

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2022

Veronika Kašparová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

2022

Veronika Kašparová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Veronika Kašparová**
Osobní číslo: **Z19446**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**
Téma práce: **Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou**
Téma práce anglicky: **Work and social rehabilitation for persons suffering from Multiple sclerosis**
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. ČESKO, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.
2. ČESKO, Zákon č. 435/2004., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 143. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>.
3. HAVRDOVÁ, Eva et al., *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-807-4921-896.
4. SLÁDKOVÁ, Petra. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4986-3.
5. VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vyd. Praha: Maxdorf, 2020. Jessenius. ISBN 978-80-7345-672-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Kateřina Kmentová**
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2020**
Termín odevzdání bakalářské práce: **28. dubna 2022**

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

L.S.

Mgr. Helena Poláčková v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 8. března 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 26.4.2022

Veronika Kašparová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Kateřině Kmentové za odborné vedení mé bakalářské práce, za její pomoc, ochotu, trpělivost a cenné rady. V neposlední řadě patří velké díky mému manželovi a rodině za podporu a trpělivost během celého studia a při dokončování této práce.

ANOTACE

Bakalářská práce je věnována problematice pracovní a sociální rehabilitace u osob, které trpí roztroušenou sklerózou. Práce je členěna do dvou částí. Teoretická část je věnovaná jak problematice RS, tak službám, které mohou osoby s RS v rámci pracovní a sociální rehabilitace využívat. Tyto informace byly zpracovány na základě studia odborné literatury. Výzkumná část vyhodnocuje data, která byla získána technikou dotazníkového šetření mezi osobami, které trpí roztroušenou sklerózou.

KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza, autoimunitní onemocnění, pracovní rehabilitace, sociální rehabilitace, osobní zkušenost

TITLE

Work and social rehabilitation for persons suffering from Multiple sclerosis

ANNOTATION

The bachelor thesis is devoted to the issue of work and social rehabilitation for people suffering from multiple sclerosis. The work is divided into two parts. The theoretical part is devoted to both the issue of MS and the services that people with MS can use in the field of work and social rehabilitation. This information was processed on the basis of a study of professional literature. The research part evaluates the data that were obtained by the technique of a questionnaire survey among people suffering from multiple sclerosis.

KEYWORDS

Multiple sclerosis, autoimmune diseases, work rehabilitation, social rehabilitation, personal experience

OBSAH

Úvod.....	12
1 Cíle a metody práce	13
1.1 Cíl práce.....	13
1.2 Metody k dosažení cíle	13
Teoretická část	14
2 Roztroušená skleróza	14
2.1 Úvod.....	14
2.2 Definice RS.....	14
2.3 Epidemiologie RS.....	14
2.4 Symptomy RS	15
2.4.1 Poruchy citlivosti.....	16
2.4.2 Poruchy zraku	16
2.4.3 Motorické poruchy.....	17
2.4.4 Vertigo	17
2.4.5 Únava, deprese a kognice	17
2.4.6 Sfinkterové poruchy.....	18
2.4.7 Sexuální poruchy	19
2.4.8 Bolest	19
2.4.9 Méně časté příznaky RS	19
2.5 Diagnostika RS	20
2.5.1 Magnetická rezonance	20
2.5.2 Vyšetření mozkomíšního moku	20
2.5.3 Optická koherenční tomografie	20
2.6 Klasifikace	20
2.6.1 Relaps - remitentní forma (RRF).....	20
2.6.2 Sekundárně progresivní forma (SPF)	21

2.6.3	Primárně progresivní forma (PPF).....	21
2.6.4	Relabující progresivní forma (RPF)	21
2.6.5	Nová klasifikace s ohledem na aktivitu a progresi	22
3	Pracovní rehabilitace.....	23
3.1	Pracovní rehabilitace.....	23
3.2	Formy pracovní rehabilitace	24
3.3	Faktory ovlivňující schopnost pracovat.....	24
3.4	Prostředky pracovní rehabilitace	25
3.5	Úřad práce.....	25
3.5.1	Rekvalifikační kurzy.....	26
3.5.2	Job club	26
3.5.3	Kariérové poradenství.....	26
4	Sociální rehabilitace.....	28
4.1	Sociální pracovník	28
4.2	Sociální služby	29
4.2.1	Sociální poradenství.....	29
4.2.2	Služby sociální péče.....	29
4.2.3	Služby sociální prevence	31
4.3	System sociálního zabezpečení v ČR	32
4.3.1	System sociálního pojištění	32
4.3.2	System státní sociální podpory	33
4.3.3	System sociální pomoci	33
5	Výzkumná část.....	35
5.1	Dílčí cíle.....	35
5.2	Výzkumné otázky	35
6	Metodika výzkumné části	36
6.1	Výběr respondentů.....	36

6.2	Průzkumné metody	36
6.3	Dotazník.....	36
6.4	Vyhodnocení dat	38
7	Diskuze	59
7.1	Výzkumná otázka č. 1: Jak jsou lidé s RS v rámci odborného poradenství informováni o možnostech pracovní a sociální rehabilitace?	59
7.2	Výzkumná otázka č. 2: Kde lidem s RS bylo odborné poradenství nejčastěji poskytnuto?	60
7.3	Výzkumná otázka č. 3: Jaké zkušenosti mají lidé s RS s odborným poradenstvím?.....	60
7.4	Výzkumná otázka č. 4: Jak lidé s RS využívají pracovní rehabilitace?	61
7.5	Výzkumná otázka č. 5: Jak lidé s RS využívají sociální rehabilitaci?.....	62
7.6	Limity práce a diskuze nad výsledky.....	63
8	Závěr	64
9	Použitá literatura	67
9.1	Primární zdroje	67
9.2	Sekundární zdroje	68
9.3	Odborné články.....	68
9.4	Internetové zdroje	68
10	Přílohy.....	70

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 - Časté symptomy RS (Vališ, 2020, s. 24)	16
Obrázek 2 - Fáze RS (Vališ, 2020, s. 36)	21
Tabulka 1 - Výše příspěvku na péči za 1 kalendářní měsíc	34
Obrázek 3 – Pohlaví respondentů	38
Obrázek 4 – Věk respondentů.....	39
Obrázek 5 – Odborné poradenství o organizacích pro osoby s RS	40
Obrázek 6 – Místo, kde bylo osobě odborné poradenství poskytnuto	41
Obrázek 7 – Návštěvnost organizací pro osoby s RS	42
Obrázek 8 – Práceschopnost osob s RS	43
Obrázek 9 – Dopad onemocnění na zaměstnání	44
Obrázek 10 – Finanční zajištění osob s RS.....	45
Obrázek 11 – Znevýhodnění osob s RS při hledání zaměstnání.....	46
Tabulka 2 – Kategorie odpovědí respondentů na otázku č. 9	47
Obrázek 12 – Odborné poradenství v oblasti změny povolání.....	48
Obrázek 13 – Úspěšnost ÚP při integraci osob s RS na trh práce	49
Obrázek 14 – Využití služeb ÚP osobami s RS.....	50
Obrázek 15 – Náplň práce sociálního pracovníka z pohledu osoby s RS.....	51
Obrázek 16 – Spolupráce sociálního pracovníka a osoby s RS	52
Obrázek 17 – Využití služeb sociální péče u osob s RS	53
Obrázek 18 – Využití služeb sociální prevence u osob s RS.....	54
Obrázek 19 – Sociální dávky, které osoby s RS pobírají.....	55
Obrázek 20 – Průkaz OZP u osob s RS	56

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CNS	Centrální nervová soustava
CT	Počítačová tomografie
ČR	Česká republika
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
EU	Evropská Unie
MěÚ	Městský úřad
MO	Ministerstvo obrany
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MR	Magnetická rezonance
MS	Ministerstvo spravedlnosti
MS Centra	Multiple Sclerosis centra
MV	Ministerstvo vnitra
NS	Nervová soustava
OP	Odborné poradenství
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
OZP	Osoby se zdravotním postižením
PPF	Primárně progresivní forma
RPF	Relabující progresivní forma
RRF	Relaps – remitentní forma
RS	Roztroušená skleróza
SPF	Sekundárně progresivní forma
ÚP	Úřad práce

ÚVOD

Bakalářská práce s názvem „*Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou*“ je věnována autoimunitnímu onemocnění s názvem Roztroušená skleróza. Prevalence tohoto onemocnění se stále zvětšuje. Nadační fond Impuls, která podporuje osoby s RS, udává, že ročně onemocní touto nemocí přibližně 700 osob. (Nadační fond Impuls, © 2022) Jedná se o nemoc, kterou současná medicína neumí vyléčit. Nemoc výrazně narušuje běžný život nejen nemocnému, ale i jeho rodině nebo blízkým osobám. Situaci neulehčuje ani fakt, že v průběhu nemoci přibývá zdravotních potíží. Tyto potíže mají za následek pokles soběstačnosti nemocného, který zůstává odkázán na pomoc nejbližších, případně sociálních nebo zdravotnických zařízení. (Havrdová, 2013, s.453)

Veškeré tyto problémy, které onemocnění přináší, se v konečném důsledku promítají do celkové kvality osobního i profesionálního života nemocného. Proto jsou velmi důležité jak včasná diagnostika a nastavení léčby, tak i poskytnutí všech potřebných informací. Předání správných informací by mělo zmírnit pokles kvality života i psychických potíží, které kvůli nejistotě z budoucnosti, progresu nemoci a hrozící invaliditě nemocný zažívá. (Havrdová, 2013, s. 454)

O toto téma jsem se začala více zajímat, když se v mém životě objevil člověk, který touto nemocí trpí. Ve snaze lépe pochopit nemoc samotnou, tak i to, čím si osoba trpící touto nemocí musí projít, jsem si začala zjišťovat informace. Znalosti nabyté na základě studia literatury předkládám v teoretické části této práce. Na základě informací získaných z literatury, během praxe v Domě sv. Josefa v Žirči a na základě vlastních zkušeností jsem následně sestavila dotazník, který jsem zveřejnila mezi lidmi s RS. Tímto dotazníkem jsem chtěla zjistit zkušenosti a informovanost osob s RS o pracovní a sociální rehabilitaci.

Cílem teoretické části je shrnout informace týkající se roztroušené sklerózy, pracovní rehabilitace a sociální rehabilitace.

Průzkumná část se zaměřuje na prezentaci výsledků, které jsem získala od osob s RS pomocí dotazníkového šetření. Výzkumné otázky se týkaly především zkušeností, které osoby s RS mají s odborným poradenstvím, službami Úřadu práce a sociální rehabilitací. Data byla zpracována pomocí grafů a u otevřených otázek pomocí analýzy dat a jejich kódování.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

Hlavním cílem práce je zjistit, jaké jsou zkušenosti lidí, kteří mají roztroušenou sklerózu, s pracovní a sociální rehabilitací.

1.2 Metody k dosažení cíle

Metoda k dosažení cíle se skládá ze studia literatury, sběru informací a následného sestavení otázek, které následně použiji v dotazníkovém šetření. Touto metodou získám informace o zkušenostech, které osoby s RS mají v oblastech odborného poradenství, pracovní rehabilitace, sociální rehabilitace.

TEORETICKÁ ČÁST

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

2.1 Úvod

Roztroušenou sklerózu jako samostatnou chorobu poprvé popsal francouzský neurolog Jean-Martin Charcot v roce 1868. Shrnul dřívější nálezy, doplnil je o své vlastní klinické a patologické pozorování a nemoc nazval sclérose en plaques (fr. roztroušená skleróza). (Vališ, 2020, s.10)

Název skleróza (z řeckého slova skleros, tj. tuhý) poukazuje na zjizvení v bílé hmotě. Jizvy vznikají v místech zánětlivých lézí, ve kterých zánět již odezněl. (Vališ, 2020, s.10)

Slovo roztroušená znamená, že nemoc může vytvořit i více ložisek než jedno. (Vališ, 2020, s.10)

2.2 Definice RS

Roztroušená skleróza (RS) je multifaktoriální onemocnění, kdy hlavním mechanismem je porucha imunitního systému. Řadíme ji mezi autoimunní onemocnění. (Vališ, 2020, s. 12) Cílem imunitního útoku je myelin obalující některé nervové dráhy v CNS. Kromě myelinu jsou v zánětlivých lézích v různé míře ničena také nervová vlákna (axony). U buněk imunitního systému, konkrétně T-lymfocytů, dochází k chybné identifikaci vlastních antigenů CNS. Antigeny jsou identifikovány jako cizí, což má za následek vyvolání patologické zánětlivé reakce. (Havrdová, 2015, s. 11)

Zánětlivé procesy vedou k částečné destrukci až ztrátě nejen myelinu, ale i axonů. Když dojde ke ztrátě myelinu, neurony nemohou efektivně přenášet elektrické signály. Ztráta nervových vláken je u RS podstatou trvalé invalidity. (Havrdová, 2015, s. 11)

2.3 Epidemiologie RS

Epidemiologie poskytuje základní fakta o výskytu a chování nemoci. RS celosvětově postihuje více než 2,5 milionů osob. (Vališ, 2020, s. 12)

Za rizikové faktory nemoci jsou považovány: infekce virem Epstein-Barr (EBV), kouření a nedostatek vitamínu D. Nedostatek vitamínu D vysvětluje, proč onemocnění směřem k pólům přibývá a proč je nejnižší výskyt nemoci na rovníku. Nově zjištěným rizikovým faktorem je i obezita, konkrétně v období puberty. (Havrdová, 2015, s. 11, 12)

V ČR byla prevalence v 80. letech přibližně 71/100 tisíc obyvatel. V roce 2015 byla prevalence již 100-150/100 tisíc obyvatel. (Havrdová, 2013, s. 33)

„V současné době činí prevalence 160/100 tisíc obyvatel.“ (Vališ, 2020, s.15) Jak uvádí Vališ (2020, s. 15), RS je jedna z nejčastějších příčin invalidity u mladých lidí. Místem největšího výskytu RS v ČR je oblast severních Čech. Tyto údaje shromažďuje celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.

Roztroušená skleróza je v současné době chronické a nevyléčitelné onemocnění, diagnostikované nejčastěji mezi 20. a 40. rokem života. Průměrný věk, ve kterém je nemoc diagnostikována, je 31,7 let. U 10 % případů je diagnostikována před 20. rokem. Pouze 5 % případů tvoří pacienti, u nichž je nemoc diagnostikována po 50. roce života. (Vachová, 2012)

Ze souhrnné zprávy z registru ReMuS ke dni 31. 12. 2020 vyplývá, že v registru byly ze 71,6 % ženy. Jejich průměrný věk v době poslední návštěvy lékaře byl 43 let a v době začátku onemocnění 31,5 let. Celkem 99,7 % pacientů bylo v době poslední návštěvy u lékaře 18 let.

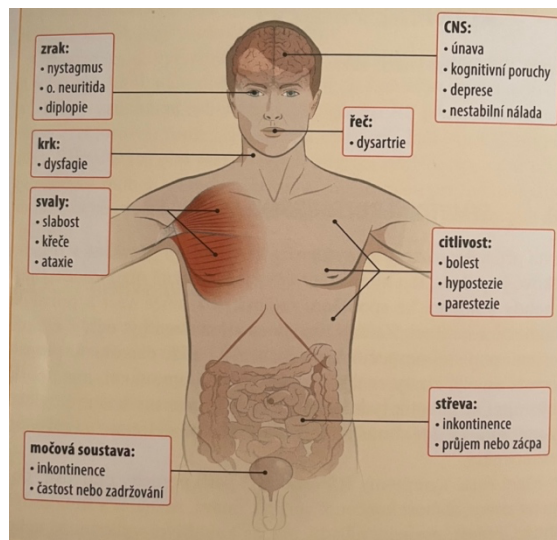
V ČR je přibližně 17 tisíc osob trpících RS. Každým rokem je diagnostikováno přibližně 700 nových pacientů. (Nadační fond Impuls, © 2022)

2.4 Symptomy RS

První příznaky RS se vyskytují převážně v mladším věku. Klinické projevy RS mohou být různorodé a mnohdy mohou mít tendenci ke spontánní regresi. Právě tento fakt může být příčinou toho, že RS není diagnostikována hned na začátku nemoci. Ten nemusí být náhlý. U řady případů jsou příznaky popisovány jako nespecifické a vlekové se obtíže, které jsou charakteristické protrahovanou únavou, ztrátou tělesné hmotnosti, ztrátou energie, malátností objevující se několik týdnů až měsíců před rozvojem neurologické symptomatiky, která následně vede k diagnóze tohoto závažného onemocnění. (Vališ, 2020, s. 23)

Klinické příznaky RS jsou velmi různorodé a jsou následkem poškození CNS, tedy mozku a míchy. Symptomy RS jsou u každého člověka individuální a mohou se měnit v závislostech na mnoha faktorech (teplota, únava). Rovněž je nutné říci, že žádný z těchto symptomů není specifický pouze pro RS. (Vališ, 2020. s. 27)

Častými příznaky nemoci mohou být (viz Obrázek 1) např. poruchy citlivosti, poruchy zraku, motorické poruchy, vertigo, únava, sexuální a sfinkterové obtíže, bolest, poruchy nálady, pokles kognitivní výkonnosti nebo porucha chůze. (Vališ, 2020, s.23)



Obrázek 1 - Časté symptomy RS (Vališ, 2020, s. 24)

2.4.1 Poruchy citlivosti

Senzitivní poruchy mohou zahrnovat pocity snížené, zvýšené nebo jiné citlivosti, např. hypestezie, hyperestezie nebo parestezie. Tyto poruchy se projevují na různých částech těla, jsou velmi časté, a to i na začátku nemoci. Obvyklé jsou pocity mravenčení, změna vnímání tepla. Objevují se i nepříjemné pocity, jako je pálení nebo bodání. Tyto poruchy jsou častokrát přehlíženy a bagatelizovány jak lékaři, tak pacienti, a to z toho důvodu, že jsou spojeny i s vertebrogenním nebo úžinovým syndromem. Pro tyto poruchy je typické, že jejich distribuce nesleduje distribuci nervových kořenů ani periferních nervů (výjimkou je trojklaný nerv). Pokud se hranice cití objeví na trupu, je vždy podezření na míšní lézi. (Havrdová, 2015, s. 29)

2.4.2 Poruchy zraku

Příznaky zánětu očního nervu jsou bolest při pohybu oka a porucha vidění, tj. mlhavé vidění, výpadek zorného pole (skotom), změna barevného vidění (např. červená jakoby zešedne). Při akutní optické neuritidě dojde k rozrušení myelinu a v důsledku toho ke zpomalenému vedení vzruchu optickým nervem. Rozvoj těchto obtíží trvá hodiny až dny, není náhlý. (Havrdová, 2015, s. 26)

Přibližně u poloviny nemocných dojde k úplné nápravě, u většiny z druhé poloviny postižených dojde k signifikantnímu zlepšení nálezu. K úpravě příznaků dochází během dvou týdnů od manifestace zánětu. Charakteristickým následkem retrobulbární neuritidy je tzv. Uhthoffův fenomén, tj. přechodné zhoršení zraku na oku dříve postiženém retrobulbární neuritidou. Ta se projevuje při zvýšené zátěži nemocného (únava, stres, horečka). (Vališ, 2020, s. 24)

Zánět očního nervu často stojí na počátku RS, kdy pacient nemá ještě žádné neurologické příznaky. Optická neuritida se může v průběhu nemoci i několikrát opakovat. (Havrdová, 2015, s. 28, 29)

2.4.3 Motorické poruchy

„Vznik motorických příznaků je vždy prognosticky horším znamením než výskyt senzitivních poruch.“ (Havrdová, 2015, s. 30) Nejvíce jde o zasažení hlavní hybné dráhy – pyramidové dráhy, která začíná v motorických neuronech kůry a končí v předních rozích míšních. Tam se přepojuje na periferní nervový systém. Postižení této dráhy se projeví vznikem centrální spastické parézy, vyššími šlachookosticovými reflexy, pyramidovými iritačními jevy (Babinski) a zvýšeným svalovým napětím. I po skončení akutní fáze mohou přetrvávat příznaky, tj. větší únavnost a vyšší svalové napětí, které je spojeno mnohdy i s bolestí, křečemi nebo klonickými a pseudoklonickými záškuby na různé podmínky. Spastická paraparéza dolních končetin je jedním z nejčastějších projevů RS v pozdějších stádiích nemoci. Projevuje se při chůzi, která je nejistá a omezuje nemocného i v délce vzdálenosti, kterou je schopný ujit. Nemocný není schopen popoběhnout nebo poskočit na jedné či obou nohách. (Havrdová, 2015, s. 30)

Motorické postižení na horních končetinách se ze začátku může projevit jako neobratnost, zpomalení pohybu nebo může dojít ke vzniku jednostranné hemiparézy. Jednostranná hemiparéza je jednostranné postižení horní a dolní končetiny. Spastická paraparéza dolních končetin se často projevuje při míšním ložisku. Úplná ztráta hybnosti (paraplegie) je častá u pacientů v terminálním stádiu RS a bývá spojena s těžší poruchou citlivosti, která spolu s imobilitou pacienta může vést k rozvoji dekubitů a svalových kontraktur. Ošetrovatelská péče u těchto pacientů je tímto velmi náročná. (Havrdová, 2015, s. 31)

2.4.4 Vertigo

Pacienti s RS mohou trpět závratí. Nemocní mívají pocit malátnosti, poruchu rovnováhy nebo „pocit točení hlavy“. Závratě mohou provázet poruchy okulomotoriky. Poruchy okulomotoriky se projevují diplopií, tj. dvojitým viděním. (Vališ, 2020, s. 25)

2.4.5 Únava, deprese a kognice

Přibližně 85 % pacientů si stěžuje na výraznou únavu, která není spojena s fyzickou námahou. Jedná se o patologickou únavu, která výrazně narušuje kvalitu života pacientů a jejich příčin může být celá řada. Prvotními důvody jsou prozánětlivý stav CNS, poškození myelinu a ztráta nervových vláken. Velmi důležité je vyloučení dalších onemocnění, které mohou také způsobovat zvýšenou únavu. Jedná se například o anémii, chronické záněty (nejčastěji uroinfekce) nebo poruchy štítné žlázy. Zánětlivé buňky vytvářejí produkty, které ovlivňují

přenos nervovými vlákny. Tak lze částečně vyložit i další nespecifické příznaky RS. Jedná se především o deprese a poruchy kognice. (Havrdová, 2015, s. 36)

„*Deprese postihuje až polovinu pacientů s RS.*“ (Havrdová, 2015, s. 37). Velmi často se objeví již v prvním roce nemoci, kdy se pacient s nemocí srovnává. V tomto období pacienti často trápí pochybnosti, zda zvládnou zajistit rodinu. Ptají se sami sebe, proč nemoc postihla právě je, jaká budoucnost je čeká, zda se o ně někdo postará apod. S progresí nemoci a invalidity se škála otázek mění, ale nejistota z budoucnosti, pocit bezmoci a hněvu neustupuje. Vyrovnání se s každým stádiem této nemoci je velmi těžké. Depresivní nálady mají také značný podíl na snižování kvality života a zhoršují akceschopnost pacienta. Dále mají i negativní dopad na spolupráci s ošetřujícím personálem nebo vůli pracovat na své psychické a fyzické kondici. Je velmi důležité včas tyto problémy řešit, protože sebevražednost je u pacientů s RS až 7x vyšší než u ostatní populace. (Havrdová, 2015, s. 37)

Krom deprese je doprovodným příznakem také úzkost, která se vyskytuje zhruba u 36 % pacientů. (Havrdová, 2015, s. 37)

Zpočátku nenápadné, ale velmi časté jsou poruchy kognice. V počátcích nemoci jsou přítomny u 30-50 % pacientů a bez specifických testů nejsou postřehnutelné. Mají souvztažnost s délkou trvání nemoci. Významná souvztažnost byla odhalena také se ztrátou průčeschnosti. Postiženými oblastmi jsou především rychlost zpracování informací, dlouhodobá epizodická paměť, pozornost nebo exekutivní funkce. (Havrdová, 2015, s. 37)

Výskyt dalších psychiatrických onemocnění není dramaticky zvýšen, mohou se vyskytnout dvakrát až třikrát častěji než v běžné populaci. (Havrdová, 2015, s. 39)

2.4.6 Sfinkterové poruchy

Tyto poruchy zahrnují jak problémy s močením, tak problémy se stolicí. Projevují se jako urgencye, tj. neodkladná nutnost močit, nebo naopak nemožnost úplného vyprázdnění močového měchýře, kdy moč v měchýři zůstává (retence). Pacienti mohou mít problém s inkontinencí. Poruchy vyprazdňování močového měchýře zapříčiňují časté močové infekce. Nevyprázdněná moč je totiž živnou půdou pro bakteriální infekce. Zácpa, průjem nebo ztráta kontroly vyprazdňování stolice (inkontinence) bývají časté až v pozdním stádiu choroby. (Vališ, 2020, s. 25)

2.4.7 Sexuální poruchy

Sexuální poruchy mohou být následkem ložiskového postižení CNS, nadměrné únavy, spasticity nebo psychosociálních faktorů. Nesmí se opomenout ani další faktor, a to jsou léky, které se běžně ordinují pacientům s RS. Léky omezují spasticitu a depresi, je proto důležité hledat i jiné možné příčiny těchto poruch. (Vališ, 2020, s. 25)

U mužů se může objevit pokles libida (touha po sexu), problémy s ejakulací a dosažením orgasmu. Až 70 % pacientů s RS má erektilní dysfunkci, a to již v prvních letech nemoci. (Havrdová, 2015, s. 34)

U žen se může projevit ztráta libida, snížená citlivost v oblasti pochvy a klitoris, snížená vlhkost pochvy nebo problémy s dosažením orgasmu. U žen jsou obtíže daleko méně zmapovány. (Vališ, 2020, s. 26)

2.4.8 Bolest

Bolest je definována jako: „*Nepříjemný smyslový a emocionální zážitek spojený se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně organismu.*“ (Pharma News, © 2015)

Více než 50 % nemocných pociťuje během nemoci RS bolest. Jedná se zejména o bolest chronickou, která je zapříčiněna spasticitou (zvýšené svalové napětí), sekundárně vzniklými vertebrogenními obtížemi při narušeném stereotypu chůze nebo může být jedním z typických projevů nemoci neuralgie trojklanného nervu. (Vališ, 2020, s. 26)

2.4.9 Méně časté příznaky RS

Vzácnějšími příznaky RS jsou porucha řeči, poruchy polykání, poruchy dýchání, třes, porucha sluchu, epilepsie.

Poruchy řeči se objevují až v pozdějším stádiu nemoci. Nejčastěji se jedná o dysartrii (poruchu artikulace), dysfonii (poruchu fonace) nebo balbuties (kocktavost). (Vališ, 2020, s. 27)

Porucha polykání neboli dysfagie se objevuje také až v pozdějším stádiu nemoci. (Vališ, 2020, s. 27)

Tremor (třes) je zařazen mezi velmi obtížně ovlivnitelné a limitující projevy onemocnění. Typický je intenční mozečkový třes, který se stupňuje při cílení. (Vališ, 2020, s. 27)

Poruchu sluchu diagnostikujeme u malé části nemocných s RS. Pouze ojediněle byl tento projev popsán jako iniciální symptom RS. (Vališ, 2020, s. 27)

Paroxysmální projevy neboli epileptické záchvaty postihují 2-3 % nemocných s RS, mohou být také i prvním projevem RS. (Vališ, 2020, s. 27)

2.5 Diagnostika RS

2.5.1 Magnetická rezonance

Tato metoda se používá v klinické praxi od 90. let 20. stol. Umožňuje zobrazit i drobná zánětlivá ložiska. MR vyšetření je bez radiační zátěže a s poměrně malým množstvím kontraindikací. Mezi kontraindikace patří klaustrofobie, kovové předměty v těle pacienta, kardiostimulátor a sluchový implantát.

Při zobrazení většiny patologických procesů hlavy, mozku, míchy a páteře je MR senzitivnější a specifitější než CT. (Seidl, 2015, s. 566)

2.5.2 Vyšetřené mozkomíšního moku

Mozkomíšní mok, který získáme lumbální punkcí, může poskytnout důkaz chronického zánětu CNS. Lumbální punkce je zcela běžný ambulantní výkon s minimálním množstvím komplikací.

Mozkomíšního moku se odebírá většinou kolem 10 ml. Zjišťuje se množství bílkoviny, albuminu, IgG, počet a kvalita buněk, při podezření na RS navíc také přítomnost oligoklonálních proužků. Nález dvou a více proužků je přítomen až u 95 % nemocných RS. (Vališ, 2020, s. 32.)

2.5.3 Optická koherenční tomografie

Optická koherenční tomografie je zobrazovací metoda, pomocí které získáváme obraz struktury sítnice. Zjišťují se patologické změny na sítnici v souvislosti s RS. Využívána je především při sledování progresu RS a testování účinku nových léků. (Vališ, 2020, s. 35)

2.6 Klasifikace

„V roce 1996 americká National Multiple Sclerosis Society (Národní společnost pro roztroušenou sklerózu) standardizovala definice čtyř forem/stádií RS.“ (Vališ, 2020, s. 35)

2.6.1 Relaps - remitentní forma (RRF)

Jedná se o nejčastější formu RS, nemoc jí začíná u 85-90 % pacientů. RRF je typická střídáním atak a remisí, trvá zpravidla několik let, viz Obrázek 2. Přitom však dochází k poškozování NS a vyčerpání jeho rezerv. Ataky u RRF formy trvají různě dlouho (týdny až měsíce). Po odeznění většinou dochází k částečné až úplné remisi. (Vališ, 2020, s. 35, 36)

2.6.2 Sekundárně progresivní forma (SPF)

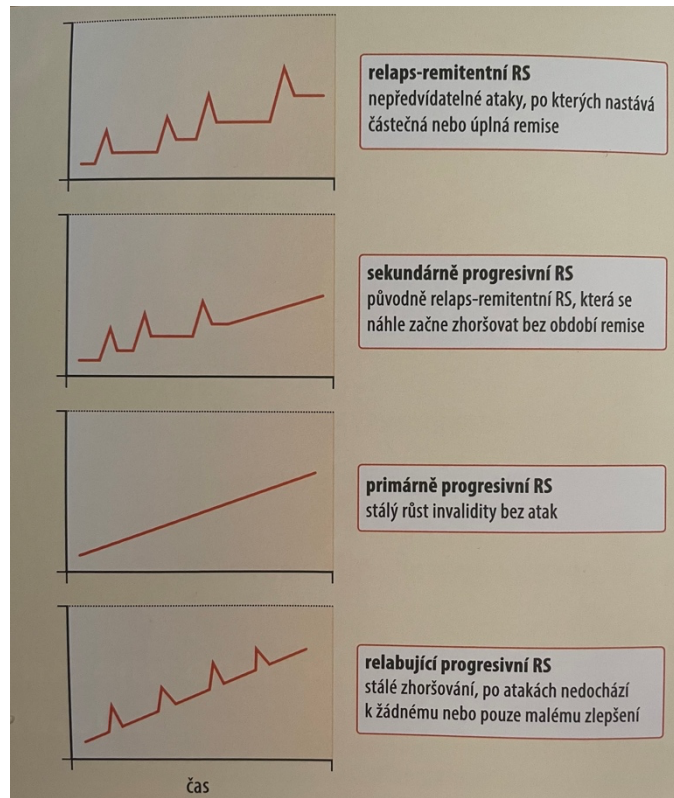
Sekundárně progresivní forma následuje RRF RS. K této fázi RS dochází tehdy, když organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. Ubývá atak a zhoršuje se invalidita pacienta, viz obrázek 2. Medián mezi počátkem RRF a jejím přechodem do SPF je 19 let. (Vališ, 2020, s. 36)

2.6.3 Primárně progresivní forma (PPF)

Primárně progresivní forma postihuje přibližně 10-15 % pacientů. V tomto případě je přítomno méně akutních zánětů a více neurodegenerace. PPF se vyznačuje pozvolnou progresí obtíží a invalidity, viz Obrázek 2. „Začíná většinou v pozdějším věku (okolo 40let) a je častější u mužů.“ (Havrdová, 2015, s. 50) Tato forma je obtížně ovlivnitelná léky.

2.6.4 Relabující progresivní forma (RPF)

Tato forma nemoci RS je nejméně běžná. Je charakteristická progresí už od počátku, viz Obrázek 2. Po atakách nedochází k žádnému či minimálnímu zlepšení. Každý relaps zanechává trvalé neurologické poškození. „Jedná se o nejhůře léčitelnou formu RS, která během několika let vede k invaliditě, a jež se nejčastěji vyskytuje u lidí starších 40 let.“ (Vališ, 2020, s. 37)



Obrázek 2 - Fáze RS (Vališ, 2020, s.36)

2.6.5 Nová klasifikace s ohledem na aktivitu a progresi

V roce 2013 International Advisory Committee on Clinical Trials of MS navrhlo novou, vylepšenou klasifikaci, jež bere v potaz aktivitu nemoci i její progres.

Za aktivitu onemocnění je brána klinická a radiologická aktivita. Klinickou aktivitou rozumíme klinický relaps onemocnění. Radiologická aktivita je charakterizována přítomností gadolinia (kontrastní látky, které zobrazuje akutní ložisko) v novém či zvětšujícím se ložisku na MR mozku. (Vališ, 2020, s. 40, 41)

3 PRACOVNÍ REHABILITACE

3.1 Pracovní rehabilitace

Dle zákona č. 435/2004 je pracovní rehabilitace definovaná jako: „*Souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují krajské pobočky Úřadu práce a hradí náklady s ní spojené.*“ (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

Roztroušená skleróza (sclerosis multiplex) je dlouhodobé a invalidizující onemocnění spojené se sníženou kvalitou života a značně vysokým socioekonomickým dopadem. Ekonomické náklady jsou spojeny nejen se základní léčbou, ale tvoří je také nepřímé náklady způsobené časnou a vysokou mírou nezaměstnanosti. (Vališ, 2020, s.10)

Pracovní rehabilitaci zabezpečuje krajská pobočka Úřadu práce podle místa bydliště pro osoby se zdravotním postižením (OZP). Pracovní rehabilitace probíhá ve spolupráci s pracovními rehabilitačními středisky, případně ji na základě písemné dohody může zabezpečit jiná právnická nebo fyzická osoba.

Žádost o pracovní rehabilitaci obsahuje identifikační údaje OZP a osvědčující doklad, že dotyčný je osoba se zdravotním postižením. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

Krajská pobočka Úřadu práce žádost zpracuje a poté v součinnosti s OZP sestaví dohodu a individuální plán pracovní rehabilitace. Při stanovování individuálního plánu je kladem důraz na zdravotní způsobilost OZP - zda je osoba se zdravotním postižením schopna vykonávat soustavně zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, na kvalifikaci a také na momentální situaci na trhu práce. Při této činnosti se vychází z posouzení odborné pracovní skupiny, která je složena zejména ze zástupců organizace zdravotně postižených a zástupců zaměstnavatelů zaměstnávajících více než 50 % osob se zdravotním postižením. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

Pracovní rehabilitace může být poskytnuta rovněž osobám, které jsou uznány za dočasně neschopné práce. Dále osobám na základě doporučení OSSZ vydaného v rámci kontrolní lékařské prohlídky nebo fyzickým osobám, které přestaly být invalidními. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

Dohoda, která sjednává pracovní rehabilitaci mezi Úřadem práce a právnickou nebo fyzickou osobou, musí obsahovat: identifikační údaje účastníků dohody, identifikační údaje osoby se zdravotním postižením, pro kterou je pracovní rehabilitace určena, obsah a délka

pracovní rehabilitace, místo a způsob provedení pracovní rehabilitace. Dále musí dohoda obsahovat způsob, výši a podmínky úhrady nákladů na zabezpečení pracovní rehabilitace, způsob kontroly plnění sjednaných podmínek, způsob ověření získaných znalostí a dovedností, podmínky a termín zúčtování poskytnuté úhrady nákladů na zabezpečení pracovní rehabilitace. V neposlední řadě musí být součástí dohody závazek právnické nebo fyzické osoby vrátit poskytnutou úhradu nákladů nebo její poměrnou část, pokud nejsou splněny sjednané podmínky nebo pokud jí byla jejím zaviněním poskytnuta neprávem nebo v částce vyšší, než náležela, lhůta stanovená pro vrácení a ujednání o vypovězení dohody. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

Pracovní rehabilitace pro OZP zahrnuje jak teoretickou, tak praktickou přípravu pro zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost. Konkrétně se jedná o přípravu na budoucí povolání podle zvláštních právních předpisů. Samotná příprava na práci může trvat maximálně 2 roky. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti)

3.2 Formy pracovní rehabilitace

S pracovní rehabilitací se můžeme setkat v několika formách. Jednou z forem je poradenská činnost, která je zaměřena na volbu povolání, zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Další formy pracovní rehabilitace jsou příprava na budoucí povolání, specializované rekvalifikační kurzy, zprostředkování zaměstnání, pomoc s udržení nebo změnou zaměstnání, případně povolání. Vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, i to jsou formy pracovní rehabilitace. (Sládková, 2021, s. 53.)

3.3 Faktory ovlivňující schopnost pracovat

Jeden z faktorů, který je nezbytným předpokladem pro úspěšnou pracovní rehabilitaci, je motivace. Jak uvádí Sládková (2021, s. 54), pokud nedojde k začlenění OZP do pracovního procesu do 3 let, vytrácí se veškeré pracovní návyky a bohužel i motivace. Proto je potřebné na motivaci s klienty pracovat, podporovat je, rozvíjet jejich záliby, nadání a pozitivní stránky.

Dalšími faktory, které ovlivňují schopnost pracovat, jsou vzdělání, kvalifikace a rekvalifikace, záliby, zkušenosti, možnost práce z domova, sebehodnocení, pracovní prostředí a jeho úpravy, práce na částečný úvazek, vztahy na pracovišti, kolektiv, nadřízení. Doprava do práce a z práce, rizikovitost práce, možnost zvyšování kvalifikace, podpora vzdělávání, psychosenzomotorický potenciál, pomůcky k práci, dostupnost nebo integrovaný systém typových pozic mají také výrazný vliv na schopnost pracovat. (Sládková, 2021, s.53, 54)

3.4 Prostředky pracovní rehabilitace

Pracovní asistent nebo pracovní konzultant pomáhá klientovi přímo na pracovišti. Jde zejména o pomoc se zvládnutím pracovního tempa, s rozvrhnutím práce, se začleněním do kolektivu apod. Tento nástroj pracovní rehabilitace je někdy označován jako přechodový neboli tranzitní prostředek. (Sládková, 2021, s. 55)

Sociální služby, konkrétně denní stacionáře, denní centra nebo domov pro osoby se zdravotním postižením, také řadíme mezi prostředky pracovní rehabilitace (Pfeifer, 2014, s. 159)

Podporované zaměstnání je specifická služba pracovní rehabilitace. Smyslem podporovaného zaměstnání je vyrovnávat příležitosti na trhu práce lidem, kteří v důsledku zdravotního hendikepu nebo jiných znevýhodňujících faktorů mají ztížený přístup na otevřený trh práce. (Česká unie pro podporované zaměstnání, 2016)

Individuální a dlouhodobá podpora a pomoc klientovi se poskytuje přímo na pracovišti, kde je klient na své pozici a pobírá plat, který je ve stejné výši jako u zdravého kolegy. (Sládková, 2021, s. 55)

Jak uvádí Sládková (2021, s. 55), situace na trhu práce pro OZP se postupně zlepšuje. Přibývá zaměstnavatelů, kteří jsou ochotni osoby s hendikepem zaměstnat. I osoby znevýhodněné jsou po zaučení schopny vykonávat opakující se činnosti, většinou manuálního charakteru, velmi kvalitně.

Chráněné pracovní místo se využívá tehdy, kdy pro osoby s postižením není možné zajistit pracovní místo na otevřeném trhu práce. Podle zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, je pracovní místo vytvořené zaměstnavatelem přímo pro daného jedince s Úřadem práce na dobu 3 let. Zaměstnavatel následně může čerpat podporu na zřízení chráněného místa. (Sládková, 2021, s. 55, 56)

3.5 Úřad práce

Úřad práce České republiky je správní úřad Ministerstva práce a sociálních věcí. Hlavní činností ÚP je poskytování informací z oblastí pracovního trhu v ČR i EU. Eviduje uchazeče o zaměstnání i volná pracovní místa. Další činnosti, které spadají do kompetencí ÚP, jsou dávky - agenda státní sociální podpory, dávky pro OZP, příspěvek na péči, pomoc v hmotné nouzi, dávky péstounské péče aj. (Zákon č. 73/2011 Sb., o Úřadu práce České republiky a o změně souvisejících zákonů)

3.5.1 Rekvalifikační kurzy

Rekvalifikační kurzy zajišťují rekvalifikaci, která umožňuje fyzickým osobám získat kvalifikaci pro nové zaměstnání nebo udržení stávajícího zaměstnání. Uchazeč o rekvalifikaci musí splnit podmínky pro to, aby byl zařazen do rekvalifikačního kurzu. Uchazeč musí být v evidenci Úřadu práce jako uchazeč nebo zájemce o zaměstnání. Musí mít odpovídající vstupní kvalifikační předpoklady pro daný rekvalifikační kurz a pro výkon profese, na kterou se rekvalifikuje. Dále je nezbytné, aby byl zdravotně způsobilý/lá pro absolvování rekvalifikačního kurzu a pro výkon nové profese. Dále je posuzováno, zda je rekvalifikace potřebná, tj. zda dosavadní kvalifikace uchazeče nebo zájemce o zaměstnání neumožňuje získat vhodné pracovní místo. Posledním kritériem je účelnost rekvalifikace - zda po jejím ukončení vzniká reálná šance získat zaměstnání. (Rekvalifikace, ©2022)

Pokud ÚP uchazeče nebo zájemce o zaměstnání na rekvalifikaci doporučí a uzavře s ním ještě před zahájením rekvalifikačního kurzu písemnou dohodu o rekvalifikaci, hradí náklady na rekvalifikaci ÚP. Úhradu za rekvalifikační kurz musí uchazeč plně uhradit tehdy, když bez vážných důvodů nedokončí rekvalifikaci nebo odmítne nastoupit do vhodného zaměstnání odpovídajícího nově získané kvalifikaci. (Rekvalifikace, ©2022)

Uchazeč o zaměstnání, který se zúčastní rekvalifikace, má nárok na podporu při rekvalifikaci. Uchazeč nesmí být ke dni, k němuž má být podpora při rekvalifikaci přiznána, poživatелеm starobního důchodu. (Rekvalifikace, ©2022)

3.5.2 Job club

Job club je poradenský program, který má za cíl motivovat a aktivizovat jeho účastníky k uplatnění na trhu práce. Účastníci získají orientaci na trhu práce a probíhá zde nácvik dovedností a technik vyhledávání zaměstnání. Job club dále pomáhá účastníkům naučit se prezentovat sami sebe, pojmenovat cíle své profesní kariéry a najít uspokojující zaměstnání, vytvořit osobní portfolio, připravit se na přijímací pohovory aj. Setkání probíhá opakovaně v malých skupinách o 8-10 účastnících. Intenzita schůzek je individuální a přizpůsobuje se potřebám skupiny, zpravidla jde o 5-6 schůzek v trvání 3-4 hodiny, a to 1-2 týdně. (Job club, © 2022)

3.5.3 Kariérové poradenství

Kariérové poradenství zahrnuje speciální poradenské služby, které jsou bezplatně nabízeny všem klientům evidovaným na ÚP daného kraje. Poradenství je zaměřeno na řešení specifických osobních, sociálních a zdravotních problémů, které mohou být bariérou klienta

při hledání vhodného zaměstnání. Dále klientům pomáhá zorientovat se na trhu práce, zvolit si či změnit zaměstnání. Poradenská činnost probíhá ve dvou formách. (Poradenství a IPS, © 2022)

Individuální poradenství je zaměřeno na pomoc v obtížných životních situacích, při neúspěchu hledání zaměstnání a výběru vhodného typu rekvalifikace. Sociální pracovník s uchazečem dále posuzuje jeho osobností předpoklady, schopnosti a dovednosti, které jsou důležité při volbě nebo změně zaměstnání. V neposlední řadě se zaměřuje i na posílení sociálních dovedností, poskytuje poradenství pro OZP a možnosti pracovní rehabilitace. (Poradenství a IPS, © 2022)

Skupinové poradenství uchazečům o zaměstnání nabízí pomoc v orientaci na trhu práce. Uchazeči jsou poskytnuty informace o formách kontaktování zaměstnavatele, návod, jak vytvořit nebo aktualizovat osobní portfolio, sestavit životopis. Pracovník uchazeči také pomůže připravit se na přijímací pohovor, poskytne mu informace o pracovněprávní problematice nebo finanční gramotnosti. Skupinové poradenské programy mohou zajišťovat i externí dodavatelé. (Poradenství a IPS © 2022)

4 SOCIÁLNÍ REHABILITACE

Dle zákona č. 108/2006 Sb. je sociální rehabilitace definována jako: „*Soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí.*“ Tato definice je určena pro konkrétní službu, která je definována Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a poskytuje se formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

V této práci je sociální rehabilitace brána jako koncept sociálních služeb a státního sociálního zabezpečení.

Člověk je společenská bytost, která je v rámci lidské společnosti humanizována a socializována. To samé bychom mohli říct o člověku se zdravotním znevýhodněním. Velkou roli zde hraje, jaké má společenské postavení, jakou roli ve společnosti zaujímá a jak ho společnost přijímá. (Matoušek, 2010, s. 94)

Cílem sociální rehabilitace je existenční, legislativní ochrana jedince s hendikepem, jeho začlenění do společnosti, uplatnění osobnostního potenciálu, resocializace, zajištění komunitní podpory, sociálních služeb a úpravu místních podmínek. (Matoušek, 2010, s.93)

4.1 Sociální pracovník

Klíčovou osobou pro oblast sociální rehabilitace je sociální pracovník. Sociální pracovník je nezastupitelným členem multidisciplinárního rehabilitačního týmu.

„Sociální pracovník je definován v Zákoně č. 108/2006 jako pracovník vykonávající sociální šetření, zabezpečující sociální agendy včetně řešení sociálně-právních problémů, poskytující sociální poradenství, provádějící analytickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních služeb sociální prevence, depistážní činnost, poskytující krizovou pomoc, sociální poradenství a sociální rehabilitaci.“ (Matoušek, 2016, s. 201)

Klientovi je dále schopen poskytnout pomoc s návratem a přechodem z ústavního zařízení do domácího prostředí, pomoc při získání práce, začlenění do pracovního procesu.

Zákon č. 108/2006 Sb. dále definuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka. Mezi předpoklady řadíme způsobilost k právním úkonům, trestní bezúhonnost, zdravotní způsobilost a potřebné vzdělání. (Matoušek, 2016, s. 201)

Sociální pracovník je samostatný profesionál, který se řídí etickým kodexem sociálního pracovníka. Ve své profesi je povinen respektovat práva a potřeby klienta. (Sládková, 2021, s. 36)

4.2 Sociální služby

Sociální služby se podle zákona č. 108/2006 Sb. dělí na:

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence.

Zákon rovněž specifikuje formy sociálních služeb na:

- pobytové
- ambulantní
- terénní.

4.2.1 Sociální poradenství

Zákon č. 108/2006 Sb. rozděluje sociální poradenství na základní a odborné.

V rámci základního sociálního poradenství se poskytují potřebné informace přispívající k řešení nepříznivé sociální situace. (Matoušek, 2007, s. 43) Všichni poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni poskytnout základní sociální poradenství všem občanům bez výjimky. (Sládková, 2021, s. 39)

Odborného sociálního poradenství se zaměřuje na specifické potřeby jednotlivých sociálních skupin ve specializovaných poradnách. (Matoušek, 2007, s. 43)

4.2.2 Služby sociální péče

Zákon o sociálních službách definuje: „*Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Mezi služby sociální péče zákon řadí:

Osobní asistence je terénní služba poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění. Pokud situace osoby vyžaduje pomoc jiné osoby, poskytuje se jim tato služba bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba, kterou se zabezpečuje potřebná péče o osobu, její výživu a domácnost. Poskytuje se osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, dále také rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb zákonem stanovené úkony. Pomocí této služby je prodlužováno období poměrně nezávislého života osob v jejich domácnostech. (Matoušek, 2016, s. 133) „*Jde o nejrozšířenější neústavní službu poskytovanou v ČR.*“ (Matoušek, 2007, s. 97)

Tísňová péče je služba, která je poskytována lidem žijícím ve vlastních domácnostech prostřednictvím hlasového nebo elektrického spojení. Je určena osobám, které jsou vystaveny stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života. (Matoušek, 2016, s.230)

Průvodcovské a předčitatelské služby jsou terénní nebo ambulantní služby poskytované osobám, u nichž jsou z důvodu věku nebo zdravotního postižení sníženy schopnosti v oblasti orientace nebo komunikace. Napomáhá jim osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Služby mohou být poskytovány též jako součást jiných služeb. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Podpora samostatného bydlení je terénní služba poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby. Péče je poskytována lidem, kteří dlouhodobě pečují o osobu se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. (Matoušek, 2016, s. 124)

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. (Matoušek, 2016, s. 35)

Denní stacionáře poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Týdenní stacionáře poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby. (Matoušek, 2016, s. 51)

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytována osobám, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče jsou služby pobytového charakteru. Jsou určeny osobám, které již nevyžadují lůžkovou péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné fyzické osoby a nemohou být proto propuštěny ze zdravotnického zařízení lůžkové péče do doby, než jim je zabezpečena pomoc osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou nebo zajištěno poskytování terénních nebo ambulantních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb v zařízeních sociálních služeb. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Domov pro seniory

Domovy se zvláštním režimem

4.2.3 Služby sociální prevence

Tyto služby jsou zákonem vymezeny jako služby, jež napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky

a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, pro sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné osoby. „*Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.*“ (Matoušek, 2007, s. 44)

Zákon o sociálních službách upravuje následující druhy služeb sociální prevence: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

4.3 Systém sociálního zabezpečení v ČR

„Systém sociální zabezpečení a zaměstnanosti je uplatňován státní sociální politikou České republiky. Celý systém sociálního zabezpečení je tvořen souborem institucí, zařízení a opatření, které mohou minimalizovat nebo zcela redukovat sociální problémy občanů nebo jim i předcházet.“ (Sládková, 2021, s.57)

V ČR tvoří systém sociálního zabezpečení 3 základní pilíře: systém sociálního zabezpečení, systém státní sociální podpory a systém sociální pomoci. Agendu sociálního zabezpečení mají na starost následující orgány: MPSV¹, ČSSZ², OSSZ³, Ministerstvo vnitra, Ministerstvo spravedlnosti a Ministerstvo obrany. MV, MS, MO řeší specifické sociální otázky policistů, zaměstnanců vězeňské služby a vojáků. (Sládková, 2021, s. 57)

4.3.1 Systém sociálního pojištění

Sociální pojištění je tvořeno nemocenským a důchodovým pojištěním. Obě jsou financována ze státního rozpočtu.

Nemocenské pojištění se zabývá problémy spojenými s krátkodobou ztrátou pracovní schopnosti. Jde o krátkodobé sociální události jako pracovní neschopnost, ošetřování člena rodiny aj. (Sládková, 2021, s. 57) Nemocenské pojištění se řídí zákonem č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Dávky vyplácí OSSZ.

¹ MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

² ČSSZ – Česká správa sociálního zabezpečení

³ OSSZ – Okresní správa sociálního zabezpečení

Patří sem tyto dávky: nemocenská, peněžní pomoc v mateřství, dávky otcovské poporodní péče, ošetrovné, dlouhodobé ošetrovné, vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství. (Sládková, 2021, s. 68)

Důchodové pojištění se věnuje důsledkům spojeným s dlouhodobou pracovní neschopností, kterými jsou stáří, invalidita, ovdovění nebo osiřené. (Sládková, 2021, s. 58) Důchodové pojištění se řídí zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Dávky vyplácí OSSZ.

Z pojištění se vyplácejí důchody: starobní, invalidní vdovský/vdovecký, sirotčí. (Sládková, 2021, s. 73)

4.3.2 Systém státní sociální podpory

Systém státní sociální podpory se řídí zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Podle zákona výše zmíněného se poskytují tyto dávky: přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení, porodné a pohřebné. Mezi dávky, které jsou závislé na příjmu rodiny, patří: přídavek na dítě, příspěvek na bydlení a porodné. Mezi dávky, které nejsou závislé na příjmu rodiny, patří: rodičovský příspěvek nebo pohřebné. (Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře)

4.3.3 Systém sociální pomoci

Systém sociální pomoci je zde pro osoby, které se ocitly ve stavu hmotné nebo sociální nouze a nezvládají ji řešit samy ani za pomoci své rodiny. Finance pro dávky sociální péče a pomoci jsou čerpány ze státního rozpočtu, rozpočtu obcí, různých nadací, organizací nebo charity. Dávky sociální pomoci jsou dvojího typu - dávky v hmotné nouzi a dávky sociální péče. (Sládková, 2021, s. 60)

Dávky v hmotné nouzi upravuje zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Rozlišujeme 3 druhy dávek v hmotné nouzi - příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a dávky mimořádné okamžité pomoci. (Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi)

Dávky sociální péče jsou příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku.

Příspěvek na péči se přiznává osobě, která se ocitla v dlouhodobém nepříznivém stavu a která není schopna zvládat základní životní potřeby. V životě žadatele jsou posuzovány

následující oblasti: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Příspěvek je vyplácen ve 4 stupních dle závislosti, a to od lehké závislosti až po úplnou závislost na pomoci jiné osoby, viz Tabulka 1. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Výše příspěvku na péči za 1 kalendářní měsíc				
	1. stupeň	2. stupeň	3. stupeň	4. stupeň
do 18 let	3 300 Kč	6 600 Kč	13 900 Kč	19 200 Kč
nad 18 let	880 Kč	4 400 Kč	12 800 Kč	19 200 Kč

Tabulka 1 - Výše příspěvku na péči za 1 kalendářní měsíc

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku. Osoba musí mít průkaz OZP označený symbolem „ZTP“ nebo „ZTP/P“, opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje za úhradu nebo je dopravována. Nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby dle zákona 108/2006 Sb., jako jsou domov pro seniory, domov se zvláštním režimem nebo zdravotnické zařízení ústavní péče. (Zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

Příspěvek na zvláštní pomůcku je osobě přiznán tehdy, pokud má osoba těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové nebo zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku. Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému pro osobu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, pro osobu s těžkou nebo hlubokou mentální retardací. (Příspěvek na zvláštní pomůcku, ©2022)

Průkaz OZP – „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.“ (Zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

Průkaz OZP se vydává se 3 typy symbolů, a to „TP“, „ZTP“, „ZTP/P“. „Při hodnocení závažnosti funkčního postižení pohyblivosti a orientace pro účely nároku na průkaz OZP se vychází z poruchy funkčních schopností s nejvýznamnějším dopadem na schopnost pohyblivosti nebo orientace.“ (Sládková, 2021, s. 85)

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

Hlavním cílem práce je zjistit, jaké jsou zkušenosti lidí, kteří mají roztroušenou sklerózu, s pracovní a sociální rehabilitací.

5.1 Dílčí cíle

1. Zjistit, jak jsou lidé s RS v rámci odborného poradenství informováni o možnostech pracovní a sociální rehabilitace.
2. Zjistit, jak pacienti s RS využívají pracovní rehabilitaci.
3. Zjistit, jak konkrétně využívají lidé s RS sociální rehabilitaci.

5.2 Výzkumné otázky

Na základě hlavního a dílčích cílů byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1. Jak jsou lidé s RS v rámci odborného poradenství informováni o možnostech pracovní a sociální rehabilitace?
2. Kde bylo lidem s RS odborné poradenství nejčastěji poskytnuto?
3. Jaké zkušenosti mají lidé s RS s odborným poradenstvím?
4. Jak lidé s RS využívají pracovní rehabilitaci?
5. Jak lidé s RS využívají sociální rehabilitaci?

6 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Pro průzkum byl zvolen kvantitativní metodologický přístup. Průzkum byl proveden technikou dotazníkového šetření. Jako nástroj pro sběr dat byl využit online dotazník vytvořený na webové stránce survio.com. Online formu jsem zvolila z toho důvodu, že neznám potřebné množství lidí s RS. Během praxe v Domově sv. Josefa v Žirči mě jedna ze sociálních pracovníček upozornila na skupiny na sociální síti Facebook, kde jsou shromážděni lidé trpící roztroušenou sklerózou. Skupiny na sociální síti byly uzavřené. Když jsem žádala o přidání do skupiny, musela jsem vždy uvést důvod své žádosti. Žádost jsem poslala do tří skupin se zdůvodněním, že bych ve skupině chtěla publikovat dotazník pro účely bakalářské práce. Vyhověli mi a svůj dotazník jsem tak mohla publikovat mezi lidmi, kteří nemocí buď sami trpí, nebo mají osobu s RS ve své blízkosti.

6.1 Výběr respondentů

Kritériem pro zařazení osob do průzkumu bylo, aby dotyčná osoba trpící onemocněním RS byla starší 18 let. Účastníci dotazníku byli následně osloveni na sociální síti Facebook, kam jsem vložila odkaz na vyplnění online dotazníku spolu s pokynem, aby dotazník vyplnila osoba, která trpí onemocněním RS. Sběr dat probíhal v březnu 2022. Dne 21. března byl zastaven sběr dat a dotazník už tak nemohl být nikým dalším vyplněn.

Dotazník vyplnilo celkem 87 respondentů. Jejich účast v průzkumu byla zcela dobrovolná a anonymní. Stránky survio.com ukládaly pouze dotazníky kompletně vyplněné.

6.2 Průzkumné metody

Metodou pro získání dat bylo dotazníkové šetření. Jedná se o kvantitativní metodu sběru dat, která ve své základní podobě nahrazuje strukturovaný rozhovor. Dotazník má písemnou podobu. Jeho velkou výhodou je možnost získání relativně velkého vzorku respondentů. V dnešní době se velmi využívá i online forma dotazníku. Anonymita respondenta a nízká návratnost jsou velkými nevýhodami této metody. (Vojtíšek, 2012, s. 27)

6.3 Dotazník

Kompletní znění dotazníku je přiloženo v Příloze 1. Formulář na stránce survio.com byl rozdělen do 20 otázek a 4 podotázek, které se respondentem doptávaly na konkrétní informace k dané problematice.

Úvod dotazníku obsahoval oslovení účastníků průzkumu, představení autora, oboru, který studuji a název bakalářské práce. Dále byli účastníci ujištěni, že odpovědi zůstanou

v anonymitě a získaná data budou použita pouze pro účely bakalářské práce. Ke konci úvodu jsem zařadila pokyn, který se týkal výběru počtu odpovědí. Na závěr jsem účastníkům poděkovala za jejich čas strávený nad vyplněním dotazníku.

Otázka č. 1 a č. 2 jsou identifikační otázky, které se týkají základních údajů respondentů.

Otázky č. 3 až 5 se týkají odborného poradenství, konkrétně předání informací o organizacích, které se věnují problematice klientů s RS a kde jim tyto informace byly poskytnuty.

Otázky č. 6 až 12 se zaměřují na průceschopnost osob s RS, zda jim byly poskytnuty informace, kam se mohou obrátit, pokud budou potřebovat změnit zaměstnání, případně jestli někdy využili služby, které nabízí Úřad práce.

Další sekce otázek (otázky č. 13 až 18) se týká spolupráce osoby s RS a sociálního pracovníka, zda osoba někdy využila některou službu sociální péče nebo sociální prevence, případně zda pobírá některou ze sociálních dávek.

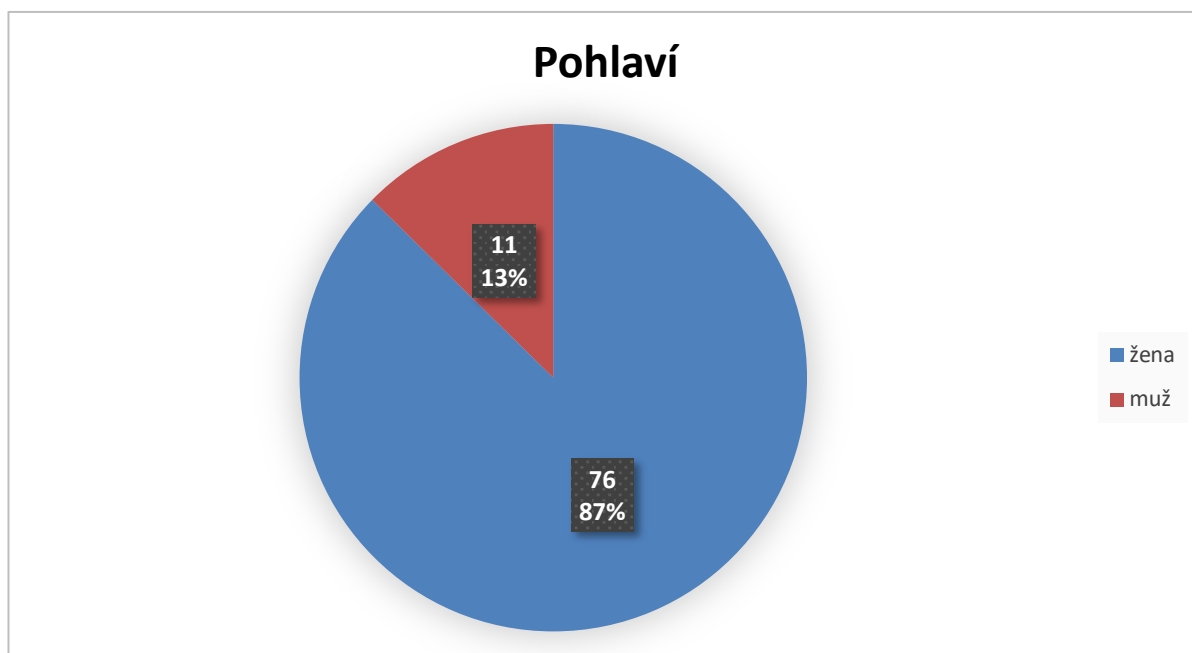
Poslední dvě otázky (otázky č. 19 a 20) byly zaměřeny na zjištění konkrétních pozitivní a negativních zkušeností, se kterými se dotyčná osoba s RS setkala při podávání odborného poradenství.

Po zodpovězení všech otázek respondent ukončil vyplňování dotazníku stisknutím tlačítka „odeslat“. Jeho odpověď tak byla automaticky uložena a respondent již nemohl žádnou z odpovědí změnit. Dokud tento krok neučinil, mohl se kdykoliv ke kterékoliv z otázek vrátit. Dotazník obsahoval 20 otázek, všechny byly povinné.

6.4 Vyhodnocení dat

Tato kapitola výzkumné části je věnována prezentaci získaných dat pomocí výsečových, sloupcových grafů. Ke zpracování dat byl použit program Microsoft Excel.

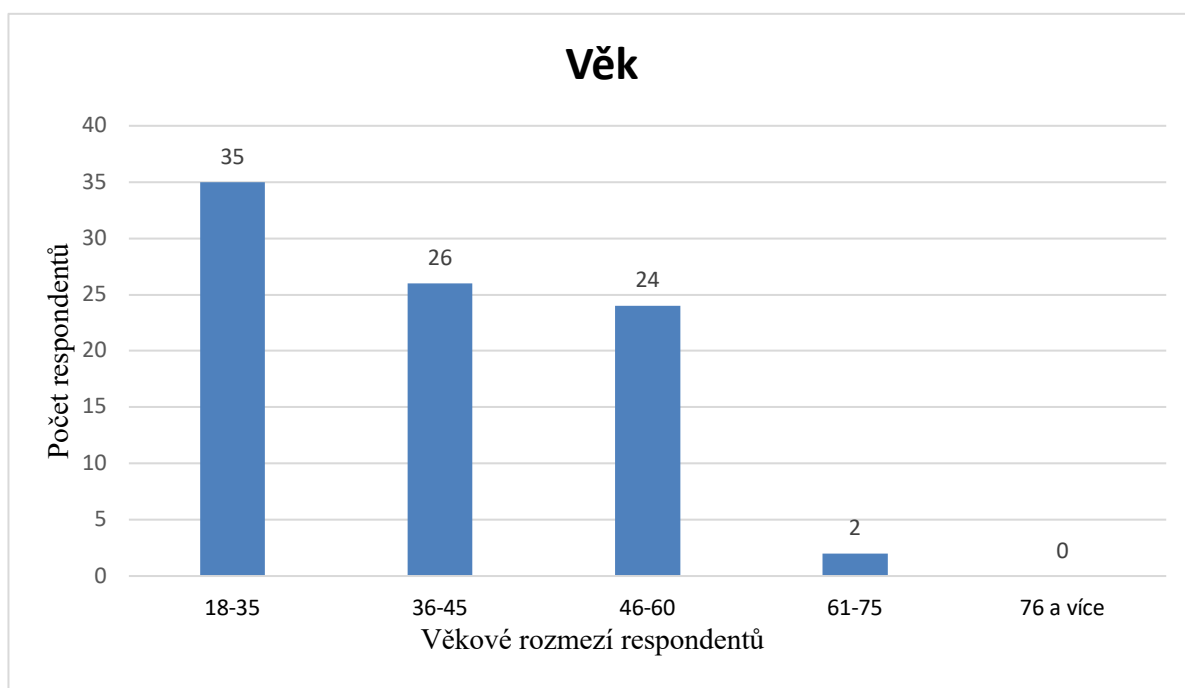
Otázka č. 1: Jaké je Vaše pohlaví?



Obrázek 3 - Pohlaví respondentů

Ve výzkumném souboru výrazně převažovalo zastoupení žen. Z celkového počtu 87 respondentů (100 %) se do výzkumu zapojilo 76 žen (87 %) a 11 mužů (13 %). Grafické znázornění těchto dat je zobrazeno na Obrázku 3.

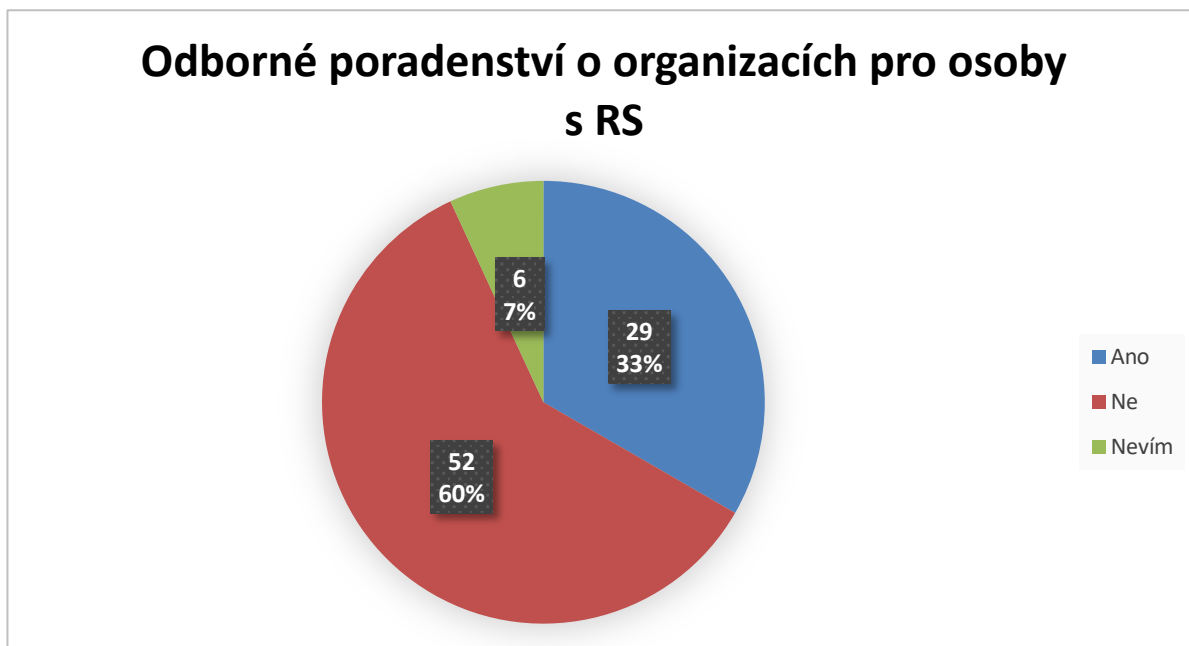
Otázka č. 2: Jaký je Váš věk?



Obrázek 4 - Věk respondentů

Na Obrázku 4 je pomocí sloupcového grafu znázorněno věkové rozložení respondentů, které bylo v rozmezí od 18 do 75 let. Do výzkumu se nezapojil nikdo ve věku 76 let a více. Nejvíce respondentů bylo ve věku 18 až 35 let. Tento věk uvedlo 35 respondentů, což činí z celkového počtu dotazovaných 40,2 %. Věková skupina 36 až 45 let byla zastoupena 26 respondenty (29,9 %). 24 respondentů (27,6 %) patřilo do věkové kategorie 46 až 60 let. Ve věku 61 až 75 let se zapojili 2 respondenti (2,3 %).

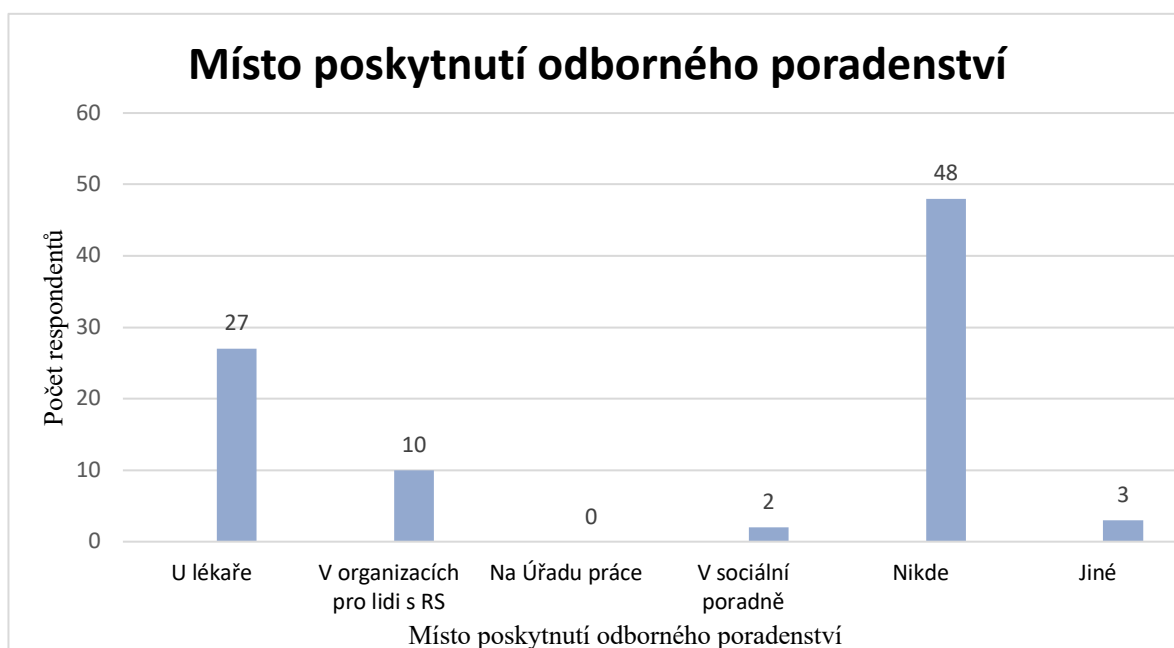
Otázka č. 3: Byli Vám v rámci odborného poradenství (činnost odborníků zaměřená na pomoc lidem v krátkodobé i dlouhodobé nepříznivé situace) poskytnuty informace o organizacích, které se věnují problematice klientů s roztroušenou sklerózou?



Obrázek 5 - Odborné poradenství o organizacích pro osoby s RS

Graf na Obrázku 5 shrnuje odpovědi na otázku, zda osobám s RS byly v rámci odborného poradenství (OP) poskytnuty informace o organizacích pro osoby s RS. Z celkového množství respondentů 87 (100 %) odpovědělo 52 respondentů (60 %), že jim tyto informace v rámci odborného poradenství poskytnuty nebyly. Naopak 29 respondentů (33 %) tyto informace o organizacích pro osoby s RS dostalo. 6 respondentů (7 %) odpovědělo, že neví, zda tyto informace obdrželi.

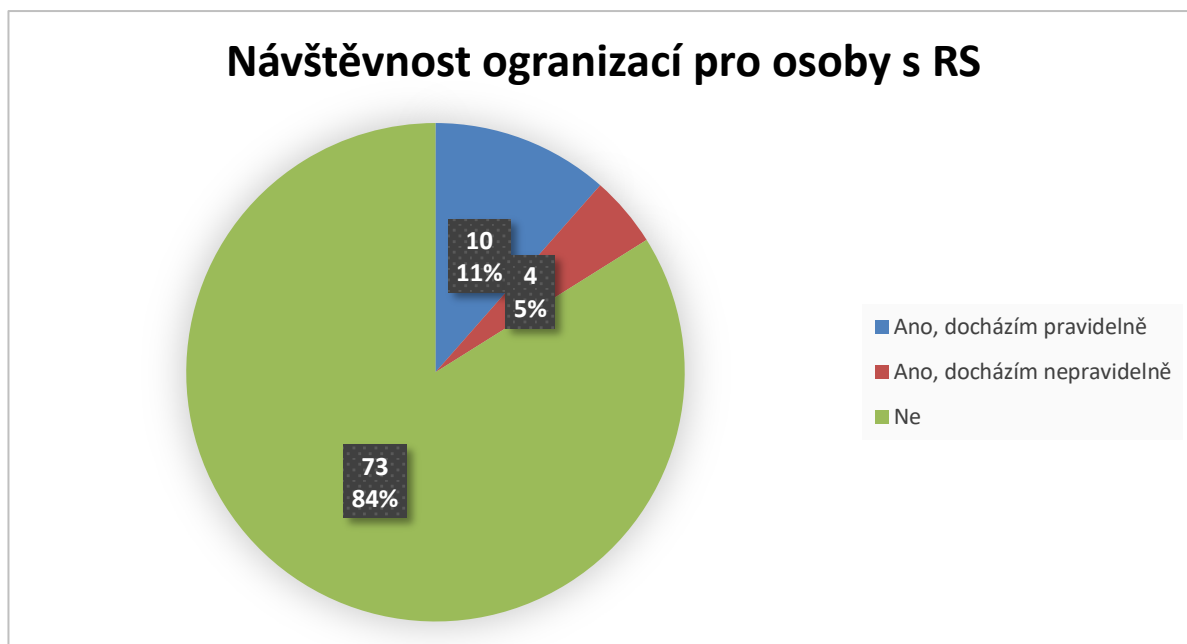
Otázka č. 4: Kde Vám bylo odborné poradenství poskytnuto?



Obrázek 6 - Místo, kde bylo osobě odborné poradenství poskytnuto

V otázce č. 4 jsem se respondentů ptala, kde jim bylo odborné poradenství poskytnuto. Výsledky jsou znázorněny graficky na Obrázku 6. Dotazovaný mohl zvolit buď jednu, nebo více odpovědí. Celkem bylo z dotazníkového šetření získáno 90 odpovědí. Větší polovina, tj. 48 respondentů (53,3 %), odpověděla, že jim poradenství nikde poskytnuto nebylo. U lékaře bylo odborné poradenství poskytnuto 27 respondentům (30 %) z dotazovaných. Celkem 10 respondentů (11,1 %) odpovědělo, že se jim odborného poradenství dostalo v organizacích pro lidi s RS. V sociální poradně bylo odborné poradenství zajištěno 2 dotazovaným (2,2 %). Jedna z možností byla „na jiném místě“ - zvolili ji 3 respondenti (3,3 %). I když měla tato odpověď kolonku na dopsání daného místa, žádný z respondentů místo nekonkretizoval. Na Úřadu práce neobdržel informace žádný z respondentů.

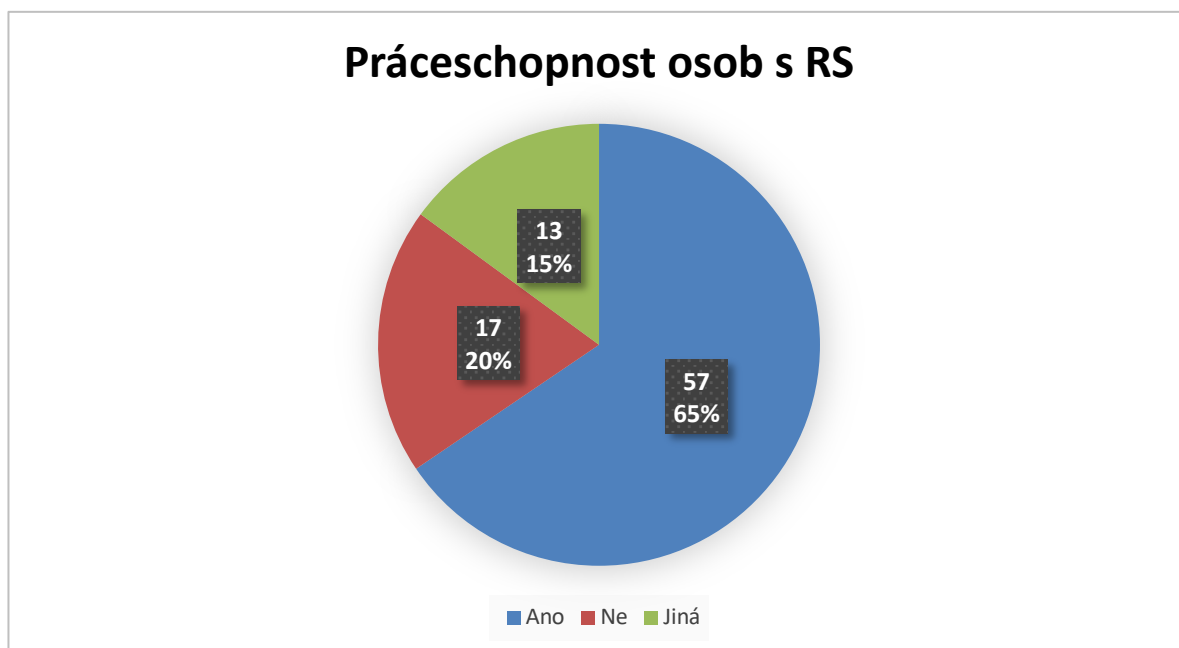
Otázka č. 5: Docházíte do některé z organizací, které se věnují problematice klientů s RS?



Obrázek 7- Návštěvnost organizací pro osoby s RS

Ve výzkumném souboru převažuje odpověď, že do žádné z organizací pro osoby s RS nedocházejí, konkrétně to uvedlo 73 respondentů (84 %). Dále je z grafu na Obrázku 7 patrné, že 10 respondentů (11 %) dochází do některé z organizací pravidelně. Možnost „*Ano, docházím nepravidelně*“ zvolili 4 respondenti (5 %). Pokud respondenti odpověděli „*Ano, docházím pravidelně*“ nebo „*Ano, docházím nepravidelně*“, měli dále v podotázce napsat, kterou konkrétní organizaci navštěvují. Celkem 8 respondentů odpovědělo, že navštěvují RS centra, která mají pobočky po celé ČR v rámci nemocnic, popřípadě poliklinik. 5 respondentů dochází do Unie Roska, která má síť poboček v každém regionu. 1 z respondentů uvedl: „*Pravidelně dochází na kontroly k lékaři. Vždy se zeptali jak se cítím a pak napíší léky a naschledanou*“.

Otázka č. 6: Dovoluje Vám Váš zdravotní stav chodit do práce?



Obrázek 8 – Práceschopnost osob s RS

Vyhodnocení této otázky je prezentováno pomocí grafu na Obrázku 8. Z grafu vyplývá, že 57 respondentů (65 %) i s onemocněním RS může chodit do práce. Ve výzkumu jsem dále zjistila, že 17 respondentům (20 %) jejich zdravotní stav nedovolí chodit do práce. Třetí možnost „*Jiná*“ zvolilo 13 respondentů (15 %). Žádný z dotazovaných tuto možnost však dále nekonkretizoval.

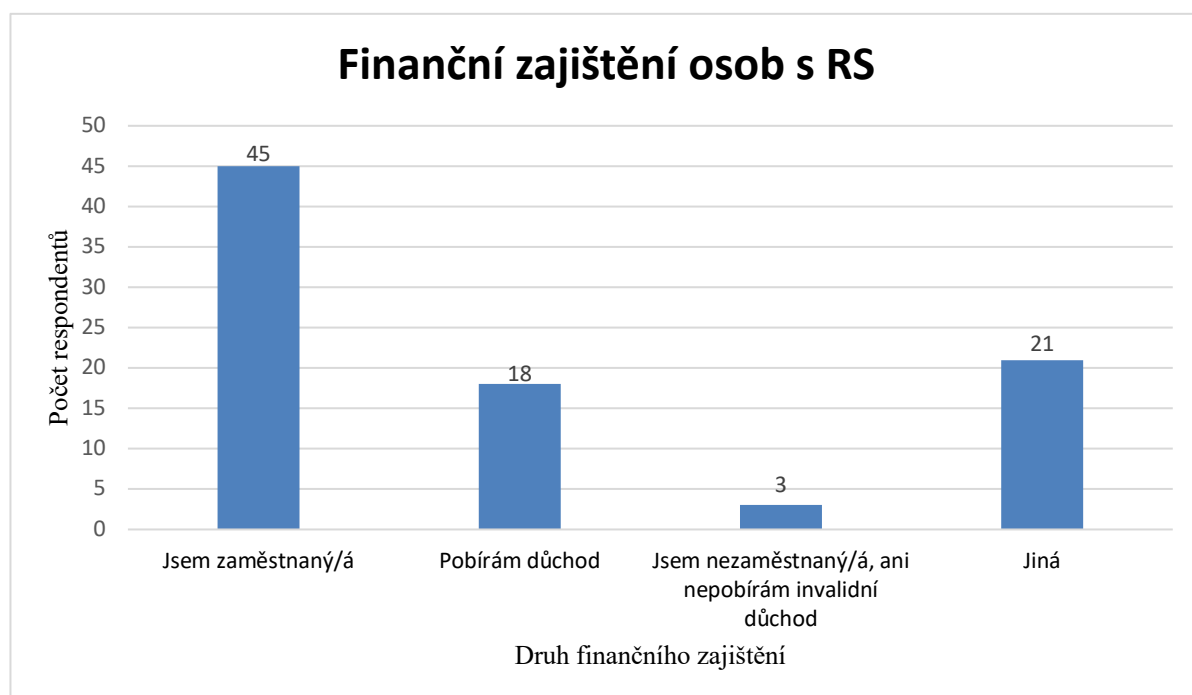
Otázka č. 7: Musel/a jste kvůli onemocnění RS změnit práci?



Obrázek 9 -Dopad onemocnění na zaměstnání

Obrázek 9 znázorňuje počet odpovědí na otázku, jestli respondenti kvůli onemocnění RS museli změnit práci. Průzkum ukázal, že 50 respondentů (57 %) nemuselo kvůli onemocnění změnit práci. Zbývajících 37 respondentů (43 %) odpovědělo, že kvůli onemocnění RS změnit práci muselo.

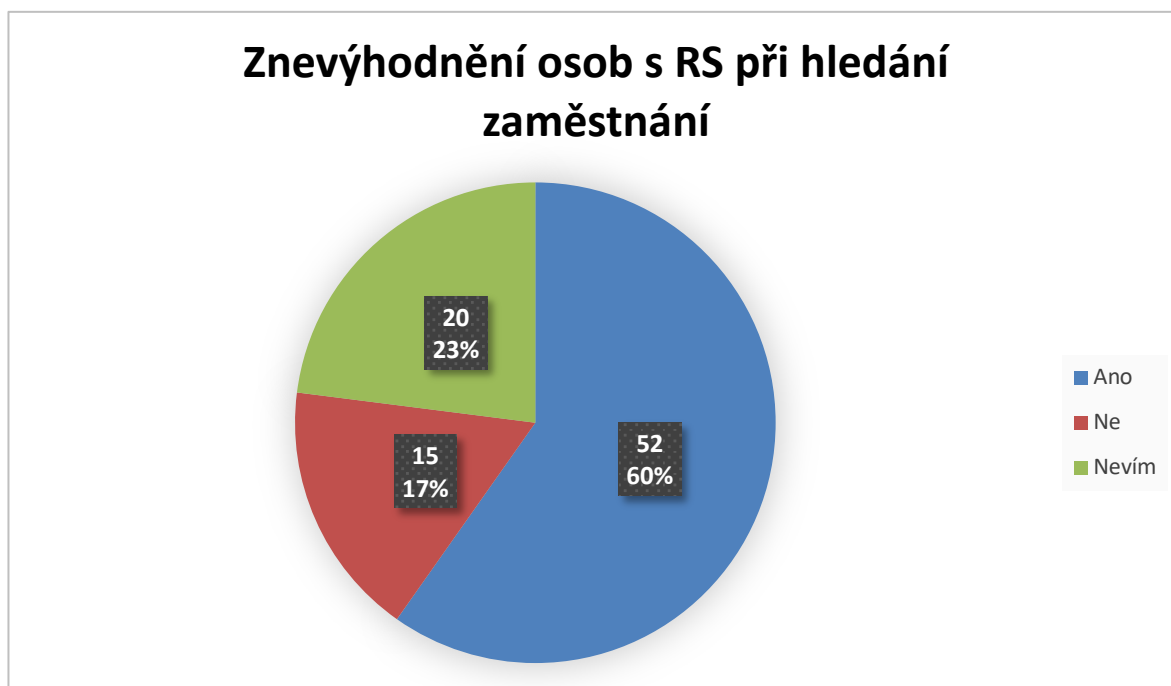
Otázka č. 8: Jakým způsobem jste finančně zajištěn/a?



Obrázek 10 – Finanční zajištění osob s RS

Na otázku č. 8: „*Jakým způsobem jste finančně zajištěn/a?*“ více než jedna polovina respondentů (51 %) odpověděla, že jsou zaměstnaní. Přibližně jedna pětina respondentů (20,7 %) pobírá invalidní důchod. Odpověď „*Jsem nezaměstnaný/á, ani nepobírám invalidní důchod*“ zvolilo 3,4 % respondentů. Celkem 24,1 % respondentů zvolilo variantu odpovědi „*jiná*“. Žádný z těchto respondentů nevedl své zajištění konkrétně. Odpovědi jsou znázorněny pomocí sloupcového grafu na Obrázku 10.

Otázka č. 9: Myslíte si, že jsou lidé s RS znevýhodněni při hledání zaměstnání?



Obrázek 11 – Znevýhodnění osob s RS při hledání zaměstnání

Na Obrázku 11 jsou graficky znázorněny odpovědi respondentů na otázku, zda si myslí, že jsou lidé s RS při hledání zaměstnání znevýhodněni. Více než polovina respondentů (52) si myslí, že ano. Druhá nejčastější odpověď (23 %) byla „nevím“. Celkem 17,2 % respondentů si myslí, že osoby s RS nejsou při hledání zaměstnání znevýhodněny. V podotázce měli respondenti své odpovědi zdůvodnit. Všechny odpovědi jsem podle jejich významu zpracovala do kategorií v Tabulce 2. Nejvíce respondentů (10) si myslí, že znevýhodnění pro lidi s RS při hledání práce spočívá v neinformovanosti, získání špatných informací nebo předsudcích vůči lidem s RS u zaměstnavatele. Zdůvodnění „častá pracovní neschopnost“ nebo „příchod ataky“ uvedlo 9 respondentů. Stejný počet respondentů, tj. 9, vnímá znevýhodnění v tom, že zaměstnavatelé nechtějí zaměstnat osobu s tímto onemocněním nebo obecně s jakýmkoli chronickým onemocněním. Průzkum dále ukázal, že stejný počet respondentů (9) spatřuje důvod znevýhodnění v netolerantnosti zaměstnavatelů vůči časté únavě nebo omezení pracovních možností u lidí s RS. Ostatní kategorie odpovědí, které respondenti uváděli, jsou zpracované v Tabulce 2

Odpovědi respondentů	počet
Lidé s RS nejsou omezeni	1
Zdravotní obtíže a obavy z nástupu	1
Trh práce je otevřený lidem s RS	1
Vyhrožováním vypovědí ze strany zaměstnavatele	1
Vlastní zkušenost	1
Nepochopení od zaměstnavatelů	1
Propuštění	1
Byla mi diagnostikována v důchodovém věku.	1
Zdravotní omezení	2
Nevím	2
Žiji stejně jako před onemocněním	3
Záleží na individuálním přístupu zaměstnavatele	3
Nevyzpytatelnost nemoci	3
Každou práci nezvládnou osoby s RS	4
Nemám povinnost informovat zaměstnavatele	4
Nemám špatné zkušenosti	4
Záleží na zdravotním stavu	5
Nemožnost pracovat na částečný úvazek	5
Nemám zkušenost	7
Netolerují zdravotní omezení (únava, pracovní možnosti, ...)	9
Nechtějí lidi s onemocněním zaměstnávat	9
Častá pracovní neschopnost, ataky...	9
Neinformovanost, nepravdivé informace a předsudky u zaměstnavatele	10

Tabulka 2 – Kategorie odpovědí respondentů na otázku č. 9

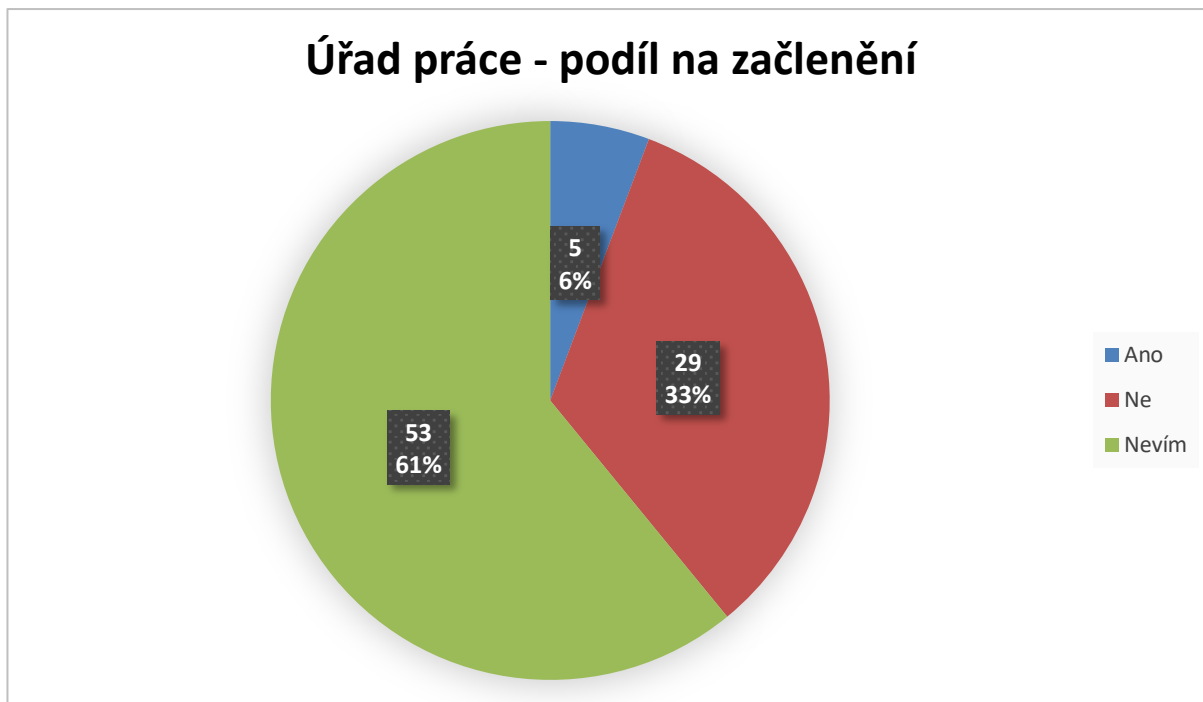
Otázka č. 10: Byli Vám v rámci odborného poradenství poskytnuty informace, kam se můžete obrátit, pokud budete muset změnit zaměstnání (Úřad práce, organizace pro lidi s RS, Job club...)



Obrázek 12 - Odborné poradenství v oblasti změny povolání

Zda byly v rámci odborného poradenství poskytnuty informace, kam se mohou obrátit osoby s RS, pokud budou muset změnit zaměstnání, zobrazuje Obrázek 12. Průzkum ukázal, že 78 respondentům (90 %) nebyly tyto informace v rámci odborného poradenství poskytnuty. Informace v rámci odborného poradenství byly naopak poskytnuty 9 dotazovaným (10 %).

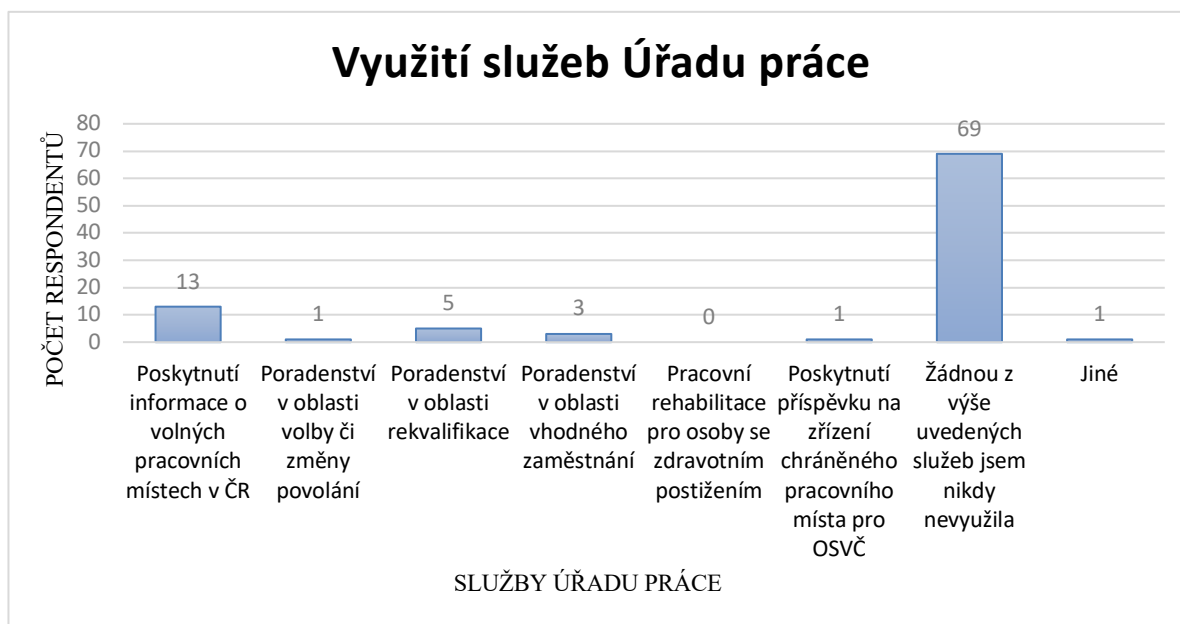
Otázka č. 11: Myslíte si, že se Úřad práce úspěšně podílí na začlenění lidí s RS na trhu práce?



Obrázek 13 – Úspěšnost ÚP při integraci osob s RS na trhu práce

Na Obrázku 13 jsou graficky znázorněny odpovědi respondentů na otázku, zda si myslí, že se Úřad práce úspěšně podílí na začlenění lidí s RS na trhu práce. Více než polovina respondentů (61 %) neví, zda se Úřad práce úspěšně podílí na začlenění této cílové skupiny. 33 % dotazovaných si myslí, že se Úřad práce úspěšně podílí na začlenění lidí s RS na trhu práce. Zbýlých 6 % respondentů se domnívá, že se Úřad práce na začlenění lidí s RS na trhu práce podílí neúspěšně.

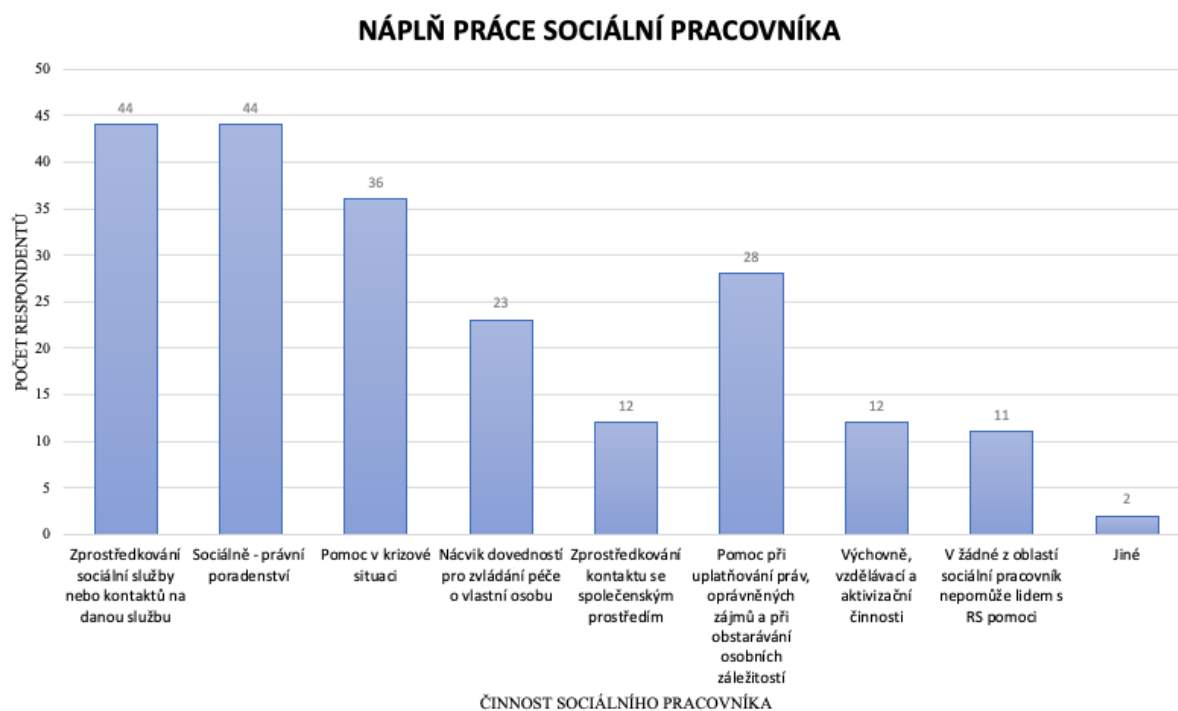
Otázka č. 12: Využila jste některé ze služeb Úřadu práce?



Obrázek 14 – Využití služeb ÚP osobami s RS

Na Obrázku 14 můžeme pozorovat výsledky využití služeb Úřadu práce u lidí s RS. Na otázku bylo možné zvolit jednu nebo více variant odpovědí. 69 respondentů uvedlo, že žádnou z výše uvedených služeb nikdy nevyužili. Nejvíce využívanou službou Úřadu práce mezi respondenty (13 respondentů) bylo poskytnutí informací o volných pracovních místech v ČR. Poradenství v oblasti rekvalifikace využilo 5 respondentů, poradenství v oblasti vhodného zaměstnání 3 respondenti. 1 respondentovi poskytli na ÚP poradenství v oblasti volby či změny povolání. Poskytnutí příspěvku na zřízení chráněného pracovního místa pro OSVČ využil také 1 respondent. Dále zde byla možnost „jiné“, kterou zvolil 1 respondent. Přestože byla odpověď otevřená, dotazovaný nenapsal konkrétní službu, která mu byla poskytnuta. Poslední službu ÚP, a to pracovní rehabilitace pro osoby se zdravotním postižením, nezvolil žádný z respondentů.

Otázka č. 13: V jaké oblasti podle Vás může sociální pracovník pomoci nebo být podporou pro lidi s RS?



Obrázek 15 - Náplň práce sociálního pracovníka z pohledu osoby s RS

Obrázek 15 podává přehled o tom, v jakých oblastech může sociální pracovník pomoci nebo poskytnou podporu osobě s RS. Respondenti mohli zvolit jednu nebo více odpovědí. Zprostředkování sociální služby nebo kontaktů na danou službu a sociálně právní poradenství zvolilo stejný počet respondentů (44). Další oblast, ve které mohou sociální pracovníci lidem s RS pomoci nebo poskytnout podporu, je pomoc v krizové situaci. Zvolilo ji 36 respondentů. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí zvolilo 28 respondentů. Celkem 23 respondentů vybralo možnost pomoci či podpory od sociálního pracovníka v oblasti nácviku dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a výchovně, vzdělávací a aktivizační činnosti zvolil stejný počet respondentů (12). 11 respondentů se domnívá, že sociální pracovník nemůže lidem s RS pomoci nebo být podporou v žádné z oblastí. 2 respondenti zvolili odpověď „jiné“, dále ji však nekonkretizovali.

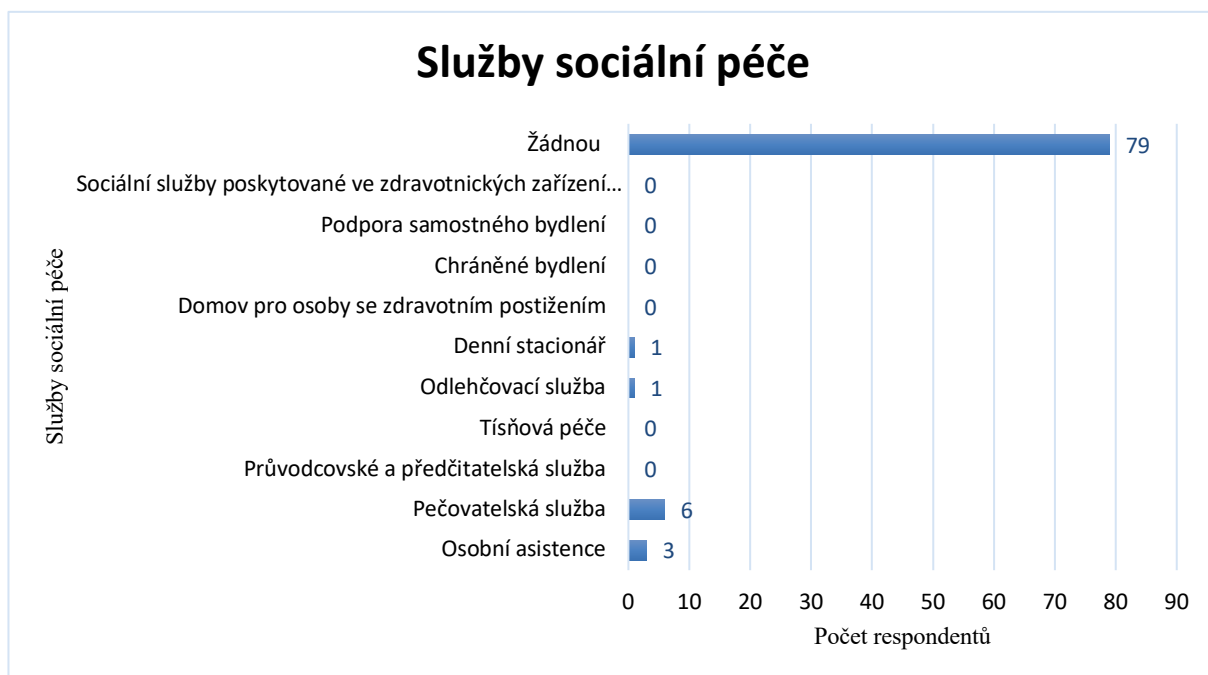
Otázka č. 14: Poskytl Vám sociální pracovník odborné poradenství, podporu či pomoc?



Obrázek 16 - Spolupráce sociálního pracovníka a osoby s RS

V odpovědi na otázku č. 14 měli respondenti uvést, zda jim sociální pracovník poskytl odborné poradenství nebo pomoc. 78 respondentů (90 %) zvolilo zápornou odpověď. Naopak 9 respondentům (10 %) sociální pracovník poskytl odborné poradenství nebo pomoc. Výsledky z průzkumu jsou graficky znázorněny na Obrázku 16. Tato otázka měla pro respondenty, kteří odpověděli „Ano“, dvě podotázky. V první podotázce jsem se ptala: „*V jaké instituci jste se s ním setkali?*“ Odpovědělo na ni všech 9 respondentů. 3 z nich se sociálním pracovníkem spolupracovali na Úřadu práce, dalším pomohl SP ČSSZ, MěÚ, Pečovatelské služby, rehabilitačního ústavu, RS centra. Jeden z respondentů uvedl, že mu bylo poradenství poskytnuto při vyplňování žádostí, a to jak telefonicky, tak osobně. Neuvedl ovšem konkrétní instituci. Druhá podotázka zjišťovala konkrétní činnost, se kterou respondentům SP pomáhal. Na tuto podotázku odpovědělo 8 dotazovaných. 3 respondentům poskytoval informace o příspěvku na péči. Invalidní důchod a průkaz ZTP řešil SP se 2 účastníky dotazníkového průzkumu. 1 dotazovaný řešil se SP příspěvek na zvláštní pomůcku – konkrétně automobil. Další respondent řešil se SP zajištění obědů. 1 z respondentů uvedl, že si již nevzpomíná, v čem mu byl SP nápomocen.

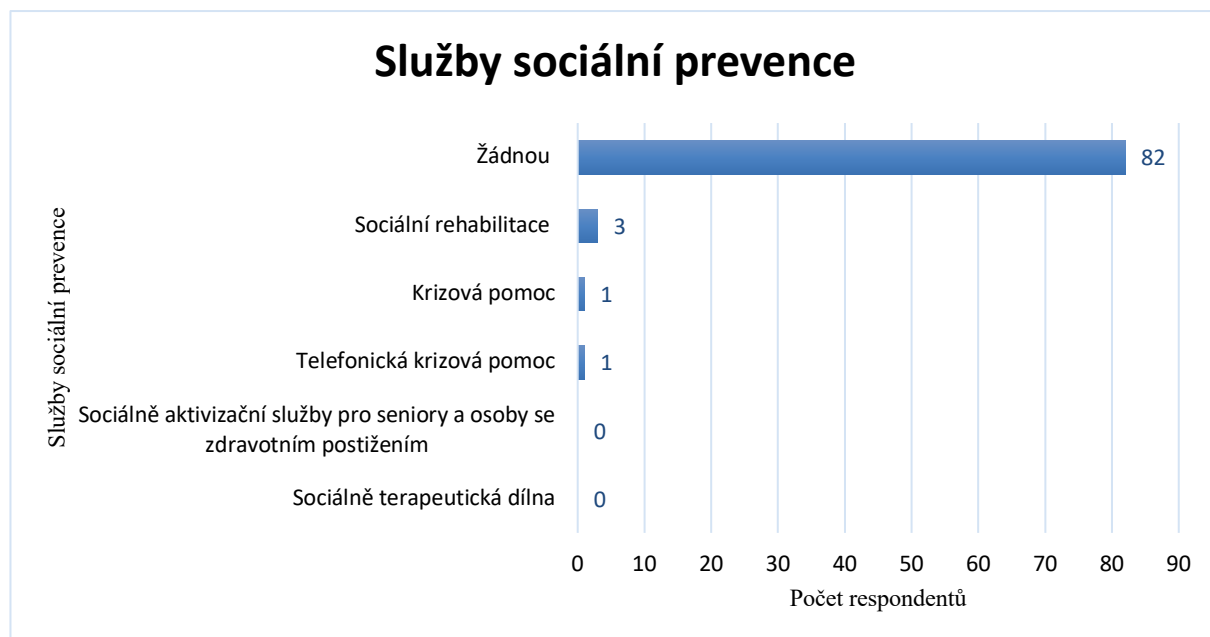
Otázka č. 15: Využili jste někdy během onemocnění RS některou ze služeb sociální péče?



Obrázek 17 – Využití služeb sociální péče u osob s RS

U otázky č. 15 mohli respondenti vybrat jednu nebo více odpovědí. Celkem bylo vyznačeno 90 odpovědí. Jakých služeb sociální péče osoby s RS využili, je vidět na Obrázku 17. Z průzkumu vyplývá, že většina respondentů během nemoci RS nevyužila žádnou službu sociální péče. Tuto možnost zvolilo 79 respondentů (87,8 %). Nejvíce využívanou službou pak byla pečovatelská služba, využilo ji 6 respondentů (6,7 %). Služby osobní asistence zvolili v dotazníku 3 respondenti (3,3 %). 1 respondent (1,1 %) využil během svého onemocnění odlehčovací službu. Stejně využití měla i služba denního stacionáře, kterou označil 1 dotazovaný. Ostatní služby sociální péče nikdo z dotazovaných nevyužil.

Otázka č. 16: Využili jste někdy během onemocnění RS některou ze služeb sociální prevence?



Obrázek 18 – Využití služeb sociální prevence u osob s RS

Na otázku č. 16 mohli dotazovaní zvolit jednu nebo více odpovědí. Celkem bylo označeno 87 odpovědí. Jaké služby využili osoby s RS během svého onemocnění, je graficky znázorněno na Obrázku 18. Službu sociální rehabilitace využili 3 respondenti. Službu krizové pomoci označil 1 respondent. Stejně využití měla i telefonická krizová pomoc, kterou zvolit 1 dotazovaný. Celkem 82 účastníků dotazníkového šetření nevyužilo žádnou ze služeb sociální prevence.

Otázka č. 17: Pobíráte některou z následujících sociálních dávek?



Obrázek 19 – Sociální dávky, které osoby s RS pobírají

Využití sociálních dávek u osob s RS se věnovala otázka č. 17. Respondenti mohli zvolit jednu nebo více odpovědí. Celkem bylo označeno 111 odpovědí. Odpovědi jsou znázorněny pomocí sloupcového grafu na Obrázku 19. Nejčastější dávkou, kterou dotazující pobírají, je invalidní důchod. Tuto možnost zvolilo 36 respondentů. Celkem 11 respondentů pobírá příspěvek na mobilitu. Příspěvek na péči pobírá 6 dotazovaných. Dávku státní sociální podpory – přídavek na dítě pobírá 5 respondentů. Příspěvek na bydlení dostávají 3 účastníci dotazníkového šetření. Celkem 2 dotazovaným byla přiznána dávka příspěvek na zvláštní pomůcku. 4 respondenti zvolili variantu jiné dávky Žádný z nich nevyužil možnost napsat, o jakou dávku konkrétně jde. Nejčastější odpověď, zvolilo ji 44 respondentů, byla, že žádnou sociální dávku nepobírají.

Otázka č. 18: Vlastníte průkaz OZP? (TP, ZTP, ZTP/P)



Obrázek 20 – Průkaz OZP u osob s RS

Na Obrázku 20 je pomocí výsečového grafu zobrazeno, jaký počet osob s RS má průkaz OZP a kolik osob průkaz OZP nemá. V dotazníkovém šetření bylo zjištěno, že celkem 66 respondentů (76 %) průkaz OZP nevlastní. Průkaz OZP vlastní 21 dotazovaných (24 %).

Otázka č. 19: Máte pozitivní zkušenost, se kterou jste se setkali při podávání odborného poradenství?

Otázka č. 19 byla formou otevřených odpovědí Ptala jsem se v ní na pozitivní zkušenosti při podávání odborného poradenství. Z dotazníkového průzkumu jsem získala 87 odpovědí. Ty jsem podle jejich významu zpracovala do kategorií. Přestože jsem se ptala na pozitivní zkušenosti, někteří respondenti zde sdělili i zkušenosti negativní. Celkem 33 respondentů odpovědělo, že žádnou pozitivní zkušenost, se kterou by se setkali při podávání odborného poradenství, nemají. 15 respondentů odpovědělo pouze stručně „Ano“. Nejčastější kladnou zkušeností, se kterou se respondenti při podávání odborného poradenství setkali, byla ta, kterou získali u lékaře. Tuto odpověď uvedlo 9 respondentů. U 4 respondentů byla pozitivní zkušenost s OP v MS centrech. V případě 2 respondentů šlo o vstřícný přístup odborníků. Ostatní kladné zkušenosti se v dotazníku objevily vždy jen od 1 respondenta. Konkrétně byly jmenovány tyto zkušenosti: *„nabídka psychoterapie, kterou platí Nadace Impuls v ordinaci na Karlově náměstí, možnost poprvé po 20 letech nemoci navštívit lázně, okamžitá nabídka psychologa ve vojenské nemocnici, včasné zaléčení nemoci, spolupráce s pracovníci, ochota vše vysvětlit, i když je lékař vyčerpán, celkový přístup ke mně byl v pořádku, odkázání na internet“*. 4 respondenti odpověděli „Nevím“. Co se týče ostatních odpovědí, jejichž obsahem byly spíše negativní zkušenosti, objevovaly se zde výtky: *„neochota ze strany odborníků, nikdo mi nepomohl, vše jsem si musela zjistit a vyřídit sama“*. Odpověď podobného znění se v průzkumu objevila u 9 respondentů. 1 z respondentů měl negativní zkušenost, kdy mu řekli: *„pokud ujdete 150 m neotravujte“*. Další z respondentů uvedl: *„více mi pomohl člověk co tu nemoc má“*. Poslední zápornou zkušeností bylo to, že lékař pacienta bral jako zdravého člověka. Uvedl ji 1 respondent.

Otázka č. 20: Máte negativní zkušenost, se kterou jste se setkali při podání odborného poradenství?

Otázka č. 20 byla formou otevřených odpovědí. Tentokrát mě zajímaly negativní zkušenosti při podávání odborného poradenství. Všechny 87 odpovědí jsem podle významu zpracovala do kategorií. Celkem 56 respondentů odpovědělo, že žádnou negativní zkušenost, se kterou by se setkali při podání OP, nemají. 6 respondentů odpovědělo jednoslovně „Ano“. Ke 3 respondentům se odborník choval arogantně a projevil nezájem jim pomoci. Záporné zkušenosti, které se opakovaly vždy pouze u 2 respondentů, byly: *„nedostalo se mi žádné odborné poradenství od odborníků, neochota od pracovníků ÚP, nepříjemný přístup lékařů, neochota lékaře mi cokoli říct, vše prý najdu na internetu, lékař na mě křičel, že jsem simulant a nic mi není, špatná zkušenost s posudkovými lékaři“*. Odpovědi, které byly napsány vždy pouze 1 respondentem, jsou tyto: *„neinformovanost odborníka, který nemoc zlehčoval, při žádostech o ZTP, příspěvku na péči a auto jsem musela žádat 3krát, RS centrum mi po 3 měsících napsalo, že mají plno.“* *„Jste ještě mladá, tak musíte zvládnout pracovat, lékaři mi neřekli, na co mám nárok, ani kam se obrátit, pokud mi nebude dobře“*, i to jsou zkušenosti, který napsal vždy 1 dotazovaný. Další respondent se setkal s neempatickým chováním ze strany zdravotní sestry v MS centru. Při žádosti o invalidní důchod si 1 z respondentů připadal jako simulant. Od 3 respondentů byla odpověď *„Nevím“*.

7 DISKUZE

Tato část bakalářské práce je věnována porovnání výsledků dotazníkového šetření s výzkumnými otázkami, které byly stanoveny na začátku práce. Získaná data jsou skutečně zkušenosti 87 respondentů a ukazují aktuální situaci lidí s roztroušenou sklerózou.

Prostřednictvím dotazníku určeného osobám trpícím onemocněním roztroušená skleróza se výzkumného šetření zúčastnilo celkem 87 osob, z toho 87 % žen a 13 % mužů. Tento výsledek potvrzuje informace uváděné v odborné literatuře. Vachová (2012, s.701-709) udává, že častější výskyt RS je u žen (70 % nemocných) než u mužů. Nejpočetnější věkovou skupinou, která vyplňovala dotazník, je kategorie mezi 18 až 35 lety. Rovněž tato informace koresponduje s odbornou literaturou, při jejímž studiu jsem se dočetla, že první projevy onemocnění se obvykle objeví mezi 20. až 40. rokem, průměrně v 31,7 roce života. (Vachová, 2012, s. 701-709)

7.1 Výzkumná otázka č. 1: Jak jsou lidé s RS v rámci odborného poradenství informováni o možnostech pracovní a sociální rehabilitace?

K první výzkumné otázce se vztahují dotazníkové otázky č. 3 a 10. V těchto otázkách jsem se ptala, zda byly dotazovaným poskytnuty informace o organizacích pro osoby s RS (viz Obrázek 5) a dále informace, kam se mohou obrátit, pokud budou muset změnit zaměstnání (viz Obrázek 12).

Informace o organizacích nedostalo 52 (60 %) respondentů. Informace, kam se mohou lidé s RS obrátit, pokud budou muset změnit zaměstnání, nedostalo 78 respondentů (90 %).

Z celkového počtu dotazovaných dostalo odborné poradenství v případě organizací 29 respondentů, v případě informace o změně zaměstnání 9 respondentů.

Z těchto dat vyplývá, že pouze každá 3. osoba s RS dostává informace o organizaci pro osoby s RS. Informace, kam se mohou obrátit v případě potřeby změnit zaměstnání, byla poskytnuta zhruba každému 10. respondentovi. Dle mého názoru jsou tyto informace poskytovány jen málo. Odborníci zřejmě spoléhají na vlastní iniciativu nemocného, na možnost získat potřebné informace na internetu, případně předání těchto informací očekávají od jiných institucí.

7.2 Výzkumná otázka č. 2: Kde lidem s RS bylo odborné poradenství nejčastěji poskytnuto?

Ke druhé výzkumné otázce se vztahují dotazníkové otázky č. 4 a 5.

Celkem 48 respondentů žádné odborné poradenství nedostalo. Nejčastěji uváděným místem, kde osoby odborné poradenství dostaly, bylo zdravotnické zařízení (tedy u lékaře). Bylo to celkem u 27 respondentů (viz Obrázek 6). V organizacích pro osoby s RS dostalo odborné poradenství 10 účastníků dotazníkového šetření. Tyto organizace navštěvuje celkem 10 respondentů pravidelně a 4 dotazovaní nepravidelně (viz Obrázek 7). V sociální poradně bylo poradenství poskytnuto 2 respondentům. Na Úřadě práce nebylo poradenství poskytnuto ani jednomu z dotazovaných.

Podle získaných dat bychom tedy na výzkumnou otázku č. 2 odpověděli, že odborné poradenství bylo nejčastěji poskytnuto u lékaře.

7.3 Výzkumná otázka č. 3: Jaké zkušenosti mají lidé s RS s odborným poradenstvím?

Dotazníkové otázky č. 19 a 20 se vztahují k výzkumné otázce č. 3. U respondentů jsem v nich zjišťovala jak pozitivní, tak negativní zkušenosti týkající se odborného poradenství. Kromě jednoslovných odpovědí „Ano“ nebo „Ne“ se mnozí respondenti rozepsali o svých konkrétních zkušenostech. Ty jsem následně podle významu rozdělila do kategorií.

Nejčastější kladnou zkušeností bylo odborné poradenství prostřednictvím lékaře, zaznamenalo ji 9 respondentů. Druhou nejčastější pozitivní zkušenost s OP získali respondenti v MS centrech.

Nejčastěji uváděnou negativní zkušeností s odborným poradenstvím je arogantní chování odborníka a jeho neochota poskytnout pomoc. Dotazovaní dále zmiňovali nepříjemný přístup lékaře (včetně křiku), nezájem o pacienta, obviňování ze simulantství apod.

Dle mého názoru by si profesionál nikdy neměl dovolit chovat se k osobě, která má zdravotní problém, jakkoliv nevhodně. Z výzkumu vyplývá, že respondenti se s nevhodným chováním setkali hlavně z řad zdravotnických profesí. Jediné vysvětlení, proč se tomu tak děje, vidím v přetíženosti jak lékařů, tak zdravotních sester. Toto vysvětlení jejich chování ovšem neomlouvá.

Ze získaných dat bychom na výzkumnou otázku č. 3 mohli odpovědět, že osoby s RS mají jak kladné zkušenosti, tak negativní zkušenosti s odborníky, kteří podávají odborné poradenství. Po shrnutí všech uvedených odpovědí můžeme konstatovat, že převažují kladné zkušenosti.

7.4 Výzkumná otázka č. 4: Jak lidé s RS využívají pracovní rehabilitace?

Dotazníkové otázky č. 6, 7, 8, 9, 11 a 12 se vztahují k výzkumné otázce č. 4. Jejím účelem bylo zjistit, jestli osoby s RS využívají pracovní rehabilitaci.

Jelikož je tato problematika úzce spojena se zaměstnáním osob s RS, byly zde zkoumány tyto oblasti: možnost dotazovaného chodit do práce, nutnost změny práce kvůli onemocnění RS, finanční zajištění osob s RS, pohled lidí s RS na jejich znevýhodnění při hledání zaměstnání, názor na úspěšnost ÚP při integraci osob s RS na trhu práce a využití služeb Úřadu práce.

V průzkumu bylo zjištěno, že celkem 65 % respondentů může chodit do práce. 57 % dotazovaných nemuselo ani kvůli onemocnění měnit zaměstnání. Kvůli zdravotnímu stavu nemůže zaměstnání navštěvovat 20 % respondentů, což odpovídá i zjištění, že 20,7 % respondentů pobírá invalidní důchod.

Jak data z průzkumu ukázala, 60 % dotazovaných si myslí, že jsou osoby s RS při hledání práce znevýhodněny. Tato data mohu porovnat s údaji uvedenými v bakalářské práci K. Burešové (2013, s.70). Ta ve svém průzkumu zjistila, že 89 % respondentů uvedlo stejný názor. Srovnání těchto dat ukazuje, že od roku 2013 osob, které jsou přesvědčeny o znevýhodnění lidí s RS při hledání zaměstnání, ubylo.

Důvody svého znevýhodnění spatřují respondenti v neinformovanosti, nepravdivých informacích o nemoci, předsudcích ze strany zaměstnavatelů. 9 z dotazovaných si myslí, že zaměstnavatelé nechtějí lidi s onemocněním zaměstnávat i kvůli časté únavě, pracovní neschopnosti a atakám.

Poslední oblastí, již se výzkumná otázka zabývá, jsou služby ÚP, které osoby s RS využívají. Z průzkumu vyplynulo, že jedinou službou, kterou nevyužil ani jeden z dotazovaných, byla pracovní rehabilitace pro osoby se zdravotním postižením. Jelikož je tato práce zaměřena rovněž na pracovní rehabilitaci, zjištěná skutečnost mě překvapila. Vzhledem k progresivnímu typu onemocnění jsem očekávala, že alespoň některý z respondentů bude mít

s touto službou zkušenosti. Respondenti využili jiné služby Úřadu práce než právě pracovní rehabilitace.

Odpověď na otázku, jak využívají osoby s RS pracovní rehabilitaci, tedy je - nikdo z dotazovaných tuto službu nevyužil. Tato skutečnost vyplývá dle mého mínění z toho, že se dotazníkového šetření zúčastnilo z celkového množství 87 respondentů pouze 21 osob, které mají průkaz OZP. Jelikož jde o službu určenou pouze osobám se zdravotním postižením, bylo by zřejmě zapotřebí více respondentů, kteří toto kritérium splňují.

7.5 Výzkumná otázka č. 5: Jak lidé s RS využívají sociální rehabilitaci?

Na tuto výzkumnou otázku bylo směřováno šest dotazníkových otázek, konkrétně otázky č. 13 – 18.

Tyto otázky byly cílené na činnost sociálního pracovníka za účelem pomoci či podpory osobám s RS, na využití služeb sociální péče a služeb sociální prevence; dále měly zjistit, jaké dávky osoby s onemocněním využívají a zda mají průkaz OZP.

Sociální pracovník poskytl pomoc či podporu 10 % dotazovaných. Nejčastěji respondenty informoval o možnosti získat příspěvek na péči, případně jim pomohl s vyplněním žádosti o tuto dávku (3 respondenti). Také tuto skutečnost mohu porovnat s údaji v bakalářské práci z roku 2013. K. Burešová ve své práci píše: „*Sociální pracovník pomohl 18 % dotazovaných osob*“. Nejčastější činností, kterou sociální pracovník poskytl osobám s RS, bylo sociálně právní poradenství. (Burešová, 2013, s. 69) Pokud bych měla srovnat výsledky, které byly získány z mého dotazníkového šetření, s daty v bakalářské práci K. Burešové, pomoc nebo podpora sociálního pracovníka osobám s RS je v současnosti menší.

Dle dat získaných během dotazníkového šetření můžeme říci, že osobám s RS sociální pracovník nabídl pomoc či podporu pouze u 10 % respondentů.

Co se týče využití služeb sociální péče, 6 respondentů využilo pečovatelskou službu. Tato služba byla nejčastější. Respondentů, kteří žádnou ze služeb nevyužili, bylo 79.

Služeb sociální prevence nevyužilo celkem 82 respondentů. 3 dotazovaní využili službu sociální rehabilitace, což je i nejčastější služba označovaná respondenty.

Dávkou, které účastníci dotazníkového šetření nejvíce pobírají, je invalidní důchod, pobírá ho 36 dotazovaných.

Průkaz OZP vlastní 21 respondentů.

Z odpovědí respondentů je patrné, že respondenti využívají sociální rehabilitaci, ať už jde o sociální službu, nebo dávky.

7.6 Limity práce a diskuze nad výsledky

Limitem práce je reliabilita⁴. Pokud bychom vzali stejný dotazník a dali ho vyplnit jiným osobám s RS, získali bychom pravděpodobně jiná data. Další skutečností, která výsledky práce zřejmě velmi ovlivnila, je momentální zdravotní stav respondentů. Z výzkumu je patrné, že větší polovině respondentů onemocnění zatím nenarušuje ani pracovní, ani sociální stránku života. Tento fakt je dle mého názoru také příčinou nevyužívání služeb sociálního charakteru ani služeb Úřadu práce. Výsledky by určitě byly jiné, kdybychom výzkum udělali u osob, které mají pokročilé stádium nemoci a jež pak toto onemocnění ovlivňuje ve všech oblastech života.

⁴ Reliabilita – vyjadřuje zda při opakovaném použití dotazníku dostaneme podobné výsledky

8 ZÁVĚR

Hlavní cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou zkušenosti lidí, kteří mají roztroušenou sklerózu, s pracovní a sociální rehabilitací. Výzkumným záměrem bylo zmapování těchto zkušeností u osob s RS. Pro tento účel jsem zvolila kvantitativní metodologický přístup a průzkum mezi osobami s RS byl následně proveden technikou dotazníkového šetření. Danou techniku jsem zvolila na základě přesvědčení, že tak budou získána data, která přinesou odpovědi na stanovené výzkumné otázky a následně budou zpracována pomocí popisné statistiky. Aby bylo možné výsledky výzkumu zobecnit na všechny osoby s RS, bylo by za potřebí výzkum zopakovat a zapojit do něj co největší počet osob v ČR.

Dílčím cílům byla věnována značná část otázek v rámci dotazníku, který byl předložen účastníkům dotazníkového šetření. Pomocí dotazníku se mi podařilo shromáždit data, díky kterým bylo možné zodpovědět výzkumné otázky.

Data ukázala, že odborné poradenství zaměřené na změnu zaměstnání nedostalo celkem 90 % respondentů. Informace o organizacích pro osoby s RS nedostalo 60 % dotazovaných. Z těchto dat vyplývá, že každá třetí osoba s RS dostává informace o organizacích pro osoby s RS. Informace, kam se mohou obrátit při změně zaměstnání, byla poskytnuta zhruba každému desátému respondentovi.

Podle získaných dat bylo odborné poradenství většině z respondentů (27) poskytnuto u lékaře. 10 dotazovaných bylo OP poskytnuto v organizacích pro RS. Z výzkumu byla také zjištěna skutečnost, že celkem 48 respondentům OP vůbec nebylo poskytnuto..

Respondenti mají jak kladné, tak záporné zkušenosti s odborným poradenstvím od odborníků. Nejčastější kladné zkušenosti s OP získali respondenti od lékaře nebo v MS centrech. Kladné zkušenosti převažují nad zápornými. Pokud bych měla uvést nejčastější negativní zkušenost s OP, bylo by jím arogantní chování odborníka, který nebyl ochoten pomoci.

Z výzkumu dále vyplývá, že nikdo z respondentů nevyužil službu pracovní rehabilitace pro OSZ. Respondenti využili jiných služeb Úřadu práce než pracovní rehabilitace. Při průzkumu bylo zjištěno, že celkem 45 % dotazovaných nemůže kvůli onemocnění chodit do práce. Byla zjištěna i data, která se týkají znevýhodnění osob s RS při hledání práce. Celkem 60 % respondentů zastává názor, že osoby s RS jsou při hledání práce znevýhodněné. Musím ale konstatovat, že osob s tímto názorem od roku 2013 ubylo.

Ze získaných odpovědí od respondentů je patrné, že respondenti využívají sociální rehabilitaci, ať už jde o sociální služby, nebo o dávky. Dále bylo zjištěno, že sociální pracovník poskytl pomoc či podporu 10 % respondentů. Ze srovnání s daty z roku 2013, kdy sociální pracovník pomohl 18 % respondentům, vyplývá, že intervence sociálního pracovníka je menší.

Podobný průzkum zabývající se problematikou pracovní a sociální rehabilitace u osob s RS zatím nebyl v České republice realizován. Bakalářské práce, které jsou tomuto tématu nejbližší, napsaly M. Kučerová v roce 2007 a K. Burešová v roce 2013, obě se zabývaly ucelenou rehabilitací u osob s RS.

Do budoucna by určitě bylo vhodné zvážit např. projekt, který by se týkal zlepšení poskytování odborného poradenství osobám s RS. V rámci projektu by mohly být vytvořeny brožury s informacemi, které by se týkaly nejen pracovní, ale i sociální rehabilitace. Tyto brožury by osoby dostávaly již v nemocnicích, při diagnostice nemoci.

Lekárky by se týkaly organizací pro osoby s RS, pracovní rehabilitace a sociální rehabilitace.

Brožura o organizacích pro osoby s RS by se věnovala: pro koho jsou organizace určeny, v čem organizace může osobě s RS pomoci, aktivity organizací, seznam organizací v daném kraji a kontakty.

Letáček pracovní rehabilitace by obsahoval: vysvětlení názvu pracovní rehabilitace, vyjmenované a stručně charakterizované jednotlivé služby ÚP a seznam míst, kam se mohou pokud budou mít osoby s RS zájem v rámci kraje obrátit a kontakty.

Brožura o sociální rehabilitaci by obsahovala: vysvětlení názvu sociální rehabilitace, vyjmenované a stručně charakterizované služby, seznam služeb v daném kraji, kontakty. Dále by zde byly vyjmenované a stručně charakterizované sociální dávky, místa, kde si o dávky mohou zažádat a kontakty.

Zhodnocení projektu by opět mohlo proběhnout formou dotazníků, ve kterém by osoby zhodnotily odborné poradenství, zda jim bylo odborné poradenství poskytnuto, jestli využili pracovní nebo sociální rehabilitaci. Popřípadě se jich doptat, co by dále v rámci odborného poradenství ocenili.

Přínos práce vidím v uceleném podkladu pro další studium této problematiky. Mohla by být využita také jako podklad pro další výzkum. Tato práce mě obohatila o mnoho zkušeností.

Poskytla mi přehled informací, které bych ráda využila v dalším studijním či profesním životě, zároveň i ve svém osobním životě.

9 POUŽITÁ LITERATURA

9.1 Primární zdroje

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. ISSN 1211-1244 Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKO. Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. ISSN 1211-1244 Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111>

ČESKO. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. ISSN 1211-1244 Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117#cast3>

ČESKO. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

ČESKO. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. Částka 143, str. 482. ISSN 1211-1244 Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435?text=O+zaměstnanosti>

HAVRDOVÁ. Roztroušená skleróza. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-807-4921-896.

MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ. Sociální práce v praxi. 2. Praha: Portál, 2005, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, Oldřich. Slovník sociální práce. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.

SLÁDKOVÁ, Petra. Sociální a pracovní rehabilitace. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4986-3.

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. Roztroušená skleróza pro praxi. 2. vydání. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-672-6.

9.2 Sekundární zdroje

ČESKO. Zákon č. 73/2011 Sb., o Úřadu práce České republiky a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky. str. ISSN 1211-1244 Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-73>

PFEIFFER, Jan. Koordinovaná rehabilitace. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

SEIDL, Zdeněk. Neurologie pro studium i praxi. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.

BUREŠOVÁ, Kateřina. Ucelená rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou [online]. Pardubice 2013 [cit. 2022-04-18]. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. MUDr. Leoš Petr. Dostupné z https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/53584/BuresovaK_UcelenaRehabilitace_LP_2013.pdf?sequence=3&isAllowed=y

9.3 Odborné články

VACHOVÁ, Marta. Epidemie roztroušené sklerózy ve světě?. Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie. 2012, 2012(6), 701-706. ISSN 1803-6597.

9.4 Internetové zdroje

Co je PZ?. Česká unie pro podporované zaměstnávání [online]. [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani/14-co-je-pz.html>

GRYCOVÁ, Lenka. Bolest. In: Pharma News [online]. Pharma News, 2015 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.pharmanews.cz/clanek/bolest-2/>

Job club. Úřad práce ČR [online]. Úřad práce ČR, 2022 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/job-club>

O roztroušené skleróze. Nadační fond Impuls [online]. Praha: nfimpuls.cz, 2022 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze>

Poradenství a IPS. Úřad práce ČR [online]. Úřad práce ČR, 2022 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/poradenstvi-a-ips>

Pravidelný výstup z registru ReMuS. In: Nadační fond Impuls [online]. Praha: nfimpuls.cz, 2022, 24.3.2021 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna_zprava_2020_12_souhrna_web.pdf

Příspěvek na zvláštní pomůcku. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

Rekvalifikace. Úřad práce ČR [online]. Úřad práce ČR, 2022, 2022 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/rekvalifikace-1>

VOJTÍŠEK, Petr. Výzkumné metody: Metody a techniky výzkumu a jejich aplikace v absolventských pracích vyšších odborných škol [online]. Praha: Vyšší odborná škola sociálně právní, 2012 [cit. 2022-04-18]. ISBN ISBN 978-80-905109-3-7. Dostupné z: https://skoly.praha.eu/files/=84121/Skripta_-_Vyzkumne_metody.pdf

10 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Dotazník</i>	70
-----------------------------------	----

Příloha A – Dotazník

Dobrý den,

jmenuji se Veronika Kašparová. Studuji na Univerzitě v Pardubicích na Fakultě zdravotnických studií obor Zdravotně-sociální pracovník. Toto je dotazník, který bude součástí mé bakalářské práce na téma *Pracovní a sociální rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou*. Vyplnění je zcela dobrovolné. Odpovědi zůstanou v anonymitě a získaná data budou použita pouze pro účely bakalářské práce. Pokud není u dané otázky napsáno jinak, **vyberte jen jednu odpověď**.

Děkuji za Váš čas

Veronika Kašparová

1) Jaké je Vaše pohlaví?

- a) Žena
- b) Muž

2) Jaký je Váš věk?

- a) 18-35
- b) 36-45
- c) 46-60
- d) 61-75
- e) 76 a více

3) Byli Vám v rámci odborného poradenství (činnost odborníků zaměřená na pomoc lidem v krátkodobé i dlouhodobé nepříznivé situace) poskytnuty informace o organizacích, které se věnují problematice klientů s roztroušenou sklerózou?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

4) Kde Vám bylo odborné poradenství poskytnuto? - vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) U lékaře
- b) V organizaci pro lidi s RS
- c) Na Úřadu práce
- d) V sociální poradně
- e) Nikde
- f) Jiné:

5) Docházíte do některé z organizací, které se věnují problematice klientů s RS?

- a) Ano, docházím pravidelně
- b) Ano, docházím nepravidelně
- c) Ne

Pokud jste v předchozí otázce odpověděli „Ano, docházím pravidelně“ nebo „Ano, docházím nepravidelně“, napište prosím, jak se daná organizace jmenuje a v čem konkrétně je Vám organizace nápomocná?

6) Dovoluje Vám Váš zdravotní stav chodit do práce?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Jiná

7) Musel/a jste kvůli onemocnění RS změnit práci?

- a) Ano
- b) Ne

8) Jakým způsobem jste finančně zajištěn/a?

- a) Jsem zaměstnaný/á
- b) Pobírám invalidní důchod
- c) Jsem nezaměstnaný/á, ani nepobírám invalidní důchod
- d) Jiné:

9) Myslíte si, že jsou lidé s RS znevýhodněni při hledání zaměstnání?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

Zdůvodněte prosím Vaši předchozí odpověď – napište prosím konkrétně

10) Byli Vám v rámci odborného poradenství poskytnuty informace, kam se můžete obrátit, pokud budete muset změnit zaměstnání? (Úřad práce, organizace pro lidi s RS, jobs club...)

- a) Ano
- b) Ne

11) Myslíte si, že se Úřad práce úspěšně podílí na začlenění lidí s RS na trhu práce?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

12) Využili jste některé ze služeb Úřadu práce? - vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) Poskytnutí informací o volných pracovních místech v ČR
- b) Poradenství v oblasti volby či změny povolání
- c) Poradenství v oblasti rekvalifikace
- d) Poradenství v oblasti vhodného zaměstnání
- e) Pracovní rehabilitaci pro osoby se zdravotním postižením

- f) Poskytnutí příspěvku na zřízení chráněného pracovního místa pro OSVČ
- g) Žádnou z výše uvedených služeb jsem nikdy nevyužil/a
- h) Jiné

13) V jaké oblasti podle Vás může sociální pracovník pomoci nebo být podporou pro lidi s RS? - vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) Zprostředkování sociální služby nebo kontaktů na danou službu
- b) Sociálně- právní poradenství
- c) Pomoc v krizové situaci
- d) Návuk dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu
- e) Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- f) Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- g) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- h) V žádné z oblastí sociální pracovník nepomůže lidem s RS pomoci
- i) Jiné

14) Poskytl Vám sociální pracovník odborné poradenství, podporu či pomoc?

- a) Ano
- b) Ne

- Pokud Ano, v jaké instituci jste se s ním setkali? – napište konkrétně

- V čem konkrétně Vám byl sociální pracovník nápomocen? – napište konkrétně

15) Využili jste někdy během onemocnění RS některou ze služeb sociální péče?- vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) Osobní asistence
- b) Pečovatelská služba
- c) Průvodcovská a předčitatelská služba
- d) Tísňová péče
- e) Odlehčovací služba
- f) Denní stacionář
- g) Centrum denních služeb
- h) Týdenní stacionář
- i) Domov pro osoby se zdravotním postižením
- j) Chráněné bydlení
- k) Podpora samostatného bydlení
- l) Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče
- m) žádnou

16) Využili jste někdy během onemocnění RS některou ze služeb sociální prevence? vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) Sociálně terapeutická dílna
- b) Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- c) Telefonická krizová pomoc
- d) Krizová pomoc
- e) Sociální rehabilitace
- f) Žádnou

17) Pobíráte některou z následujících sociálních dávek? – vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) Invalidní důchod
- b) Podpora v nezaměstnanosti
- c) Podpora při rekvalifikaci
- d) Příspěvek na bydlení
- e) Přídavek na dítě
- f) Příspěvek na péči
- g) Příspěvek na mobilitu
- h) Příspěvek na zvláštní pomůcku
- i) Žádnou
- j) Jiné:

18) Vlastníte průkaz OZP? (TP, ZTP, ZTP/P) – vyberte jednu odpověď

- a) Ano
- b) Ne

19) Máte pozitivní zkušenost, se kterou jste se setkali při podávání odborného poradenství? (lékaři, sociální pracovníci, pracovníci ÚP...) – napište konkrétně

20) Máte negativní zkušenost, se kterou jste se setkali při podávání odborné poradenství? (lékaři, sociální pracovníci, pracovníci ÚP...) – napište konkrétně