



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Socioekonomické důsledky roztroušené sklerózy**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **REHABILITACE**

**Autor:** Anna Krajíková

**Vedoucí práce:** doc. Ing. Lucie Kozlová Ph. D.

České Budějovice 2020

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Socioekonomické důsledky roztroušené sklerózy*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5.5.2020

.....

Anna Krajčicová

### **Poděkování**

Děkuji vedoucí mé práce doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph. D., za odborné vedení a cenné rady. Poděkování patří i mé rodině za podporu během celého mého studia. Dále děkuji všem respondentům za spolupráci a ochotu.

## Socioekonomické důsledky roztroušené sklerózy

### Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá tématem socioekonomických důsledků u o roztroušené sklerózy. Roztroušená skleróza je chronické onemocnění postihující nervovou soustavu. Tato nemoc postihuje především osoby v produktivním věku a nese s sebou proto i problémy socioekonomické.

V teoretické části bakalářské práce je popsáno onemocnění, jeho projevy a průběh a následky, které onemocnění má na sociální a pracovní oblast v životě jedinců, kteří tímto onemocněním trpí. Teoretická část také popisuje možnosti finanční podpory a příspěvků, které mohou někteří z pacientů využívat, je také popsána oblast sociálních služeb.

Výzkumná část bakalářské práce je založena na kvantitativní metodologii a využito bylo dotazníkového šetření. Výzkumu se účastnilo celkem 151 osob, které mají diagnostikované onemocnění roztroušená skleróza. Cílem práce bylo zjistit názory a postoje respondentů na problematiku choroby v socioekonomické oblasti jejich životů a v tomto kontextu byly zvoleny 4 hypotézy, které byly statisticky testovány.

Dané hypotézy nebyly výzkumem potvrzeny.

**Klíčová slova:** roztroušená skleróza, důsledek onemocnění, socioekonomická problematika

## **Socioeconomics consequences of multiple sclerosis**

### **Abstract**

The bachelor thesis deals with the topic of the socio-economic consequences of multiple sclerosis. Multiple sclerosis is a chronic disease that impacts the nervous system. This disease mainly disables people in productive years, therefore brings even socio-economic problems.

In the theoretical part of the bachelor thesis is introduced to the disease themselves, then manifestation, process, and result. These factors have an impact on the social and work abilities of these people. The theoretical part also describes possibilities by financial support and contributions which can some of the patients use. area of social services is also described.

The research part of the bachelor thesis is based on a quantitative methodology and a questionnaire survey was used. 151 people with a diagnosis of multiple sclerosis participated in the study. The aim of the work was to find out the opinions and stance of respondents on the issue of disease in the socio-economic area and in their lives. and in this context, 4 hypotheses were selected and statistically tested.

These hypotheses have not been confirmed by research.

**Key Words:** multiple sclerosis, consequence of illness, socioeconomics issue

## Obsah

<b>1</b>	<b>Současný stav.....</b>	<b>9</b>
1.1	Roztroušená skleróza .....	9
1.1.1	Výskyt a příčiny roztroušené sklerózy.....	10
1.1.2	Příznaky a průběh onemocnění.....	10
1.1.3	Diagnostika a léčba roztroušené sklerózy.....	12
1.2	Sociální a ekonomické dopady roztroušené sklerózy .....	14
1.2.1	Rodinný život u pacientů s roztroušenou sklerózou .....	16
1.2.2	Život ve společnosti u pacientů s roztroušenou sklerózou .....	17
1.2.3	Práceschopnost u pacientů s roztroušenou sklerózou.....	17
1.2.4	Nemocenské a náhrada mzdy .....	18
1.2.5	Invalidní důchod, kritéria pro jeho přiznání u pacientů s roztroušenou sklerózou.....	19
1.2.6	Osoby zdravotně postižené a osoby zdravotně znevýhodněné.....	21
1.2.7	Příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.....	23
1.2.8	Příspěvek na péči .....	23
1.2.9	Péče a sociální služby pro pacienty s roztroušenou sklerózou .....	24
1.2.10	Organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou .....	26
<b>2</b>	<b>Cíl výzkumu a hypotézy .....</b>	<b>29</b>
2.1	Cíl výzkumu.....	29
2.2	Hypotézy .....	29
2.3	Operacionalizace pojmů.....	29
<b>3</b>	<b>Metodika výzkumu .....</b>	<b>30</b>
3.1	Charakteristika výběrového souboru.....	30
<b>4</b>	<b>Výsledky.....</b>	<b>31</b>

4.1	Grafické znázornění výsledků uskutečněného dotazníkového šetření u osob s diagnózou roztroušená skleróza .....	31
4.2	Statistické vyhodnocení hypotéz.....	61
<b>5</b>	<b>Diskuze.....</b>	<b>69</b>
<b>6</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>72</b>
<b>7</b>	<b>Seznam použitých zdrojů .....</b>	<b>73</b>
<b>8</b>	<b>Seznam obrázků, grafů a tabulek.....</b>	<b>78</b>
8.1	Seznam grafů:.....	78
8.2	Seznam tabulek .....	79
<b>9</b>	<b>Seznam zkratk.....</b>	<b>81</b>
<b>10</b>	<b>Seznam příloh.....</b>	<b>82</b>
<b>11</b>	<b>Přílohy.....</b>	<b>83</b>

## Úvod

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které postihuje centrální nervovou soustavu. Projevy této nemoci jsou různorodé, dalo by se říci, že pacienti, kteří touto chorobou trpí, jsou jako sněhové vločky, u každého z nich se onemocnění projevuje jinak. Přesto má u nich nemoc jedno společné, zasahuje do všech oblastí jejich života. A právě to bývá často ze strany veřejnosti opomíjeno, mnoho lidí si u následků onemocnění představí hlavně následky fyzické a psychické, sociální a ekonomické důsledky tak často zůstávají opomenuty.

Vzhledem k tomu, že roztroušená skleróza postihuje především osoby v aktivním věku, je otázka socioekonomických následků o to více aktuální. Účinná léčba tohoto onemocnění v současné době neexistuje, lékařská pomoc se zaměřuje na zpomalení progresu a symptomatickou léčbu. Léčba však bývá často nákladná a nebývá ve všech případech úspěšná. Z pacientů, kteří dříve vedli produktivní život, plně se mohli zařadit do pracovního a společenského života, byli zcela soběstační, se stávají osoby, které jsou závislé na pomoci druhých a finanční podpoře státu.

Téma bakalářské práce „Socioekonomické důsledky roztroušené sklerózy“ bylo zvoleno z důvodu opomíjení sociálních a ekonomických dopadů tohoto závažného onemocnění. Na základě toho, že počet nemocných v populaci stále narůstá, je důležité zvyšovat informovanost o onemocnění ve společnosti. Bakalářská práce je členěna na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je rozdělena kapitolu popisující onemocnění, jeho projevy, diagnostiku a léčbu. Druhá kapitola se pak zabývá oblastí socioekonomickou, je v ní popsán vliv roztroušené sklerózy na život pacientů, na jejich pracovní uplatnění a jsou charakterizované některé z příspěvků a dávek vyplácené státem za účelem podpory osob, které jsou znevýhodněny.

Úlohou této bakalářské práce je nastínit oblast sociálněekonomických dopadů onemocnění a zmapovat mínění samotných pacientů ohledně této problematiky.



# 1 Současný stav

## 1.1 Roztroušená skleróza

Ačkoliv Havrdová et al. (2013) ve své knize píše, že některé ze symptomů odpovídajících RS, lze najít i ve starých spisech, jako jsou například životopisy svatých apod., až do 19. století neexistují klinické popisy nemoci. Vališ et al. (2018) ve své publikaci uvádí, že roztroušenou sklerózu roku 1868 jako první popsal francouzský neurolog Jean-Martin Charcot. Původ názvu onemocnění vychází s řeckého *skleros*, v českém překladu tuhý, odkazuje na zjizvení v bílé hmotě, které vzniká v místě zánětlivých ložisek (lézích), kde zánět odezněl; a roztroušená pak proto, že nemoc tvoří více ložisek. (Vališ et al., 2018)

Roztroušená skleróza (RS) je chronické onemocnění centrálního nervového systému. Podstatou nemoci jsou autoimunitní imunopatologické procesy, kdy dochází k mylnému rozpoznání vlastních antigenů centrálního nervového systému jako cizích. (Seidl, 2015) A jejichž patogeneze spočívá v zánětlivých reakcích vedoucích u nervových buněk k destrukci myelinu, který tvoří tzv. myelinové pochvy okolo nervových vláken. (Seidl, 2015) Buňky centrálního nervového systému umějí sice narušené myelinové pochvy obnovit, ale na tomto místě pak vznikají jizvy, které prohlubují příznaky RS, čím více buněk je poškozeno, tím více jizev vzniká a tím jsou projevy onemocnění výraznější. (Seidl, 2015) Poškození myelinové pochvy má za následek zhoršený přenos nervových vzruchů. Když je myelinová pochva zcela zničena, dochází k poškození axonů. (Seidl, 2015) Pokud jsou nervové buňky poškozeny a jejich vlákna nekrotizují, je tento neurodegenerativní proces nezvratný. (Seidl, 2015) I v raných fázích onemocnění dochází k nezvratnému poničení nervových buněk, které odumírají, a s postupem onemocnění ubývá mozková tkáň rychleji než při běžném procesu stárnutí, tím se akceleruje i zhoršení nervového postižení. (Seidl, 2015)

Roztroušená skleróza je tedy invalidizující onemocnění, které je v současné době nevyléčitelné a jehož průběh je velice individuální. (Havrdová, 2015) Vzhledem k příznakům, kterými se onemocnění projevuje, jeho průběhu a tomu, že diagnostikovány jsou nejčastěji osoby mezi 20. – 40. rokem života, má toto onemocnění závažné socioekonomické důsledky a je spojeno se snížením kvality života nemocných (Havrdová, 2015; Vališ et al., 2018)

### ***1.1.1 Výskyt a příčiny roztroušené sklerózy***

U RS dochází v posledních letech k výraznému nárůstu počtu nemocných k celkovému počtu obyvatel, prevalence nemoci v naší zeměpisné šířce se pohybuje okolo 100/100 000 obyvatel. (Vachová, 2013a) Počet osob s diagnostikovanou RS ve světě se odhaduje na 2,5 milionu osob, v České republice se pak počet nemocných pohybuje mezi 17 a 18 tisíci osob, ročně bývá diagnostikováno okolo 700 nových pacientů. (Nadační fond Impuls, 2020b) První příznaky se nejčastěji objevují mezi 20. – 40. rokem života, v tomto samém období dochází i k diagnostikování onemocnění, a to v průměru ve věku 31, 7 let. (Nevšimalová et al., 2005, Vachová, 2013a) Nemoc častěji postihuje ženy, a to až v poměru 2:1 vůči mužům, což poukazuje na vliv hormonů na imunitní systém. (Nevšimalová et al., 2005, Vachová, 2013a) Nejčastěji je postižená europoidní rasa severoevropského původu, směrem se stoupající zemskou šířkou se prevalence zvyšuje. (Nevšimalová et al., 2005)

Přesné příčiny, proč se u pacientů vyvine toto autoimunitní onemocnění nejsou známy. (Nevšimalová et al., 2005) Jistou roli v rozvoji RS hrají genetické faktory, avšak za předpokladu vlivu faktorů vnějších. Mezi vnější rizikové faktory patří stres, kouření, obezita v pubertálním věku, nedostatek vitamínu D a infekce virem Epstein-Barrové. (Havrdová, 2015)

### ***1.1.2 Příznaky a průběh onemocnění***

#### *Příznaky*

Klinické příznaky se projevují podle místa zánětu a postižení příslušné dráhy. (Kovářová et al., 2013) Škála příznaků je tedy široká, mezi časté projevy RS patří senzitivní poruchy, poruchy motoriky, sfinkterové a mikční poruchy, poruchy mozkového kmene, vestibulární a okulomotorické poruchy, neuropsychiatrické poruchy, sexuální dysfunkce a v neposlední řadě únava. (Kovářová et al., 2013) U pacientů se objevují problémy s chůzí a rovnováhou, spasticita svalů, poruchy citlivosti nebo parézy. (Novotná, 2019) Dále se objevují příznaky jako inkontinence, hyperaktivní svěrač, u mužů se projevují problémy s erekcí. (Horáková, 2016) Pacienti s RS často trpí depresemi, úzkostnými poruchami, objevuje se kognitivní deficit v podobě poruch paměti, pozornosti apod. (Horáková, 2016)

## *Průběh*

V klinickém průběhu RS dochází k akutnímu zhoršení neurologických příznaků (relaps, ataka) a následně úplné či částečné úpravě, nebo přichází postupné progresivní zhoršování neurologických funkcí, může nastat i kombinace obou průběhů. RS považujeme za onemocnění velice proměnlivé a dosud neexistují ukazatele, které by dokázaly předpovídat budoucí průběh onemocnění. (Kovářová et al., 2013) Formy mohou být i zcela asymptomatické, s minimálním neurologickým nálezem i po letech průběhu (benigní RS) až po formy agresivní s rychlým průběhem a nástupem invalidizace až po stavy ohrožujícími pacienta na životě (maligní RS). (Kovářová et al., 2013) Havrdová et al. (2013) tvrdí, že ačkoliv se může zdát, že dochází po atace k návratu do stavu před atakou, zanechává 42% atak trvalé následky, které s postupem času mohou gradovat v nezvratné postižení a mít tak vliv na změnu kvality života.

### *Dělení typu RS:*

#### I. relaps-reminentní roztroušená skleróza

Pro relaps-reminentní RS je charakteristická ataká s neurologickým zhoršením, po které přichází úplné uzdravení či úzdrava neúplná, a v období mezi atakami nenarůstá neurologický deficit. (Mlčoch, 2008)

#### II. primárně progresivní roztroušená skleróza

U primárně progresivní RS dochází od začátku onemocnění k růstu neurologického deficitu, mohou se objevit období neurologické stabilizace. (Mlčoch, 2008)

#### III. sekundárně progresivní roztroušená skleróza

Sekundárně progresivní forma RS přichází po počátečním průběhu ve formě relaps-reminentní RS, již bez přítomnosti relapsů, nebo s občasnými relapsy dochází k postupnému zhoršování neurologického deficitu. (Mlčoch 2008)

#### IV. progresivní-relabující roztroušená skleróza

Již od propuknutí dochází k progresivnímu zhoršování, objevují se akutní relapsy s úplnou úzdravou či bez ní, v období mezi relapsy pokračuje progresse neurologického deficitu. (Mlčoch, 2008)

### *1.1.3 Diagnostika a léčba roztroušené sklerózy*

U roztroušené sklerózy je důležité včasné zahájení léčby, jelikož je dokázáno, že pokud je léčba zahájena co nejdříve, v počátečních stádiích nemoci, je prognóza průběhu nemoci výrazně lepší. (Havrdová et al., 2013) Benefity včasného zahájení léčby popisují i Vališ a Pavelek (2018), pacienti z léčby profitují více, pokud je zahájena včas. V současné době k brzkému stanovení diagnózy a následné léčbě přispívá pokrok zdravotnictví (lepší a více dostupné diagnostické metody), ale i osvěta praktických lékařů, kteří při podezření na RS pacienta odkazují na neurologii. (Havrdová et al., 2013)

#### *Diagnostika*

Základními diagnostickými podmínkami je klinické hodnocení pacientových potíží a fyzikální vyšetření, které prokazuje lézi v centrálním nervovém systému. (Vališ et al., 2018) Samotná klinická data jsou pro stanovení diagnózy RS vyhovující za předpokladu, kdy se u pacienta vyskytly oddělené záchvaty neurologických symptomů, které jsou pro RS charakteristické. (Vališ et al., 2018) V ostatních případech jsou jako nástroje diagnostiky využívány magnetická rezonance a analýza mozkomíšního moku, případně evokované potenciály. (Vališ et al., 2018)

#### *Akutní léčba*

Léčba akutní ataky spočívá v podávání 3-5 g metylprednisolonu (lék ze skupiny kortikosteroidů), ve většině případů je tento lék podáván intravenózně v dávkách 0,5 -1 g denně v ranních hodinách. (Havrdová, 2015; Vališ et al., 2018) Pokud léčba nemá dostatečný efekt, je možno celou sérii po dvou týdnech zopakovat, případně se přistupuje k sérii pěti až sedmi plazmaferéz (provádí se každý druhý den). (Havrdová, 2015; Vališ et al., 2018)

Podávání kortikosteroidů s sebou nese celou řadu přechodných vedlejších účinků, které jsou většinou dobře tolerovány. (Havrdová et al., 2013) Z kožních problémů se objevuje akné a strie, které se objevují v souvislosti s přibíráním na váze, nejen kvůli zvýšenému zadržování tekutin, ale i zvýšené chuti k jídlu; mohou se objevit žaludeční potíže, pocit hořkosti v ústech, dochází k poklesu hladiny vitamínu D, magnézia, kalcia a kalia v těle. (Havrdová et al., 2013) Pozornost je věnována pacientům s diabetem, vředovými chorobami, srdečními onemocněními

a protrombofilními stavy, zvláštní skupinou jsou také nemocní s psychiatrickými komorbiditami, u nichž je vhodné při vyšších dávkách kortikosteroidů přistoupit k hospitalizaci (může docházet k suicidálním tendencím nebo naopak euforii a nespavosti). (Havrdová et al., 2013)

### *Dlouhodobá léčba*

Ačkoliv by měla být dlouhodobá léčba zavedena u všech nemocných, u nichž je RS klinicky aktivní (četné ataky), její použití v České republice je limitováno její ekonomickou náročností. (Nevšímalová et al., 2005) Výběr terapie se tak neřídí pouze medicínskými pravidly, do značné míry je ovlivněn i úhradovými pravidly, a důsledkem toho často dochází k významnému zdržení. (Fidler, 2015) Přitom jak již bylo uvedeno výše, včasné započítí léčby je klíčové. (Havrdová et al., 2013)

V rámci dlouhodobé léčby RS je využívána imunomodulační nebo případně imunosupresivní terapie, avšak v určitých případech nejde hranici mezi oběma terapiemi přesně stanovit. (Krejsek, 2016) Záměrem imunomodulační léčby je zásah do imunitních procesů a jejich příznivé ovlivnění, cílem imunosupresivní léčby je pak potlačení funkce imunitního systému. (Krejsek, 2016) Cílem dlouhodobé léčby je zamezení vzniků relapsů a dosáhnout tak dlouhotrvající remise a zastavení aktivity nemoci. (Vališ et al., 2018) V počátečních stádiích onemocnění se nejčastěji využívá interferon beta nebo glatiramer acetát, u obou léků převažuje imunomodulační účinek. (Krejsek, 2016) Pacienti si tyto léky aplikují sami, a to injekční cestou. (Vališ et al., 2018) Užívání s sebou nese i možnosti vedlejších účinků, u obou se objevují kožní reakce v místě vpichu (zarudnutí, bolest, svědění, vedoucí v ojedinělých případech až k nekróze), deprese. (Vališ et al., 2018) Interferon beta pak často u pacientů vyvolává flu-like syndrom, lymfopenii, leukopenii, trombocytopenii, objevují zvýšené hodnoty jaterních testů. (Vališ et al., 2018) Glatiramer acetát pak způsobuje bolesti hlavy, kloubů a zad, nevolnost, pocit slabosti, při vpíchnutí do cévy se dostavuje bezprostřední postinjekční reakce s dušností, návaly, bolestí na hrudi, palpací a tachykardií. (Vališ et al., 2018) Pokud tyto léky I. linie nezabírají či je jejich účinek nedostatečný, dochází k eskalaci léčby. (Havrdová et al., 2013) Mezi léky II. linie patří natalizumab, u něj se jako vedlejší účinky objevují bolesti hlavy, hypersenzitivní reakce na lék a progresivní multifokální leukoencefalopatie. (Havrdová et al., 2013) Dalším lékem je fingolimod, který má s nepříznivým účinek na kardiovaskulární

sytém a zvyšuje výskyt infekcí. (Havrdová et al., 2013) Léčba progresivních stádií nemoci je značně omezena, žádný z dostupných léků v současné době nedokáže zvrátit progresi nemoci, na významu zde nabývá symptomatická terapie. (Vališ et al., 2018)

Adherence dlouhodobé léčby RS bývá často riziková, nedochází k redukci chronických klinických příznaků, pacienti tak nepocítují zlepšení svého stavu, naopak se mohou objevovat vedlejší účinky spojené s léčbou, které ovlivňují denní aktivity a kvalitu života. (Piřha et al., 2015) Důležitým aspektem je komunikace s pacientem, poučení a motivace k léčbě. (Piřha et al., 2015)

### *Symptomatická léčba*

K ovlivňování symptomů provázejících RS může docházet ve všech stádiích nemoci. (Havrdová, 2015) A však za podmínky zvážení množství užívaných léků a jejich případných účinků, např. léky proti spasticitě a třesu mohou zvyšovat únavu a negativně ovlivnit celkovou výkonnost pacienta. (Havrdová, 2015) Mezi nejčastější symptomatickou léčbu patří léčba únavy, depresí, bolesti, spasticity, třesu a poruch kognitivních, sfinkterových a sexuálních. (Havrdová, 2015; Vališ et al., 2018) Krom farmakologické léčby, se v těchto případech využívá i fyzioterapie, psychoterapie apod. (Havrdová, 2015) Svůj stav může do jisté míry ovlivňovat i sám pacient, a to úpravou jídelníčku a pravidelným cvičením a dodržováním léčebních postupů. (Vališ et al. 2018)

### ***1.2 Sociální a ekonomické dopady roztroušené sklerózy***

Každé chronické onemocnění, stejně tak RS, s sebou nese náklady, které jsou spojeny s léčbou a tyto náklady vždy zatěžují zdravotní i sociální systémy (Havrdová et al., 2013). Toto onemocnění představuje pro společnost vysoké ekonomické náklady, ale některé z nich musí nést pacienti a jejich rodiny. (Svendsen et al, 2018)

Ohledně nákladů spojených s onemocněním roztroušená skleróza existují rozsáhlé výzkumy, studie posuzují celkové náklady zapříčiněné onemocněním určité zeměpisné oblasti, během předem určené doby (většinou po dobu jednoho roku). (Havrdová et al., 2013). Studie se snaží propojit všechny náklady přidružené k onemocnění. (Havrdová et al., 2013) V obecné rovině užíváme tři typy nákladů: náklady hrazené zdravotním systémem (přímé náklady), náklady nesené pacienty, jejich rodinami a společností a náklady spojené se ztrátou produktivity (nepřímé

náklady). (Havrdová et al., 2013) Avšak problémem farmakoeconomických studií roztroušené sklerózy je to, že tyto studie nelze zcela přesně porovnávat s ostatními zeměmi (např. zdravotnické systémy se liší, a tudíž mohou být náklady počítány jinak). (Havrdová et al., 2013) Další překážkou se zdá být to, že metodika těchto studií je složitá, obzvláště pak u nepřímých nákladů, zde je často opomíjena role rodinných příslušníků, jejich čas a případná ztráta výdělku v důsledku péče o nemocného, nebo započítání ztráty pracovní produktivity u pacientů. (Havrdová et al., 2013) Jak ve své publikaci uvádí Havrdová et al. (2013), u farmakoeconomických studií je také někdy opomíjeno posoudit kromě nákladů na léčbu i samotnou nákladovou efektivitu léků, jelikož jak potvrzují zahraniční studie, včasné použití odpovídající léčby, má pozitivní ekonomický vliv pro pacienta i společnost (např. zvýšení průceschopnosti), v České republice se zatím nepodařilo dosáhnout podobných výsledků, jelikož z důvodu úhradových omezení se čeští pacienti obecně dostávají k léčbě později.

Ze studie *Cost of multiple sclerosis in the Czech Republic: the COMS study* vyplývá, že celkové náklady v ČR jsou odhadovány na 208.6 milionů eur za rok, přičemž průměrná cena péče na jednoho pacienta byla vyčíslena na 12 272 eur. (Bláhová Dušánková et al., 2011) Procentuálně jsou pak tyto náklady rozděleny takto: 51 % za přímé medicínské náklady, 4% nepřímé medicínské náklady a 45 % nepřímé náklady. (Bláhová Dušánková et al., 2011) Výše nákladů u každého pacienta se liší zejména dle stupně postižení, rozvojem nemoci a zvyšováním deficitu pochopitelně náklady stoupají, zatímco u pacientů s lehkou disabilitou jsou náklady okolo 9 905 eur, u těžkého postižení se dostáváme k částce až 22 880 eur za pacienta ročně (pro úplnost informací u středního postižení jsou náklady vyčísleny na 14 064 eur za rok). (Bláhová Dušánková et al., 2011)

Onemocnění je spojeno se sociálními a ekonomickými potížemi pacienta. (Havrdová et al., 2013). V důsledku onemocnění může dojít k potřebě snížení pracovního úvazku či nutnosti zaměstnání opustit. S postupem onemocnění se mohou však objevit finanční náklady například na bezbariérové zařízení domácnosti, na nákup kompenzačních pomůcek atd. (Havrdová et al., 2013) V tomto ohledu by měl pacientovi radit sociální pracovník, který se vyzná v systému přidělování příspěvků a dávek, v současné době lze tyto informace získat v tzv. kontaktních centrech při úřadech práce. (Havrdová et al., 2013)

### ***1.2.1 Rodinný život u pacientů s roztroušenou sklerózou***

RS jako každé chronické a nevyléčitelné onemocnění narušuje život nejen pacienta, ale i jeho okolí, zejména pak jeho rodinných příslušníků nebo nejbližších osob a přátel. (Vachová, 2013b) U RS s progresí nemoci klesá z důvodu neurologického deficitu soběstačnost nemocného, a tak je stále více odkázán na pomoc rodiny a nejbližšího okolí (případně může být odkázán na sociální služby). (Vališ et al., 2018) Jak bylo zjištěno, kvalita života neklesá jen u pacienta, ale i u rodiny a přátel dochází k poklesu kvality v jejich osobním či profesionálním životě. (Vachová, 2013b). Zásadní je informovanost nejen pacienta, ale i jeho rodinných příslušníků, pochopení charakteru onemocnění, důležitosti dodržovat léčebný režim a příčin, které mohou vést ke změnám v chování, může pomoci při řešení vztahových konfliktů nebo vést k větší podpoře u členů domácnosti. (Vachová, 2013b) Problémy, které vyvstávají v běžném životě, jsou často řešeny s pozadím nejistoty z budoucnosti a obavě zhoršování zdravotního stavu. (Vachová, 2013b) Pokud tyto problémy nejsou dostatečně řešeny, dochází u pacientů k psychické nepohodě, která může vést u onemocnění k progresi. (Vachová, 2013b) Postupná ztráta výkonnosti může vést ke ztrátě zaměstnání a u pacientů pak dochází k pocitům méněcennosti, strachu ze ztráty soběstačnosti a pocitu přítěže pro rodinu. (Vachová, 2013b) To vše vede ke změnám v chování a jednání, které mohou vést k rozvratu rodiny a ztrátě rodinného zázemí. (Vachová, 2013b)

V současné době oproti minulosti není ženám doporučováno nemít potomky, z důvodu možné ataky po porodu, avšak je doporučeno těhotenství pečlivě plánovat, v období, kdy je žena ve stabilizovaném stádiu nemoci a delší dobu bez ataky. (Havrdová, 2015) Zároveň by měla žena mít dostatečné rodinné zázemí, podporu partnera a rodiny. (Havrdová, 2015). Samotné těhotenství žen s RS není z pohledu gynekologie považováno za rizikové ani pro ženu, ani pro plod. (Vališ et al., 2018) Z neurologického pohledu nemá těhotenství vliv na celkové postižení, aktivita RS během těhotenství dokonce klesá. (Vališ et al., 2018) Naopak během půl roku po porodu aktivita prudce vzrůstá, ale i zde došlo oproti minulosti k posunu, jelikož dříve se ženám s RS nedoporučovalo dítě kojit. (Vališ et al., 2018) Dnes pokud není aktivita nemoci vysoká, zahajuje se opětovná léčba až půl roku po porodu, do té doby může žena kojit. (Vališ et al., 2018) V této souvislosti je dobré zmínit, že u RS se neprokázala dědičnost, avšak u přímých rodinných příslušníků (rodiče, sourozenci, děti) existuje vyšší riziko rozvoje RS. (Kleinová et al., 2013)



### ***1.2.2 Život ve společnosti u pacientů s roztroušenou sklerózou***

Havrdová (2013) uvádí, že ve společnosti stále panují mylné představy ohledně charakteru onemocnění RS. Mnoho laiků a bohužel i lékařů považuje RS za nemoc starých lidí s poruchami paměti a chování či nějakým typem demence. (Havrdová, 2013 Tento mýtus a mnoho dalších vytváří ve společnosti mylné představy o onemocnění. (Spring, 2006) Veřejnost se často domnívá, že s lidmi s RS bude obtížná komunikace, budou kazit svoji práci, jelikož zapomínají, nebo že nejsou stejně výkonní jako zdravá populace, že budou v blízké době odkázáni na invalidní vozík. (Spring, 2006) Předsudky a naučené postoje chování často vedou ke stigmatizaci pacientů s RS ve společnosti a z těchto důvodů se mohou nemocní obávat vyřazení své diagnózy na veřejnosti, aby nebyli ze společnosti vyloučeni, bohužel ale i strach z vyřazení nemoci, může v určitých případech vést ke společenské exkluzi. (Vachová, 2013b) Nejdůležitější se v této problematice jeví informovanost společnosti a okolí nemocného o podstatě onemocnění a potlačování předsudků, které jsou s RS spojeny. (Lenderová et al., 2018) Tyto informace by měl mezi své okolí šířit nejen pacient, k oslovení široké veřejnosti a zvyšování povědomí o nemoci slouží i Světový den RS (vždy poslední středa v květnu), den RS v ČR (25. červen) a velkou zásluhu si připisují i některé organizace (např. Unie Roska, Nadace Impuls). (Vachová, 2013b)

### ***1.2.3 Práceschopnost u pacientů s roztroušenou sklerózou***

V počátcích onemocnění většinou není nutné zavést pracovní omezení a obecně platí, že pacienti s RS pracují v různých oborech, fyzicky i psychicky náročných, mohou se též účastnit směnných provozů. (Vachová, 2013b) Avšak záleží zde na individuálním posouzení možností pacienta a stupni postižení. (Vachová, 2013b). V praxi minulého století byl pacientům s RS po stanovení diagnózy přidělen plný invalidní důchod (dnes by se jednalo o invaliditu třetího stupně), což však často mělo za následek vyřazení nemocných ze společnosti. (Vachová, 2013b) Dodnes se objevují tendence podávat žádost o invalidní důchod hned po stanovení diagnózy, pokud je však v tomto období invalidní důchod přidělen, děje se tak pouze na přechodné období a poté je zpravidla důchod odebrán. (Vachová, 2013b) Během tohoto období, ale mnoho nemocných přijde o své zaměstnání a najít novou pracovní pozici, pokud máte diagnózu RS, může být obtížné (Vachová, 2013b) Celkově seberealizace a související uplatnění na trhu práce se u pacientů s RS jeví jako daleko obtížnější

(i s ohledem na šíři a možnosti kombinace projevů onemocnění), přestože zaměstnavatel nesmí po pacientovi požadovat jeho přesnou diagnózu, má právo znát pracovní omezení, která mohou mít vliv na výkon daného povolání. (Valouchová, 2015) Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, nařizuje rovné zacházení se všemi účastníky uplatňujícími právo na zaměstnání a zakazuje tak jakoukoliv diskriminaci mimo jiné i z důvodu zdravotního postižení. Diskriminací na pracovním trhu se zabývá i zákon 198/2009 Sb., antidiskriminační zákon, dle kterého se za nepřímou diskriminaci považuje také odmítnutí či opomenutí, přijmout adekvátní opatření a poskytnout tak osobě se zdravotním postižením přístup k zaměstnání, výkonu pracovní činnosti nebo postupu v zaměstnání. Nicméně za přístupné formy rozdílného chování (a tudížne diskriminační) se považují ty, kde existuje důvod spočívající v povaze zaměstnání a vykonávané činnosti. (zákon 198/2009 Sb., antidiskriminační zákon)

#### ***1.2.4 Nemocenské a náhrada mzdy***

Všem pacientům trpícím RS, je doporučeno, aby veškeré infekty řádně zaléčili, pokud možno bez větší námahy v tomto období, jelikož by to v důsledku mohlo vést k propuknutí ataky nebo všeobecně ke zhoršení stavu onemocnění, lékařem by mělo být poskytnuto včasné předepsání širokospektrých antibiotik a pacientovi musí být ponechána dostatečně dlouhá doba rekonvalescence. (Havrdová, 2015) Pokud nemocný vykonává pracovní činnost v hlavním pracovním poměru, po dobu rekonvalescence mu náleží náhrada mzdy, případně nemocenské, dle délky trvání nemoci. (Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce; zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění)

Náhrada mzdy činí 60 % z denního vyměřovacího základu od prvního pracovního dne a každý následující pracovní den až do 14. dne dočasné pracovní neschopnosti. (zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce)

V případě, že jsou tyto pacienti zaměstnanci, nebo osoby samostatně výdělečně činné, které si platí dobrovolné nemocenské pojištění, vzniká jim 15. kalendářní den dočasné pracovní neschopnosti nárok na výplatu nemocenské dávky a z pravidla je tato dávka vyplácena maximálně po dobu 380 kalendářních dnů, podle zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, stanovuje, že výše nemocenského se vypočítává s z denního vyměřovacího základu,

dle délky trvání dočasné pracovní neschopnosti, a to následovně: Od 15. do 30. kalendářního dne je nemocnému vypláceno 60 % z denního vyměřovacího základu. Od 31. kalendářního dne do 60. kalendářního dne tvoří dávka 66 % a od 61. kalendářního dne 72 % z denního vyměřovacího základu.

### ***1.2.5 Invalidní důchod, kritéria pro jeho přiznání u pacientů s roztroušenou sklerózou***

#### *Invalidní důchod prvního stupně*

Zákon č. 43/2010, úplné znění zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, jak vyplývá z pozdějších změn, stanovuje invaliditu prvního stupně, pokud došlo ke snížení pracovních schopností mezi 35 % až 49 %.

#### *Invalidní důchod druhého stupně*

Dále dle zákona č. 1 č. 43/2010, úplné znění zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, jak vyplývá z pozdějších změn, o invaliditě druhého stupně hovoříme, pokud se úbytek pracovních schopností pohybuje mezi 50 % a 69 %.

#### *Invalidní důchod třetího stupně*

Pokud je pokles pracovních schopností větší než 70 %, je určena invalidita třetího stupně. (zákon č. 43/2010, úplné znění zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, jak vyplývá z pozdějších změn)

#### *Kritéria pro přiznání invalidního důchodu u demyelinizačních postižení*

Tyto kritéria jsou dána vyhláškou č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovních schopností a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity). K posouzení se používá Kurtzkeho škála EDSS, škála má rozpětí deseti stupňů, Lenský (1996) ve své publikaci uvádí tyto stupně EDSS:

*0 – bez potíží, neurologický nález normální*

*1 – potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu*

*2 – potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález*

- 3 – postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována; neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků
- 4 – postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby
- 5 – postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná
- 6 – hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných prací a) bez pomoci druhé osoby, b) s pomocí druhé osoby
- 7 – hybnost velmi obtížná až nemožná, osoba je závislá na invalidním vozíku, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována
- 8 – ležící, závislost na invalidním vozíku s cizí pomocí, soběstačnost
- 9 – zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný
- 10 – úmrtí v důsledku RS
- (Lenský 1996, s.46-47)

Dle vyhlášky č. 359/2009 Sb., v i závislosti na škále EDSS se míra poklesu pracovních schopností určuje takto:

Na pracovní schopnost nemá vliv, pokud je u pacienta pouze nález MRI (popřípadě CT) bez klinického korelátu a bez funkčního poškození. O minimálním funkčním postižení, a tudíž o poklesu pracovní schopnosti o 10 %, hovoříme, pokud je EDSS stanovena mezi druhým a třetím stupněm, je zde pouze malý neurologický nález, celková výkonnost je téměř nedotčena, mírné poruchy pohyblivosti, chůze, slabá monoparéza nebo spasticita, objevují se obtíže u vykonávání některých denních aktivit. Jestliže je míra poklesu pracovních schopností 25-35 %, jedná se o lehké funkční postižení a EDSS na škále 4, pohyblivost zachována, ale chůze je již se sníženým dosahem (do 500 m), celková výkonost je omezena stejně tak jako vykonávání denních aktivit, využívání kompenzačních mechanismů a pomůcek, objevují se základní příznaky (spasticita, lehké parézy dvou končetin apod.). 50% pokles a středně těžké funkční postižení je na škále EDSS určeno stupni 5 a 6, chůze pouze na krátkou vzdálenost (300 m), celková výkonost omezena i při běžném zatížení, denní aktivity omezeny. Podstatné omezení pohyblivosti a chůze (dosah 100 m), silná spasticita na dvou končetinách, afektivní nebo kognitivní poruchy, podstatné omezení denních aktivit a celkové výkonosti je klasifikováno jako těžké funkční

postižení a míra poklesu pracovních schopností je určena na 60 %. O zvlášť těžkém funkčním postižení mluvíme, pokud je EDSS 7 a více, zde je pokles pracovních schopností stanoven na 70-80 %, dochází k těžkému poklesu výkonosti i při lehkém zatížení, denní aktivity těžce omezeny, pohyblivost obtížná, chůze pouze na velmi krátké vzdálenosti – přesuny, užívání invalidního vozíku, závažné afektivní a kognitivní poruchy.

Havrdová (2013) ve své publikaci uvádí, že škála EDSS nemusí být pro posuzování invalidity zcela vhodná, jelikož se zaměřuje zejména na hodnocení chůze a mobility, tato škála minimálně zhodnocuje kognitivní funkce, jemnou motoriku a ostatní schopnosti nemocného. I Valouchová (2015) se zmiňuje o problematice hodnocení dle škály EDSS, která je nelineární a která směšuje neurologický nález a invaliditu, je málo citlivá vůči kognitivnímu deficitu a je orientována především na schopnost chůze, zatímco samotní pacienti vnímají jako závažnější poruchy dominantní horní končetiny, kognitivní dysfunkce nebo zrakové postižení. Posudková kritéria pro přiznávání invalidního důchodu také nezohledňují chronický a variabilní průběh onemocnění, možnosti příznaků a jejich kombinací, ani vliv únavy a depresivních poruch na výkonnost a celkovou kvalitu života. (Valouchová, 2015)

### ***1.2.6 Osoby zdravotně postižené a osoby zdravotně znevýhodněné***

#### *Osoby zdravotně postižené*

Dle ustanovení zákona č. 136/2014 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 251/2005 Sb., o inspekci práce, ve znění pozdějších předpisů, za osobu se zdravotním postižením se považuje ta osoba, jež byla uznána za invalidní (v prvním, druhém i třetím stupni) nebo osoba zdravotně znevýhodněná.

Osoby zdravotně postižené mají stejná práva a povinnosti jako jiní zaměstnanci, ale navíc mohou využívat institutu zvýšené ochrany na trhu práce a také další výhody (např. pracovní rehabilitace apod.). (Zákon č. 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti)

### *Osoby zdravotně znevýhodněné*

Status osoby zdravotně znevýhodněné náleží těm, u nichž je z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu podstatně omezena schopnost zůstat pracovně začleněný či vykonávat současné povolání, ale zároveň jsou tyto osoby schopny vykonávat soustavné zaměstnání, tzn. jedná se o osoby se zdravotním postižením, které nejsou uznány za invalidní, avšak jejich pracovní uplatnění je sníženo. (Zákon č. 136/2014 Sb.) Přiznáním tohoto statusu nevzniká OZZ nárok na přiznání peněžité dávky či příspěvku, cílem udělení statusu OZZ je především motivovat zaměstnavatele k zaměstnávání těchto osob a zvýšit tak uplatnění OZZ na trhu práce, a to právě za pomoci příspěvků určených přímo zaměstnavatelům. (ČSSZ)

### *Průkaz osoby zdravotně postižené*

Dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, má nárok na tento průkaz osoba starší jednoho roku, která trpí tělesným, smyslovým nebo duševním postižením dlouhodobého charakteru, kdy toto postižení podstatně omezuje pohyblivost nebo orientaci. (zákon č. 329/2011 Sb.) Zákon dělí držitele průkazů do tří kategorií na TP, ZTP a ZTP/P. Průkaz TP je udělen osobám, které mají v exteriéru snížený dosah chůze a zhoršenou orientaci. (zákon č. 329/2011 Sb.) Osoby s průkazem TP mají dle zákona nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných hromadných dopravních prostředcích a přednost při osobním projednávání záležitostí (zákon č. 329/2011 Sb.) Průkaz ZTP je určen pro osoby, pohybující se a orientující se v exteriéru jen se značnými obtížemi. (zákon č. 329/2011 Sb.) Držitelé průkazu ZTP, mají stejná práva jako držitelé průkazu TP a dále mohou bezplatně cestovat veřejnou hromadnou dopravou (autobusy, tramvaje aj.), platí pouze 25 % z částky jízdného ve vnitrostátní přepravě (vlaků, autobusů). (zákon č. 329/2011 Sb.) Na průkaz ZTP/P má osoba nárok, pokud sama není schopna chůze nebo orientace v exteriéru a potřebuje průvodce. (zákon č. 329/2011 Sb.) Stejně výhody jako držitelé průkazů TP a ZTP mají i osoby, které vlastní průkaz ZTP/P, navíc dále mohou využívat bezplatnou dopravu pro jejich průvodce nebo vodícího psa ve veřejné hromadné dopravě i ve vnitrostátní hromadné dopravě. (zákon č. 329/2011 Sb.)

### ***1.2.7 Příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku***

#### *Příspěvek na mobilitu*

Výše příspěvku je zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, dána na 550 Kč za jeden kalendářní měsíc, tento zákon dále uvádí, že nárok na tento příspěvek má osoba, které vznikl nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením typu ZTP nebo ZTP/P (přiznaného od 1.1.2014) a opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje a není klientem pobytových sociálních služeb.

#### *Příspěvek na zvláštní pomůcku*

Společně s příspěvkem na mobilitu je příspěvek na zvláštní pomůcku řazen mezi dávky vyplácené osobám se zdravotním postižením, a to dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů v platném znění. Nárok na tuto dávku vzniká dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů v platném znění těm osobám, které mají těžké postižení zrakové, sluchové nebo pohybové či nosného ústrojí a zároveň jsou starší alespoň 1 roku, u příspěvku na pořízení motorového vozidla starší 3 let, u příspěvku na pořízení vodícího psa musí být osoba starší 15 let. Příspěvek na zvláštní pomůcku může být vyplacen až do částky 350 000 Kč, s výjimkou kdy se příspěvek vyplácí na opatření svislé či šikmé zdvihací plošiny, zde je částka navýšena o 50 000 Kč, dále pak maximální částka, která může být vyplacena jako příspěvek na pořízení motorového vozidla je 200 000 Kč. Součet všech vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí během pěti let přesáhnout výšku 800 000 Kč (v případě příspěvku na pořízení šikmé/svislé zdvihací plošiny 850 000 Kč).

### ***1.2.8 Příspěvek na péči***

Příspěvek na péči je v České republice ukotven v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách a je vyplácen osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na péči druhé fyzické osoby a potřebují pomoc při zvládnutí základních potřeb v životě, a to těchto deseti následujících:

#### *a. mobilita*

- b. orientace*
- c. komunikace*
- d. stravování*
- e. oblékání a obouvání*
- f. tělesná hygiena*
- g. výkon fyziologické potřeby*
- h. péče o zdraví*
- i. osobní aktivity*
- j. péče o domácnost*

Dle těchto kritérií se následně určuje stupeň závislosti a v souvislosti s tím i výše příspěvku, zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách je u osob starších osmnácti let definuje takto:

*I. stupeň závislosti* nebo také lehká závislost je přiznán tehdy, nezvládá-li osoba tři až čtyři základní životní potřeby, zde je vyplácen příspěvek ve výši 880 Kč.

O *II. stupni závislosti* nebo také středně těžké závislosti mluvíme, pokud je poškozena schopnost zvládat pět nebo šest z výše uvedených základních životních potřeb, příspěvek je zde 4 400 Kč.

Pro *III. stupeň závislosti* nebo také těžkou závislost, je stanoveno kritérium neschopnosti ovládat sedm nebo osm základních potřeb. Příspěvek byl určen na částku 8 800 Kč, pokud je pomoc poskytována v zařízení pobytových sociálních služeb až 12 200 Kč.

*IV. stupeň závislosti* nebo také úplná závislost je stanovena, selhává-li člověk v péči o svoji osobu v devíti nebo ve všech bodech základních životních potřeb, poté se příspěvek pohybuje ve výších 13 200 Kč pro pobytové sociální služby, 19 200 Kč v ostatních případech.

### ***1.2.9 Péče a sociální služby pro pacienty s roztroušenou sklerózou***

#### *Komplexní péče a multidisciplinární tým*

Dle Fiedlera (2015) by měl být multidisciplinární tým jedním ze základních předpokladů v moderní léčbě. V jeho centru stojí neurolog v úzké spolupráci se specializovanou sestrou, k jejich práci se připojují psychoterapeuti, fyzioterapeuti



a další odborníci (urolog, oftalmolog, gynekolog aj.), v pozdějších fázích nemoci i za účasti *sociálního pracovníka* nebo ergoterapeuta. (Fiedler, 2015) Fiedler (2015) dále uvádí, že zkušenosti z center, kde péči o pacienta obstarává mezioborové týmy, jsou značně pozitivní, pacienti i personál pocít'ují mnoho benefitů, multidisciplinární spolupráce, jedním z nich reflexe životního kontextu a celistvosti pacienta, jeho osobního příběhu, a ne pouze posuzování jednotlivých symptomů z lékařského hlediska.

#### *Specifika v péči o pacienta s RS*

Významnější specifika se v péči projevují především v pokročilejších stádiích nemoci. Pacienti s RS v péči o svoji osobu nejvíce oceňují, pokud jsou zohledňovány jejich osobní potřeby, je brán ohled na jejich tempo a nejsou zbytečně zneschopňováni nebo ponižováni. (Havrdová, 2015) V péči by měla starající se osoba také zohlednit, že nemocní s RS bývají více unavení a neměli by vykonávat dlouhodobější činnost bez možnosti odpočinku, neměl by být na ně vyvíjen tlak, aby uspíšili některou z činností, jelikož to v pacientech může vyvolávat stres a úzkostné stavy. (Havrdová, 2015)

#### *Sociální služby*

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje sociální služby jako činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Dále zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách rozděluje sociální služby na: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Tento zákon také určil formy poskytování těchto služeb na pobytové, ambulantní a terénní. Zařízení sociálních služeb uvedena v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou následující: sociální poradny, terapeutické komunity, sociálně terapeutické dílny, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, pracoviště rané péče, zařízení následné péče, chráněné bydlení, intervenční centra, azylové domovy, domy na půl cesty, zařízení pro krizovou pomoc, noclehárny, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, centra sociálně rehabilitačních služeb.

System sociálních služeb se zaměřením na pacienty s RS není v České republice téměř vůbec rozvinut. (Havrdová, 2013) Nemocní se často musejí obracet na instituce

zaměřující se všeobecně na osoby se zdravotním postižením, zde však při péči o ně nemusí být zohledněna všechna specifika diagnózy RS. (Havrdová, 2013) Instituce poskytující sociální služby a zaměřující se přímo na pacienty s RS jsou například tyto:

#### *RS Kompas*

Organizace RS Kompas se zaměřuje na poskytování informací pacientům s RS, v rámci tohoto provozuje odbornou sociální poradnu, bezplatnou infolinku a vydává brožury a časopis RS Kompas+. (RS Kompas, 2020)

#### *Domov sv. Josefa*

Domov sv. Josefa je v České republice jedinou organizací, která funguje jako lůžkové zařízení a poskytuje souhrnnou celkovou péči osobám s RS. (Domov sv. Josefa, 2020) Cílem Domova sv. Josefa je zajistit základní životní i širší potřeby nemocných a poskytnout jim tak možnosti pro plnohodnotný a důstojný život a věnovat péči pacientům s RS v rámci sociálních a zdravotních služeb, a to těchto následujících: odborné sociální poradenství, zdravotní rehabilitační pobyty, půjčovna pomůcek, chráněné bydlení odlehčovací služba, domov pro osoby se zdravotním postižením. (Domov sv. Josefa, 2020)

#### **1.2.10 Organizace pro pacienty s roztroušenou sklerózou**

V polovině 20. století vznikají první laické organizace nebo aktivity, které mají cíl spojit pacienty trpící RS a podpořit výzkum této nemoci (Havrdová, 2013). Následně se vytvořila oficiální organizace Association of the Advancement of Research of Multiple sclerosis, kde působil i lékařský poradní orgán složený z odborníků (Havrdová, 2013). Zakladatelkou této organizace je Sylvia Lawry, která pomohla založit podpůrné služby i na lokální úrovni, tak aby byli často invalidním pacientům snáze dostupné (Havrdová, 2013). Tyto organizace si na svůj provoz sháněli finance samy, zároveň 40 % z těchto financí šlo na podporu výzkumu. (Havrdová, 2013) Havrdová (2013) dále zmiňuje, že z důvodu orientace na hlavní úlohu laiků a jejich snahu získat si pozornost tisku a šířit povědomí, se následně organizace přejmenovává na *National Multiple Sclerosis Society* a význam této společnosti pro výzkum RS, informovanost pacientů i laiků, koordinaci a svépomoc pacientů je do dnešní doby nenahraditelný. Vzhledem k tomu, že tato organizace působila pouze ve Spojených státech Amerických, časem se projevila potřeba vytvořit podobné organizace i v jiných

zemích. (Havrdová, 2013) A tak roku 1967 vznikla organizace *International Federation of Multiple Sclerosis Societies*, dnes fungující pod názvem *Multiple Sclerosis International Federation*. (Havrdová, 2013).

#### *Unie Roska*

Občanské sdružení Unie Roska funguje na principech svépomoci, aktivizuje pacienty s RS, aby sami působili na svůj zdravotní stav, nebo mimo jiné se účastní zaměstnávání osob s RS. (Unie Roska, 2016) Unie Roska se dále podílí na informovanosti veřejnosti o problematice RS. (Unie Roska, 2016) Svou činnost provádí jak na celostátní úrovni (informační kampaně apod.), tak i na regionální pomoci oblastních poboček (přednášky, ozdravné akce apod.). (Unie Roska, 2016)

Spolu s Nadačním fondem Impuls (viz níže) patří mezi nejvýznamnější organizace pro pacienty s RS v České republice.

#### *Nadační fond Impuls*

Nezisková organizace, která se zaměřuje na podporu vědy a výzkumu RS a osvětové činnosti, dále se podílí na financování terapií (zejména fyzioterapie a psychoterapie), které nejsou hrazeny pojišťovny. (Nadační fond Impuls, 2020a)

V současné době NFI provozuje a také sám, z vlastních zdrojů, financuje registr ReMuS. Jedná se o celostátní registr pacientů s RS, který je svého druhu v České republice jediný. (Nadační fond Impuls, 2020a) Účelem tohoto registru je shromažďovat data a informace o samotné nemoci, o efektu a účinnosti léčby apod. (Nadační fond Impuls, 2020a)

#### *Sdružení mladých sklerotiků*

Cílem této organizace je zlepšování podmínek, možností a kvality života u pacientů s RS, dále se pak podílí na šíření ověřených informací nejen mezi pacienty, ale snaží se popularizovat toto téma i ve společnosti. (Sdružení mladých sklerotiků, 2015) Sdružení se zaměřuje především na nově diagnostikované pacienty, na jejich podporu a motivaci v období vyrovnávání se s nově zjištěným chronickým onemocněním. (Sdružení mladých sklerotiků, 2015)

### *eReS tým ČR*

Organizace reprezentuje pacienty s RS, prosazuje zájmy lidí s RS před Parlamentem ČR, pořádá mediální kampaně. (eRes tým, 2017) Dále se aktivně pokouší řešit problém zaměstnatelnosti u pacientů s RS, snaží se získávat finanční prostředky na zajištění potřeb pacientů, podporu výzkumu RS a zajištění komplexního programu pro diagnostikované. (eRes tým, 2017)

### *Cesta za duhou*

Cesta za duhou je projekt, s cílem ukázat společnosti díla (obrazy, fotografie, keramika, šperky atd.) od autorů s RS. (Cesta za duhou, 2018) Jako výstavní prostory se volí místa, kudy denně prochází náhodní kolemjdoucí, a to za účelem šíření povědomí o RS.

## 2 Cíl výzkumu a hypotézy

### 2.1 Cíl výzkumu

Výzkum bakalářské práce je zacílen na sociální a ekonomické problémy spojené s diagnózou RS, a to z pohledu pacientů, kteří tímto onemocněním trpí. Cíl byl zvolen z důvodu malého povědomí o sociálněekonomické problematice tohoto chronického onemocnění.

### 2.2 Hypotézy

H1: „Pacienti se domnívají, že vlivem onemocnění došlo ke snížení jejich sociálního statusu“.

H2: „Pacienti tvrdí, že onemocnění má dopad na jejich finanční soběstačnost“.

H3: „Pacienti si myslí, že sociální a finanční podpora ze strany státu je nedostačující“.

H4: „Většina pacientů se kvůli svému onemocnění setkala se společenskou či pracovní diskriminací“.

### 2.3 Operacionalizace pojmů

*Pacient* – osoba, která má lékařem diagnostikovanou roztroušenou sklerózu

*Roztroušená skleróza (RS)* – chronické autoimunitní onemocnění napadající centrální nervovou soustavu, s následkem demyelinizace (Seidl, 2015)

*Pracovní diskriminace* – omezování a utlačování společenských skupin a jejich členů v uplatňování svých práv ve výkonu zaměstnání, při hledání zaměstnání, v přijímacím řízení a kariérním postupu (Čermák, 2012)

*Společenská diskriminace* – omezování a utlačování společenských skupin a jejich členů v uplatňování svých občanských práv ve společnosti (Čermák, 2012)

*Sociální status* – sociální postavení; pozice jedince (případně skupiny) ve struktuře společnosti (Holmwood, 2019)

### 3 Metodika výzkumu

Pro výzkum byla zvolena kvantitativní strategie prostřednictvím dotazníkového šetření. Dotazník obsahoval 38 otázek, z nichž 34 bylo uzavřených a respondenti zde vybírali z předem daných alternativ odpovědí, 4 otázky byly polootevřené, zde respondenti volili z předem daných alternativ odpovědí, které byly doplněny o možnost *jiné*, kde respondenti mohli uvést svůj vlastní názor.

Kvantitativní výzkum je výhodný, co se týče rychlosti sběru dat a jeho výsledky se dají snadno zobecnit na celou populaci, pokud jsou dodrženy parametry reprezentativity výběrového souboru. Jeho nevýhodou je problematika lokálních specifik a možnost použití na již potvrzené teorie. (Vojtíšek, 2012)

Dotazník lze od určité míry považovat za náhradu strukturovaného rozhovoru. (Vojtíšek, 2012) Mezi výhody dotazníku patří možnost rychlého šíření a pokrytí velkého vzorku respondentů, mezi jeho nevýhody pak řadíme malou návratnost. (Vojtíšek, 2012)

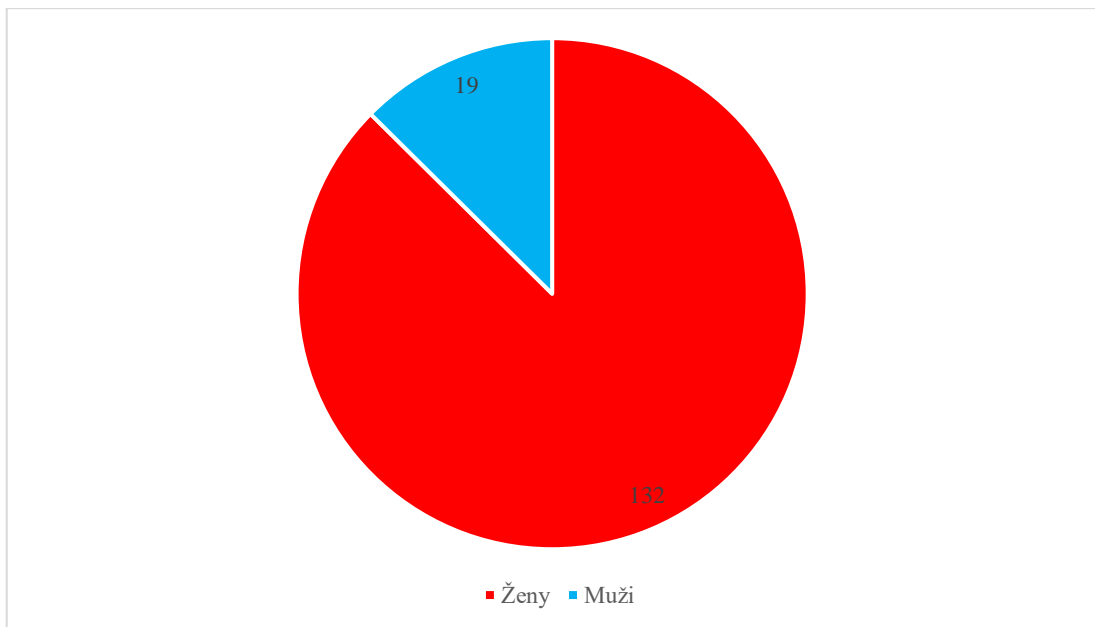
#### 3.1 Charakteristika výběrového souboru

Základní soubor cílové skupiny je tvořen osobami, které jsou diagnostikované RS. Reprezentativní vzorek výzkumu je tvořen členy skupiny *Roztroušená skleróza* na sociální síti [www.facebook.com](http://www.facebook.com), tato skupina je uzavřená tzn. členství v této skupině je schvalováno, a to na základě potvrzení diagnózy lékařskou zprávou. Tato skupina je k 15.4.2020 tvořena 178 členy, dotazníkového šetření se zúčastnilo 151 osob (84, 8 %), 27 osob dotazník nevyplnilo. Dotazníkové šetření probíhalo od 15.3.2020 do 15.4.2020.

## 4 Výsledky

### 4.1 Grafické znázornění výsledků uskutečněného dotazníkového šetření u osob s diagnózou roztroušená skleróza

Graf č.1 rozdělení respondentů dle pohlaví

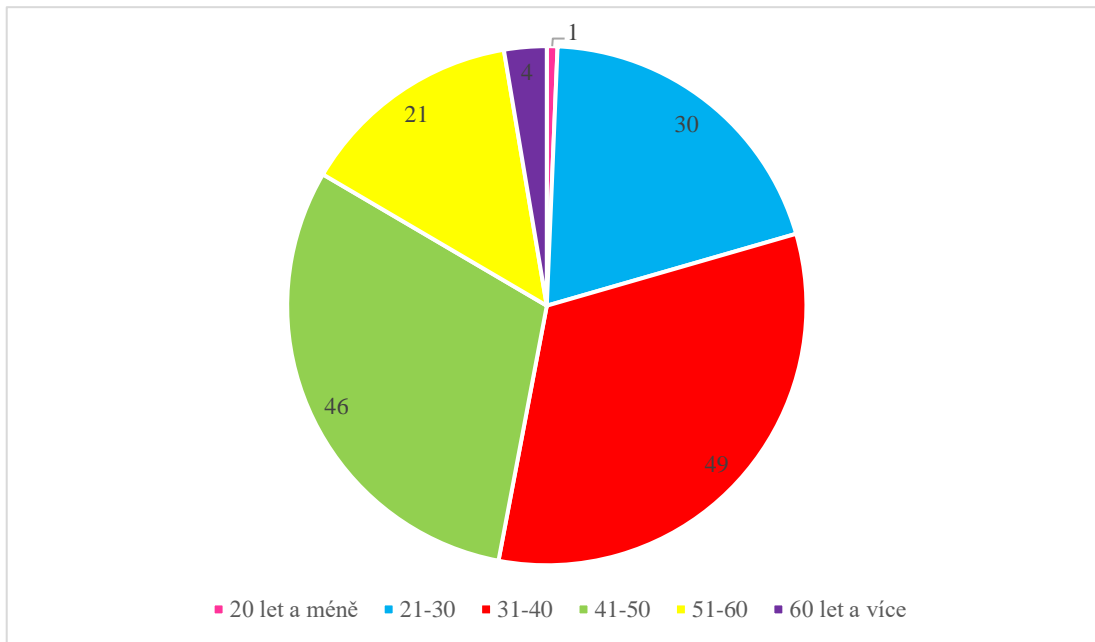


Zdroj: vlastní výzkum

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Z celkového počtu 151 respondentů, bylo 132 žen a 19 mužů. To, že ženy tvořily většinu respondentů, tedy 87,4 % a muži pouze 12,6 %, je s největší pravděpodobností dáno tím, že ženy jsou populaci pacientů s RS zastoupeny více.

**Graf č.2 rozdělení respondentů dle věku**



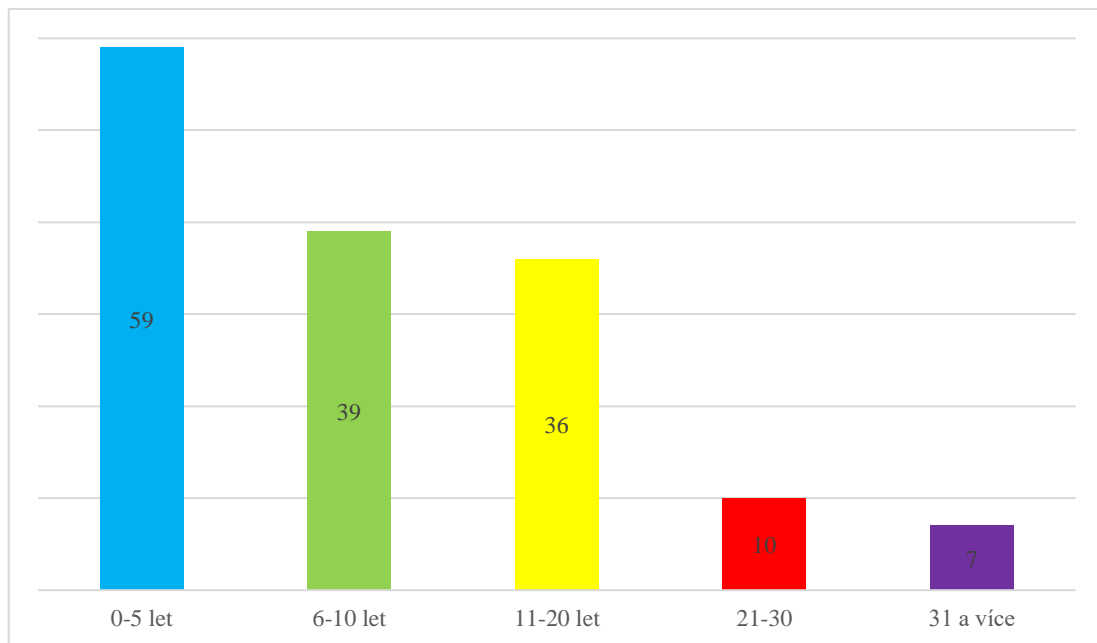
*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V grafu číslo dvě je znázorněno věkové zastoupení respondentů. Nejvíce respondentů (49) bylo ve věku 31-40 let (32,5 %), následovala věková skupina 41-50 let (30,5 %, 46 respondentů), u 30 respondentů se věková hranice pohybovala mezi 21-30 lety. Méně respondentů bylo zastoupeno v kategoriích 51-60 let (21 respondentů, 13,9 %) a starší 60 let, celkem odpověděli 4 (2,6 %). Respondent mladší 21 let byl pouze jeden (0,7 %). Z grafu jasně pozorujeme, že respondenti jsou hlavně osoby v produktivním věku.



**Graf č.3 rozdělení respondentů dle doby diagnostikování onemocnění**

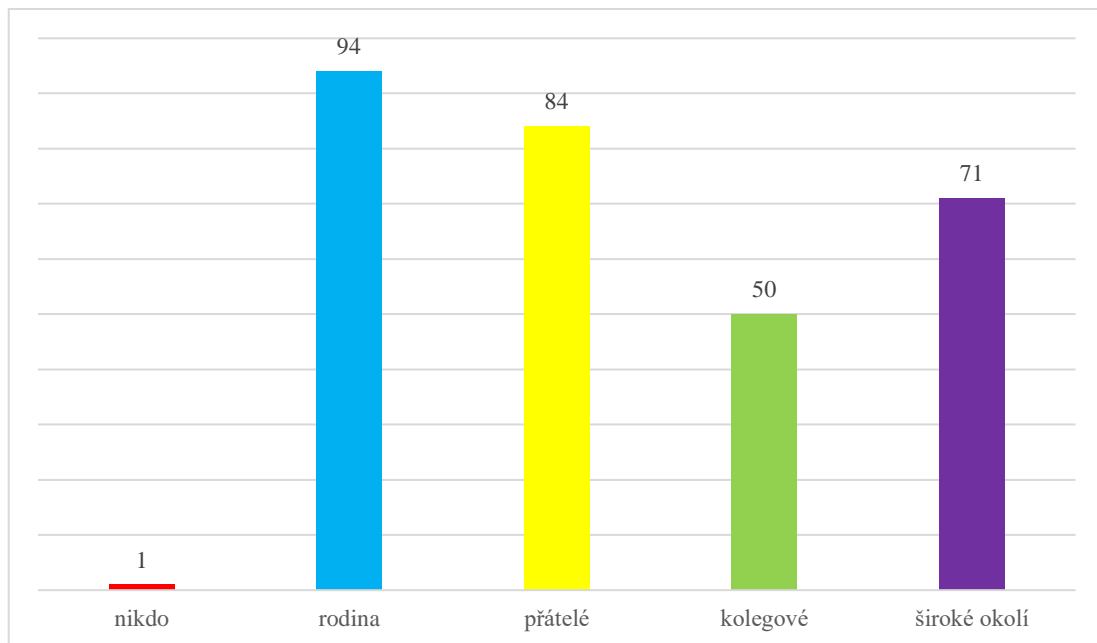


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Na tomto grafu si můžeme povšimnout, že počet respondentů hlásící se k určité kategorii klesá s délkou trvání onemocnění. Zatímco 59 (39,1 %) respondentů se hlásí k délce trvání onemocnění do 5 let, 6-10 let žije s diagnózou RS o dvacet respondentů méně (25,8 %), menší skok se pak ukazuje u kategorie 11-20 let (36 respondentů, 23,8 %). K velkému poklesu pak dochází u kategorie 21-30 let, v tomto období byla RS diagnostikována 10 respondentům (6,6 %), nejméně respondentů (7, 4,6 %) pak žije s diagnózou déle než 30 let. To ukazuje na trend nárůstu nově diagnostikovaných v posledních letech.

**Graf č.4 kdo z okolí ví o diagnóze RS u respondenta**

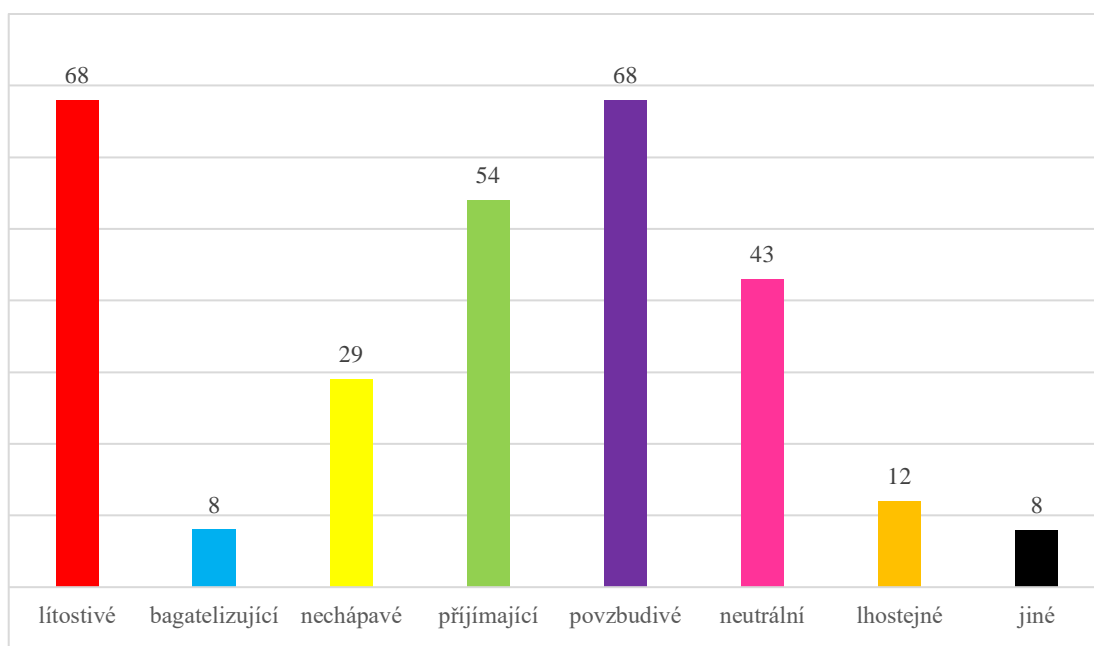


*Zdroje: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V otázce číslo 4 (Kdo z vašeho okolí ví o Vaší diagnóze?) bylo možno zaškrtnout více odpovědí, 94 respondentů využilo možnost rodina, 84 respondentů uvedlo, že o diagnóze ví jejich přátelé, pouze 1 třetina respondentů (50) uvedla, že svou diagnózu sdělili i kolegům, 71 respondentů pak uvedlo, že o jejich nemoci ví i široké okolí, jako jsou sousedé a známí. Pouze jeden z respondentů zvolil odpověď, že o jeho diagnóze neví nikdo z jeho okolí.

**Graf č.5 reakce okolí na diagnózu respondentů**



*Zdroje: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V otázce bylo dovoleno zvolit více možných odpovědí. Z grafu je možné vyčíst, že dle respondentů jsou nejčastější reakce jejich okolí lítostivé (v 68 případech) a povzbudivé (taktéž v 68 případech). Následuje možnost přijímající, respondenti ji zvolili 54x, možnost neutrální 43x, možnost nechápavé 29x, možnost lhostejné 12x. Možnost bagatelizující zvolili respondenti 8x, stejně jako možnost jiné (viz tabulka č.1).

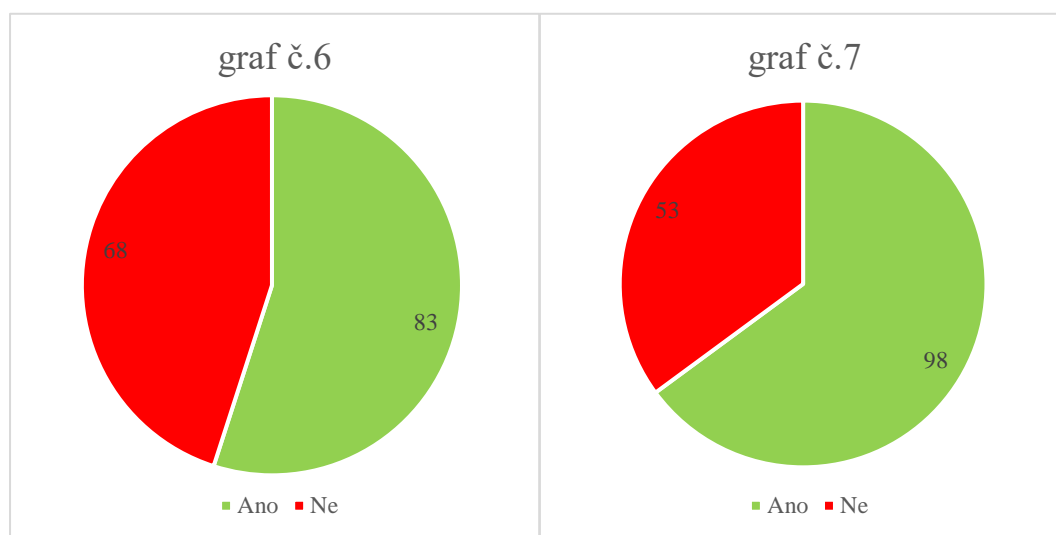
**tabulka č.1, odpovědi u možnosti jiné v otázce č.5**

1.	Párkrát se mi už stalo, že někdo z jejich známých má RS také, jinak povzbudivé. Kdo o RS nemá moc informací, tak většinou neví, co na to říci...
2.	Zajímající se o nemoc. Většina lidí neví, jak se nemoc projevuje, jaké jsou příznaky, a i následné dopady na život.
3.	Nevěřící
4.	Ti, co v tom nežijí si myslí, že je to banalita.
5.	Většina si neumí pod pojmem nic představit
6.	Zájem o další informace o nemoci

7.	Vyděšené, většinou vůbec neví, o co se jedná
8.	nevěřící, údajně vypadám zdravě

Zdroje: vlastní výzkum

**Porovnání grafu č.6 (snížení společenského uplatnění vlivem RS z pohledu společnosti) a grafu č.7 (snížení společenského uplatnění v souvislosti s RS z pohledu respondentů)**

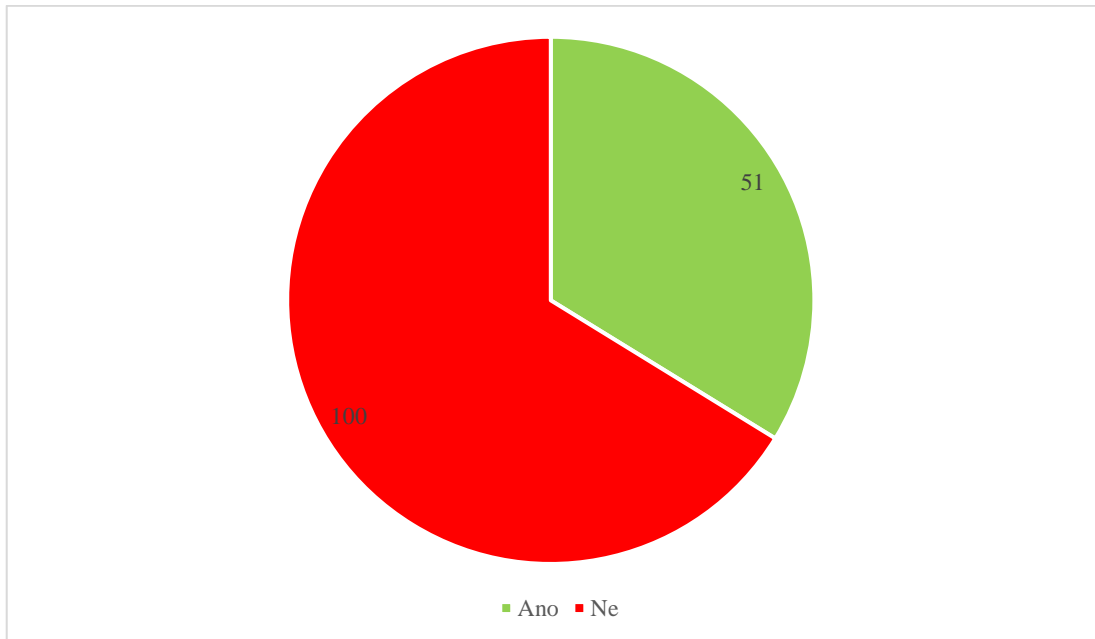


Zdroje: vlastní výzkum

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Z grafu č. 6 je pozorovatelné, že více jak polovina (83) respondentů se domnívá, že je společnost důsledkem onemocnění považuje za osoby s menším společenským uplatněním. Z výsledků grafu č. 7 vyplývá, že téměř dvě třetiny respondentů (64,9 %) pociťují, že jejich společenské uplatnění se vlivem onemocnění snížilo. Pokud výsledky porovnáme s grafem č.6, vidíme rozdíl, kdy se pouze 55 % respondentů domnívá, že na ně z pohledu společnosti je nahlíženo jako na osoby s menším společenským uplatněním.

**Graf č.8 zpřetrhání nebo narušení sociálních vazeb v důsledku RS**

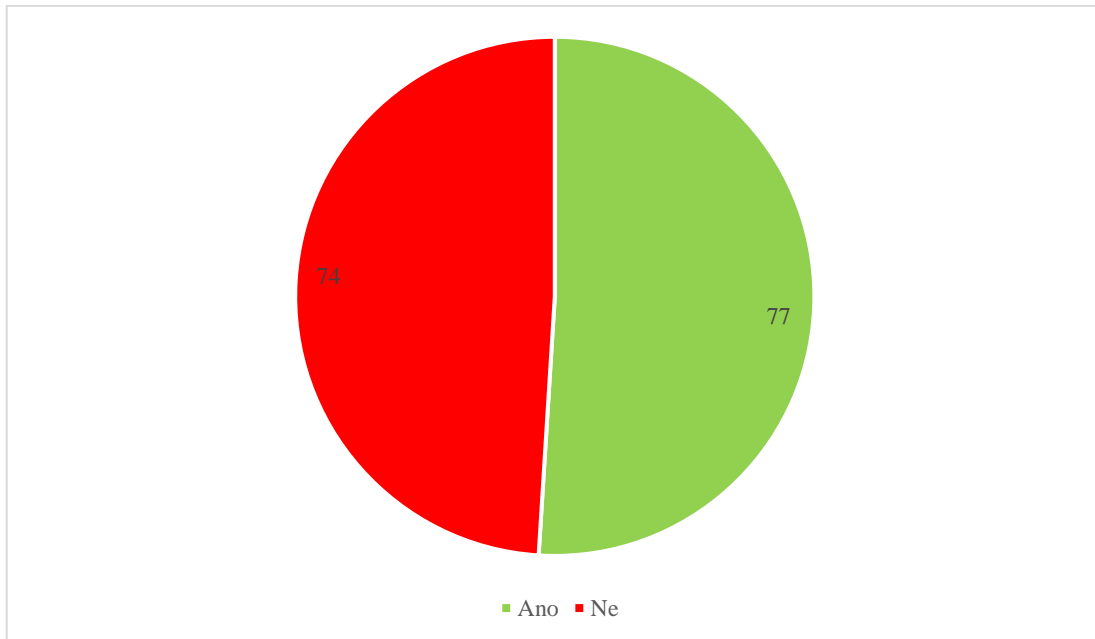


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

K otázce, zda vlivem onemocnění došlo u respondentů ke ztrátě či narušení sociálních vazeb, jako například ztráta partnera či přítele, odpovědělo 51 respondentů (33,8 %), že ano; 100 respondentů (66,2 %) pak uvedlo, že vlivem onemocnění jejich sociální vazby nebyly nijak narušeny.

**Graf č.9 změna v chování druhých osob po sdělení diagnózy**

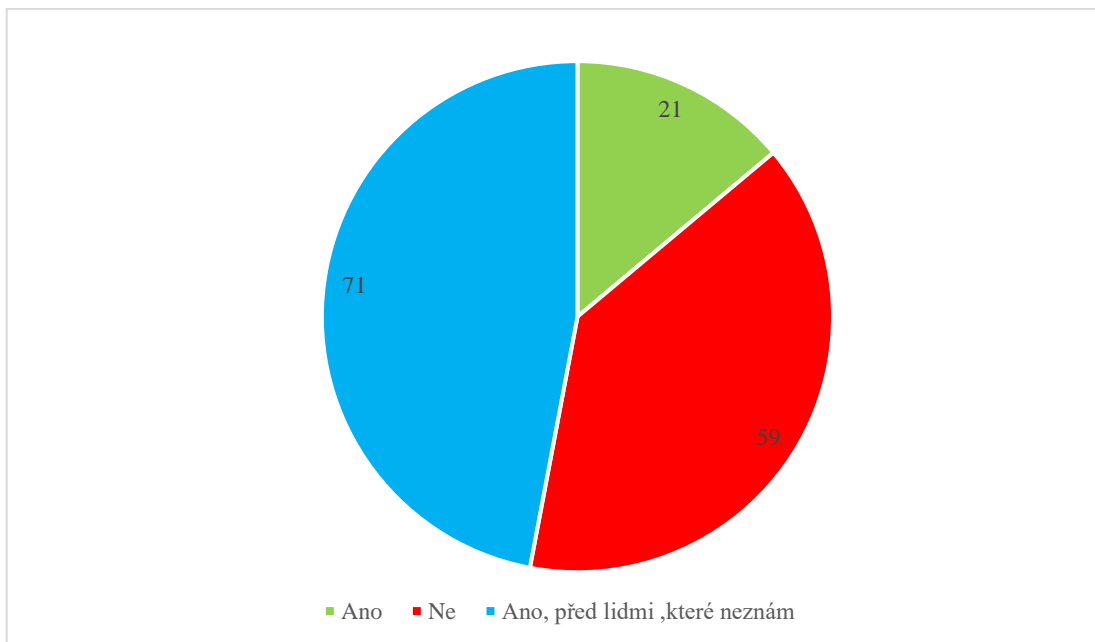


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Na otázku, zda respondenti vnímají pocit, že se k nim lidé po sdělení diagnózy chovají jinak než k jedincům bez zdravotních komplikací, odpovědělo 77 respondentů (51 %), že tento pocit mají.

**Graf č.10 zatajování diagnózy kvůli obavám z reakce okolí**

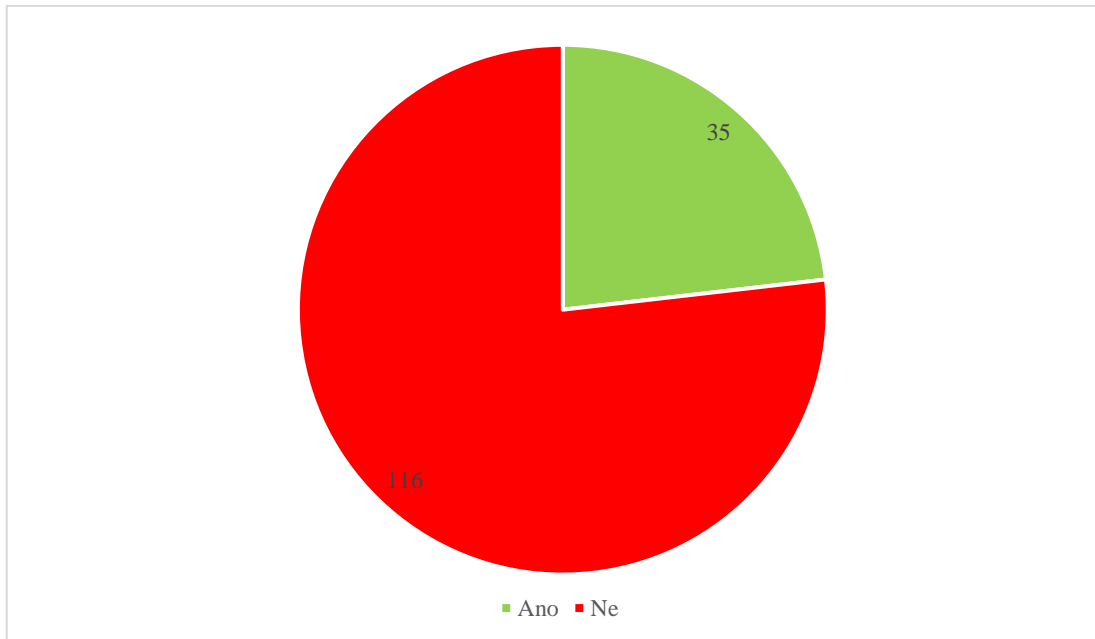


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Svou diagnózu z důvodu obav z reakcí na tuto informaci ve společnosti zcela tají 21 respondentů (13,9 %), 71 respondentů (47 %) ji tají pouze před lidmi, které neznají. V 59 případech (39,1 %) se respondenti svojí diagnózou netají vůbec.

### Graf č.11 diskriminace ve společnosti v souvislosti s RS



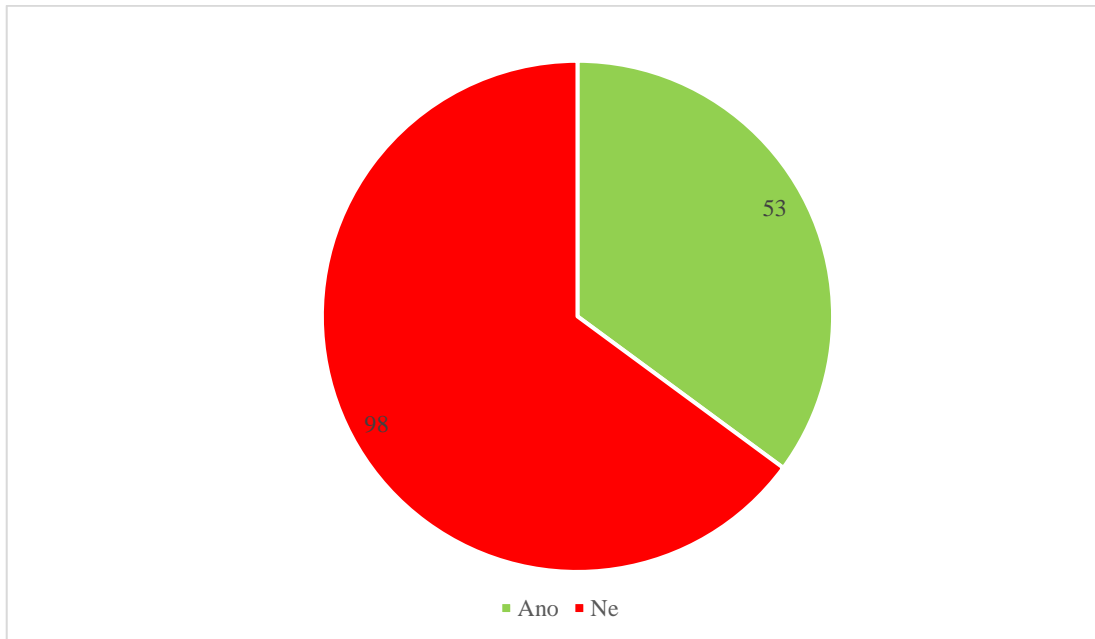
*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

116 respondentů (76,8 %) uvádí, že se v souvislosti s onemocněním nesetkali s diskriminací ve společnosti. Naopak 35 respondentů (23,2 %) tvrdí, že bylo v souvislosti se svým onemocněním ve společnosti diskriminováno.



**Graf č.12 diskriminace při hledání zaměstnání v souvislosti s RS**

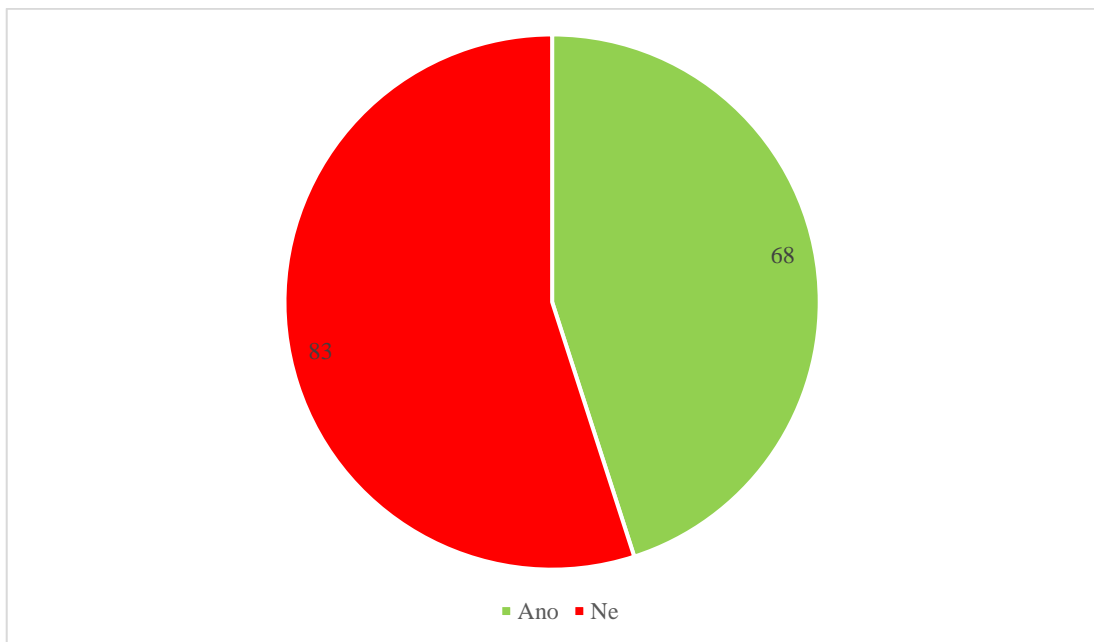


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

To, že se během hledání nového zaměstnání setkala s diskriminací, uvedlo 53 respondentů (35,1 %), 98 respondentů (64,9 %) se s diskriminací neseťkalo.

**Graf č.13 sdělení diagnózy v životopise, žádosti o zaměstnání či pohovoru**

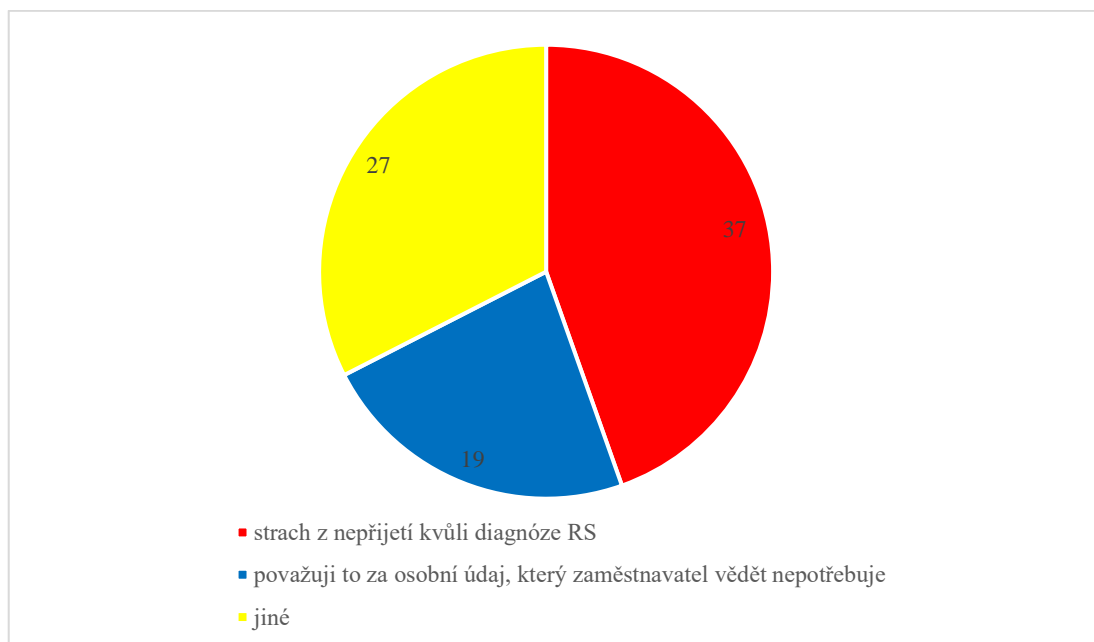


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Svoji diagnózu v životopise, žádosti o zaměstnání či při pohovoru nesděluje 83 respondentů (55 %), 68 respondentů (45 %) se se svou diagnózou při ucházení o zaměstnání netají.

**Graf č.14 z jakého důvodu neuvádíte svou diagnózu při ucházení se o zaměstnání**



*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Z 83 respondentů, kteří byli tázáni, proč svoji diagnózu nesdělují jakožto uchazeči o zaměstnání, projevilo 37 (44,5 %) obavy z nepřijetí do zaměstnání z důvodu svého onemocnění, 19 (23 %) to nepovažuje za údaj, který by měl zaměstnavatel vědět. 27 (32,5 %) respondentů zvolilo odpověď jiné, ve které se ukázalo, že by bylo vhodné v předchozích otázkách uvést možnost zahrnující v potaz to, že respondenti od diagnostikování onemocnění RS neměnili zaměstnání, jsou OSVČ nebo jsou v invalidním důchodu (viz tabulka č.2)

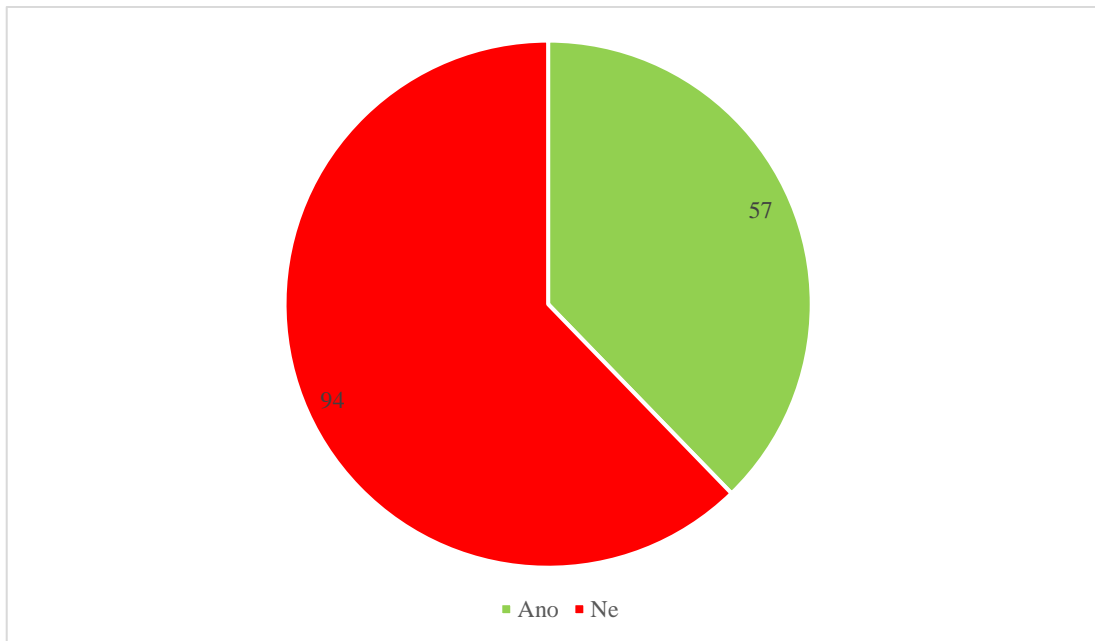
**tabulka č.2, odpovědi u možnosti jiné v otázce č.14**

1.	Jsem stále na stejném místě, takže jsem toto ještě nemusela řešit. Ale pokud bych musela – rozhodovala bych se podle nabízeného pracovního místa.
2.	Zatím mám stálou práci, nevím, jak bych příp. v budoucnu jednala...
3.	Zatím jsem pouze posílala životopis, na pohovoru jsem ještě nebyla
4.	Po zdravotní stránce jsem na to celkem dobře
5.	Neměnila jsem zatím zaměstnání
6.	Jsem již v invalidním důchodu

7.	Začala jsem podnikat
8.	Jsem stále ve stejném zaměstnání, jako když mi RS diagnostikovali. Ale pokud bych novou práci hledala, nesdělovala bych u pohovoru diagnózu.
9.	Mám stejné zaměstnání jako před RS. Na pohovoru jsem tudíž nebyla.
10.	Jsem od r. 2012 OSVČ
11.	Mám stále zaměstnání.
12.	S RS jsem ještě práci neměnila
13.	Nemám důvod hledat práci, jelikož pracuji
14.	Podle jednání personalisty či dalšího člena pohovoru
15.	Zatím jsem neměla možnost, ale asi bych to neřekla. Nic mu do toho není, dokud by to nebyla překážka ve výkonu práce.
16.	Neměnila jsem zaměstnání, jsem v stále v zaměstnání, kde to o mě vědí
17.	Od diagnózy jsem neměnila zaměstnání, takže těžko posoudit
18.	Nepíšu do životopisu, ale sděluji osobně při pohovoru
19.	Neucházela jsem se o zaměstnání
20.	Nehledám zaměstnání
21.	Jsem v plném ID
22.	Jsem skoro od začátku diagnózy v ID (nemohla jsem dokončit VŠ studovala jsem PF obor s tělocvikem)
23.	Jsem v důchodu a práci nemusím řešit
24.	Ještě jsem o zaměstnání nežádala, jsem stále ve stejné
25.	Ještě jsem nežádala o novou práci od diagnózy
26.	Byla jsem učitelka před RS, učím i teď
27.	Je to na mně stejně vidět.

*Zdroje: vlastní výzkum*

**Graf č.15 využívání statusu osoby zdravotně znevýhodněné**

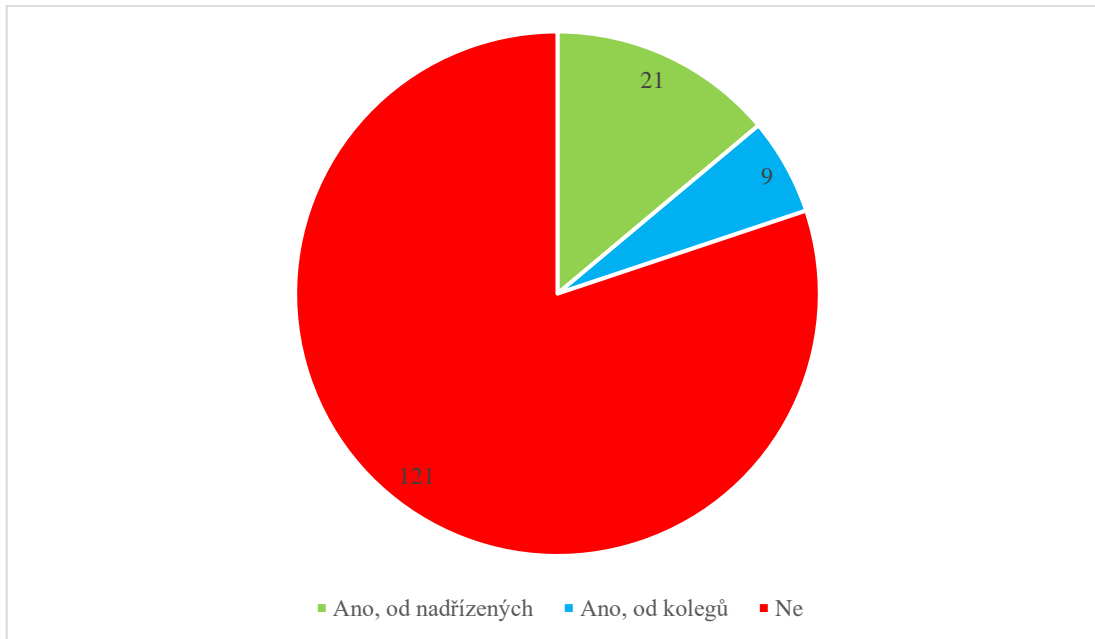


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Dle výsledků dotazníkového šetření 57 respondentů (37,7 %) využívá status osoby zdravotně znevýhodněné, 94 respondentů (62,3 %) tento status nemá.

**Graf č.16 diskriminace v zaměstnání v souvislosti s RS**

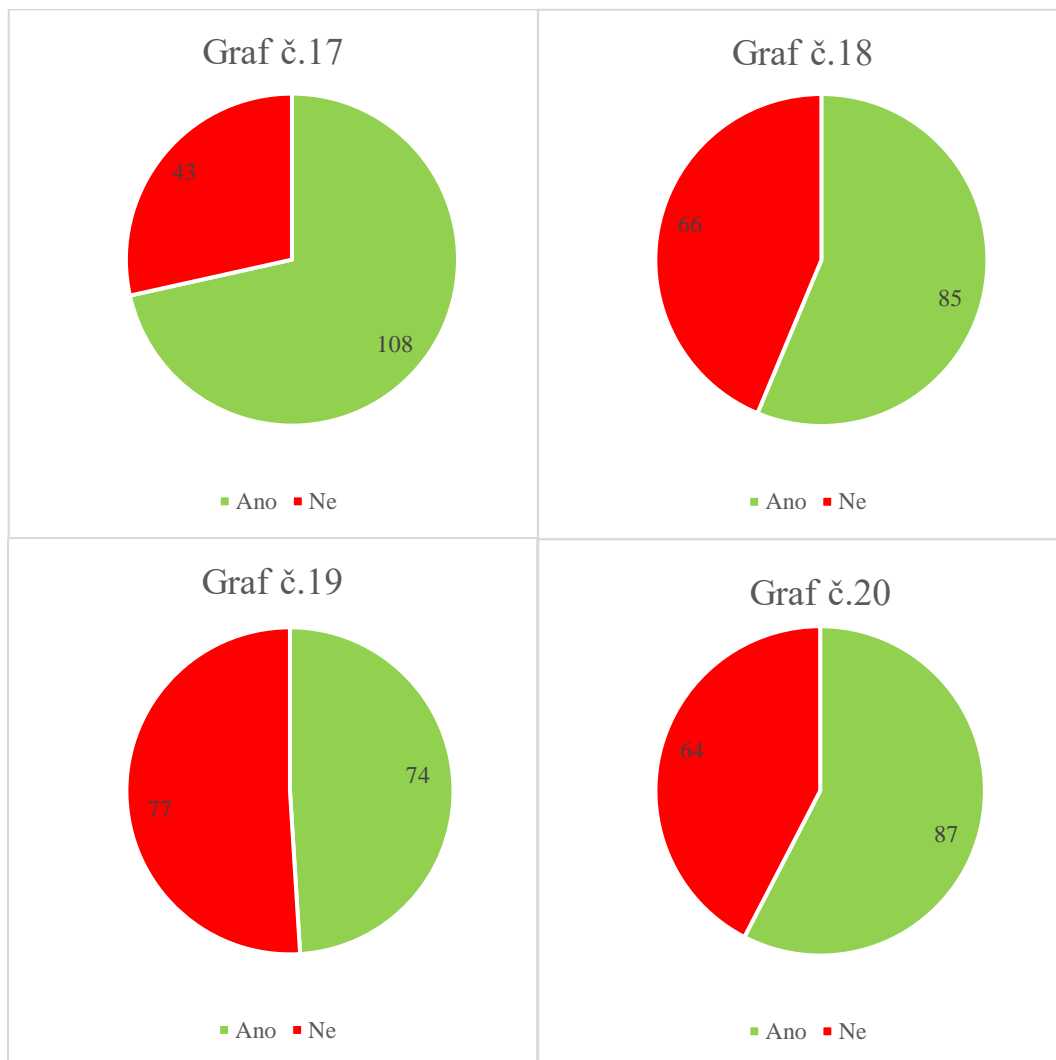


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

S diskriminací v zaměstnání se v souvislosti s onemocněním 19,9 % respondentů, přičemž 6 % (9 osob) s diskriminací ze strany svých spolupracovníků, 13,9 % (21 osob) se diskriminace dočkalo od svých nadřízených. Že by se v důsledku svého onemocnění setkalo s diskriminací na pracovišti popřelo 121 respondentů (80 %).

**Porovnání výsledků v grafech: graf č.17 pokles pracovních schopností v souvislosti RS, graf č.18 změna v zaměstnání v souvislosti s RS, graf č.19 snížení pracovního ohodnocení v souvislosti s RS, graf č.20 omezení kariérního růstu v souvislosti s RS**



*Zdroje: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

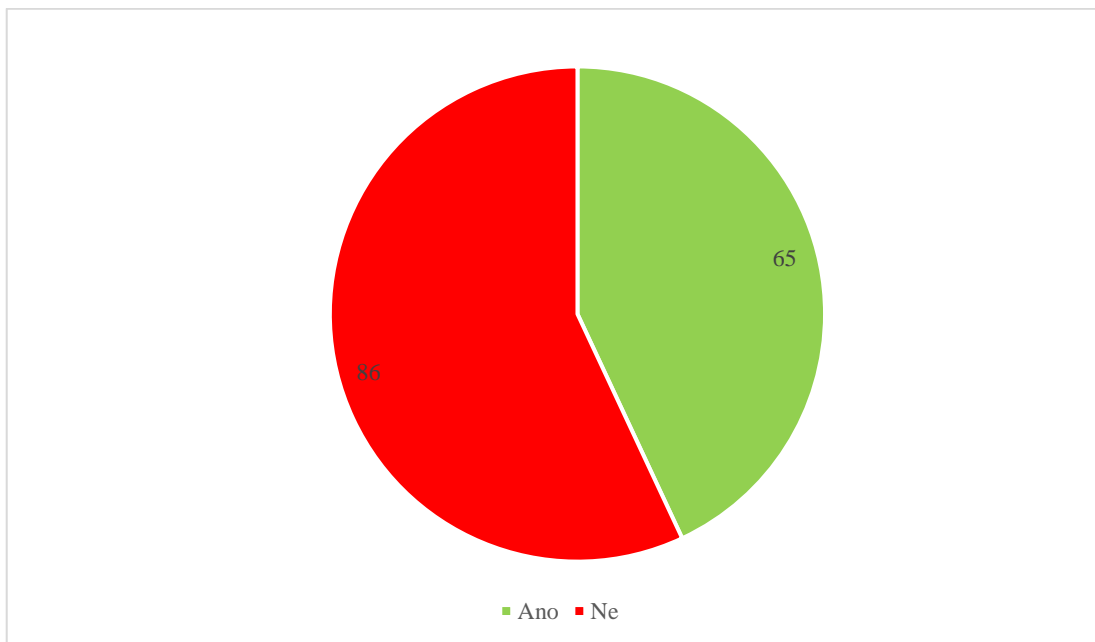
V dotazníkovém šetření uvedlo 108 respondentů (71,5 %), že v důsledku onemocnění došlo k poklesu jejich pracovních schopností, 43 respondentů (28,5 %) tvrdí, že onemocnění nemělo vliv na jejich pracovní schopnosti.

Své zaměstnání muselo v závislosti na RS změnit 85 respondentů (56,3 %), 66 respondentů (43,7 %) neguje, že by v souvislosti s onemocněním měnili své zaměstnání.

Graf č. 19 ukazuje, že 74 (49 %) respondentů odpovědělo, že došlo v souvislosti s onemocněním ke snížení jejich pracovního ohodnocení či platu (snížení úvazku, změna pracovní pozice aj.). 77 respondentů (51 %) odpovědělo, že ke snížení nedošlo.

Že došlo vlivem onemocnění k omezení/zamezení jejich kariérního růstu se domnívá 57,6 % respondentů (87 osob). Naopak RS jako překážku v kariérním růstu nevnímá 42,4 % respondentů (64 osob).

#### Graf č.21 zvládání práce na plný úvazek



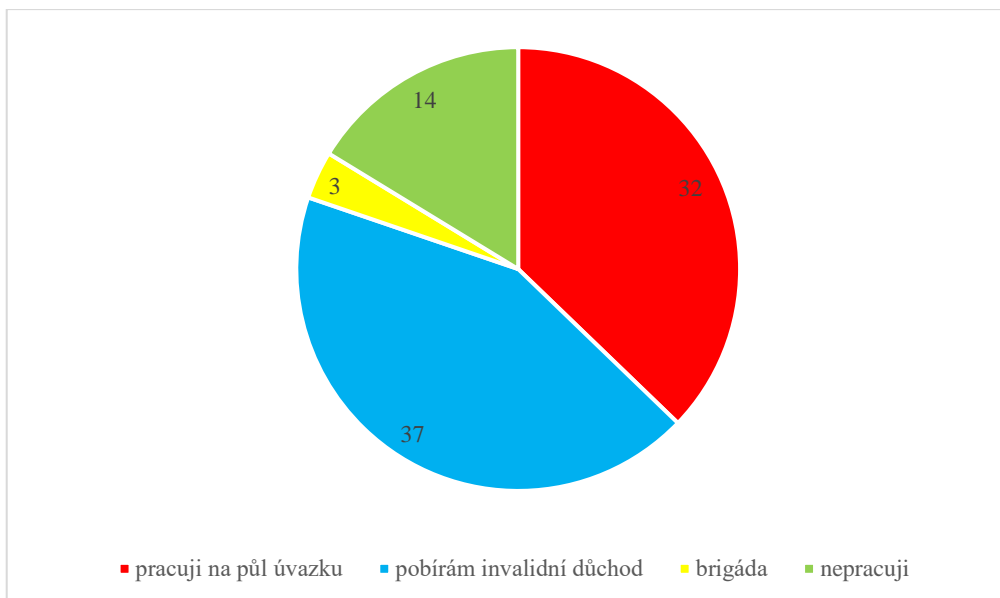
*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Práci na plný úvazek zvládá pouze 65 respondentů (43 %), v důsledku onemocnění 86 respondentů (57 %) práci na plný úvazek nezvládá.



**Graf č.22 pracovní uplatnění osob, které nemohou pracovat na plný úvazek**

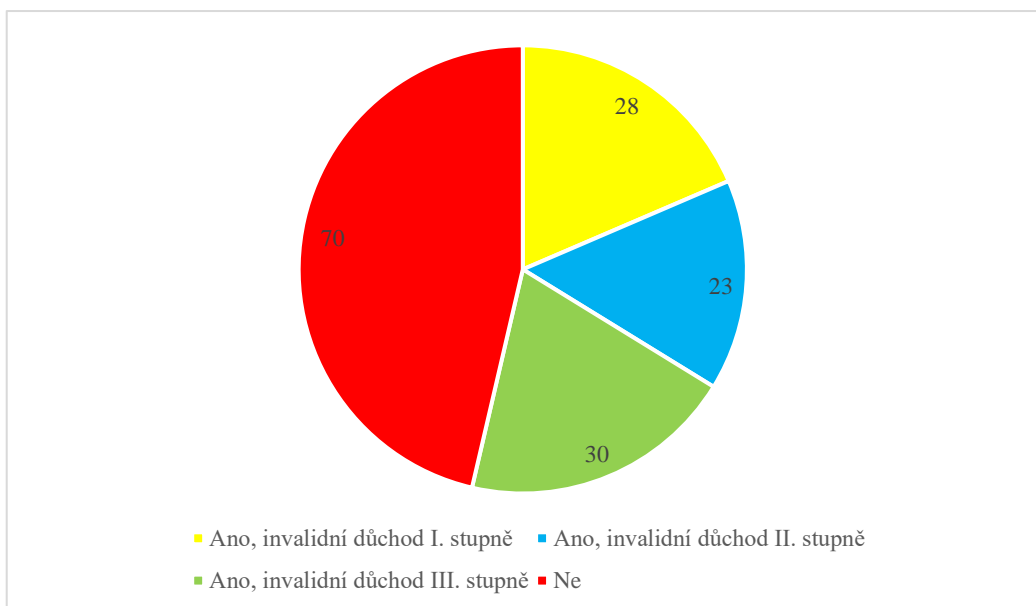


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Otázka č. 22 doplňuje otázku předchozí, kdy jsou respondenti (86 osob), kteří nemohou pracovat na plný úvazek, tázáni na to, jaké jejich pracovní uplatnění. Pro poloviční pracovní úvazek se rozhodlo 32 respondentů (37,2 %), 3 respondenti (3,5 %) jsou zaměstnáni pouze brigádně, 37 osob (43 %) je v invalidním důchodu a 14 osob (16,3 %) nepracuje.

**Graf č.23 pobírání invalidního důchodu**

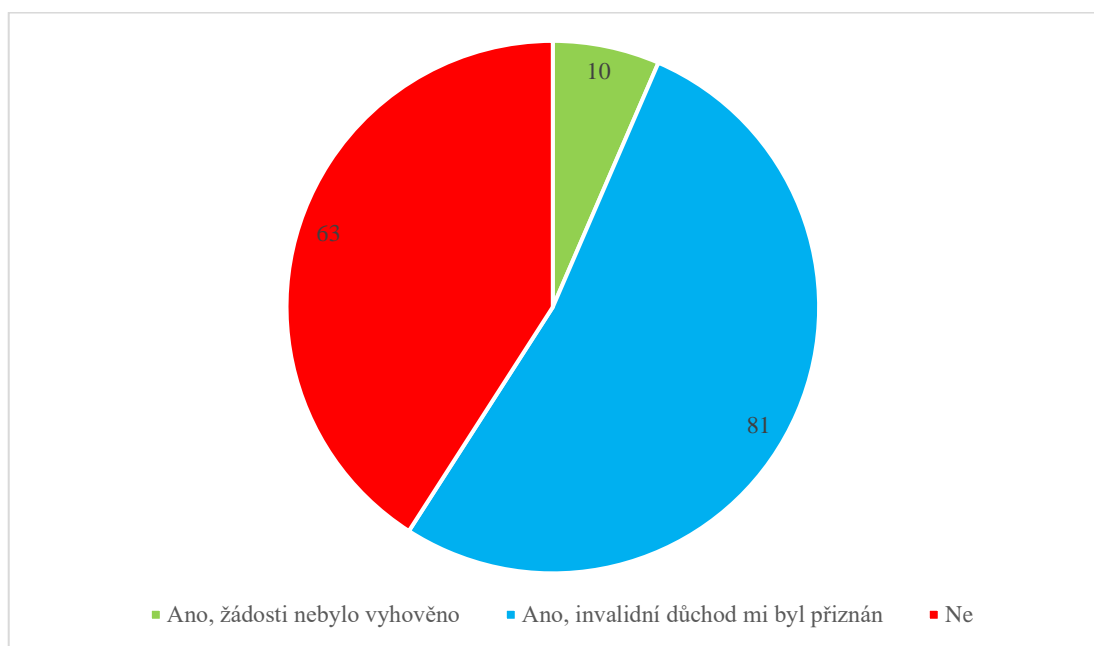


*Zdroj: vlastní výzkum*

## INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Graf č. 23 znázorňuje rozložení respondentů podle toho, zda pobírají invalidní důchod a pokud ano, tak jakého stupně. 81 respondentů (53,7 %) uvádí, že pobírá invalidní důchod, z toho 28 respondentů (18,5 %) invalidní důchod I. stupně, 23 respondentů (15,3 %) invalidní důchod II. stupně, 30 respondentů (19,9 %) invalidní důchod III. stupně. 70 respondentů uvádí, že invalidní důchod nepobírá.

### Graf č.24 žádost o invalidní důchod

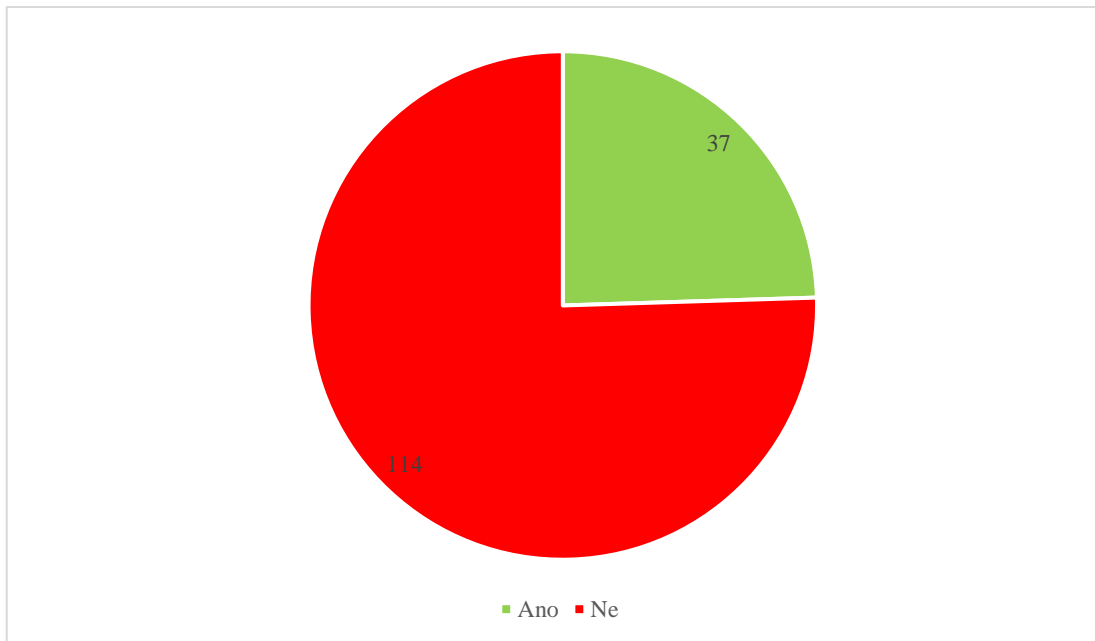


*Zdroj: vlastní výzkum*

## INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

O invalidní důchod si zažádalo 91 respondentů (60,3 %), z toho byl invalidní důchod přiznán 81 respondentům (53,7 %), 10 respondentům (6,6 %) nebylo v žádosti vyhověno. 63 respondentů (39,7 %) si o invalidní důchod nezažádalo.

**Graf č.25 pobírání státních příspěvků v souvislosti s RS**

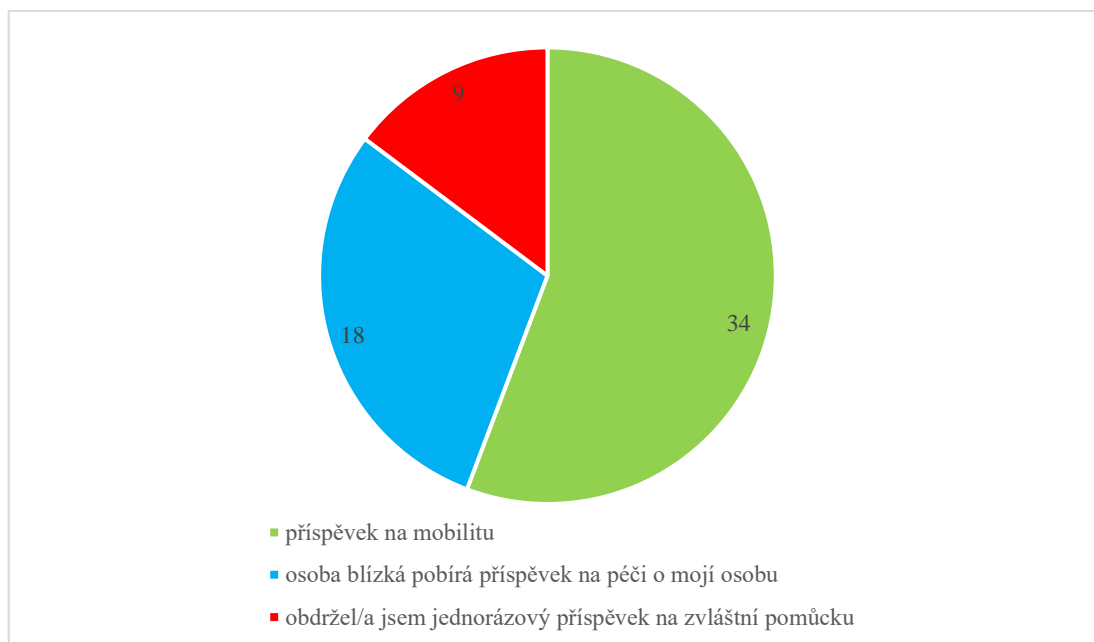


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Otázka č. 25 se respondentů ptá, zda v souvislosti s onemocněním pobírají od státu finanční příspěvky (vyjma invalidního důchodu). Finanční příspěvky nepobírá 114 respondentů (75,5 %), 37 (24,5 %) respondentů uvedlo, že některý z příspěvků pobírá. O jaké příspěvky se jedná, popisuje následující graf č.26.

**Graf č.26 jaké příspěvky jsou pobírány**

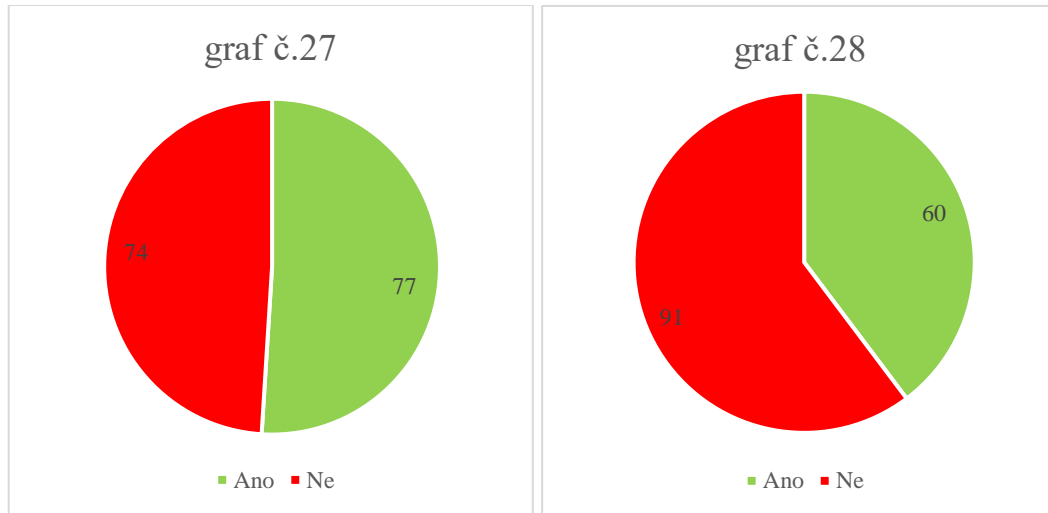


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V návaznosti na otázku č.25, zda respondenti pobírají finanční příspěvky ze strany státu, je zjišťováno, o jaký typ příspěvku se jedná, pokud v předchozí otázce odpověděli kladně. Vzhledem k tomu, že zákon nijak nezamezuje pobírání těchto příspěvků současně, mohli respondenti zvolit více odpovědí. Z celkem 37 respondentů, kterých se tato otázka týká, jich 34 (89,5 %) pobírá příspěvek na mobilitu, u 18 respondentů (47,4 %) je jim osobě blízké vyplácen příspěvek na péči a celkem 9 respondentů (23,7 %) obdrželo příspěvek na zvláštní pomůcku.

**Porovnání grafu č.27 (dopad RS na finanční soběstačnost respondentů) a grafu č.28 (finanční závislost na druhé osobě v důsledku RS)**

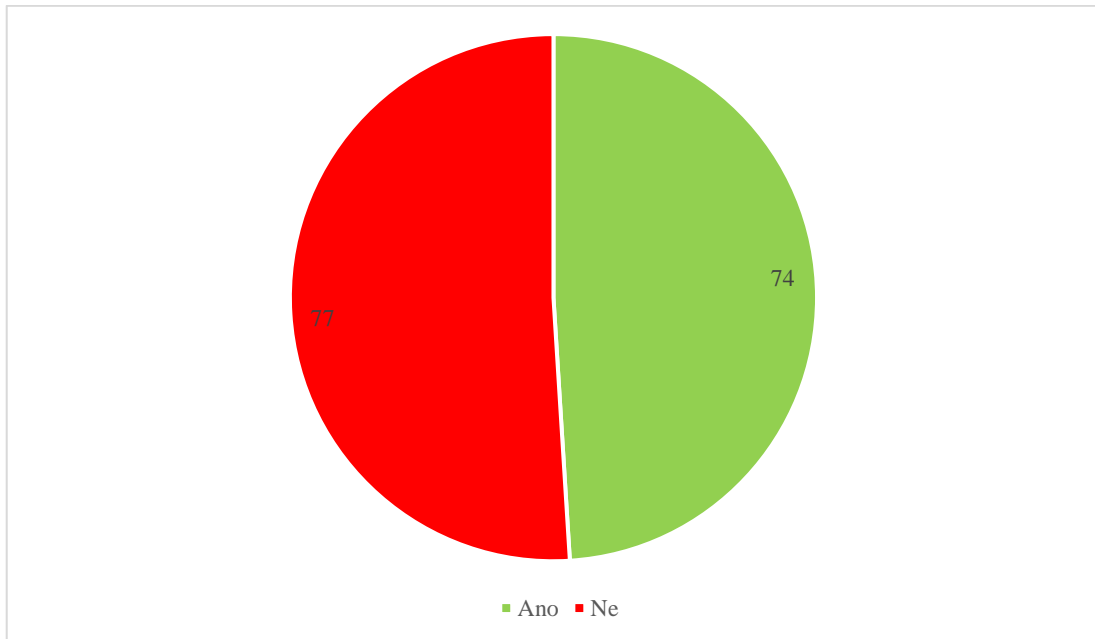


*Zdroje: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Vliv na finanční soběstačnost mělo onemocnění u 77 respondentů (51 %). Zajímavé je, že pokud se zaměříme na graf č. 28, tak finanční závislost na druhé osobě (například partner, rodiče) uvádí pouze 60 respondentů (39,7 %). To značí, že ačkoliv má onemocnění vliv na finanční soběstačnost, nemusí v důsledku vést až k finanční závislosti na druhé osobě.

**Graf č.29 růst životních nákladů v důsledku RS**

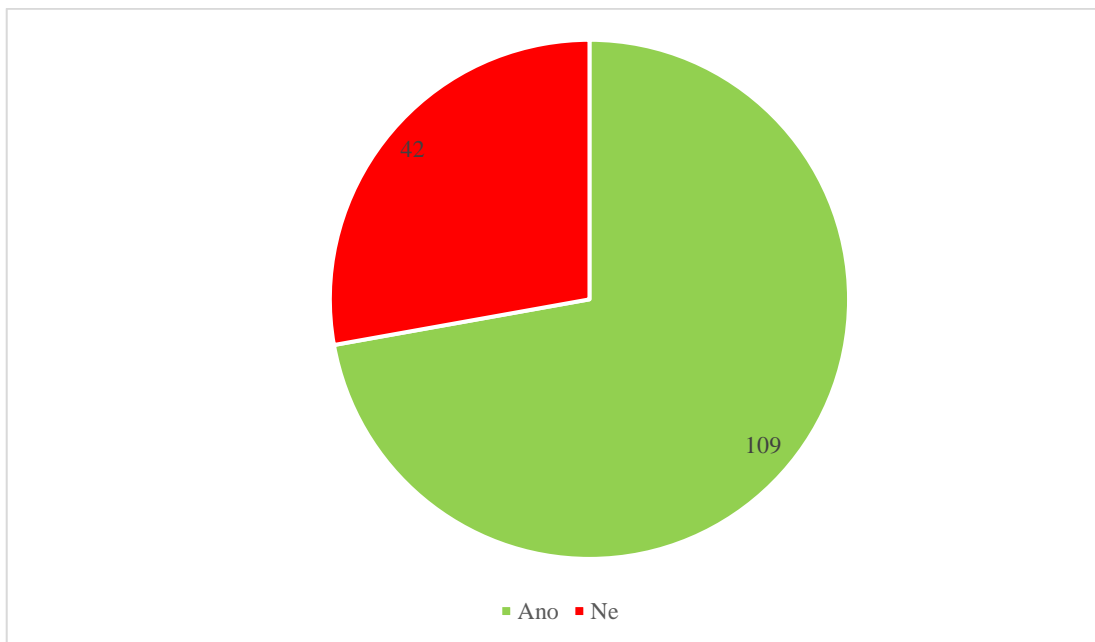


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Nárůst životních nákladů spojených s onemocněním (výdaje za léky, rehabilitace aj.) zaznamenalo 74 respondentů (49 %), 77 respondentů (51 %) zvýšení svých nákladů neuvádí.

**Graf č.30 využívání jiných léčebných metod**

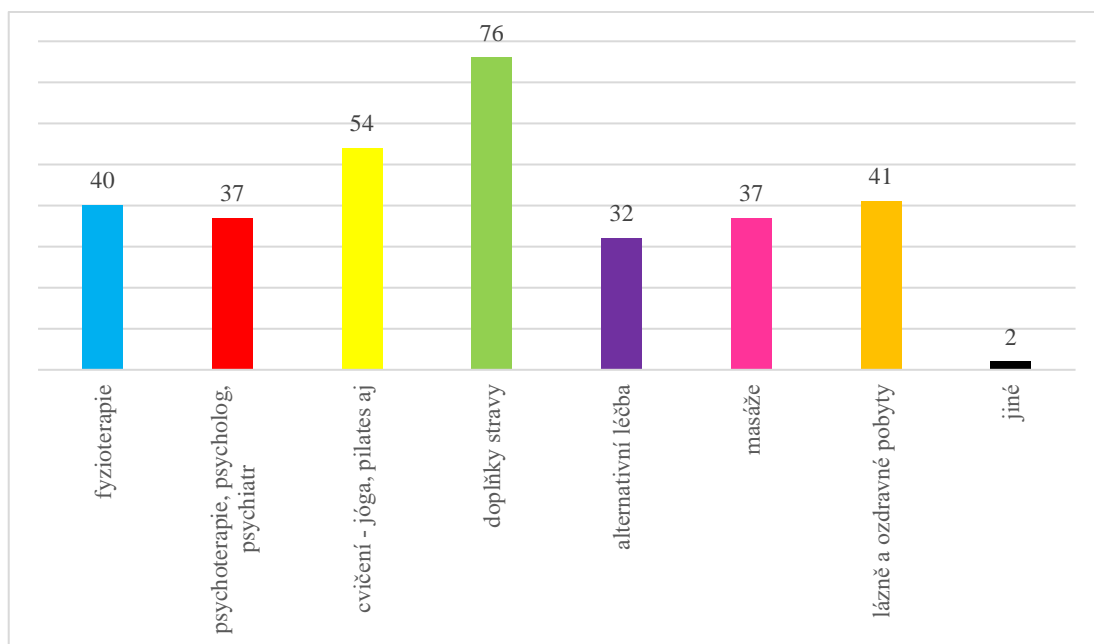


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Respondenti byli tázáni, zda krom klasické léčby (kortikoidy, biologická léčba aj.) využívají i jiné možnosti léčby jako je fyzioterapie, alternativní léčba či podobné. K podpoření klasické léčby jinými možnostmi se přiznalo 109 respondentů (72,2 %), žádné jiné metody nevyužívá 42 respondentů (27,8 %)

**Graf č.31 využívané možnosti doplňkové léčby**



*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Otázka č. 31 je doplňující otázkou otázky č. 30. Respondentům, kteří v předchozí otázce odpověděli, že využívají i jiné možnosti léčby, byla položena otázka, jaké tyto možnosti využívají. Otázka byla s možností zvolení více odpovědí. Využívání fyzioterapie bylo respondenty zaškrtnuto 40x, možnost využití psychoterapie, psychologa či psychiatra 37x, cvičení (jóga, pilates aj.) 54x. Nejvíce respondenti využívají doplňků stravy, jako odpověď to uvedli 76x. Alternativní léčba byla zvolena 32x, masáže 37x, k využívání lázní a ozdravných pobytů se hlásí 41 respondentů. Možnost jiné využili dva respondenti s následujícími odpověďmi:

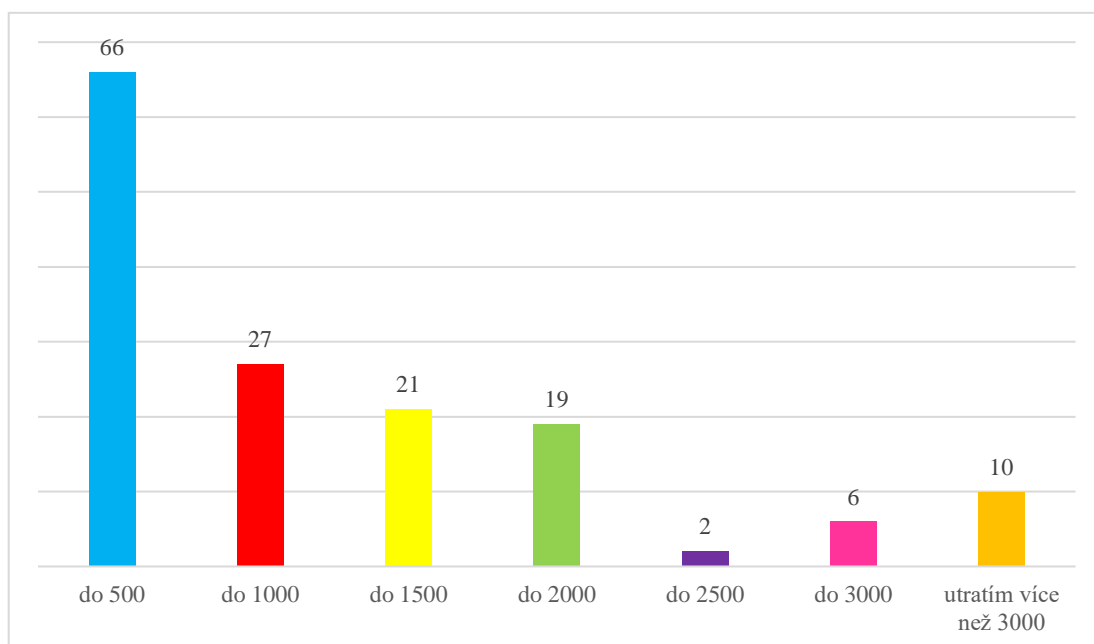
**tabulka č.3, odpovědi u možnosti jiné v otázce č.31**

1.	rehabilitace
2.	posilovna

*Zdroj: vlastní výzkum*



**Graf č.32 zvýšení měsíčních výdajů v souvislosti s diagnózou**

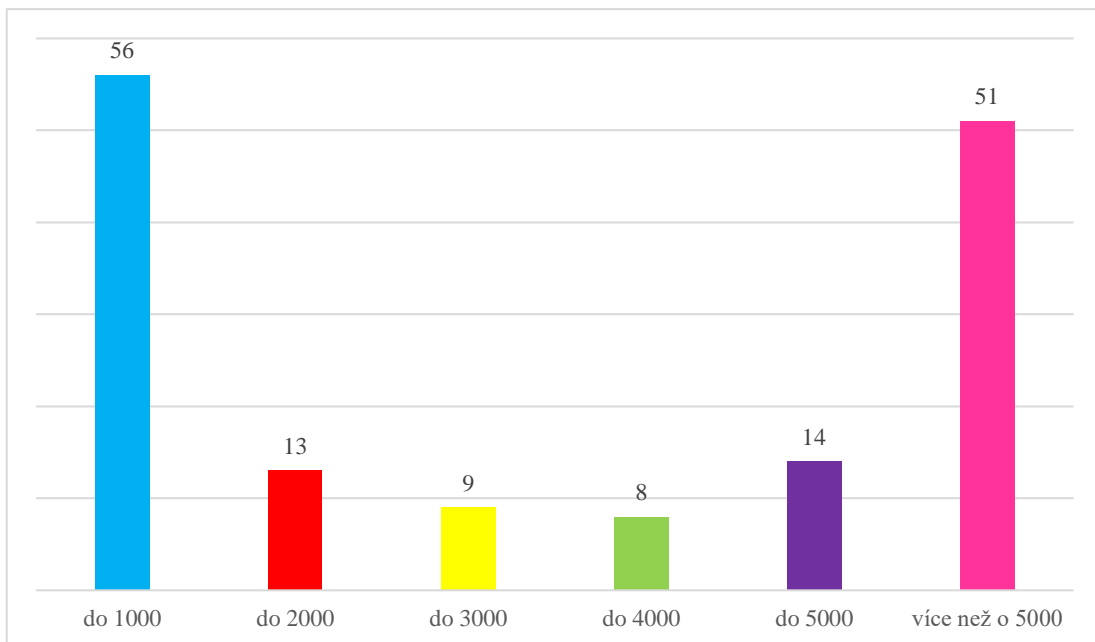


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V grafu je vyznačeno, kolik peněz měsíčně respondenti v souvislosti se svojí diagnózou utratí. Do 500 Kč utratí 66 respondentů (43,7 %), do 1 000 Kč 27 respondentů (17,9 %), do 1 500 Kč 21 respondentů (13,9 %), do 2 000 Kč 19 respondentů (12,6 %), do 2 500 Kč 2 respondenti (1,3 %), do 3 000 Kč 6 respondentů (4 %). Více než 3 000 Kč měsíčně utratí 10 respondentů (6,6 %).

**Graf č.33 snížení příjmů v souvislosti s diagnózou**

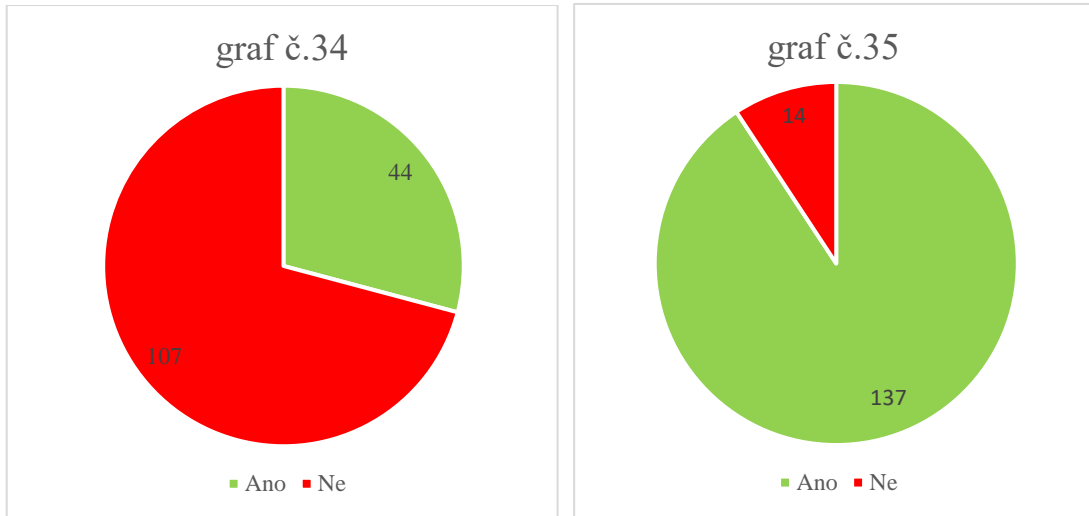


*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Graf znázorňuje, o kolik se respondentům snížily jejich měsíční příjmy v důsledku RS. Žádné nebo snížení příjmů do 1 000 Kč udává 56 respondentů (37,1 %), do 2 000 Kč 13 respondentů (8,6 %), do 3 000 Kč 9 respondentů (6 %), do 4 000 Kč 8 respondentů (5,3 %), do 5 000 Kč 14 respondentů (9,3 %). Snížení příjmů, které převyšuje částku 5 000 Kč vykazuje 51 respondentů (33,8 %).

**Porovnání grafu č.34 (je finanční podpora ze strany státu dostačující) a grafu č. 35 (měl by stát více finančně přispívat osobám s RS)**

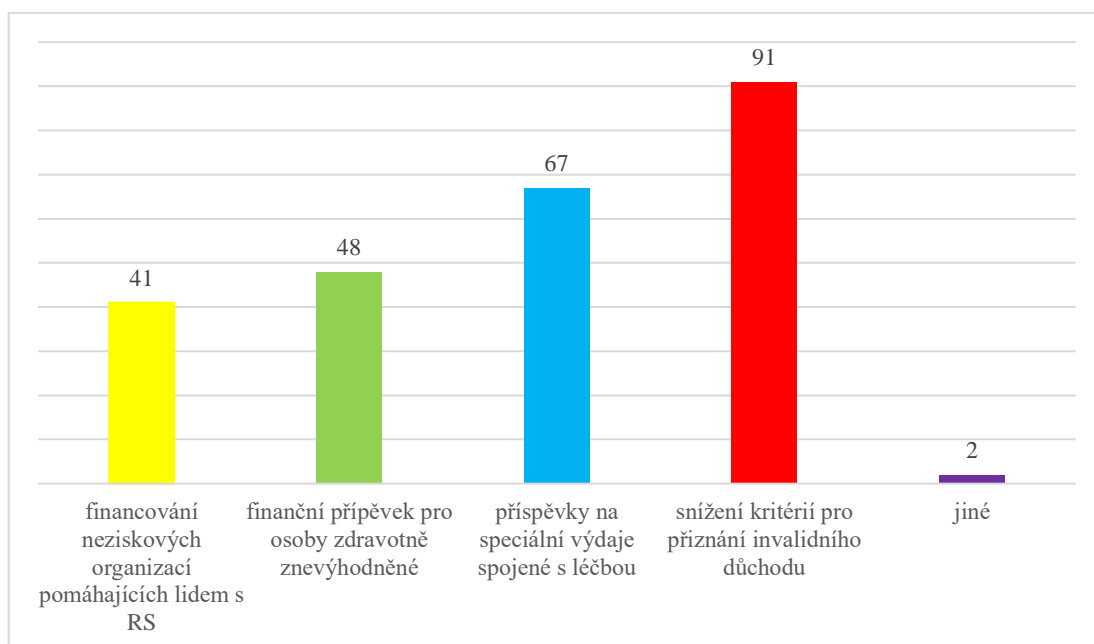


*Zdroje: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V otázce č. 34 dotazníkového šetření uvedlo 44 respondentů (29,1 %), že finanční podporu osob s RS poskytovanou státem shledávají jako dostačující, opačného názoru bylo 107 respondentů (70,9 %). Avšak v následující otázce odpovědělo 137 respondentů (90,7 %), že považuje za vhodné, aby stát osobám s RS finančně více přispíval, pouze 14 (9,3 %) osob by vyšší finanční příspěvek neocenílo. Počet 30 respondentů tak považuje finanční podporu ze strany státu za sice za dostačující, ale zároveň by uvítal zvýšení této podpory.

**Graf č.36 formy příspěvků od státu, které by respondenti ocenili**



*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE

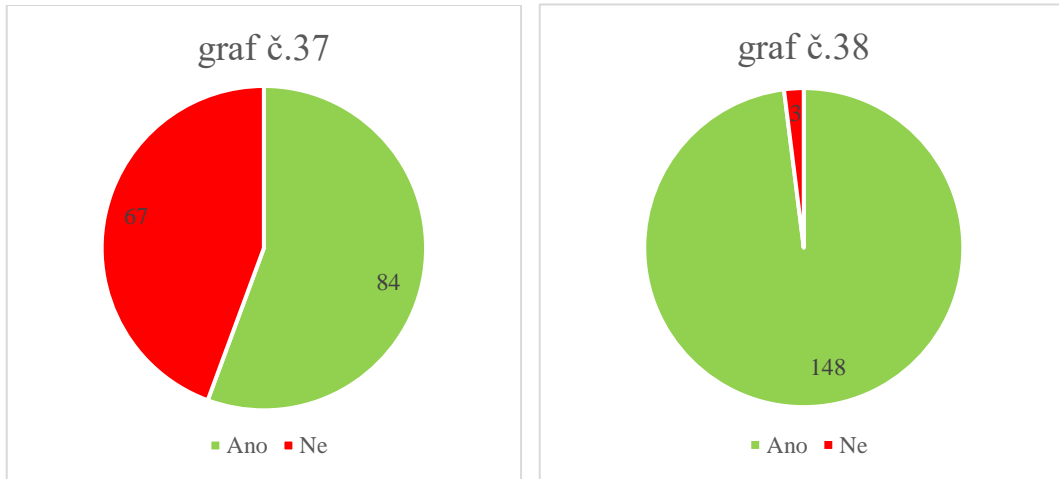
Otázka č. 36 navazuje na otázku č. 35, kdy část respondentů, která souhlasila s tím, že by uvítala, aby stát více finančně přispíval osobám s RS, je dotázána, v které oblasti by tyto příspěvky ocenili, s možností zvolit více odpovědí. Nejvíce (91x) respondenti hlasovali pro snížení kritérií pro přiznání invalidního důchodu, 67x by respondenti ocenili, pokud by stát vyplácel příspěvky na speciální výdaje spojené s léčbou, 48x respondenti zvolili možnost finančního příspěvku pro osoby zdravotně znevýhodněné, 41 hlasů dostala možnost financování neziskových organizací pomáhajících lidem s RS. Dva respondenti využili možnost jiné s následujícími odpověďmi:

**tabulka č.4, odpovědi u možnosti jiné v otázce č.36**

1.	Každému z nás se nemoc projevuje jinak. Ocenila bych individuálnější přístup
2.	Lepší přístup ke kvalitní rehabilitaci

*Zdroj: vlastní výzkum*

**Porovnání grafu č.37 (přispívá zdravotní pojišťovna na výdaje spojené s RS) a grafu č.38 (měla by zdravotní pojišťovna více přispívat na výdaje spojené s RS)**



*Zdroj: vlastní výzkum*

#### INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

U otázky č. 37 uvádí 84 respondentů (55,6 %), že jim zdravotní pojišťovna přispívá na určité výdaje spojené s RS, avšak v následující otázce 148 respondentů (98 %) udává, že by jim vyhovovalo, pokud by se zdravotní pojišťovna finančně více podílela.

#### **4.2 Statistické vyhodnocení hypotéz**

*H1: „Pacienti se domnívají, že vlivem onemocnění došlo ke snížení jejich sociálního statusu“.*

Závislost: O kolik se snížily Vaše příjmy v souvislosti s RS na době od diagnostikování nemoci

**O kolik se snížily Vaše příjmy v souvislosti s onemocněním RS? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation**

		Kolik let máte diagnostikovanou RS?					Total	
		0-5	6-10	11-20	21-30	31 let a více		
O kolik se snížily Vaše příjmy v souvislosti s	do 1000	16	10	3	2	2	16	56
		10,6%	6,6%	2,0%	1,3%	1,3%	10,6%	37,1%
	do 2000	3	6	0	0	0	3	13
		2,0%	4,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,0%	8,6%
	do 3000	0	2	1	0	0	0	9
		0,0%	1,3%	0,7%	0,0%	0,0%	0,0%	6,0%
	do 4000	2	2	0	0	0	2	8
	1,3%	1,3%	0,0%	0,0%	0,0%	1,3%	5,3%	
do 5000	5	2	0	2	2	5	14	
	3,3%	1,3%	0,0%	1,3%	1,3%	3,3%	9,3%	
více než o 5000	13	14	6	3	3	13	51	
	8,6%	9,3%	4,0%	2,0%	2,0%	8,6%	33,8%	
Total	Count	39	36	10	7	39	151	
	% of Total	25,8%	23,8%	6,6%	4,6%	25,8%	100,0%	

**tabulka č. 5**

*zdroj: vlastní výzkum*

Závislost mezi onemocněním a poklesem sociálního statusu nebyla potvrzena, což dokladuje také tabulka č. 6.

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Monte Carlo Sig. (2-sided)		
				Significance	99% Confidence Interval	
				Lower Bound	Upper Bound	
Pearson Chi-Square	20,650 <sup>a</sup>	20	,418	,417 <sup>b</sup>	,404	,430
Likelihood Ratio	24,540	20	,220	,310 <sup>b</sup>	,298	,322
Fisher's Exact Test	17,598			,508 <sup>b</sup>	,495	,521
N of Valid Cases	151					

a. 22 cells (73,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,37.

b. Based on 10000 sampled tables with starting seed 957002199.

**tabulka č. 6**

*zdroj: vlastní výzkum*

**Došlo v souvislosti s onemocněním ke snížení pracovního ohodnocení v závislosti na době od diagnostikování.**

**Directional Measures**

		Value	Asymptotic Standard Error <sup>a</sup>	Approximate T <sup>b</sup>	Approximate Significance	Monte Carlo Significance		
						Significance	99% Confidence Interval	
						Lower Bound	Upper Bound	
Nominal by Nominal Uncertainty Coefficient	Symmetric	,031	,012	2,432	,056 <sup>c</sup>	,076 <sup>d</sup>	,069	,083
	Došlo v souvislosti s onemocněním k poklesu vaší pracovních schopností? Dependent	<b>,051</b>	,021	2,432	<b>,056<sup>c</sup></b>	,076 <sup>d</sup>	,069	,083
	Kolik let máte diagnostikovanou RS? Dependent	,022	,009	2,432	,056 <sup>c</sup>	,076 <sup>d</sup>	,069	,083

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

c. Likelihood ratio chi-square probability.

d. Based on 10000 sampled tables with starting seed 1993510611.

**tabulka č. 7**

*zdroj: vlastní výzkum*

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Monte Carlo Sig. (2-sided)		
				Significance	99% Confidence Interval	
				Lower Bound	Upper Bound	
Pearson Chi-Square	<b>6,598<sup>a</sup></b>	4	,159	<b>,158<sup>b</sup></b>	,148	,167
Likelihood Ratio	<b>9,212</b>	4	,056	<b>,076<sup>b</sup></b>	,069	,083
Fisher's Exact Test	6,790			,138 <sup>b</sup>	,129	,147
N of Valid Cases	151					

a. 2 cells (20,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,99.

b. Based on 10000 sampled tables with starting seed 1993510611.

**tabulka č. 8**

*zdroj: vlastní výzkum*

Závislost mezi onemocněním a snížením pracovního ohodnocení nebyla potvrzena.

**Snížilo se z Vašeho pohledu společenské uplatnění v závislosti na době od diagnostikování?**

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Monte Carlo Sig. (2-sided)		
				Significance	99% Confidence Interval	
				Lower Bound	Upper Bound	
Pearson Chi-Square	10,271 <sup>a</sup>	4	,036	,037 <sup>b</sup>	,032	,042
Likelihood Ratio	13,671	4	,008	,011 <sup>b</sup>	,008	,014
Fisher's Exact Test	10,603			,028 <sup>b</sup>	,023	,032
N of Valid Cases	151					

a. 3 cells (30,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,46.

b. Based on 10000 sampled tables with starting seed 79654295.

**tabulka č. 9**

*zdroj: vlastní výzkum*

Závislost mezi onemocněním a společenským uplatněním byla potvrzena, což detailně ilustruje znaménkové schéma.

**Z Vašeho pohledu se Vaše společenské uplatnění snížilo vlivem onemocnění RS? \***

**Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation**

Adjusted Residual

		Kolik let máte diagnostikovanou RS?				
		0-5	11-20	21-30	31 let a více	6-10
Z Vašeho pohledu se Vaše společenské uplatnění snížilo vlivem onemocnění RS?	ano	0	0	+	0	0
	ne	0	0	-	0	0

**tabulka č. 10**

*zdroj: vlastní výzkum*

Snížení společenského uplatnění v souvislosti s RS pociťují významně častěji pacienti s RS diagnostikovanou před 21–30 lety.



**Došlo vlivem onemocnění k omezení/zamezení Vašeho kariérního postupu v závislosti na době od doby diagnostikování?**

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Monte Carlo Sig. (2-sided) 99% Confidence Interval		
				Significance	Lower Bound	Upper Bound
Pearson Chi-Square	8,769 <sup>a</sup>	4	,067	,064 <sup>b</sup>	,058	,071
Likelihood Ratio	9,634	4	,047	,059 <sup>b</sup>	,053	,065
Fisher's Exact Test	8,691			,065 <sup>b</sup>	,058	,071
N of Valid Cases	151					

a. 3 cells (30,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,97.

b. Based on 10000 sampled tables with starting seed 126474071.

**tabulka č. 11**

*zdroj: vlastní výzkum*

*H2: „Pacienti tvrdí, že onemocnění má dopad na jejich finanční soběstačnost“.*

Závislost útraty v souvislosti s diagnózou na době od diagnostikování nemoci.

**Kolik za měsíc utratíte peněz za výdaje v souvislosti s Vaší diagnózou? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation**

		Kolik let máte diagnostikovanou RS?					Total	
		0-5	11-20	21-30	31 let a více	6-10		
Kolik za měsíc utratíte peněz za výdaje v souvislosti s Vaší diagnózou?	do 1000	Count	11	8	2	0	6	27
		% of Total	7,3%	5,3%	1,3%	0,0%	4,0%	17,9%
do 1500	Count	7	6	2	1	5	21	
	% of Total	4,6%	4,0%	1,3%	0,7%	3,3%	13,9%	
do 2000	Count	8	5	1	1	4	19	
	% of Total	5,3%	3,3%	0,7%	0,7%	2,6%	12,6%	
do 2500	Count	1	0	1	0	0	2	
	% of Total	0,7%	0,0%	0,7%	0,0%	0,0%	1,3%	
do 3000	Count	3	0	0	0	3	6	
	% of Total	2,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,0%	4,0%	
do 500	Count	25	14	4	3	20	66	
	% of Total	16,6%	9,3%	2,6%	2,0%	13,2%	43,7%	
utratím více než 3000	Count	4	3	0	2	1	10	
	% of Total	2,6%	2,0%	0,0%	1,3%	0,7%	6,6%	
Total	Count	59	36	10	7	39	151	
	% of Total	39,1%	23,8%	6,6%	4,6%	25,8%	100,0%	

**tabulka č. 12**

*zdroj: vlastní výzkum*

Nejsou splněny podmínky pro použití klasického chí-kvadrát testu (nízké četnosti), byl proto použit exaktní test, který selhal, a proto byla zvolena metoda Monte Carlo: hodnota testovací statistiky (20,939) i p-value (0,641) ukazují, že zde závislost není. Lze použít i jiné statistiky, např. koeficient nejistoty. Jeho hodnota (0,043) a p-value (0,682) ukazují, že tam závislost také není.

Jste finančně závislý/á na jiné osobě v závislosti na době od diagnostikování nemoci:

**Jste finančně závislý/á na jiné osobě (partner, rodiče...)? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation**

		Kolik let máte diagnostikovanou RS?					Total	
		0-5	11-20	21-30	31 let a více	6-10		
Jste finančně závislý/á na jiné osobě (partner, rodiče...)?	ano	Count	23	11	4	6	16	60
		% of Total	15,2%	7,3%	2,6%	4,0%	10,6%	39,7%
	ne	Count	36	25	6	1	23	91
		% of Total	23,8%	16,6%	4,0%	0,7%	15,2%	60,3%
Total	Count	59	36	10	7	39	151	
	% of Total	39,1%	23,8%	6,6%	4,6%	25,8%	100,0%	

**tabulka č. 13**

*zdroj: vlastní výzkum*

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	7,488 <sup>a</sup>	4	,112	,112
Likelihood Ratio	7,697	4	,103	,126
Fisher's Exact Test	7,167			,123
N of Valid Cases	151			

a. 3 cells (30,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,78.

**tabulka č. 14**

*zdroj: vlastní výzkum*

Zde závislost také nebyla statisticky prokázána.

H3: „Pacienti si myslí, že sociální a finanční podpora ze strany státu je nedostačující“.

Názor na podporu státu v závislosti na době od diagnostikování nemoci.

**Myslíte si, že finanční podpora ze strany státu je dostačující? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation**

		Kolik let máte diagnostikovanou RS?					Total	
		0-5	11-20	21-30	31 let a více	6-10		
Myslíte si, že finanční podpora ze strany státu je dostačující?	ano	Count	16	9	6	3	10	44
		% of	10,6%	6,0%	4,0%	2,0%	6,6%	29,1%
		Total						
	ne	Count	43	27	4	4	29	107
	% of	28,5%	17,9%	2,6%	2,6%	19,2%	70,9%	
	Total							
Total	Count	59	36	10	7	39	151	
	% of	39,1%	23,8%	6,6%	4,6%	25,8%	100,0%	
	Total							

**tabulka č. 15**

*zdroj: vlastní výzkum*

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	5,897 <sup>a</sup>	4	,207	,208
Likelihood Ratio	5,349	4	,253	,299
Fisher's Exact Test	5,621			,223
N of Valid Cases	151			

a. 3 cells (30,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,04.

**tabulka č. 16**

*zdroj: vlastní výzkum*

Závislost mezi onemocněním a nedostatečnou finanční podporou státu nebyla statisticky prokázána.

H4: „Většina pacientů se kvůli svému onemocnění setkala se společenskou či pracovní diskriminací“.

**Musel/a vlivem onemocnění změnit své zaměstnání/pracovní pozici v závislosti na době od diagnostikování.**

**Chi-Square Tests**

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Monte Carlo Sig. (2-sided)		
				Significance	99% Confidence Interval	
				Lower Bound	Upper Bound	
Pearson Chi-Square	2,561 <sup>a</sup>	4	,634	,652 <sup>b</sup>	,640	,664
Likelihood Ratio	2,618	4	,624	,646 <sup>b</sup>	,634	,658
Fisher's Exact Test	2,451			,673 <sup>b</sup>	,661	,685
N of Valid Cases	151					

a. 3 cells (30,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,06.

b. Based on 10000 sampled tables with starting seed 92208573.

**tabulka č. 17**

*zdroj: vlastní výzkum*

Hypotéza predikující závislost mezi onemocněním a diskriminací nebyla na základě provedeného chí-kvadrát testu statisticky potvrzena.

## 5 Diskuze

Úlohou praktické části bakalářské práce bylo zodpovědět hypotézy, které se zabývají sociální a pracovní diskriminací, finanční soběstačností, sociálním statutem a finanční podporou ze strany státu, a to z pohledu osob, které onemocněním RS trpí. K vyhodnocení daných hypotéz byl sestaven dotazník, který byl následně distribuován mezi pacienty. Původní zamýšlený reprezentativní vzorek měl být tvořen pacienty navštěvující MS centrum v Nemocnici a.s., České Budějovice a členy docházející do krajské pobočky Unie Roska v Českých Budějovicích. Kvůli náhlým epidemiologickým opatřením, byl před počátkem výzkumu, vzorek změněn. Výzkumu se tedy účastnili členové skupiny *Roztroušená skleróza* na internetové doméně [www.facebook.cz](http://www.facebook.cz). Z výsledků dotazníkového šetření byly zjištěny následující informace.

V prvních třech otázkách došlo u odpovědí ke korelaci se základními údaji vyskytujícími se v literatuře. Seidl (2015) uvádí, že poměr žen k mužům trpícím RS je 2:1. Ve výzkumu byly více zastoupeny ženy, což potvrzuje, že ženy jsou onemocněním postiženy častěji. Dále se v dostupných zdrojích dočteme, že nejčastěji jsou postiženi lidé produktivního věku (20-40 let), RS je nejčastěji diagnostikována okolo 31. roku života. Ve věkovém rozložení nejvíce dominovali pacienti ve věku mezi 31-40 lety, respondenti starší 60 let byli celkem 4, což může však být dáno i tím, že tato věková kategorie se pohybuje na sociálních sítích méně. I rozdělení respondentů, dle délky trvání onemocnění souhlasí s tím, že počty nových pacientů v průběhu let rostou. Dle NF Impuls přibývá ročně v České republice přibližně 700 nových pacientů s RS.

V otázkách sociálních se již naskytují jisté odchylky od předpokládaných výsledků, zajímavé například je, že někteří respondenti považují své společenské uplatnění z pohledu společnosti za nezměněné, avšak ze svého pohledu se cítí ve společnosti méněcenně. O tom, že kvalita života klesá a onemocnění u pacientů může vyvolat pocit méněcennosti mluví i Vachová (2013b). Velký počet respondentů uvedl, že svoji diagnózu ve společnosti netají, o jejich onemocnění ví i široké okolí. Velkým překvapením, je, že poměrně málo respondentů v otázce zohledňující odezvu okolí na sdělení diagnózy odpovědělo, že lidé netušili, o co se jedná, či nemoc bagatelizovali,

v možnostech volných odpovědí pak často uvedli, že lidé se o diagnózu dále zajímali. Tyto výsledky negují informace uvedené ve Vachové (2013b), ohledně sociální stigmatizace a strachu z vyjádření diagnózy. Dle Vachové (2013b) totiž pacienti ze strachu ze stigmatizace a reakcí okolí svoji diagnózu tají, reakce okolí mají být přitom velmi ovlivněné mýty spojenými s onemocněním. Ukazuje to na možnost navýšení povědomí společnosti o této diagnóze, což je jednou ze snah jak neziskových organizací, tak lékařů a jak uvádí Lenderová et al. (2018), v problematice RS ve společnosti je důležitá informovanost společnosti a potlačování předsudků.

Během výzkumu se v mnoha otázkách nedalo jednoznačně určit kladný či negativní výsledek, jelikož procentuální hodnoty byly často hraniční, pohybovaly se okolo poloviny. Tento úkaz se často objevoval u otázek týkající se pracovní oblasti života respondentů. Ačkoliv více než 70 % respondentů uvedlo, že vlivem onemocnění došlo k poklesu pracovních schopností, v ostatních otázkách se již dostáváme k nejednoznačným výsledkům, co se týče změny zaměstnání, snížení ohodnocení, zamezení kariérního růstu či dokonce k práci na plný pracovní úvazek. Vzhledem k tomu, že v otázkách týkajících se změny zaměstnání či pracovního úvazku, odpověděla více než polovina respondentů negací, můžeme tyto výsledky srovnat s tvrzením Vachové (2013b) že v počátcích onemocnění není nutno zavést pracovní omezení a obecně platí, že pacienti s RS pracují v různých oborech, fyzicky i psychicky náročných, mohou se též účastnit směnných provozů.

Odpovědi dotazníkového šetření byly zpracovány technikou chí kvadrát testu nezávislosti, který slouží k určení míry souvislosti mezi nominálními znaky. Statistickým zpracováním výzkumu nebyly hypotézy potvrzeny, jelikož nebyly prokázány závislosti mezi jednotlivými jevy.

U hypotézy, kde se tážeme na snížení sociálního statusu, bylo porovnáváno o kolik se snížily Vaše příjmy v souvislosti s RS na době od diagnostikování nemoci, dále pak zda došlo v souvislosti s onemocněním ke snížení pracovního ohodnocení v závislosti na době od diagnostikování, zda došlo vlivem onemocnění k omezení/zamezení kariérního postupu v závislosti na době od doby diagnostikování a poslední bylo zjištění o snížení společenského uplatnění z pohledu respondenta v závislosti na době od diagnostikování. Zde se již ukázala jistá závislost a to, že snížení společenského uplatnění v souvislosti s RS pociťují významně častěji pacienti s RS diagnostikovanou

před 21–30 lety. U těchto výsledků lze předpokládat, že tito pacienti budou mít už vyšší hodnocení na EDSS škále, jelikož onemocnění časem progreduje, což může vést k pocíťovanému snížení. V dalším výzkumu by bylo jistě přínosné zařadit i otázku na hodnotu EDSS škály u respondentů. Druhá hypotéza byla posuzována na základě vztahu útraty v souvislosti s diagnózou na době od diagnostikování nemoci a toho, zda je respondent finančně závislý na jiné osobě v závislosti na době od diagnostikování nemoci. U třetí hypotézy taktéž závislost mezi onemocněním a nedostatečnou finanční podporou státu nebyla statisticky prokázána. Poslední hypotéza předpokládající, že existuje závislost mezi onemocněním a diskriminací nebyla prokázána na základě vztahu mezi tím, zda respondent musel vlivem onemocnění změnit své zaměstnání/pracovní pozici a dobou od diagnostikování.

Z výzkumu tedy plyne, že sociální a ekonomické dopady pocíťované pacienty v důsledku onemocnění RS nejsou natolik závažné, jak bylo předpokládáno. Ovšem musíme podotknout na neprůkaznost v mnoha otázkách, kde respondenti odpovídali na otázku při čemž vybírali ze dvou alternativ a tyto alternativy byly v četnosti odpovědí zastoupeny téměř totožně. Je možné, že při větším počtu respondentů by procentuální zastoupení odpovědí mohlo být u daných otázek jiné. Zajisté by bylo vhodné oslovit i respondenty mimo skupinu, ve které výzkum probíhal. Každý pacient má jiné potřeby a onemocnění se u něho projevuje jiným způsobem, proto by se výzkum v jiném okruhu pacientů mohl i radikálně lišit.

Za nepotvrzenými hypotézami však může stát i zlepšující se situace pacientů, především po zdravotní stránce. Na trhu s léčivými přípravky přibývá mnoho nových léků s lepší účinností, rozšiřuje se povědomí lékařů i společnosti o RS, existují lepší a více dostupné zobrazovací metody. (Havrdová, 2013) Toto vše vede k brzkému diagnostikování a včasnému zahájení odpovídající léčby, a tudíž i k lepším prognózám průběhu onemocnění.

## 6 Závěr

Bakalářská práce se zabývá tématem „Socioekonomických důsledků, roztroušené sklerózy“. Toto téma bylo zvoleno z důvodu častého opomíjení sociálněekonomických následků, které se pojí s chronickými onemocněními. Bakalářská práce je členěna na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část se skládá ze dvou hlavních kapitol. Kapitola první se zabývá onemocněním roztroušená skleróza, jeho výskytem, příznaky a příčinami, diagnostikou a léčbou. Druhá kapitola se ve svých podkapitolách zabývá rodinným životem, životem ve společnosti a průčesčopností pacientů, dále jsou popsány sociální služby včetně organizací, které mohou klienti s RS využívat. Jsou také popisovány příspěvky a dávky finanční podpory ze strany státu, které mohou za daných podmínek osoby s RS pobírat. Jedná se o dávky nemocenského pojištění, invalidní důchod, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na péči. Jsou také popsány statusy osoby zdravotně postižené a osoby zdravotně znevýhodněné.

Praktická část je tvořena popisem, informacemi, výsledky z výzkumu. Výzkum by uskutečněn kvantitativní výzkumnou strategií, za využití metody dotazníkového šetření. Cílem výzkumu bakalářské práce bylo zjistit postoje a názory pacientů, kteří mají diagnostikované onemocnění roztroušená skleróza. Jedná se o názory a postoje zaujaté k důsledkům, které mělo onemocnění na jejich životy v oblasti socioekonomické. Pro účel zhodnocení byly stanoveny čtyři hypotézy, ani jedna z hypotéz nebyla výzkumem potvrzena.

Ačkoliv nebyly hypotézy výzkumem prokázány, je i nadále potřeba upozorňovat na problematiku roztroušené sklerózy i socioekonomických dopadů onemocnění ve společnosti. Větší osvěta a pochopení ve společnosti totiž vede k eliminaci nežádoucích jevů jako je například diskriminace nebo sociální exkluze.

Výsledky bakalářské práce mohou být použity jako informace pro další výzkum. Dále může práce sloužit jako zdroj informací pro osoby zájímající se o oblasti roztroušené sklerózy či socioekonomických důsledků onemocnění.



## 7 Seznam použitých zdrojů

1. BLAHOVA DUSANKOVA, J. et al., 2012. *Cost of multiple sclerosis in the Czech Republic: the COMS study*. [online]. [cit. 03.03.2020] Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21965424>
2. CESTA ZA DUHOU, © 2018. *O projektu* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <http://www.cestazaduhou.cz/o-projektu/>
3. ČERMÁK, M., 2012. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*. 1. vydání. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. 63 s. ISBN 978-80-87181-08-9
4. ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ, ©. *Osoby zdravotně znevýhodněné* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/osoby-zdravotne-znevychodnene>
5. DOMOV SV. JOSEFA, © 2020. *Roztroušená skleróza – Domov sv. Josefa* [online]. [cit. 02.03.2020]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/>
6. ERES TÝM, © 2017. *Cíle eReS týmu ČR* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://www.erestymcr.cz/o-nas/default/cile>
7. FIEDLER, J. et al., 2015. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, Neurologie pro praxi. 68 s. ISBN 978-80-7471-119-0
8. HAVRDOVÁ, E. et al., 2013. *Roztroušená skleróza*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7
9. HAVRDOVÁ, E., 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. 1. vydání. Praha: Galén. 161 s. ISBN 978-8-7492-189-6

10. HOLMWOOD, J., 2019. *Sociologie, veřejnost a politika*. 1. vydání. Praha: Filosofia. 207 s. ISBN 978-80-7007-577-7
11. HORÁKOVÁ D, et al., 2016. *Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení*. Olomouc: Solen, *Neurologie pro praxi* 17(5): Suppl. D. 62 s. ISBN 978-80-7471-171-8.
12. KLEINOVÁ, P., MATÁSEK, P., 2013. Genetika roztroušené sklerózy. In: HAVRDOVÁ, E. et al., *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, s. 21-33. ISBN 978-80-204-3154-7
13. KOVÁŘOVÁ, I. et al., 2013. Klinický obraz roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica. In: HAVRDOVÁ, E. et al., *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, s. 117-163. ISBN 978-80-204-3154-7
14. KREJSEK, J., 2016. *Léčba roztroušené sklerózy mozkomíšní – imunomodulační, či imunosupresivní zásahy?* [online]. *Remedia* 26(6) [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2016/6-2016/Lecba-roztrousene-sklerozy-mozkomisni-imunomodulacni-ci-imunosupresivni-zasahy/e-1Yr-2c9-2cr.magarticle.aspx>
15. LENDEROVÁ, Z. et al., 2018. Psychosociální aspekty roztroušené sklerózy. In: VALIŠ, M. et al., 2018. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf. s. 111-115 ISBN 978-80-7345-573-6
16. LENSKÝ, P., 1996. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1 svazek. Praha: Unie Roska. 115 s. ISBN neuváděno
17. MLČOCH, Z., 2008. *Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS), demyelinizace – příznaky, léčba, recidivy* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://web.archive.org/web/20100110220836/http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/roztrousena-skleroza-mozkomisni-rs-demyelinizace-priznaky-lec-ba-recidivy.html>

18. VACHOVÁ, M., 2013a. Epidemiologie roztroušené sklerózy. In: HAVRDOVÁ, E. et al., *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, s. 21-33. ISBN 978-80-204-3154-7
19. VACHOVÁ M., 2013b. Sociální aspekty roztroušené sklerózy. In: HAVRDOVÁ, E. et al., *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, s. 453-457. ISBN 978-80-204-3154-7
20. VALIŠ, M. et al., 2018. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf. 188 s. ISBN 978-80-7345-573-6
21. VALOUCHOVÁ, L., 2015. Roztroušená skleróza v kontextu posuzování invalidity. In: FIEDLER, J. et al., *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, Neurologie pro praxi. s. 59-66. ISBN 978-80-7471-119-0
22. NEVŠÍMALOVÁ, S. et al., 2005. *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén. 367 s. ISBN 8072621602
23. NF IMPULS, © 2020a. *Naše poslání* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>
24. NF IMPULS, © 2020b. *Výskyt onemocnění* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/129-vyskyt-onemocneni>
25. NOVOTNA, K. et al., 2019. *Biofeedback Based Home Balance Training can Improve Balance but Not Gait in People with Multiple Sclerosis* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6942900/>
26. PIŤHA, J., 2015. *Adherence v léčbě roztroušené sklerózy*. Olomouc: Solen, Neurologie pro praxi 16(4): Suppl. E. 62 s. ISBN 978-80-7471-114-5

27. RS KOMPAS, © 2020. *Poradna sociální pomoci* [online]. [cit. 03.03.2020].  
Dostupné z: <https://www.rskompas.cz/poradna-socialni-pomoci/>
28. SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ, © 2015. *O spolku* [online]. [cit. 02.03.2020]. Dostupné z: <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-spolku/>
29. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2. vydání. Praha: Grada, 384 s.  
ISBN 978-80-247-5247-1
30. SPRING J. et al., 2006. *Multiple sclerosis: myths and realities*. [online]. BC  
Medical Journal 46 (2) s. 72-75. [cit. 03.03.2020] Dostupné z:  
<https://www.bcmj.org/articles/multiple-sclerosis-myths-and-realities>
31. SVENDSEN, B. et al., 2018. *The economic impact of multiple sclerosis to the patients and their families in Norway*. [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29680926?fbclid=IwAR397LGYWZUIKL9brLasgSutf0kn2KDb6mLi19UW-X7o6erYx1oSjfO4d2c>
32. UNIE ROSKA, © 2016. *O nás – poslání* [online]. [cit. 03.03.2020]. Dostupné z:  
<https://www.roska.eu/o-nas/poslani>
33. Úplné znění 43/2010 Sb., úplné znění zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. 2010 In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 16, s. 530-72. ISSN 1211-1244
34. VOJTÍŠEK, P., 2012. *Výzkumné metody*. Vyšší odborná škola sociálně právní, Praha. 54 s. ISBN. 978-80-905109-3-7
35. Vyhláška 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), 2009. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 113, s. 5014-105. ISSN 1211-1244

36. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244
37. Zákon č. 136/2014 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 251/2005 Sb., o inspekci práce, ve znění pozdějších předpisů, 2014. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 59, s. 1498-1505. ISSN 1211-1244
38. Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 64, s. 2330-2392. ISSN 1211-1244
39. Zákon č. 198/2009 Sb., zákon o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon), 2009. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 58, s. 2822-29. ISSN 1211-1244
40. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, 2011. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-94. ISSN 1211-1244

## **8 Seznam obrázků, grafů a tabulek**

### **8.1 Seznam grafů:**

graf č.1 rozdělení respondentů dle pohlaví

graf č.2 rozdělení respondentů dle věku

graf č.3 rozdělení respondentů dle doby diagnostikování onemocnění

graf č.4 kdo z okolí ví o diagnóze RS u respondenta

graf č.5 reakce okolí na diagnózu respondentů

graf č.6 snížení společenského uplatnění vlivem RS z pohledu společnosti

graf č.7 snížení společenského uplatnění v souvislosti s RS z pohledu respondentů

graf č.8 zprerhání nebo narušení sociálních vazeb v důsledku RS

graf č.9 změna v chování druhých osob po sdělení diagnózy

graf č.10 zatajování diagnózy kvůli obavám z reakce okolí

graf č.11 diskriminace ve společnosti v souvislosti s RS

graf č.12 diskriminace při hledání zaměstnání v souvislosti s RS

graf č.13 sdělení diagnózy v životopise, žádosti o zaměstnání či pohovoru

graf č.14 z jakého důvodu neuvádíte svou diagnózu při ucházení se o zaměstnání

graf č.15 využívání statusu osoby zdravotně znevýhodněné

graf č.16 diskriminace v zaměstnání v souvislosti s RS

graf č.17 pokles pracovních schopností v souvislosti RS

graf č.18 změna v zaměstnání v souvislosti s RS

graf č.19 snížení pracovního ohodnocení v souvislosti s RS

graf č.20 omezení kariérního růstu v souvislosti s RS

graf č.21 zvládání práce na plný úvazek

graf č.22 pracovní uplatnění osob, které nemohou pracovat na plný úvazek

graf č.23 pobírání invalidního důchodu

graf č.24 žádost o invalidní důchod

graf č.25 pobírání státních příspěvků v souvislosti s RS

graf č.26 jaké příspěvky jsou pobírány

graf č.27 dopad RS na finanční soběstačnost respondentů

graf č.28 finanční závislost na druhé osobě v důsledku RS

graf č.29 růst životních nákladů v důsledku RS

graf č.30 využívání jiných léčebných metod

graf č.31 využívané možnosti doplňkové léčby

graf č.32 zvýšení měsíčních výdajů v souvislosti s diagnózou

graf č.33 snížení příjmů v souvislosti s diagnózou

graf č.34 je finanční ze strany státu podpora ze strany státu dostačující

graf č.35 měl by stát více finančně přispívat osobám s RS

graf č.36 formy příspěvků od státu, které by respondenti ocenili

graf č.37 přispívá zdravotní pojišťovna na výdaje spojené s RS

graf č.38 měla by zdravotní pojišťovna více přispívat na výdaje spojené s RS

## **8.2 Seznam tabulek**

tabulka č.1 odpovědi u možnosti jiné v otázce č.5

tabulka č.2 odpovědi u možnosti jiné v otázce č.14

tabulka č.3 odpovědi u možnosti jiné v otázce č.31

tabulka č.4 odpovědi u možnosti jiné v otázce č.36

tabulka č.5 O kolik se snížily Vaše příjmy v souvislosti s onemocněním RS? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation

tabulka č.6 Závislost mezi onemocněním a poklesem sociálního statusu Chi-Square Test

tabulka č.7 Došlo v souvislosti s onemocněním ke snížení pracovního ohodnocení v závislosti na době od diagnostikování. Directional Measures

tabulka č.8 Došlo v souvislosti s onemocněním ke snížení pracovního ohodnocení v závislosti na době od diagnostikování Chi-Square Test

tabulka č.9 Snížilo se z Vašeho pohledu společenské uplatnění v závislosti na době od diagnostikování? Chi-Square Test

tabulka č.10 Z Vašeho pohledu se Vaše společenské uplatnění snížilo vlivem onemocnění RS? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation

tabulka č.11 Došlo vlivem onemocnění k omezení/zamezení Vašeho kariérního postupu v závislosti na době od doby diagnostikování? Chi-Square Test

tabulka č.12 Kolik za měsíc utratíte peněz za výdaje v souvislosti s Vaší diagnózou? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation

tabulka č.13 Jste finančně závislý/á na jiné osobě (partner, rodiče...)? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation

tabulka č.14 Jste finančně závislý/á na jiné osobě (partner, rodiče...)? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Chi-Square Test

tabulka č.15 Myslíte si, že finanční podpora ze strany státu je dostačující? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Crosstabulation

tabulka č.16 Myslíte si, že finanční podpora ze strany státu je dostačující? \* Kolik let máte diagnostikovanou RS? Chi-Square Test

tabulka č.17 Musel/a vlivem onemocnění změnit své zaměstnání/pracovní pozici v závislosti na době od diagnostikování. Chi-Square Tests



## **9 Seznam zkratek**

**RS** – roztroušená skleróza

**ID** – invalidní důchod

**OZZ** – osoba zdravotně znevýhodněná

**OZP** – osoba zdravotně postižená

**NFI** – Nadační fond Impuls

**OSVČ** – osoba samostatně výdělečně činná

## **10 Seznam příloh**

Příloha 1: Dotazník

## 11 Přílohy

### DOTAZNÍK – SOCIOEKONOMICKÉ DŮSLEDKY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Vážená respondentko, vážený respondente,  
jmenuji se Anna Krajíková a jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity. Ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto dotazníku, jeho výsledky budou zahrnuty v mé bakalářské práci na téma Socioekonomické důsledky roztroušené sklerózy. Zároveň vyplněním tohoto dotazníku souhlasíte se zpracováním níže uvedených údajů. Veškeré odpovědi jsou anonymní.

#### Pohlaví

- muž
- žena

#### Věk

- 20 let a méně
- 21-30
- 31-40
- 41-50
- 51-60
- 60 a více

#### Kolik let máte diagnostikovanou RS?

- 0-5 let
- 6-10 let
- 11-20 let
- 21-30 let
- 31 let a více

#### Kdo z vašeho okolí ví o Vaší diagnóze? (možno zaškrtnout více odpovědí)

- nikdo
- rodina
- přátelé
- kolegové
- široké okolí: známí, sousedé apod.

Jaké jsou obvykle reakce Vašeho okolí na Vaši diagnózu? (možno zaškrtnout více odpovědí)

- lítostivé
- bagatelizující
- nechápavé
- přijímající
- povzbudivé
- neutrální
- lhostejné
- jiné

(prosím,

uveďte): \_\_\_\_\_

Domníváte se, že na Vás vlivem onemocnění RS společnost nahlíží jako na člověka s menším společenským uplatněním?

- ano
- ne

Z Vašeho pohledu se Vaše společenské uplatnění snížilo vlivem onemocnění RS?

- ano
- ne

V souvislosti s Vaší diagnózu, došlo k narušení nebo zpretrhání sociálních vazeb? (ztráta přítele, partnera)?

- ano
- ne

Máte pocit, že se k Vám lidé po sdělení Vaší diagnózy chovají jinak než k jedincům bez zdravotních komplikací?

- ano
- ne

Tajíte ve společnosti svou diagnózu, jelikož se obáváte reakcí na tuto informaci?

- ano
- ne
- tajím ji jen před lidmi, které neznám

Setkal/a jste se někdy ve společnosti s diskriminací v souvislosti s Vaším onemocněním?

- ano
- ne

Setkal/a jste se někdy s diskriminací při hledání zaměstnání v souvislosti s Vaším onemocněním?

- ano
- ne

Sdělujete při pohovoru, v žádosti o pracovní místo či životopise, že trpíte RS?

- ano
- ne

Pokud jste v předchozí otázce odpověděl ne, z jakého důvodu?

- strach z nepřijetí kvůli diagnóze RS
- považuji to za osobní údaj, který zaměstnavatel vědět nepotřebuje
- jiné (prosím, uveďte): \_\_\_\_\_

Máte, využíváte status osoby zdravotně znevýhodněné?

- ano
- ne

Setkal/a jste se s diskriminací na pracovišti v souvislosti s vaším onemocněním?

- ano, od kolegů
- ano, od nadřízených
- ne

Došlo v souvislosti s onemocněním k poklesu vaší pracovních schopností?

- ano
- ne

Musel/a jste vlivem onemocnění změnit své zaměstnání, případně pracovní pozici?

- ano
- ne

Došlo v souvislosti s onemocněním ke snížení vašeho pracovního ohodnocení, platu? (snížení úvazku, změna pracovní pozice aj.)

- ano
- ne

Domníváte se, že vlivem onemocnění došlo k omezení/zamezení vašeho karierního růstu?

- ano
- ne

Zvládáte práci na plný úvazek?

- ano
- ne

Pokud jste v předchozí otázce odpověděli ne, jaké je vaše pracovní uplatnění?

- pracuji na půl úvazku
- pobírám invalidní důchod
- brigáda
- nepracuji

Pobíráte invalidní důchod?

- ano, invalidní důchod I. stupně
- ano, invalidní důchod II. stupně
- ano, invalidní důchod III. stupně
- ne

Žádal/a jste o invalidní důchod?

- ano, žádosti nebylo vyhověno
- ano, invalidní důchod mi byl přiznán
- ne

Pobíráte jiné příspěvky od státu v souvislosti s RS?

- ano
- ne

Pokud jste v předchozí otázce odpověděli ano, jaké? (možno zaškrtnout více odpovědí)

- příspěvek na mobilitu
- osoba blízká pobírá příspěvek na péči o moji osobu
- obdržel/a jsem jednorázový příspěvek na zvláštní pomůcku

Mělo onemocnění RS dopad na vaši finanční soběstačnost?

- ano
- ne

Jste finančně závislý/á na jiné osobě (partner, rodiče...)?

- ano
- ne

Vzrostly vaše životní náklady v souvislosti s onemocněním? (např. výdaje za léky, rehabilitace atd.)

- ano
- ne

Využíváte krom klasické léčby (biologická léčba, kortikoidy) i některé jiné možnosti? (fyzioterapie, doplňky stravy atd.)

- ano
- ne

Pokud jste v předchozí otázce odpověděli ano, pak jaké? (možno zaškrtnout více odpovědí)

- fyzioterapie
- psychoterapie, psycholog, psychiatr
- cvičení – jóga, pilates, plavání aj.
- doplňky stravy
- alternativní léčba (bylinky...)
- masáže
- lázně a ozdravné pobyty
- jiné

(prosím,

uveďte): \_\_\_\_\_

Kolik za měsíc utratíte peněz za výdaje v souvislosti s Vaší diagnózou?

- do 500
- do 1000
- do 1500
- do 2000
- do 2500
- do 3000
- utratím více než 3000

O kolik se snížily Vaše příjmy v souvislosti s onemocněním RS?

- do 1000
- do 2000
- do 3000
- do 4000
- do 5000
- více než 5000

Myslíte si, že finanční podpora ze strany státu je dostačující?

- ano
- ne

Ocenil/a byste, kdyby stát více finančně přispíval pacientům s RS?

- ano
- ne

Pokud jste v předchozí otázce odpověděl/a ano, jaké formy byste ocenil/a? (možno zaškrtnout více odpovědí)

- financování neziskových organizací pomáhajících lidem s RS
- finanční příspěvek pro osoby zdravotně znevýhodněné
- příspěvky na speciální výdaje spojené s léčbou
- snížení kritérií pro přiznání invalidního důchodu
- jiné(prosím, uveďte): \_\_\_\_\_

Přispívá vaše zdravotní pojišťovna na některé z výdajů spojených s RS?

- ano
- ne

Ocenil/a byste, kdyby vaše pojišťovna hradila některé náklady spojené s výdaji na RS? (doplňky stravy, příspěvek na cvičení apod.)

- ano
- ne

Děkuji za ochotu k vyplnění dotazníku