

Vliv možností pracovního uplatnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou

Ing. Renata Měsíčková

Bakalářská práce
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Ing. Renata Měsíčková

Osobní číslo: H150363

Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice

Studijní obor: Sociální pedagogika

Forma studia: kombinovaná

Téma práce: *Vliv možnosti pracovního uplatnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou*

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti kvality života, chronického autoimunitního onemocnění roztroušenou sklerózou mozkomíšní, sociální politiky a zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

Příprava metodiky empirické části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BURNFIELD, A. Můj život s "ereskou". Praha: Unie Roska česká MS společnost, 1998.
HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009, 96 s. ISBN 978-80-7345-187-5.
LENSKÝ, P. Roztroušená skleróza strategie přístupu k chronické nemoci. Praha: Unie Roska česká MS společnost, 2002.
MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
TOMEŠ, I. Obory sociální politiky. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-868-5.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Helena Skarupská, Ph.D.**

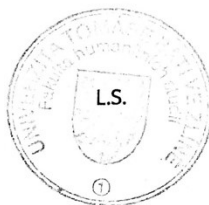
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **11. ledna 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2018**

Ve Zlíně dne 11. ledna 2018


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně
28. 2. 2018

.....


1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce „Vliv možnosti pracovního uplatnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou“, je snahou o porozumění jevu, který je v naší společnosti až nečekaně častý a jehož rozsah a dopad na kvalitu života dotčených osob se neustále zvyšuje. Domníváme se, že výsledky našeho výzkumu mohou být užitečné a zajímavé jak pro cílovou skupinu, tak pro zdravou část populace. Teoretická část bakalářské práce je zpracována formou rozboru a komparace odborné literatury, vztahující se k danému tématu. Praktická část je zpracována metodou interpretativní fenomenologické analýzy - jedním z designů kvalitativního výzkumu. Výsledky výzkumu jsou prezentovány z hlediska jednotlivých témat a z hlediska jednotlivých respondentů.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, kvalita života, motivace, zaměstnavatel, pracovní trh, úřad práce, neziskové organizace, Unie ROSCA

ABSTRACT

The bachelor thesis „The influence of the working possibility on the quality of life of people with multiple sclerosis“, is an attempt of understating the problematics, which is surprisingly often in our society and and its range is increasing. I think, that the results of our research can be important and interesting as for target group as for the healthy part of our population. Theoretical part of bachelor thesis is made of the form of analysis with comparison of professional literature, writing about mentioned theme. Practical part is proceeded method of intnerpretative phenomenological analyzes-one of the designes of qualitative research. The results of research are presented from the point of separate themes and from the point of each respondets.

Key words: multiple sclerosis, life quality, motivation, employer, job market, labour office, non-profit organizations, Unie ROSCA.

Na tomto místě bych ráda poděkovala především vedoucí práce paní PhDr. Heleně Skarupské, PhD., za její laskavé pochopení, odborné rady, metodický dohled, trpělivost a slova povzbuzení. Děkuji také všem respondentkám, které se zúčastnily výzkumu, za jejich ochotu, vstřícnost a upřímnost. Poděkování patří i mým čtyřem dcerám za podporu a trpělivost, bez kterých bych to nikdy nedokázala.

„Člověk je osobně zodpovědný za všechno ve svém životě, jakmile si uvědomí, že je osobně zodpovědný za všechno ve svém životě.“

Bruce H. Lipton

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 KVALITA ŽIVOTA	13
1.1 KVALITA ŽIVOTA JAKO KATEGORIE	13
1.2 CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	15
1.2.1 Sociální aspekt chronického onemocnění	15
1.2.2 Ekonomický dopad chronického onemocnění	16
2 ROZTOUŠENÁ SKLERÓZA	18
2.1 CHARAKTERISTIKA A VZNIK NEMOCI.....	18
2.2 MECHANISMUS NEMOCI	18
2.3 EPIDEMIOLOGIE A VÝSKYT NEMOCI.....	19
2.4 PŘÍČINY VZNIKU NEMOCI.....	20
2.5 HISTORIE NEMOCI.....	21
2.6 PROJEVY NEMOCI	21
2.7 LÉČBA NEMOCI.....	22
2.8 PRINCIPY A STRATEGIE LÉČBY.....	23
3 POMOC A PODPORA V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA S RS	25
3.1 LEGISLATIVA SOCIÁLNÍ POLITIKY	25
3.2 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ VE STÁTNÍM SEKTORU	26
3.2.1 Sociální pojištění	26
3.2.2 Sociální pomoc.....	27
3.3 SOCIÁLNÍ POMOC A PODPORA NEZISKOVÉM SEKTORU	29
3.3.1 Unie ROSKA	30
3.3.2 Nadační fond IMPULS	30
3.3.3 Sdružení mladých sklerotiků.....	31
4 ZAMĚSTNÁVÁNÍ, ZAMĚSTNANOST A PODPORA V NEZAMĚSTNANOSTI OSOB S RS	33
4.1 VÝZNAM PRÁCE PRO ČLOVĚKA.....	33
4.2 ZTRÁTA PRÁCE V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA	33
4.2.1 Rizikové skupiny nezaměstnaných	34
4.2.2 Osoby se zdravotním postižením	34
4.3 STÁTNÍ POLITIKA ZAMĚSTNANOSTI (ZÁKLADNÍ POJMY)	35
4.4 LEGISLATIVA ZAMĚSTNÁVÁNÍ OZP	36
4.4.1 Mezinárodně právní rámec zaměstnávání OZP	36
4.4.2 Právní rámec zaměstnávání OZP v ČR.....	37
4.4.3 Právní úprava zaměstnávání OZP v ČR.....	38
4.5 AKTIVNÍ POLITIKA ZAMĚSTNANOSTI OZP	40
4.5.1 Nástroje aktivní politiky zaměstnanosti OZP	40
4.5.2 Problematika zaměstnávání osob s RS.....	41
4.5.3 Odborná nekompetentnost pracovníků ÚP v jednání s lidmi s RS	44
II PRAKTICKÁ ČÁST	47

5	METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	48
5.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM	49
5.2	VÝZKUMNÝ CÍL	50
5.3	VÝZKUMNÁ OTÁZKA	50
5.4	DESIGN VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	51
5.5	VÝZKUMNÝ VZOREK	53
5.6	METODA SBĚRU DAT	54
5.7	TVORBA DAT	54
5.8	POSTUP ANALÝZY.....	56
6	INTERPRETACE A PREZENTACE VÝSLEDKŮ.....	61
6.1	ROZHOVOR Č. 1 – RESPONDENTKA IRENA.....	61
6.1.1	RS a kvalita života	62
6.1.2	RS a zaměstnání	63
6.1.3	RS a pomoc ÚP	65
6.1.4	Moje „ereska“	65
6.1.5	RS a pomoc neziskového sektoru	66
6.1.6	Shrnutí	68
6.2	ROZHOVOR Č. 2 – RESPONDENTKA EVA	71
6.2.1	RS a kvalita života	72
6.2.2	RS a zaměstnání	73
6.2.3	RS a pomoc ÚP	74
6.2.4	Moje „ereska“	75
6.2.5	RS a pomoc neziskového sektoru	76
6.2.6	Shrnutí	77
6.3	ROZHOVOR Č. 3 – RESPONDENTKA JITKA	80
6.3.1	RS a kvalita života	80
6.3.2	RS a zaměstnání	82
6.3.3	RS a pomoc ÚP	83
6.3.4	Moje „ereska“	84
6.3.5	Shrnutí	85
6.4	SPOLEČNÁ TÉMATA	87
6.5	REFLEXE LIMITŮ VÝZKUMU.....	90
6.6	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	91
	ZÁVĚR	93
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	95
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	100
	SEZNAM OBRÁZKŮ	102
	SEZNAM TABULEK.....	103
	SEZNAM PŘÍLOH.....	104
	PŘÍLOHA P I: SEZNAM PŘIPRAVENÝCH OTÁZEK K ROZHOVORŮM	105
	PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU IRENOU	107
	PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU EVOU	116
	PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU JITKOU.....	124

ÚVOD

Není na světě mnoho nemocí, kolem kterých by panovalo takové množství mýtů a pověr, jako kolem roztroušené sklerózy mozkomíšní. Roztroušená skleróza (dále RS) patří k onemocněním, která nejsou ani ve 21. století dostatečně objasněna. Mezi laickou, ale bohužel i mezi odbornou lékařskou veřejností **koluje celá řada předsudků a mýtů, týkajících se vzniku, léčby a průběhu tohoto onemocnění.** Někteří lidé se mylně domnívají, že jde o nakažlivou chorobu, jiní si myslí, že nemocní mají v nepořádku nervy, a proto „blázní“. Mnohdy je roztroušená skleróza považovaná za „sklerózu“ tzn. zapomnětlivost, jindy zase vyslovení diagnózy RS vede k představě života na kolečkovém křesle (Havrdová, 2000).

Tématem této bakalářské práce je vliv pracovního uplatnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou. Cílem práce je nejen popsat roztroušenou sklerózu jako nevyzpytatelnou nemoc, či předložit platný legislativní rámec sociální pomoci lidem s touto lékařskou diagnózou. Je to hlavně potřeba upozornit na negativní sociální, ekonomický a společenský dopad nemoci, tedy i na skutečnost, jak možnost/nemožnost pracovat může zásadním způsobem ovlivnit kvalitu života zdravotně znevýhodněného člověka.

Teoretická část bakalářské práce je zpracována formou analytického rozboru a komparace odborné literatury, vztahující se k danému tématu. V této části je práce členěna na čtyři kapitoly, které se zabírají teoretickým základem dané problematiky, tvořícího rámcový podklad pro vlastní výzkum.

První kapitola se věnuje problematice kvality života jako samostatné kategorie, a také jako jednoho z aspektů chronického onemocnění, včetně ekonomických a sociálních dopadů na kvalitu života nemocného.

Druhá kapitola se zabývá samotným onemocněním. Zde je podán stručný přehled o charakteristice nemoci, její historii, etiologii i epidemiologii. Pozornost je také věnována příznakům, průběhu a léčbě onemocnění.

Třetí kapitola pojednává o legislativě státní sociální politiky, sociálního zabezpečení ve státním sektoru, sociální pomoci a podpoře diagnostikovaného jedince ze strany neziskového sektoru.

Čtvrtá kapitola vymezuje problematiku zaměstnávání osob se zdravotním postižením a specifikuje význam práce v jejich životě. V této kapitole je uveden platný legislativní rá-

mec státní politiky, zaměřený na osoby se zdravotním postižením, na nástroje aktivní politiky zaměstnanosti osob se zdravotním postižením a na problematiku zaměstnávání osob s roztroušenou sklerózou. V závěru kapitoly je zamyšlení nad odbornými kompetencemi zaměstnanců úřadu práce ve vztahu k jednání s lidmi se zdravotním postižením a konkrétně s roztroušenou sklerózou.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na formulování nosných témat, zachycujících a charakterizujících jedinečnou esenci fenoménu, jenž je předmětem výzkumu (Willig, 2001 In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013).

V úvodu této části bakalářské práce se zabýváme výzkumným problémem z perspektivy jejího definování, stanovení volby designu pro výzkum a jeho odůvodnění. Pro analýzu a zpracování dat, je aplikována interpretativní fenomenologická analýza (interpretative phenomenological analysis). Je jedním z designů kvalitativního výzkumu, jehož cílem a výstupem je formulace témat, zachycujících podstatu jevu, jež se stal předmětem výzkumu.

Výsledky výzkumu a interpretace dat jsou zpracovány zvláště pro každého respondenta, formou nadřazených témat a podtémat, vzešlých z konkrétních dat, po provedení transkripce jednotlivých rozhovorů. Následně dochází k propojení takto vzniklých témat a ke hledání souvislostí mezi nimi a respondenty. Výsledky jsou prezentovány ze dvou hledisek - jednak z hlediska samotných témat, vynořujících se během rozhovorů, a zároveň i z hlediska jednotlivých respondentů. V závěru praktické části bakalářské práce nalezneme doporučení pro praxi.

Výskyt roztroušené sklerózy v posledních letech mezi populací stále více narůstá a spolu s tím přibývá problémů, které musí jedinec i společnost řešit. Roztroušená skleróza a dopady nemoci na kvalitu života diagnostikovaných jedinců, se tak, jako téma, stává v současnosti čím dál více aktuálním, což je také jedním z důvodů, proč jsem si jej vybrala pro svoji bakalářskou práci.

Hlavním důvodem k výběru tématu však zůstává fakt, že sama již několik let s diagnózou RS žiji, a že většinu problémů, spojených s dopadem nemoci na kvalitu života, obzvláště v oblasti pracovního uplatnění, znám z vlastní zkušenosti (bohužel).

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 KVALITA ŽIVOTA

„Člověka nerozruší samotné události, ale to, jak je vnímá.“

Epiktétos

1.1 Kvalita života jako kategorie

Pojem **kvalita života** vymezuje Tokárová (2002, s. 20 in Gurková, 2011, s. 21) ve dvou významech:

1. *jako normativní kategorii (na vyjádření žádoucí, postulované, optimální úrovně nebo stupně, přibližující se k očekáváním, potřebám či představám jednotlivců nebo skupin);*
2. *jako všeobecný výraz na označení specifických charakteristik, vlastností, atributů, kterými se daný objekt liší od objektů jiných, bez zdůrazňování míry uspokojení určitých potřeb.*

Kvalita není absolutní, ale relativní kategorií, protože může být vyjádřena kvalitativními (vycházejícími z hodnotového systému toho, kdo ji posuzuje) a kvantitativními (objektivními, měřitelnými) indikátory (Gurková, 2011, s. 21).

Koncept kvality života je velmi složitý pojem, zahrnující širokou škálu různorodých oblastí zkušeností člověka – od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním štěstí.

Problematika kvality života je zkoumaná v několika vědních oborech - v medicíně, ošetrovatelství, filozofii, psychologii, sociologii, pedagogice, andragogice, stává se také předmětem zájmu environmentalistů, politologů, techniků, ekonomů apod.

Jelikož jsou v literatuře uváděny rozporuplné definice kvality života (např. jako podmínek potřebných pro prožívání štěstí, jako pocitu spokojenosti nebo jako potenciálu pro adaptaci), můžeme koncept kvality přirovnat k průsečíku, k bodu, ve kterém se prolínají různé roviny a přístupy jeho vymezení (Gurková, 2011).

Zdraví je Světovou zdravotnickou organizací definováno jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody a nikoli jen jako nepřítomnost nemoci či vady (WHO, 1946 in Janovská, Komárek, Kříž, Rážová, Wasserbauer, 2013). V roce 1977 byla definice zdraví doplněna o další charakteristiku - **jako schopnost vést sociálně a ekonomicky produktivní život.**

Tím přestalo být zdraví cílem samo o sobě a stalo se prostředkem k realizaci harmonického vývoje člověka. Podle této definice se dá kvalita života pojmout jako míra naplnění Maslowovy pyramidy potřeb. Až při ukojení ryze fyziologických potřeb (žízně, hladu, úleva od bolesti aj.), lze uspokojovat ty subtilnější (pocit bezpečí a jistoty, sounáležitosti a lásky, uznání a úcty, seberealizace).

Vlastní kvalita života lidí s RS vychází z koncepčního modelu. Ten je dán čtyřmi oblastmi plnohodnotného života jedince. Základní doménou je fyzický stav (zdravotní stav, zdraví). Vyššími stupni jsou psychický stav a psychologické aspekty, sociální stav, ekonomické a duchovní aspekty. Kvalitu života dále ovlivňuje věk, pohlaví, vzdělání, rodinná a ekonomická situace, kultura, náboženství a víra. Velice záleží na subjektivním žebříčku hodnot, např. lidé hluboce věřící v Boha nebudou svým zdravotním stavem tak ovlivněni jako ateisté, kterým špatný zdravotní stav kvalitu života sníží mnohem více (Čadová et Paleček, 2006).

Kvalita života člověka by se měla především odrážet v pojmech jako je samostatnost, soběstačnost, nezávislost, důstojnost, seberealizace, spokojenost v rodinných, partnerských, pracovních a dalších mezilidských vztazích, sociální a kulturní integrovanost, tvořivost, atd. Podle Freuda spočívá kvalita života člověka v jeho schopnosti milovat, pracovat a žít v souladu s danou kulturou (Freud, 1993).

V dnešní době se kvalita života měří standardně pomocí specifických (v závislosti na onemocnění) nebo generických (všeobecně použitelných) dotazníků. Zahraniční studie prokazují, že pacienti s RS mají v dotaznících nižší skóre, tedy prokazatelně vnímají kvalitu svého života jako horší, než zdravá populace, a že existuje závislost hodnocení kvality života na věku, vzdělání či postavení v zaměstnání (Pekmezovic et al., 2007).

Předpokládá se, že nezanedbatelný vliv na kvalitu života má i kvalita pracovního života, tj. míra spokojenosti a změna preferencí v zaměstnání, v závislosti na onemocnění. Využitím správných motivátorů by tedy pak zaměstnavatel mohl pacientovu kvalitu života pozitivně ovlivnit ve svůj prospěch. Přestože existuje mnoho pacientů s RS bez těžkého neurologického postižení, mohou se tyto nemocní vyskytnout v situaci, kdy přijdou o zaměstnání anebo vzhledem k povaze onemocnění do zaměstnání nenastoupí. Frustrace, spojená se ztrátou zaměstnání, a to nejen v mladém věku, přidává další stres k vědomí choroby samé. Je tedy snaha o to, aby lidé s RS mohli pracovat co nejdéle. A zde je velmi významný přístup zaměstnavatele k nemocnému s RS (Mezerová, Meluzínová, Poušek, 2014).

1.2 Chronické onemocnění

RS je dlouhodobá, chronická nemoc plíživého charakteru. Jedná se o onemocnění, v jehož průběhu se střídají fáze ataky a remise, a kdy ani lékař nedokáže předem odhadnout, jaký bude mít choroba po prodělané atace další průběh. V období remise se pacient cítí velmi dobře a někdy je úplně bez jakýchkoliv potíží. Bohužel tato fáze onemocnění není trvalá (Křivohlavý, 2002). Přestože RS neohrožuje pacienta bezprostředně na životě, žije nemocný neustále v nejistotě, jak budou další epizody nemoci probíhat, což klade na jeho psychiku zvýšené nároky. Vágnerová (2008, s. 75) k tomu mimo jiné uvádí *chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění. Může sice dojít ke zlepšení, resp. k úpravě stavu, ale chronicky nemocného nelze nikdy zcela vyléčit, musí onemocnění přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít.*

Burnfield (1998, s. 68) definuje ztrátu zdraví, jako ztrátu blízké osoby slovy *ztrácíme naše dobré zdraví pozvolna a pomalu a nikdy si nejsme jisti, zda je ztráta konečná. Možná se naše zdraví obnoví úplně, možná částečně anebo vůbec, a tuto nejistotu je těžké snášet.*

RS patří mezi chronická onemocnění, která limitují člověka nejen v oblasti tělesné a duševní, ale zároveň jej staví do obtížné sociální a ekonomické situace. Jakékoliv chronické onemocnění lze posuzovat na základě tří aspektů: somatického, psychického a sociálního. *Vztah mezi psychickým, sociálním a fyzickým stavem jedince, který se dostává z plného zdraví do složitých zdravotních problémů, je velice komplikovaný. Je ovlivněn věkem, rozsahem postižení a řadou dalších činitelů* (Monatová, 1996, s. 16).

Na chronické onemocnění můžeme pohlížet jako na soubor příznaků **somatických**, typických pro dané onemocnění, představující konkrétní problém či omezení, **emočních** prožitků, souvisejících s danou chorobou a **sociálně** společenského hodnocení nemoci, včetně přístupu společnosti k nemocným. To, jaký postoj společnost k nemocnému zaujme, pak záleží na typu choroby, osobnosti nemocného, jeho věku, ale také na dané společnosti a na její kulturní a vzdělanostní úrovni (Vágnerová, 2008).

1.2.1 Sociální aspekt chronického onemocnění

Kromě medicínského hlediska, je nemoc spoluurčována také sociálně. Dopady chronického onemocnění se tak mohou negativně promítnout do společenského života lidí s diagnózou RS, což vede obvykle ke změnám v jejich identitě, postavení i narušení zastávaných sociálních rolí a tím i kvality jejich života. Většina nemocných si vyslechla diagnó-

zu RS v produktivním věku (20 až 50 let), tudíž nemoc zásadním způsobem ovlivnila různé etapy jejich života – partnerské a rodinné vztahy, schopnost a možnost pracovat, věnovat se svým koníčkům, zájmům a zálibám. U nemocného RS dochází postupně k viditelným změnám nejen jeho zevnějšku, ale také se mění jeho chování. Tyto změny mohou nemocného natolik stigmatizovat, že začne měnit svůj pohled na okolní svět, což může vyústit ve změnu vztahu nejbližšího okolí k nemocnému, ale i ke změně pohledu na něj (Křivohlavý, 2002).

Průběh RS je u každého nemocného velmi individuální. Nemoc může zůstat velmi dlouho, někdy i po celý život ve fázi, kdy postižení je minimální. U jiných pacientů dokáže RS velmi rychle způsobit až fatální postižení. Přijetí či vyčlenění nemocného okolní společností se tak stává jedním z určujících faktorů, rozhodujících o tom, zda nemocný bude schopen se se svojí nemocí vyrovnat či nikoliv (Vágnerová, 2008).

V anglickém hrabství Hampshire provedl Hakim (2000) rozsáhlou studii, zaměřenou na sociální dopad choroby na pacienty a jejich rodinné příslušníky. Výsledky studie potvrdily předpoklady, že jako nejčastější změny v sociálních rolích, v souvislosti s onemocněním RS, jsou popisovány změny v roli profesní a partnerské. „Díky“ RS zaměstnaní přicházejí o svoji práci a stávají se nezaměstnanými nebo invalidními důchodci, vysokoškolští studenti jsou nuceni opustit svá studia. RS bývá velmi často důvodem rozvodových řízení.

Pečující partneři osob, které se léčí s RS, vnímají svoji nižší kvalitu života a tím také nižší životní spokojenost. K rozhodnutí, ukončit svůj partnerský vztah, je vede nepředvídatelná budoucnost, která pacienta s touto diagnózou provází (Křivohlavý, 2002).

1.2.2 Ekonomický dopad chronického onemocnění

Ze studie E. Hakima (2000) rovněž vyplývá, že životní úroveň osob s diagnostikovanou RS celkově klesá s postupem a délkou trvání choroby. Další informací je, že finanční problémy se více dotýkají nemocných mužů než žen a jen třetina všech nemocných dosáhne na veškeré sociální dávky a přídatky, které jsou možné od státu získat. Finanční potíže stoupají přímo úměrně i s věkem nemocného, přičemž největší finanční diskomfort pociťují lidé středního a předdůchodového věku, tedy 50 a více. Jelikož většina nemocných odchází do invalidního důchodu, projeví se tato situace negativně na celkovém ekonomickém dopadu rodiny.

V ČR je sociálně ekonomická situace lidí s diagnostikovanou RS velmi obdobná. Nemoc a její léčbu spojují nemalé finanční náklady, tudíž i ekonomické dopady, jak pro jednotlivce, tak i pro společnost. Toto nevléčitelné, ale léčitelné onemocnění odčerpává vysoké finanční prostředky ze zdravotního pojištění, sociálního zabezpečení. Další náklady vznikají ve snížené produktivitě práce nemocného, někdy vedoucí až k nezaměstnanosti.

Dle Havrdové (2010) by danou situaci mohla vyřešit nejen včasná diagnostika nemoci, ale také adekvátní a co nejrychleji zahájená léčba a rehabilitace nemocného. Tím dochází i ke zkvalitnění a prodloužení jeho života. Bohužel léčba je finančně velmi nákladná a díky přístupu zdravotních pojišťoven se českým pacientům s RS nedostává kvalitativně srovnatelné péče s nemocnými RS v EU. Zdravotní pojišťovny se snaží zahájení léčby co nejvíce oddálit, aby snížily finanční náklady na její úhradu. Paradoxem je, že pokud diagnostikovaný člověk s RS dále pracuje, přináší ročně do HDP více než 500 000 Kč, což je téměř jednou tolik než stojí jeho léčba (nehledě na úsporu poskytnutých sociálních dávek či nákladů na invalidní důchod).

V ČR tvoří konkrétní roční náklady na jednoho pacienta s RS v průměru 310 000 Kč. U pacientů s lehčí formou a postižením se částka pohybuje kolem 250 000 Kč, náklady na léčbu osob se středně těžkou a těžkou formou RS představují 350 000 Kč, potažmo 575 000 Kč. Průměrné roční náklady u pacientů s mírným postižením jsou 247 625 Kč, se středně těžkým postižením 351 000 Kč a s těžkým deficitem je to pak 572 000 Kč, přičemž více než polovina těchto nákladů jsou náklady na přímou zdravotní péči (Dušánková et al., 2012).

2 ROZTOUŠENÁ SKLERÓZA

„*Nejsi-li připraven změnit svůj život, nemůže ti být pomoheno*“.

Hippokrates

Podat přesné informace o roztroušené skleróze není úplně jednoduché. Navzdory velkému pokroku ve výzkumu, zůstává RS od doby prvního popisu nemoci v r. 1868 hádankou s mnoha otazníky. Stále nevíme, co přesně nemoc způsobuje, stejně tak dosud neumíme nemoc zcela vyléčit. Průběh onemocnění se mezi jednotlivými pacienty velmi liší. RS se proto někdy označuje jako „nemoc tisíce tváří“.

2.1 Charakteristika a vznik nemoci

Roztroušená skleróza mozkomíšní, známá též pod pojmy skleróza mozkomíšní (SM) nebo *sclerosis multiplex cerebrosppinalis*, je neurologické onemocnění, postihující centrální nervový systém (dále CNS), čili mozek a míchu. Vědeckým zkoumáním se potvrdilo, že RS je sice onemocněním, projevující se poruchou funkcí CNS, ale příčina sama v CNS není. Hlavní příčina je ve změněných funkcích imunitního systému, který nám umožňuje přežití v zevním prostředí a svým správným fungováním nás chrání před škodlivými vlivy, především před viry, bakteriemi, plísněmi nebo parazity, které by narušovaly celistvost našeho organismu. Během svého vývoje se buňky imunitního systému musí naučit rozpoznávat buňky vlastního organismu tak, aby vlastnímu tělu neškodily. Této schopnosti - neškodit vlastnímu tělu, se říká imunitní tolerance. Problém vzniká, když se obranná imunitní reakce rozvine proti tkáním vlastního těla a přemění se na autoimunitní (autoagresivní) reakci (Havrdová, Hoškovcová, Dušánková, Krasulová, Puršová 2006).

2.2 Mechanismus nemoci

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je tedy chronické, zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému (CNS). Příčinou je autoimunitní zánět, při němž dochází jednak k poškození myelinu a jednak k poškození axonů. Napadené myelinové obaly nervových vláken přestávají plnit svou funkci, kterou je rozvádění nervových vzruchů po těle. Nervová vlákna, zbavená ochranných obalů, se začínají ztenčovat a postupně dochází k zániku poškozených nervových buněk. Demyelinizace nervových vláken vede k jejich ztrátě. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu (Havrdová, 2001).

2.3 Epidemiologie a výskyt nemoci

Jak uvádí (Havrdová a kol, 2013), pocházejí první epidemiologické informace z konce 19. a počátku 20. století. V té době šlo převážně o sledování počtu případů s definovaným neurologickým deficitem v určitém nemocničním zařízení, eventuálně v dané oblasti. Validní epidemiologická šetření datujeme až do 50. let dvacátého století.

Základní epidemiologická fakta zůstávají neměnná. Roztroušená skleróza je nejčastější příčinou neurologické invalidity mladých dospělých. První příznaky se objevují většinou mezi 20. – 40. rokem života, průměr je 31,7 let. Začátek v dětství a po padesátém roce života je méně typický, nicméně není ojedinělý (10 % případů je diagnostikováno před 20. rokem, pouze 5 % po 50. roce věku). Častěji jsou postižené ženy, které tvoří asi 70 % nemocných. Původně uváděný poměr 2 : 1 nemocných žen k mužům se podle dostupných dat zvyšuje. V posledních letech z 2,35 až na 2,73 : 1, v severní Evropě až k 3,77 : 1. Výskyt onemocnění ve světě se odhaduje asi na 2,5 milionu lidí, což znamená, že na 100 tisíc obyvatel připadá 90–100 obyvatel, kteří trpí příznaky RS. Hodně také záleží na geografické oblasti, přičemž toto geografické rozložení je nerovnoměrné. Obecně bylo vypořazováno, že nárůst výskytu nemoci stoupá se zeměpisnou šířkou (Havrdová, 2009).

Výskyt RS se liší nejen v závislosti na geografické oblasti, ale také na etnickém původu. Nejčastěji se objevuje u indoevropské rasy, žijící v oblasti mírného pásma, na více zalidněné severní polokouli (Havrdová 2009). Nejméně se vyskytuje u obyvatel rovníkových oblastí, přičemž nárůst výskytu RS se zeměpisnou šířkou je dáván do souvislosti s intenzitou slunečního svitu, podporujícího tvorbu vitamínu D a jeho vlivu na imunitní systém (Havrdová 2009). Havrdová (2004, s. 33) přímo uvádí, že *slunce má vliv na tvorbu vitamínu D, který se tvoří v naší kůži, když na ni dopadá sluneční světlo a to jen pod určitým, nepřiliš ostrým úhlem. U nás je půl roku velký nedostatek slunečního svitu, dá se říci, že k tvorbě vitamínu D ho můžeme využít zhruba od června do srpna a to je velmi málo. Přirozeným zdrojem vitamínu D v potravě jsou především mořské ryby.*

Zdá se tedy, že míra rozšíření RS na Zemi je ovlivněno podnebím, přítomností běžných virů, ovlivňujících náš imunitní systém, a také množstvím vitamínu D v našem těle. Bylo totiž prokázáno, že dostatek vitamínu D tlumí u pacientů s RS nadměrně aktivovaný imunitní systém.

V ČR je výskyt cca 150–170/100 000 obyvatel, tzn., že v ČR trpí roztroušenou sklerózou asi 15 až 17 tisíc pacientů. Výskyt se průběžně mění, spíše směrem vzhůru, a to i díky lepší diagnostice (Havrdová a kol., 2013). Epidemiologické průzkumy ukázaly, že největší výskyt RS v ČR je na severu Čech, což pravděpodobně souvisí se zhoršeným stavem životním prostředím v této části republiky.

2.4 Příčiny vzniku nemoci

Příčiny vzniku RS nejsou zcela jednoznačné a nedají se aplikovat komplexně na každého pacienta, nicméně, jsou zde jisté předpoklady pro vznik RS. Havrdová (2004, s. 33) uvádí, že vznik onemocnění ovlivňuje, určitý genetický podklad, ale zároveň se musí přidat i faktory prostředí. Faktory genetické nejsou závislé jen na jednom určitém genu, ale dědí se předpoklady k rozvinutí choroby.

Podkladem pro vznik RS je především špatně pracující imunitní - obranný systém organismu. Kromě negativního vlivu neutěšeného stavu **životního prostředí** na lidskou imunitu (obzvláště v oblastech s vysokým znečištěním), mohou být, dle další z hypotéz, „spouštěčem“ RS tzv. **retroviry**. Ty nemusí vyvolat ataku v organismu bezprostředně po jeho zasažení. Jejich zjevné projevy, vedoucí k onemocnění, se mohou aktivovat až po mnohaleté, „neviditelné“ přítomnosti v organismu (Havrdová et al., 2015). Velkou roli v nástupu nemoci hraje také **stres a hormonální změny**, což ukazuje na fakt, že větší počet nemocných jsou ženy. Prokazatelný podíl na vzniku RS má i prodělání **infekční mononukleózy** (v krvi jsou obsaženy protilátky proti EB viru, který může prolomit imunitní toleranci). V neposlední řadě bylo rovněž prokázáno, že RS onemocní dvakrát více **kuřáků** než nekuřáků (Havrdová 2004).

Spíše průběh, než vznik nemoci mohou ovlivňovat způsoby stravování jednotlivců, které ale nemusí být nijak specifické. Lékařští odborníci doporučují pacientům pestrou a vyváženou stravu, obsahující čerstvé a kvalitní suroviny. Předem připravené potraviny (polotovary), totiž obsahují množství chemických látek, tzv. „Éček“, působících v prostředí tenkého střeva, čímž negativně ovlivňují náš imunitní systém, který si s nimi nedokáže poradit. Stejně tak na něj působí i další, prozánětlivé látky jako např. cukr, bílá mouka, nezdravé tuky, atd. (Aktivní život, ©2004).

2.5 Historie nemoci

Historii nemoci, včetně doby jejího prvního výskytu, nedokážeme, stejně tak jako u mnoha dalších nemocí, přesně identifikovat. Zcela určitě však roztroušená skleróza existovala daleko dříve, než byla oficiálně objevena a dostala své jméno. V období středověku se ve zprávách svatých objevují zmínky o nemoci, jejíž typické projevy odpovídají roztroušené skleróze. Jednou z prvních „diagnostikovaných“ by tak mohla být *ve 14. století v Nizozemí svatá Lidwina ze Schiedemu. Obsahuje zprávy o přechodné ztrátě zraku, přechodných poruchách hybnosti, citlivosti, bulbárních příznacích. Svatá Lidwina zemřela v 53 letech v roce 1433. Také islandská sága o svaté Thorlakře může být vyličením příběhu roztroušené sklerózy Velmi věrohodný popis nemoci nejen s typickými příznaky, včetně klasických časových údajů o trvání atak a vývoji invalidity, poskytuje deník Augusta d'Este* (Havrdová a kol., 2013, s. 7).

Roztroušená skleróza byla samostatně morfologicky a klinicky definována až v roce 1868 profesorem a ředitelem tehdy nejslavnější kliniky nervových chorob v pařížské Salpêtrière, Jeanem-Martinem Charcotem, pod názvem „Sclérose en plaques“ a jeho termín, sklerotická plaka pro označení ložiska RS, je platný dodnes (Havlík, 2015). Jeho přičiněním vzniká o této chorobě první samostatná monografie. Po několika pokusech o léčbu však došel k závěru, že tato nemoc se léčit nedá. K průlomů v terapii došlo až o sto let později, v roce 1968, kdy byly publikovány předběžné výsledky studie, srovnávající délku relapsu po aplikaci hormonální léčby proti placebu. Úspěch kortikoidní léčby tak zahájil éru farmakologie u RS. Bohužel i dnes je RS stále ještě chorobou, která mate a přináší pacientovi i lékaři nejedno překvapení a dovede zaskočit v nečekané chvíli (Havlík, 2015).

2.6 Projevy nemoci

Roztroušená skleróza, hovorově též nazývána jako „*ereska*“, je dlouhodobé a progredující, tj. postupující onemocnění, způsobující invaliditu převážně mladých osob v produktivním věku. Klinicky je nejčastěji charakterizována opakujícími se epizodami - **atakami** neurologických příznaků. Ty vznikají na podkladě autoimunitního zánětu v centrálním nervovém systému. Ataky trvají nejméně 24 hodin, většinou ale dny, méně často týdny. Po atakách následuje **remise**, představující částečný nebo téměř úplný návrat do normálu (Havrdová, 2009).

Roztroušená skleróza, jako každé nevléčitelné onemocnění, působí samo o sobě na člověka jako velice stresující faktor, čímž významně ovlivňuje jeho kvalitu života. U RS je tento stav ještě umocněn vidinou narůstající invalidity nebo inkontinence, či snížením kognitivních funkcí v průběhu času, poruchami osobnosti a afektu, nepředvídatelnými atakami a náhlými změnami zdravotního stavu. Výsledky četných neuropsychologických studií prokázaly, že určitý stupeň zhoršení kognitivních funkcí je přítomen u 45–65 % pacientů, přičemž poruchy kognice nejsou vůbec vázány na fyzický stav pacienta.

Jelikož zánět může postihnout jakoukoliv část mozku a míchy, může mít nemoc velmi rozmanité projevy. Nejfrekventovanější je zhoršení pracovní paměti, nižší výkonnost učení a nízká výbavnost (Dušánková et Havrdová, 2006).

Dalším typickým projevem RS je výrazná únava, která nesouvisí s fyzickou námahou, stejně tak jako deprese a její doprovodný příznak - úzkost. *Depresi je třeba včas odhalit a léčit, protože sebevražednost je u pacientů s RS zvýšena až sedmkrát* (Havrdová et al., 2015, s. 37). Psychické problémy mohou být způsobeny vlastním onemocněním, ale také jako reakce na stanovení diagnózy, která člověka zaskočí, přichází úzkost, strach, sebelítost.

K lékaři většinou pacienta přivedou **potíže, které do té doby neznal a které se objevily zcela nečekaně**. Může se jednat o **zhoršení zraku na jednom oku, o slabost nohou a zhoršení chůze**, může se objevit **dvojité vidění, závrat', brnění poloviny těla**, může se **zhoršit močení**. Vzhledem k různorodosti prvních příznaků je někdy velmi obtížné na toto onemocnění pomýšlet a nemoc správně diagnostikovat. Některé neurologické potíže mají navíc tendenci se spontánně zlepšovat, proto si jich pacient může povšimnout až po jejich znovuobjevení. První příznaky mohou být tak nenápadné, že uniknou pozornosti i samotného pacienta, např. pokud se jedná o brnění rukou nebo únavu, která je přece vysvětlitelná tolika jinými faktory (Havrdová, 2009).

2.7 Léčba nemoci

Roztroušená skleróza je v současné době stále nevléčitelná, nicméně současné léky dokáží projevy a průběh RS natolik potlačit, či dokonce zastavit, že pacient může být v optimálním případě i desetiletí bez příznaků a současně i ovlivňovat jeho nemocnost, spojenou s tímto stavem. Roztroušená skleróza **spadá do péče neurologa**. V ČR je léčba a sledování pacientů prováděno ve specializovaných RS centrech.

Vzhledem k faktu, že 45-55% pacientů s RS trpí během svého života depresí, je správná léčba deprese pro pacienty s RS zásadní nejen s ohledem na kvalitu života, ale má vliv i na úspěšnou léčbu základního onemocnění. Proto, po poradě s psychiatrem, je někdy nutné zahájit léčbu nejen antidepresivy, ale i neuroleptiky (Havrdová, 2009).

Pacient má často pocit, že celá léčba je jen v rukou lékaře a on je pouze jejím pasivním příjemcem. V případě jakékoli chronické nemoci je to ale velký omyl. Aktivní (vědomý) pacient, vybavený správnými informacemi a akceptující svou úlohu v léčebném režimu, může významně ovlivnit nejen kvalitu svého života, ale i průběh nemoci (Lenský, 2002).

2.8 Principy a strategie léčby

Jestliže tato choroba vzniká jako důsledek nadměrně aktivované imunity, zaměřené proti vlastnímu organismu, základní léčebnou metodou bude potlačení této nadměrné imunity (imunosuprese), respektive pokus uvést ji do původní rovnováhy (imunomodulaci) (Havrdová a kol., 2006, s. 62). Jelikož je **RS nejlépe ovlivnitelná léčbou na svém začátku**, platí, že čím dříve se nemoc diagnostikuje a zejména, čím dříve se začne se správnou léčbou, tím větší je šance na příznivé ovlivnění jejího průběhu, protože nedojde k nenávratnému porušení nervových vláken.

Léčbu RS můžeme rozdělit na **léčbu první linie**, která je bezpečná, ale ne vždy účinná, a na **léčbu druhé linie** (eskalační), která se podává, pokud je léčba první linie neúčinná a nevede ke stabilizaci pacienta. Na injekční léky první linie dlouhodobě dobře reaguje asi jen 30% pacientů, kolem 40% pacientů vykazuje určitý efekt, ale ne plnou stabilizaci stavu a u zbývajících 30% pacientů není pozorován žádný, nebo jen přechodný účinek. U tohoto typu pacientů je potřeba léčbu včas eskalovat, protože neúčinná léčba poškozuje CNS stejným způsobem, jako by pacient nebyl léčen vůbec (Havrdová et al., 2015).

Zatím největší přínos pro úspěšnost léčby RS zaznamenalo používání monoklonální protilátky, pod komerčním názvem *Natalizumab.*, která se podává v infuzi jednou měsíčně. Bohužel, jeho vysoká efektivita skrývá v sobě riziko závažných vedlejších nežádoucích účinků. Proto jsou pro tento typ léčby všichni pacienti velmi pečlivě vybíráni a po celou dobu léčby je jejich zdravotní stav důsledně monitorován (Havrdová et al., 2015).

Všechny výše zmiňované léky, používané k ovlivnění RS, jsou aplikovány nitrožilně nebo do svalu, což s sebou přináší celou řadu režimových opatření. Aplikace léku infúzemi se provádějí ve zdravotnických zařízeních ve stanovených, pravidelných termínech, v případě

potřeby akutně. Injekční aplikaci, velmi často prováděnou denně a třeba i po řadu let, se musí naučit pacient sám.

Cílem zdravotnických výzkumníků je do budoucna připravit takový lék, který by bylo možno aplikovat ústně, což by prokazatelně zvýšilo komfort pacienta. V současné době již v některých zemích probíhají studie s těmito typy léků. Výsledkem úspěšné studie pak bude srovnatelná míra účinnosti léku v porovnání s jeho vedlejšími negativními účinky na zdraví pacientů. Bohužel se dá předpokládat, že cena léku bude velmi vysoká (Havrdová a kol. 2006).

Léčba RS by měla být komplexní a nezahrnovat jen užívání nákladných preparátů. Je nutné, aby se každý pacient sám aktivně zapojil a naučil se s roztroušenou sklerózou žít. Podpůrnou a nedílnou součástí léčby roztroušené sklerózy je fyzioterapie, někdy může být nápomocna i psychoterapie nebo podpora patientských sdružení. Prvním krokem na této cestě je však přijetí nemoci. Pak je třeba shromáždit ty správné informace o nemoci, o možnostech léčby, o vlivu životního stylu na vznik, průběh a léčbu nemoci, o významu a možnostech péče o psychickou a fyzickou kondici. *Důležité je s nemocí pracovat hned na začátku a při rozhodování jednat ve vlastním zájmu. Porozumět tomu, co mne nemoc může a má naučit* (Havrdová, Malinová, Suchá, Novotná, 2017, s. 5).

3 POMOC A PODPORA V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA S RS

Hodnota člověka s nevléčitelnou nemocí a zdravotním postižením není ani větší ani menší než hodnota člověka zdravého. Tváří v tvář utrpení, bezmoci a bolesti můžeme pomoci nemocnému i sobě jen tím, že se vzdáme všech svých posuzujících (hodnotících) postojů a přistupujeme k nemocnému jako člověk k člověku s vědomím, že největší potřebou každého z nás je láska a touha nebýt sám. Bolest, utrpení a strach mění člověka leckdy k nepoznání. Odvrátit utrpení nebo jej výrazně umenšit nedokážeme, to co ale můžeme, je být s člověkem, neopouštět ho a spolu s ním sdílet jeho tíži. Z tohoto pohledu mohou být nemocní s RS pro své okolí vnímáni jako učitelé opravdového lidství a nejdůležitějších životních hodnot (Havrdová et al., 2015).

Jakékoliv chronické onemocnění narušuje běžný život nejen nemocného, ale i jeho okolí, zejména pak rodiny. Roztroušená skleróza není v tomto směru výjimkou. Situace je o to vážnější, že s průběhem nemoci narůstá neurologický deficit a klesá soběstačnost nemocného. Člověk, který onemocněl nevléčitelnou chorobou, tak zůstává odkázán na pomoc nejbližších nebo na pomoc státu či nestátního neziskového sektoru.

3.1 Legislativa sociální politiky

Jak uvádí Tomeš (2011) je pomoc zdravotně postiženým stejně stará jako civilizovaná společnost. V moderní době, počínaje Bismarckovými reformami, se podpora a péče o osoby se zdravotním postižením stala součástí státní politiky a po přijetí **Všeobecné deklarace lidských práv** v roce 1948, také nezadatelným občanským právem na rovné zacházení a sociální zabezpečení. *Podpora a péče o zdravotně postižené a jejich zrovnoprávnění se zdravými občany je jedním ze stěžejních úkolů sociální politiky* (Tomeš, 2011, s. 149).

Lidská práva nemocných s RS jsou zakotvena, kromě **Všeobecné deklarace lidských práv** (1948), také v **Chartě práv tělesně postižených osob** (1975) nebo v **Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením** (v platnost vstoupila v roce 2008). Kvalitě péče o chronicky nemocné se věnuje dokument **Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy týkající se organizace zdravotní péče pro chronicky nemocné** (1998). V českém právním řádu je zásadní **Listina základních práv a svobod** (1992), jakožto součást ústavního pořádku České republiky. K dalším českým dokumentům, které se týkají práv nemocných s RS, patří např. etický kodex **Práva pacientů ČR** (1992) nebo **Práva uživatelů sociálních služeb**, vycházející z Listiny základních práv a svobod (Havrdová et al., 2015).

3.2 Sociální zabezpečení ve státním sektoru

Vývoj práva sociálního zabezpečení v České republice „jde ruku v ruce“ s vývojem sociální politiky. Od 90. let 20. století se ustálily tři pilíře sociálního práva: **sociální pojištění, státní sociální podpora a sociální pomoc.**

3.2.1 Sociální pojištění

Nejdůležitější dávkou sociálního pojištění, vyplácenou Českou správou sociálního zabezpečení, je pro osoby s diagnostikovanou RS **invalidní důchod**. Invalidita je podle **zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění** definována poklesem výdělečné činnosti z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu (Tomeš, 2011). Invalidní důchod náleží pojištěncům, kteří kromě jiného dosáhli potřebnou dobu pojištění, a jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav omezuje jejich pracovní schopnost. Současná právní úprava, platná od 1. 1. 2010, definuje tři stupně invalidního důchodu v souvislosti s poklesem pracovní schopnosti pojištěnce.

Vachová (2013) uvádí, že udělování jednotlivých stupňů invalidních důchodů se řídí **novým zákonem o invalidních důchodech č. 306/2008 Sb.**, kterým se mění zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů a **prováděcí vyhláškou o posuzování invalidity č. 359/2009 Sb.**, kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity). Kritéria jsou uvedena v příloze paragraf VI – nemoci nervového systému, bod 6 roztroušená skleróza mozkomíšní.

V rámci této zákonné úpravy došlo bohužel ke zjednodušenému posuzování invalidity podle stupně EDSS škály, která je založená zejména na hodnocení chůze. Tato škála v podstatě nezohledňuje kognitivní funkce nemocného a hůře hodnotí jemnou motoriku a ostatní schopnosti nemocného. Invalidní důchod prvního stupně, se ztrátou výdělečné schopnosti 35–49 %, je přidělován od EDSS stupně 3,5–4,0, invalidní důchod druhého stupně se ztrátou výdělečné schopnosti 50–69 % od EDSS 5,0 do 6,5, a třetí stupeň s poklesem pracovní schopnosti o 70 % od EDSS 7,0, což odpovídá nemocnému odkázanému na invalidní vozík (Havrdová a kol., 2013).

Automatické přidělování plného invalidního důchodu (nyní invalidita 3. stupně), ke kterému docházelo ještě v 90. letech, je již minulostí. Tento přístup vedl k vyčlenění nemocného ze společnosti, k urychlení poklesu jeho kognitivních funkcí a v konečném důsledku i k rychlejší progresi nemoci. Bohužel, je stále ještě mnoho praktických lékařů, kteří svého klienta vyzývají k podání žádosti o invalidní důchod ihned po stanovení diagnózy. Výsledkem je přidělení invalidního důchodu na přechodné období, většinou na jeden rok, a následně pak jeho odebrání. V průběhu daného roku však nemocný přijde o své pracovní místo a nové si s diagnózou RS velmi špatně hledá. Přitom na druhou stranu, rozhodnutí o přidělení určitého stupně invalidity neznamena, že je člověk méně schopný, nebo že nesmí pracovat. Jde jen o určitou ochranu nemocného na trhu práce. Například v tom, že mu úřad práce nesmí přidělit takové zaměstnání, které by ohrozilo jeho zdravotní stav. Zařazení do pracovního procesu je však možné, potažmo žádoucí (Potměšilová, 2012).

Dle Tomeše (2011) je v této souvislosti užitečné se zmínit o vztahu invalidity a stáří. Zkušenosti z okolních zemí bývalého „východního bloku“ i z některých pobaltských zemí ukazují, že vícepilířové reformy starobního pojištění neřeší invalidní důchody. V odborných diskuzích se začínají znovu objevovat myšlenky o vnímání invalidity jako stabilizované fáze ve vývoji nemoci, měnící se v dlouhodobé zdravotní postižení, které ve větší či menší míře vyvolává pracovní neschopnost nebo překážky ve výdělečné činnosti. V současném pojetí je invalidita vnímána a charakterizována jako předčasné stárnutí, čímž se neřeší zabezpečení zdravotně postižených osob, protože nenasbírají potřebné roky pojištění ani nešetří dostatek finančních prostředků pro důstojný důchod. *Výše důchodu by se měla odvíjet od potřeby invalidní osoby, nikoli od míry jejího příspěvku na starobní pojištění* (Tomeš, 2011, s. 167).

Některé země (např. Velká Británie) systémově vážou invaliditu s nemocenským pojištěním, jelikož takové systémové řešení lépe umožňuje diferencovat potřeby invalidů, a to podle jejich skutečných potřeb (Tomeš, 2011).

3.2.2 Sociální pomoc

K nejvýznamnějším právním předpisům, spadajících do třetího pilíře sociálního zabezpečení – **sociální pomoci**, patří **zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením** a **vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona 329/2011 Sb.** Podle § 1 je předmětem úpravy tohoto zákona poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením, určených ke zmírnění sociálních důsledků

jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování a průkaz osoby se zdravotním postižením.

Tento zákon přiznává podle § 2 osobám se zdravotním postižením dvě základní dávky: **příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku**. Nárok na příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a na průkaz osoby se zdravotním postižením má při splnění podmínek fyzická osoba, trvale hlášená k pobytu na území ČR a má zde bydliště. O nároku na dávky a o průkazu osoby se zdravotním postižením rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce ČR, odvolacím orgánem je MPSV. Průkaz může být označen symbolem TP, ZTP, ZTP/P a nemocnému s diagnostikovanou RS je přiznán na základě dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který podstatně omezuje jeho schopnost pohyblivosti.

Kvalitu života jedinců s RS ovlivňují významnou měrou sociální služby, spadající rovněž do obsahu třetího pilíře sociálního zabezpečení a jsou vymezené a zakotvené v **zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách**, kde v § 1 je uvedeno, že tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci, prostřednictvím **sociálních služeb a příspěvku na péči**.

Cílem zákona je uspokojování základních potřeb znevýhodněných jedinců, jakou jsou právě osoby s RS, a vytváření životních podmínek, nezbytných pro přirozený, plnohodnotný život; např. mít možnost vykonávat odpovídající zaměstnání, vést společenský a kulturní život, vzdělávat se. *Sociální službou se rozumí činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení* (§ 3 zákona 108/2006 Sb.).

Nejdůležitější dávkou zákona o sociálních službách je **příspěvek na péči**, poskytovaný osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby, z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. *Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu* (§ 7 zákona 108/2006 Sb.).

Závislost osoby na pomoci jiné fyzické osoby se stanovuje ve čtyřech stupních (lehká, středně těžká, těžká, úplná) a v míře, která je určena schopností péče o vlastní osobu a soběstačností. Výše dávky je daná stupněm závislosti a věkem osoby (Matoušek, 2007).

Sociální služby zahrnují **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence** a jsou poskytovány formou pobytovou, ambulantní nebo terénní. Základní druhy a

formy poskytování sociálních služeb, včetně typů jednotlivých zařízení sociálních služeb a jejich základní činnosti, jsou specifikovány v § 32 - § 96a zákona 108/2006 Sb.

Ke službám sociálního poradenství Matoušek (2007) uvádí, že každá osoba má nárok na bezplatné, **základní sociální poradenství** o možnostech řešení své nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení.

Služby sociální péče jsou zákonem definovány jako služby, napomáhající zajistit osobám jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem, umožnit jim se zapojit v nejvyšší možné míře do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich zdravotní stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení (§ 38 zákona 108/2006 Sb.).

Z hlediska lékařské prognózy rozvoje jednotlivých fází RS, je velice významnou terénní sociální službou **osobní asistence**. Podle § 39 zákona 108/2006 Sb. je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Cílem této služby je snaha o maximálně možnou nezávislost a samostatnost života. Z dalších druhů, ze zákona poskytovaných služeb sociální péče, mohou osoby s RS využít např. pečovatelskou službu, denní nebo týdenní stacionář, odlehčovací službu, centrum denních služeb, popřípadě chráněné bydlení (Matoušek, 2007).

3.3 Sociální pomoc a podpora neziskovém sektoru

Kromě zákonem vytvořeného systému sociální pomoci a podpory, který pro osoby s diagnostikovanou RS poskytuje státní sektor (ÚP, ČSSZ), je další důležitou složkou této „*záchranné sítě*“ pomoc a podpora ze sféry nestátního neziskového sektoru, zastoupeného organizacemi, občanskými sdruženími, nadačními fondy, nestátními zdravotnickými zařízeními, spolky a svépomocnými skupinami. Tyto subjekty se podílejí např. na finanční podpoře projektů související s RS, realizaci vědeckých výzkumů, sdružování nemocných, jejich rodin a lidí, kteří se o danou problematiku zajímají. Zajišťují pro nemocné různé společenské a volnočasové aktivity.

V rámci poskytování odborného poradenství a další široké osvětové činnosti, mohou nemocní získat jak užitečné informace, tak podporu a pomocnou ruku při řešení nejrůznějších problémů spojených s onemocněním. V České republice se pacienti mohou obracet například na Unii ROSKA nebo Sdružení mladých sklerotiků (Havrdová, 2006).

3.3.1 Unie ROSKA

Havrdová (2013) uvádí, že vzhledem k obecně panujícímu názoru v naší společnosti na RS, se mnoho nemocných bojí prozrazení své nemoci na veřejnosti. V tomto směru je zásadní obecná osvěta a rozšíření znalostí o pravé povaze nemoci, jejím vývoji a možnostech léčby. Velmi záslužnou činnost provádí občanské sdružení **Unie ROSKA - Česká multiple sclerosis společnost**, která vznikla v roce 1992 a od roku 1995 je součástí a aktivním členem mezinárodní organizace laických organizací, sdružených v Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) se sídlem v Londýně a European MS Platform (EMSP). Posláním Unie ROSKA se stala pomoc lidem s RS žít plnohodnotný a důstojný život (Lenský, 1996).

Sdružení má v ČR celorepublikovou působnost a více než 3 300 členů. Motto Unie „*Sursum corda*“ je známé latinské heslo. V českém překladu „*Vzhůru srdce*“ říká, že s naší nemocí je třeba „bojovat“ celou svou bytostí a že život nesmíme nikdy vzdávat, ať je jakkoli těžký a dlouhý (Naše symboly, ©2017).

Unie ROSKA realizuje programy, které na území ČR zajišťují: provozování patnácti MS center (poradenská a kontaktní místa pro lidi s RS), poskytování odborného poradenství v oblasti sociálně a pracovně právní, včetně konkrétní pomoci, zabývá se přímou realizací ozdravných akcí a pobytů, benefičních akcí, víkendových zahraničních tematických zájezdů, konferencí a výstav, vydavatelskou a osvětovou činností prostřednictvím knižních publikací, CD, DVD (nejen v edici ROSKA) a vydáváním celostátního časopisu ROSKA. Sdružení pravidelně aktualizuje internetové informační zpravodajství, zajišťuje kompletní informační servis, aktivní spolupráci s lékaři, mezinárodní spolupráci, klubovou činnost atp. Pořádá akce, přibližující problematiku RS laické veřejnosti. Jednou z nich je Světový den RS 29. května, další je 25. červen, který je dnem RS v ČR (Vachová, 2013).

3.3.2 Nadační fond IMPULS

Stejně jako Unie ROSKA, pomáhají nemocným s RS i jiné nadace. V ČR je nejaktivnější **Nadační fond IMPULS** (NFI), který mimo jiné spravuje i Národní registr nemocných s RS. NFI je nezávislá nestátní nezisková organizace, vznikla v roce 2000, jako první neziskový subjekt, zaměřující se na pomoc nemocným s **roztroušenou sklerózou mozkomíšního**. Jeho posláním je **ulehčit přítomnost** pacientům s RS, formou podpory komplexní a kvalitní rehabilitační péče ve specializovaných centrech, dát jim šanci na lepší budoucnost

podporou vědy a výzkumu, zlepšit pohled na minulost pomocí osvětové činnosti (Naše poslání, ©2017).

Cílem fondu je finanční podpora projektů v oblasti **vědy, výzkumu, a terapie pacientů s RS v ČR**. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se také podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Pomoc nadačního fondu je dlouhodobá, financované projekty přináší trvalou hodnotu. Největší důraz klade na transparentní využití svěřených prostředků a jejich přínos pro co nejvyšší počet pacientů. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (Register Multiple Sclerosis - ReMuS formou podpory komplexní a kvalitní rehabilitační péče ve specializovaných centrech, dát jim šanci na lepší budoucnost podporou vědy a výzkumu, zlepšit pohled na minulost pomocí osvětové činnosti (Naše poslání, ©2017).

Kromě včas poskytnuté farmakologické léčby, je pro zlepšení zdravotního stavu pacienta důležitá i psychoterapeutická podpora, která by měla být dostupná ve všech centrech péče o nemocné s RS i cestou patientských podpůrných organizací. Důležitý je přístup k informacím. V tomto směru je dnes téměř nevyčerpatelným zdrojem internet, nicméně získaná data je třeba filtrovat a často také uvést na správnou míru. Je proto vhodné pacienta o této skutečnosti poučit a odkázat jej na validní zdroje (Vachová, 2013).

3.3.3 Sdružení mladých sklerotiků

Občanské Sdružení mladých sklerotiků (SMS) je nezisková organizace, která sdružuje mladé sklerotiky a jejímž cílem je zkvalitnění života lidí s roztroušenou sklerózou. Organizace byla založena v roce 2005, za účelem sdružování pacientů s RS, předávání ověřených informací o RS široké členské základně a hlavně pomáhání pacientům překonat nejtěžší začátky nemoci a osvojit si aktivní přístup k nemoci a k životu. Cílem SMS je podávat nemocným a jejich rodinám objektivní informace o průběhu nemoci, její léčbě a životě s RS, prostřednictvím odborných přednášek, distribuce propagačních materiálů a internetového diskusního fóra, poskytovat poradenství a platformu ke komunikaci, hájit zájmy pacientů. Sdružení se podílí na zlepšování podmínek pro pacienty, např. na poli dostupnosti komplexní léčby, pořádá osvětové, sportovní, kulturní a vzdělávací akce, Popularizuje aktivní život s RS široké veřejnosti.

Členové Sdružení jsou lidé s RS, s aktivním přístupem k životu; tedy „mladí“ nejen věkem, ale hlavně duchem. Nedílnou součástí organizace se může stát každý, kdo má zájem zapojit se do aktivizačních činností, souvisejících se zkvalitněním života lidí s RS. Jedná se především o pacienty, ale je možné zapojit i jejich rodiny, blízké, přátele, také lékaře, odborníky, specialisty, sociální pracovníky, pečovatele apod. (Stanovy Občanského sdružení SMS, © 2015).

Nemocní s RS si mohou prostřednictvím těchto organizací vyměňovat svoje zkušenosti, nacházet „spřízněné duše“, které jim naslouchají, poradí, pomohou. Toto lidské sdílení a fakt, že člověk není na problémem sám, že existují lidé se stejnými nebo podobnými problémy, funguje někdy mnohem lépe než psychoterapie vedená zkušeným odborníkem.

Domov sv. Josefa je jedním ze středisek Oblastní charity Červený Kostelec. Byl zřízen v roce 2001 Diecézní charitou Hradec Králové, v prostorách bývalé jezuitské rezidence v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Jedná se o první, a zatím stále jediné zařízení pro lidi **nemocné roztroušenou sklerózou** v ČR. V současné době zařízení poskytuje sociální a zdravotní služby na trvalých (14 lůžek), přechodných zdravotních (21 lůžek) a sociálně-odlehčovacích (7 lůžek) pobytech. Veliký důraz je kladen především na kvalitu a pravidelnost rehabilitační péče a cvičení, které by měly být nedílnou součástí denního režimu každého nemocného s RS (Domov sv. Josefa©2017).

4 ZAMĚSTNÁVÁNÍ, ZAMĚSTNANOST A PODPORA V NEZAMĚSTNANOSTI OSOB S RS

Oblast zaměstnávání osob se zdravotním postižením je jednou z priorit státu, který se prostřednictvím různých opatření snaží integrovat tyto osoby na trh práce. Do legislativních a daňových předpisů proto zahrnul podmínky pro jejich zaměstnávání, bonusy a další motivace, ale také sankce za nedodržení těchto podmínek (Jindřišková a kol, 2013, s. 9).

4.1 Význam práce pro člověka

Práce zaujímá v životě člověka nezastupitelné postavení. Je důležitou podmínkou jeho důstojné existence, přináší mu nejen materiální prospěch, ale současně mu dává pocit sebe-realizace a společenské užitečnosti. Vřazuje člověka do řádu sociálních vztahů, uspokojuje jeho potřeby ctízádnosti, sebeuplatnění a sebeúcty. Práce tedy neslouží pouze k výrobě statků nebo k vykonávání služeb, ale vytváří sociální pole strukturovaných kontaktů s možností vést rozhovory, potkávat jiné lidi a uzavírat přátelství (Buchtová, 2002, s. 75).

Člověk svojí prací, jakožto součástí lidské přirozenosti, přetváří svět kolem sebe, čímž se odlišuje od ostatních živočichů. Z ekonomického pohledu se jedná o cílevědomou činnost člověka, vytvářející nové hodnoty, z pohledu práva jde o činnost, za kterou je člověk odměňován. *I když je práce pro člověka časově náročná, namáhavá a vyčerpávající, na druhé straně mu zajišťuje osobnostní rozvoj, pocit uspokojení a životního smyslu. Práce jako přírodní i kulturní aktivita, jako jednota fyzické a duchovní námahy, totiž odpovídá hlubinné biologické potřebě člověka přiměřeně zatěžovat bytostné síly, konfrontovat je s rodově příbuznými silami a strukturami přírody (Šmajš, 2002, s. 11, 12).*

4.2 Ztráta práce v životě člověka

V kontextu životní dráhy člověka práce určuje začátek i konec ekonomické aktivity. Práci ukazujeme dětem, které teprve vychováváme, platné hodnoty. Nabízíme jim možnost ztotožnění, nápodoby a osobního příkladu (Buchtová, 2002, s. 75).

Náhlá a neočekávaná ztráta práce je v naší kultuře vnímána jako velký zásah do života lidí a pro většinu z nich se dokonce jedná o traumatizující, existenciální zážitek. Práci totiž neberou jen jako nutný životní úděl, ale jako samozřejmou činnost, která jim přináší radost

a uspokojení. Teprve až když člověk práci ztratí, pozná obvykle její skutečnou hodnotu (Buchtová, 1999).

Nedobrovolné vyřazení práce z osobního života člověka má totiž prokazatelné negativní sociální, psychologické, ale i zdravotní důsledky. Dlouhodobou ztrátou zaměstnání mizí finanční odměna, jako hlavní zdroj uspokojování životních potřeb. Vzniká osobní i rodinná ekonomická nejistota, ničí se obvyklé časové rozvržení pracovního dne. Člověk tak ztrácí možnost získávat a udržovat si pracovní návyky a dovednosti, vytrácí se smysl života. U dlouhodobě nezaměstnaných lidí dochází k omezení sociálních kontaktů s přáteli a spolupracovníky. Vytrácejí se aktivity, které byly pravidelnou součástí denního pracovního rytmu člověka. Pokud je člověk dlouhodobě bez práce, ztrácí pojítko s realitou a začne se jej zmocňovat nejistota a strach z budoucnosti. Později také i pochybnosti o vlastních schopnostech. Tak nastává postupný rozklad integrity osobnosti (Buchtová, 2002).

Ve společnosti, kde placená práce je stále ještě spojována s vysokou společenskou i osobní hodnotou a kde zaměstnání je nejen klíčem k životním aspiracím, ale i zdrojem identity a sebeúcty člověka, představuje ztráta práce pro člověka stresující životní událost. Tento subjektivně stresující zážitek je navíc okolím stále ještě vnímán jako znamení životního selhání jedince.

4.2.1 Rizikové skupiny nezaměstnaných

Uplatnění člověka na trhu práce je podmíněné řadou charakteristik (věk, zdravotní stav, vzdělání, pohlaví, příslušnost k etnické skupině), které vyčleňují skupiny lidí s větším rizikem ztráty práce a předurčují je pro dlouhodobou nezaměstnanost. Tyto skupiny jsou také vystaveny riziku opakované nezaměstnanosti. Jejich příslušníci nacházejí uplatnění spíše na sekundárním trhu práce a na méně placených pracích s nejistou budoucností. Nezaměstnanost tak více ohrožuje určité skupiny populace, což potvrzuje zkušenost téměř ze všech průmyslově vyspělých zemí. Je zřejmé, že právě na tyto skupiny musí být zaměřena politika zaměstnanosti. U nás k nim patří mladí lidé, ženy s malými dětmi, zdravotně postižení občané, starší lidé, lidé s nízkým vzděláním, romské etnikum a přicházející imigranti (Buchtová, 2000).

4.2.2 Osoby se zdravotním postižením

U lidí se změněnou pracovní schopností (ZPS) vystupují do popředí nejen ekonomické, sociální a psychické problémy, ale zejména problém pocitu ztráty lidské důstojnosti a při-

měřeného smyslu života. Vzhledem ke stále většímu důrazu na výkon a produktivitu práce, mají tito lidé v současné společnosti čím dále menší šanci se uplatnit na trhu práce. Doba jejich evidence na úřadech práce převyšuje několikanásobně dobu evidence zdravých jedinců. Dostávají se často do bezvýchodné životní situace a pro jejich rodiny to znamená starost o nezaměstnaného postiženého rodinného příslušníka. I když dosavadní systém sociálního zabezpečení se podílí na zajišťování jejich základních materiálních potřeb, společenská integrace skupiny zdravotně postižených lidí závisí z velké části na širších sociálních, ekonomických a legislativních podmínkách (Buchtová, 2002).

4.3 Státní politika zaměstnanosti (základní pojmy)

Politika zaměstnanosti je hlavním pilířem sociální politiky, klíčovým nástrojem v procesu sociálního začleňování občanů a realizace principu rovných příležitostí. Je nejefektivnějším nástrojem k řešení problémů sociálně zanedbané části společnosti a snižování nákladů na sociální péči (Tomeš, 2011).

Práce v závislém poměru je nejrozšířenější formou ekonomické aktivity obyvatelstva. Jako statistický ukazatel vyjadřuje zpravidla míru ekonomické aktivity obyvatelstva.

Zaměstnanost má výrazné sociální parametry. Je nejvýznamnějším nástrojem úsilí o sociální začleňování jedinců do společenských procesů a proti jejich sociálnímu vyloučení, tj. jedním z hlavních nástrojů aktivní sociální politiky (Tomeš, 2011, s. 90).

Státní politika zaměstnanosti je intervence státu do oblasti zaměstnanosti *za dosažení plné zaměstnanosti a za ochranu proti nezaměstnanosti* (zákon č. 435/2004 Sb.), čímž je definován její obsah a vnímání zaměstnanosti spíše v širším pojetí.

Dlouhodobá nezaměstnanost je definována jako ztráta pracovního místa na období přesahující jeden rok (EU) nebo šest měsíců (USA, ČR) a nezaměstnaným lidem působí vážné sociální problémy. Je charakterizována přechodem z dávek v nezaměstnanosti na dávky v hmotné nouzi (sociální podpora). Vede zpravidla k sociálnímu vyloučení postižených osob, má negativní dopady na příjmy domácnosti, udržení pracovních návyků a u nezaměstnaného postupně vyvolává depresi (Tomeš, 2011).

Rozlišujeme dvojí pojetí státní sociální politiky – aktivní a pasivní. Zatím co **aktivní státní politika** představuje souhrn opatření, směřující k zajištění maximální možné úrovně zaměstnanosti a je zaměřená na motivaci a podporu zaměstnávání osob, vytváření nových a udržení stávajících pracovních míst a lidí v zaměstnání, **pasivní státní politika** se soustře-

dí na péči o nezaměstnané (poskytování podpor v nezaměstnanosti). Obě pojetí se začala počátkem 21. století sblížovat. *Politika zaměstnanosti se pozvolna mění od pečovatelské o nezaměstnané k formám aktivní politiky* (Tomeš, 2011, s. 92).

Cílovou skupinou jsou všichni nezaměstnaní občané, kteří mohou a chtějí pracovat a přihlásí se na ÚP s žádostí o zaměstnání. *Zvláštními cílovými skupinami jsou podle § 33 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti uchazeči o zaměstnání, kteří potřebují zvýšenou péči z důvodu zdravotního stavu, péče o dítě, věku nebo jiných vážných důvodů* (Tomeš, 2011, s. 93).

4.4 Legislativa zaměstnávání OZP

Současná právní úprava v otázkách zaměstnávání občanů v ČR, je v souladu s normami mezinárodních úmluv, které ČR ratifikovala, i s předpisy EU.

4.4.1 Mezinárodně právní rámec zaměstnávání OZP

Mezinárodní organizace práce (MOP) se ihned po svém založení v roce 1919 zabývala politikou nezaměstnanosti a přijala **Úmluvu o nezaměstnanosti**, kterou ČR neratifikovala. **Úmluva o politice zaměstnanosti**, sjednaná v roce 1964, již se státy politikou zaměstnanosti zavazují mj. překonávat nezaměstnanost, byla ČR již ratifikována. V roce 1983 se MOP soustředila na otázky zaměstnávání zdravotně postižených a přijala **Úmluvu o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání osob zdravotně postižených**, kterou ČR rovněž ratifikovala. V Úmluvě jsou stanoveny zásady politiky zaměstnávání osob se zdravotním postižením (např. zásadu rovných příležitostí a vytváření pracovních příležitostí na otevřeném trhu práce) (Tomeš, 2011).

Organizace spojených národů (OSN) vypracovala **Všeobecnou deklaraci lidských práv** (1948), podle které má každý *právo na práci, na svobodnou volbu zaměstnání ... a na ochranu proti nezaměstnanosti* (čl. 23). Závaznou formu daly Deklaraci pakty OSN, které byly doplněny úmluvami, zpřesňujícími obecná práva pro dvě skupiny občanů – pro děti a zdravotně postižené. **Úmluva o právech zdravotně postižených** byla přijata OSN v roce 2006 a od roku 2008, kdy vstoupila v platnost, uznávají státy právo zdravotně postižených na práci a na rovné zacházení s ostatními. Úmluva je založena na obecných zásadách, kterými jsou především: respekt k lidské důstojnosti a nezávislosti, zákaz diskriminace, plné zapojení do společnosti, rovnost příležitostí, přístupnost, rovnost žen a mužů, respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity. V čl. 27 této Úmlu-

vy se státy zavazují ke konkrétním přístupům, jako je umožnění zdravotně postiženým osobám samostatně se živit prací na otevřeném trhu práce i ve veřejném sektoru, svobodně se pohybovat v pracovním prostředí, které je inkluzivní a přístupné k jejich zdravotnímu postižení. (Zdravotní postižení, ©2017).

Tomeš (2011) uvádí, že právo na zaměstnání v **Evropské Unii** (EU) souvisí především s právem na volný pohyb pracovníků, v rámci Evropského hospodářského společenství (EHS). Z tohoto důvodu byl v roce 1957 zřízen Evropský sociální fond (ESF), který je nejstarším strukturálním fondem a klíčovým finančním nástrojem pro realizování Evropské strategie zaměstnanosti a je řízen v sedmiletých programových cyklech. Jeho hlavním posláním je rozvíjení zaměstnanosti, snižování nezaměstnanosti, podpora sociálního začleňování osob a rovných příležitostí. V roce 2003 byl schválen **Evropský akční plán rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením**, zabývající se přístupem k zaměstnanosti osob se zdravotním postižením a udržení jejich zaměstnání, vč. boje proti diskriminaci, přístupností veřejného zastavěného prostředí a otázkou vzdělávání, jako prostředku ke zvýšení zaměstnanosti.

4.4.2 Právní rámec zaměstnávání OZP v ČR

Legislativní nástroje na ochranu osob se zdravotním postižením a jejich zapojování do pracovního procesu se v ČR přibližují právním normám, platným v EU, včetně respektování mezinárodních úmluv, které ČR ratifikovala (Tomeš, 2011).

Listina základních práv a svobod (zákon č. 2/1993 sb.), ve které je ustanoveno právo na práci a profesní vzdělání, je součástí ústavního pořádku České republiky a základním dokumentem pro všechny občany České republiky. V listině jsou zakotvena základní práva a svobody, vyjadřující vztah mezi státem a občanem. Podle čl. 26 má každý občan právo na svobodnou volbu povolání a přípravu k němu, jakož i právo podnikat a provozovat jinou hospodářskou činnost. *Občany, kteří toto právo nemohou bez své viny vykonávat, stát v přiměřeném rozsahu hmotně zajišťuje* (Listina základních práv a svobod, článek 26).

Zdravotně postižení mají právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky a právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání. Podrobnosti stanoví zákon (Listina základních práv a svobod, článek 29). To se týká i jejich zaměstnávání a vytváření vhodných pracovních míst, včetně práva na spravedlivou mzdu.

Po ratifikaci prezidentem ČR, vstoupila dne 28. října 2009 v platnost **Úmluva o právech osob se zdravotním postižením**. Je založena na principu rovnoprávnosti a zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich aktivní zapojení do života společnosti. Přijetím Úmluvy a prostřednictvím příslušných legislativních opatření, se Česká republika zavázala zabezpečovat občanům se zdravotním postižením realizaci práva na práci, k zákazu jejich diskriminace a zajištění rovného zacházení, uspokojivých pracovních podmínek, rovných příležitosti a odměňování. Neposledně se zavazuje *podporovat pracovní příležitosti a profesní postup osob se zdravotním postižením na trhu práce, jakož i asistenci při hledání, získávání a udržení si zaměstnání a při návratu do práce, podporovat pracovní a profesní rehabilitaci osob se zdravotním postižením, stejně jako programy zaměřené na udržení pracovního místa a návrat do zaměstnání* (Úmluva, Článek 27, s. 18).

Stálým koordinačním, iniciativním a poradním orgánem vlády České republiky pro problematiku podpory občanů se zdravotním postižením je **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany** (VVZPO). Byl zřízen usnesením vlády ČR v roce 1991 a zabývá se problémy, které nemůže samostatně vyřešit jediný resort. Cílem Výboru je pomáhat při vytváření rovnoprávných příležitostí pro občany se zdravotním postižením ve všech oblastech života společnosti. Na jeho činnosti, se prostřednictvím svých zástupců, podílejí sami lidé se zdravotním postižením (Vláda České republiky©2017).

Vládní výbor se od svého zřízení podílí na přípravách jednotlivých **Národních plánů pomoci zdravotně postiženým občanům**. Aktuálně platný Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015 – 2020 vychází z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Výbor přispívá k šíření informací o zdravotním postižení do široké veřejnosti, administrativně podporuje realizaci komplexních bezbariérových tras ve městech a obcích, zahrnující odstraňování bariér v budovách státních a veřejných institucí a zpřístupňování dopravy (Tomeš, 2011).

4.4.3 Právní úprava zaměstnávání OZP v ČR

Poskytnout práci zaměstnatelným sociálně vyloučeným občanům bylo a je nejefektivnějším způsobem pomoci (Tomeš, 2011, s. 89).

Zákonnou úpravou zaměstnávání (zaměstnanosti) v České republice je **zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti**, ve znění pozdějších předpisů, zabývající se aktivní a pasivní politikou zaměstnanosti, jejichž cíli je dosažení plné zaměstnanosti a ochrana proti nezaměstna-

nosti. V této souvislosti je definováno právo na zaměstnání jako *právo fyzické osoby, která chce a může pracovat a o práci se uchází, na zaměstnání v pracovněprávním vztahu, na zprostředkování zaměstnání a na poskytnutí dalších služeb za podmínek stanovených tímto zákonem* (zákon č. 435/2004 Sb. § 10 odst. 1).

Zákon upravuje podmínky a pravidla zaměstnávání znevýhodněných osob tak, aby znevýhodněným osobám, majícím na trhu práce ztížené postavení, zajistil rovné zacházení a poskytl jim zvýšenou ochranu. Osoby se zdravotním postižením a osoby zdravotně znevýhodněné jsou definovány jako *fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni (osoby s těžším zdravotním postižením), druhém nebo prvním stupni (dříve osoby částečně invalidní) a osoby zdravotně znevýhodněné* (zákon č. 435/2004 Sb. § 67).

V oblasti pracovněprávní je pro zaměstnané osoby s RS, které mají uzavřenou pracovní smlouvu, dohodu o provedení práce nebo dohodu o pracovní činnosti, stěžejní **zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce**, v platném znění, který v § 237 stanoví zaměstnavatelům povinnost *zaměstnávat zaměstnance se zdravotním postižením na vhodných pracovních místech a umožňovat jim výcvikem nebo studiem získání potřebné kvalifikace, jakož i pečovat o její zvyšování*. Podle § 86 mohou zaměstnavatelé v pracovní smlouvě sjednat se zaměstnancem ze zdravotních důvodů kratší pracovní dobu než stanovenou týdenní pracovní dobu, která nemusí být rozvržena do všech pracovních dnů (Tomeš, 2011).

Povinnost zaměstnavatele zajišťovat rovné zacházení se všemi zaměstnanci, pokud jde o jejich pracovní podmínky, odměňování za práci, odbornou přípravu a o příležitost dosáhnout funkčního nebo jiného postupu v zaměstnání, včetně výslovného zákazu jakékoliv diskriminace, je zaměstnavateli stanovena v § 16 zákoníku práce (zákon č. 262/2006 Sb.).

Ochranou před diskriminací, při prosazování práv občanů se zdravotním postižením na trhu práce, je **Antidiskriminační zákon č. 198/2009 Sb.**, o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací (zákon č. 198/2009 Sb.)

Dlouhodobě nemocným osobám, které mají nedostatečné příjmy a nemohou si je zvýšit vlastní prací, mohou být poskytnuty některé z dávek podle **zákona č. 111/2006 Sb., o hmotné nouzi** (Tomeš, 2011).

4.5 Aktivní politika zaměstnanosti OZP

Za politiku zaměstnanosti je odpovědné Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), úřady práce jako místní orgány ústřední správy ji realizují a spolupracují s regionálními orgány, ale nejsou jim podřízené (Tomeš, 2011, s. 106).

4.5.1 Nástroje aktivní politiky zaměstnanosti OZP

Do této kategorie státní politiky můžeme zařadit: rekvalifikaci, investiční pobídky, veřejně prospěšné práce, společensky účelná pracovní místa, příspěvek na zapracování, příspěvek při přechodu na nový podnikatelský program. Součástí aktivní politiky zaměstnanosti je poradenství, cílené programy k řešení zaměstnanosti a podpora zaměstnávání osob se zdravotním postižením; jde o **chráněná pracovní místa a chráněné pracovní dílny**, zřizovány a dotovány úřadem práce, za zákonem stanovených podmínek (zákon č. 435/2004 Sb., § 75, odst. 1). Pokud zaměstnavatel takové místo na základě dohody s úřadem práce pro OZP vytvoří, může získat od státu příspěvek na nákup potřebného vybavení pro osobu se zdravotním postižením. Navíc má nárok na příspěvek na podporu zaměstnání osob se zdravotním postižením a také slevu na dani.

Cílem programů řešení zaměstnanosti je zvýšení možnosti osob uplatnit se na trhu práce. K jejich financování se často využívají strukturální fondy EU, zejména ESF.

Osoby se zdravotním postižením mají právo na **pracovní rehabilitaci**. Pracovní rehabilitace je souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Na základě její žádosti ji zabezpečují krajské pobočky Úřadu práce a hradí náklady s ní spojené (zákon č. 435/2004 Sb., § 69).

Hlavním předpokladem zaměstnanosti osob se zdravotním postižením je ucelená rehabilitace. V ČR neexistuje žádný právní předpis, který by upravoval poskytování ucelené rehabilitace. Neprovázanost právních předpisů, řešících jednotlivé formy rehabilitace, např. léčebné, sociální, pracovní, neumožňuje poskytování komplexních rehabilitačních služeb (Tomeš, 2011, s. 165).

V roce 2005 vláda schválila Národní program podpory a integrace občanů se zdravotním postižením, vypracovaný VVZPO. Cílem bylo vytvořit *fungující systém pracovní rehabilita-*

tace, zahrnující poradenskou činnost, přípravu pro pracovní uplatnění, umisťování do zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání. Hlavními nástroji zůstávají vytváření odpovídajících pracovních podmínek, systém jejich právní ochrany, zvýšená péče při zprostředkování zaměstnání, systém hmotné motivace zaměstnanců a zaměstnavatelů (Tomeš, 2011, s. 110). Poslední dobou se v ČR zakládají sociální podniky s cílem zaměstnat zdravotně postižené.

Lze konstatovat, že legislativní nástroje na ochranu osob se zdravotním postižením a jejich zapojování do pracovního procesu v ČR se postupně přibližují právním normám, platným pro tuto oblast v EU, bohužel jejich implementace pokulhává. Například *Národní program mobility pro všechny* je realizován velmi liknavě (Tomeš, 2011).

4.5.2 Problematika zaměstnávání osob s RS

„Mám roztroušenou sklerózu“ – tato tři jednoduchá slova však většina firem od svých zaměstnanců nikdy nezaslechne. Protože pacienti s RS vypadají zcela zdravě, není pro ně těžké nemoc před zaměstnavatelem tajit. Snaží se plnit své pracovní povinnosti velmi pečlivě a pracují na sto procent, aby zaměstnavateli dokázali, že vše zvládnou. **Důvodem bývá strach ze ztráty práce, nebo obava z předpojatosti budoucích zaměstnavatelů. Proto většina z nich již při pracovním pohovoru svoji nemoc zaměstnavateli nepřizná z obavy, že místo vůbec nezíská. Pokud již zaměstnání jsou, mají strach z odmítnutí od vedení firmy nebo od kolegů s tím, že na ně bude kvůli tomuto sdělení nahlíženo jinak. Další řada lidí o své nemoci mlčí, neboť se s diagnózou dosud nesmířila** (Lidé s roztroušenou sklerózou těžko hledají práci. Pro zaměstnavatele jsou přitom přínosem, © 2017).

Velká část osob s RS se ale dříve či později ocitne před rozhodnutím, jak dále naložit se svou profesí či zaměstnáním. Otázky, kterým jsou nuceni čelit, znějí například: Mám říci svému zaměstnavateli o svém onemocnění? Pokud ano, tak kdy a jak? Jak dlouho budu moci pracovat na plný úvazek? Jaké úlevy budu potřebovat? Pokud přijdu o práci, zaměstná mě někdo?

Stává se běžnou praxí, že v okamžiku, kdy se lidé začnou potýkat se zdravotními problémy, snaží se často přejít na zkrácený úvazek. K tomu ale nejsou zaměstnavatelé příliš vstřícní. Změnu zdravotního stavu, včetně priznané invalidity, sdělují nemocní s RS většinou až ve chvíli, kdy jejich zaměstnávání může firmě přinášet výhodu – slevu na dani až

do výše 60 tisíc korun (Lidé s roztroušenou sklerózou těžko hledají práci. Pro zaměstnavatele jsou přitom přínosem, ©2017).

S diagnózou roztroušené sklerózy život rozhodně nekončí. Na místě je však otázka, zda se lidem se zdravotním postižením vyplatí pracovat. Odpověď zní ano, ale za podmínky, že společenský a finanční přínos zaměstnání převyšuje případné zdravotní riziko (Práce, ©2017).

V současnosti je snahou, aby lidé s diagnózou RS pracovali co nejdéle. Je prokázáno, že jejich tělesné kondici i duševnímu stavu prospívá zůstat v pracovním procesu. Odchod do invalidního důchodu, zejména v mladém a produktivním věku, vede často k tomu, že nemocný chátrá a odchází do ústraní. Na druhé straně je třeba mít vstřícného zaměstnavatele, který je ochotný upravit lidem s RS pracovní podmínky tak, aby jim vyhovovala pracovní doba, pracovní režim a měli možnost do něj zařadit i potřebný odpočinek. Další kroky nemocného s RS nemusí spočívat pouze ve změně pracovní pozice či náplně. Můžete také zkusit práci v pohodlí domova nebo se pustit do vlastního podnikání (Roztroušená skleróza může znamenat změnu zaměstnání, ©2017).

Data 7099 pacientů z 13 center specializovaných na léčbu RS, nasbíraná jediným celostátním Registrem pacientů s roztroušenou sklerózou (Register Multiple Sclerosis – ReMuS) v ČR ukazují, že více než polovina pacientů, pracuje na plný úvazek, dalších 13 % na částečný úvazek, tedy že téměř 68 % je práce schopných a odvádí státu daně. Většina sledovaných, 53,8%, nepobírá žádné sociální dávky (Registr ReMuS má odhalit, jak umíme léčit lidi s roztroušenou sklerózou, ©2017).

V ČR je slabá informovanost i mediální kampaň na podporu rovných příležitostí. V důsledku této skutečnosti převládá obava, že mít na pracovišti osobu se zdravotním postižením, znamená nižší výkonost, vyšší nemocnost a nároky na péči či pozornost. Zaměstnavatelé se domnívají, že jejich pracoviště nejsou pro osoby se zdravotním postižením příliš bezpečná, nebo že pro ně nemají vhodné uplatnění. Slevy na daních se v poměru k velikosti rizika nezdají některým zaměstnavatelům příliš zajímavé (Tomeš, 2011).

Podobně jako pro ostatní, patří i pro nemocné s RS, prozkoumání pracovních možností a rozhodnutí, týkajících se jejich kariéry, mezi důležité součásti plánování vlastní budoucnosti. Klíčem k úspěchu bývá flexibilita (Roztroušená skleróza může znamenat změnu zaměstnání, ©2017).

K tomu se Rumrill (2006) vyjadřuje konstatováním, že jedinci, kteří jsou z důvodu onemocnění RS nuceni změnit zaměstnání, pak ti, kteří disponují odbornými kompetencemi, vyšším dosaženým vzděláním a profesními zkušenostmi, mají na trhu práce předpoklad větší flexibility a samostatnosti. Vzhledem k tomu, že RS nenarušuje intelekt, jsou pro tyto osoby velmi vhodné pracovní pozice, které nejsou fyzicky namáhavé a kde symptomy, související s RS, nepůsobí tolik pracovních překážek.

Podle slov Hany Potměšilové, ředitelky Nadačního fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením (NFOZP), mají lidé s RS, co se týče zaměstnání, různé zkušenosti dle typu firmy. *V malých firmách rodinného typu není obvykle žádný problém, pacienti se nebojí přiznat nemoc svému okolí a to je přijímá* (Aby nepřišli o práci, tají roztroušenou sklerózu, ©2017).

Nejhorším příkladem jsou podle Potměšilové (2016) státní správa a samospráva, přestože právě tyto instituce by měl jít ostatním příkladem. *Lidé, kteří v této oblasti pracují, se stavají terčem šikany, a proto nemoc nepřiznají a případné zdravotní problémy svádějí na „společensky přijímanější“ boreliózu či chronické bolesti zad. Státní správa většinou neplní státem dané kvóty, podle nichž musí každá firma nad 25 zaměstnanců dát práci čtyři procenta lidí se zdravotním postižením. Pokud tak neučiní, odvádí do státního rozpočtu za každého chybějícího zaměstnance s postižením cca 70 tisíc korun nebo vše kompenzuje náhradním plněním například v podobě nákupu výrobků z tzv. chráněných dílen* (Lidé s roztroušenou sklerózou těžko hledají práci. Pro zaměstnavatele jsou přitom přínosem, ©2017).

U nadnárodních firem záleží na tom, zda mají nastavenou společenskou odpovědnost firem a jak dbají na etické kodexy. Pokud ano, pak se k zaměstnancům chovají vstřícně. Potměšilová (2016) konstatuje, že počet takových osvědčených zaměstnavatelů lze spočítat na prstech dvou rukou a řešení vidí v tvrdším přístupu státu k firmám. *Stát by měl zrušit náhradní plnění a trvat na tom, aby firmy znevýhodněným jedincům umožnily pracovat* (Lidé s roztroušenou sklerózou těžko hledají práci. Pro zaměstnavatele jsou přitom přínosem, ©2017). V tom se shoduje s přední českou neuroložkou profesorkou Evou Havrdovou, vedoucí MS Centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze, která vzkazuje zaměstnavatelům, *ať se nebojí dávat práci lidem s RS. Jejich personalisté by měli poznat, zda tento člověk o práci stojí a má potřebnou kvalifikaci. Pokud ano, bude cenným přínosem pro firmu* (Roztroušená skleróza může znamenat změnu zaměstnání, ©2017).

Jedním z problémů, s nímž se nemocní lidé při hledání vhodného zaměstnání často setkávají, je i nepochopení pojmu osoba se zdravotním postižením. Běžná představa, a to i v majoritní společnosti je, že tyto osoby mají fyzicky viditelný handicap. Nejčastěji si lidé i zaměstnavatelé představí „vozičkáře“, pro jehož zaměstnání je třeba realizovat nákladné stavební úpravy, neboť si uvědomují překážky, např. ve formě absence bezbariérového přístupu. Lidé na vozíku samozřejmě spadají mezi OZP, ale tato kategorie je mnohem širší a handicap nemusí být na první pohled znatelný, jako například u lidí s poruchami sluchu, alergií, astmatem či lupenkou. K těmto zaměstnancům patří také ti, kteří prodělali nějakou závažnou chorobu, v podobě onkologického onemocnění nebo onemocnění autoimunitního systému, kam spadá i RS. Mezi zaměstnavateli se pak objevují i argumenty, že zaměstnávání OZP přinese firmě převážně jenom komplikace (Jindříšková a kol, 2013).

4.5.3 Odborná nekompetentnost pracovníků ÚP v jednání s lidmi s RS

Zásadním faktorem, velmi negativně ovlivňujícím možnost pracovního uplatnění nemocných s RS na trhu práce, je jejich zcela nedostatečná podpora ze strany ÚP. Systém, jakým osobám se zdravotním postižením pomáhá zajišťovat práci, je zcela nevyhovující. ÚP k těmto zájemcům o práci přistupují úplně stejně, jako k ostatním nezaměstnaným z řad běžné populace. Navíc ještě s výjimkou, že část OZP pobírající invalidní důchod III. stupně ani nevedou jako nezaměstnané, a proto v případě ztráty jejich zaměstnání nepobírají ani podporu v nezaměstnanosti (kolektiv autorů Centra vizualizace a interaktivity vzdělávání, s.r.o., Ostrava a Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených ČR, Praha, 2015).

Jednou ze základních podmínek evidence handicapovaných nezaměstnaných na ÚP, je nutnost vést jejich seznam odděleně od ostatních nezaměstnaných a podle druhu handicapu. Další z podmínek pro ÚP je poskytovat potencionálním zaměstnavatelům ucelenou a přesnou informaci o tom, jaká konkrétní pracovní zařazení jsou vhodná pro ten který z handicapů. Protože však zaměstnavatelé nejsou odborníky na problematiku, velmi často uchazečům o zaměstnání nabízejí pracovní pozici, absolutně nevhodnou pro jejich zdravotní stav či handicap.

Řešením zde je tzv. „pracovní asistent“. Jde o odborníka – specialistu, který musí velmi dobře znát pracovní možnosti jednotlivých handicapů, musí k jednotlivým handicapům umět přiřadit jednotlivé pracovní pozice. Proto by je měl tzv. „pracovní asistent“, který by byl zaměstnancem ÚP provázet celým procesem uplatnění se na trhu práce (kolektiv auto-

rů Centra vizualizace a interaktivity vzdělávání, s.r.o., Ostrava a Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených ČR, Praha, 2015, s. 11).

Současný proces vyřizování všech administrativních úkonů, v souvislosti se zaměstnáváním OZP, je pro zaměstnavatele nepřehledný a velmi časově náročný. Tato skutečnost odradí zejména zaměstnavatele, kteří se zaměstnáváním OZP nemají ještě zkušenost a v procesech se neorientují. Často selhává i komunikace s ÚP, který zaměstnavatelům neposkytuje dostatečnou součinnost a potřebné informace. Proto se jeví jako žádoucí, *aby byli i uchazeči o práci z řad OZP proškoleni úřady práce o výhodách jejich zaměstnávání pro zaměstnavatele a o možnostech podpory zaměstnavatelů při zaměstnávání OZP* (kolektiv autorů Centra vizualizace a interaktivity vzdělávání, s.r.o., Ostrava a Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených ČR, Praha, 2015, s. 12).

Osobní setkání s ÚP hodnotila většina jedinců se zdravotním postižením s velkou nedůvěrou v tuto instituci. Charakterizovali ji jako „neosobní úřad“ s vysvětlením, že zde poprvé prožili pocity „člověka bez minulosti“, o kterého se nikdo nezajímal co je zač, jak si doposud v životě vedl, jak byl úspěšný v práci, v jaké kondici je jeho zdraví, rodina, atd. Úřad práce však přesto těmto lidem práci nabízí. Ale zcela jinou než tu co zastávali, neodpovídající jejich zdravotnímu stavu, kvalifikaci a samozřejmě i méně placenou. Většina nemocných se chce do práce co nejdříve vrátit a zvažuje podmínky, za nichž by novou práci přijali. Zdravotně znevýhodnění či postižení lidé, kam patří i nemocní s RS, nezvládají v těchto vypjatých okamžicích emočně i argumentačně svoji situaci nemocného a nezaměstnaného. Proto jsou dezorientováni a psychicky frustrováni. Bohužel se také ukázalo, že pracovní profesní a psychologické poradenství při úřadech práce nemělo charakter individuálního přístupu a posuzování situace nezaměstnaného nenavazovalo v rámci ÚP na spolupráci s dalšími interními službami (Buchtová, 2002).

Poněkud formálně a nevěrohodně pak vyznívá upozornění generální ředitelky ÚP ČR Kateřiny Sadílkové, že *lidé se zdravotním postižením patří mezi klienty, kterým ÚP ČR věnuje zvýšenou péči, a to nejen v oblasti nepojistných sociálních dávek, ale i v oblasti podpory jejich zaměstnanosti. Vzhledem k tomu, že ke konci července 2017 tvořili 16,3 % z celkového počtu uchazečů o zaměstnání, patří odpovídající přístup k OZP s ohledem na jejich specifické potřeby mezi priority úřadu* (Úřad práce: Osobní zkušenost jako výhoda v praxi, ©2017).

Osoby se zdravotním postižením potřebují vědět, že naši zaměstnanci jejich problémům rozumí a že vědí, jak se cítí. Jsou s nimi v úzkém kontaktu a měli by mít přehled o tom, co trh nabízí, doplňuje ředitelka Odboru pro sociální věci Generálního ředitelství ÚP ČR Zdeňka Cibulková (Úřad práce: Osobní zkušenost jako výhoda v praxi, ©2017).

Právní úprava zaměstnávání OZP se jeví jako ekonomicky smysluplná činnost, jak pro zaměstnavatele, tak pro zaměstnance z řad OZP. Z hlediska jejich reálných možností uplatnění, zejména na volném trhu práce, se však zdá, jakoby zaměstnavatelé považovali zaměstnání těchto lidí spíše za sociální službu, v horším případě za pouhou charitativní aktivitu, což platí i pro jedince s diagnózou RS. V legislativní a ekonomické oblasti, týkající se podpory zaměstnávání OZP, došlo v posledních letech ze strany státu k několika změnám, avšak podstata problémů zůstává neřešena, a tak zaměstnávání OZP v ČR, kam patří i osoby s RS, zůstává stále velkým problémem (kolektiv autorů Centra vizualizace a interaktivity vzdělávání, s.r.o., Ostrava a Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených ČR, Praha, 2015).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Vzhledem k výzkumnému problému a naplnění výzkumného cíle, byl pro praktickou část bakalářské práce zvolen kvalitativní výzkum, disponující několika různými druhy designů a přístupů. Kvalitativní výzkum bývá také nazýván konstruktivistickým, naturalistickým, interpretativním nebo reflexivním. Disman (2000, s. 285) jej charakterizuje jako *ne-numericke šetření a interpretaci sociální reality*.

Švaříček, Šedřová (2014, s. 28) konstatují, že pro posouzení kvality *je důležité sledovat celý proces, nikoliv jenom výsledek výzkumu*. I místy subjektivní přístup, typický pro kvalitativní výzkum (výzkumník není nezaujatý, angažuje se; výzkumník tak není objektivní, ale pravdivý), má svá jasná pravidla. V kvalitativním výzkumu jsou definovány tři důležité koncepty: **reliabilita** - znamená opakovatelnost výzkumu se stejnými nebo podobnými výsledky, **validita**, což je jiný výraz pro pravdivost. Konkrétně jde o to, zda metody zjišťování (včetně zjištění samotných), ke kterým výzkumník dospěl, odpovídají dané realitě a jsou tedy pravdivé a věrohodné. Třetím, neméně důležitým konceptem kvalitativního výzkumu, je **zobecnitelnost (přenositelnost)**, kdy výzkumník by měl být schopen ukázat, jak je možné popsat typickou situaci a jak ji lze srovnat s jinými kontexty. Nejdůležitější technikou je zdokumentování celého výzkumného procesu (Švaříček, Šedřová, 2007).

Kvalitativní výzkum se však především zabývá situacemi specifickými než typickými, proto je validita výzkumu významnější než reliabilita. Nelze však opomenout ani etickou dimenzi výzkumu. Současně je však potřebné podotknout, že neexistuje žádná správná technika, která by zaručila kvalitativnímu výzkumu kvalitu (Švaříček, Šedřová, 2007).

Shinebourne (2011, s. 26 In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013) uvádí 4 kritéria validity kvalitativních výzkumů podle Yardley (2000) pro IPA studie:

- **Senzitivita ke kontextu** - se projevuje v přístupu, jakým se výzkumný postup přizpůsobuje tématu. Jedná se o idiografický přístup, tedy přístup zaměřený na individuální a specifické rysy osobnosti, která je konkrétní a jedinečná, včetně způsobu výběru respondentů, kteří reprezentují danou zkušenost. Senzitivita ke kontextu se projevuje i tím, že samotní respondenti jsou určitým způsobem citliví ke své individuální zkušenosti. V analytickém procesu to znamená např. zaměření pozornosti k detailům.

- **Závazek a rigoróznost** – závazek je patrný po celý výzkumný proces – od výběru vzorku, vyžadující vytrvalost pro získání „správných“ respondentů, přes to, že se věnujeme

respondentům s citlivostí a respektem. Závazkem je také to, že pracujeme detailně a pečlivě na analýze. Rigoróznost v IPA odkazuje na důkladnost studie (např. výběr vzorku, kvalita výzkumného rozhovoru a celistvost analýzy).

- **Transparentnost** – je zahrnuta ve všech krocích výzkumného procesu – ve výběru respondentů, konstruování výzkumného rozhovoru, vedení rozhovoru, postoje výzkumníka k tématu výzkumu, interpretaci aj. Jednotlivé argumenty, které osvětlují výzkumníkovy kroky, jsou logické a nerozporné. Rovněž vztahy mezi výzkumnou otázkou, filozofickou perspektivou, použitou metodou a analýzou jsou logické.

- **Dopad a užitečnost** – výzkum by měl být hodnocen ve vztahu k tématu analýzy, k jeho možnému praktickému využití, ve vztahu ke komunitě, pro niž budou jeho výsledky relevantní. Skutečná validita spočívá v tom, jestli výsledky výzkumu ukazují něco zajímavého, důležitého nebo užitečného.

5.1 Výzkumný problém

Problematikou zaměstnávání lidí se zdravotním znevýhodněním se zabývá většina vyspělých společností, mezi které lze bezpochybně zařadit i Českou republiku. Praktická část této bakalářské práce se zabývá výzkumným problémem, zaměřeným na konkrétní jev, a to **zda možnost pracovního uplatnění má vliv na kvalitu života osob s diagnózou sclerosis multiplex - roztroušená skleróza (dále RS)**. Nejčastěji bývá diagnostikována mezi 20. a 40. rokem života, může se však projevit jak v dětském věku, tak i po 50. roce (Havrdová et al., 2015).

RS je vzhledem ke své chronické povaze velice zákeřnou a bohužel i zcela nepředvídatelnou nemocí. **Může mít nejrůznější projevy a u každého pacienta může probíhat naprosto odlišně.** Choroba ovlivňuje nejen délku života, ale má především vliv na kvalitu jeho prožívání, proto je nutné studovat, které oblasti kvality života jsou vlivem nemoci nejvíce zasaženy. Jelikož neexistuje lék, který by nemoc vyléčil a počet nemocných stále roste, je třeba zamyslet se i nad jejich zaměstnaností. A to nejenom z pohledu ekonomického, ale i z pohledu sociálního. Izolace práceschopného pacienta od pracovního prostředí je pro něj mnohem více deprimující, než když se do pracovního procesu alespoň částečně zajímá (Mezerová, Meluzínová, Poušek, 2014).

Bohužel se tento jev nejen u nás, ale i v celosvětové populaci nevyskytuje ojediněle, ba právě naopak. Nemocných lidí rok od roku přibývá, čímž se toto chronické, autoimunitní a

nevléčitelné onemocnění stává, co do trvalé invalidity, druhým nejčastějším onemocněním, hned za cévní příhodou mozkovou.

Snad všichni nemocní se zabývají myšlenkou, jestli jejich budoucí život bude mít tu stejnou kvalitu, kterou prožívali před propuknutím nemoci, a kterou brali jako samozřejmost a zda ještě budou moci pokračovat ve výkonu svého povolání. Zkušenosti z praktického života ukazují jaká je realita. Výsledky tohoto výzkumu mohou být nejen zajímavé, ale i užitečné.

5.2 Výzkumný cíl

Hlavním cílem výzkumu je **popsat zkušenosti osob, kterým byla v aktivním věku diagnostikována roztroušená skleróza, v kontextu s možností jejich dalšího pracovního uplatnění**. Pokusíme se o vhled osob s „ereskou“ do jejich osobních zkušeností s přístupem zaměstnavatelů po té, co jim sdělili, že jsou nevléčitelně nemocí a jestli, popřípadě jakým způsobem, tato informace ovlivnila jejich setrvání na stávající pracovní pozici. Zároveň se budeme snažit zmapovat, jak možnost pracovního uplatnění ovlivňuje kvalitu života handicapovaného člověka. Pokusíme se zachytit nejdůležitější témata, která tuto skutečnost ovlivňují (vliv RS na pracovní výkon, vliv pracovního klimatu, pracovních podmínek, atd.). Budeme se snažit odhalit dogmata, jež jsou s touto zdravotní diagnózou spojována, hlavně v souvislosti s představami zaměstnavatelů o efektivitě pracovního výkonu takto nemocných lidí. No a v neposlední řadě se budeme snažit popsat, jaké zkušenosti mají osoby se zdravotním znevýhodněním při žádostech o pomoc či podporu ze strany státu. Konkrétně v oblasti sociální politiky se pokusíme zjistit, zda současný trh práce poskytuje lidem s RS nabídky na chráněná pracovní místa, aby v případě příznivého zdravotního stavu mohli zůstat i nadále pracovní aktivní a jejich kvalita života neutrpěla nepřiměřený, sociálně ekonomicky negativní dopad.

5.3 Výzkumná otázka

Výzkumná otázka v IPA vychází z **epistemologické pozice výzkumníka** (těsný vztah mezi výzkumníkem a zkoumanou realitou) a ptá se, *jak určitý jednatel nebo skupina vnímají či prožívají určitou situaci, s níž jsou konfrontováni, a jakým způsobem této zkušenosti přisuzují smysl* Smith a Osborn (2003, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 12).

Respondentům byly v polostrukturovaných rozhovorech položeny otázky na vybraná témata. Jejich cílem bylo umožnit výzkumníkovi co širší náhled na zkoumanou problemati-

ku. Předpokládali jsme, že se mezi popisováním životních zkušeností s „ereskou“ objeví u respondentů také motivy, kterými se na začátku onemocnění, tedy po stanovení lékařské diagnózy zabývali a které jsou pro ně, co do zachování kvality budoucího života, velmi podstatné a důležité. Budeme-li vycházet z předpokladu, že snahou respondentů bylo co nejhluběji porozumět své zkušenosti s danou problematikou, pak v souladu se stanovením výše zmíněného výzkumného cíle se dostáváme k formulování výzkumné otázky: **Jaká je zkušenost osob s přístupem zaměstnavatelů po té, co jim sdělili, že onemocněli RS ?**

5.4 Design výzkumného šetření

Kvalitativní výzkum disponuje pro analýzu textu několika různými druhy přístupů a designů. V bakalářské práci jsme konkrétně použili kvalitativní výzkumný design - **interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA)**, který se pro náš výzkum jeví jako nejvhodnější. Pomocí této metody jsou analyzována data, získaná z rozhovorů s respondenty. Přestože se jedná o metodu poměrně novou a u nás málo používanou, nabízí nám ucelený pohled jak na výzkumný proces, tak na jeho jednotlivé fáze. *Osvědčuje se také v případech, kdy předmětem výzkumu je neobvyklá skupina, situace nebo zdroj sběru dat*, konstatuje Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 9). Metoda IPA se vyznačuje způsobem vedení rozhovoru, který probíhá na fenomenologicko-hermeneutické bázi, v němž se snaží respondent porozumět své zkušenosti se zkoumaným fenoménem.

Dle autorů Smith, Flowers a Larkin (2009, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 9) *výzkumným fokusem interpretativní fenomenologické analýzy (interpretative phenomenological analysis, dále jen IPA) je porozumění žité zkušenosti člověka. Pomáhá nám detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což nám umožňuje porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu. IPA, jako původní psychologický kvalitativní přístup k datům, je rozvíjen od 90. let minulého století Jonathanem A. Smithem*. Tato metoda umožňuje výzkumníkovi přes osobní kontakt s respondentem přímý vhled do zkoumané problematiky a detailní porozumění jevu, který ho zajímá.

Willig (2001, In Řiháček, Čermák a Hytych 2013, s. 9) tvrdí, že *podnětem pro vznik IPA byla potřeba fenomenologického přístupu, který umožní podrobnou exploraci subjektivní zkušenosti a zároveň bude přístupný výzkumníkům, kteří nemají hluboké filozofické znalosti*.

V protikladu k tradičním kvantitativním výzkumným perspektivám v psychologii vede IPA k porozumění zkušenosti člověka na idiografické úrovni se zaujetím pro to, jaký význam přisuzuje své zkušenosti určitý člověk v určitých podmínkách či situaci a jaká je podoba tohoto procesu nabývání významu. IPA je považována za přístup, který poskytuje více prostoru pro kreativitu a svobodu výzkumného procesu než jiné kvalitativní přístupy, uvádí Willig (2001, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 9).

Teoretická pozice IPA je zakotvena ve třech zdrojích: **fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu**. Význam těchto tří pilířů popisuje Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 10-12).

První pilíř IPA vychází z tradiční fenomenologie, kdy zkušenost je zachycena spíše deskriptivně, nezátížena zkušeností interpretujícího. Nicméně v perspektivě IPA výzkumník *fenomenologicky prozkoumává zkušenost konkrétního člověka z jeho perspektivy a zároveň si uvědomuje, že v tomto porozumění hraje ústřední roli také výzkumníkova zkušenost a jeho pohled na svět, stejně jako interakce mezi ním a participantem* (Smith, 2004).

Klíčovým termínem je *žitá zkušenost člověka, která je individuální, jedinečná, probíhá v konkrétním čase a kontextu. Výzkumníkova subjektivní role je v IPA chápána jako přednost - jednak je reflektována, jednak jediné ona nám umožňuje vstup do zkušenosti své i druhého, jednak nic jiného nemáme a jednak je nástrojem validizace*, uvádí Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 11).

Druhý pilíř IPA vychází z hermeneutiky a dle Smitha (2004) je součástí výzkumného procesu práce s hermeneutickým kruhem a tzv. dvojí hermeneutikou, kdy se respondent snaží porozumět své zkušenosti s daným fenoménem a zároveň se výzkumník snaží porozumět tomu, jakým způsobem k tomuto porozumění respondent dospívá. Hermeneutický výklad základní podoby **zkušenosti** pojímá Mokrejš (1998) jako "porozumění", které postupuje veškerou lidskou činností a chtěním. Zkušenost tudíž označuje velice různorodé fenomény. Hermeneutická snaha odhalit vzájemnost rozrůzněné zkušenosti a bytí umožnila aktualizovat filozofické poznání a hermeneutika tak napomohla sebeuvědomění filozofie.

Třetí pilíř IPA představuje idiografický přístup, který se zaměřuje na konkrétního jedince a jeho specifickou situaci a událost. *V důsledku toho IPA začíná detailním prozkoumáním jednoho případu a pokračuje v něm do té doby, než dosáhne určitého stupně poro-*

zumění nebo interpretačního tvaru, a teprve poté přechází k analýze dalšího případu (Smith, 2004).

5.5 Výzkumný vzorek

Další a velmi důležitou částí výzkumu je výběr výzkumného vzorku (souboru). Na jeho správném výběru závisí úspěšnost daného šetření. Dle Larkina, Wattse a Cliftona (2006, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 13) pracují obvykle IPA studie s **nižším počtem respondentů**. *Vzhledem k povaze fenomenologického výzkumu – detailní analýza zkušenosti – je smysluplné zaměřit se na menší počet participantů (případně na jednoho člověka) dobře reprezentující zkoumaný fenomén.* Podstatnou zásadou při výběru respondentů je **homogenita** vzorku, včetně klíčového požadavku, aby **respondenti dobře reprezentovali daný fenomén** (téma), který nás zajímá. Výzkumník musí tento požadavek při výběru zohlednit a výzkumný soubor pečlivě vybrat – volba respondentů má obvykle povahu **záměrného (účelového) výběru** a **výzkumná otázka se musí respondentů osobně dotýkat**, tedy jak uvádí Řiháček, Čermák a Hytych (2013), bude pro ně relevantní.

Jak dále uvádějí autoři Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 14), *pokud jde o velikost vzorku, v IPA preferujeme bohatost dat jednotlivých případů před jasně stanoveným počet respondentů pro určitý formát studie* (Smith a Osborn, 2003). Pro studentské projekty typu magisterské diplomové práce Smith, Flowers a Larkin (2009) doporučují na základě vlastní zkušenosti vzorek od tří do šesti respondentů, který umožňuje detailní analýzu každého případu a zároveň poskytuje prostor pro provedení následné mikroanalýzy podobností a rozdílů napříč případy (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013).

V bakalářské práci představují výzkumný soubor 3 ženy. Během aktivního života jim byla diagnostikována roztroušená skleróza, se kterou se dlouhodobě léčí v RS centru a kam také v rámci léčebného programu docházejí na skupinovou psychoterapii. Tento homogenní soubor byl vybrán účelově, na základě určitých společných znaků, metodou záměrného výběru. Všechny vybrané ženy jsou z Prahy, mají vysokoškolské vzdělání, jsou si věkově blízké - v rozpětí od 52 do 58 let, onemocněly v produktivním věku, na vrcholu své pracovní kariéry. V současné době je jejich onemocnění ve stádiu remise. Dvě respondentky jsou v plném invalidním důchodu, třetí má důchod částečný. Všechny tři ženy mají dospělé děti, dvě z respondentek jsou ale rozvedené, přičemž důvodem k rozvodu bylo jejich onemocnění.

5.6 Metoda sběru dat

Účelem sběru dat je vstoupit do „světa respondenta“, účastnícího se výzkumu. Způsob získávání dat by měl facilitovat příběhy, myšlenky a pocity spojené s daným fenoménem. *Vzhledem k fenomenologické povaze IPA je důležité, aby tvorba dat probíhala způsobem, který poskytne bohatý a detailní popis respondentovy zkušenosti v první osobě*, jak zdůrazňuje Smith, Flowers a Larkin (2009, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 15).

Pro sběr dat v IPA jsme použili flexibilní metodu - **polostrukurovaný rozhovor**. Vzhledem ke skutečnosti, že respondenta považujeme za experta ve vztahu ke své zkušenosti, kterou zkoumáme, umožníme mu o tématu volně hovořit. Respondent tak může současně reflektovat svůj postoj k tématu a rozvíjet své myšlenky směrem, který mu připadá významný. Výzkumník pak v reálném čase sleduje, co se v rozhovoru s respondentem vynořuje a usměrňuje rozhovor tak, aby se respondent neodchyloval od tématu. Nedílnou součástí výzkumu je dodržování zásad etiky výzkumu, včetně citlivého přístupu výzkumníka k respondentovi a akceptování fází rozhovoru (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013).

Ve výzkumné fázi této bakalářské práce obdržely respondentky v dostatečném časovém předstihu kopii souboru předem připravených, otevřených otázek, aby se mohly na téma rozhovoru připravit. Přestože průběh výzkumu probíhal dle daného postupu, nebylo při vedení rozhovoru přesně dodržováno pořadí otázek ani jejich struktura. Informace, které se z rozhovorů průběžně vynořovaly, se staly podkladem pro formulování dalších, prohlubujících otázek. Rozhovory byly uskutečněny během měsíce prosince a ledna.

5.7 Tvorba dat

Zkušenosti z výzkumu ukazují, že nejvhodnějším postupem pro tvorbu dat, je z metodologického hlediska přepis prvního rozhovoru před tím, než povedeme rozhovor další. Tvůrci IPA doporučují tento postup pro možnost srovnání, na co by bylo možné se v ideálním případě respondenta po každém jeho výroku zeptat, a srovnat to s tím, na co se výzkumník zeptal ve skutečnosti. Doslovný přepis nahrávky rozhovoru je v IPA klíčový, ale zásadní je spíše obsah. Neverbální doprovod (smích, váhání atd.) se do něj proto zaznamenáváme pouze v takové míře, abychom neztratili detaily, jak doporučují Smith, Flowers a Larkin (2009, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 15). Přepsaný text s očíslovanými stranami i řádky, je vhodné vytisknout s širokými okraji, kam si výzkumník zaznamenává poznámky, důležité pro pozdější fáze analýzy.

Výše uvedená doporučení byla v bakalářské práci akceptována, což se ukázalo jako velmi výhodné a užitečné. Nejdříve byl přepsán první rozhovor a jeho formát upraven v počítači tak, že na levé straně byl prostor pro označení řádků, na pravé straně bylo ponecháno místo na poznámky prvních, vynořujících se myšlenek. Každá stránka textu byla v dolní části očíslována. Takto přepsaný a upravený rozhovor byl vytištěn a připraven pro další krok výzkumné práce – vlastní analýzu. Stejným způsobem se postupovalo u rozhovorů i dalšími dvěma respondentkami.

Sběr a tvorba dat z pohledu výzkumníka

S respondentkami jsem se do započetí výzkumu osobně neznala. Jelikož jsem věděla, že vzhledem k tématu bakalářské práce i svému osobnímu zainteresování do zkoumaného problému, budu pro analytickou část práce používat metodu IPA, požádala jsem psycholožku pražského RS centra, kde i já sama podstupuji léčbu, aby mi pomohla s výběrem vhodného – homogenního výzkumného vzorku. Se čtyřmi doporučenými respondentkami jsem navázala kontakt prostřednictvím mailové korespondence, ve které jsem se jim stručně představila a vysvětlila, o co se jedná. Všechny byly velmi vstřícné, ale účast na výzkumu mi potvrdily jen tři. S každou z nich jsem si pak podle jejich možností domluvila osobní schůzku. Vzhledem k faktu, že všechny respondentky jsou z Prahy, navrhly, aby naše setkání proběhla na nějakém příjemném, byť veřejném místě (kavárna, cukrárna, restaurace,...), které dobře znají a kde se cítí dobře. Znamé a respondentkami osobně vybrané prostředí, pomohlo při vlastních rozhovorech k vytvoření uvolněné atmosféry.

V úvodu každého rozhovoru jsem respondentkám sdělila několik základních informací o tom, co je cílem mé bakalářské práce, jak budu dále s rozhovory pracovat a požádala jsem je o souhlas s nahráváním na diktafon. Respondentky byly informovány, že veškeré získané údaje budou anonymní a že záleží jen na nich, do jaké míry mi chtějí informace poskytnout. Jelikož jsem dosud žádný takový rozhovor nevedla, občas se mi stalo, že po té, co respondentka na otázku odpověděla, přešla jsem hned k otázce následující. V tu chvíli mne totiž nenapadlo nic vhodného, čím bych předchozí téma rozvinula. I přes tuto svoji nezkušenost předpokládám, že jsem shromáždila dostatek tematického materiálu, aby se mi podařilo naplnit výzkumný cíl práce. Když byla ukončena „pracovní“ část rozhovorů, pokračovaly jsme v povídání dál. Všechny respondentky mne ubezpečily, že rozhovory pro ně nebyly nepříjemné a překvapily mě sdělením, že už se „s něčím podobným“ setkaly. Potě-

šujícím zjištěním pak pro mne bylo, že se tyto ženy nebály podělit se o svoje zážitky a zkušenosti.

Zvukové záznamy získaných rozhovorů jsou autentické a byly doslovně přepsány (transkripce). Při přepisu však byl odstraněn nadbytečný, obsahově nevýznamný text, jako jsou několikrát po sobě se opakující slova, sousloví, různá citoslovce, zvuky či věty, nepatřící k tématu, ale reagující např. na okolní dění – tzv. „vata“. Na přání respondentek byla jejich anonymita ochráněna domluvenou signifikací.

5.8 Postup analýzy

Jak uvádí Willig (2001, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 16), *cílem analýzy v IPA je formulování témat, která zachycují esenci fenoménu, jenž je předmětem výzkumu*. Smith, Flowers a Larkin (2009, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 16 - 17) sice zdůrazňují, že při provádění analýzy neexistuje správný nebo špatný způsob a podporují výzkumníky v kreativním přístupu k IPA, přesto doporučují začátečníkům strukturovaný a jednoznačný postup. Tento obecný, analytický postup IPA popsali autoři následovně:

Reflexi vlastní výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu lze v procesu analýzy dat označit jako **nultou fázi**. Reflexe představuje výzkumníkovu schopnost užitečně a transparentně pracovat s daty v celém procesu výzkumu a přitom zajistit validitu prováděné analýzy, včetně uvědomění si vlastní motivace pro práci s tématem.

V našem výzkumu byla reflexe výzkumníkovy vlastní zkušenosti s tématem naprosto jednoznačná. Od roku 2010, kdy mi byla diagnostikována roztroušená skleróza, se kromě léčby a různých změn v léčebných postupech, potýkám i s problematikou pracovního uplatnění, legislativních změn na trhu práce, svým sociálně ekonomickým statutem i konkrétními reakcemi zaměstnavatelů při pracovních pohovorech.

Když se na schůzkách respondentky rozpovídaly a popisovaly své osobní zkušenosti s nemocí a jejími dopady, obzvláště pak v oblasti pracovního uplatnění, bylo pro mne až s podivem zjištění, jak jsou si tyto životní příběhy neuvěřitelně podobné, téměř identické. Během každého rozhovoru jsem viděla sebe a svoji situaci, která se mi promítala v myslí jako na plátně, takže jsem byla schopna vcítit se do situace dané ženy, vnímat její prožitky a zkušenosti, pochopit její emoce. Vybavovaly se mi vzpomínky na vlastní reakce při vyřčení lékařského ortelu, na svůj strach i úzkost, jak budu život s takovou zátěží zvládat, na vyhlášení války nemoci, ale i na ústup a přechod od bojovného naladění k odhodlání, na-

bídnout erescé mírové soužití, na akceptování nevyléčitelné nemoci, jako nedílné součásti mého života. Vzpomínala jsem na hořké chvíle, kdy mě dlouholetý zaměstnavatel z „organizačních důvodů hodil přes palubu“, na **opakované pokusy** si **najít** nové zaměstnání, na **opakované snahy** toto pracně nalezené zaměstnání **získat**, abych jej pak po pár týdnech, díky zaměstnavatelovu „prozření“, zase **ztratila**, na chování státních úředníků, jejichž neznalost, nezáměr a někdy až arogance zcela evidentně nahrazovaly profesionalitu, informovanost, empatii a snahu pomoci člověku v nouzi. Ale byly tam také jiné obrazy, v podobě **podpory** psychologa a psychoterapeuta, jejichž pozitivní energie mne přivedla k dalšímu vysokoškolskému studiu, k pocitu, že ještě **nejsem** úplně **neschopná, méněcenná**. Obzvláště to pak byla **podpora rodiny**, která stála při mně v těch nejtěžších okamžicích.

První krok analýzy představuje výše uvedenými autory **čtení a opakované čtení**, prostřednictvím kterého by mělo dojít k podnícení aktivního zájmu výzkumníka o získaná data a respondent by se měl stát středobodem jeho zájmu, tzn. dívat se na svět očima respondenta. Kromě opakovaného čtení přepisu rozhovoru doporučují Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 17) *znovu si poslechnout nahrávku, protože hlas respondenta může výzkumníka ještě více vtáhnout do případu*.

Opakované čtení přepsaných rozhovorů vracelo zpět emoce, které respondentky při rozhovorech evidentně prožívaly. Autenticitu atmosféry, ve které jednotlivé rozhovory probíhaly, umocňovaly poslechy nahrávek, podtrhávající čtený text.

Ve druhém kroku analýzy, který můžeme označit jako **počáteční poznámky a komentáře**, pracuje výzkumník s přepsaným textem. Jedná se o *nejdetailnější část analýzy, která vyžaduje výzkumníkovu plnou otevřenost vůči datům* Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 17 - 18). To znamená zabývat se i sebemenším detailem, jako zorným úhlem pohledu na zkoumaný fenomén. V této fázi doporučují autoři držet se zlatého pravidla kvalitativní analýzy: číst text opakovaně!

Při opakovaném čtení jsme se snažili zachytit vše, co bylo podle nás v textu významné a zajímavé. Tyto slova, věty, pasáže jsme si zvýrazňovali podtrháváním. Poznámky a komentáře, které nás v okamžiku čtení textu napadaly, jsme si značili na pravou stranu vedle textu (viz ukázka – Obr. 1.).

Ve třetím kroku analýzy dochází k **rozvíjení vznikajících témat**, kdy více pracujeme s vlastními komentáři a poznámkami než s původním přepisem textu. Jak uvádí Řiháček,

Čermák a Hytych (2013, s. 19), v této fázi redukuje objem dat a našich poznámek prostřednictvím formulování tzv. rodících se témat. Výzkumník se snaží o organizaci dat a jejich interpretaci.

Pro přehlednost práce s vynořujícími se tématy, jsme vytvořili jednoduchou tabulku. Do jednotlivých řádků prvního sloupce tabulky jsme zapisovali všechna témata, která se nám při opakovaném čtení objevila. Do řádků vedlejšího sloupce jsme zapsali označení jednotlivých témat. Číselná kombinace se skládá z čísla strany a řádku, kde se dané téma v přešpaném textu nachází. Tato úprava slouží pro rychlou a přehlednou práci s textem. Nakonec jsme témata zapsaná v tabulce abecedně seřadili a takto upravený seznam témat vytiskli. (viz ukázka - Tab. 1.)

Tabulka 1 Ukázka ze seznamu témat

22	Nástup nemoci	1.4
23	Nástup ÚP	2.53
24	Neakceptování zdravotního stavu	6.202
25	Nedostatek empatie vedení	7.206
26	Nechci sedět doma	3.96
27	Nejistá budoucnost	1.6
28	Nekompetentní pracovník	7.222
29	Nemoc a práce?	2.46
30	Nemoc a adaptace na nový život	2.41
31	Neosobní přístup ÚP	9.279
32	Nezastupitelná pomoc neziskovek	9.276
33	Neziskovky - sponzor psychoterapie	9.287
34	Obavy z reakce	1.26
35	Odborníci - garanti informací	10.319
36	Pomoc na konci paže	4.106
37	Pomoc neziskových organizací	4.116

35 jsem se nemusela tak trápit, že to není úplně malé dítě, ale jinak..., jinak jsem
 36 myslím už vod té chvíle tušila, že třeba zrovna co se týká teda uplatnění
 37 pracovního a podobně, že to bude velkej problém, ...a jinak, no tak....
 38 s manželem jsme se na to snažili adaptovat. Porozumět tomu, poznat to a
 39 postupně přizpůsobit nějaký ty aktivity, který dřív se daly prostě provádět bez
 40 omezení, tak teď se muselo trošičku jaksí..., třeba já mám velkou únavu, to je
 41 jeden z velkých, velkých omezovacích problémů, tak tomuto prostě nějak tak
 42 se snažit přizpůsobit.
 43 V: Takže napadlo Vás, že budete muset v souvislosti s onemocněním udělat ve
 44 vašem životě nějaké změny?
 45 PI: Určitě, určitě..., určitě a ovšem třeba to byly změny, který, no byla jsem
 46 samozřejmě asi dlouho asi rok teda nemocná, taky, na nemocenský a když
 47 jsem potom přišla nazpátky do práce a to jsem dělala ve výzkumném ústavu
 48 pedagogickém, což je teda resortní ústav ministerstva školství, tak za
 49 nedlouhou dobu, kdy asi do půl roku došlo, docházelo k reorganizaci, tak
 50 jsem byla v rámci ty reorganizace propuštěna, byla jsem to já, kdo byl dlouho
 51 nemocen a častěji nemocen se stalo, a potom to ještě byly asi dva těsně
 52 předdůchodový, důchodové osoby. Takže taková náhoda, teda asi..., no tak
 53 jsem šla na pracovní úřad, no tak, no...
 54 V: Teď jste mi v podstatě odpověděla na moji další otázku, v níž jsem se vás
 55 chtěla zeptat: Pokud vaše onemocnění propuklo až v době, kdy jste byla
 56 zaměstnána, jak na tuto skutečnost reagoval váš zaměstnavatel? Na jaké
 57 pozici jste pracovala?
 58 PI: No a k tomu bych ještě chtěla říct..., proto jsem říkala, kdo to byl, ten
 59 zaměstnavatel, ...takže státní instituce, žádný soukromý sektor, který by měl
 60 být asi jako dravý a jít po zisku, ale prostě skutečně stát se rozhodl, že
 61 s těmhle hendikepy a omezeními jsem pro něj příliš nezajímavá asi..., no
 62 byla jsem tam asistentkou skupiny, oddělení skupiny, takže sekretárka vlastně
 63 a trochu ekonomická práce.
 64 V: Jak jste na toto propuštění reagovala, co jste si o tomto rozhodnutí
 65 zaměstnavatele myslela, jak jste se cítila?
 66 PI: Tak jak jsem asi mohla reagovat, když si vymysleli ty reorganizační
 67 důvody,... no musela jsem to spolknout, protože bylo jasné, že se mě chtějí

bydle
 problém v práci

podpora, možnosti,
 adaptaci, mal.
 nový přístup, práce

námet do práce

keala pomětnost

reorganizací,
 a propuštěním,
 k org. dovednosti

náhled na ÚT

Příbuzní ramě,
 k rozhodnutí

jal se hábit,
 dá se to?

2

Obrázek 1 Ukázka textu s prvotními poznámkami

Čtvrtým krokem analýzy, jak popisují Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 19), je hledání vzájemného propojení jednotlivých témat a souvislostí mezi nimi. Pro zřetelnější vynoření souvislostí jsme seznam s vytvořenými tématy rozstříhali a začali je k sobě skládat tak, aby se mezi nimi vytvořilo jakési logické propojení. Tímto nám vznikly tematické shluky. Témata, která se přímo nevztahovala k naší výzkumné otázce, byla vyřazena. Kategorii témat, spadajících do jedné oblasti, jsme přiřadili nadřazený pojem. Po té jsme nadřazená a jim podřazená témata opět seřadili do tabulky (viz ukázka - Tab. 2.). Stejným způsobem proběhla analýza všech tří případů, přičemž každá z analýz byla prováděna samostatně, abychom objevili co nejvíce nových témat a zachovali si idiografický přístup k jednotlivým případům. Rovněž seznamy nadřazených téma s podtématy byly vytvořeny pro každou respondentku zvlášť

Tabulka 2 Ukázka vynořujícího se seznamu nadřazených témat s podtématy

RS a pomoc ÚP	
<u>Očekávání pomoci</u>	<u>Realita</u>
Pomůže ÚP? (4.102) ÚP a schopnost poradit (9.303)	Pomoc na konci paže (4.106) ÚP nepomohl (4.114) Neosobní přístup ÚP (9.297) ÚP – individuální přístup? (9.299)

Závěrečným krokem analýzy je propojení jednotlivých analýz, na základě společných vzorců, objevených ve zkoumaných případech. Přitom hledáme odpovědi na otázky: Jaká je souvislost mezi zkušenostmi našich respondentů? Které z témat napříč analýzami vystupuje jako nejsilnější? Výsledkem této fáze analýzy může být grafické nebo tabulkové znázornění vztahů mezi tématy a ilustrování tématu, jak se jeví u každého respondenta Řiháček, Čermák a Hytych (2013, s. 21). Pro náš případ jsme si zvolili tabulkové znázornění (Tab. 3.), ve kterém jsou nadřazená témata seřazená podle jednotlivých respondentů a v pořadí, v jakém výzkumné rozhovory i následné analýzy probíhaly.

Tabulka 3 Nadřazená témata vzešla z jednotlivých analýz

Nadřazená témata		
Respondentka Irena	Respondentka Eva	Respondentka Jitka
RS a kvalita života	RS a kvalita života	RS a kvalita života
RS a zaměstnání	RS a zaměstnání	RS a zaměstnání
RS a pomoc ÚP	RS a pomoc ÚP	RS a pomoc ÚP
Moje „ereska“	Moje „ereska“	Moje „ereska“
RS a pomoc neziskového sektoru	RS a pomoc neziskového sektoru	X

6 INTERPRETACE A PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Interpretace podle IPA je úzce zakotvená v textu a přiznává, že je to vždy výzkumník se svým životním kontextem, kdo je jejím autorem. Z pohledu IPA je věrohodná ta interpretace, která je založena především na výrazech, jejichž autorství patří respondentovi, a je doložena přímými citacemi (Smith, Flowers a Larkin, 2009, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 22).

Autoři rovněž zdůrazňují, že pomocí IPA interpretujeme respondentovo přesvědčení a akceptujeme jeho příběh. Akceptaci provází perspektiva „hermeneutiky podezření“, tzn., že výzkumník je připraven se neustále tázat, a zpřesňovat tak porozumění zkoumanému jevu. IPA studie pak zprostředkovává čtenáři vyprávění ze dvou perspektiv: *z perspektivy témat a z perspektivy jednotlivých případů/respondentů* (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 22).

Prezentace výsledků spočívá v převedení „vynořených“ témat do narativní podoby (vyprávění). Tato témata doplňujeme o naše komentáře, včetně přímých citací respondentů. Přitom je velmi důležité zřetelně rozlišovat mezi odpověďmi respondenta a naší interpretací. Zde je klíčové dodržet základní pravidlo designu IPA, a to, že respondent se během rozhovoru snaží pochopit svoji zkušenost, kdežto výzkumník se snaží pochopit, jak tuto svoji zkušenost chápe sám respondent. Jak uvádí Willig (2001, In Řiháček, Čermák a Hytych, 2013, s. 23), *výsledky můžeme strukturovat podle hlavních témat. Samozřejmě reflektujeme i vztah mezi jednotlivými tématy.*

Výsledky výzkumu jsou strukturovány podle pořadí rozhovorů s jednotlivými respondentkami a dále dle nadřazených témat a podtémat.

Nyní přejdeme k jednotlivým prezentacím výsledků z pohledu výzkumníka (v prepisech rozhovorů je označen písmenem V).

6.1 Rozhovor č. 1 – respondentka Irena

Respondentku Irenu jsem před naším rozhovorem osobně neznala. Byla mi doporučena psychoterapeutkou RS centra, kam obě docházíme na léčbu, ale dosud jsme se nikdy nepotkaly. Mailovou korespondencí jsme si domluvily schůzku na „neutrální“ půdě velmi příjemné kavárny, kterou vybrala paní Irena. Do okamžiku setkání jsem byla dost nervózní, protože jsem netušila, co mohu od celé této situace očekávat, jaký přístup paní Irena k rozhovoru i celému výzkumu zaujme. Nastalou realitou jsem byla příjemně překvapena.

Paní Irena byla velmi milá, vstřícná a na všechny mé otázky ochotně odpovídala. Naprosto chápala, co od ní očekávám, protože byla sama nedávno v obdobné situaci, při zpracovávání své závěrečné práce. Tímto opadla moje počáteční nervozita a celý rozhovor se nesl v přátelském duchu více než jednu hodinu.

Paní Ireně je 55 let. V současné době není zaměstnaná, pobírá invalidní důchod 3. stupně, ale pracuje a angažuje se v neziskovém sektoru, především v patientských organizacích. Jako dobrovolník – aktivista pracuje řadu let v občanském sdružení „Unie ROSKA“. Je vdaná a má jednoho dospělého syna. V roce 2013 ukončila studium na Vyšší odborné škole (VOŠ), sociální právo. Co se týče jejího onemocnění, první ataku typu RS měla již před 37 lety v roce 1980, ale tehdy ještě nebylo jednoznačně vysloveno, že by se jednalo o roztroušenou sklerózu. Zdravotní stav paní Ireny se do roka bezezbytku upravil a poté následovala velmi dlouhá remise - klidový stav bez atak. Teprve v roce 2007, kdy přišla další velká ataka, si po řadě lékařských vyšetření vyslechla diagnózu „roztroušená skleróza“ a začala se cíleně léčit. V té době pracovala paní Irena ve Výzkumném ústavu pedagogickém, což je rezortní ústav Ministerstva školství, jako asistentka skupiny, na poloviční úvazek. Po ukončení téměř roční pracovní neschopnosti byla z organizačních důvodů propuštěna. Paní Irena nemá na první pohled žádný viditelný fyzický hendikep, nepoužívá žádnou kompenzační pomůcku. RS se u ní projevuje nejvíce fyzickou únavou v druhé půli dne, což ji nepříznivě ovlivňuje i po psychické stránce.

(V přepisu rozhovoru je označení RI – respondentka Irena, V- výzkumník)

6.1.1 RS a kvalita života

1. Rodina – podpora a motivace k životu

Respondentka poznala, co znamená „žít kvalitní život“ v okamžiku, kdy ji do života vstoupila nevyléčitelná nemoc – roztroušená skleróza a zasáhla ji v plném rozsahu... *vod té chvíle jsem tušila, že to bude pro mě velkej problém..., i co se týká toho pracovního uplatnění a podobně.* První myšlenky patřily synovi a rodině. Měla velké obavy, jak budou nastalou situací zvládat... *jako většina matek si všechno vztahuju k sobě a promítám si, jak se ten stav může odrazit na rodině, hlavně na dětech a na tom fungování..., ale synovi už bylo sedmnáct..., tak jsem se nemusela tak trápit..., už nebyl malý dítě.* Velkou oporou se jí v tomto, psychicky náročném období, stal její manžel... *snažili jsme se s manželem na to adaptovat, porozumět tomu, poznat to a postupně tomu přizpůsobit celej náš život.* Nezastupitelnou roli v životě člověka s RS, který prožívá a zpracovává trauma ze stanovené

diagnózy, mají dle vyjádření respondentky jeho přátelé, známí a blízcí lidé. Na základě vlastní zkušenosti respondentka ví, že... *první, co může člověku účinně pomoci, je jeho nejbližší okolí..., nejlépe rodina nebo přátelé.* Jejich důležitou roli spatřuje... *hlavně v začátku, aby mu dokázali pomoci se rozhodnout k tomu, aby řešil dál nejenom zdraví, ale i sociální otázky..., ve smyslu směrem k úřadům.* Negativní dopady RS pocítila respondentka také v psychické oblasti..., *už od mládí mám psychický obtíže..., deprese.* Účinnou, odbornou pomoc a podporu, jak přijmout svůj zdravotní handicap, našla u psychoterapeutky RS centra..., *dala mě dohromady, víc než doktoři..., abych mohla zase dál..., jít a konat.*

2. Seberealizace - vnitřní motivace k životu

Respondentka vnímá kvalitu života ve způsobu jeho prožívání, a hlavně v možnosti seberealizace... *člověk, aby byl šťastnej, se taky potřebuje cítit užitečněj..., já osobně se hlavně snažím dělat, nebo uplatňovat se ve věcech, který mně samotný připadají užitečný.* Pro respondentu je důležité mít nějakou práci, či smysluplnou činnost, která pro ni znamená víc, než finanční stránka ... *mít to sociální zázemí, ty kontakty s lidma..., především jsou to ty sociální kontakty, sociální začlenění a pocit užitečnosti..., samozřejmě, že peníze jsou taky nesmírně potřeba, ale ty peníze, ty bych dala až za to.* Zmíněné hodnoty a potřeba seberealizace, motivovaly respondentku k aktivnímu hledání vhodného pracovního uplatnění... *samozřejmě jsem to zkoušela, protože nějakou práci jsem chtěla a potřebovala..., myslím teda příznivou práci, zohledňující můj zdravotní stav, to byla ta motivace, nesedět jenom tak doma..., no a taky kvůli těm depresím, protože když jsem jen tak doma, tak si připadám teda dost zbytečná, opuštěná, osamělá.* Respondentčina osobní zkušenost s prožívanými emocemi v období ataky nemoci, a posléze po ztrátě pracovního uplatnění, ji motivovala k pomáhání stejně postiženým lidem..., *když pracuju nebo pomáhám v těch neziskových organizacích, tak v takovýdle práci vidím smysl..., je to vlastně ta kvalita života..., a teda dost zásadní ..., a pokud to funguje, tak hodně pozitivní.*

6.1.2 RS a zaměstnání

1. Přístup zaměstnavatele

Po roční pracovní neschopnosti, v rámci které respondentka absolvovala základní léčbu a jejímž pokračováním bylo zařazení do léčebného programu v RS centru, se respondentka vrátila do zaměstnání (byl jí přiznán plný invalidní důchod), kde pracovala na poloviční úvazek. Byla si vědoma určitého zdravotního omezení a obávala se reakce zaměstnavatele ... *tušila jsem, že to bude problém..., asi do půl roku došlo v práci k reorganizaci, a tak*

jsem byla v rámci reorganizace propuštěna..., po týdletý velký atace a tom dlouhým marodění už jsem se mu nevyplatila asi vůbec. Negativní reakce zaměstnavatele na diagnózu RS, přiměla respondentku k rozhodnutí, že při hledání nového zaměstnání, o svém zdravotním stavu i přiznaném ID pomlčí, *...toto je věčný téma, zda říct nebo neříct, ale já jsem to teda určitě nikdy neříkala.* Ke své dřívější zkušenosti s pravdomluvností respondentka říká, že byla *... velmi, velmi špatná..., ač je to paradoxní, tak mám špatnou zkušenost i s organizací, u který bysme to opravdu nikdo netipovali..., kdy jsem tomu přímýmu panu vedoucímu už od začátku odkryla karty..., proto to neříkám.* V rámci pracovních pohovorů měla respondentka zájem pouze o poloviční pracovní úvazek... *já jsem při těchletěch úvodních jednáních mluvila o nižším úvazku vždycky..., bez udání toho jako proč a jak, no možná, že i to už je hned odrazovalo.* Každá pracovní činnost pak končila ve zkušební době... *v rámci těch dvou a půl měsíců, kdy je ta zkušební doba, jsem byla prostě v posledním týdnu informovaná vo tom, že to asi nepůjde a že by si to představovali jinak.* Respondentka předpokládala, že organizace, orientovaná předmětem své činnosti na zaměstnávání osob se zdravotním postižením, bude mít pracovní podmínky, včetně přístupu vedení, přizpůsobeny dané cílové skupině... *začátek tý práce ale spadnul do špatného období..., v červnu, začaly obrovský vedra. V kanceláři nějakých sedmadvacet, nikoho nepouštěli domů dřív ani nic jiného..., byla jsem mimořádně oslabená..., unavená..., a všechny ty věci dohromady..., bystrost a reakce, to nebylo takový, jako normálně.* O přístupu vedení se respondentka vyjádřila jako o diskriminačním... *pan vedoucí mi ještě v závěru taky říkal: „No já už jsem samozřejmě přišel do styku s lidmi, kteří mají RS, ale aby to vypadalo tak, jak to vypadalo u Vás, to teda ne...“, pak jsem se dozvěděla, že se za tu poslední dobu u něj otočily asi čtyři osoby.* Na otázku, zda se respondentka domnívá, že by tento pracovník, mající na starosti zaměstnance se zdravotním postižením, byl ochoten akceptovat její aktuálně nepříznivý zdravotní stav i občasné „výpadky“ v práci, odpověděla: *„Ne, tak ten určitě by nebyl ochotnej!“*

2. Prožívání zaměstnance

Reakcí dlouholetého zaměstnavatele (státní instituce) na respondentčinu diagnózu RS, bylo pod rouškou organizačních důvodů, propuštění z práce... *no cítila jsem se dost blbě..., prostě tady se skutečně stát rozhodl, že s těmhle hendikepy a omezeními jsem pro něj asi příliš nezajímavá..., a co jsem mohla dělat, když si vymysleli ty reorganizační důvody, právně to bylo asi v pořádku..., no musela jsem to spolknout, protože bylo jasné, že se mě*

chtějí zbavit..., cítila jsem se samozřejmě hrozně, protože mě bylo jasné, že je to kvůli tý mí nemoci.

6.1.3 RS a pomoc ÚP

1. Očekávání pomoci

Po ztrátě zaměstnání se respondentka zaregistrovala na ÚP, jako uchazečka o zaměstnání. Jejím hlavním očekáváním, kromě finanční podpory státu, byla pomoc kompetentních pracovníků, při hledání a zprostředkování adekvátního zaměstnání, které bude vyhovovat jejímu zdravotnímu stavu..., *v tom roce 2008, to ještě byla doba tý recese, takže těch míst bylo strašně málo a nabídek osob bylo velmi moc, tak to se vůbec nedařilo.* Respondentka nebyla pasivní a nespolehala jen na pomoc ÚP, aktivně se na hledání zaměstnání podílela... *sama jsem si hledala na internetu nebo tak podobně..., eventuálně na doporučení nějakých známých, ale to jsem zase nikoho tak vhodného neměla..., takže to povětšinou končilo prvním kontaktem..., buď vůbec neodepsali, nebo odepsali a poděkovali, párkrát jsem byla na nějakým pohovoru, ale taky to nedopadlo k tomu, aby z toho byl pracovní úvazek.*

2. Realita

Respondentčiny osobní zkušenosti s přístupem ÚP, co do pomoci nebo podpory při hledání vhodného zaměstnání, byly v podstatě negativní... *pracák tady v Praze je takový průchozí zařízení, na chodbě vždycky čeká hodně lidí, pak vejdete jako k doktorovi, voni si to naházejí do počítače, a dají vám další termín..., no rozhodně mi nic nenabídli, ani nijak jinak nepomohli.* Od pracovníků ÚP očekávala rady či nasměrování na speciální programy pro osoby se zdravotním, postižením... *tam rozhodně nebyl žádný čas nebo prostor pro individuální práci, jak si asi představujeme, že by měla s nějakým nezaměstnaným a navíc ještě s osobou, která má hendikepu probíhat..., no a když byl náhodou někdo ochotnej se mnou ztratit slovo, tak stejně mi nedokázal poradit.* K otázce, týkající se dalších možností, jak poskytnout lidem s RS účinnou pomoc nebo motivaci, aby si našli uplatnění na trhu práce, respondentka na základě svých zkušeností říká... *nemyslím si, že nějaký státní instituce nebo služby jsou toho schopný vám pomoc, natož motivovat.*

6.1.4 Moje „ereska“

1. Vstup nemoci do života

Respondentku postihly první příznaky nemoci na prahu osmnácti let, v předmaturitním období... *do týdne jsem ochrnula směrem od dolní části končetin až po hrudník..., asi do*

roka všechny příznaky odezněly, ale z počátku to bylo s velkým otazníkem, jak to se mnou dopadne. Šok z příznaků odezněl a prodělaný kolaps respondentka přičítala studiem pochroumané psychice. V té době ještě netušila, že se takto projevuje roztroušená skleróza, známá též jako „nemoc mladých lidí“ a spouštěčem i jednou z jejich hlavních příčin, je stres. Nemoc se znovu přihlásila po více než dvaceti letech velkou atakou ... *to byla velká ztráta citlivosti, ztráta koordinace, která skončila hospitalizací.*

2. Přístup lékařů

Respondentka očekávala, že v nemocnici se od lékařů dozví diagnózu svého onemocnění, popřípadě nějaké stanovisko lékařů, či prognózu do budoucnosti. Dle jejích slov se setkala s nepochopitelným přístupem ... *to bylo úplně blbě, oni mi v nemocnici vůbec nic neřekli ani při propuštění, ...no byla jsem z toho zmatená, vůbec jsem nevěděla, co mi je.* Respondentka v jednání lékařů nespatořovala žádný smysl. Šok přišel až v okamžiku, kdy si doma přečetla z lékařské zprávy..., *demyelinizační onemocnění*“. Nedostatek vědomostí o diagnóze a *takovej pocit nebo impuls, že je tu nějaký tajemství...* motivoval respondentku k získání dalších informací... *zadala jsem si to do počítače, a to byl prostě šok..., tam jsem si načítala co a jak to je, a vo to víc bych řekla, že to na mě negativně psychicky dolehlo, než kdyby si o tom se mnou popovídali v tý nemocnici.* S odstupem doby si respondentka myslí, že k tomuto utajování přiměl lékaře fakt, že měla ve své zdravotní kartě zaznamenáno, že od mládí má... *psychický obtíže typu deprese..., že se báli tý mojí pošramocený psychiky, jak na to budu reagovat..., tak prý aby mě navíc nestresovali.* Tato zkušenost přiměla respondentku k zamyšlení, že je dobře, že v současné době na internetových stránkách... *existujou weby, který mají, asi bych to nazvala certifikát, že nad nima třeba drží ruku nějaký zdravotnický odborný poradce, což je některý lékař, takže tam se fakt nemůžou vyskytnout žádné blbosti..., a z těch je možný se i leccos dozvědět..., možnost dotázat se na něco, co toho dotyčnýho zrovna trápí, a je mu v nějakým časovým termínu odpovězeno, a zase osobou, která je důvěryhodná.*

6.1.5 RS a pomoc neziskového sektoru

1. Unie ROSKA

Respondentka uvádí, že když přišla o práci, dozvěděla se po nějaké době o patientské organizaci Unie ROSKA... *informace o její existenci a činnosti jsem získala během léčby, od pracovníků RS centra, kde jsem zahájila léčbu, no a vlastně spolupráce Rosky s dalšími organizacemi mne pak dovedla k těm zaměstnaneckým programům..., byla to pro mne vel-*

ká psychická podpora, že můžu být nějak užitečná, nehledě na to, že i po finanční stránce, i když to nebylo nic závratného, jsem se cítila líp, než na podpoře z úřadu práce. Na můj dotaz na programovou náplň organizace „Roska“ respondentka uvedla, že... Unie ROSKA, je občanský sdružení, jeho cílem je pomoc lidem s RS a v České republice funguje už delší dobu. Respondentka se posléze v „Rosce“ zapojila do dobrovolnické práce, která je jednou činností tohoto sdružení... už dlouho pracuji v Rosce, nazvala bych to jako dobrovolník – aktivista. Díky propojení „Rosky“ s Metropolitní univerzitou Praha, dalšími neziskovými organizacemi a fondy, se respondentce několikrát podařilo získat krátkodobé pracovní uplatnění, v rámci dotační programů ESF... Metropolitní univerzita je specializovaná, studují na ni i studenti, s docela závažnými hendikepy..., mají pracovníci, která je na půl sociální pracovníce, stará se o potřeby těch studentů, a je propojená se sociální pracovníci z Rosky... a takhle se o mně dozvěděli, od té Rosky. Existence této patientské organizace je podle mínění respondentky velmi důležitá, protože... další záslužnou prací Rosky je snaha, aby se zvláště ti noví pacienti dozvěděli relevantní informace i zdroje o RS, třeba i z toho internetu... je tam spousta informací, ale některý jsou takový nevyvážený a některý nejsou podložený skutečnějma zdravotnickejma podkladama, takže v takovém případě můžou toho člověka hrozně nastrašit.

2. Aktivní neziskovky

Díky poradenské činnosti a dobré informovanosti RS centra a patientské organizaci Unie ROSKA se respondentka při hledání zaměstnání obrátila na neziskové organizace... *jsem moc ráda, že jsem se dvakrát dostala do programu, který měl podpořit a pokusit se nastartovat osoby se zdravotním postižením..., byl podpořen z evropských peněz, Evropským sociálním fondem a který si dokázaly vzít neziskovky..., na jednom projektu jsem byla pod Národní radou zdravotně postižených a ty první před tím to byla Metropolitní univerzita Praha. Respondentka popisuje svoje pracovní zkušenosti v těchto programech jako... hrozně dobrý..., to byl v jednom případě asi půl nebo potom roční program, v rámci kterého bylo jednou týdně vzdělávání ve smyslu nějakýho právního minima, administrativního minima, prezentace, jak se nabízet na trhu práce a podobně..., potom vám dojednali zkušené zaměstnání... jako tréninkový zaměstnání..., od té Metropolitní univerzity to bylo na Finančním úřadu Praha 5..., a vlastně pro ty úřady nebo pro ty instituce, který se do toho zapojily, to bylo velmi výhodný, protože náklady na náš plat hradily ty Evropský sociální fondy..., a my jsme tam pro ně dělali, to, na čem jsme se dohodli. Po této pozitivní zkušenosti a pocitu užitečnosti a zlepšení kvality života, co do sociálního začlenění, respondent-*

ka neváhala přijmout další nabídku..., *to bylo přes tu Národní radu zdravotně postižených ..., ten program se jmenoval...s euroklíčem do světa..., distribuovali euroklíče na toalety do speciálních eurozámků..., dělali jsme tomu osvětu a zdarma jsme distribuovali speciální klíče osobám, které mají ZTP. Bylo to fajn.* V závěru tohoto projektu dostala respondentka pracovní nabídku od Institutu rovných příležitostí, včleněného pod Národní radu zdravotně postižených... *byla jsem oslovena, že by tam právě potřebovali takovou nějakou koordinátorku nebo asistentku, a že bych to tedy mohla zkusit. To jsem byla opravdu ráda, tak jsem tam začala pracovat..., no a právě to byla ta situace, kdy v rámci těch dvou a půl měsíců..., kdy je ta zkušební doba, tak v posledním týdnu jsem byla informovaná vo tom, že to asi nepůjde a že by si to představovali jinak.* I přes toto zklamání je respondentka přesvědčená, že... *v těch prvních momentech orientace, tak to mě pomohly právě ty neziskovky, přičemž si myslím, že to jejich místo je správný a nezastupitelný.* Pomoc neziskových organizací respondentka pozitivně pocítila i v rámci léčby symptomů své nemoci, když se snažila „dát dohromady“, aby se mohla co nejdříve zařadit do normálního života... *hodně pomohlo naše RS centrum, právě tím, že je natolik osvědčený, a sehnalo zase z „nezisku“ finance na paní psychoterapeutku, k tomu máme i dostupnou fyzioterapii.* Účinnou pomoc, jak by se osoby s diagnostikovanou RS mohly uplatnit na trhu práce, vidí respondentka opět v práci neziskových organizací... *dobrý je jít tou cestou, přes ty neziskovky, protože oni jsou schopný..., nebo asi mají větší možnosti získat nějaký ty dotace z těch evropských fondů.* Jako důležitou součást práce neziskových organizací vnímá respondentka poskytování odborného sociálního poradenství... *ta neziskovka je i taková nízkoprahovější..., tam jdete s menším ostychem..., není to úřad a hlavně, co mně přijde jako velmi povzbuzující a důležitý, že tam se setkáváte se zkušenostma lidí, který mají a prošli těmi stejnými problémy, mají ty stejný obtíže, který trápi i vás nebo zase ještě trošku jiný, další... a ta sdílená zkušenost i to sdílení těch tipů, co může dobře fungovat a kde, tak to je myslím velmi důležitý.*

6.1.6 Shrnutí

Jedním z nejdůležitějších faktorů, určujících kvalitu života člověka, je pro respondentku možnost seberealizace a pracovního uplatnění. To platí i v případě, že se jedná o osobu se zdravotním postižením, v tomto případě s diagnózou RS. Jako nezbytnou a nezastupitelnou pomoc nemocnému při zvládnání počátků nemoci, vnímá respondentka **podporu ze strany rodiny, přátel a nejbližšího okolí... první, co může člověku účinně pomoci, je jeho nejbliž-**

ší okolí, takže nejlépe rodina nebo přátelé. Účinnou **pomoc** může poskytnout i **odborník**, např. psychoterapeut.

Dalším důležitým faktorem, určujícím kvalitu života člověka s RS, je pro respondentku způsob jeho prožívání a možnost sociálního začlenění... *člověk, aby byl šťastnej, se taky potřebuje cítit užitečnej*. Potřeba sociálních kontaktů a smysluplné činnosti, znamená v životě respondentky víc, než finanční stránka. Tyto životní hodnoty ji po propuknutí RS **motivovaly k hledání seberealizace** v pomáhajících organizacích. Na základě svých osobních zkušeností, vnímá respondentka kvalitu života v možnosti, mít pracovní uplatnění, užitečné i pro jiné lidi.

Respondentka je na základě vlastní zkušenosti přesvědčená, že možnost, být aktivní na trhu práce, je pro člověka s RS v podstatě tou nejdůležitější, kvalitativní stránkou života, od které se odvíjí vše ostatní. Po ukončení pracovní neschopnosti a návratu do práce, zažila respondentka ze strany **zaměstnavatele přístup**, připomínající šikanu... *došlo v práci k reorganizaci, a tak jsem byla v rámci tý reorganizace propuštěna*. Při hledání zaměstnání ji tato zkušenost přiměla k rozhodnutí nemoc nepřiznávat. Pokud se respondentce podařilo nějakou práci sehnat, skončila vždy v rámci zkušební doby. Důvodem bylo zaměstnavatelovo zjištění, že se léčí s RS.

Respondentka **prožívala tyto situace** velmi emotivně, i vzhledem ke svým přidruženým psychickým problémům a uvědomila si, jakou cenu má na trhu práce člověk se zdravotním znevýhodněním ... *cítila jsem se samozřejmě hrozně, protože mě bylo jasné, že je to kvůli tý mí nemoci*.

Respondentka očekávala, že při hledání adekvátní práce, vyhovující jejímu zdravotnímu stavu, jí bude poskytnuta **pomoc ze strany ÚP**. Realita byla ale jiná. Respondentčiny osobní zkušenosti s přístupem ÚP nebyly pozitivní... *rozhodně mi nic nenabídlí, ani nijak jinak nepomohli..., a když byl náhodou někdo ochotnej se mnou ztratit slovo, tak stejně mi nedokázal poradit*.

Respondentka nebyla pasivní, nespolehala pouze na pomoc ÚP a sama se snažila aktivně podílet na hledání zaměstnání. Bohužel výsledek jejího snažení nepřinesl kýžený úspěch a **realita** byla taková, že... buď vůbec neodepsali, nebo odepsali a poděkovali, párkrát jsem byla na nějakým pohovoru, ale taky to nedopadlo k tomu, aby z toho byl pracovní úvazek.

Roztroušená skleróza vstoupila respondentce **do života** poprvé na prahu dospělosti. Neznámé příznaky nemoci připisovala v té době psychickému přetížení ze studia a svojí vro-

zené dispozici k depresivnímu prožívání stresových situací. Po více než dvaceti letech se nemoc přihlásila znovu velkou atakou ... *to byla velká ztráta citlivosti, ztráta koordinace, která skončila hospitalizací.*

Pro respondentku byl šokující **přístup lékařů** v nemocnici, kde se místo informací o své nemoci, dočkala ze strany lékařů pouze vyhýbavých odpovědí a mlčení... *byla jsem z toho zmatená, vůbec jsem nevěděla, co mi je.* Další šok přišel v okamžiku, kdy na základě lékařské zprávy si respondentka na internetu vyhledala, o jakou nemoc se jedná... *to na mě negativně psychicky dolehlo víc, než kdyby si o tom se mnou popovídali v té nemocnici.* Prodělaná zkušenost přiměla respondentku k zamyšlení a konstatování, že je správné, když v současné době konečně existují webové stránky, kde odborníci, věnující se všem oblastem, souvisejícím s RS, poskytují nejen odborná vysvětlení, ale také na základě mnohletých zkušeností podávají i svá stanoviska.

Respondentka pozitivně hodnotí poradenskou činnost RS centra, kde byla sociální pracovnící informována o existenci patientské organizace **Unie ROSKA**, jejímž cílem je pomáhat lidem s RS. Respondentka se zapojila do dobrovolnické práce, která je jednou z činností sdružení... *jako dobrovolník – aktivista.* Díky propojení „Rosky“ s dalšími neziskovými organizacemi a fondy, se v rámci dotační programů ESF, podařilo respondentce několikrát získat krátkodobé pracovní uplatnění. Nezastupitelnou činnost těchto organizací vidí respondentka i v rámci odborného sociálního poradenství... *se setkáváte se zkušenostma lidí, který mají ty stejné obtíže, který trápí i vás... a ta sdílená zkušenost, co může fungovat a kde, tak to je myslím velmi důležitý.* Práce neziskových organizací, představuje podle jejího mínění i vlastní zkušenosti, účinnou pomoc osobám nemocným RS.

Tabulka 4 Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru s respondentkou Irenou

Nadřazená témata	Podtémata
RS a kvalita života	Rodina – podpora a motivace k životu
	Seberealizace – vnitřní motivace k životu
RS a zaměstnání	Přístup zaměstnavatele
	Prožívání zaměstnance
RS a pomoc ÚP	Očekávání pomoci
	Realita
Moje „ereska“	Vstup nemoci do života
	Přístup lékařů
RS a pomoc neziskového sektoru	Unie ROSKA
	Aktivní „neziskovky“

6.2 Rozhovor č. 2 – respondentka Eva

Respondentku Evu jsem až do okamžiku našeho setkání také osobně neznala. I ona mi byla doporučena psychoterapeutkou RS centra, kam paní Eva i já docházíme na léčbu, ale dosud jsme se nikdy nepotkaly. Schůzka, kterou jsme si domluvily mailovou korespondencí, probíhala v kavárně, kterou vybrala paní Eva. Vzhledem ke svému vzdělání naprosto chápala, k čemu náš rozhovor, který trval téměř tři čtvrtě hodiny, bude sloužit, a co od ní očekávám. Paní Eva byla velmi milá a vstřícná a ochotně mi odpovídala na všechny připravené otázky.

Paní Evě je 58 let. Původním povoláním je biolog, vědecký pracovník. Vystudovala vysokou školu, získala doktorát z biologie a posléze i PhD. Je rozvedená a má jednoho dospělého syna. V současnosti paní Eva již nepracuje, pobírá invalidní důchod 3. stupně. Do té doby pracovala na plný úvazek v nemocniční laboratoři ÚHKT (Ústav hematologie krevní transfúze). Po vypršení pracovní smlouvy na dobu určitou, zaměstnavatel paní Evě smlouvu opětovně neprodloužil. Co se týče jejího onemocnění, první ataka roztroušené sklerózy se u ní fakticky projevila již v roce 1987, v době, kdy studovala v Německu a připravovala

se na PhD. Po té se jí zdravotní stav do roka upravil a následovala delší remise. Velká ataka přišla znovu až za 10 let. Tehdy jí byla diagnostikována RS. Zpočátku probíhala léčba u paní Evy pouze ve formě kortikoidů, s „moderní“, skutečnou léčbou, začala až za dalších deset let, v roce 2007. Paní Eva bydlí v běžném, panelovém bytě s výtahem. Přestože má viditelné problémy s mobilitou, nemá ve svém bytě žádné bezbariérové úpravy. Je si však vědoma toho, že pokud by se její stav do budoucna zhoršil, byl by tento byt pro ni již nevyhovující. Zatím vše zvládá bez větších problémů. Pouze při chůzi, obzvláště ve venkovním prostředí, používá jako oporu trekingové hole, tzv. „Nordic Walking“ hole.

(V přepisu rozhovoru je označení RE – respondentka Eva, V- výzkumník)

6.2.1 RS a kvalita života

1. Vnitřní motivace pro pracovní uplatnění

Kvalita života se respondentce diametrálně proměnila po velké atace RS, v době, kdy měla rodinu a malé dítě... *měla jsem nějaký rodinný problémy..., tím stresem se to vrátilo, ale doufala jsem, že to prostě zvládnou.* Očekávaná pomoc však od partnera nepřišla... *tady bylo velký selhání a vlastně to byl asi hlavní důvod té druhé ataky, takže špatný.* Po překonání zdravotní i emocionální krize respondentka nechtěla jen tak sedět doma... *nikdy jsem nebyla zvyklá, no a taky kvůli penězům.* Získat dobrou práci bylo pro ni velkou výzvou i motivací, jak sobě i synovi udržet kvalitu života na dobré úrovni... *pro každého člověka s nějakým zdravotním hendikepem je hodně důležitý, že může pracovat, že přijde mezi lidi, že má prostě nějaký smysl života, ale zase to záleží na tom, co je to za práci, jestli vás ta práce baví, peníze taky nejsou všechno..., pokud vás ta práce baví a nějak naplňuje, tak je to určitě velmi pozitivní, ale pokud musíte pracovat jenom proto, abyste se užívala, tak ta práce vás spíš ničí... a když je člověk vystaven šikaně, což se taky stává, to pak zhoršuje zdravotní stav..., ale určitě je dobrý, když člověk má možnost pracovat.* V rámci pracovního uplatnění je pro respondentku kvalitativně nejvyšší a nejdůležitější společenská hodnota práce a je stoprocentně přesvědčená, že možnost pracovního uplatnění má pozitivní vliv na kvalitu života člověka s RS, což osobně pocítila sama na sobě... *samozřejmě hlavně v té sociální oblasti, v té možnosti být v kontaktu s lidma, mít pocit potřeby, že člověk ještě něco dokáže, že je ještě schopnej, taková ta sebeúcta, to nejvíce..., že člověk má taky nějaký denní rytmus, že ráno musí vstát a jít do té práce..., má nějaký pořádek v tom životě, to určitě taky hraje roli.* Motivaci pracovat, být zaměstnán i s takovou diagnózou, jako je RS,

vnímá respondentka v potřebě seberealizace člověka... *být užitečný a oceněný, to je podle mě ten náš smysl života, ta kvalita.*

2. Vnější pomoc pro pracovní uplatnění

Respondentka byla zvyklá, že se v těžkých chvílích musí spoléhat především sama na sebe, a přestože zůstala sama s malým dítětem a s diagnózou nevléčitelné nemoci, dávky státní sociální pomoci využívala jen minimálně... *já jsem vo žádný takový dávky vlastně nikdy nežádala..., mám jenom ten invalidní důchod..., do určitý míry si ještě přivydělávám, dělám předsedkyni společenství vlastníků. Naposledy jsem žádala o dávky, když jsem ještě měla malý dítě..., ale nesouviselo to s to mou nemocí, souviselo to s tím, že jsem zůstala s dítětem sama, takže ani nevím, o co bych mohla žádat.* Nicméně při zpětném pohledu i současném hodnocení svojí situace respondentka konstatuje, že... *asi by to chtělo větší aktivitu a pomoc ze strany státu, hlavně Ministerstva práce a sociálních věcí, aby byla nějaká podpora chráněných pracovních míst, víc toho podporovanýho zaměstnání, aby ti nezaměstnaní nemocní měli nějakou motivaci a zaměstnavatelům se vyplatilo zkusit ty lidi vzít, aby to zaměstnání nějakou dobu fungovalo..., v podstatě trochu slušně fungujou jenom neziskovky, no a ta ROSKA, jo a pak ještě nějaký ty nadace, hlavně ten Nadační fond Impuls, no ale to je dost málo, protože těch lidí opravdu přibývá a ne každéj má to štěstí, že si udrží to svý zaměstnání a někdy to ani z těch jeho zdravotních důvodů prostě nejde.*

6.2.2 RS a zaměstnání

1. Přístup zaměstnavatele

S přístupem zaměstnavatele ke svému zdravotnímu handicapu má respondentka špatné zkušenosti. Zpočátku před ním diagnózu tajila... *neviděla jsem důvod..., nebylo to vlastně vidět ..., řekla jsem mu to až později..., reagoval na to špatně..., o tu práci jsem přišla.* Jako vědecký pracovník měla pracovní smlouvu na dobu určitou... *když mi skončila doba určitá, tak už mi smlouvu neprodloužil..., neudal žádný důvod..., ale ta moje nemoc, to k tomu přispělo, neměl snahu mi vyjít vstříc..., měla jsem bejt zticha.* Respondentka dospěla k názoru, že... *je lepší to neříkat..., málokterej zaměstnavatel má pro takovýdle lidi pochopení.* Nicméně se tato situace se opakovala i v dalším zaměstnání respondentky... *jsem měla taky pracovní poměr na dobu určitou, a když skončila, byla jsem vyměněna za mladší.* S podobnou zkušeností se respondentka setkala u většiny lidí s RS. *Vím, že jsou zaměstnavatelé, který na to reagujou pozitivně, ale je to spíš výjimka, než pravidlo, spíš jsou ty reakce dost negativní, jako šikana a tak.* Na otázku, zda respondentka někdy uvažovala o

informování zaměstnavatele o svém skutečném zdravotním stavu, za účelem získání individuálních pracovních úlev, výhod, nebo kratšího pracovního úvazku, říká... *naprosto ne..., to vůbec nepřípadalo v úvahu..., tam byly takový poměry, že by nikomu nevyšel vstříc..., argumentoval tím, že v laboratoři to musí fungovat a že tam na nikoho nemůžou brát ohled..., a se zkrácenými úvazky je problém, oni to firmy neradi, a když si lidi dají zkrácený úvazek, tak musí dělat práci jako na plnej, jenže dostávají menší plat.* Paradoxem byl pozitivní přístup organizace k přijetí osoby s priznaným ID do zaměstnaneckého poměru, v kontextu s negativním přístupem vedoucího pracovníka daného pracoviště... *organizace to věděla, protože měla na mě úlevy na daních..., chtěli jenom potvrzení od závodního lékaře, jestli tu práci můžu vykonávat... a jestli mě přijme bezprostřední nadřízený..., ale tomu jsem nic neříkala.* Respondentka vyhodnotila tuto absurdní situaci slovy... *nebylo to fér..., dokud to přímý nadřízený nevěděl, bylo to v pohodě..., byl to hlavní důvod neprodloužení smlouvy, ta moje nemoc.*

2. Prožívání zaměstnance

Respondentka, v obavách o ztrátu zaměstnání, tajila před zaměstnavateli své onemocnění, a byla ochotna přijmout práci i na vysoce rizikových, a pro její diagnózu zcela nevhodných pracovištích. Opakovaně akceptovala pracovní smlouvu na dobu určitou a zásadně nepřiznávala pobírání částečného ID... *ten přímý šéf by reagoval velmi negativně, snažil by se mě okamžitě zbavit.* Byla si vědoma, jakou představu vyvolává v lidech pojem roztroušená skleróza, a tak se snažila vystupovat a prezentovat se v každém zaměstnání jako zdravý člověk bez jakéhokoliv omezení, i za cenu ztráty určitých sociálních výhod... *cejtila jsem se diskriminovaná, to se dá určitě říct..., vlastně jsem byla ráda, že jsem odešla, no, ale nastal problém sehnat další zaměstnání.* Otázku, jestli se respondentce při svém dosaženém vzdělání podařilo sehnat nějaké další zaměstnání, okomentovala... *v podstatě, takový to „klasický“, už ne... vzdělání bylo spíš problém..., když chcete nějakou lepší práci a nemůžete všechno, máte nějaký omezení..., zaměstnavatelé takovýho pracovníka nepotřebují.* V jednom případě jí kvůli RS odmítl závodní lékař vystavit doporučení pro pracovní místo, o které se ucházela. Ironií osudu bylo, že... *bylo to jedno z mála pracovišť, kde mě byli ochotni vzít.*

6.2.3 RS a pomoc ÚP

1. Očekávání pomoci

Respondentka se smířila se skutečností, že sama a s diagnózou RS, bude vhodné zaměstnání shánět velmi obtížně... *já už jsem pak ani nehledala, taky se trošku zhoršil můj zdravotní stav..., ale dvacet let jsem s tou nemocí normálně pracovala.* Nicméně, respondentka se domnívala, že jí prostřednictvím ÚP, může být nabídnuta ještě nějaká vhodná pracovní příležitost... *oddělení bylo specializované na zdravotně postižené, ale výsledek byl naprosto mimo.*

2. Realita

Respondentka očekávala od pracovníků ÚP odbornou pomoc, ale získala pouze špatnou zkušenost. *Úřad práce mi nepomohl v žádném případě..., nabízeli mi naprosto nevhodná zaměstnání, vůbec neodpovídající mojí kvalifikaci ani mému zdravotnímu stavu.* Respondentku zklamal přístup pracovníků této státní instituce... *jako ty lidi tam..., to prostě vůbec neodpovídalo tomu, jak by se měli k těm zdravotně postiženým chovat..., vůbec nebrali ohled na diagnózu, vhodnost nabízeného zaměstnání..., dali vám několik naprosto nesmyslných nabídek..., třeba prodávat někde na pumpě u Prahy. Já chtěla pracovat, ale ne za každou cenu a na úkor zdraví..., v tom mi nikdo nepomohl.* Na otázku, jestli má podle respondentčina mínění smysl, aby se lidé s RS zajímali o nabídky pracovních míst přes ÚP, vzhledem k jejich „kvalitě“ a přístupu pracovníků, odpovídá, že... *pracovníci tam vůbec nemají dostatečné vzdělání, přestože ten, se kterým jsem tehdy jednala, byl také zdravotně postižený, tak evidentně neměl vůbec žádnou empatii nebo představu, co takový zdravotně postižený potřebuje.* Respondentka dále uvádí... *nic mi nenabízeli, naopak mi dávali špatné informace..., že když budu nemocná, tak se mi neprodlužuje ta doba, kdy budu brát podporu... a o pracovnících si myslí, že... vůbec nejsou správně proškoleni na tuhle práci.* Svůj současný zdravotní stav respondentka hodnotí slovy... *už si ani neumím představit, že bych byla schopna ještě normálně pracovat...a své celoživotní snažení žít a pracovat s RS konstatováním... vlastně ve výsledku jsem si vždycky pomohla sama, no, musela jsem si pomoci sama.*

6.2.4 Moje „ereska“

1. Vstup nemoci do života

„Ereska“ vstoupila respondentce do života v období postgraduálního studia v zahraničí... *selhávaly mně nohy při chůzi a voslepla..., nejdřív na jedno oko..., za pár dnů se to zase znormalizovalo..., pak začaly ochrnovat ruce..., to trvalo asi tak rok, dva.* Příčinu zdravotního kolapsu a jednotlivých potíží přičítala respondentka náročnému studiu... *zkoušky,*

stresy, celkově vyčerpání..., nemyslela jsem na nic špatného..., za deset let se to zase objevilo a „padla“ diagnóza. Respondentka byla díky svému vzdělání obeznána s mechanismem nemoci i jejím možným vývojem, který je velmi individuální... možná budu patřit mezi ty, který to zvládnou, prostě jsem si věřila. I přes nevyzpytatelné zdravotní potíže, které se objevovaly a zase mizely, zůstávala respondentka optimistická a budoucnosti se neobávala, cítila se jako zdravá. Spouštěčem jednotlivých atak nemoci je stres... měla roční dítě a nějaký rodinný problémy..., tím stresem se to vrátilo, ale doufala jsem..., že to bude pokračovat jako těch deset let před tím.

2. Přístup lékařů

Lékařčin verdikt respondentku příliš nepřekvapil, jelikož během předchozích deseti let, kdy se u respondentky začaly objevovat první příznaky nemoci, se ji ošetřující lékařka snažila na možnou diagnózu připravit... *moje praktická lékařka měla podezření na RS..., už jsem tušila, že možná něco takového mám..., vlastně jsem do určité míry byla ráda, že už mám diagnózu, že vím, co to je. Svoje pocity z potvrzení diagnózy respondentka popisuje jako... byla to úleva po tý nejistotě..., vo tý nemoci jsem měla informace, že to není nemoc, která má pevně daný průběh, ale že asi 15% těch nemocnejch nikdy nedospěje do toho stádia, že by byli na vozejku, takže jsem si říkala, že možná budu patřit mezi ty, který to takhle zvládnou.*

6.2.5 RS a pomoc neziskového sektoru

1. Pomoc RS centra

Motivací respondentky, orientovat se na pomoc směrem k neziskovým organizacím, bylo jednak zklamání z výsledků neúspěšné spolupráce s ÚP, ale také potřeba nějaké pracovní aktivity a společenského uplatnění... *nechtěla jsem jen tak sedět doma, nikdy jsem nebyla zvyklá..., a taky kvůli penězům. Informace o této možnosti získala prostřednictvím poradenského oddělení sociálně a pracovně právní poradny RS centra... prvotní informace jsem měla z toho RS centra, jak jsem se tam začala léčit a tam mi řekli na koho se mám obrátit. K jejich pomoci se respondentka vyjadřuje takto... tam mi doporučili program Metropolitan univerzity, pro zaměstnávání zdravotně postižených..., pomohla mi..., v podstatě jedině ta poradna v tom RS centru.*

2. Aktivní „neziskovky“

Informace RS centra přivedly respondentku k neziskovým organizacím, kde získala několik pracovních příležitostí... *účastnila se asi třikrát..., přes Metropolitní univerzitu v Praze, tam byl program pro zdravotně postižené..., jsem pracovala v rámci různých... stipendií..., v patientských organizacích, zabývajících se roztroušenou sklerózou, takže nejdřív v tom Nadačním fondu Impuls a potom v ROSCE.* Díky této aktivitě neziskových organizací se respondentka znovu zapojila do smysluplné činnosti a obnovila přerušené společensko-sociální vztahy... *nějakou dobu jsem pracovala..., v tom prvním zaměstnání mě ještě asi rok nebo půl roku nechali i potom, když skončila podpora z Metropolitní univerzity..., pak ale skončil celý projekt, a když mě pak měli zaměstnat..., tak tím to skončilo. V Nadačním fondu Impuls jsem pracovala taky jenom po dobu, kdy byla financována Metropolitní univerzitou... bylo to dobré, byla jsem aspoň mezi lidma..., i dobrá zkušenost a taky finanční přilepšení.* Díky neziskovým organizacím se respondentka seznámila i s organizací Unie ROSKA. Svoji zkušenost a spolupráci s neziskovým sektorem jako takovým, hodnotí velmi pozitivně a shrnuje slovy... *dobrá, obecně, ty různé neziskovky a nadace a ta ROSKA, ty se aspoň snažej nějak pomoc přes kontakty na ty programy..., v podstatě prvotní informace jsem měla z toho RS centra..., tam mi řekli na koho se mám obrátit..., ty neziskové organizace mi pomohly, ale ty státní ne.*

6.2.6 Shrnutí

Respondentka konstatuje, že jednou z nejdůležitějších hodnot na stupnici kvalitního prožívání života, je pro člověka s diagnostikovanou RS **možnost pracovního uplatnění**. Tuto skutečnost si uvědomila v okamžiku, kdy v důsledku propuknutí nemoci se jí rozpadla rodina a sama se musela starat o malé dítě. Namísto očekávané podpory svých nejbližších, řešila respondentka existenční problémy, spojené s hledáním vhodného pracovního uplatnění... *pro každého člověka se zdravotním hendikepem, je hodně důležitý, že může pracovat, že přijde mezi lidi, že má nějaký smysl života..., hlavně v té sociální oblasti..., být užitečný a oceněný, mít pocit potřeby.* Současně s tím působí pozitivně na psychiku nemocného pravidelný pracovní rytmus... *mít pořádek v tom svém životě..., to je podle mě náš smysl života, ta kvalita.*

Respondentka, jako matka samoživitelka s diagnózou RS, se v rámci získání pracovního uplatnění, snažila spoléhat především sama na sebe a mít zajímavou, finančně dobře hodnotěnou práci. Nikdy nebyla odkázaná na dávky státní sociální podpory. Podmínky pro zaměstnávání osob s RS, včetně jejich podpory a sociálního zabezpečení, hodnotí respon-

dentka z pohledu osoby s přiznaným ID ve 3. stupni jako nedostatečné...*chtělo by to větší aktivitu a pomoc ze strany státu*, hlavně při **vytváření** chráněných pracovních míst a jejich **udržitelnosti**.

Respondentka má velmi špatné zkušenosti s **přístupem zaměstnavatelů** k její zdravotní diagnóze RS. Zpočátku jsem **diagnózu tajila**... *neviděla jsem důvod..., nebylo to vlastně vidět ..., řekla jsem to až později*. Rekce zaměstnavatele byla vždy špatná..., *o tu práci jsem přišla..., už mi smlouvu neprodloužil..., neudal žádný důvod..., ale ta moje nemoc, to k tomu přispělo, neměl snahu mi vyjít vstříc*. Díky těmto zkušenostem se respondentka nikdy nepokusila sjednat si se zaměstnavatelem zkrácený pracovní úvazek nebo pracovní podmínky, zohledňující její zdravotní stav. Paradoxem byl pozitivní přístup organizace, mající zájem o úlevy na daních při zaměstnávání osoby se zdravotním postižením, v kontextu s negativním přístupem vedoucího pracovníka daného pracoviště.

V obavách o ztrátu zaměstnání respondentka své onemocnění před všemi zaměstnavateli tajila, neboť si vědoma, jakou představu vyvolává v lidech pojem roztroušená skleróza. Vzhledem ke své profesní specializaci vyhledávala pracovní příležitosti na vysoce odborných, nicméně rizikových pracovištích, a pro její diagnózu zcela nevhodných. Zaměstnavatelům se snažila prezentovat jako zdravý člověk, bez jakýchkoliv zdravotních omezení, i za cenu ztráty určitých sociálních výhod, protože... *zaměstnavatelé takového pracovníka nepotřebují..., cejtla jsem se ale diskriminovaná, to se dá určitě říct*.

Po ukončení posledního pracovního poměru ze strany zaměstnavatele se respondentka smířila se skutečností, že sama a s diagnózou RS, bude vhodné zaměstnání shánět velmi obtížně. **Očekávala**, že nějaká vhodná pracovní příležitost jí může být nabídnuta **prostřednictvím ÚP**. Bohužel se zde přišlo velké zklamání... *oddělení bylo specializované na zdravotně postižené, ale výsledek byl naprosto mimo*.

Respondentka získala na ÚP pouze špatnou zkušenost. *Úřad práce mi nepomohl v žádném případě..., nabízeli mi naprosto nevhodná zaměstnání, vůbec neodpovídající mojí kvalifikaci ani mému zdravotnímu stavu*. Respondentku **zklamal přístup pracovníků** této státní instituce a nabyla dojmu, že... *pracovníci tam vůbec nemají dostatečné vzdělání, ... vůbec žádnou empatii nebo představu, co takový zdravotně postižený potřebuje*.

Respondentku postihly první **příznaky nemoci** v období postgraduálního studia v zahraničí. Spouštěčem jednotlivých atak RS byl stres... *měla roční dítě a nějaký rodinný problémy..., tím stresem se to vrátilo, ale doufala jsem..., že to bude pokračovat jako těch*

deset let před tím. I přes zdravotní obtíže, které se nevyzpytatelně objevovaly a zase mizely, zůstávala respondentka optimistická a budoucnosti se neobávala.

Stanovení zdravotní diagnózy nebylo pro respondentku příliš velkým překvapením díky přístupu ošetřující lékařky, která na základě dlouhodobých příznaků nemoci již měla podezření na RS a **snažila se** respondentku na tuto možnost opatrně připravit... *už jsem tušila, že možná něco takovýho mám..., vlastně jsem do určité míry byla ráda, že už vím, co mi je.*

Zklamání z neúspěšné komunikace s ÚP, motivovalo respondentku k rozhodnutí, orientovat se na pomoc směrem k neziskovým organizacím. Prvotní informace o této možnosti získala prostřednictvím sociálně právní poradny poradenského oddělení **RS centra**... *tam mi doporučili program Metropolitní univerzity, pro zaměstnávání zdravotně postižených.*

Programy Metropolitní univerzity Praha, financované ESF a zaměřené na zaměstnávání osob s RS, přivedly respondentku do kontaktu s neziskovými organizacemi, přes které získala několik pracovních příležitostí... *nejdřív v tom Nadační fondu Impuls a potom v ROSCE. Díky aktivitě neziskových organizací se respondentka znovu zapojila do smysluplné činnosti a obnovila přerušené společensko-sociální vztahy... byla jsem aspoň mezi lidma..., i dobrá zkušenost a taky finanční přilepšení.*

Tabulka 5 Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru s respondentkou Evou

Nadřazená témata	Podtémata
RS a kvalita života	Vnitřní motivace pro pracovní uplatnění
	Vnější pomoc pro pracovní uplatnění
RS a zaměstnání	Přístup zaměstnavatele
	Prožívání zaměstnance
RS a pomoc ÚP	Očekávání pomoci
	Realita
Moje „ereska“	Vstup nemoci do života
	Přístup lékařů
RS a pomoc neziskového sektoru	Pomoc RS centra
	Aktivní „neziskovky“

6.3 Rozhovor č. 3 – respondentka Jitka

S respondentkou Jitkou jsem se seznámila až při osobním setkání, v rámci uskutečnění našeho rozhovoru. Byla mi doporučena psychoterapeutkou RS centra, tak jako předchozí dvě respondentky. Přestože i paní Jitka dochází na léčbu do stejného RS centra, nikdy před tím jsme se nepotkaly. Schůzku jsme si domluvily mailovou korespondencí v jedné velmi příjemné kavárně v centru Prahy, a mohu říci, že jsem se na ni opravdu těšila, jelikož jsem byla plná pozitivních dojmů z rozhovorů s předchozími dvěma respondentkami. Setkání i rozhovor proběhly naprosto spontánně. Paní Jitka byla velmi milá, přátelská a vstřícná, na všechny mé otázky ochotně odpovídala. Naprosto chápala, co od ní očekávám a pokládáním, předem připraveným otázkám, dokonale rozuměla. Rozhovor proběhl v přátelské atmosféře a trval téměř jednu hodinu.

Paní Jitce je 52 let, má vysokoškolské vzdělání v ekonomické oblasti, je rozvedená a má dvě dospělé děti. S manželem se rozvedla (spíše manžel s ní) po té, co jí byla diagnostikována roztroušená skleróza. Paní Jitka bydlí v Praze, v družstevním bytě, ve 4. patře bez výtahu. Dříve pracovala na plný úvazek, jako ekonomka pro jednu zahraniční firmu a současně jako externí supervizor další firmy. V současné době je zaměstnaná na půl úvazku a pobírá invalidní důchod 1. stupně. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována v roce 2012, tedy skoro před šesti lety. V tomto roce rovněž zahájila léčbu v RS centru. Vzhledem ke skutečnosti, že její nemoc byla podchycena ve svých prvopočátcích, byl její lékařský nález hodnocen jako příznivý. Paní Jitka se cítí dobře, je plně mobilní, nepoužívá žádné kompenzační pomůcky usnadňující pohyb a na první pohled působí zdravým dojmem. S nastavenou léčbou RS je spokojená.

(V přepisu rozhovoru je označení V- výzkumník, PJ – paní Jitka)

6.3.1 RS a kvalita života

1. Práce za každou cenu?

To, že se respondentce mění kvalita života, pochopila v okamžiku, kdy se u ní projeví první příznaky nemoci a byla jí diagnostikována RS. Uvědomila si, že s jejím přícho- dem bude muset přijmout a akceptovat i další životní změny, které zajisté nastanou..., *že to budou asi změny v osobním životě, to jsem tušila, což pak přišlo*. Respondentce se rozpadlo manželství... *to byla hlavní změna v mém životě..., ta největší zkušenost*. Respondentka přiznává, že si celou situaci přivodila svým nadměrným pracovním vyčerpáním... *po dia-*

gnóze roztroušený sklerózy jsem pak byla rok nemocná, na neschopence. Do propuknutí nemoci byla respondentka zvyklá na vysoké pracovní tempo... *pracovala jsem na plný úvazek, plus jsem ještě externě, na dohodu, pracovala pro bývalého zaměstnavatele, kde jsem dělala supervizora.* Nemoc ji donutila zásadně „ubrat plyn“, nicméně se chtěla co nejdříve vrátit zpět do pracovního procesu také proto, že o své stávající místo z důvodu dlouhodobé nemoci přišla... *já jsem hledala práci a dokonce jsem ji našla..., jako motivaci jsem kromě financí měla potřebu být mezi lidmi a vyplnění dne, abych se nemusela zabývat nemocí.* Respondentka si přála toto pracovní místo získat, tudíž zatajila zaměstnavateli diagnózu RS... *nastoupila jsem na osm a půl hodiny..., ale asi to bylo uspěchaný nebo jsem správně neodhadla svoje možnosti.* Respondentka chodila domů velmi unavená..., *pro mě skončil jakoby den..., začínala jsem přemýšlet o tom, že když přijdu domů z práce a musím si jít hned lehnout a spát, tak ten den vlastně pro mě úplně ztratil smysl..., nezbyval mi čas na můj soukromý život a..., ten život byl vlastně jenom o tý práci a o spaní a odpočinku.* Aby mohla respondentka jít druhý den do práce, musela věnovat spoustu času odpočinku a spánku. Pochopila, že takovýto způsob života nemá nic společného s kvalitativním naplněním a uspokojením, které od pracovního místa očekávala a na něž se během dlouhodobé pracovní neschopnosti těšila... *tak jsem prostě odešla ve zkušební době.*

2. Práce jako ukazatel kvality života

Nevhodné zaměstnání zhoršilo respondentčin zdravotní stav, limitovaný diagnózou RS, čímž se rapidně snížila kvalita jejího života. Tato životní zkušenost ji přiměla ke změně názoru na druh motivace i požadovaná kritéria při hledání a výběru dalšího pracovního uplatnění. Respondentka pochopila, že pracovní pozice i její pracovní náplň, musí být adekvátní jejímu zdravotnímu stavu ... *chci nastoupit od 1. dubna do zaměstnání..., hodně jsem o tom přemýšlela..., chci to udělat tak, abych měla jeden půl úvazek a jednu dohodu o pracovní činnosti nebo o provedení práce, tak abych mohla kdykoliv odejít...motivací je sehnat si práci a mít práci, ale ne za každou cenu..., znám své limity, vím co potřebuji, abych mohla fungovat a něco ještě zažít, užít si toho života trochu..., ale zároveň potřebuji být mezi lidma.* Respondentka vnímá důležitost pracovního uplatnění v životě člověka s RS jako smysl jeho života..., *možnost pracovat? ...samozřejmě, že člověk potřebuje peníze, aby mohl zaplatit jídlo, nájem..., ale určitě je to seberealizace..., a to, že člověk je mezi lidmi.* Respondentka se domnívá, že **pracovní uplatnění má velký, zásadní vliv na kvalitu života člověka s RS... je to určitě motivace k životu, protože se člověk cítí užitečný..., a vlastně ta důležitost tý práce..., člověk když pracuje tak ho to obohacuje nejen finančně,**

ale i společensky, intelektuálně, lidsky, emočně. Respondentka přiznává, že kvalita jejího života se po finanční stránce částečně zlepšila přiznáním invalidního důchodu 1. stupně... i když mi to vlastně nepokryje ani polovinu toho hmotného zabezpečení, co bych brala v normálním zaměstnání na osm a půl hodiny, tak mně stát vlastně pomohl tím přiznáním částečného invalidního důchodu..., nicméně si nedovedu představit, kdybych musela pracovat na osm a půl hodiny a neměla ten částečný invalidní důchod..., ... tak to bych se cítila hodně diskriminovaná, protože bych si nemohla dovolit onemocnět, nemohla bych tak často chodit k lékaři, nemohla bych pro sebe dělat tolik věcí, jako třeba dělám teďko, když pracuji na půl úvazku.

6.3.2 RS a zaměstnání

1. Přístupy zaměstnavatelů

Respondentka z vlastní zkušenosti ví, že přístupy zaměstnavatelů k lidem se zdravotním handicapem mohou být diametrálně odlišné. V souvislosti s onemocněním RS, došlo u respondentky k nečekaným změnám i v pracovní oblasti... *po pracovní stránce mám taky „skvělou“ zkušenost, to bylo vyřešené celkem rychle, protože mě vyhodili..., zaměstnavatele to vůbec nezajímalo, nejdřív mi pořád volali..., jelikož moje pozice byla nezastupitelná..., z toho důvodu pak moji pozici po 14 dnech obsadili... byla jsem přeřazená na jinou pozici, a když jsem do určitý lhůty do práce nenastoupila, tak jsem byla propuštěna (pracovala v mezinárodní firmě, se síťí prodejen na Slovensku a účetně měla na starost celou slovenskou skupinu, pozn. V). Zaměstnavatel o dlouhodobě nemocnou pracovníci neměl zájem a ani neuvažoval o možnosti, vytvořit pro respondentku takové pracovní podmínky, aby práci, se kterou byl do té doby vždy spokojen, mohla pro něj vykonávat i nadále... v okamžiku, kdy jsem oznámila, že jsem nemocná, a že to asi bude na delší dobu, jejich zájem skončil. Na otázku, zda respondentce nepřipadal tento přístup ze strany zaměstnavatele jako diskriminační, odpověděla... *to určitě jo..., ale zaměstnavatel vždycky jedná v souladu se zákoníkem práce..., no a byla to nadnárodní firma..., takže jsem se vrátila k původnímu zaměstnavateli, pro kterýho jsem pořád externě pracovala a pracuji tam do dneška.**

Externí zaměstnavatel projevil velké pochopení s respondentčíným onemocněním a pracovní podmínky jí přizpůsobil tak, aby byly pro ni optimální... *pracuji teď na poloviční pracovní úvazek s tím, že mám „home working“, a když mi není dobře nebo se necítím na to jít do práce, tak pracuji z domova..., prostě když věděl, jak na tom jsem, tak mi pomohl.*

Respondentka je ráda, že může pracovat pro tohoto zaměstnavatele, protože... *zohledňuje můj zdravotní stav..., vychází mi vstříc, samozřejmě s podmínkou, že musím mít vše hotovo..., jelikož dělám práci, kde jsou termíny..., tímhle jsem limitovaná.* Pracovní dobu si respondentka určuje sama podle svých potřeb a aktuálního zdravotního stavu... *mám pružnou pracovní dobu..., můžu pracovat i v sobotu i v neděli, prostě můžu pracovat, kdy chci.* Za přístup, založený na oboustranné důvěře, je zaměstnavateli velmi vděčná, protože ji v práci nijak nekontroluje... *jediný požadavek ze strany zaměstnavatele vůči mně, jsou splněné úkoly v termínu..., jinak bych tu práci ani nemohla vykonávat.*

2. Prožívání zaměstnance

Respondentka je přesvědčená, že pokud člověk se zdravotním znevýhodněním nebo diagnózou, jako je například RS, hledá dobrou práci a jeho handicapem není viditelný, pak není „moudré“ to oznamovat potenciálnímu zaměstnavateli, včetně informace o pobírání ID... *nikdy..., nemá to podle mě smysl..., vždycky si vzpomenu na moji reakci, když mi lékaři řekli, že mám tuhle diagnózu..., myslím si, že tuhle reakci má spousta lidí..., prostě se obávám toho, že když tu svoji diagnózu řeknu u zaměstnavatele, pro kterýho mám zájem pracovat, tak mě okamžitě vyškrtne.* Motivací pro respondentčin přístup – nikdy nesdělovat nic RS, byla její špatná zkušenost se zaměstnavatelem, který na základě této informace ji odmítl dále zaměstnat... *je to asi taková podprahová reakce.* Rovněž zmiňovat při pracovním pohovoru pobírání ID, je pro respondentku tabu... *já se snažím prezentovat jako zdravý člověk..., ne, že bych se za tu nemoc styděla, to určitě ne, ale spíš je to obava z postoje zaměstnavatele..., jak on zareaguje.*

6.3.3 RS a pomoc ÚP

1. Očekávání pomoci – pomáhám si sama

Respondentka se po ukončení pracovního poměru ze strany zaměstnavatele zaregistrovala na ÚP jako uchazečka o zaměstnání. Na základě informací a zkušeností ze svého okolí, respondentka neočekávala ze strany úřadu žádnou pomoc... *takže jsem si hledala práci vždycky sama.* Jedinou nabídku, kterou respondentka ze strany ÚP dostala, byla možnost absolvování rekvalifikačního kurzu... *chodila jsem na rekvalifikační kurz ECDL (European Computer Driving Licence – pozn. V)..., když se to počestí, tak je to vlastně „řidičák“ na PC, je to mezinárodní certifikát..., tak to jsem si tedy udělala, ale ne že by mně to nějak výrazně pomohlo při hledání zaměstnání..., pomáhám si sama.*

2. Realita – standardní přístup

Přístup pracovníků ÚP v oblasti poskytování informací i pracovních nabídek, probíhal dle respondentčinych slov...*standardně..., žádný místa mi nebyly nabízeny..., nevím, jestli tam nějaký místa měli k dispozici, ale nikdy mi nebylo nic nabídnuto.*

6.3.4 Moje „ereska“

1. Vstup nemoci do života

Roztroušená skleróza, přestože v odborných publikacích a materiálech je popisovaná jako nemoc mladých lidí, vstoupila respondentce do života teprve před pěti lety, naprosto typickým způsobem: ... *začala mě brnět ruka..., postupně to přešlo do ramene..., další den mě začala bolet celá levá polovina trupu..., další den mně začaly brnět i nohy..., měla jsem pocit, jakoby mě někdo zalepil.* Respondentka se zpočátku domnívala, že je pracovně „přetažená“. Obvodní lékařka jí naordinovala B12, klid na lůžku a relaxování. Potíže však neustupovaly, a když se k nim přidala ztráta citlivosti ... *na nic jsem nečekala a jela jsem do nemocnice a tam mi řekli, že si tam musím poležet a že mě vyšetřej.*

2. Informace lékařů

Respondentka strávila na neurologické klinice asi deset dní, během nichž absolvovala několik náročných vyšetření. Po celou tuto dobu před ní lékaři tajili, že se zřejmě jedná o RS... *nedokážu si to vysvětlit..., ale asi mají s různěma pacientama různý zkušenosti..., podle jejich psychiky..., pravděpodobně si mě otipovali na to, že lépe informace nepodávat.* Když byla později respondentka lékaři informována, že se jedná o roztroušenou sklerózu, byl to pro ni velký šok... *hned jsem sbírala různý informace..., všude možně..., byla jsem z toho vyděšená..., lékaři mi neposkytli vůbec žádný informace o tý nemoci..., absolutně nic..., co mě jako čeká, nebo co by mohlo..., měla jsem strach z toho, co přijde..., jak to bude probíhat..., prostě obavy, strach, nejistota.* Respondentčinou první reakcí na stanovení diagnózy, byla myšlenka na vážně nemocného člověka... *dřív když mi někdo o někom řekl, že má roztroušenou sklerózu, tak jsem si představovala, že ten člověk je na vozíku nebo přinejmenším že špatně chodí, tak špatně, že třeba není schopnej se sám o sebe postarat a musí mít prostě bezbariérový bydlení, musí mít k sobě člověka, kterej se vo něj stará.* Respondentka chápe, že sdělování takových zdravotních diagnóz, jako nevyléčitelná RS, je pro pacienta psychicky velmi náročné a lékaři by s ním měli komunikovat opatrně a citlivě, nicméně jejich mlčení a vyčkávání nerozumí... *nemyslím si, že to je dob-*

rej přístup..., je jasný, že máte strach..., různé představy..., ale pak je potřeba se na to nějak připravit..., potřebujete informace. Nejistota a obavy z budoucnosti motivovaly respondentku k vyhledávání informací... na internetu..., sama, úplně sama.

Tabulka 6 Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru s respondentkou Jitkou

Nadřazená témata	Podtémata
RS a kvalita života	Práce za každou cenu?
	Práce jako ukazatel kvality života
RS a zaměstnavatel	Přístupy zaměstnavatelů
	Prožívání zaměstnance
RS a pomoc ÚP	Očekávání pomoci - pomáhám si sama
	Realita - standardní přístup
Moje „ereska“	Vstup nemoci do života
	Informace lékařů
RS a pomoc neziskového sektoru	X

6.3.5 Shrnutí

Respondentka konstatuje, že skutečnou hodnotu kvality života si uvědomila až po propuknutí onemocnění RS. S nepříjemnými fyzickými příznaky nemoci musela přijmout a akceptovat i další životní změny. Jednou z nich byl **rozpad manželství**, posléze i **ztráta zaměstnání**. Respondentka připouští, že zdravotní problémy si přivodila svým nadměrným pracovním vyčerpáním, jelikož do propuknutí nemoci byla zvyklá na vysoké pracovní tempo. O stávající místo z důvodu dlouhodobé nemoci přišla, a proto si chtěla co nejdříve najít novou práci. To se jí sice díky zatajení nemoci podařilo, nicméně **pracovní úvazek byl nad její síly** a respondentka chodila domů velmi unavená. Po zbytek dne **musela odpočívat, nezbýval jí čas na soukromý život**, který tak **ztratil smysl**, jeho **kvalitativní naplnění** a uspokojením. Pracovní poměr sama ukončila ve zkušební době.

S diagnostikovanou roztroušenou sklerózou respondentka zásadně změnila svůj postoj k požadavkům na „ideální“ pracovní pozici i náplň. Důležitou životní hodnotou pro ni zůstává potřeba mít práci, ale...*ne za každou cenu* - hlavně musí vyhovovat jejímu zdravotnímu stavu. Motivací pro plnohodnotný život je také...*užít si života ... , být mezi lidma*. **Pocit užitečnosti** a možnost **seberealizace jsou podle respondentky zásadním smyslem a ukazatel kvality života** pro osoby s RS. Respondentka nyní pracuje jako OSVČ „dohodou“, není závislá na „klasické“ pracovní smlouvě. Svoji budoucnost vidí v podstatě pozitivně, obzvláště ve vztahu mezi vynaloženým pracovním úsilím a množstvím získaných finančních prostředků pro uspokojení svých životních potřeb. K tomu přispívá respondentce také přiznaný ID 1. stupně, díky kterému si „může dovolit“ onemocnět, chodit častěji k lékaři a necítí se diskriminovaná.

Respondentka má osobní zkušenost s **rozdílnými přístupy zaměstnavatelů** k lidem s RS... *to bylo vyřešený celkem rychle, protože mě vyhodili*. Respondentka byla zaměstnavatelem nejdříve **přeřazena** na nižší pozici a poté s ní byl **ukončen pracovní poměr**. Tento přístup respondentka hodnotí jako diskriminační, ale... *„v souladu se zákoníkem práce“*. Respondentce pomohl předchozí zaměstnavatel, pro kterého externě pracovala. Pro její situaci **projevil velké pochopení a nabídl pomoc**. Pracovní podmínky přizpůsobil jejímu aktuálnímu zdravotnímu stavu a umožnil jí **100% „home working“**. Jedinou podmínkou jsou úkoly odevzdané v termínu. Za přístup, založený na **oboustranné důvěře**, je respondentka velmi vděčná.

Vlastní špatná zkušenost přesvědčila respondentku, jako osobu s RS o tom, že **není vhodné oznamovat diagnózu zaměstnavateli**, pokud není handicap viditelný (včetně informace o pobírání ID)...*nemá to podle mě smysl*. Respondentka se při pracovních pohovorech snaží prezentovat jako zdravý člověk... *ne, že bych se za nemoc styděla, ale spíš je to obava z postoje zaměstnavatele..., jak zareaguje*.

Po propuštění ze zaměstnání **nebyla** respondentce **ze strany ÚP** nabídnuta nějaká účinná **pomoc** nebo vhodná pracovní příležitost... *jsem si hledala práci vždycky sama*. Respondentka, jako uchazečka o zaměstnání, absolvovala rekvalifikační počítačový kurz, ale... *ne že by mně to nějak výrazně pomohlo při hledání zaměstnání..., pomáhám si sama*. ÚP jí žádná pracovní místa nenabídl.

Pracovní přetížení respondentky mělo za následek **propuknutí roztroušené sklerózy**. Nečekané zdravotní potíže ji přiměly navštívit lékaře a podstoupit vyšetření. Podezření na

RS lékaři zpočátku respondentce tajili, v obavách z její reakce. Stanovení diagnózy byl pro respondentu velký **šok**, umocněný **nedostatkem informací**. Tento přístup vedl ke zhoršení psychického stavu i celkové rekonvalescence. Respondentka se obávala, že „skončí na vozíku“. Nechápe, proč místo profesionální, zklidňující edukace, ihned v počátcích nemoci, lékaři vystavují nemocné šoku z informací, svépomocně sháněných prostřednictvím internetu a jiných, málo věrohodných zdrojů... *nemyslím si, že to je dobrou přístup..., máte strach..., různé představy..., je potřeba se na to nějak připravit..., potřebujete informace.*

6.4 Společná témata

Po transkripci a provedení analýzy jednotlivých rozhovorů, pokračuje interpretativní fenomenologická analýza další fází. Jedná se o vyhledávání společných témat, včetně jejich vzájemného průniku, spojujícího jednotlivé příběhy. Cílem této fáze, je prostřednictvím jednotlivých analýz, nalézt charakteristické rysy, které jsou typické pro zkoumaný fenomén.

Životní zkušenosti respondentek, získaných po té, co jim byla diagnostikována roztroušená skleróza, nejsou v jednotlivých tématech zcela identické. Témata, vynořená z jednotlivých rozhovorů, jsou více méně obdobná - analogická, což ovšem neznamená, že by všechny respondentky na ně pohlížely ze stejného úhlu pohledu. Pohled každé z nich je vždy jedinečný, originální, stejně tak, jako je jedinečná a originální jejich zkušenost s prožíváním svého života, ve všech jeho jednotlivých oblastech. Spojujícím prvkem je pro respondentky, jako pro osoby s diagnostikovanou RS, možnost pracovního uplatnění, a jeho vliv na kvalitu života. Mít nebo nemít zaměstnání, či nějakou smysluplnou, seberealizační činnost, představuje zde zásadní kvalitativní měřítko, ovlivňující pohled na život jako takový, ve všech jeho oblastech.

Nyní se pokusíme shrnout všechny společné motivy, které při výzkumném šetření vypluly na povrch, a zaměříme se na hledání odpovědi na výzkumnou otázku: **Jaká je zkušenost osob s přístupem zaměstnavatelů po té, co jim sdělili, že onemocněli RS ?**

V této fázi IPA již nepovažujeme za nutné uvádět citace z jednotlivých rozhovorů.

1. RS a kvalita života

Téma kvality života se jeví jako jedno z nejsilnějších témat. Všechny respondentky se shodly na tom, že je jedním z nejdůležitějších faktorů, určujících kvalitu života člověka s RS, spočívající v možnosti **seberealizace, pracovního uplatnění a sociálního začlenění.**

Podle respondentky Ireny se kvalita života člověka s RS vyznačuje potřebou sociálních kontaktů a smysluplné činnosti, hodnotově převyšující i jeho finanční stránku. Toto životní krédo ji motivovalo k hledání seberealizace v pomáhajících organizacích. Respondentka vnímá kvalitu života v možnosti, mít pracovní uplatnění, užitečné i pro jiné lidi. Další důležitou kvalitou v životě člověka s RS je dle respondentky Ireny pomoc a podpora ze strany rodiny a přátel.

Také respondentka Eva se v názoru na kvalitu života osoby s RS shoduje s respondentkou Irenou, že na stupnici kvalitního prožívání, je nejdůležitější hodnotou a hlavní smysl možnost pracovního uplatnění, spočívajícího v pocitu užitečnosti, potřebnosti a ocenění. Pro respondentku Evu bylo toto poznání spojeno s rozpadem rodiny a péčí o dítě. Na sklonku pracovní kariéry a s pokročilejším stupněm RS, respondentka pociťuje absenci pomoci a podpory státu v oblasti udržitelnosti chráněných pracovních míst.

Respondentka Jitka byla do propuknutí RS ze všech tří respondentek pracovně neaktivnější. Posléze pochopila, že pracovní pozice musí být adekvátní jejímu zdravotnímu stavu. Pro respondentku je motivací sehnat si práci, která by byla nejen prostorem pro seberealizaci, ale také prostředkem jak si užít života a být mezi lidmi. Možnost pracovního uplatnění pro člověka s RS, vnímá respondentka jako hlavní smysl a nejdůležitější kvalitu jeho života.

2. RS a zaměstnání

Další silným tématem byla pro všechny respondentky otázka zaměstnání a přístupu zaměstnavatelů, poté, co se dozvěděli o jejich nemoci.

Respondentka Irena pracovala vždy na poloviční úvazek. V okamžiku, kdy ji RS způsobila dlouhodobou pracovní neschopnost, s ní zaměstnavatel, v rámci organizačních změn, ukončil pracovní poměr. Tato špatná zkušenost, ji při hledání zaměstnání přiměla k rozhodnutí, nemoc nepřiznávat. Pochopila, jaká je na trhu práce cena člověka s RS. Částečně úspěšná pak byla jen prostřednictvím krátkodobých, pracovních poměrů, zprostředkovaných neziskovými organizacemi.

Stejně špatné zkušenosti s přístupem a reakcí zaměstnavatelů na RS, má i respondentka Eva. Diagnózu před zaměstnavateli vždy tajila, nicméně se o ní pokaždé „nějak“ dozvěděli a pracovní smlouvu bez udání důvodu neprodloužili.

Respondentka Jitka má ze strany zaměstnavatele rozdílnou zkušenost s přístupem ke své nemoci. Zatímco představitel nadnárodní společnosti pracovní smlouvu po informaci o RS

okamžitě ukončil, druhý ji zaměstnal jako OSVČ a vytvořil pro ni individuální pracovní podmínky, zaručující jejich optimální vzájemnou spolupráci.

3. RS a pomoc ÚP

Neméně silným tématem byl pro respondentky zážitek ze setkání a s přístupem pracovníků ÚP, na který se jako uchazečky o zaměstnání obrátily o pomoc.

Respondentka Irena očekávala ze strany ÚP odborný přístup a pomoc při hledání adekvátní práce, vyhovující jejímu zdravotnímu stavu, popřípadě relevantní informace na jakou instituci se obrátit. Setkala s však s neznalostí, lhotejností a neochotou úředníků. Vlastní aktivity respondentky byla v této oblasti neúspěšná.

Téměř identickou zkušenost se sháněním zaměstnání přes ÚP má i respondentka Eva. Sice se smířila se skutečností, že vhodné pracovní místo bude hledat velmi obtížně, nicméně očekávala, že jí bude nabídnuta pomoc prostřednictvím ÚP. Velkým zklamáním byl přístup pracovníků oddělení, specializovaného na zdravotně postižené občany. Pracovníci, sami OZP, neměli ani odborné znalosti, ani empatii s respondentkou.

Ani respondentce Jitce, po propuštění ze zaměstnání, ÚP nepomohl s nabídkou vhodné pracovní příležitosti. Byla jí pouze nabídnuta možnost si v rámci rekvalifikačního kurzu rozšířit počítačovou gramotnost. Této příležitosti respondentka využila, nicméně práci si snažila sehnat sama – dle svých slov tak byla zvyklá a jinou pomoc neočekávala.

4. Moje „ereska“

Téma nevyléčitelné nemoci, jako takové, neměly respondentky potřebu nějak obsírněji komentovat. Všechny se shodly na tom, že nemoc jim vstoupila do života naprosto nečekaně a že hlavním „spouštěčem“ byl stres.

Respondentka Irena onemocněla v závěru studia na střední škole, vážnější zdravotní potíže se objevily asi po 25 letech. Přístup lékařů ke sdělení diagnózy RS byl pro respondentku velkým šokem. O nemoci jí neposkytli téměř žádné informace. Zjišťovala si je sama na internetu, což z dnešního pohledu hodnotí, kvůli jejich relevantnosti, jako nezodpovědné.

Respondentka Eva měla první ataku RS v době postgraduálního studia. I v jejím případě byl spouštěčem stres, ke kterému přispěl rozpad manželství. Respondentka, díky svému vzdělání, znala příznaky nemoci, tušila, že se jedná o RS. Díky „osvícené“ lékařce, která ji na možnou diagnózu průběžně připravovala, nedošlo u respondentky k žádnému šoku - odhalení nemoci bylo úlevou.

Respondentku Jitku postihla ataka nemoci ve středním věku. Důvodem bylo velké psychické přetížení. Následoval rozpad manželství a ukončení pracovního poměru ze strany zaměstnavatele. I respondentka Jitka má zkušenost se zatajováním diagnózy. Tento přístup ze strany lékařů vůči pacientovi hodnotí jako nezodpovědný, byť činěný v dobré víře.

5. RS a pomoc neziskového sektoru

Respondentka Irena pozitivně hodnotí poradenskou činnost RS centra, poskytující pacientům s RS informace o pracovních místech, v rámci neziskových a pacientských organizací (např. Unie ROSKA). Respondentka zde pracuje jako dobrovolník. Díky finanční podpoře evropských fondů, opakovaně získala krátkodobé pracovní uplatnění.

Stejně pozitivní zkušenosti má respondentka Eva. Prostřednictvím RS centra získala kontakt na Metropolitní univerzitu Praha. Jejich programy (z ESF) se zaměřují na zaměstnávání osob s RS, poskytly respondentce opakovanou příležitost krátkodobého zaměstnání.

Respondentka Jitka s neziskovými organizacemi nemá osobní zkušenosti, ale ví o jejich práci a pomoci osobám s RS .

6.5 Reflexe limitů výzkumu

Výsledky analýzy vycházejí z rozhovorů se třemi respondentkami, které se zamýšlely nad významem vlivu pracovního uplatnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou. Získané výsledky mohou být zkresleny subjektivním viděním a nedostatkem nadhledu, jak ze strany samotných respondentek, tak i ze strany výzkumníka, nicméně s tímto faktem se v námi zvoleném výzkumném designu IPA počítá, je tedy pro nás akceptovatelný.

Nedá se vyloučit, že v průběhu některé (možná i všech) fází výzkumu, byly výsledky ovlivněny výzkumníkem, pro zainteresovanost ke zkoumanému jevu, ale zcela určitě nedocházelo k jejich zkreslování.

K zajištění validity výzkumu slouží v interpretativní fenomenologické analýze reflexe, která se provádí buď jako dialog sama se sebou (vlastní zkušenost s tématem) nebo výzkumník může požádat jinou, nezávislou osobu, aby zformulovala svoje myšlenky, týkající se tématu výzkumu.

Vzhledem k osobní motivaci výzkumníka pro zvolené téma výzkumu, jsme se po celou dobu (od úvodní fáze až po závěrečná shrnutí), snažili o co největší sebereflexi, její udržování a ožívování. Výsledky výzkumu byly také předloženy nezávislé osobě k nahlédnutí.

Na první pohled se může zdát, že počet respondentů pro tento výzkum je poněkud limitující. V našem případě šlo o tři respondentky. Původně byly osloveny čtyři potenciální respondentky, které přislíbily účast na výzkumu, posléze však jedna z nich rozhovor odmítla s odůvodněním, že se nedomnívá, že by náš výzkum mohl... *přinést nějaké pozitivní, systematické změny v legislativě*. Z reakce bylo celkem patrné zklamání z dosavadního průběhu a vývoje jejího rodinného, profesního a společenského zázemí, možná i zdravotního stavu. Pro další zpracování jsme použili tři uskutečněné rozhovory.

IPA – jako kvalitativní výzkumný design, se snaží detailně porozumět danému jevu, proto má smysl zaměřit se pouze na malý počet respondentů (někdy stačí pouze jeden člověk), kteří jsou dostatečnými reprezentanty zkoumaného fenoménu. Pro tento typ kvalitativního výzkumu je nejdůležitější homogenita vzorků a nasycenost dat. Stanovená podmínka byla podle našeho názoru splněna.

6.6 Doporučení pro praxi

Výsledky našeho výzkumu ukazují, že všechny respondentky se upřímně a zodpovědně zamýšlely nad kvalitou svého života, jeho smyslem a hodnotami po té, co jim do života vstoupila nevléčitelná nemoc – roztroušená skleróza, která jim tyto hodnoty nejen drsně odhalila, ale hlavně kvalitativně změnila. Životní zkušenosti respondentek, které díky tomuto fyzicky a i psychicky náročnému onemocnění získaly od okamžiku jeho propuknutí po celou dobu aktivního života až do současných dní, mají společný základ v řadě témat, která byla touto nemocí kvalitativně ovlivněna. Mezi nejdůležitější z nich bezesporu patří doba a způsob vstupu nemoci do života, přístup lékařů ke sdělení diagnózy, reakce rodiny a nejbližšího okolí, odmítavý postoj zaměstnavatele, depresivní prožívání ztráty zaměstnání, očekávání pomoci od ÚP, aktivní přístup neziskových organizací, pomoc a snaha RS centra, vnitřní motivace respondenta pro získání pracovního uplatnění, jako nejvyššího stupně, určujícího kvalitu života člověka s nevléčitelnou, ale léčitelnou nemocí.

Vedlejším cílem výzkumu je využitelnost jeho výsledků v praxi. Tyto výsledky výzkumu by mohly být využitelné pro státní instituce a organizace, zabývající se tvorbou legislativy i praktickou činností, při řešení problematiky zaměstnávání osob se zdravotním znevýhodněním či postižením. Léčba pacientů s roztroušenou sklerózou je pro zdravotní pojišťovny finančně velmi náročná a roční léčba jednoho pacienta s RS stojí řádově statisíce. Proto se jeví jako velmi paradoxní přístup státní sociální sféry, která neřeší legislativní úpravu „povinného zaměstnávání OZP“, kteří chtějí pracovat, ale ze strany podniků a organizací není

o ně zájem. Tito nezaměstnaní, zdravotně znevýhodnění lidé jsou většinou ne z vlastní vůle doma, tedy v registraci ÚP a pobírají dávky státní sociální podpory, o které mnohdy ani nestojí. Bohužel je pro jejich handicap nikdo nezaměstná. Tento výzkum by proto mohl sloužit i jako zamyšlení pro kompetentní ministerstva, zajišťující péči o OZP (v tomto případě konkrétně s RS) po stránce legislativní, o propojení a spolupráci s ministerstvem zdravotnictví.

Výsledky výzkumu by mohly rovněž zajímat nestátní a neziskové organizace, kam patří také patientské organizace a nadační fondy, působící v této oblasti a nabízející pomoc lidem s RS, formou vzdělávacích programů a finanční podpory, pro získání vhodného zaměstnání. Zároveň tyto organizace sdružují osoby se stejnými problémy, a možnost jejich sdílení a společné práce přispívá k lepšímu porozumění jejich nemoci i problémům, které musí lidé s RS řešit.

Výsledky výzkumu by samozřejmě měly také být přínosem pro osoby - pacienty s RS, jejich rodiny, přátele i okolí. Informace, vyplývající z výzkumu mohou zároveň sloužit i k aktuální a ucelené informovanosti pro zaměstnance úřadu práce, státní správy i samosprávy, sociální pracovníky v poradenských centrech, sociálních službách i v dalších pomáhajících profesích.

I v současné době, kdy je velmi módní sdílení informací pouze prostřednictvím internetu, jsou lidé, kteří mají potřebu si pro ně důležité informace sdělovat a třídit prostřednictvím doporučení či osobního kontaktu s lidmi s obdobnou zkušeností, které se mohou konat v rámci dnů otevřených dveří, různých workshopů nebo akcí, určených pro pacienty s RS a jejich blízké, kteří se chtějí dozvědět více o aktuálních, komplexních možnostech léčby tohoto onemocnění. Jejich součástí bývají také odborné i autorské přednášky na různá témata a je zde také příležitost ke konzultaci s odborníky z multidisciplinárního rehabilitačního týmu (psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovník). Součástí programu je poradenství týkající se vhodných cvičebních a pohybových aktivit, ukázka kompenzačních pomůcek. Proběhne také představení patientských organizací, věnujících se podpoře osob s RS a jejich rodinným příslušníkům. Domníváme se, že i pro tuto cílovou skupinu by mohly být výsledky našeho výzkumu zajímavým materiálem.

ZÁVĚR

Přestože jeden den může být člověku diagnostikována nevléčitelná nemoc v podobě roztroušené sklerózy, zůstává tento nemocný člověk i v dalších dnech kvalitativně stále stejný. Ve stejné kvalitě si zachovává své znalosti, schopnosti, dovednosti i zkušenosti. Příznaky, které sebou nemoc přináší, mohou někdy v pracovním procesu způsobovat problém, ne vždy je však tento problém neřešitelný. Většina nemocných je schopna pokračovat ve své pracovní činnosti bez nějakých velkých úprav. Pouze v několika málo případech je nutné pro něj vytvořit větší technické úpravy na pracovišti, nebo mu přizpůsobit pracovní podmínky. Nemoc bývá lidem diagnostikována nejčastěji v produktivním věku, počátkem mladé dospělosti, tedy v období, kdy je člověk na vrcholu svých sil. Při vhodné podpoře rodiny a jeho nejbližších, je člověk s diagnostikovanou RS, v rámci pracovního procesu a podpory ze strany zaměstnavatele, dokáže i nadále realizovat svůj potenciál. Většina nemocných lidí je schopna pokračovat ve své práci ještě mnoho let poté, co jim byla nemoc diagnostikována. V případě, že nemocný zjistí, že symptomy jeho nemoci jsou natolik závažné, že danou profesi již není schopen vykonávat, přehodnotí své životní priority a hledá si nové zaměstnání. Takové, které lépe vyhovuje jeho zdravotním omezením, a které je schopen ve svém zdravotním stavu kvalitně vykonávat. S neustále zlepšující se diagnostikou a pokrokem medicíny, se kvalita života osob s diagnostikovanou RS neustále zlepšuje. Přestože se stále jedná o nevléčitelné onemocnění, je možné projevy nemoci do jisté míry léčit. Současná medicína dokáže progresi nemoci zpomalit a pomáhá zmírňovat příznaky, čímž snižuje její trvalé následky.

Bakalářská práce je zaměřena na vliv kvality života osob s roztroušenou sklerózou, v kontextu s možností jejich pracovního uplatnění. Cílem práce bylo zjistit, jak významně je ovlivněna kvalita života osob s RS, v případě možnosti/nemožnosti jejich zapojení do pracovního procesu, i po propuknutí této nevléčitelné a nevyzpytatelné nemoci. Na základě provedeného kvalitativního výzkumu, metodou interpretativní fenomenologické analýzy, bylo u vybraných respondentů zjištěno, že mít možnost zůstat aktivním na trhu práce, má pro tyto osoby zásadní kvalitativní význam i vliv na další životní hodnoty i celkové prožívání jejich života.

Práce byla členěna do pěti kapitol, z nichž první čtyři se zabývaly teoretickým rámcem výzkumného problému, poslední pátou kapitolu tvořil vlastní výzkum. Ze získaných dat bylo zjištěno, že schopnost osob s nemocí RS, pracovat i po diagnostikování nemoci, vel-

kou měrou ovlivňují postoje jejich zaměstnavatelů. Nadřízení pracovníci mohou kvalitu prožívání života nemocného diametrálně změnit svým rozhodnutím, v podobě ukončení pracovního poměru, kdy diagnóza se zde stává skrytým, nicméně pádným důvodem. Empatičtí nadřízení však mohou do života nemocného pracovníka zasáhnout pozitivním způsobem, v podobě modifikace pracovní doby, nabídnutím zkráceného pracovního úvazku, práce z domova nebo jiným zvýhodněním. Bohužel, dalším významným faktorem, je také to, že pracovní trh a nabídky práce pro osoby s RS jsou limitující a často jim vhodné zaměstnání ani nenabízí. Významným faktorem kvality života je pro tyto osoby také motivace k práci. Pouze motivovaný člověk má větší šanci práci nalézt, a pokud to jde, tak v ní i také setrvat. Všechny tyto faktory pak dohromady pozitivně ovlivňují schopnost setrvání jedince s RS v pracovním procesu a oddálit tak jeho předčasný, ve většině případů zbytečný odchod do invalidního důchodu.

Z vlastní zkušenosti vím, že když se dozvíte, že máte RS, tak vám sice neurologové řeknou, že v dnešní době jsou v léčbě velké možnosti, a já jsem jim za tuto léčbu opravdu vděčná, ale na druhou stranu je potřeba se ptát, proč RS vlastně vzniká. To zatím bohužel lékaři nevědí. S diagnostikovanou RS nikdy nevíte, co bude za hodinu, zítra, za týden. Proto je opravdu důležité být každý den pozorný i k maličkostem, které nás mohou potěšit, povzbudit a obohatit.

Já osobně bych řekla, že RS mi více dala, než vzala – dala mi možnost se zastavit a uvědomit si, co je pro mě v životě skutečně důležité. Úplně jsem si přeskládala životní hodnoty. Nejdůležitější je pro mě nyní nespěchat, nestresovat se a zbytečně se nerozčilovat. Ale také dělat radost sobě i druhým. Cítím se, i díky tomuto nastavení v životě, šťastnější a spokojenější. Toto vnitřní naladění vede i k tomu, že má RS o sobě nedává příliš vědět. Cítím se jako zdravý člověk. Až díky RS, která mě takto zastavila, jsem si dovolila uvěřit, že člověk, když skutečně chce, může dělat spoustu věcí, které mají pro něj smysl a na které dříve neměl čas, myslel si, že na ně nemá čas, nebo si na ně čas zkrátka neudělal. V závěru bych zde ráda uvedla parafrázi výroku prof. Havrdové, která říká „co jsou to lety do vesmíru a poznávání cizích planet, proti tomu, jaké úkoly a jaká tajemství před námi stále stojí při výzkumu mozku“ Právě v těchto slovech je ukryta velká naděje pro nás pro všechny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BUCHTOVÁ, Božena a kol. *Nezaměstnanost psychologický, ekonomický a sociální problém*. Praha: Grada Publishing, 2002. s. 9 – 32. ISBN 80-247-9006-8.
- [2] BURNFIELD, Alexander. *Můj život s „ereskou“*. 1. vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 1998. 152 s. ISBN 0-285-65019.
- [3] ČADOVÁ Naděžda, Miloš PALEČEK, 2006. *Jak je v Česku vnímána práce*. Praha: Sociologický ústav AV ČR. ISBN 80-7330-103-2.
- [4] DISMAN, Miroslav, 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
- [5] FREUD, Sigmund, 1993. *Vybrané spisy II*. Praha: Avicenum, ISBN 80-201 0226-4
- [6] GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- [7] HAKIM, E., BAKHEIT, A. et al. *The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives*. *Disability and rehabilitation*, 2000. 22 (6) pg. 288 – 293.
- [8] HAVLÍK, L. *Jsem rád: O jednom životě s roztroušenou sklerózou*. 1. vyd. Ústí nad Orlicí: Nakladatelství Flétna, 2015. 135 s. ISBN 978-80-88068-04-4.
- [9] HAVRDOVÁ a kol., 2013 Cover © Renata Brtnická, 2013 © Mladá fronta a. s., 2013 Vydalo nakladatelství Mladá fronta a. s., Mezi Vodami 1952/9 143 00 Praha 4, www. mf. cz ISBN 978-80-204-3154-7
- [10] HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá Fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- [11] HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá Fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- [12] HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2015. 161 s. ISBN 978-80-7492-189-6.
- [13] HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN: 978-80-7492-189-6.
- [14] HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-117-X.
- [15] HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. 3. vyd. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-280-X.

- [16]HAVRDOVÁ, Eva. et al. Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují. 2. doplněné přepracované vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 2006. ISBN neuvedeno
- [17]HAVRDOVÁ, Eva. et al. Roztroušená skleróza: první setkání. 1. vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 2004. ISBN neuvedeno
- [18]HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-187-5.
- [19]JINDŘÍŠKOVÁ Bronislava a kol., 2013. Zaměstnávání osob se zdravotním postižením Diverzita jako součást odpovědné firmy. Praha: publikace vznikla v rámci projektu. ISBN neuvedeno
- [20]KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0
- [21]KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.
- [22]LARKIN, WATTSE a CLIFTONA, 2006 In ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- [23]LENSKÝ, P. Roztroušená skleróza mozkomíšní: nemoc, nemocný a jeho problémy. Praha: MS Unie Roska v ČR, 1996. 115s. Bez ISBN.
- [24]LENSKÝ, Petr. Roztroušená skleróza mozkomíšní: strategie přístupu k chronické nemoci. 1. vyd. Praha: Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 2002. 182 s. ISBN neuvedeno.
- [25]MATOUŠEK, O. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 183 s. ISBN 978-80-7367-310-9
- [26]MEZEROVÁ Veronika, MELUZÍNOVÁ Eva a Lubomír POUŠEK. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. In *Medicína pro praxi*. 11(3), Olomouc: Solen s.r.o., 2014, 109-113, ISSN 1803-5310.
- [27]MEZEROVÁ Veronika, MELUZÍNOVÁ Eva a Lubomír POUŠEK. *Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. In *Medicína pro praxi*. 11(3), Olomouc: Solen s.r.o., 2014, 109-113, ISSN 1803-5310.
- [28]MOKREJŠ, Antonín, 1998. Hermeneutické pojetí zkušenosti. Praha: Filosofia. ISBN 807007-107-9.

- [29]MONATOVÁ, L. Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska. Brno: Paido, 1996, 77 s. ISBN 80-85931-20-6.
- [30]ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- [31]SHINEBOURNE, 2011 In ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- [32]SCHWARZ, Shelley Peterman. Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2345-7.
- [33]SMITH a OSBORN, 2003 In ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- [34]SMITH, FLOWERS a LARKIN, 2009 In ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- [35]ŠMAJS, J. Práce – téma k zamyšlení. In BUCHTOVÁ, Božena a kol. *Nezaměstnanost psychologický, ekonomický a sociální problém*. Praha: Grada Publishing, 2002. s. 9 – 32. ISBN 80-247-9006-8.
- [36]ŠVARŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [37]TOKÁROVÁ 2002, In GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- [38]TOKÁROVÁ Anna (ed.), 2002. Kvalita života a lidské práva v kontextech globalizácie a výkonovej spoločnosti. Slovensko-poľský zborník štúdií a článkov. Acta Facultatis Philosophicae Presoviensis. Prešov: FF PU. ISBN 80-8068-087-6
- [39]TOMEŠ, Igor. Obory sociální politiky. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-868-5.
- [40]VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4
- [41]VACHOVÁ, 2015. *Sociální aspekty roztroušené sklerózy*, in HAVRDOVÁ a kol. 2015. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Galén, 2015. 161 s. ISBN 978-80-7492-189-6.

- [42] WILLING, 2001 In ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

Internetové zdroje

- [1] Aby nepřišli o práci, tají roztroušenou sklerózu ©2017 [cit. 2017-02-12]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/1711444-aby-neprišli-o-praci-taji-roztrousenou-sklerozu>
- [2] Aktivní život, ©2004 [cit. 2017-11-28]. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/prace>
- [3] Časopis Národní pojištění č.: 5/2014 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/casopis-narodni-pojisteni/archiv-vydanych-cisel/clanky/mgr-renata-provaznikova-nezamestnanost-jako-psychologicky-problem-1-cast.htm>
- [4] Domov sv. Josefa ©2017 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z: <http://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>
- [5] kolektiv autorů Centra vizualizace a interaktivity vzdělávání, s.r.o., Ostrava a Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených ČR, Praha, 2015 [cit. 2018-02-02]. Dostupné z: https://ipodpora.odbory.info/soubory/dms/wysiwyg_uploads/7af834add832f650/uploads/Studie_o_zdravotn%C4%9B_posti%C5%BEen%C3%BDch_.pdf
- [6] Lidé z roztroušenou sklerózou těžko hledají práci. Pro zaměstnavatele jsou přínosem ©2017 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/moznosti-zamestnani-s-roztrousenou-sklerozou-133>
- [7] Listina základních práv a svobod, článek 26 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz>
- [8] Naše poslání, ©2017 [cit. 2017-02-10]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>
- [9] Naše symboly, ©2017 [cit. 2017-27-12]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/index.php>
- [10] Práce, ©2017 [cit. 2017-02-02]. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/prace>
- [11] Registr ReMuS má odhalit, jak umíme léčit lidi s roztroušenou sklerózou, ©2017 [cit. 2017-02-02]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/05/registr-remus-ma-odhalit-jak-umime-lecit-pacienty-s-roztrousenou-sklerozou/>

- [12] Roztroušená skleróza může znamenat změnu zaměstnání, ©2017 [cit. 2017-02-12].
Dostupné z:<https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/roztrousena-skleroza-muze-znamenat-zmenu-zamestnani-102>
- [13] Stanovy Občanského sdružení SMS, © 2015 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z:
<http://www.mladisklerotici.cz/soubory/dokumenty/stanovy-spolku-sms-nove-final.pdf>
- [14] Úmluva, Článek 27 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z:
https://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf
- [15] Vláda České republiky©2017 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z:
<https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/>
- [16] WHO, 1946 in Janovská, Komárek, Kříž, Rážová, Wasserbauer, 2013. [cit. 2018-02-02]. Dostupné z: http://www.khshk.cz/e-learning/kurs6/kapitola_11__definice.html
- [17] Zákon č. 435/2004 Sb. § 10 odst. 1 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz>
- [18] Zákon č.108/2006 Sb., 2010 [on-line]. Zákon ze 14. března 2006 o sociálních službách. [cit. 2017-12-02]. Dostupné na [www:<https://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf>](http://www.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf)
- [19] Zdravotní postižení, ©2017 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z:
<https://www.mpsv.cz/cs/8>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

CSN	Centrální nervový systém
ČR	Česká republika
ČSSZ	Česká zpráva sociálního zabezpečení
ECDL	European Computer Driving Licence
EHS	Evropské hospodářské sdružení
EDSS	Exploded Disability Status Scale
EMSP	European MS Platform
ESF	Evropský sociální fond
EU	Evropská Unie
HDP	Hrubý domácí produkt
ID	Invalidní důchod
IPA	(Interpretative phenomenological analysis) Interpretativní fenomenologická analýza
LF	Lékařská fakulta
MOP	Mezinárodní organizace práce
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
NFI	Nadační fond Impuls
NFOZP	Nadační fond pro podporu zaměstnání osob se zdravotním postižením
OSN	Organizace spojených národů
OZP	Osoby se zdravotním postižením
ReMuS	(Register Multiple Sclerosis) Registr pacientů s roztroušenou sklerózou
RS	Roztroušená skleróza
SM	Skleróza mozkomíšní
SMS	Občanské sdružení mladých sklerotiků

TP	Těžké postižení
ÚHKT	Ústav hematologie krevní transfuze
UK	Univerzita Karlova
ÚP	Úřad Práce
USA	Spojené státy americké
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice
VOŠ	Vyšší odborná škola
VVZPO	Vládní výbor pro zdravotně postižené
WHO	(World Health Organization) Světová zdravotnická organizace
ZPS	Změna pracovní neschopnosti
ZTP	Zvláště těžké postižení
ZTP/P	Zvláště těžké postižení s průvodcem

SEZNAM OBRÁZKŮ

<i>Obrázek 1 Ukázka textu s prvotními poznámkami</i>	59
--	----

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka 1 Ukázka ze seznamu témat</i>	<i>58</i>
<i>Tabulka 2 Ukázka vynořujícího se seznamu nadřazených témat s podtématy.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabulka 3 Nadřazená témata vzešla z jednotlivých analýz.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabulka 4 Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru s respondentkou Irenou</i>	<i>71</i>
<i>Tabulka 5 Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru s respondentkou Evou</i>	<i>79</i>
<i>Tabulka 6 Seznam témat vzešlých z analýzy rozhovoru s respondentkou Jitkou.....</i>	<i>85</i>

SEZNAM PŘÍLOH

1. Seznam připravených otázek k rozhovorům
2. Rozhovor s respondentkou Irenou
3. Rozhovor s respondentkou Evou
4. Rozhovor s respondentkou Jitkou

PŘÍLOHA P I: SEZNAM PŘIPRAVENÝCH OTÁZEK K ROZHOVORŮM

1. Jak se u vás choroba poprvé projevila, jaké jste měla příznaky, jaké fyzické omezení u vás choroba vyvolala?
2. Jaká byla Vaše prvotní reakce na stanovení diagnózy? Jak jste se cítila, co jste prožívala, jaké byly vaše první myšlenky, pocity, co se vám honilo hlavou?
3. Napadlo Vás, že budete muset v souvislosti s onemocněním udělat ve vašem životě nějaké změny? A jaká byla skutečná realita?
4. Jak jste se cítila, když dlouholetý zaměstnavatel takovým to způsobem zareagoval na vaše onemocnění? Mohu se zeptat, na jaké pozici jste tehdy pracovala?
5. Byl ochoten, Váš zaměstnavatel Vám pomoci třeba úpravou pracovní doby, pracovního prostředí nebo pracovního úvazku? Zkoušela jste se někdy domluvit se zaměstnavatelem na zkráceném úvazku?
6. Pokoušela jste se po této zkušenosti hledat další práci, která by Vám, co se týče pracovních podmínek a určitého zdravotního omezení, více vyhovovala? Jaká byla Vaše motivace?
7. Jak konkrétně probíhalo toto Vaše hledání? Pomáhal vám někdo při hledání, pokud ano, tak jak? Koho jste oslovila?
8. Kdo Vám pomáhal nebo pomáhá při hledání zaměstnání, byl to ÚP nebo nějaká organizace? Koho jste oslovila?
9. Oznamovala jste někdy u pracovního pohovoru, že máte v rámci diagnózy nějaké zdravotní omezení? Pobírala jste v té době invalidní důchod? Pokud ano, jakého stupně?
10. Dalo by se tedy říct, že jste se ze strany zaměstnavatele setkala vůči Vám s přístupem, který by se dal nazvat jako diskriminační?
11. Měla jste někdy pocit, že Vás zaměstnavatel kontroluje, pozoruje, hlídá více než ostatní zaměstnance, protože znal Vaši diagnózu a srovnával Váš pracovní výkon s ostatními zaměstnanci?
12. Domníváte se, že má smysl oznamovat tuto skutečnost zaměstnavateli nebo přímo u pracovního pohovoru? Tedy bez udání důvodu – diagnózy. Pokud ano, jak na to reagoval?

13. Takže zaměstnavateli nevadilo, že máte určité zdravotní omezení, podpořené částečným invalidním důchodem?

14. Máte pocit, že stát svým systémem sociálního zabezpečení pomáhá hendikepovaným lidem účinně řešit jejich nelehkou životní situaci, v tomto případě jedinců s onemocněním RS? Pokud ano, tak jak?

15. Takže možnost pracovního uplatnění má vliv na kvalitu života člověka se zdravotním hendikepem? Konkrétně v jakém směru to vy, osobně pociťujete nejvíce?

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU IRENOU

V: Jak se u vás choroba poprvé projevila, jaké jste měla příznaky, jaké fyzické omezení u vás choroba vyvolala?

PI: Tak já jsem dokonce už v tom roce 1980 ochrnula, postupně asi do týdne jsem ochrnula směrem od dolní části končetin až po hrudník, a opravdu, opravdu teda asi do roka, potom posléze, ty všechny příznaky odezněly, což samozřejmě na začátku bylo naprosto s velkým otazníkem, jak to dopadne....

No a potom, potom teda v tom roce 2007 to zas byly necitlivosti, ztráta koordinace, prostě zase to šlo od těch končetin a směrem prostě ke středu těla.

V: Jak jste si tenkrát vysvětlovala tento zdravotní kolaps, napadlo vás, že může jít o něco vážného? Hledala jste nějakou příčinu nebo smysl, proč se Vám to stalo?

PI: Tak když to přišlo poprvé, tak to víte, že jsem se lekla, že jo, když zničehonic ochrnete do půlky těla, ale bylo mi osmnáct, no a když se to do roka úplně spravilo, tak jsem to přičítala předmaturitnímu stresu..., prostě, že za to může ta moje psychika..., a že se nemám stresovat.

V: S odstupem let se nemoc projevila podruhé, jaká byla Vaše prvotní reakce na stanovení diagnózy? Jak jste se cítila, co jste prožívala, jaké byly vaše první myšlenky, pocity, co se vám honilo hlavou?

PI: Na stanovení diagnózy to podle mého názoru bylo z hlediska lékařů, ležela jsem v Motole s tímhle tím, úplně blbě, protože oni v nemocnici mi vůbec nic neřekli ani do propuštění, protože já už taky od toho mládí mám i psychický obtíže typu deprese, což bylo v té kartě taky zaznamenaný..., no byla jsem z toho zmatená, nevěděla jsem, co mi je...

V: Spatřujete nějaký smysl v tom, že lékaři se snažili před Vámi tajit informace o Vašem zdravotním stavu?

PI: No právě že nespátřuji, vůbec žádněj, právě naopak..., ale myslím si, že se báli tý mé pošramocené psychiky, jak na to budu reagovat..., tak prý aby mě navíc nestresovali..., což vo to větší šok to byl doma, protože když jsem přišla domů a přečetla jsem si ze zprávy „demyelinizační onemocnění“, tak jsem nevěděla celkem v tu chvíli nic.

V: Takže nedostatek nebo absence informací byla pro vás motivace zjistit, co Vám vlastně je?

PI: Těžko říct, že to byla motivace, spíš takovej impuls, pocit, že je tu nějaký tajemství..., no takže zadala jsem si to do počítače, že, a to byl prostě šok, protože tam jsem si načítala

co a jak to je, a vo to víc bych řekla, že to negativně na mě psychicky dolehlo, než kdyby si o tom se mnou popovídali v tý nemocnici.

V: Po té, co jste zjistila, o jakou nemoc se jedná, jak jste se cítila, jaké byly vaše prvotní myšlenky, co se týče budoucnosti, ...ve všech oblastech života?

PI: ...no já teď přemejšším..., když to teda byl ten rok 2007, tak přemejšším kolik bylo synovi..., takže synovi bylo vlastně sedmnáct, no protože možná jako většina matek si vztahuju hned, si promítám, jak se ten stav může prostě odrazit na tý rodině, hlavně na těch dětech, že jo a na tomhle tom fungování,...no tak, tak je fakt, že když mu bylo sedmnáct, tak že už zase jsem se nemusela tak trápit, že to není úplně malý dítě, ale jinak..., jinak jsem myslím už vod té chvíle tušila, že třeba zrovna co se týká teda uplatnění pracovního a podobně, že to bude velkej problém, ...a jinak, no tak...., s manželem jsme se na to snažili adaptovat. Porozumět tomu, poznat to a postupně přizpůsobit nějaký ty aktivity, který dřív se daly prostě provádět bez omezení, tak teď se muselo trošičku jaksi..., třeba já mám velkou únavu, to je jeden z velkých, velkých omezovacích problémů, tak tomuto prostě nějak tak se snažit přizpůsobit.

V: Napadlo Vás, že budete muset v souvislosti s onemocněním udělat ve vašem životě nějaké změny? A jaká byla skutečná realita?

PI: Určitě, určitě napadlo..., třeba že to budou změny..., no byla jsem samozřejmě dlouho, asi rok nemocná, na nemocenský a když jsem potom přišla nazpátky do práce, a to jsem dělala ve Výzkumném ústavu pedagogickém, což je teda resortní ústav Ministerstva školství, tak za nedlouhou dobu, kdy asi do půl roku došlo, docházelo k reorganizaci, tak jsem byla v rámci tý reorganizace propuštěna, byla jsem to já, kdo byl dlouho nemocen a častěji nemocen se stalo, a potom to ještě byly asi dva těsně předdůchodový, důchodové osoby. Takže taková náhoda, teda asi..., no tak jsem šla na pracovní úřad...

V: Jak jste se cítila, když dlouholetý zaměstnavatel takovým to způsobem zareagoval na vaše onemocnění? Mohu se zeptat, na jaké pozici jste tehdy pracovala?

PI: No tak jak jsem se asi cítila..., no blbě..., a k tomu bych ještě chtěla říct..., že zaměstnavatel, přestože se jednalo o státní instituci, tedy žádný soukromý sektor, který by měl být asi jako dravý a jít po zisku, ale prostě skutečně stát se rozhodl, že s těmhle hendikepy a omezeními jsem pro něj příliš nezajímavá asi...., no byla jsem tam asistentkou skupiny, oddělení skupiny, takže sekretářka vlastně a trochu ekonomická práce.

V: Jak jste na toto propuštění reagovala, co jste si o tomto rozhodnutí zaměstnavatele myslela, jak jste se cítila?

PI: Jak jsem reagovala? Tak co jsem mohla dělat, když si vymysleli ty reorganizační důvody, právně to bylo asi v pořádku..., no musela jsem to spolknout, protože bylo jasné, že se mě chtějí zbavit..., proti tomu se nemůžete bránit..., no cítila jsem se samozřejmě hrozně, protože mě bylo jasné, že je to kvůli té mé nemoci.

V: *Jaký byl přístup zaměstnavatele k Vaší nemoci po „technické“ stránce, nabídl Vám, před tím než Vás propustil, nějakou úlevu nebo výhodu, třeba úpravu pracovní doby nebo výši pracovního úvazku?*

PI: No nejdřív před tím jo, protože já bohužel právě nemám ten život komplikovanej nejenom tou ereskou, ale i těma depresema, takže já už jsem právě před tím pracovala na půl úvazek, na menší teda pracovní úvazek, no ale holt po týdle té velké atace a tom dlouhým marodění už jsem se mu nevyplatila asi vůbec....

V: *A co třeba úprava pracovního prostředí, mám na mysli možnost pracovat z domu?*

PI: Pracovní prostředí jsem nepotřebovala..., to by ani technicky nešlo na týdle pozici... a jinou mi nenabídl..., asi měl strach, že budu víc doma než v práci...

V: *Pokoušela jste se po této zkušenosti hledat další práci, která by Vám, co se týče pracovních podmínek a určitého zdravotního omezení, více vyhovovala? Jaká byla Vaše motivace?*

PI: Jo, já vám rozumím..., tak samozřejmě jsem to zkoušela, protože nějakou práci jsem chtěla a potřebovala..., myslím teda příznivou práci, zohledňující můj zdravotní stav..., a motivace? Tak nebejt, nesedět jenom doma..., no taky kvůli těm depresím...

V: *Jak konkrétně probíhalo toto Vaše hledání? Pomáhal vám někdo při hledání, pokud ano, tak jak? Koho jste oslovila?*

PI: Vždycky to samozřejmě procházelo tak, že prvně člověk, nebo teda já, jsem šla na ten pracovní úřad, no bohužel tohle v té době, někdy v tom roce 2008, tak to ještě byla ta doba té recese, takže těch míst bylo strašně málo a nabídek osob bylo velmi moc, tak to se vůbec nedařilo..., takže sama jsem si hledala jako na internetu nebo tak podobně..., eventuálně doporučení nějakých známých, ale to jsem zase nikoho tak vhodného neměla, takže to po většině končilo buď prvním kontaktem, to znamená, že buď vůbec neodepsali, nebo odepsali a poděkovali, párkrát jsem byla na nějakým pohovoru, ale taky to nedopadlo k tomu, aby z toho byl pracovní úvazek...

V: *Takže když úřad práce vám při hledání práce nepomohl, motivovalo Vás to třeba k tomu, abyste se obrátila o pomoc na nějaké organizace, sdružení apod.?*

PI: Ne, úřad práce mi opravdu vůbec nijak nepomohl, ale když jste připomněla ty organizace, tak je fakt, a že já jsem teda moc ráda, že jsem se dvakrát za to minulý období dostala do programu, který měl podpořit a pokusit se nastartovat osoby buď teda se zdravotním postižením, nebo zase těch padesát plus, žena, který byl podpořen z evropských peněz, Evropským sociálním fondem a který si dokázaly vzít neziskovky, takže na jednom takovémhle projektu jsem byla pod Národní radou zdravotně postižených a ty první před tím to byla Metropolitní univerzita Praha.

V: ... a Vaše zkušenost s těmito programy a projekty, jak byste jí popsala?

A to bylo hrozně, hrozně dobrý, protože to byl v jednom případě asi půl nebo potom roční program, v rámci kterýho bylo vzdělávání, já nevím, jednou týdně bylo vzdělávání ve smyslu prostě nějakýho právního minima, administrativního minima, prezentace, jak se prostě nabízet na trhu práce a podobně a i s tím bylo potom, že vám dojednali jako zkušební zaměstnání, nebo zkušební, prostě dočasný, jako tréninkový..., tak, tréninkový zaměstnání, kdy od té Metropolitní univerzity to bylo na Finančním úřadu Praha 5, tady u nás a vlastně pro ty úřady nebo pro ty instituce, který se do toho zapojily jako tenhle finanční úřad, tak si myslím, že to bylo velmi výhodný, protože náklady na náš plat hradily ty Evropský sociální fondy, to jim přesouvala ta instituce a my jsme tam pro ně pracovali, to, na čem jsme se dohodli. V tom druhým případě, kterej byl teď, asi před..., no ono to utíká..., asi před dvěma a půl lety, kdy to bylo přes tu Národní radu zdravotně postižených, tak to byla práce, která se..., ten program se jmenoval...s euroklíčem...do světa, nebo prostě s euroklíčem, a to jsme distribuovali euroklíče na toalety do speciálních eurozámků a dělali jsme tomu osvětu a zdarma jsme to distribuovali osobám s určitými teda diagnózami a těm, které mají prostě ZTP a tak..., a toto byl program asi na osm měsíců. Bylo to fajn, tohle to docela.

V: Tyto programy jste si našla sama, nebo je Vám někdo doporučil? Kdo Vám pomohl získat na ně kontakt?

PI: To jste mě teď teda zaskočila, vzhledem k mojí paměti, protože..., no úřad práce to nebyl, ten to určitě nebyl, já už si vůbec vlastně nemůžu vzpomenout, kde to ta Metropolitní univerzita vzala..., ale já si myslím..., možná, že to trošku opravdu souviselo taky právě s těmi pacientskými organizacemi. Já už dlouho pracuji v Rosce, nazvala bych to jako dobrovolník – aktivista, a já vlastně myslím, že ta pracovnice..., protože Metropolitní univerzita je specializovaná i na to, že na ní studují i studenti, kteří mají docela závažné hendikepy..., a mají tam takovou pracovníci, která vlastně je na půl sociální a takhle..., a která se

stará právě o jejich potřeby a já myslím, že ta je nějak propojená i právě s Roskou, tam se sociální pracovníci, takže mám pocit, že takhle došlo k tomu propojení, že se o mně dozvěděli od tý Rosky.

V: Jak jste se dozvěděla o existenci této organizace a její programové náplni? Měla pro Vás dobrovolnická práce nějaký smysl?

PI: Ano, tak nějak..., Unie Roska, je občanský sdružení, který..., teda jeho cílem je pomoc lidem s RS a v České republice funguje už delší dobu..., Informace o její existenci a činnosti jsem získala během léčby, od pracovníků RS centra, kde jsem zahájila léčbu, no a vlastně spolupráce Rosky s dalšími organizacemi mne pak dovedla k těm programům, protože, když jsem přišla o práci, byla to pro mne velká psychická podpora, že můžu být nějak užitečná, nehledě na to, že i po finanční stránce, i když to nebylo nic závratného, ale teda cítila jsem se líp, než podpora z úřadu práce.

V: Říkala jste, že pobíráte invalidní důchod..., když jste hledala novou práci, domníváte se, že má smysl přiznat tento fakt do pracovního dotazníku nebo žádosti o místo? Pokud ano, jak na tuto skutečnost reagoval potenciální zaměstnavatel? Zajímal se, v čem Vaše zdravotní omezení spočívá?

PI: Jo, jasně..., to je věčný téma, zda říct nebo neříct, ale já jsem to teda určitě nikdy neříkala, já jsem při těchle těch úvodních jednáních mluvila..., já jsem totiž stejně si nikdy nemyslela, že bych dělala plný rozsah, na plný úvazek, takže v těch začátcích jsem mluvila o nižším úvazku, vždycky..., bez udání toho jako proč a jak, no možná, že i to už je zároveň hned odrazovalo..., no a v tom posledním zaměstnání, v tom krátkém..., tak to jsem jako..., tam to bylo běžný asi na tý Národní radě postižených, ale před tím se mi to nestalo, že bych měla klasický pracovní úvazek a souběh s tím na invalidní důchod.

V: Jaká je Vaše zkušenost s oznamováním své zdravotní diagnózy nebo určitého zdravotního hendikepu při pracovním pohovoru potencionálnímu zaměstnavateli?

PI: Velmi, velmi špatná..., proto to neříkám..., protože, ač je to paradoxní, ale já mám špatnou zkušenost s organizací, u který bysme to teda nikdo opravdu netipovali, a to, když teď ten poslední program, pracovní rehabilitačně tréninkový, byl na tý Národní radě zdravotně postižených..., ty euroklíče..., tak se tam potom naskytla možnost v závěru..., nebo prostě byla jsem oslovena, že vzhledem i k tomu svému vzdělání, to znamená sociální oblast..., takže by tam do Institutu rovných příležitostí, který jako je včleněn do tý Národní rady ..., že by tam právě potřebovali takovou nějakou koordinátorku nebo asistentku..., takovou dle nějakou funkci, a takže bych to mohla zkusit. Jo tak to jsem byla ráda, začala

jsem tam pracovat a právě to byla ta situace, kdy v rámci těch dvou a půl měsíců..., nebo dva a tři čtvrtě měsíce, kdy je teda ta zkušební doba, tak jsem byla prostě v posledním týdnu, ne v posledním dnu, ale v posledním týdnu prostě informovaná vo tom, že to jako asi nepůjde a že by si to představovali jinak.... Já vím..., a tam je to,... tomu přímýmu panu vedoucímu od začátku, to jsem už odkryla karty, samozřejmě, to si nepředstavuju, že tam by..., tam si myslím, že musí být jasno... a je to fakt, že ten začátek tý práce spadnul do špatnýho období v tom smyslu, že jsem tam začínala dělat někdy v červnu..., nebo v květnu..., teď už nevím..., ale začaly obrovský, obrovský vedra. V kanceláři prostě nějakých klidně sedmadvacet, nikoho nepouštěli domů dřív a nic..., tak já jsem byla mimořádně oslabená, v té době, z titulu těchhle těch vnějších momentů...a ta únava a to všechno, taková nějaká ta bystrost a reakce, to nebylo takový, jak by mohlo normálně být a myslím, že samozřejmě tyhle ty věci dohromady vedly k tomu, že samozřejmě se na mě mohli takhle podívat, ale naprosto nepochopím, jak..., protože i velký nepochopení nakonec projevil ten pan vedoucí..., jak prostě zrovna tam můžou bejt tak zbedněný, když to tak řeknu, když to má být, je to neziskovka, instituce, která by měla vědět nejvíce..., no možná ví nejvíce, ale možná nechce teda bejt tak inkluzivní...

V: Domníváte se, že jste se setkala ze strany zaměstnavatele s přístupem, který byste označila za diskriminační? Pokud ano, jaká je Vaše zkušenost, jak byste ji popsala?

PI: No určitě, teda určitě..., zrovna tady ten pan vedoucí..., ještě mi v tom závěru taky říkal: „No já už jsem samozřejmě přišel do styku s lidmi, kteří mají RS, ale aby to vypadalo tak, jak to vypadalo u Vás, to teda ne“. Tak teda nevím, jak vypadali ti, co s nimi přišel do styku, když já nejsem ani na vozíku a ani nemám žádný hole.... Prostě zbedněnej, arogantní blbec!

V: Měla jste někdy pocit, že Vás zaměstnavatel kontroluje, pozoruje, hlídá více než ostatní zaměstnance, protože znal Vaši diagnózu a srovnával Váš pracovní výkon s ostatními zaměstnanci?

PI: ...rozumím Vám, ale nemyslím si to teda, tohle si fakt nemyslím, on byl takovej protivnej vod podstaty a pak jsem se dozvěděla, že se za tu poslední dobu u něj otočily asi čtyři osoby, tak jako jsem si mohla říct, že to fakt, to jeho chování není jenom kvůli mně...

V: Takže nebyl ochoten akceptovat Vaše „výpadky“ v práci nebo častější absence z důvodu zdravotní diagnózy? Máte s tím nějakou zkušenost?

PI: Ne, to určitě by nebyl ochotnej!

V: *Jaká je vaše zkušenost s ochotou zaměstnavatelů umožnit vám pracovat/přistoupit na zkrácený pracovní úvazek? Byla Vám taková nabídka někdy učiněna?*

PI: ...ano, já jsem to v od začátku to tak chtěla, na jiné jsem nechtěla nastupovat, protože jsem naprosto věděla, že to je tak maximum, ten kratší úvazek, co bych eventuálně mohla.

V: *Co pro Vás osobně, jako pro člověka s diagnózou RS, znamená „možnost pracovat“? Jaký to má pro Vás smysl?*

PI: Tak především jsou ty sociální kontakty..., sociální začlenění a pocit užitečnosti, že jo, samozřejmě..., ty peníze bych dala až za to, protože..., samozřejmě to jako peníze jsou nesmírně potřeba, taky..., ale tohle je asi první, to co jsem řekla před tím...

V: *A kromě toho, vnímáte ještě nějakou jinou důležitost možnosti pracovního uplatnění?*

PI: No určitě, určitě, určitě..., je to vlastně ta kvalita života..., a teda dost zásadní ..., a pokud to funguje, tak hodně pozitivní..., no a když to jako nefunguje, tak vo to je to negativnější...

V: *V jakém směru to pociťujete nejvíce?*

PI: ...no, asi to bude to sociální..., ty kontakty s lidma..., protože když jsem jen tak doma, tak si připadám teda dost zbytečná, opuštěná, osamělá...

V: *Takže vnímáte smysl života v kvalitě jeho prožívání?*

PI: Určitě, určitě..., prostě člověk se taky, aby byl šťastnej, taky se potřebuje cítit užitečnej, a proto, možná je ještě dobrý, abych řekla, že..., proto se snažím i dělat nebo uplatňovat se ve věcech, který mně samotný připadají užitečný, určitě se nedá srovnávat teda, že bych šla dělat třeba prodavačku, že by mě to neuspokojilo tak, jako když pracuju v těch nebo pomáhám v těch neziskových organizacích, protože v tom vidím smysl..., v takovýdle práci...

V: *Máte pocit, že stát svým systémem sociálního zabezpečení pomáhá hendikepovaným lidem efektivně řešit jejich nelehkou životní situaci, v tomto případě jedinců s onemocněním RS? Jaká je tady Vaše zkušenost?*

PI: ...no do jistý míry určitě, ale myslím si že..., první, co člověku může pomoc účinně, je teda podle mého jeho nejbližší okolí, takže nejlépe rodina nebo přátelé a tak..., kteří v tom začátku by i jemu samotnému mohli pomoci se právě odhodlat k tomu, aby řešil dál ty sociální otázky ve smyslu směrem k úřadům..., a pomáhat mu v tom, aby teda nějaký tydlety věci se vyřídily, protože si myslím, že leckdy i..., možná mnohdy potřebujou ty osoby poradit, jo..., ne každej ví, na co má nárok, kde by tydlety ty nároky mohli teda o ně žádat a uplatňovat..., takže..., no je potřeba, aby byly takovýdle místa nebo takový..., nabídka

něčeho takovýho, aby těm lidem právě ještě úplně před tím, mohla pomoci s tím, hledat tu pomoc..., asi tak to vnímám já, po té své zkušenosti...

V: *Jaká byla Vaše zkušenost s úřadem práce, po té, co jste přišla o zaměstnání a šla jste se zaregistrovat jako uchazeč o zaměstnání? Dostala jste od pracovníků nějaké kontakty na vhodné pracovní nabídky, zaměstnavatele, rekvalifikační programy nebo jiné informace, kam se obrátit? Máte pocit, že se Vám dostalo nějaké účinné podpory nebo pomoci?*

PI: Takhle..., já musím říct, že vlastně to, co jsem povídala před tím, takový ty první momenty orientace..., tak mě pomohly právě ty neziskovky, jo, přičemž si myslím, že to jejich místo je správné a nezastupitelné..., že to ten stát nikdy tak jako neudělá. No a na pracáku? No..., tak já nevím, jak bych to řekla..., no..., pracák tady v Praze je takový průchozí zařízení, na chodbě vždycky čeká hodně lidí, pak vejdete jako k doktorovi, voni si to naházejí do toho..., do počítače, a dají vám další termín, asi tak..., no rozhodně mi nic nenabídli, ani nijak jinak nepomohli.

V: *Takže na základě Vaší zkušenosti, jaká je ta účinná nebo neúčinnější cesta pomoci pro člověka s diagnostikovanou RS, aby se po té, co přejdou první ataky, otřesy fyzické i psychické, mohl zase zpátky zařadit do běžného života?*

PI: ...hm, dál na to bych odpověděla i tak, že v tomhle tom mi hodně pomohlo naše RS centrum, právě tím, že je na tolik osvícený, a sehnalo, zase teda z „nezisku“, finance na paní psychoterapeutku, k tomu i máme teda dostupnou fyzioterapii, ale v tomhle případě to právě byla ta práce a pomoc a rady od paní psychoterapeutky, která mě taky tak nějak dala dohromady, víc než..., abych teda mohla dál zase jít a konat...

V: *...a dále..., je podle vás ještě nějaká další možnost jak poskytnout účinnou pomoc lidem s RS nebo například i motivaci, aby si cestu, jak se uplatnit na trhu práce, hledali sami?*

PI: To asi jo..., vlastně asi dobrý je jít tou cestou, jako přes ty neziskovky, protože oni jsou schopný..., nebo asi mají větší možnosti získat nějaký ty dotace z těch evropských fondů, nemyslím si, že nějaký státní instituce nebo služby jsou toho schopný..., jako Vám pomoci..., natož motivovat..., tehdy na tom pracáku rozhodně nebyl žádný čas nebo prostor pro individuální práci, jak si teda asi představujeme, že by teda měla s nějakým nezaměstnaným a navíc ještě s osobou, třeba která má hendikep, probíhat..., tak na to tam vůbec žádný čas nebyl..., nebo i když byl náhodou někdo ochotnej ztratit slovo, ale stejně mi nedokázal poradit... Myslím si právě, že ta neziskovka nějaká, že je i taková nízkoprahovější, že fakt tam jdete s menším ostychem nebo takovým jako..., není to úřad a hlavně, co mně přijde velmi jako povzbuzující a důležitý, že tam se setkáváte se zkušenostma lidí,

který maj a prošli těmi stejnými problémy, mají tu stejnou..., ty stejný obtíže, který trápí i vás nebo zase ještě trochu jiný, další..., a ta sdílená zkušenost..., i to sdílení těch tipů, co může fungovat a kde dobře, tak to je myslím velmi důležitý.

V: Chtěla byste na závěr k tomuto tématu ještě sama něco dodat, něco, co v našem rozhovoru nezaznělo a co je z Vašeho pohledu důležité a bylo by vhodné se o tom zmínit?

PI: ...no ještě bych řekla..., tak já furt teda jako kopu za ty neziskovky..., ale je to fakt i o tom, že..., právě by bylo dobře, aby se, zvláště ti noví pacienti, dozvěděli taky o tom, co jsou relevantní zdroje, třeba z toho internetu. Protože internet, to je široký pole a v každém směru, tak jako i v informacích v eresce..., tam je spousta informací, který jsou fakt jako takový nevyvážený, a který nejsou podložený jako skutečně nějakým zdravotnickým podkladem a podobně, takže můžou v takovém případě hrozně nastrašit toho člověka, ale pak existují právě weby, který mají ten..., jak bych to řekla..., certifikát, že nad nima třeba drží ruku nějaký zdravotnický odborný poradce, což je některý lékař, takže tam se prostě fakt nemůžou vyskytnout jako ty blbosti..., a z těch je možný si teda leccos..., teda ty informace se dozvědět, leckterý maj taky třeba možnost dotázat se na něco, co ho zrovna trápí, toho dotýčného a je mu v nějakým časovým termínu odpovězeno, a zase osobou, která je důvěryhodná..., takže tak.

V: Děkuji za rozhovor.

PI: Není zač.

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU EVOU

V: Jak se u vás choroba projevila, jaké jste měla první příznaky, jaké fyzické omezení u vás choroba vyvolala?

PE: Tak první příznaky bylo, že jsem začala špatně ovládat nohy, mně selhávaly nohy při chůzi, a že jsem voslepla..., nejdřív na jedno voko, téměř úplně, ale to se za pár dnů zase jako znormalizovalo a pak jsem měla..., začaly mi ochrnovat ruce a to..., ale vždycky se to zase víceméně upravilo, no..., a to trvalo a si tak rok, dva, takže tak...

V: Takže, když jste měla tyto potíže, tak to jste pracovala na plný úvazek?

PE: Ne, v této fázi, to mi bylo asi 27, 28, tak to jsem stále studovala, právě ještě to PhD.

V: Jak jste si tenkrát vysvětlovala tento zdravotní kolaps, napadlo vás, nebo měla jste pocit, že může jít o něco vážného? Hledala jste nějakou příčinu nebo smysl, proč se Vám to stalo?

PE: Tak samozřejmě, to voslepnutí mě vyděsilo, že jo..., ale měla jsem náročný studium, zkoušky, stresy..., tak celkově vyčerpání, jedno s druhým..., no pak se to upravilo a bylo to zas dobrý..., nemyslela jsem na nic špatného, že by to byla nějaká choroba..., až po tý druhý atace, asi za těch deset let, kdy se to zase objevilo a „padla“ diagnóza...

V: S odstupem let se nemoc znovu objevila, jaká byla Vaše prvotní reakce na stanovení diagnózy, jak jste se cítila, co jste prožívala, jaké byly vaše myšlenky, pocity, očekávání?

PE:...no vzhledem k tomu, že tu nemoc jsem vlastně už měla deset let před tím, ale neměla jsem diagnózu, nicméně moje praktická lékařka měla podezření na RS, no a když se pak zmínila o tom, že by to mohla být ta roztroušená skleróza, tak už jsem tušila teda, že..., že možná něco takovýho mám, takže už mě to pak ani nepřekvapilo..., no vlastně jako jsem do určitý míry byla ráda, že už mám diagnózu, že už vím teda, co to je...

V: Jak byste charakterizovala Vaše pocity po potvrzení diagnózy? Máte pocit, že jste jako vědecký pracovník – biolog měla oproti běžným pacientům výhodu v tom, že jste znala mechanismus nemoci a možné prognózy?

PE: Myslím, že to byla úleva po tý nejistotě, dá se to tak říct, protože vlastně já jsem měla informace vo tý nemoci, že to není nemoc, která má jako nějakou pevně danou průběh, ale že asi 15% těch nemocnejch vlastně nikdy nedospěje do toho stádia, že by byli na vozejku nebo tak..., takže jsem si říkala, že budu možná patřit mezi ty, který teda to vlastně zvládnou..., no a výhoda? Tak nevím jestli..., tak možná trochu jo..., takhle jsem nikdy nepřemýšlela...

V: *Jaké byly Vaše myšlenky a pocity, co se týče budoucnost? Napadlo Vás, že budete muset v souvislosti s onemocněním udělat v životě nějaké změny? A jaká byla skutečná realita?*

PE: Já jsem byla, co se týče nemoci, celkem optimistická..., protože vlastně jsem normálně, jako těch deset let před tím, kdy už jsem tu nemoc měla, s tím normálně žila, já jsem měla docela velké problémy na začátku té nemoci, asi tak rok, dva..., a pak se to úplně uklidnilo, že prakticky jsem neměla vůbec žádné problémy, jako bych byla zdravá. Pak se to teda vrátilo, po tom, co jsem měla dítě roční a měla jsem nějaký rodinný problémy, takže tím stresem se to teda vrátilo, ale doufala jsem, nebo jsem předpokládala, že to bude pokračovat jako těch deset let před tím, že to prostě zvládnou..., já se pak cítila celkem dobře...

V...*a co se týče zaměstnání, obávala jste se, možných změn?*

PE: ...ne, já jsem v té době ještě nebyla zaměstnaná, ta první ataka, to jsem ještě studovala, já jsem v té době žila v Německu, nepracovala jsem, studovala jsem denní studium, to PhD,...zaměstnání, rodinu a dítě jsem měla až před tou druhou velkou atakou...

V: *Jak na Vaše onemocnění reagovala rodina, partner, známí, co se týče pomoci při překonávání zdravotních a psychických potíží? Jaké jsou Vaše zkušenosti?*

PE: No tady bylo velký selhání a vlastně to byl asi hlavní důvod té druhé ataky, takže špatný.

V: *Když jste po ukončení studia nastoupila do zaměstnání, sdělila jste zaměstnavateli, že máte nějaké zdravotní problémy, omezení? Pokud ano, jak na to reagoval?*

PE: Ne, já jsem to zaměstnavateli neřekla, protože to vlastně nebylo vidět, takže jsem mu to vůbec neřekla..., ale řekla jsem mu to až později a pak na to reagoval špatně, no, pak jsem o tu práci přišla, ale dokud to nevěděl, tak jako...

V: *...a jaký udal zaměstnavatel důvod k ukončení pracovního poměru?*

PE:...no on neudal žádný důvod, já jsem prostě měla, jak to často bývá u vědeckých pracovníků, pracovní poměr na dobu určitou, no a když mi skončila doba určitá, tak už mi smlouvu neprodloužil..., tak ono to mělo asi víc důvodů, než ta nemoc, ale myslím, že jako to k tomu přispělo, že jako neměl snahu mi vyjít vstříc...

V: *Po této zkušenosti se způsobem ukončení pracovního poměru, sháněla jste novou práci s jiným typem uzavření pracovního poměru? Našla jste takovou práci?*

PE:...no to jsem si našla další pracovní poměr, který teda s mým onemocněním nebyl moc vhodnej, protože to bylo v nemocniční laboratoři ÚHK – Ústav hematologie krevní transfúze, kde se dělají rozbory krve v tahu leukemie, ale jsou tam teda taky pacienti, kteří mají

třeba AIDS nebo hepatitidy, no a s takovou krví jsem přišla do styku, takže to nebylo moc vhodný..., ale tam jsem taky neřekla, že jsem nemocná. Nicméně tam jsem měla taky teda pracovní poměr na dobu určitou a opět, když skončila ta doba, tak jsem byla vyměněna za mladší, no....

V: *Takže tento zaměstnavatel věděl nebo nevěděl, že jste nemocná?*

PE: Ne, to nevěděli, já jsem to neříkala, protože ono to nebylo vidět jako..., já jsem trochu špatně chodila, ale to mohlo bejt jako od páteře, nebo..., prostě nebylo to vůbec evidentní, že mám nějaký problémy. Prostě jsem dospěla k názoru, že je lepší to neříkat, protože vím, že málokterý zaměstnavatel má pochopení...

V: *Takže potkala jste se v zaměstnání s určitou diskriminací z důvodu diagnózy?*

PE: no dá se to tak říct ..., i z doslechu z jinej případů..., je to řekla bych trend..., vím, že jsou i zaměstnavatelé, který na to reagujou pozitivně, ale je to spíš výjimka, než pravidlo, spíš jsou ty reakce negativní...

V: *Sice jste zaměstnavateli o nemoci neříkala, ale domníváte se, že kdybyste jej požádala o individuální úpravu pracovní doby, pracovních podmínek nebo vyšší pracovního úvazku, že by byl ochoten Vám vyhovět?*

PE: No to určitě nebyl! To tam vůbec nepřipadalo v úvahu..., ne, ne, tam naprosto v tom druhým zaměstnání ne, tam byly takový poměry, že by nikomu nevyšel vstříc, prostě tam to muselo bejt po... Navíc vono se to teda v tý nemocnici ani nedá, protože tam vám pořád choděj ty vzorky krve a vy je musíte hned zpracovat..., tam je to teda opravdu naprosto nevhodný pro moje onemocnění, takže pak jsem vlastně byla ráda, že jsem odešla, no, ale nastal problém sehnat další zaměstnání, jo...

V: *...a sehnala jste?*

PE: ...no v podstatě takový to „klasický“ už ne...

V: *...ani s Vaším vzděláním?*

PE: ...no ne, spíš vzdělání byl problém, když chcete nějakou lepší práci a nemůžete všechno, máte nějaký to omezení..., to zaměstnavatelé takovýho pracovníka nepotřebujou..., no je to vo penězích..., takže pak už jsem dělala jenom takový..., v rámci různějch..., takovejch..., nevím, jestli dá se asi říct stipendií přes Metropolitní univerzitu v Praze, tam byl takový program pro zdravotně postižené jako na stipendium, tak tam jsem pracovala v patientských organizacích, zabývajících se roztroušenou sklerózou, takže v tom Nadační fondu Impuls a potom v Rosce, no...

V: *Zajímalo by mě, jak jste se dostala k těmto neziskovým organizacím, kde jste získala na ně kontakty, kdo Vám to poradil...?*

PE: ...to už..., jo, vlastně vím, jak jsem k tomu přišla..., že jsem se byla poradit v poradně RS centra, tam byla taková sociálně právní a pracovní poradna, která je tam asi do teďka, kde jsem se byla poradit, co mám dělat a tam mi doporučili právě ten program tý Metropolitní univerzity pro to zaměstnávání zdravotně postižených.

V: *Takže tento program funguje do dneška?*

PE: ...to teďka nemůžu říct, jo, já jsem se toho účastnila asi třikrát..., fakt je, že výsledkem bylo, že jsem teda nějakou tu dobu pracovala, dokud to bylo podporovaný tou Metropolitní univerzitou..., ale pak teda ten pracovní úvazek zase skončil, no..., kdy mě měli jako zaměstnat..., jenom v tom prvním zaměstnání, to bylo v nějakém internetovém časopisu, tak tam mě ještě asi rok nebo půl roku..., jsem ještě pracovala jako dál, i potom, když skončila ta podpora z tý Metropolitní univerzity, ale pak vlastně skončil celý ten projekt, tak že tím to skončilo..., v tom Nadačním fondu Impuls, tak tam jsem pracovala taky jenom po tu dobu, kdy jsem byla financována tou Metropolitní univerzitou...

V: *Na jakou dobu byly tyto programy finančně podporované, myslím samostatně, jak každý z nich dlouho trval?*

PE: no, to bylo tak půl roku, rok..., dohromady jsem se účastnila tří, takže to bylo tak nějak...

V: *Co bylo dál ve Vašem profesním životě po skončení toho posledního projektu? Hledala jste nějaké další možnosti pracovního uplatnění?*

PE: No já už jsem pak ani nehledala, protože taky se trošku zhoršil můj zdravotní stav a jako jsem už tak unavená, že už si ani neumím představit, že bych jako byla schopná pracovat, to je teda fakt, jo..., ale dvacet let jsem s tou nemocí normálně pracovala...

V: *V době, když jste tedy ještě aktivně hledala práci, pomáhal Vám v tom někdo? Třeba úřad práce nebo nějaká organizace?*

PE: Úřad práce v žádném případě, to jako tam mi nabízeli naprosto nevhodná zaměstnání, jako vůbec neodpovídající mojí kvalifikaci ani mému zdravotnímu stavu, přestože to oddělení bylo specializované na zdravotně postižené, tak jako naprosto mimo...

V: *Takže jediný, kdo Vám s hledáním zaměstnání úspěšně pomohl, byla...*

PE: no to byla jediná ta poradna v podstatě v tom MS centru...

V: *Oznamovala jste někdy u pracovního pohovoru, že máte v rámci diagnózy nějaké zdravotní omezení? Pobírala jste v té době invalidní důchod? Pokud ano, jakého stupně?*

PE: ne, to jsem neoznamovala, ono to teda ani upřímně řečeno nebylo potřeba, to už jsem zmiňovala, že dlouho jsem neměla žádné viditelné fyzické obtíže...., neměla jsem pocit, že bych nějaké extra výhody potřebovala..., jinak při tom posledním zaměstnání v tom ÚHKT jsem měla první stupeň, nebo vlastně ten částečnej, tehdy ještě byl, byly jenom dva stupně..., no účtárna to věděla, ale nevěděl to teda ten můj konkrétní šéf, ale vlastně ta organizace to věděla, protože dokonce na mě měla úlevy na daních, takže zaměstnavatel to věděl, ale nevěděl to ten můj konkrétní příjmež nadřízenej, tomu jsem nic neříkala...

V: *Takže zaměstnavateli nevadilo, že máte určité zdravotní omezení, podpořené částečným invalidním důchodem?*

PE: Ne zaměstnavatel na to nijak nereagoval, protože tam chtěli potvrzení od závodního lékaře, jestli to můžu jako vykonávat, a tam prostě po takovém krátkém rozhovoru mi to potvrzení dal, no..., fakt, že se mi pak stalo, že jsem teda ještě si našla jiný zaměstnání, ale to bylo taky problematický..., a to bylo Na Bulovce, a bylo to vysloveně v té laboratoři, kde se diagnostikuje AIDS, takže tam mi lékař ten souhlas, to doporučení nedal, což asi bylo v pořádku, ale fakt, že to bylo jedno z mála pracovišť, kde mě byli ochotni vzít..., no a co se týče toho mýho přímýho šéfa, tak tomu jsem to neřekla, protože ten, jak jsem ho znala, ten by reagoval velmi negativně, ten by se snažil okamžitě se mě zbavit...

V: *Dalo by se tedy říct, že jste se ze strany zaměstnavatele setkala vůči Vám s přístupem, který by se dal nazvat jako diskriminační?*

PE: Od té organizace jako by ne, protože tam se řídili tím, jestli mě přijme ten bezprostřední nadřízený a tím co teda napíše lékař..., jestli s tím souhlasí, jako jestli dá to doporučení.... Je fakt, že dokud to ti přímí nadřízení nevěděli, tak to bylo v pohodě, no ale pak to byl asi vždycky hlavní důvod neprodloužení smlouvy, ta moje nemoc..., když se to pak dozvěděli...

V: *Měla jste pocit, že Vás zaměstnavatel více pozoruje, kontroluje, hlídá?*

PE: No vzhledem k tomu, že to nevěděl, tak ne, no.

V: *Domníváte se, že by některý z Vašich bývalých zaměstnavatelů byl ochoten bez „penalizace“ akceptovat Vaše častější absence v práci nebo pracovní neschopnosti, z důvodu nezbytných a pravidelných lékařských kontrol, vyšetření či léčby?*

PE: Ten poslední myslím, že ne..., ten by argumentoval tím, že prostě tam v té laboratoři to musí fungovat a že tam na nikoho nemůžou brát ohled.

V: *Zkoušela jste se někdy domluvit se zaměstnavatelem na zkráceném úvazku?*

PE: No se zkrácenýma úvazkama je to problém, no..., oni to neradi..., a navíc teda ještě jeden problém, což vím teda od jiných lidí, že když si dají zkrácenej úvazek, tak musí dělat práci jako na plnej, jenže dostávají menší plat..., a to je výhodné, že jo...

V: *Co pro Vás znamenala možnost pracovat, přestože jste měla zdravotní problémy, částečný důchod a diagnózu, která nebyla, co se týče prognózy, do budoucna nijak pozitivní?*

PE: Tak určitě pro každého člověka s nějakým zdravotním hendikepem je hodně důležitý, že může pracovat, že přijde mezi lidi, že má prostě nějaký smysl života, ale zase to záleží na tom, co je to za práci, jestli vás ta práce baví..., peníze taky nejsou všechno..., ale pokud vás ta práce baví a nějak naplňuje, tak je to určitě velmi pozitivní, ale pokud musíte pracovat jenom proto, aby jste se užívala, ale ta práce vás spíš ničí..., nebo člověk je třeba vystaven šikaně, což se taky stává, tak to pak zhoršuje ten zdravotní stav a je to, no..., ale určitě je dobrý, když člověk má možnost pracovat...

V: *Takže možnost pracovního uplatnění má vliv na kvalitu života člověka se zdravotním hendikepem? Konkrétně v jakém směru to vy, osobně pociťujete nejvíce?*

PE: Tak to určitě má, stoprocentně..., no pro mě je to samozřejmě v té sociální oblasti..., v té možnosti být v kontaktu s lidma, mít pocit potřebnosti, že člověk ještě něco dokáže, že je ještě schopnej..., taková ta sebeúcta, to nejvíce..., a taky, že prostě člověk má nějaký denní rytmus, že ráno musí vstát a jít do té práce..., no prostě, že má nějaký jako pořádek v tom životě..., to určitě taky hraje roli..., takže jak v tom společenském, tak i v tom finančním, no..., jasně

V: *Která z hodnot, vyplývajících z pracovního uplatnění, má podle Vás pro člověka s RS kvalitativně větší význam – finanční nebo sociálně společenská?*

PE: No určitě ta společenská, i když pro mě, jako pro matku samoživitelku, tak i ta finanční stránka je jako důležitá..., takže vlastně tu druhou práci v té nemocniční laboratoři jsem dělala hlavně kvůli penězům, protože tam to bylo teda dost poměrně deprimující, takže tam hrála roli spíš ta finanční stránka, protože potřebujete mít nějaký slušnej příjem, když se musíte postarat vo dítě a vo všechno kolem..., ale určitě bych ráda dělala práci, která mě naplňuje, která mi přináší jako pocit, že jsem potřebná, no...

V: *Takže vnímáte, že kvalita života člověka roste úměrně s možností být nějak užitečný?*

PE: Určitě.

V: *Máte pocit, že stát svým systémem sociálního zabezpečení pomáhá hendikepovaným lidem účinně řešit jejich nelehkou životní situaci, v tomto případě jedinců s onemocněním RS? Pokud ano, tak jak?*

PE:.... No fakt je, že já jsem vo žádný dávky vlastně nežádala, já mám jenom ten invalidní důchod a pokud jsem si teda přivydělávala tím, jak jsem říkala, tak si ještě teda do určitý míry přivydělávám, nebo dělám předsedkyni společenství vlastníků, takže vlastně určité uplatnění mám teda, ale vo žádný dávky jsem teda zatím nežádala..., naposledy jsem žádala o dávky, když jsem teda ještě měla malý dítě, to už jsem teda taky byla nemocná, ale nesouviselo to teda s to mou nemocí, souviselo to s tím, že jsem zůstala s dítětem sama...

V: *Takže ted' na základě svých zkušeností a v souvislosti s Vaší nemocí, máte pocit, že stát nějak pomáhá osobám se zdravotním znevýhodněním ve všech těch oblastech sociální pomoci a podpory*

PE: ...já si myslím, že moc ne..., protože já teda mám špatnou zkušenost jenom s tím úřadem práce..., že vůbec jako ty lidi tam..., no já už jsem tam teda byla naposledy..., no to je těch sedm let..., já nevím, jestli se tam změnilo něco k lepšímu, ale tehdy to prostě vůbec jako neodpovídalo tomu, jak by se měli teda k těm zdravotně postiženým chovat, teda, že vůbec nebrali ohled na jejich diagnózu nebo na vhodnost toho nabízeného zaměstnání..., nebo vám prostě dali několik nabídek, naprosto nesmyslných..., jako třeba že bych měla prodávat někde na pumpě u Prahy nebo..., no prostě prodávat a tak podobně, no...

V: *...takže přístup pracovníků a nabízené pracovní možnosti...*

PE: hlavně bych řekla, že ty pracovníci tam vůbec nemají vzdělání, přestože ten, se kterým jsem teda jednala, byl také zdravotně postižený, tak evidentně vůbec neměl žádnou jakoby empatii nebo představu, jako co takový zdravotně postižený potřebuje....

V: *A tedy kromě těch nevyhovujících pracovních nabídek, nabízel Vám úřad práce nějaké programy sociální rehabilitace nebo rekvalifikace, prostě odborné poradenství, informace...*

PE: Ne, nic mi nenabízeli..., naopak mi dávali špatné informace, například o tom, že, když jako budu nemocná, tak že..., no myslím, že ta informace nebyla správná..., že jako se mi neprodlužuje ta doba, kdy budu brát podporu, nebo prostě..., myslím, že vůbec jako nejsou správně proškoleni na tuhle práci..., bych řekla...

V: *Dá se tedy říci, že ve výsledku jste si vlastně vždycky pomohla sama...*

PE:...no, musela jsem si vždycky pomoci sama..., no přesně tak..., nebo jiné organizace mi pomohly..., než teda ty státní

V: *...a spíše tedy přes kontakty ze zdravotnického sektoru...*

PE:...jo, ty různý neziskovky a nadace, ta Roska..., v podstatě jsem měla prvotní informace z toho RS centra, jak jsem se začala léčit...

V: Chtěla byste na závěr k tomuto tématu ještě sama něco dodat, něco, co v našem rozhovoru neoznámilo a co je z Vašeho pohledu důležité a bylo by vhodné se o tom zmínit?

PE: Tak asi by to chtělo větší aktivitu ze strany státu, teda hlavně toho Ministerstva práce a sociálních věcí, ...že jo, aby byla nějaká ta podpora těch chráněnejch míst, víc toho podporovanýho zaměstnání, aby se zaměstnavatelům vyplatilo to alespoň zkusit..., ty lidi vzít, že jo..., no a aby to zaměstnání nějakou dobu fungovalo..., protože v podstatě trochu jako fungují jenom ty neziskovky, no a teda ta Roska..., jo a pak ještě nějaký ty nadace..., ten Nadační fond Impuls, no..., ale to je dost málo, že..., těch lidí opravdu přibývá..., asi z těch stresů kolem..., a ne každej má to štěstí, že si udrží to svý zaměstnání..., no a někdy to ani z těch jeho zdravotních důvodů jako nejde, že...

V: Děkuji za rozhovor.

PE: Není zač, rádo se stalo.

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU JITKOU

V: Jak se u vás choroba poprvé projevila, jaké jste měla příznaky, jaké fyzické omezení u vás choroba vyvolala?

PJ: Tak první příznaky jsem měla..., začalo to tím, že mě začala brnět ruka, bříška prstů a postupně to přešlo až do ramene. Další den mě začala bolet celá polovina, tedy levá strana trupu. Tak jsem šla k obvodní lékařce, která mi píchla B 12 a..., s tím, že mám doma ležet a relaxovat..., no a když další den mně začaly brnět i nohy, takže vlastně celá levá půlka a měla jsem takovej pocit, jakoby mě někdo zalepil, nebo..., vono se to těžko vysvětluje..., nevím, jestli jste měla takovej pocit někdy..., jako kdyby mně někdo nalepil náplasti nějaký silný na tělo..., a to je asi ta citlivost, nevím..., no ta ztráta citlivosti..., takže jsem na nic nečekala a jela jsem do nemocnice a tam mi řekli, že si tam musím poležet a že mě vyšetřej. Tak mě vyšetřili, a pak mi dlouho tajili, co mi je. Než mi to řekli, tak uběhlo asi deset dní, který jsem tam strávila v tý nemocnici, no..., kde jsem absolvovala vlastně magnetickou rezonanci, evokovaný potenciály a lumbální punkci..., ta lumbální punkce byla pro ně rozhodující...

V: Jaká byla Vaše prvotní reakce na stanovení diagnózy? Jak jste se cítila, co jste prožívala, jaké byly Vaše první myšlenky?

PJ: No, asi tak..., dřív jsem, když někdo mi řekl, že někdo má roztroušeno sklerózu, tak jsem si představovala, že ten člověk je na vozíku nebo přinejmenším že špatně chodí, tak špatně, že třeba není schopnej se sám o sebe postarat a musí mít prostě bezbariérový bydlení, musí mít k sobě člověka, kterej se vo něj stará..., prostě tahle myšlenka mi hned naskočila no... Hned jsem sbírala různý informace všude možně..., no a byla jsem taková vyděšená z toho, protože lékaři mi neposkytlí vůbec žádný informace o tý nemoci..., nic, absolutně nic, co mě jako čeká..., nebo co by mohlo a tak..., takže jsem měla strach z toho, co přijde..., jak to bude probíhat..., prostě obavy, strach, nejistota...

V: Spatřujete nějaký smysl v tom, že lékaři se snažili před Vámi tajit informace o Vašem zdravotním stavu?

PJ: ...nevím, nedokážu si to vysvětlit, ale asi mají různý zkušenosti s různějma pacientama..., asi podle jejich psychiky... a pravděpodobně si mě otipovali na to, že asi lépe informace nepodávat..., ale nemyslím si, že to je dobrej přístup..., je jasný, že máte strach, protože máte různý představy..., ale pak je potřeba se na to nějak připravit, třeba i ta naděje, že jo..., a to potřebujete informace...

V: *Takže, to byla pro Vás motivace, že jste si informace o nemoci a jejím průběhu, omezeních atd. hledala sama?*

PJ: ...jo, na internetu..., sama, úplně sama...

V: *Napadlo Vás, že budete muset, v souvislosti s onemocněním, udělat ve Vašem životě nějaké změny?*

PJ: Jo, napadlo.

V: *...a jaká byla realita? Mohu se zeptat na Vaši osobní zkušenost?*

PJ: ...no, že to budou asi změny v osobním životě..., to jsem tušila..., což pak přišlo..., to byla ta hlavní změna v mém životě..., ta největší zkušenost...

V: *...a po pracovní stránce, pomyslela jste na to, že může ve Vaší práci dojít k nějaké změně?*

PJ: Tak po pracovní stránce to mám taky „skvělou“ zkušenost, to bylo vyřešený celkem rychle, protože mě vyhodili..., takže jsem se vrátila k původnímu zaměstnavateli, pro kterého jsem pořád externě pracovala a pracuju tam do dneška.

V: *...můžete se vyjádřit podrobněji? Co Vás motivovalo k návratu?*

PJ: Ano..., já jsem do propuknutí onemocnění pracovala na plný úvazek, plus jsem ještě externě, na dohodu, pracovala pro původního zaměstnavatele, kde jsem dělala supervizo- ra... Jelikož po diagnóze roztroušený sklerózy jsem byla rok nemocná, na neschopence, tak vlastně pracuji teď na poloviční pracovní úvazek s tím, že mám „home working“ s tím, že když mi není dobře nebo se necítím na to jít do práce, tak pracuji z domova..., prostě když věděl, jak na tom jsem, tak mi pomohl...

V: *Jakou máte zkušenost s reakcí bývalého zaměstnavatele, na propuknutí Vaší nemoci, jak reagoval na skutečnost, že budete asi dlouhodoběji nemocná??*

PJ: No zaměstnavatele to vůbec nezajímalo, nejdřív mi pořád volali..., jelikož moje pozice byla nezastupitelná, z toho důvodu moji pozici po 14 dnech obsadili. Byla jsem přeřazená na jinou pozici, a když teda jsem do určitý lhůty do práce nenastoupila, tak jsem byla propuštěna.

V: *...tak, to snad ani nejde? Můžu se zeptat kde a na jaké pozici jste pracovala? Stačí obecně.*

PJ: Měla jsem na starost..., pracovala jsem v mezinárodní firmě, která má síť prodejen na Slovensku a já jsem vlastně účtovala tu celou slovenskou skupinu.

V: *Takže tento zaměstnavatel asi nebyl moc ochoten Vám pomoci třeba úpravou pracovní doby, pracovního prostředí nebo pracovního úvazku?*

PJ: Ne, ne..., a vo tomhle jsme ani nemluvili, protože oni o mě takhle neměli zájem. V okamžiku, kdy jsem oznámila, že jsem nemocná a že to asi bude na delší dobu, jejich zájem skončil.

V: *Říkala jste, že jste měla ještě jednoho zaměstnavatele, pro kterého jste pracovala externě? Jaký byl jeho přístup k Vašemu problému? Jaká je v tomto případě Vaše zkušenost?*

PJ: Tak to je teď můj současný zaměstnavatel..., ten tedy zohledňuje můj zdravotní stav..., vychází mi vstříc, samozřejmě s podmínkou, že musím mít vše hotovo..., jelikož dělám práci, kde jsou termíny, kdy se musí odevzdat výkazy na finanční úřad a na státní instituce..., tak tímhle jsem limitovaná a musím prostě to mít do té doby splněný.

V: *...takže si můžete sama zvolit, jak bude vypadat Váš „rozvrh“ pracovního dne?*

PJ: Můžu..., ano, můžu..., pracovní dobu si určuju sama..., mám pružnou pracovní dobu..., můžu pracovat i v sobotu i v neděli, prostě můžu pracovat, kdy chci...

V: *Pokud jste tedy nemohla vykonávat pracovní činnost u původního zaměstnavatele, hledala jste si jinou práci? Co Vás motivovalo ke hledání, jaké jste z toho měla pocity?*

PJ: Ano, hledala jsem..., já jsem hledala práci a dokonce jsem ji našla..., motivaci jsem měla kromě financí i potřebu být mezi lidmi a vyplnění dne, abych se nemusela zabývat nemocí..., svoji diagnózu jsem nesdělovala a nastoupila jsem na osm a půl hodiny..., ale asi to bylo uspěchaný nebo jsem správně neodhadla svoje možnosti..., takže jsem chodila domů a... byla jsem strašně unavená..., a vlastně pro mě skončil jakoby..., pro mě skončil den..., já nevím, jak bych to řekla, ale..., ne že jako bych propadla do nějaký deprese, že mě nebaví žít nebo něco takovýho..., spíš jako jsem začínala přemýšlet o tom, že když přijdu domů z práce a musím si jít hned lehnout a spát, tak ten den vlastně pro mě úplně ztratil smysl, protože mi nezbýval čas na můj soukromý život a..., ten život byl vlastně jenom o tý práci a o spaní a odpočinku...Pro to, abych mohla druhej den jít do práce, jsem prostě musela věnovat spoustu času na odpočinek a na spánek..., tak jsem prostě odešla ve zkušební době...

V: *Hledala jste po této zkušenosti další práci, která by Vám, co se týče pracovních podmínek a určitého zdravotního omezení, více vyhovovala? Změnila se nějak Vaše motivace?*

PJ: Nehledala..., ale teď si hledám... Chci nastoupit od 1. dubna do zaměstnání..., hodně jsem o tom přemýšlela..., a chci to udělat tak, abych měla jeden půl úvazek a jednu dohodu o pracovní činnosti nebo o provedení práce, tak abych mohla kdykoliv odejít...motivací je sehnat si práci a mít práci, ale ne za každou cenu..., znám své limity, vím co potřebuji,

abych mohla fungovat a něco ještě zažít, užít si toho života trochu..., ale zároveň potřebuji být mezi lidma...

V: *Kdo Vám pomáhal nebo pomáhá při hledání zaměstnání, byl to ÚP nebo nějaká organizace? Koho jste oslovila?*

PJ: Pomáhám si sama...

V: *Když jste přišla o tu první práci, byla jste se zaregistrovat na ÚP? Pokud ano, jaká byla Vaše zkušenost s jejich pracovními nabídkami, informacemi, pomocí? Jak to tam probíhalo?*

PJ: Byla..., no jak to probíhalo? Standardně...

V: *Můžete to nějak blíže specifikovat?*

PJ: No, tam vlastně se chodí jenom..., žádný místa mi nebyly nabízeny, protože vlastně tam maj..., nevím, jestli tam nějaký místa měli k dispozici, ale nikdy mi nebylo nic nabídnuto, takže jsem si hledala práci vždycky sama...

V: *To Vám na ÚP nenabídli ani nějaké programy podporovaného zaměstnání, rekvalifikační, vzdělávací....? Existují přece nějaké podpůrné programy pro pracovní uplatnění osob se zdravotním znevýhodněním?*

PJ: Měla jsem..., chodila jsem na rekvalifikační kurz ECDL (European Computer Driving Licence – poznámka autora), což je..., říká se tomu..., když se to počestí, tak je to vlastně „řidičák“ na PC, je to mezinárodní certifikát..., tak to jsem si tedy udělala, ale ne že by mně to nějak výrazně pomohlo při hledání zaměstnání...

V: *Pokud jste hledala nebo hledáte novou práci, myslíte si, že má smysl oznamovat již při pracovním pohovoru, že máte určité zdravotní omezení?*

PJ: Nikdy a nemá to podle mě smysl.

V: *Proč?*

PJ: Protože si vždycky vzpomenu na tu moji reakci, když mi lékaři řekli, že mám tuhle diagnózu a myslím si, že tuhle reakci má spousta lidí a já se prostě obávám toho, že když tu svoji diagnózu řeknu u zaměstnavatele, pro kterýho mám zájem pracovat, tak mě okamžitě vyškrtne..., jako zájemce o práci

V: *Takže motivací pro tento přístup - nesdělovat diagnózu, či přiznat jakékoliv zdravotní omezení, je na základě Vaší negativní zkušenosti se zaměstnavatelem, který Vás odmítl, když se dozvěděl o Vašem zdravotním problému, o konkrétní diagnóze?*

PJ: Ano..., na základě zkušenosti s tím prvním zaměstnavatelem..., je to asi taková podprahová reakce..., je to možný...

V: *Domníváte se, že jste se setkala ze strany zaměstnavatele s přístupem, který byste označila jako diskriminační?*

PJ: Tak špatnou zkušenost mám jen s tím prvním zaměstnavatelem, ale nevím, jestli se to dá nazvat diskriminační..., ne, já si myslím, že ten zaměstnavatel, se který jsem měla tuhle zkušenost, by se tak zachoval ke každému, kdo by byl dlouhodobě nemocnej, že to nemělo vliv vyloženě na tu diagnózu...

V: *...a to Vám nepřipadalo jako diskriminační jednání, když Vás zaměstnavatel během nemoci přeřadil na jinou pozici a pak Vám dal výpověď?*

PJ: Tak to určitě jo, to určitě..., no, ale zaměstnavatel vždycky jedná v souladu se zákoníkem práce..., no a byla to nadnárodní firma...

V: *Myslíte si, že takto řeší problémy s dlouhodobě nemocnými zaměstnanci nadnárodní firma?*

PJ:...bohužel, a nejen nadnárodní...

V: *Máte pocit, že současný zaměstnavatel Vás hlídá a kontroluje Vaši práci více než ostatní?*

PJ: Ne, nekontroluje..., ale musím mít splněno...

V: *V čem, podle Vás, spočívá smysl tohoto počínání ze strany zaměstnavatele? Je také ochoten akceptovat Vaše výpadky v práci, častější absenci z důvodu diagnózy?*

PJ: V čem? Prostě si musím splnit svoji práci v požadovaném termínu..., no a tím, že stihnu práci, kterou mám, tak je ochoten..., asi je to důvěra..., oboustranná...

V: *Pobíráte invalidní důchod prvního stupně, domníváte se, že má smysl oznamovat tuto skutečnost zaměstnavateli nebo přímo u pracovního pohovoru? Tedy bez udání důvodu – diagnózy. Pokud ano, jak na to reagoval?*

PJ: No, ani nevím, jestli tenhle to ví..., asi neví... Jinak co se týče sdělování...ne, neříkám..., já se snažím prezentovat jako zdravý člověk..., ne, že bych se za tu nemoc styděla, to určitě ne, ale spíš je to taková ta obava z postoje toho zaměstnavatele..., jak on zareaguje.

V: *Jakou máte zkušenost s ochotou zaměstnavatele umožnit Vám pracovat na zkrácený úvazek?*

PJ: Dobrou..., já pracuji od začátku u tohoto zaměstnavatele na částečný úvazek..., mám benefity v podobě možnosti pracovat z domu a kdy chci..., takový částečný „home office“, a v podstatě jediný požadavek ze strany zaměstnavatele vůči mně, jsou splněné úkoly v termínu..., jinak bych tu práci ani nemohla vykonávat...

V: *Jakou důležitost či jaký životní smysl má pro Vás, jako pro člověka s určitým zdravotním znevýhodněním, možnost pracovat?*

PJ: Tak určitě je to seberealizace..., pak samozřejmě člověk potřebuje peníze, aby mohl zaplatit jídlo, nájem..., a pak je to..., vlastně to, že člověk je mezi lidmi...

V: *Jaký vliv má pracovní uplatnění vliv na kvalitu Vašeho života?*

PJ: Velký..., zásadní.

V: *... a v jakém směru to pociťujete nejvíce?*

PJ: Tak je to určitě motivace k životu, protože se člověk cítí užitečný..., takže užitečnost a vlastně ta důležitost tý práce..., člověk když pracuje tak ho to obohacuje nejen finančně, ale i společensky, intelektuálně, lidsky..., emočně...

V: *Máte pocit, že stát svým systémem sociálního zabezpečení, pomáhá zdravotně hendikepovaným lidem efektivně řešit jejich nelehkou životní situaci? Jaká je vaše zkušenost?*

PJ: To je těžký na to odpovědět, ale..., no já vlastně mám ten částečný invalidní důchod, takže i když mi to nepokryje ani polovinu vlastně toho hmotného zabezpečení, co bych vlastně brala v normálním zaměstnání na osm a půl hodiny, tak mně stát vlastně pomohl i tím přiznáním toho částečného invalidního důchodu..., nicméně si nedovedu představit, kdybych musela pracovat na osm a půl hodiny a neměla ten částečný invalidní důchod..., tak to bych se cítila hodně diskriminovaná, protože bych si nemohla dovolit onemocnět, nemohla bych tak často chodit k lékaři, nemohla bych pro sebe dělat tolik věcí, jako třeba dělám teďko, když pracuji na půl úvazku

V: *Chtěla byste ještě na závěr k tomuto tématu sama něco dodat, něco, co v našem rozhovoru nezaznělo a co je z Vašeho pohledu důležité a bylo by vhodné se o tom zmínit?*

PJ: ...popravdě mě nic nenapadá...

V: Tak Vám moc děkuji za rozhovor.

PJ: Není zač, taky děkuji.