátit pro pomoc, poskytují jim často zázemí pro společná setkání, organizují různé podpůrné akce a v neposlední řadě poskytují nemocným také potřebnou psychickou podporu. V teoretické rovině jsem se zabývala tím, jak sociální událost, jakou RS v životě nemocného bezpochyby je, ovlivní jeho život a tím, jaké možnosti řešení takové situace sociální systém nabízí.

V empirické části jsem zjišťovala, jakou roli hraje sociální systém ve vztahu ke kvalitě života nemocných. Zajímala jsem se o to, jak lidé s RS hodnotí současné možnosti sociálního systému. Chtěla jsem zjistit, jestli sociální systém dostatečně přispívá ke spokojenosti občanů s diagnózou RS.

Výzkumná otázka zní: Jaké jsou potřeby osob s RS v sociální oblasti? Odpovídá nastavení sociálního systému skutečným potřebám lidí s RS? (Jakou roli hraje sociální systém ve vztahu ke kvalitě života lidí s RS?)

17.1 Metodologie a výzkumná metoda

Metodologie se zabývá systematizací, posuzováním a navrhováním strategií a metod výzkumu. Předmětem této disciplíny jsou nástroje vědy (Hendl, 2005, s. 34).

K realizaci výzkumu jsem použila metodu kvalitativního výzkumu s polostrukturovanými rozhovory a kazuistickou práci.

Hendl (2005, s. 49-50) píše, že neexistuje jediný obecně uznávaný způsob, jak vymezit nebo dělat kvalitativní výzkum. Negativní definici podali metodologové Glaser a Gorbínová (1989), kteří za něj považují jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických metod, nebo jiných způsobů kvantifikace. Významný metodolog Creswel (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“.

V rámci kvalitativního výzkumu je hlavním prostředkem pro získávání dat sám výzkumník. Proto musí popsat sebe samého a charakterizovat svůj vztah k oblasti výzkumu, své hodnoty apod. (Hendl (2005, s. 158)

V průběhu dotazování jsem se průběžně přizpůsobila řadě problémů, které vyvstaly až v průběhu kladení otázek.

17.2 Příprava rozhovorů

Po prostudování teorie a dostupných materiálů jsem si určila okruhy témat, na základě kterých jsem vedla rozhovory s participanty:

Ptala jsem se jich na to, jak se jejich životní situace změnila po onemocnění RS, ať už po stránce finanční, rodinné, nebo společenské.

Ptala jsem se jich na to, zda jim komplikuje přítomnost symptomů RS jejich životy.

Zajímala jsem se o to, zda se jim dostalo komplexního poradenství v oblasti možností využití sociálního systému.

Ptala jsem se na to, jestli využili některou z dávek sociálního systému.

Zajímala jsem se o to, jestli si dokázali zachovat své zaměstnání i po zjištění diagnózy RS.

Taky jsem chtěla vědět, jestli jim jejich zaměstnavatel poskytuje podmínky pro kvalitní výkon povolání vzhledem k jejich zdravotnímu stavu.

17.3 Výběr vzorku

Zkoumaný vzorek jsem si vybrala účelovým výběrem. Jedná se o pět osob z mého okolí, anebo z okolí mých známých a spolupracovníků. Jsou jím osoby, které žijí s diagnózou RS. Všechny tyto osoby se po určitou část svého onemocnění léčily biologickou léčbou. V době mého výzkumu to byly čtyři osoby, protože jedna z nich již překročila období, po které má tento druh léčby význam z hlediska převažujícího přínosu nad nepříznivými účinky na zdraví pacienta. Tři lidé z pěti byli v době mého výzkumu léčeni symptomatickou léčbou a čtyři z pěti měli nějaký druh léků proti bolesti.

Všech pět participantů žilo v době mého výzkumu v domácích podmínkách, jeden z nich měl doma upravené prostředí z důvodu zhoršené mobility, ostatní měli běžné životní podmínky.

17.4 Popis vzorku

Jedná se o pět osob, z toho čtyři ženy a jeden muž. Jejich věk je u nejmladší osoby čtyřicet let, u nejstarší padesát pět let. Jejich průměrný věk je čtyřicet osm let. Doba onemocnění je tři roky u osoby s nejkratší dobou a čtrnáct let u osoby s nejdelší dobou onemocnění, průměrná délka onemocnění je necelých deset let.

V rámci vybraného vzorku participantů jsem si účelovým výběrem zvolila jednoho, u kterého jsem se komplexně věnovala detailnějšímu studiu a rozboru. Vypracovala jsem kazuistiku, kterou jsem zařadila v rámci své práce za kapitulu Shrnutí.

17.5 Případová studie – kazuistika

Hendl (2005) píše, že v případové studii jde o detailní studium jednoho případu, nebo několika málo případů. Zatímco ve statistickém šetření shromáždíme relativně omezené množství dat od mnoha jedinců (nebo případů), v případové studii jde

o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Případová studie v sociálněvědním výzkumu je podobná mikroskopu: její hodnota závisí na tom, jak dobře je zaostřená. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům (Hendl, 2005, s. 104).

Hendl (2005) dále uvádí, že případová studie má být pružná, co se týká množství a typu dat. Data pro případovou studii mohou poskytovat rozhovory, záznamy pozorování, nebo dokumenty. Není neobvyklé, že se použijí všechny tři typy. Dále říká, že jako v každém výzkumu, závisí na dovednostech a snaze výzkumníka, jak bude interpretace případná a přínosná. Podle něj jsou rozhovory důležitým prostředkem pro získání dat v kvalitativním výzkumu, stále častěji se používají skupinové rozhovory. Pro získávání kvalitativních dat však považujeme zúčastněné pozorování za nezastupitelné (Hendl, 2005, s. 114).

17.6 Sběr dat

Metoda kvalitativního výzkumu je vhodná pro objektivnější zjišťování problémů a názorů dotazovaných. Informace budu sbírat pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Okruhy otázek jsem si vytvořila na základě teoretické části, kde jsem se daným okruhům věnovala. Dané okruhy jsem potom během rozhovorů použila. Otázky k rozhovorům jsem zařadila do přílohy.

Za účelem sběru dat jsem se s participanty scházela na místech podle jejich možností a momentálních okolností, se dvěma z nich v jejich domácím prostředí, s jedním na jeho pracovišti a se dvěma v restauraci.

17.7 Etika výzkumu

Mezi důležité zásady etického jednání při výzkumu, se řadí získání informovaného souhlasu. To znamená, že osoba se zúčastní studie, pouze pokud s tím souhlasí. Předtím musí být plně informovaná o průběhu a okolnostech výzkumu (Hendl, 2005). Všichni participanti souhlasili s rozhovorem, žádný z nich neměl problém se strukturou otázek, odpovídali rádi, všem bylo dokonce příjemné, že si mohli s někým o dané problematice pohovořit. Všichni shodně a nezávisle na sobě sdělili, že se rádi zúčastní dalšího průzkumu, pokud budou mít příležitost.

Před samotným rozhovorem jsem upozornila dotazované, že pokud jim to bude nepříjemné, nemusí na dané otázky odpovídat. Participantů mi podepsali písemný souhlas se zaznamenáním jejich rozhovorů na diktafon nebo na mobilní telefon, který se vztahoval i na anonymizaci dat a jako ochrana proti jejich případnému zneužití. Domluvila jsem se s účastníky na tom, že jejich pravá jména nebudou ve své práci používat, že je nahradím smyšlenými.

17.8 Analýza dat

Sesbíraná data v podobě rozhovorů jsem kódovala pomocí Ruční analýzy. Hendl (2005) ve své knize uvádí, že ruční analýza není elegantní způsob, ale v mnoha případech je dostatečný a účinný, zvláště když nemáme přístup k počítači a dat není velké množství. Při ručním zpracování užíváme určité techniky:

Používáme různobarevných propisovaček a tužek pro označení rozsahu textu pro zvolený kód na kraji stránky papíru. Jestliže máme text v počítači, tiskneme ho se širokým okrajem.

Okopírujeme všechny přepisy a použijeme nůžky, abychom shromáždili úseky textu se stejným tématem. To provedeme s každým tématem. Založíme si také kartotéku se složkami témat. Sepisujeme na zvláštní kartu souhrn toho, co je ve složce. Používáme indexové kartičky a zapíšeme na ně úseky textu o stejném tématu. Všechny kartičky o stejném tématu shromáždíme do jedné složky.

Pro každé interview vytváříme formulářovou stránku s otázkami. Tyto formuláře se vyplňují odpověďmi od zkoumaných jedinců. Formulář může obsahovat kategorizované odpovědi (nikdy, málo, vždy) a prostor pro napsání klíčových citací k různým tématům (Hendl, 2005, s. 377).

Po vyhodnocení rozhovorů jsem zjištěná data na začátku každého okruhu nejprve shrnula podle oblastí a pokračovala jsem ukázkami z rozhovorů s jednotlivými účastníky. V průběhu práce se do popředí dostaly určité oblasti, které jsem pro větší přehlednost uspořádala do tabulky.

18 SHRNUÍ JEDNOTLIVÝCH ZKOUMANÝCH OBLASTÍ A UKÁZKY Z ROZHovorŮ

1. Změna životní situace po onemocnění RS (ať už po stránce finanční, rodinné, společenské)

Shrnutí dané oblasti

Všech pět participantů udává, že život po tom, co jim byla diagnostikována RS, je v každém případě těžší. Do jisté míry se situace změnila všem. Všichni ale zůstali zaměstnaní. Všichni pobírají invalidní důchod, čtyři z pěti pro invaliditu prvního stupně a jeden invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně. Z jejich odpovědí jsem vysledovala, že hodnocení jejich finanční situace je značně subjektivní a do značné míry souvisí s hodnocením celkové situace v rodinách participantů. Jako dobrou ji vidí dva lidé z pěti dotazovaných a jen tito dva participanté z celkem pěti tázaných zároveň udávají dobrou rodinnou situaci, jeden z nich ji hodnotí dokonce jako výbornou. Dva z pěti vnímají svou situaci takovou normální, ani dobrou, ani špatnou a pouze jeden z pěti participantů hodnotí svou situaci jako špatnou, co se týká situace rodinné vzhledem k opuštění partnerem, a i po stránce finanční ji hodnotí jako špatnou. Z rozhovorů plyne, že participanté, kteří mají dobré rodinné zázemí, zvládají situaci výrazně lépe.

V následujícím textu uvádím příklady toho, jak participanté odpovídali:

Paní Alena udává, *Moje životní situace se změnila k horšímu, nemám tolik sil... jsem rychle unavená... Po finanční stránce to zatím zvládáme...* paní Alena má pocit jistého diskonfortu vzhledem k únavě, díky které musela začít pracovat jen na zkrácený úvazek, ale vzhledem k tomu, že manžel má *slušnou práci*, zatím jako rodina fungují, i když *situace celkově nepřispívá ani rodinné pohodě*.

Paní Iva vypovídá, *že se jí situace změnila zcela od základů...* do jejího života zasáhla dlouhodobá pracovní neschopnost... *jsem byla nejdřív rok na neschopence, pak jsem hned požádala o invalidní důchod, ten mi přiznali, mám jedničku. Teď ale pracuji zatím na plný úvazek...* vzhledem k tomu, že ji opustil životní partner, musí i přesto *pracovat co nejdéle to půjde, protože bych asi jinak neutáhla byt...* celkové hodnocení její situace je spíše negativní.

Pan Roman udává, že *rodinná situace je velmi dobrá, zaměstnání jsem si zatím udržel, i když je to hodně těžké*...rodina je po finanční stránce na tom dobře, funkční, pomáhá mu manželka, ale i širší rodina... *společensky se mé postavení zatím nijak výrazně nezměnilo... díky pomoci rodiny se to dá zvládat*. Hodnocení jeho situace je spíše neutrální.

Paní Jaroslava říká, že *Situace v mé rodině je taková normální*, dále chodí do práce na poloviční úvazek ve výrobě součástek, ale práce ji hodně vyčerpává...*chodím do práce ve výrobním podniku na součástky do aut. Dělán už jenom na poloviční úvazek, a to mě taky vyčerpává opravdu moc*. Říká, že má invalidní důchod prvního stupně invalidity. Práce je pro ni vyčerpávající a na společenský život jí už nezbývá síl...*Nikam nechodíme ani do společnosti, máme toho dost, když vydržíme v práci...potom něco poděláme doma a máme dost...*

Paní Věra vypovídá, že *si člověk více uvědomí co je pro něho důležité. Po finanční stránce to bylo lepší, dokud žil muž....Mám práci na zkrácený úvazek, dělám v podniku fakturantku...Jsem mezi lidimaa je mi tak líp*. Rodinné prostředí je funkční...*Mladí za mnou jezdí, finančně zatím pomoc nepotřebuji, jsem skromná, mám důchod a pracuji*...Paní Věra se snaží mít i sociální kontakt, setkává se s kamarádkami....*Setkávám se s kámoškama, zajdem občas na kafe...popovídáme..*

2. Komplikace a přítomnost symptomů RS pro život nemocného

Shrnutí dané oblasti

Všichni participaci shodně udávají, že mezi příznaky, které jejich život komplikují nejvíce, dominuje únava. Jeden z dotazovaných si dále stěžoval na bolest očí, rychlou unavitelnost a nervozitu. Jeden udává bolest nohou. Jeden z pěti si stěžuje na pomalé tempo a problémy schůzí.

Z výzkumu vyplývá, že mezi největší problémy, co se týká příznaků onemocnění, se řadí únava, která je těžko ovlivnitelná odpočinkem, jinak příznaky nemoci jsou velmi variabilní.

V následujícím textu uvádím příklady toho, jak participanti odpovídali:

Paní Alena uvádí, že *nejvíce mi komplikuje život únava, ze které není možné se dostat, kdo to nezažil, nemůže to pochopit....bolí mě nohy....když mám větší stres, bolí mě hlava za okem...měla jsem s ním velký problém, přestala jsem vidět úplně na levé oko...ted' sice*

trochu vidím, ale často mě za ním bolí...jsem nervózní, protože mi to všechno nejde jako dřív...

Paní Iva si, stejně jako Alena, stěžuje na únavu Život mi nejvíc komplikuje únava, ráno vstanu, mám jít do práce a už nemůžu. Neví, jak dlouho to vydrží...nájem se platit musí...společenský život žádný nevedu, jsem ráda, že vydržím práci, prakticky všechno skončilo...

Pan Roman stejně jako obě participantky uvádí, že přítomnost symptomů RS mi život komplikuje poměrně hodně. Vzhledem k tomu, že mám velký problém s chůzí, mám na ježdění do práce auto, na které jsem dostal příspěvek...jsem velmi rychle unavitelný, musím často odpočívat, mé tempo pracovní je menší, doma už žádné činnosti navíc nezvládám.

Paní Jaroslavě komplikuje život, stejně jako předchozí participanty, zvýšená unavitelnost... Nejvíce cítím, že jsem unavená, v práci musím většinou stát, tak mě strašně bolí nohy, je to pár měsíců, měla jsem velký problém i s rukama, to už začíná být problém v práci...uvážuju, že dám žádost o větší důchod...

Paní Věra říká, že únava u ní kolísá v rámci dnů...Lehké to není, některé dny to je celkem dobré...jindy jsem ráda, že vstanu do práce...bolí mě nohy, jsem rychle unavená...v práci si občas potřebuji chvilku odpočinout, ale není to problém...stačí chvilka a zase to jde.

3. Možnosti využití komplexního poradenství v oblasti sociálního systému

Shrnutí dané oblasti

Co se týká komplexního poradenství v oblasti sociálního systému, došla jsem k závěru, že současný sociální systém nenabízí komplexní poradenství pro člověka s chronickou nemocí, jakou RS je.

Přesto na základě odpovědí participantů lze vyvodit alespoň obecný závěr. Tři z pěti dotazovaných shodně uvádí, že museli jako první řešit pracovní neschopnost, to vidím jako první kontakt se systémem. Dva z nich uvádí, že šlo o obvodního lékaře. Jeden z pěti participantů udává, že více informací získal na české správě sociálního zabezpečení, kde mu byly podány informace, jak žádat o příspěvek na pomůcky – auto, kde podat žádost o příspěvek na mobilitu.

Vzhledem k tomu, že dva z pěti participantů neměli informace o tom, kam se cíleně obrátit pro komplexní rady, jak postupovat a kam se obrátit při využití nabídky sociálního systému, domnívám se, že tato oblast není nastavena tak, aby přispěla ke spokojenosti a k lepšímu životu nemocných RS.

V následujícím textu uvádím příklady toho, jak participantí odpovídali:

Paní Alena udává, že nevyužila možnosti komplexního poradenství, ani neví, kam by se obrátila...*Žádné komplexní poradenství, no to si ani neumím představit, informace jsem většinou hledala na internetu nebo jsem tomu tak nějak nechala volný průběh...*

Paní Iva uvádí, že komplexního sociálního poradenství také nevyužila...*Jaké poradenství, doktor mi vypsál neschopenku, pomohl mi s žádostí na invalidní důchod, byla jsem u posudkové, řekla, že je to na hranici a důchod mi schválila. Mám ho sice malý, byla jsem před tím dlouho na pracáku, ale aspoň něco...nějaké rady by se hodily, nevím kam se obrátit, na co mám nárok.*

Pan Roman měl více štěstí, dostalo se mu rady, kam se obrátit pro vyřízení příspěvků. *Já jsem měl štěstí na hodné lidi, občas jsem na neschopence...na sociálce mi poradili, jak a kde vyřídit příspěvek na pořízení auta a příspěvek na mobilitu...díky tomu jsem schopný ještě chodit do práce...*

Paní Jaroslava přiznává, že pomoci se jí dostalo nejvíc od obvodního lékaře, který s ní vyplnil žádost o posouzení invalidity...*Nevím, co si mám tak úplně představit, byla jsem žádat o důchod, pomohl mi obvodník, vyplnil se mnou papíry a ty jsem pak poslala na sociálku...ze sociálky mě zavolali k posouzení ...zatím jsem jiné příspěvky nežádala...*

Paní Věra shodně s participantkou Jaroslavou udává, že obvodní lékař byl první osobou systému od koho se jí dostalo rady...*Poradil mi obvodní lékař, který se mnou sepsal žádost o invalidní důchod...moc mi to pomohlo. Jinak neschopenka, to řeším někdy v nemocnici, někdy u obvodního...je to u něho lepší, mám to tam blíž.*

4. Možnost využití dávek sociálního zabezpečení

Shrnutí dané oblasti

Všichni participantí shodně uvedli, že zatím využili pracovní neschopnosti, všichni pobírají invalidní důchod, čtyři pro invaliditu prvního stupně. Jeden pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně, příspěvek na mobilitu a příspěvek na pořízení auta.

V následujícím textu uvádím příklady toho, jak participanti odpovídali:

Paní Alena uvádí...*Nejdříve jsem byla delší dobu na neschopence, později v průběhu let, když jsem byla v neschopnosti déle než rok, jsem využila nabídky posudkové lékařky, která mi neschopnost prodloužila o tři měsíce. Taký mám asi pět let invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně.* Paní Iva shodně s Alenou uvádí, že...*Využila jsem neschopenku, teď mám částečný důchod...* Pan Roman má kromě výše uvedených ještě navíc příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku...*Zatím jsem využíval neschopenky, mám příspěvek na mobilitu, jeden příspěvek na pořízení auta...taký mám invalidní důchod na invaliditu třetího stupně.* Paní Jaroslava shodně s ostatními informanty, klade důraz na pracovní neschopnost a invalidní důchod...*Doted' mívám často neschopenku, a mám hlavně ten důchod jedničku...* Paní Věra také uvádí...*důchod I stupně a neschopnost...jinak zatím nic...ještě vdovský důchod, ale to sem asi nepatří...*

5. Zaměstnání po zjištění diagnózy RS

Shrnutí dané oblasti

Všichni dotazovaní shodně uvádí, že vydrželi v zaměstnání u stejného zaměstnavatele. Tři z pěti participantů pracují na zkrácený pracovní úvazek. Dva z pěti udávají, že pracují na plný pracovní úvazek a jednomu z nich vytvořil zaměstnavatel místo pro zaměstnance se zdravotním postižením.

V následujícím textu uvádím příklady toho, jak participanti odpovídali:

Paní Alena udává, že...*Své zaměstnání jsem neopustila, napřed jsem nějaký čas pracovala na plný úvazek, teď mám ale zkrácený a i tak jsem ráda, že to zvládnou...*

Paní Iva vypovídá, že...*Zatím dělám na plný úvazek u stejného zaměstnavatele, bojím se, že už by mě nikdo jiný nechtěl...*

Pan Roman udává, že...*Mám stejnou práci už asi dvacet let. Rozdíl je v režimu, ve kterém teď dělám...zaměstnavatel zřídil místo pro zdravotně postiženého.... Počítá s tím, že budu dělat pomaleji, dělám vsedě administrativní práci...on tím plní povinnost ze zákona, já jsem rád, že mám práci a mohu zajistit rodinu.*

Paní Jaroslava...*Jo, dělám furt ve stejném podniku, mají ze mě výhody a chtěou abych ještě dělala...*

Paní Věra...*Ano, pár roků jsem pracovala na celý úvazek...ted' zvládám na zkrácený, víc bych nedala, ale je to pořád stejný podnik.*

6. Odpovídající podmínky pro výkon povolání osob s RS

Shrnutí dané oblasti

Pouze jeden z pěti participantů má v zaměstnání výrazně lepší podmínky pro plnění pracovních povinností. Je to ten člověk, který vykonává práci na pracovním místě zřízeném pro zaměstnance se zdravotním postižením.

V následujícím textu uvádím příklady toho, jak participanté odpovídali:

Zaměstnavatel prakticky žádné ohledy nebere, pracuji v sociálních službách, tak se čeká výkon.... na ohledy není čas..., říká paní Alena.

Zaměstnavatel se o to nezajímá, já sama si neřeknu, protože se bojím o práci... když přijdu z práce, jsem mrtvá...a ničeho schopná, uvádí paní Iva.

Paní Jaroslava říká, že by to...*mohlo by to být lepší, sednout si moc nemůžu...u mašiny se blbě sedí...musím to vydržet, ale občas jsem na neschopence a nikdo mi to nevyčítá.*

Ano, můžu si chvíli odpočinout, vypiju kafe, na nic nemyslím....zatím mi to stačí...nejsem tam celý den, tak se to dá...řiká paní Věra

Na rozdíl od paní Aleny a Ivy má pan Roman výrazně lepší zkušenost s přizpůsobením pracovních podmínek, jeho odpověď je velmi pozitivní...*Zaměstnavatel mi vytváří podmínky pro slušnou práci, mohu si odpočinout, kdy uznám za vhodné, nemusím spěchat, počítá s tím, že pracuji pomalu....*

Na základě analýzy dat z rozhovorů jsem identifikovala několik oblastí, které jsem pro větší přehlednost sestavila do následující tabulky:

Tabulka 1: Zpracování dat z rozhovorů

Jméno	Zaměstnání – druh pracovního úvazku	Invalidní důchod – stupeň ID	Sociální dávky nebo jiný druh příspěvku včetně pracovní	Pracovní podmínky v zaměstnání
-------	-------------------------------------	------------------------------	---	--------------------------------

			neschopnosti (PN) v minulosti	
Alena	<i>Zkrácený úvazek</i>	<i>ano, 1 stupeň ID</i>	<i>PN</i>	<i>Stejně jako ostatní zaměstnanci</i>
Iva	<i>Plný úvazek</i>	<i>ano, 1 stupeň ID</i>	<i>PN</i>	<i>Stejně jako ostatní zaměstnanci</i>
Roman	<i>Plný úvazek</i>	<i>ano, 3 stupeň ID</i>	<i>PN, příspěvek na auto, příspěvek na mobilitu</i>	<i>Prac. podmínky velmi dobré, přizpůsobené svému zdravotnímu stavu</i>
Jaroslava	<i>Zkrácený úvazek</i>	<i>ano, 1 stupeň ID</i>	<i>PN</i>	<i>Stejně jako ostatní zaměstnanci</i>
Věra	<i>Zkrácený úvazek</i>	<i>ano, 1 stupeň ID</i>	<i>PN</i>	<i>Má možnost si v práci odpočinout</i>

Tabulka 2: Zpracování dat z rozhovorů

Jméno	Hodnocení finanční situace z pohledu účastníka	Komplikace a přítomnost symptomů nemoci	Rodinná situace	Hodnocení životní situace z pohledu účastníka
Alena	<i>Dobrá</i>	<i>Nemá tolik sil, rychlá unavitelnost, bolest očí, nervozita</i>	<i>Rodinná pohoda je narušená, ale rodina zatím funkční</i>	<i>Hodnocení negativní</i>
Iva	<i>Špatná</i>	<i>únava</i>	<i>Situace špatná, opustil ji partner</i>	<i>Hodnocení negativní</i>
Roman	<i>Velmi dobrá</i>	<i>Špatná chůze, únava, celkově pomalé tempo</i>	<i>Velmi dobrá, manželka ho podporuje</i>	<i>Neutrální hodnocení</i>
Jaroslava	<i>Neutrální</i>	<i>Únava, velmi</i>	<i>rodina funguje</i>	<i>Spíš negativní</i>

		<i>vyčerpaná, bolest nohou</i>	<i>průměrně</i>	<i>hodnocení</i>
Věra	<i>Neutrální</i>	<i>únava</i>	<i>Rodina je funkční, děti jezdí, paní je vdova</i>	<i>Spíš neutrální hodnocení</i>

19 KAZUISTIKA – PANÍ ALENA

„Zvládání se týká lidského úsilí řešit situace, které mohou být vnímány jako sociální úkoly, životní situace nebo problémy života. Lidé prožívají tyto životní úkoly primárně jako tlaky ze svého sociálního prostředí. Odsud vycházejí dvě významnější myšlenky: na jedné straně lidské zvládání a na straně druhé požadavky prostředí. Aby se tyto myšlenky mohly stát součástí jednoho celistvého konceptu, musí být vzájemně propojeny dimenzí, kterou postihuje myšlenka sociální interakce.“ (Bartlett, 1970 in Matoušek).

Případovou práci neboli kazuistiku, jsem si pro svou práci vybrala hlavně proto, že mi umožní hlubší prozkoumání daného tématu. Objektem mého zkoumání je žena z mého okolí, která mi dovolila nahlédnout do svého života. Prostřednictvím rozhovoru s ní a studiem dokumentace zdravotní i jiné, jsem získala materiál pro následující kazuistiku.

Popis případu – Paní Alena je 44letá žena, která 13 let žije s onemocněním roztroušená skleróza. Není spokojená se svou životní situací a projevila zájem o zlepšení situace a zvýšení kvality svého života.

Osobní anamnéza:

Oblast biologická (zdravotní anamnéza): V roce 2007 byla klientce zjištěna diagnóza skleróza multiplex, relaps-remitentní forma. Nemoc se projevila postupným zhoršováním funkce pravé dolní končetiny, kterou postupně přestala úplně ovládat. Dalším projevem byla zhoršená funkce pravé ruky, následně nemoc vyvrcholila dočasnou úplnou ztrátou zraku levého oka. Ta ji přivedla na specializované pracoviště, kde absolvovala různá neurologická vyšetření, včetně lumbální punkce a magnetické rezonance. Tak bylo zjištěno demyelinizační onemocnění typu roztroušená skleróza. Paní Aleně se zdravotní stav do jisté míry upravil po léčbě Solu-medrolem, což jsou nitrožilně podávané vysoké dávky kortikoidů. Vzhledem k tomu, že paní Alenu postihla nemoc zrovna v době vleklé krize ve zdravotnictví (rok 2006 až 2007), přístup ke kvalitní léčbě byl omezený finančními zdroji ve zdravotním systému. Na účinnou a odpovídající biologickou léčbu (interferony) musela téměř rok čekat. Po letech, kdy stávající léčba přestala být pro paní Alenu dostatečně efektivní, přešla v roce 2015 na léčbu druhé volby pod názvem Gilenya-Fingolimodum. Paní Alena trpí přetrvávající únavou, která jí výrazně komplikuje běžný život. Častou komplikací RS je optická neuritida, což je zánět očního nervu, působí paní Aleně trvalou bolest, kterou dlouhodobě řeší analgetickou léčbou, kterou jí předepisují

v centru pro léčbu bolesti. Paní Alenu mimo jiné trápí lehčí obtíže s chůzí, zatím ale žádné kompenzační pomůcky nepoužívá. Minimálně jednou ročně je léčena v MS centru kortikoidy. Vzhledem k tomu, že má diagnózu více než 10 let, postupně u ní dochází k pozvolnému zhoršování jejího zdravotního stavu.

Oblast psychologická: Paní Alena se ani po letech s diagnózou RS nikdy úplně nesmířila. Působí dojmem, že jí to žádný problém nedělá, podle jejích slov jsou daleko horší věci a nemoci. Jak sama říká, nemoc jí změnila pohled na život, přehodnotila životní priority. Až po delším hovoru ale přiznává, že se bojí postupného zhoršování nemoci, také toho, že se nedočká, až budou její dvě děti stát „na vlastních nohách“, že jim nebude oporou, až budou mít vlastní děti, protože to ona bude ten, kdo bude pravděpodobně potřebovat pomoc. Neumí si představit, že by měla žít v nějakém domově pro lidi se zdravotním postižením. Že by někdo cizí zajišťoval její základní životní potřeby. Také má pocit, že mezi pacienty se stejnou diagnózou nepatří, vadí jí i to, když má s nimi čekat v čekárně MS centra. Paní Alena přiznává, že zažívá poměrně velký rozpor mezi tím, co říká a tím, co doopravdy cítí. Má pocit, že dlouhodobě těžce snáší tlak svého okolí na zvládnání životních úkolů, že požadavky na výkon jsou mnohdy nad její schopnosti.

Oblast sociální: RS je v současné době onemocnění chronické a nevléčitelné, paní Alena musí počítat s tím, že se s vysokou pravděpodobností bude její situace zhoršovat, invalidita bude narůstat s přibývajícími zdravotními problémy a omezovat její práceschopnost. Ztráta soběstačnosti může přinést zvýšené socioekonomické dopady.

Paní Alena pobírá invalidní důchod pro první stupeň invalidity. Asi před rokem a půl má za sebou delší pracovní neschopnost (PN). Pro její získání požádala posudkovou lékařku okresní správy sociálního zabezpečení o posouzení situace a zdravotního stavu. PN jí byla na základě tohoto prodloužena o tři měsíce. Vzhledem k tomu, že dospěla do situace, kdy přestala být schopná dělat nadále svou práci pečovatelky na plný úvazek, požádala ještě před ukončením PN svého zaměstnavatele o zkrácení pracovního úvazku a ten jí vyhověl. I přes toto opatření však přestává na práci stačit. Situace je pro ni velmi stresující a dlouhodobě neudržitelná. Zaměstnavatel není ochotný upravit jí pracovní podmínky tak, aby práce pro ni byla přijatelná. Přitom jak sama říká, stačilo by víc kratších přestávek, některé činnosti, jejichž charakter to dovolí, by mohla vykonávat vsedě apod. Paní Alena má střední odborné vzdělání s maturitou, v minulosti pracovala v obchodě

i vykonávala administrativní činnost. Práce tohoto druhu ji ale dlouhodobě neuspokojovala, touhu pomáhat potřebným uspokojila až jako pečovatelka. V současné době je studentkou druhého ročníku kombinované formy bakalářského studia oboru sociální práce. Přestože studium ji stojí hodně sil, chtěla by ho dokončit.

Rodinná anamnéza: Paní Alena žije v malém městě ve dvougeneračním domě rodičů svého muže. Vztahy se jeví jako uspokojivé, s ohledem na to, že soužití dvou generací někdy bývá složitější, paní Alena je také přizpůsobivá, jak sama říká. Mají spolu s mužem dvě děti (20 a 18 let), které jsou zatím studující. Její životní styl odpovídá životu na malém městě, ve volném čase se věnuje práci na zahradě a všemu co k tomu patří. Ve volném čase ráda jezdí s rodinou na výlety, nebo na vyjížďky na kole. I když v poslední době už rodina tyto aktivity většinou provozuje bez ní, protože jim přestává stačit.

Oblast existenciální: Paní Alena vidí smysl svého života ve své rodině, v dětech. Od té doby, co pracuje v oblasti sociálních služeb, vidí smysl i v pomoci potřebným. Těžko ale nese současnou byrokracii, má pocit, že péče a pomoc jsou umenšovány na úkor administrativy. Uvědomuje si, že vzhledem ke své postupně se zhoršující fyzické nedostatečnosti, nebude schopná vykonávat práci přímé péče v domově pro občany s mentálním postižením. Alena se moc snaží, aby její okolí, hlavně v zaměstnání, nikdo nemusel doplácet na její zdravotní stav. Proto vynakládá velké úsilí, aby její pracovní výkonnost byla ještě vyšší a odvedená práce lepší než od ostatních spolupracovníků. A ani doma nechce připustit, aby rodina musela trpět, kvůli tomu, že jí ubývá sil, jak sama říká. Paní Alena je věřící, tvrdí, že víra jí v životě pomáhá.

Shrnutí: Paní Alena, 44 let. Diagnostikována relaps-remitentní forma sklerózy multiplex, mírné poruchy hybnosti, s trvalou bolestí v levé očníci. Doprovázenou výraznou únavou. I přes moderní biologickou léčbu se nemoc pomalu zhoršuje. Potřebuje soustavnou lékařskou péči. Paní Alena po psychické stránce není ani po letech s diagnózou vyrovnaná, i když se o to snaží. Občas využívá pracovní neschopnosti, pobírá invalidní důchod pro první stupeň invalidity. Pracuje na zkrácený úvazek, ale práce pečovatelky ji vyčerpává. Má zájem i do budoucna pracovat v pomáhající profesi. Studuje sociální práci. Je cílevědomá, pracovitá. Rodinné zázemí je celkem dobré. Byla by pro ni žádoucí psychoterapie, zaměřená na adaptaci a zvládání životní situace. Zlepšení v této oblasti by

mohlo přispět k její lepší psychické kondici, ke zlepšení a udržení sociálních vztahů, tolik důležitých pro její psychickou pohodu.

Prognóza a doporučení: Vzhledem k přítomnosti chronického onemocnění, nelze očekávat výraznou změnu ve zdravotním stavu směrem k lepšímu. Lze ale pracovat na zlepšení fyzické kondice pomocí fyzioterapeutických postupů, zařadit cvičení vedené odborníky k tomuto účelu vzdělanými. Zlepšením fyzické kondice se paní Aleně bude pravděpodobně lépe zvládat i zaměstnání pečovatelky, pokud v něm chce pokračovat. Zlepšením dané oblasti může příznivě ovlivnit i prodloužení doby mezi jednotlivými atakami projevů RS. Paní Alena by si mohla požádat o lázně z důvodu zlepšení celkové kondice.

Pro paní Alenu by byla vhodná psychoterapie, zaměřená na zvládnutí adaptace na životní změny, které způsobila chronická, nevléčitelná nemoc. Byla by vhodná i práce s rodinou z důvodu schopnosti podpory člena s trvalým onemocněním. Paní Alena se musí naučit žít s myšlenkou, že doba relativně zdravého člověka nenávratně skončila s vyřčením dlouhodobé nemoci a naučit se žít roli doživotního pacienta.

Za úvahu stojí i využití rehabilitace pracovní a sociální pro zdravotně znevýhodněné občany. Motivací k využití pracovní a sociální rehabilitace je, aby paní Alena byla schopná dostudovat zvolený obor a popřípadě si najít práci sociální pracovnice v zařízení, které je zaměřené například na problematiku zdravotně znevýhodněných občanů.

V případě zhoršení zdravotního stavu bych doporučovala paní Aleně přezkoumání zdravotního stavu z důvodu přiznání vyššího stupně invalidity. Taky by mohla požádat o získání průkazu pro osoby se zdravotním znevýhodněním.

Závěrem bych chtěla říct, že i když je v současné době zdravotní stav paní Aleny stabilizovaný, musí se smířit s tím, že se může kdykoliv změnit k horšímu. Podle Havrdové, zvláště v pozdějších letech od stanovení diagnózy musí paní Alena počítat se specifiky pokročilejších fází nemoci, jako je např. výrazná imobilita, častá únava, pomalejší tempo, svalové spasmy, poruchy zraku, nezvladatelný třes, bolesti, zhoršenou artikulaci, sníženou citlivost končetin, výkyvy nálad, úzkosti, deprese, poruchy termoregulace, inkontinenci atd.

V závislosti na vývoj zdravotní situace by měl systém pružně reagovat a nabízet člověku podporu a pomoc podle jeho potřebnosti. Zároveň schopnost využívat nabídky systému prostřednictvím sociálního pracovníka je velmi důležitým faktorem, který přispívá k udržení kvality života osob, kterým do něj vstoupila jako sociální událost nemoc s názvem roztroušená skleróza. Paní Alena využila možností, které jí systém nabízí, adekvátně vzhledem ke své sociální situaci. Využila pracovní neschopnosti, kterou jí lékař prodloužil na základě posouzení posudkové lékařské služby (LPS) o tři měsíce. Také využila možnosti získat invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně, na základě posouzení svého zdravotního stavu LPS. Paní Alena přiznává, že měla problém se získáváním ucelených informací ohledně možností nabídky sociálního systému. Uvítala by možnost získat přehledně všechny informace v dané oblasti, např. formou brožury, která by byla k získání při návštěvě v MS centrech, nebo doporučení a kontakt na sociálního pracovníka v rámci zdravotnického zařízení.

20 DISKUSE

Cílem mého výzkumu bylo ověřit, jestli náš sociální systém je nastaven tak, aby odpovídal skutečným potřebám lidem s RS.

Naše přední odbornice na problematiku RS Havrdová (2015) ohledně změny životní situace v životě člověka s RS píše, že prakticky každý pacient s RS se musí vyrovnat s určitými změnami, které tato nemoc přináší. Vyzdvihuje důležitost rodiny, která pro pacienta představuje velkou oporu. Toto progresivní nevléčitelné onemocnění se vždy dotýká celé rodiny, proto zlepšení rodinných vztahů je velmi přínosné.

Vzhledem ke zjištěným skutečnostem, musím dát Evě Havrdové za pravdu, protože z odpovědí participantů vyplývá, že dobré rodinné zázemí výrazně přispívá k lepšímu subjektivnímu hodnocení celkové životní situace pacientů s RS, ať už po stránce finanční, či společenské.

Co se týká přítomnosti symptomů, které komplikují životy nemocných, Křivohlavý (2002) píše, že chronická nemoc, jakou RS je, se na rozdíl od té akutní většinou přibližuje plíživě. Má často střídavý charakter a pacienti prožívají různě dlouhá období, kdy je jim docela dobře. Poté se však v důsledku chronického onemocnění objeví změny a příznivé období vystřídá řada problémů fyzických, psychických i sociálních. Trpí chronicky nemocný, ale i okolí kolem něho. U nemocného člověka se dají pozorovat odchylky v chování ve srovnání se zdravými lidmi. Odchylky se týkaly, jak jejich vnitřního prožívání chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života a vztahu s druhými lidmi. Nelze snad jinak, než s uvedeným autorem souhlasit, vzhledem k tomu, že všichni participanté mého výzkumu přiznali, že mezi příznaky, které jim nejvíce komplikují život, se řadí především vysoká míra únavy, která jim značně komplikuje výkon zaměstnání. Lenský (2002) píše, že únava, jako stěžejní subjektivní příznak, doprovází RS asi v 85 procentech. Z toho třetina nemocných ji považuje za zvláště obtížnou, zejména je-li déletrvající, trvající přes polovinu pracovního dne. Není „obyčejná“, přirozeně daná velkou námahou, ale dostavuje se i bez patrné příčiny, náhle a nezvládnutelně. Přidružují se pocity neobratnosti, necitlivosti, nepřesnosti, obavy z výsledku, zodpovědná je i deprese, nespavost, selhávání zraku, nekoordinace pohybů. Stává se jedním z hlavních důvodů nezaměstnanosti u RS. Lenský (2002, s. 24).

Možnosti využití komplexního poradenství v oblasti sociálního systému je jedna velká oblast, jejíž systémově správné nastavení je velmi důležité pro kvalitní život lidí s RS.

Poradenství, jako součást sociální práce, spočívá především ve zjištění okolností dalšího pacientova života a „nastartování“ opatření, reagujících na jeho potřeby a možnosti. Novosád (2009).

Novosád (2009) vysvětluje, že skutečný poradce – profesionál a odborník – je schopen klientovi definovat dané možnosti a vymezit tak oblasti své kompetence (Novosád, 2009, s. 240-241). Z pohledu pacientů s RS, se bohužel, drtivá většina sociálních pracovníků, úzce specializuje „jen na svou oblast“ a není schopná a dostatečně kompetentní podat člověku s RS komplexní informace k řešení jeho situace.

Co se týká komplexního poradenství v oblasti sociálního systému, vyhodnocením výzkumu jsem došla k závěru, že současný sociální systém nenabízí komplexní poradenství pro člověka s chronickou nemocí, jakou RS je. Ani jednomu z participantů se nedostalo komplexního poradenství v tom smyslu, jak o něm píše Novosád (2009). Tato oblast není z pohledu lidí s RS nastavena tak, aby přispěla k jejich spokojenosti a k lepšímu životu. Jako jedna z možností pokrytí dané oblasti, se nabízí poradenství v rámci krajských nemocnic, kde jsou i MS centra pro pacienty s RS a které jako jedno ze svých činností při svém vzniku, deklarovaly komplexní přístup pro pacienty s RS, včetně sociálního poradenství.

Novosád (2009) popisuje možnosti využití státní správy. Stát je podle něho garantem přiměřených sociálních služeb a sociálního zabezpečení pro znevýhodněné občany. Dále říká, že krajské, městské, obvodní a obecní úřady, zabezpečují mimo jiné řadu aktivit v oblasti sociální práce a sociálního zabezpečení (např. obligatorních a fakultativních dávek nebo účelových příspěvků) i sociální péče, tzn. v široké sféře dávek a služeb sociální péče. Klientovi se zde dostane vhodná forma poradenství tak, aby byl nasměrován k uspokojivému vyřízení svých záležitostí (Novosád, 2009, s. 239).

Dotazovaní nemají dobré zkušenosti se získáním informací o komplexním řešení své sociální situace, po tom, co jim do života, jako sociální událost vstoupila RS. Předpokládala jsem, že MS centra alespoň část této oblasti pokryjí, vzhledem k tomu, že jejich původním záměrem bylo také kompletní poradenství ve všech oblastech, zvláště u

nově diagnostikovaných. Tato skutečnost k životní pohodě a spokojenosti nemocných příliš nevede.

Okresní správy sociálního zabezpečení rozhodují o přiznání jednotlivých typů sociálního zabezpečení (důchodů, nemocenských aj. dávek, příspěvků). Vyjádření lékařských posudkových komisí při OSSZ jsou zásadní informací pro další rozhodování řady orgánů státní správy (Novosád, 2009, s. 240).

Všichni participanté shodně uvedli, že zatím využili pracovní neschopnosti, a později s přibývajícimi symptomy choroby využívají invalidních důchodů. Čtyři pro invaliditu prvního stupně a jeden pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně. Jestli však odpovídá míra postižení nemocných přiznané invaliditě, ze své pozice již zcela posoudit nemohu, protože mi to nepřísluší. Jen jeden pobírá příspěvek na mobilitu a příspěvek na pořízení auta.

Lenský (1996) píše, že pracovní neschopnost, invalidní důchody jsou určeny formou a vývojem choroby. Lidé s RS jednoznačně potřebují, aby jejich pracovní podmínky odpovídaly specifickým, které tato nemoc přináší. Lenský (1996) dále píše, že jinak se budeme rozhodovat při pokračování v sedavém administrativním zaměstnání, na které je již nemocný zvyklý, jinak u manuálního pracovníka, vystaveného nadměrné námaze nebo značným nárokům na jemnost a přesnost úkonů. Nevhodné bude pracovní prostředí s vlivy chladu, vlhka, horka, dusna, na slunci, v průvanu, ve výparech, v přílišném hluku, při nedostatečném osvětlení. Při defektech zraku a rovnováhy budou nebezpečné úkoly ve výšce nebo tam, kde hrozí pád nebo jiné riziko, případně ohrožení jiných osob (Lenský, 1996, s. 44).

Během výzkumu jsem se utvrdila v tom, že v praxi jen zlomek lidí s RS má opravdu vyhovující podmínky pro výkon svého povolání. I když nějaké náznaky zlepšení tu jsou, jen jeden zaměstnanec s RS hodnotí svou situaci ohledně pracovních podmínek jako výbornou. Z výzkumu je ale zřejmé, že většina nemocných má zájem pracovat, pokud je to jenom trochu možné.

K tomu, jaké je využití dalších příspěvků je zkoumaná skupina málo průkazná, vzhledem k tomu, že čtyři z pěti participantů ještě nedospěli do stádia pokročilé fáze nemoci, kdy systém nabízí využití např. příspěvku na péči nebo využití některých pobytových služeb. Takové oblasti systému, bych se chtěla věnovat ve své další práci.

Klienti pobytových služeb tvoří další poměrně velkou skupinu, která má svá specifika a je také z hlediska výzkumu hůře dostupná.

Poté, co jsem vyhodnotila výsledky svého výzkumu, jsem si ověřila to, že hlavní myšlenka o tom, že současné možnosti sociálního systému jsou vyhovující, a nabízí dostatečné zajištění a pomoc lidem s RS, se potvrdila jenom z části. Myslím si, že k řádné odpovědi na výzkumnou otázku je třeba většího výzkumného vzorku, ale i tak byla práce s takovou skupinou lidí velmi zajímavá.

ZÁVĚR

Pro výběr tématu Bakalářské práce přispěl i fakt, že také já sama patřím do skupiny lidí, kterou v životě potkala sociální událost, jakou RS bezesporu je. Pracovala jsem se skupinou lidí, kteří mají tuto nemoc diagnostikovanou méně než čtrnáct let. Bylo pro mne zajímavé konfrontovat vlastní zkušenosti s těmi, co mají ostatní pacienti. V soukromém životě jsem se setkala s těmi, kteří se navzdory nepříznivé diagnóze snaží udržet a využít svůj pracovní potenciál, ale také s těmi, kteří okamžitě usilují o získání výhod a dávají přednost pasivitě před aktivním řešením situace.

Souhlasím s Evou Havrdovou, že je v zájmu pacienta, aby jeho pracovní schopnost byla co nejdéle udržena. Je to i cílem biologické léčby, protože je to nejsnáze vyčíslitelný parametr farmaekonomiky. Neekonomickou léčbu by nebylo při její ceně snadné obhájit. Nelze však především odhlédnout od faktu, že ztráta pracovní schopnosti vede nejen k závažným sociálním důsledkům, ale znamená ztrátu sebedůvěry a sebevědomí pro pacienta a je vlastně začátkem ztráty soběstačnosti. Proto je snahou multidisciplinárního týmu podporovat v jeho snaze udržet si práci. S pokračující invaliditou to jde samozřejmě hůře, ale pokud je zaměstnavatel vstřícný, je možné uzpůsobit pracovní zařazení individuálním potřebám pacienta (zkrácený úvazek, přestávky, pohyblivá pracovní doba, práce z domova). Invalidní důchod je bohužel, stále ještě sociálním řešením tam, kde je nedostatek pracovních míst, zvláště pro osoby se změněnou pracovní schopností. Na druhou stranu se mnoho pacientů dostává do situace, že je jim přiznána pouze invalidita nižšího stupně a jejich rodiny se dostávají na okraj sociální propasti. Při těžší invaliditě je totiž nejen pacient práce neschopný, ale rodina většinou nastupuje jako hlavní pečovatel, což brání jejím členům v budování vlastní pracovní kariéry (Havrdová et.al.2015:125-126). Taky jsou podle Havrdové, typy pacientů, kteří co nejdříve v průběhu nemoci vyhledávají možnost získat invalidní důchod. Jde často o osoby nezralé, s jistou dávkou psychopatologie, které používají svou nemoc k manipulaci s rodinnými příslušníky, nebo získání dalších výhod ve svém společenství.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BARTÁKOVÁ, Z., *Příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2018. ISBN 978-80-7471-223-4.
- [2] BUREŠOVÁ, J., VIDLÁŘ, A. *Močové disfunkce u pacientů s roztroušenou sklerózou*. *Urologie v praxi*, 2014; 15(5):241-243.
- [3] FIEDLER, J. a kol. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen s.r.o., 2015. ISBN 978-80-7471-119-0.
- [4] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [4] MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P., *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, s.r.o., 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- [6] NOVOSÁD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
- [7] HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.
- [8] KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. Wolters Kluwer ČR, a.s., 2010. ISBN 978-80-7357-585-4 (5. vydání).
- [9] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [50] LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza - Strategie přístupu k chronické nemoci*. Edice Roska, Praha Roska, 2002.
- [61] PEŠEK, M., NOVOTNÝ, P., *Zachraň svůj život*. Liberec: Dialog, ISBN 978-80-7424-056-0.
- [72] VALIŠ, M., PAVELEK, Z a kolektiv. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Maxdorf s.r.o., nakladatelství odborné literatury, 2018. ISBN 978-80-7345-573-6.
- [83] SHULTZ-LAMPEL D. *Neurogene systemerkrankungen – Ursachen und Auswirkungen auf die Blassenfunction*. Springer. Berlin-Heidelberg-New York. 1997.

- [94] TOMĚŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál, s.r.o., 2010. ISBN 978-80-7367-680-3.
- [105] VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o., 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
- [116] POTMĚŠILOVÁ, Hana. *Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Publikace společnosti Novartis s.r.o.

SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ

- [12] Nadační fond Impuls [online] „Roztroušená skleróza – fáze nemoci“ Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci> [cit. 10.12.2019].
- [2] Aktivní život [online] „Roztroušená skleróza – prognostické faktory“ Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <http://aktivnizivot.cz/prognosticke-factory/> [cit. 10.12.2019].
- [3] Solen medici edukation [online] Neurologie pro praxi: „Kognitivní disfunkce“ Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/> [cit. 10.12.2019].
- [4] Roska [online] „Rozpoznej ataku“ a škála EDSS. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.roska.eu/pro-nove-diagnostikovane/rozpoznej-ataku> [cit. 10.12.2019].
- [5] EReStýmČR [online] Aktualizace stránek z 01/2018. Dostupné z: https://www.erestymcr.cz/domains/erestymcr.cz/www/upload/editor/files/Newsletter_1_2018.pdf [cit. 10.12.2019].
- [6] Nadační fond Impuls [online] „Roztroušená skleróza – diagnostika RS“. Aktualizace 2019. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/131-diagnostika-roztrousene-sklerozy> [cit. 15.12.2019].
- [7] Aktivní život [online] „Roztroušená skleróza – léčba“. (Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.). Aktualizace 2019. Dostupné z: <http://aktivnizivot.cz/lecba-roztrousene-sklerozy/> [cit. 15.12.2019].
- [8] Aktivní život s roztroušenou sklerózou [online] „Léčba RS“. Aktualizace 2018. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/lecba-rs> [cit. 15.12.2019].
- [9] Roska [online] „Principy kvalitního života lidí s RS“ Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.roska.eu/potrebuji-pomoci/socialni-poradna/226-principy-kvalitniho-zivota-lidi-s-rs> [cit. 15.12.2019].
- [130] Aktivní život s roztroušenou sklerózou [online] „Kvalitu života s RS dokáže zlepšit komplexně vedená rehabilitace“ Aktualizace 2018. Dostupné z: <https://www.ereska->

aktivne.cz/novinky/kvalitu-zivota-s-rs-dokaze-zlepsit-komplexne-vedena-rehabilitace-127

[cit. 20.12.2019].

[141] Roska [online] „Členství“ Aktualizace neuvedena. Dostupné z:

<https://www.roska.eu/o-nas/o-rosce/clenstvi> [cit. 20.12.2019].

[152] SMS sdružení mladých sklerotiků „O spolku“. Aktualizace 2020. Dostupné

z: <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-spolku/> [cit. 20.12.2019].

[163] Nadační fond Impuls [online] „Naše poslání“ Aktualizace 2019. Dostupné z:

<http://www.multiplesclerosis.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani> [cit. 20.12.2019].

[174] EReStýmČR [online] „Rozdělování finančních prostředků.“ Aktualizace stránek

2018. Dostupné z: <https://www.erestymcr.cz/>. [cit. 20.12.2019].

[185] Nadace Jakuba Voráčka [online] „Nenechte se vyřadit ze hry“ Aktualizace 2020.

Dostupné z: <https://www.nadacejakubavoracka.cz/> [cit. 10.1.2020].

[196] Aktivní život [online] „Hledáte informace o roztroušené skleróze mozkomíšní?

Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <http://aktivnizivot.cz/informace-o-rs/> [cit. 10.1.2020].

[207] RS KOMPAS [online] „Průvodce roztroušenou sklerózou.“ Aktualizace stránek

2020. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/> [cit. 10.1.2020].

[218] Ministerstvo práce a sociálních věcí [online] „Posudková služba - podrobné

informace“. Aktualizace stránek 2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/posudkova-sluzba-podrobne-informace>. [cit. 10.1.2020].

[229] Poslanecká sněmovna Parlamentu České republiky [online] Aktualizace stránek

2020. Dostupné z: <https://www.psp.cz/sqw/hp.sqw?akk=6> [cit. 10.1.2020].

[20] Česká správa sociálního zabezpečení [online] „Nemocenské“ Aktualizace stránek

2020. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/web/cz/nemocenske>. [cit. 10.1.2020].

[21] Ministerstvo práce a sociálních věcí [on-line] „Příručka pro personální agendu a

odměňování zaměstnanců“. Aktualizace 2020. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_155_1995 [cit. 10.1.2020].

- [22] RYTMUS [on-line] „Podporované zaměstnávání“ Aktualizace 2020. Dostupné z: <http://www.rytmus.org/stranka/o-podporovanem-zamestnavani> [cit. 15.1.2020].
- [23] Ministerstvo práce a sociálních věcí [online] „Invalidní důchody“. Aktualizace stránek 2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/invalidni-duchody>. [cit. 15.1.2020].
- [24] Česká správa sociálního zabezpečení [online] „Kdy a jak žádat o invalidní důchod, práva a povinnosti občana“. Aktualizace 2015. Dostupné z: https://www.cssz.cz/documents/20143/99959/2015_letak_ID_2015.pdf/75780bdf-760e-f8f8-cffc-ab1d8dd0825a. [cit. 15.1.2020].
- [25] Portál POHODA [online] „Pravidla zaměstnávání osob se zdravotním postižením“. Aktualizace portálu 2020. Dostupné z: <https://portal.pohoda.cz/dane-ucetnictvi-mzdy/mzdy-a-prace/pravidla-zamestnavani-osob-se-zdravotnim-postizenim/> [cit. 15.1.2020].
- [26] Úřad práce ČR [online] „Práva a povinnosti zaměstnavatelů podle §79 až 81 zákona č.435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Aktualizace 2020. <https://www.uradprace.cz/prava-a-povinnosti-zamestnavatele>. [cit. 25.1.2020].
- [27] Měsíc, průvodce finančním světem [online] „Zákon o zaměstnanosti | Zákon č. 435/2004 Sb. - Pracovní rehabilitace“ Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.mesec.cz/zakony/zakon-o-zamestnanosti/f2610418/#p69>. [cit. 25.1.2020].
- [28] Ministerstvo práce a sociálních věcí [online] „Příspěvek na podporu zaměstnávání OZP“. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevky-na-podporu-zamestnavani-ozp>. [cit. 25.1.2020].
- [29] Bezpečnost práce [online] „Zaměstnávání fyzických osob se zdravotním postižením“ Aktualizace neuvedená. Dostupné z: www.bezpecnostprace.info/pracovni-pravo/pracovnepravni-problematika-kapitola-5-z-6-zamestnavani-fyzickych-osob-se-zdravotnim-postizenim/. [cit. 25.1.2020].
- [30] Úřad práce ČR [online] „Chráněný trh práce“ Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/chraneny-trh-prace>. [cit. 25.1.2020].
- [31] Úřad práce ČR [online] „Dávky pro osoby se zdravotním postižením“ Aktualizace webu 2020. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/davky-pro-ozp>. [cit. 25.1.2020].

- [32] Ministerstvo práce a sociálních věcí [online] „Příspěvek na péči“. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>. [cit. 25.1.2020].
- [33] Novinky.cz, [online] „Lidi s roztroušenou sklerózou přibývá“. Aktualizace stránek 2020. Dostupné z: <https://www.novinky.cz/domaci/clanek/lidi-s-roztrousenou-sklerozou-pribyva-40283519>. [cit. 25.1.2020].
- [34] Nadační fond Impuls [online] „Remus zveřejnil nejnovější data o nemoci“. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/archiv-zprav/299-remus-zverejnil-nejnovejsi-data-o-nemoci>. [cit. 25.1.2020].
- [35] Nadační fond Impuls [online] „O registru Remus“. Aktualizace stránek 2020. Dostupné z: <http://www.multiplesclerosis.cz/index.php/roztrousena-skleroza-registr>. [cit. 25.1.2020].
- [36] Nadační fond Impuls [online] „Seznam českých MS center“. Aktualizace stránek 2020. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/ms-centra-pro-lecbu-roztrousene-sklerozy>. [cit. 25.1.2020].
- [37] Zdravé zprávy.cz [online] „Počty pacientů rostou“. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.zdravezpravy.cz/2019/12/08/kazdy-rok-pribyva-pres-dva-tisice-novych-pacientu-s-rs/>. [cit. 25.1.2020].
- [38] Aktivní život [online] „RS se mění s věkem“. Aktualizace neuvědlena. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/roztrousena-skleroza-se-meni-s-vekem-207>. [cit. 25.1.2020].
- [39] iDnes.cz [online] „Registr pacientů s RS“. Aktualizace 2020. Dostupné z: https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/registr-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou.A131023_150138_domaci_hv. [cit. 25.1.2020].
- [40] ROSKA Praha, regionální organizace Unie Roska Rraha [online]. „Národní den roztroušené sklerózy“. Aktualizace. Dostupné z: <https://www.roska-praha.cz/43-o-nas/o-nas/111-narodni-den-roztrousene-sklerozy-v-ceske-republice>. [cit. 25.1.2020].
- [41] Medical tribune cz, tribuna lékařů a zdravotníků [online] „Kompenzační pomůcky v kontextu RS“. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/27584-lazenska-pece-a-kompenzacni-pomucky-v-kontextu-rs>. [cit. 25.1.2020].

- [42] Aktivní život s RS [online] „Nárok na lázně s RS je individuální“ Aktualizace 2018. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/narok-na-lazne-s-rs-je-individualni-167> [cit. 25.1.2020].
- [43] Časopis Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie [online]. „Roztroušená skleróza“. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.csmn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2008-2/roztrousena-skleroza-37798> [cit. 25.1.2020].
- [44] Unie Roska [online] „Ing. Jaroslav Zika“ Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.roska.eu/archiv/714-ing-jaroslav-zika> [cit. 25.1.2020].
- [45] KDU-ČSL [online]. „S roztroušenou sklerózou se dá žít slušný a aktivní život.“ Aktualizace 2019. Dostupné z: <https://www.kdu.cz/aktualne/zpravy/s-roztrousenou-sklerozou-se-da-zit-slusny-a-aktivn>. [cit. 25.1.2020].
- [46] Onemocnění RS „Příběhy lidí s roztroušenou sklerózou“. [online]. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://nemoc-roztrousena-skleroza.cz/pribehy/>. [cit. 25.1.2020].
- [47] MPSV „Posudková služba – podrobné informace“ [online]. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/posudkova-sluzba-podrobne-informace> [cit. 20.2.2020].
- [48] MPSV Institut „nepříznivá sociální situace“ je východiskem a předmětem poskytování sociálních služeb [online]. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/clanek_3.pdf/1df9d345-5077-6a03-6f27-fb03a2de6c03[cit. 20.2.2020].
- [49] Zákony pro lidi „Zákon o sociálních službách 108/2006“ [online]. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 20.2.2020].
- [50] Zákony pro lidi „Zákon č. 329/2011 Sb.“[online]. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329/zneni-20200301> [cit. 20.2.2020].
- [51] Zákony pro lidi „Vyhláška č. 505/2006 Sb.“ [online]. Aktualizace 2020. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505> [cit. 20.2.2020].
- [52] Mezinárodní federace RS – MSIF [online]. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: <https://www.roska.eu/potrebuji-pomoci/socialni-poradna/226-principy-kvalitniho-zivota-lidi-s-rs> [cit. 20.2.2020].

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

RS	Roztroušená skleróza
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
ÚP	Úřad práce
LPS	Lékařská posudková služba
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
PN	Pracovní neschopnost
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Zpracování dat z rozhovorů.....73

Tabulka 2: Zpracování dat z rozhovorů.....74

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA I: Seznam českých MS center

PŘÍLOHA II: Pacientské organizace, „neziskovky“ a webové stránky

PŘÍLOHA III: Principy kvalitního života lidí s RS

PŘÍLOHA IV: Řekli o RS

PŘÍLOHA V: Národní den RS

PŘÍLOHA VI: Informovaný souhlas

PŘÍLOHA VII: Otázky s rozhovorem (vzor)

PŘÍLOHA I: SEZNAM ČESKÝCH MS CENTER

Brno – Bohunice (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Brno – Sv. Anna (MS Centrum při neurologické klinice FN u Sv. Anny)

České Budějovice (Ambulance pro demyelinizační onemocnění při nemocnici)

Hradec Králové (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Jihlava (MS centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava)

Olomouc (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Ostrava – Poruba (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Pardubice (MS Centrum při neurologickém odd. Krajské nemocnice)

Plzeň (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Praha 10 (MS Centrum při neurologické klinice 3. LF UK a FNKV)

Praha 2 – Nové Město (MS Centrum při neurologické klinice 1. LF UK a VFN)

Praha 4 – Krč (Centrum pro léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky Thomayerovy nemocnice)

Praha 5 – Motol (MS Centrum při neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol)

Teplice (MS Centrum při neurologickém odd. Nemocnice Teplice)

Zlín (MS Centrum při neurologickém odd. Baťovy nemocnice) (nf-impuls [online]).

PŘÍLOHA II: PACIENTSKÉ ORGANIZACE, NEZISKOVKY A WEBOVÉ STRÁNKY

- Unie ROSKA patientské sdružení pacientů s RS <http://roska.eu>
- Sdružení mladých sklerotiků SMS www.mladisklerotici.cz
- Nadační fond Impuls na podporu péče zejména o osoby s RS www.multiplesclerosis.cz a také na www.nfimpulz.cz
- Nadace Jakuba Voráčka www.nadacejakubavoracka.cz
- Aktivní život www.aktivnizivot.cz
- RS kompas www.rskompas.cz
- eReS tým ČR (Vališ a kol., 2018, s. 124)
- Domov sv. Josefa (Vališ a kol., 2018, s. 125)

Unie ROSKA patientské sdružení pacientů s RS

Unie Roska – Česká multiple sclerosis (MS) společnost je nezávislý spolek s celostátní působností, který pomáhá pacientům s roztroušenou sklerózou. Při činnosti využívá zejména vlastní svépomoc. Jako zástupce ČR je členem v mezinárodní federaci MSIF se sídlem v Londýně, která má 45 členských národních MS společností, z toho 33 s plným a 12 s přidruženým členstvím. Je také členem její evropské platformy EMSP při EU, která má 40 členských společností z 35 zemí Evropy (Roska [online]).

Základním článkem sdružení jsou samostatné regionální organizace Roska (pobočné spolky) s vlastní právní subjektivitou, které realizují všechny ozdravné akce spolku. Vlastní spolek zajišťuje projednání a rozdělení přidělených státních dotací na tyto akce a ostatní akce celostátního charakteru, jako např. informační servis, poradenství, vzdělávání na vlastním akreditovaném pracovišti, vydávání celostátního časopisu Roska a knižních publikací a audio-video kazet v edici Roska, apod., a zastupuje pacienty s RS navenek vůči tuzemským a zahraničním subjektům (Roska [online]).

Členem se může stát každý občan ČR, který buď RS má, nebo má k těmto pacientům kladný vztah. Přitom není rozhodující jeho bydliště! Členství může vzniknout v regionálních Roskách nebo přímo v Unii. Toto členství je individuální a naprosto rovnocenné. Členem Unie Roska se mohou stát i právnické osoby. Proto vy, kteří jste to

dosud neučinili, přijďte mezi nás a staňte se součástí širokého MS společenství ve světě! (Roska [online]).

Sdružení mladých sklerotiků SMS

Sdružení mladých sklerotiků je patientská organizace, jejíž činnost má za cíl zkvalitnění života lidí s roztroušenou sklerózou. Je zaměřena především na nově diagnostikované pacienty, mladé, a to nejen věkem, ale hlavně duchem a přístupem k životu (Sdružení mladých sklerotiků SMS [online]).

Cíle organizace jsou:

- Usnadnit nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí a motivovat je k aktivnímu přístupu
- Poskytovat přístup k ověřeným informacím o RS, umožnit sdílení individuálních zkušeností a praktických rad
- Pořádat různé akce se sportovním, kulturním a společenským programem, a zapojit tak všechny aktivní pacienty do zlepšování kvality života s RS
- Podílet se na zlepšení podmínek a možností pacientů
- Popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti

Posláním členů organizace je podávat informace, publikovat, vzdělávat a vzdělávat se. Pořádat osvětové a společenské akce, hájit zájmy pacientů, poskytovat platformu pro komunikaci a realizovat projekty, které členy baví a které jim pomáhají (Sdružení mladých sklerotiků SMS [online]).

Organizace pomáhá s vybavováním RS center pomůckami pro fyzioterapii pacientů s RS. Podle doporučení fyzioterapeutů pak pomáhá s dovybavením jednotlivých center rehabilitačními pomůckami. V uplynulých letech získala organizace finanční prostředky na vybavení rehabilitačními pomůckami pro vybraná RS centra (Karlovy Vary, Teplice, Brno a FNKV) a i nadále v této aktivitě pokračuje (Sdružení mladých sklerotiků SMS [online]).

Nadační fond Impuls na podporu péče zejména o osoby s RS

Nadační fond IMPULS (NFI) je nezávislá nestátní nezisková organizace.

Vznikla 6. dubna 2000 jako první neziskový subjekt, který se zaměřil na pomoc nemocným s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (RS, sclerosis multiplex).

Nadační fond financuje projekty v oblasti výzkumu, vědy a terapie RS. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti (Nadační fond Impuls, Naše poslání [online]).

Pomoc nadačního fondu je dlouhodobá, financované projekty přináší trvalou hodnotu. Největší důraz klade na transparentní využití svěřených prostředků a jejich přínos pro co nejvyšší počet pacientů.

Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů.

Spolupracuje se Sekcí klinické neuroimunologie a likvorologie České neurologické společnosti ČLS JEP a řadou uznávaných odborníků a lékařů.

Je členem Asociace nadačních fondů při Fóru dárců a držitelem Znamky kvality Fóra dárců (Nadační fond Impuls, Naše poslání [online]).

Nadace Jakuba Voráčka

Nadace Jakuba Voráčka se zaměřuje na podporu tří oblastí: Jedná se o podporu individuálních pacientů s RS v tíživé situaci, o podporu rozvoje MS center v České republice, a především o podporu komplexní rehabilitace RS pacientů. V neposlední řadě také podporuje organizace sdružujících pacienty s RS (Nadace Jakuba Voráčka [online]).

Pro Nadaci Jakuba Voráčka je naprosto zásadní poskytovat veřejnosti, individuálním i firemním dárcům transparentní informace o tom, komu poskytla příspěvek. Na svých stránkách informuje, jak peníze pomáhají (Nadace Jakuba Voráčka [online]).

Nadace Jakuba Voráčka rozděljuje finanční prostředky prostřednictvím nadačních příspěvků, o kterých rozhoduje kvartálně správní rada nadace. Přehled příspěvků předkládá na svém webu. Nadace také podporuje provoz a projekty spolku eReS tým ČR, kterého je spoluzakladatelem a který sdružuje za účelem zlepšení kvality života pacientů s RS

v České republice nejen pacienty a jejich blízké, přátele, odbornou veřejnost, ale každého, koho toto téma zajímá a chce pomoci (eReStým ČR [online]).

Nadace má také řadu vlastních projektů, jako například "zápůjčky walkaidů" (rehabilitační pomůcka), které některým pacientům pomáhají v mobilitě, ale nejsou hrazeny pojišťovny a jejich cena je pro většinu pacientů příliš vysoká. Ve spolupráci se Sanatorií Klimkovice nadace přispívá pacientům na rozšířenou rehabilitaci, která není hrazena pojišťovny, ale na kondici pacientů má zásadní význam. Správní rada kvartálně rozhoduje o přidělení nadačních příspěvků na základě žádostí, které pečlivě vyhodnocuje (Nadace Jakuba Voráčka [online]).

Aktivní život

Aktivní život jsou webové stránky, kde paní profesorka Eva Havrdová předkládá a aktualizuje informace o dostupnosti léčby u nás. Eva Havrdová je naše přední odbornice na léčbu RS. Web provozuje Hana Potměšilová, odbornou garantkou je právě prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, Csc. a Prim. MUDr. Marta Vachová (Aktivní život [online]).

Na webu Aktivní život můžeme vedle odborných informací předních odborníků, také blogy pacientů, kteří RS onemocněli. Mezi ně patří také blog Pavla Bělobrádka, bývalého místopředsedy vlády a předsedy KDU-ČSL. Najdeme zde také pozvánky a informace o pořádaných akcích, jako je např. maraton s RS, nebo také o pořádaných konferencích (Aktivní život [online]).

RS kompas

Cílem RS Kompasu plus je přinášet informace více do hloubky a v kontextu. Najdeme zde inspirace a rady, které by mohly přispět ke kvalitě života lidí s RS a které jim mohou pomoci aktivně sladit léčbu a potřeby jejich každodenního života. Jde zde především o kvalitu informací, nikoliv o kvantitu. RS Kompas plus se snaží usnadnit pacientům kroky na cestě, která vyžaduje odvalu a mnoho vnitřní síly. Najdou zde nejrůznější příspěvky, hlavně na téma RS, také zde odpovídají odborníci na otázky pacientů v oblasti zdravotní, ale také sociálně-právní atd. (RS kompas [online]).

eReS tým ČR

Základním cílem spolku eReS tým ČR je:

- Zlepšit kvalitu života pacientů s RS v České republice
- Reprezentovat pacienty s diagnózou RS, jejich rodiny, přátele a sympatizanty
- Dosáhnout dostupnosti léčby pro všechny pacienty s RS
- Dosáhnout dostupnosti komplexní rehabilitace pro všechny pacienty s RS
- Efektivně podporovat výzkum RS
- Řešit problém zaměstnatelnosti pacientů s RS
- Zajistit ucelený a komplexní program pro nově diagnostikované pacienty s RS
- Provádět soustavný lobing v Parlamentu ČR s cílem zlepšit podmínky pacientů s RS
- Realizovat informační a mediální kampaně pro veřejnost i pacienty – co je roztroušená skleróza, škodlivost kouření pro pacienty, potřeba zdravého životního stylu, cvičení a psychohygieny
- Získávat prostřednictvím fundraisingu finanční prostředky na zajištění potřeb pacientů (Vališ a kol., 2018, s.123).

Domov sv. Josefa

Domov sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové je doposud jediným lůžkovým zařízením v ČR, které poskytuje komplexní péči osobám vážně nemocným RS (Vališ a kol., 2018, s. 123).

PŘÍLOHA III: PRINCIPY KVALITNÍHO ŽIVOTA LIDÍ S RS

Slovo tvůrců: Při zpracovávání principů jsme využili mnoha konzultací, klinické, programové a výzkumné studie, literaturu o RS a práci Pracovní skupiny a technické Skupiny dohlížitelů Mezinárodní organizace pro RS (MSIF).

Mezinárodní odborníci na RS, lidé s RS i odborníci, podílející se na klinických studiích, spolupracovali na Principech a jejich seznam je na konci dokumentu. Skupina dohlížitelů a Pracovní skupina sestávají z odborníků na RS a lidí s RS z mnoha zemí, jež jsou členy MSIF. Jejich členové jsou rovněž uvedeni v seznamu na konci tohoto dokumentu.

Literatura o RS zahrnuje relevantní články v časopisech, učebnice o RS, publikace národních MS společností a relevantní články na internetu.

Principy jsou prezentovány jako stadium, jehož bude dosaženo a mají posílit vliv a postavení lidí s RS a distancovat se od pasívních formulací typu co už „bylo uděláno“ pro lidi s RS. Principy popisují programy a postupy, jež dobře fungují, aby splňovaly požadavky lidí s RS, nemají pobízet k tomu, co by mělo být uděláno.

Při sestavování principů se částečně přihlíželo na prvních pět oblastí systému kvalitního života Světové zdravotnické organizace, tedy fyzické zdraví, psychické zdraví, úroveň nezávislosti, sociální vztahy a okolní prostředí. To zaručuje, že rozsah principů zahrnuje všechny důležité aspekty kvalitního života pro lidi s RS.

Každý oddíl začíná obecnou formulací, jež uvádí jeho téma, a úvodní diskusi o klíčových otázkách. Pak jsou principy dále rozvedeny do očíslovaných odstavců:

1. NEZÁVISLOST A POSÍLENÍ VLIVU OSOB SRS

Lidé s RS jsou považováni za plnohodnotné občany ve své komunitě a při rozhodování o řízení a léčbě své nemoci

RS je komplikovaná nemoc a má značný vliv na kvalitu života. Je důležité, aby léčebné programy, přístup a služby umožňovaly lidem s RS, aby byli co možná nejvíce nezávislí a mohli kontrolovat svůj život. Každodenní nejistota, již lidé s RS zažívají, často způsobuje narušení kvality jejich života. Lidé s RS musejí být schopni plně se zúčastnit života ve své komunitě, řídit svou nemoc a rozhodovat o ní, aby zůstali nezávislí a

uchovali si svůj vliv. Nesmějí být omezováni ani v léčbě, ani finančně. Stát by měl legislativně chránit jejich práva.

1.1 Lidé s RS si musejí plně uvědomit svůj potenciál. Měli by mít možnost dopravovat se na místa mimo svůj domov, pracovat, vzdělávat se a dělat vše, co mohou dělat lidé zdraví. Měli by mít možnost účastnit se života v komunitě tak, jak jim to vyhovuje.

1.2 Lidé s RS a jejich rodiny musejí spolurozhodovat o léčbě a dalších aspektech, jež ovlivňují jejich život. Lidé s RS a jejich rodina se musejí podílet na procesu spolurozhodování (v rámci možností), i když má osoba s RS narušeny kognitivní funkce. Měli by úzce spolupracovat se svými lékaři a jinými poskytovateli zdravotní péče.

1.3 Lidé s RS mají možnost volby způsobu léčby a služeb, jichž se jim dostává. Služby musejí být zvoleny podle potřeb a výběru každé osoby, osoby s RS mají mít přístup k co největší škále služeb.

1.4 Lidé s RS musejí mít přístup k léčbě a léčebným programům bez ohledu na to, zda jsou schopni je zaplatit, či ne.

1.5 Lidé s RS musejí mít právo kontrolovat rozhodnutí, jež ovlivňují jejich život a řídit léčbu své nemoci, jak je to jen možné. Aby mohli co nejvíce ovlivňovat svou nemoc, měli by mít přístup ke všem informacím a ke vzdělání, jež se týkají RS, její léčby a metod zlepšení kvality života. Informace by měli mít možnost čerpat z různých zdrojů, z knih, příruček, letáků, internetu a od sociálních a zdravotních pracovníků. Lidé s RS by měli mít stejné příležitosti podpory jako jejich vrstevníci.

1.6 Musí být přijata legislativa, jež chrání práva osob s RS i ostatních postižených proti diskriminaci ve všech oblastech společenského a komunitního života. Vymáhání práva musí být důsledné a účinné. Mimo jiné, zlepšení bezbariérovosti pro postižené je povinností státu, zaměstnavatelů, majitelů budov, dopravců a ostatních a musí být možno ji vymáhat právně. Legislativa má rovněž zaručit, aby lidé RS měli přístup ke všem finančním nástrojům, včetně běžného účtu, kreditní karty, pojištění, půjček a veškerých forem finanční pomoci.

2. LÉKAŘSKÁ PÉČE

Lidé s RS mají přístup k lékařské péči, lékům a terapii, odpovídajícím jejich potřebám.

RS je vážné onemocnění a přístup k lékařské péči je mimořádně důležitý pro kvalitu života lidí s touto nemocí. Široká škála symptomů a funkčních poškození, jež často RS doprovází, vyžadují velké množství služeb. Navíc skutečnosti, že je to dlouhotrvající onemocnění a že poskytovatelé primární péče nemohou vždy léčit současně mnoho lidí s RS, napovídají, že je třeba zajistit kontinuální péči specializovanými pracovníky v oblasti RS. Zvláštní pozornost ze strany zdravotníků i ostatních je nutno věnovat těm, kteří jsou nově diagnostikováni, neboť počáteční období po sdělení diagnózy je zvláště stresující. Odborná zdravotní péče je nezbytná pro všechny osoby s RS, musejí mít přístup k nezbytným zdravotnickým službám, včetně nejnovějších diagnostických zařízení, poučených a zkušených zdravotníků, moderních léků a lékařské péče a služeb, jež odpovídají jejich symptomatické léčbě.

2.1 Přístup ke zdravotní péči

2.1.1. Všichni lidé s RS musejí mít přístup k odborné a kvalitní lékařské péči.

2.1.2. Lékařská péče zahrnuje účinnou léčbu, včetně léčby symptomů a léků první volby, rehabilitaci, vhodné a dostupné technologie, jež jsou uzpůsobeny potřebám osob s RS, a služby následné péče. K dispozici rovněž musí být účinná, vhodná a kultivovaná léčba symptomů RS.

2.2 Prvotní diagnóza

2.2.1. Při sdělení diagnózy musejí lékaři pečlivě zvážit, jaký psychologický, sociální, pracovní, finanční a lékařský dopad bude mít na člověka s RS. Pacienti zase musejí mít dostatek času na to, aby se mohli zeptat lékaře na vše, co je zajímavé. Nově diagnostikovaní pacienti by měli být zpraveni o existenci národních společností pro RS, o specializovaných lékařích a sestrách, kteří mají zkušenosti s léčbou RS.

2.2.2. V době sdělení diagnózy musejí mít lidé s RS přístup k informacím o RS, jež jsou specifické pro nově diagnostikované jedince a rovněž k informacím o místních i národních lékařských, podpůrných, rehabilitačních službách a službách životního plánování.

2.3 Lékaři, zdravotní sestry, nemocnice a další poskytovatelé zdravotní péče

2.3.1. Lékařská péče má být poskytována odborníky v oblasti RS, včetně neurologů. Jak lékařská péče, tak zvládání diagnózy musejí být poskytovány multidisciplinárním týmem

specializujícím se na RS, aby byla zajištěna neodkladná a odborná léčba široké škály symptomů a postižení, jež lidé s RS mohou mít.

2.3.2. Lidem s RS musí být nabídnuta široká škála náležitých služeb, kromě služeb poskytovaných lékaři, zdravotními sestrami, a to včetně pracovní terapie, řečové terapie, poradenství atd. Zároveň jim má být jak účel, tak prospěch těchto služeb řádně vysvětleny.

2.3.3. Medicínská zařízení, jako např. nemocnice, musejí brát v úvahu charakter postižení lidí s RS, včetně potíží s chůzí, koupáním a přístupností vyšetřovacích lehátek a provést náležité úpravy zařízení tak, aby vyhovovaly lidem s RS.

2.3.4. Léčba RS musí být koordinována s ostatními akutními a chronickými onemocněními a s potřebami následné péče. Písemné podklady o pacientech pro různé poskytovatele a organizace zdravotní péče by měly vznikat za spolupráce všech zúčastněných stran. Z pohledu pacienta mají být služby konsistentní a koherentní.

2.3.5. Kontinuální péče musí být poskytována dostatečně dlouhou dobu. Pro zajištění kontinuity péče je klíčové, aby její poskytovatel měl dostatek času a motivace k tomu, aby se dověděl o pacientových zkušenostech s RS, aby jim dokázal naslouchat a zjistil všechny jejich symptomy. Poskytovatel může být specializovaná zdravotní sestra, lékař či jiný zdravotník, jež se specializuje na RS.

2.3.6. Všichni zdravotníci, včetně neurologů, zdravotních sester a lékařů primární péče, jež pracují s lidmi s RS, musejí propagovat Principy kvalitního života, nejen klinicky léčit nemoc.

2.4 Zvládání symptomů

2.4.1. K cílené léčbě symptomů (únava, deprese, narušení kognitivních funkcí, sexuální dysfunkce, dysfunkce močového měchýře a střev, omezená mobilita, problémy s viděním a jiné) musí být k dispozici lékařsky efektivní a kulturně odpovídající zdravotní péče. Zdravotní profesionálové musejí rozhodnout, zda osoba s RS má další, často skryté symptomy či problémy, jež ovlivňují jejich kvalitu života.

3. NÁSLEDNÁ (DLOUHODOBÁ ČI SOCIÁLNÍ) PÉČE

Lidé s RS mají přístup k celé řadě pečovatelských služeb odpovídajících jejich věku, jež jim umožňují žít, pokud možno nezávisle.

Následná péče zahrnuje domácí péči, respitní péči, sanatoria, osobní asistenci, celodenní péči dospělých a jiné služby zaměřené na funkční poškození, jako např. neschopnost jíst, mýt se či oblékat se. Služby následné péče pomáhají postiženým lidem s RS, aby se stali nezávislejšími. Kvalita života lidí s RS se podstatně zvyšuje, pokud se dodržují principy pro domácí a komunitní péči, péči o bydlení a adekvátní finanční podporu pečovateli.

3.1. Lidé s RS musejí mít přístup k celé řadě služeb domácí, komunitní a respitní péče, jež pomáhají jednotlivcům bydlet doma tak dlouho, jak je to možné.

3.2. Ústavní péče i místní služby, jako sanatoria, by měly být využívány pouze v případě, že domácí či komunitní péče už není možná. Služby v ústavních zařízeních musejí být nastaveny tak, aby zohledňovaly zájmy a potřeby lidí s RS, kteří bývají mladší než ostatní obyvatelé.

3.3. Poskytovatelé následné péče musejí projít adekvátním školením specializovaným na RS a také být adekvátně ohodnoceni (plat, sociální výhody, odměny) a kontrolováni.

4. PODPORA ZDRAVÍ A PREVENCE NEMOCI

Lidé s RS mají informace a služby, jež potřebují k udržení zdravého režimu a životního stylu.

Lékařská péče často převažuje nad službami poskytovanými lidem s RS, přestože existuje mnoho jiných aktivit a služeb, jež podporují zdravý životní styl a působí jako prevence nemocí. Aktivity podporující zdraví jsou relaxační techniky, zvládání stresu, techniky k uchování energie, terapie ochlazením, aerobic, cvičení ke zlepšení mobility a rovnováhy a jiná cvičení zdravého životního stylu. Prevence nemocí zahrnuje posílení imunity (např. proti chřipce) a jiné rutinní lékařské služby (např. testy kostní dřeně). Zjistilo se, že postižení nemají takový přístup k preventivním službám vzhledem k různým fyzickým i jiným bariérám.

4.1. Lidé s RS musejí dostat kvalitní informace a musejí být poučeni o řadě efektivních praktik rozvoje zdraví v závislosti na jejich preferencích. Dobrá informovanost zvyšuje kvalitu života jednotlivce.

4.2. Poskytovatelé zdravotních a jiných služeb musejí dbát na správnou výživu a fyzickou zdatnost lidí s RS.

4.3. Lékaři by neměli nadřazovat zdravotní péči nad podporu zdraví a prevenci.

5. PODPORA RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ

Rodinní příslušníci a pečovatelé mají také informace a podporu, aby mohli zmírnit účinky RS.

Pečovatelé a rodinní příslušníci, kteří jsou rovněž ovlivněni tím, že jejich přítel či příbuzný má RS, poskytují osobám s RS většinu služeb. Tyto rodiny a přátelé profitují na službách, jež jim pomáhají zvládat stres a jiné vlivy spojené s touto nemocí.

Děti, jejichž rodič má RS nemusejí vždy plně porozumět jeho zdravotním problémům a mohou se cítit zanedbávány. Právě úsilí, jež musí rodič s RS vynaložit na to, aby zvládal bezproblémově svou roli nehledě na symptomy a postižení RS, může být hlavním zdrojem stresu. A naopak právě nutnost zvládat roli rodiče může zvyšovat kvalitu života. Tyto principy potvrzují a pojmenovávají zvláštní potřeby pečovatelů, jež pomáhají udržovat kvalitu života osob s RS.

5.1. Jak osobám s RS, tak i rodinným příslušníkům a ostatním, kdož jsou nějak zasaženi RS, musí být poskytnuty náležité služby a školení. Musejí také mít informace o poskytovaných komunitních službách.

5.2. Respirační péče musí sloužit k tomu, aby ulevila rodinným příslušníkům a jiným neformálním pečovatelům. Měla by být poskytována buď doma, nebo v ústavních zařízeních.

5.3. Rodinní příslušníci a jiní neformální pečovatelé musejí být pravidelně hodnoceni vzhledem ke svým osobním potřebám a k fyzickému a emocionálnímu stresu, jemuž jsou vystaveni.

5.4. Lidé s RS a jejich rodiny musejí mít přístup k rodinnému poradenství a poradenství týkající se jejich vztahů.

5.5. Lidé s RS musejí mít k dispozici služby, jež jim pomáhají v jejich rodičovských povinnostech. Děti mají být uchráněny toho, aby přebíraly neadekvátní role pečovatelů rodičů s RS.

5.6. Lidé s RS musejí mít k dispozici fyzické, psychologické a finanční služby, jež zabrání tomu, aby byli nuceni zneužívat rodinné příslušníky a jiné neformální pečovatele.

6. DOPRAVA

Lidé s RS mají přístup ke svým komunitám díky bezbariérové veřejné dopravě a osobním automobilům, jež jsou upraveny podle potřeb osob s RS.

Mobilita lidí s RS může být významně posílena, když i nadále řídí automobil a pokud mají k dispozici alternativní dopravu. Lidé s RS mohou mít problémy s dopravou kvůli svým funkčním postižením, poškozením kognitivních funkcí a používání kompenzačních pomůcek. Přesto někdy buď nemají možnost anebo je pro ně obtížné využívat veřejnou dopravu.

Nedostatek možností dopravy může znamenat pro osoby s RS, že musejí zůstat doma a nemohou se podílet na životě své komunity.

6.1. Lidé s RS by měli mít k dispozici takové služby, jež jim umožní řídit vlastní auta co možná nejdéle (pokud chtějí).

6.2. Pro ty osoby s RS jež samy neřídí auto či neumí řídit, musí být k dispozici dostupné prostředky bezbariérové dopravy.

7. ZAMĚSTNANOST A DOBROVOLNÉ AKTIVITY

Osobám s RS má být přístupný systém podpor a služeb, jež umožní lidem s RS pokračovat v zaměstnání tak dlouho, jak je to možné.

Mnozí lidé s RS opouštějí zaměstnání kvůli symptomům jako únava, funkční postižení a narušení kognitivních funkcí. To může negativně ovlivnit rodinné příjmy rovněž i sebedůvěru osob s RS. Někteří lidé s RS by mohli pokračovat v práci, pokud jim zaměstnavatelé poskytnou pomoc a změni strukturu jejich práce. Zaměstnavatelé mohou upravit a přizpůsobit pracovní prostředí osob s RS, včetně práce na částečný úvazek, přestávek navíc, práce pouze ráno, snížení pokojové teploty, změny pracovních úkolů, práce přes internet, zredukování nutnosti dopravy, poskytnutím ramp, kanceláří blízko toalet a dalšími úpravami a přizpůsobeními. Stát a poskytovatelé sociálních služeb mohou přispět pracovní rehabilitací a školicími programy.

Pro ty lidi s RS, kteří opravdu odejdou ze zaměstnání, jsou důležité náhradní aktivity, jež jim dají nějakou životní perspektivu. Například dobrovolné aktivity, kreativní umělecké činnosti, mohou se stát poradci pro lidi s RS, pracovat ve společnostech pro RS, v jejich administrativních centrech, hájit zájmy lidí s RS, dále se vzdělávat atd.

7.1. Lidé s RS musejí mít k dispozici takové služby, jež jim dovolí pokračovat v zaměstnání tak dlouho, jak je možné vzhledem k jejich postižení a přání.

7.2. Zaměstnavatelé musejí přizpůsobit a upravit pracovní prostředí osobám s RS tak, aby jim umožnili i nadále pracovat. Zaměstnavatelé musejí být poučeni o povaze a symptomech RS a o tom, jak správné přizpůsobení a úprava pracovních podmínek umožňuje lidem s RS produktivně pracovat mnoho let.

7.3. Zaměstnavatelé by měli poskytnout dostatek času rodinným příslušníkům a neformálním pečovatelům, aby vyšli vstříc nečekaným potřebám lidí s RS. Zaměstnavatelé by měli být zpraveni o roli rodinných příslušníků při zvládnutí a léčení akutních atak a symptomů RS.

7.4. K dispozici musejí být lidem s RS pracovní rehabilitace a školení, aby jim pomohly vrátit se do práce či zůstat v práci, pokud si to přejí.

7.5. Pokud se lidé s RS rozhodnou odejít z placeného zaměstnání, musí jim být poskytnuto poradenství a musejí být stimulováni k alternativním dobrovolným aktivitám, jež vyplní prázdnotu, vzniklou jejich odchodem ze zaměstnání. Odchod z placeného zaměstnání má být plánován s dostatečným předstihem, aby bylo zaručeno, že osobám s RS budou poskytnuty všechny služby, na něž mají právo, a že budou připraveni na alternativní zaměstnání či činnosti, aby se vyhnuli stresu, jež může doprovázet náhlý a neplánovaný odchod ze zaměstnání do důchodu.

8. INVALIDNÍ DÁVKY A PENĚŽNÍ PODPORA

Invalidní dávky a služby jsou k dispozici těm, kteří je potřebují, poskytují adekvátní životní úroveň, jsou flexibilní a přizpůsobují se charakteru RS.

Mnozí lidé, kteří odejdou z práce, jsou při zjištění potřebnosti závislí na invalidních dávkách a peněžní pomoci. Rozsah a úroveň pomoci a nárokových dávek mají přímý vliv na kvalitu života lidí s RS. Tyto principy pojmenovávají důležitost toho typu finanční pomoci, včetně procesu aplikace, úrovně podpory a flexibility poskytování, jež mohou silně ovlivnit pozitivní stav lidí s RS.

8.1. Kritéria dostupnosti a proces aplikace veřejných a soukromých nárokových dávek pro postižené při zjištění potřebnosti musejí být spravedlivé a nesmějí být ani restriktivní, ani přespříliš komplikované.

8.2. Úroveň peněžních plateb i veřejných a soukromých dávek i pomoci při zjištění potřebnosti musí být dostatečně vysoká, aby zajistila lidem s RS odpovídající životní úroveň.

8.3. Invalidní dávky musejí být flexibilní, umožňující také částečnou invaliditu, a tak pomoci lidem s RS získat dost volného času, když je třeba, nebo když pokračují v práci na částečný úvazek, pokud si to přejí.

9. VZDĚLÁNÍ

RS nebrání lidem s RS, jejich rodinám či pečovatelům, aby se vzdělávali.

Dobré vzdělání je v moderních ekonomikách základem pro získání dobrého zaměstnání. Ústřední rolí rodičů je navíc pomoc dětem při získání odpovídajícího vzdělání. Aby se mohli lidé s RS aktivně účastnit těchto činností, potřebují takové vzdělávací instituce, jež akceptují jejich postižení a přizpůsobí se jejich zvláštním požadavkům. Například umožní lidem s RS, aby se vzdělávali ráno, kdy nejsou tak unaveni, sníží teplotu ve třídách, dovolí lidem s narušenými kognitivními funkcemi, aby si výklad nahrávali, či aby jim někdo dělal poznámky a poskytnul jim možnost distančního vzdělávání.

9.1. Školy, včetně vysokých a jiné vzdělávací instituce musejí lidem s RS poskytnout pomoc, pokud je třeba, a umožnit jim vzdělávat se úměrně jejich postižení.

9.2. Školy, včetně vysokých a jiné vzdělávací instituce, musejí být bezbariérové, nejen pro osoby s RS.

9.3. Školy musejí poskytnout pomoc rodičům s RS, pokud je to třeba, aby se mohli účastnit studentských programů svých dětí, dobrovolných aktivit ve školách a konzultací s učiteli.

10. BYDLENÍ A BEZBARIÉROVOST

Bezbariérovost, jak ve veřejných budovách, tak v soukromých bytech, je nezbytný předpoklad k tomu, aby byli lidé s RS nezávislí.

Velké množství budov není bezbariérové, a tedy přístupné lidem s RS, protože lidé s RS mají omezenou pohyblivost a musejí používat pomůcky při chůzi, skútry či vozíčky. Například budovy, ve kterých jsou schody, často nemohou být využívány osobami na vozíku. Lidé s RS potřebují takové budovy a bydlení, jež řeší jejich postižení tím, že jsou bezbariérové a poskytují jim služby a umožňují vykonávat činnosti, jež si přejí.

10.1 Bydlení

10.1.1. Lidé s RS musejí mít možnost přizpůsobit si svůj domov tak, aby v něm byli schopni bydlet co možná nejdéle.

10.1.2. Lidé s RS nesmějí být diskriminováni tím, že nemají přístup k různým formám finanční pomoci (např. půjčky), aby si mohli přizpůsobit své bydlení.

10.1.3. Značná část všech nových obytných budov musí být bezbariérová již v počátečním stadiu projektu, aby pak nevyžadovala žádné další úpravy.

10.2 Bezbariérovost budov

10.2.1. Budovy, jako státní úřady a vzdělávací zařízení musejí být bezbariérové, a tedy přístupné lidem s RS.

10.2.2. Nové veřejné budovy musejí být navrženy jako bezbariérové, a tedy přístupné všem postiženým, včetně lidí s RS.

Poděkování tvůrcům „Principů“ - Kromě všech spolupracovníků, členů skupiny dohlížitelů, pracovní skupiny a ostatních pracovníků by chtěla Mezinárodní federace RS (MSIF) poděkovat i následujícím organizacím a spolupracovníkům za jejich podporu při vzniku Principů: Mezinárodní lékařské a vědecké radě MSIF, Mezinárodnímu výboru osob s RS a ostatním zaměstnancům a dobrovolníkům, Konsorciu RS center, Mezinárodní organizaci zdravotních sester se specializací na RS a četným lidem s RS a zdravotním profesionálům, kteří nám poskytli cenné připomínky a náměty. Především by MSIF chtěla také poděkovat firmě Biogen Idec za vizi, již s námi sdílí při snaze o zlepšení kvality života lidí s RS.

Vydala Mezinárodní federace RS – MSIF (Roska [online]).

PŘÍLOHA IV: ŘEKLI O RS

Poslanec **MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA**, bývalý předseda KDU-ČSL, který sám trpí už 18 let RS, se snaží o společenskou osvětu této choroby. V boji s RS je optimistický, protože oblast medicíny postupuje rychle dopředu. „Je důležité si připomínat pacienty, rodiny a ty, kteří se o ně starají. Musíme si uvědomit, že tito lidé žijí a pracují mezi námi“. „Zdravotníci, neziskový sektor i pacienti potřebují spolupracovat a potřebují podporu veřejnosti,“ řekl na tiskové konferenci ke Světovému dni roztroušené sklerózy, který se uskutečnil 30. května 2019. Říká, že i s touto diagnózou se dá žít slušný život. O své nemoci hovoří jako o družce, která ho bude doprovázet až do konce života. „Roztroušená skleróza mi dává svobodu a utvrdila mě v životních prioritách,“ říká Pavel Bělobrádek. Pavel Bělobrádek podporuje Nadační fond Impuls a Domov sv. Josefa v Žirči, které pomáhají lidem s RS (KDU-ČSL, S RS se dá žít slušný a aktivní život [online]).

Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc. říká: „Přestože je léčba RS nákladná, nelze zapomínat, že jde o chronické, nepreventabilní onemocnění, které je diagnostikováno u většiny nemocných v časně dospělosti, a trvalá invalidita těchto pacientů představuje tedy pro společnost zátěž daleko větší než včasná léčba.“ (Časopis Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, Roztroušená skleróza [online]).

Ing. Jan Zika: „Nezoufejte, aktivně s RS bojujte, co nejdéle buďte v zaměstnání, přizpůsobte svému stavu životní hodnoty, buďte aktivní, naučte se s nemocí žít, protože i s ní máte možnost prožít plnohodnotný život. Já vím, je to kolikrát těžké, ale věřte, stojí to za to.“ (Unie Roska, Ing. Jaroslav Zika [online]).

Stal se předsedou Rosky Praha. Jeho práce pro pacienty s RS vyvrcholila v roce 1992 založením Unie Roska, kterou založil proto, aby sjednotil lidi s RS do jedné organizace, která vstoupila do mezinárodního MS společenství. Za svou neúnavnou činnost, jako je vznik časopisu Roska, cvičitelské kurzy, zahraniční spolupráce, spolupráce s lékaři a získávání dotací, za svůj život dostal celou řadu ocenění mezinárodních i tuzemských. Například Cenu Výboru dobré vůle Nadace Olgy Havlové, Výroční cenu za práci ve prospěch zdravotně postižených za rok 2000, udělovanou ministrem zdravotnictví. Na přelomu století byl zařazen do prestižní encyklopedie, Kdo je Kdo (Who is Who) mezi 5000 významných osobností ČR. Dne 15. prosince 2017 zemřel po dlouhé nemoci (Unie Roska, Ing. Jaroslav Zika [online]).

PŘÍLOHA V: NÁRODNÍ DEN RS

Národní den RS se koná od roku 2003 každoročně vždy 25. června. Jaroslav Zika, zakládající člen organizace Roska Praha, říká, že Národní den RS v ČR byl ustaven Unií Roska, ve shodě se všemi ostatními subjekty MS společenství v Česku u příležitosti Evropského roku osob se zdravotním postižením (EROZP) z podnětu Mezinárodní federace RS (MSIF), aby se zvýšila informovanost o RS na národní a regionální úrovni všech RS společností celonárodního hnutí RS. Dále aby se sjednotilo, rozšířilo a zmobilizovalo celonárodní hnutí RS a taky aby se aktivizovaly zdroje na podporu celonárodního hnutí RS. Jednotlivci, skupiny a organizace se zapojují do Národního dne RS tím, že se zaregistrují, zorganizují při této příležitosti nějakou akci; tradičně se jeho vyvrcholením stala Národní konference „Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“ v Praze, která je setkáním lidí s RS s jejich lékaři na téma současné trendy v péči o RS, popřípadě darují nějaký obnos na podporu celonárodního hnutí RS včetně výzkumu. Celonárodní hnutí RS sjednocuje všechny lidi s roztroušenou sklerózou a jejich blízké a každého jednotlivce, skupinu, a organizaci v ČR, kteří bojují za kvalitnější život lidí s RS. Národní hnutí RS se zabývá výzkumem léčby RS, aby se tato nemoc dala vyléčit, pomáhá jednotlivým RS společnostem podporovat lidi s RS, zvyšuje informovanost o RS, hájí zájmy a práva lidí s RS. Souhlasím s Jaroslavem Zikou v tom, že Národní den RS zejména zvyšuje povědomí o RS a podporuje celonárodní solidaritu s RS. Bezesporu přispívá k pozitivnímu vlivu na kvalitní plnohodnotný a důstojný život lidí s RS v ČR (Unie Roska [online]).

PŘÍLOHA VI: INFORMOVANÝ SOUHLAS

INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU PRO BAKALÁŘSKOU PRÁCI

Téma: RS jako sociální událost

pro držitelku: Jitku Popovskou, DiS, Sokolská 773, Tlumačov; tel: 604 803 809;

email: jitkapopovska@seznam.cz.

Kvalitativní výzkum provádím v rámci své bakalářské práce na Univerzitě Palackého v Olomouci, Cyrilometodějské teologické fakultě, Katedře křesťanské sociální práce.

Výzkum bude prováděn formou rozhovoru, který budu nahrávat a posléze si z něj budu pořizovat doslovný přepis. Ten dále analyzuji a data použiji v rámci své bakalářské práce. Získaná data budu důsledně anonymizovat z důvodu ochrany participantů i dalších osob v rámci rozhovoru zmíněných, tak aby nebyla možná jejich identifikace. Zvukový záznam a přepsaná data budu mít řádně uschovány u sebe a budou sloužit jen pro mé využití v rámci bakalářské práce.

Prohlášení:

S rozhovorem souhlasím.

Uvědomuji si, že rozhovor mohu kdykoliv přerušit a účast na kvalitativním výzkumu v rámci výše zmíněné bakalářské práce ukončit.

Uvědomuji si, že mohu odmítnout odpovídat na otázky, které mi budou nepříjemné.

Rozumím tomu, že mohu kdykoliv ukončit svou účast na výzkumu.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

PŘÍLOHA VII: OTÁZKY S ROZHOVOREM (VZOR)

Otázky: Přispívá sociální systém dostatečně ke spokojenosti občanů s diagnózou RS?

1. Změnila se Vaše životní situace po onemocnění RS (ať už po stránce finanční, rodinné, společenské)?
2. Komplikuje Vám přítomnost symptomů RS Váš život?
3. Dostalo se Vám komplexního poradenství v oblasti možností využití sociálního systému?
4. Využil(a) jste některou z dávek sociálního zabezpečení?
5. Zachoval(a) jste si své zaměstnání i po zjištění diagnózy RS?
6. Poskytuje Vám zaměstnavatel podmínky pro kvalitní výkon povolání vzhledem k Vašemu zdravotnímu stavu?

Rozhovor č. 1 - Alena (44let, nemocná 13let)

1. Změnila se Vaše životní situace po onemocnění RS (ať už po stránce finanční, rodinné, společenské)?

Moje životní situace se změnila k horšímu, nemám tolik sil, rodina se s tím musí nějak smířit, protože nejsem schopna stihnout tolik věcí jako dřív...dřív jsem dělala hodně na zahradě, teď jsem rychle unavená, někdy to chápou, jindy se jim moc nechce, protože ty věci musí doma někdo dělat...takže to celkově nepřispívá ani rodinné pohodě. Po finanční stránce to zatím zvládáme, manžel má práci celkem slušnou. Já jsem musela začít pracovat na zkrácený úvazek, ale zase mám důchod 1.stupně.

2. Komplikuje Vám přítomnost symptomů RS Váš život?

Nejvíce mi komplikuje život únava, ze které není možné se dostat, kdo to nezažil, nemůže to pochopit...bolí mě nohy...když mám větší stres, bolí mě hlava za okem...měla jsem s ním velký problém, přestala jsem vidět úplně na levé oko...teď sice trochu vidím, ale často mě za ním bolí...jsem nervózní, protože mi to všechno nejde jako dřív...

3. Dostalo se Vám komplexního poradenství v oblasti možností využití sociálního systému?

Žádné komplexní poradenství, no to si ani neumím představit, informace jsem většinou hledala na internetu...nebo jsem tomu tak nějak nechala volný průběh...

4. Využil(a) jste některou z dávek sociálního zabezpečení?

Nejdříve jsem byla delší dobu na neschopence, později v průběhu let, když jsem byla v neschopnosti déle než rok, jsem využila nabídky posudkové lékařky, která mi neschopnost prodloužila o tři měsíce. Taky mám asi pět let invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně.

5. Zachoval(a) jste si své zaměstnání i po zjištění diagnózy RS?

Své zaměstnání jsem neopustila, napřed jsem nějaký čas pracovala na plný úvazek, teď mám ale zkrácený, a i tak jsem ráda, že to zvládnou...

6. Poskytuje Vám zaměstnavatel podmínky pro kvalitní výkon povolání vzhledem k Vašemu zdravotnímu stavu?

Zaměstnavatel prakticky žádné ohledy nebere, pracuji v sociálních službách, tak se čeká výkon...na ohledy není čas.