

**Univerzita Karlova
1. lékařská fakulta**

Studijní program: Ergoterapie



Alena Ulmanová

Možnosti pracovního začlenění osob s roztroušenou sklerózou

vliv symptomů a dalších komorbidit

Work integration options in people with multiple sclerosis

influence of symptoms and other comorbidities

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Klára Novotná Ph.D.

Konzultant: Mgr. Eliška Rotbartová

Praha, 2023

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych velmi poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Kláře Novotné Ph.D. za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky a podněty. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Elišce Rotbartové za poskytnutí cenných rad.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracoval/a samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, dne

Alena Ulmanová

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

ULMANOVÁ, Alena. Možnosti pracovního začlenění osob s roztroušenou sklerózou vliv symptomů a dalších komorbidit [*Work integration options in people with multiple sclerosis influence of symptoms and other comorbidities*]. Praha, 2023. 79 s., 5 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Alena Ulmanová

Vedoucí práce: Mgr. Klára Novotná Ph.D.

Konzultant práce: Mgr. Eliška Rotbartová

Název bakalářské práce:

Možnosti pracovního začlenění osob s roztroušenou sklerózou: vliv symptomů a dalších komorbidit

Abstrakt bakalářské práce:

Tato teoreticko-praktická bakalářská práce se zabývá vlivem symptomů roztroušené sklerózy a dalších komorbidit na pracovní uplatnění osob, které se potýkají s touto diagnózou. Práce si klade za cíl zjistit jaké jsou dominantní obtíže, které omezují průčeschnost osob s roztroušenou sklerózou, čehož dosahuje pomocí dotazníku pracovních obtíží s názvem Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23). Důležitost tohoto cíle vychází především z faktu, že onemocnění postihuje především mladé dospělé v produktivním věku, u kterých bývá zaměstnání podstatnou součástí života a obtíže spojené se sníženou průčeschností mohou negativně ovlivnit jejich finanční a sociální situaci, ale i celkový fyzický stav. Teoretická část práce shrnuje poznatky o dané problematice pomocí aktuální zahraniční i tuzemské literatury. V praktické části je následně využito kvantitativní výzkum založený na dotazníkovém šetření. Konkrétně je použito standardizovaný nástroj MSWDQ-23, který pomocí uzavřených otázek rozdělených do tří kategorií komplexně hodnotí pracovní obtíže osob s roztroušenou sklerózou. Data získaná od respondentů pomocí papírové formy dotazníku jsou v práci analyzována, porovnávána a jsou zde prezentovány konkrétní získané výsledky pomocí grafického znázornění v podobě tabulek a grafů. Ze získaných výsledků vyplývá, že bez ohledu na demografická a klinická data jsou nejvýraznějšími obtížemi limitující průčeschnost osob s roztroušenou sklerózou vnější sociální bariéry, a to především obavy o finanční zabezpečení. Mimo tyto podobnosti, jsou ale přítomné i rozdíly pramenící především z rozdílné míry neurologického postižení, celkové individuality respondentů a také rozdílných nároků konkrétní profese.

Klíčová slova:

Roztroušená skleróza, pracovní obtíže, symptomy, komorbidity, MSWDQ-23

BACHELOR THESIS ABSTRACT

Author: Alena Ulmanová

Supervisor: Mgr. Klára Novotná Ph.D.

Consultant: Mgr. Eliška Rotbartová

Title:

Work integration options in people with multiple sclerosis: influence of symptoms and other comorbidities

Abstract:

This theoretical-practical bachelor thesis focuses on the impact of multiple sclerosis symptoms and other comorbidities on the employment of people who are dealing with this diagnosis. The thesis aims to find out what are the main difficulties that limit the ability to work of people with multiple sclerosis, using a questionnaire of work difficulties called Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23). The importance of this aim is based primarily on the fact that the disease mainly affects young adults in productive age, for whom employment tends to be an essential part of life and the difficulties associated with reduced work capacity can negatively affect their financial and social situation, but also their general physical condition. The theoretical part of the thesis summarizes the knowledge on the given issue using the current foreign and Czech literature. In the practical part, quantitative research based on a questionnaire survey is used. A standardized questionnaire called MSWDQ-23 is used, which comprehensively assesses the work difficulties of people with multiple sclerosis by using close-ended questions divided into three categories. The data obtained from the respondents using the paper form of the questionnaire are analyzed, compared and the results are presented using graphic representation in the form of tables and graphs. The results show that regardless of demographic and clinical data the most significant difficulties limiting the ability to work of people with multiple sclerosis are external social barriers, especially concerns about their financial security. However, beyond these similarities differences are also present, resulting mainly from the different severity of neurological disability and the overall individual characteristics of the respondents and the different demands of a particular profession.

Key words:

Multiple sclerosis, work difficulties, symptoms, comorbidities, MSWDQ-23

Obsah

1	Úvod.....	1
2	Teoretická část.....	3
2.1	Roztroušená skleróza	3
2.1.1	Etiologie	3
2.1.2	Epidemiologie	4
2.1.3	Formy RS	4
2.1.4	Příznaky.....	5
2.1.5	Diagnostika RS.....	9
2.1.6	Terapie	9
2.1.7	EDSS	10
2.2	Pracovní začlenění osob s roztroušenou sklerózou	11
2.2.1	Druhy pracovních příležitostí.....	12
2.2.2	Problematika zaměstnání osob s RS.....	12
2.2.3	Nezaměstnanost.....	14
2.2.4	Invalidní důchod.....	15
2.2.5	Zaměstnávání osob se zdravotním postižením.....	18
2.3	Rehabilitace a role ergoterapeuta.....	19
3	Praktická část	23
3.1	Cíle.....	23
3.2	Metody zpracování bakalářské práce.....	24
3.2.1	Dotazníkové šetření.....	24
3.2.2	Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23).....	24
3.2.3	Likertova škála	26
3.2.4	Metodologie	27
3.3	Výsledky.....	31
3.3.1	Demografická a klinická data respondentů	31
3.3.2	Hodnocení jednotlivých oblastí.....	33
3.3.3	Hodnocení dle frekvencí odpovědí	39
3.3.4	Vliv EDSS na hodnocení v MSWDQ-23	41
3.3.5	Vliv pohlaví na hodnocení v MSWDQ-23.....	43
3.3.6	Vliv výše úvazku na hodnocení v MSWDQ-23.....	44
4	Diskuze	46
5	Závěr	53
6	Zkratky.....	54

7	Seznam použité literatury.....	56
8	Seznam tabulek	63
9	Seznam grafů	64
10	Seznam příloh.....	65
11	Přílohy	66

1 Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá vlivem symptomů a dalších komorbidit na pracovní uplatnění osob s roztroušenou sklerózou.

Roztroušená skleróza, latinským názvem sclerosis multiplex, je závažné autoimunitní onemocnění, pro které je typická progresse, kdy zánětlivými procesy dochází k postupné demyelinizaci bílé hmoty v centrální nervové soustavě. Symptomy onemocnění se mohou projevovat jako fyzické, zrakové, kognitivní, sfinkterové či psychické obtíže. Projev onemocnění je spojen s velkou heterogenitou, kdy projev může být u každého pacienta odlišný, a to především z důvodu různé lokalizace a velikosti léze (Havrdová et al., 2015). Vliv roztroušené sklerózy může negativně projevovat i v socioekonomické oblasti a kvalitě života pacientů (Vališ et al., 2018).

V České republice je tímto onemocněním zasaženo asi 20 tisíc osob. Postihuje obvykle mladé dospělé v produktivním věku a často může vést k zhoršení kvality pracovního života případně až ke ztrátě zaměstnání.

Pro osoby s roztroušenou sklerózou, je ale často důležité si svou pracovní pozici udržet navzdory diagnóze, jelikož jim poskytuje finanční výdělek, ale i jiné důležité životní aspekty, jako jsou sociální status, osobní rozvoj či přináší pocit smysluplnosti a užitečnosti pro společnost (Meade et al., 2016).

Zaměstnání má také pozitivní vliv na udržování především kognitivních funkcí, jelikož práce vytváří prostor pro neustálé učení novým věcem, díky čemuž se udržují funkční synapse v neuronálních sítích a nedochází k úbytku kognitivních funkcí (Havrdová et al., 2015).

Pro tyto důvody považuj toto téma za důležité a vidím zde velký potenciál a smysl pro uplatnění ergoterapie.

Ke zvolení tohoto tématu mě mimo zájem o ergoterapii v neurologii vedly i osobní důvody, jelikož jsem se tímto onemocněním a jeho vlivem na život celkový i ten pracovní setkala ve své blízké rodině i v rámci své brigády, jako pracovník v sociálních službách.

Tato práce je koncipovaná, jako teoreticko-praktická. Teoretická část je rozdělená na tři části a opírá se především o aktuální zahraniční i českou odbornou literaturu, nezbytným zdrojem byli i znění českých vyhlášek a zákonů pojících se k problematice. Zaměřuje se na popis onemocnění a jeho vliv na život, dále řeší problematiku zaměstnávání osob s RS především na českém pracovním trhu a v neposlední řadě přibližuje možnosti uplatnění ergoterapie na poli pracovních obtíží osob s RS.

Praktická část je zaměřená na kvantitativní výzkum pomocí dotazníku pracovních obtíží neboli Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23), což je standardizovaný dotazník složený z 23 uzavřených otázek, jenž mapují obtíže, které ovlivňují průběžnost pacientů s roztroušenou sklerózou. Jsou zde především prezentována získaná a zanalyzovaná data od respondentů dotazníkového šetření.

Pro tuto práci jsou vytyčeny cíle, které vyplývají jak z teoretické části, tak především z kvantitativního výzkumu praktické části bakalářské práce. Primárním cílem práce je pomocí Dotazníku pracovních obtíží (MSWDQ-23) zjistit, jaké jsou dominantní obtíže limitující průběžnost osob s roztroušenou sklerózou. Druhým navazujícím cílem je zjistit, zda má hodnota EDSS vliv na hodnocení v dotazníku pracovních obtíží a zhodnotit, zda je rozdíl mezi osobami s nižší a vyšší mírou neurologické disability a jejich subjektivním hodnocením svých pracovních obtíží v dotazníku. Tedy jestli pacient, jenž má vyšší skóre EDSS bude uvádět více a výraznější obtíže ve všech třech oblastech zmíněných v dotazníku.

2 Teoretická část

Teoretická část je rozdělena na tři části a opírá se především o aktuální zahraniční i českou literaturu, nezbytným zdrojem byly i znění českých vyhlášek a zákonů pojících se k problematice. V první části se zabývá onemocněním roztroušená skleróza jeho etiologií, prevalencí, formami, diagnózou, symptomy a léčbou. Druhá část řeší vliv roztroušené sklerózy na zaměstnání, nezaměstnanost, situaci v České republice, možnosti podpory zaměstnání a systém invalidního důchodu v ČR. V poslední části jsou přiblíženy možnosti podpory pracovního začlenění osob s RS ze strany ergoterapie.

2.1 Roztroušená skleróza

Onemocnění roztroušená skleróza s latinským názvem sclerosis multiplex patří mezi demyelinizující onemocnění centrální nervové soustavy, které je pomocí klasifikace nemocí MKN-10 značena kódem G35 (ÚZIS, 2018).

Z hlediska definice, se jedná o závažné chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, které vede k neuronální demyelinizaci, čímž rozumíme ztrátu myelinu z povrchu axonů. Jak nemoc postupuje, oligodendrocyty a axony jsou zničeny, což vede ke sklerotickým plakům a tvorbě léze (Scholz, Müller, 2012). Název roztroušená skleróza vychází z faktu, že při onemocnění dochází k rozsetí ložisek zánětu v různých místech centrální nervové soustavy, tedy v oblasti mozku a míchy. To, kde se vytvoří zánětlivé ložisko hraje zásadní roli v tom, k jakým klinickým příznakům onemocnění dojde (Havrdová et al. 2015).

Roztroušená skleróza je považována za nejčastější neurologické postižení mladých dospělých, ačkoli je průběh onemocnění velmi variabilní, u řady lidí dochází k nevratnému vzniku disability (Brownlee et al., 2017).

Disabilita u roztroušené sklerózy ani u jiného onemocnění nevzniká pouze na podkladě vlivu onemocnění na funkční schopnosti jedince. Vznik a míra disability spočívá spíše ve vzájemné interakci mezi zdravotním stavem a bariérami prostředí, které mohou být fyzické (např. schody) nebo sociální (např. rodinné zázemí) (WHO, 2021).

2.1.1 Etiologie

Toto komplexní autoimunitní onemocnění má převážně neznámý původ a je stále otázkou mnoha výzkumů. Není známa přesná příčina, která onemocnění vyvolává, ale předpokládá se, že se jedná o kombinaci vlivů genetiky a vnějšího prostředí. Mezi rizikové faktory vzniku onemocnění jsou často řazeny prodělaná virová onemocnění, především

infekční mononukleóza způsobená virem Epstein-Barrové, dále pak může hrát roli insuficience vitamínu D, kouření a dětská obezita (Ascherio, 2013). Z hlediska viru EBV je dle Havrdové a kolektivu (2013) rizikovým faktorem zvýšené množství protilátek proti samotnému viru, a to hlavně v případě, pokud infekce proběhne v období dospívání nebo dospělosti.

2.1.2 Epidemiologie

Onemocnění bývá obvykle diagnostikované u osob v produktivním věku mezi 20 až 40 rokem života, ale může se objevit i u osob v dětském věku či naopak u osob starších 50 let. (Havrdová, et al. 2015) Celosvětově se onemocnění týká asi 2,5 milionů osob a v České republice je výskyt asi 100-150 případů na 100 tisíc obyvatel (Vališ et al., 2018).

Od roku 2013 existuje národní Registr pacientů s roztroušenou sklerózou s názvem ReMuS, který shromažďuje o onemocnění informace jako jsou incidence, prevalence, léčba, relapsy a mnoho dalšího. Tento registr získává dvakrát ročně data ze všech 15 RS center v republice (Horáková, 2020). Výroční zpráva ReMuS shrnující data za kalendářní měla ke konci roku 2021 k dispozici data o léčbě 14 419 DMD pacientů a 4 618 non-DMD pacientů. Dále zpráva uvádí, že pacienti v registru byli ze 70,8 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy RS centra byl 43,6 let a v době začátku onemocnění 31,8 let. Celkem 99,6 % pacientů bylo v době poslední návštěvy starších 18 let. (registr ReMuS, 2022) Z uvedených dat vyplývá, že většina pacientů byla s nemocí diagnostikována v produktivním věku od 18 do 65 let a jen velmi malá část byla v době diagnózy nezletilá či naopak ve věku starobního důchodu.

2.1.3 Formy RS

Dle Havrdové a kolektivu (2015) můžeme rozlišovat roztroušenou sklerózu do základních tří forem. Nejčastější relaps-remitentní forma postihuje zpočátku 85 % pacientů a charakterizuje se střídáním ataky a remise neboli ústupu příznaků. Postupně tak dochází k vyčerpávání rezerv a poškození CNS, které po 10 až 15 letech vyústí ve formu sekundárně progresivní, kdy dochází k ústupu atak, ale k nárůstu invalidity pacienta. Asi u 10 % pacientů, typicky u mužů nad 40 let, se průběh liší a je u nich viditelný tzv. primárně progresivní průběh, kdy už od začátku dochází k nárůstu invalidity bez atak. Některé zdroje uvádí ještě vzácnější relaps-relabující formu, kdy po atace nedochází ke zlepšení, ale stav průběžně progreduje (Havrdová in Růžička, 2021).

2.1.4 Příznaky

Onemocnění tvoří ložiska v různých částech bílé hmoty, které jsou různě lokalizované v oblasti míchy a mozku, s čímž je spojena různorodost symptomů. Častými prvotními příznaky onemocnění bývají potíže optické, okohybné, poruchy senzitivního vnímání nebo postižení hybnosti. Mimo tyto časté projevy roztroušené sklerózy se mohou objevit i poruchy mozečkových funkcí, mikce, nálady, kognitivních funkcí a únava. Prvotní příznaky mohou spontánně vymizet, ale postupně se při následných atakách shromažďují poškozené axony a tím se symptomy zhoršují a zanechávají již trvalé následky (Havrdová in Růžička, 2021).

Heterogenita projevů onemocnění na jednotlivé osoby s RS je dána lokalizací, velikostí a počtem ložisek, mimo to k ní ale přispívá i individuální reakce imunitního systému, přítomnost komorbidit, schopnost neuroplasticity mozku či forma onemocnění (Rensel a Gray, 2016).

„Kombinace různých příznaků činí z roztroušené sklerózy každého pacienta unikátní onemocnění.“ (Havrdová et al. 2015, s. 40)

2.1.4.1 Zrakové poruchy

Zrakové poruchy jsou jedním z nejčastějších klinických projevů roztroušené sklerózy a silně souvisí s celkovou kvalitou života pacientů (Hickman et al., 2014). Nejčastějším projevem bývá optická neuritida neboli akutní zánět zrakového nervu. Dle statistických údajů je pro více než jednu čtvrtinu pacientů s roztroušenou sklerózou optická neuritida prvním příznakem onemocnění. A u téměř jedné poloviny všech pacientů dojde v průběhu choroby k manifestaci optické neuritidy (Ampapová a Ampapa, 2013).

2.1.4.2 Senzitivní poruchy

Poruchy citlivosti se projevují na různých částech těla a v různých formách. Může docházet k hypesteziím, hyperesteziím, ale i paresteziím. Typickými projevy, které se mohou objevit i na počátku onemocnění jsou poruchy termického cití, mravenčení, dále také nepříjemné až bolestivé pocity. Od běžných útlaků periferních nervů se odlišují tím, že lokalizace nekopíruje jednotlivé dermatomy (Havrdová et al., 2015).

2.1.4.3 Poruchy motoriky končetin

Roztroušená skleróza může způsobit spasticitu, třes, ataxii oslabení svalů až plegii. a tím ovlivnit schopnost vést kontrolovaný pohyb a provádět všední denní činnosti včetně různých činností v zaměstnání (Havrdová et al., 2015).

Horní končetina

Funkce horní končetiny je velmi všestranná, jelikož nám umožňuje provádět velmi precizní úkony založené na jemné motorice, ale na druhou stranu je zároveň schopná manipulovat s velkými břemeny. Právě proto je podstatná pro soběstačnost v mnoha pracovních úkonech, jako je například manipulace s nástroji, psaní a obsluha počítače či jiných zařízení.

U roztroušené sklerózy může být tato funkce ovlivněna svalovou slabostí. Ta je obvykle zapříčiněna postižením motorických pyramidových drah, které se projeví slabostí extenzorových svalů horní končetiny. Dalším faktorem ovlivňujícím funkci bývá spasticita, která se manifestuje ztuhlostí, klonusem i jako křeče, které mohou přecházet z nepříjemných až do bolestivých vjemů (Rensel a Gray, 2016). Obtíže spojené s funkcí horních končetin mohou výrazně přispívat ke vzniku disability (Lamers et al., 2016).

2.1.4.3.1 Dolní končetina

Obdobně jako na horních končetinách se poruchy centrálního motoneuronu projevují i na dolních končetinách. Zde je roztroušenou sklerózou nejvýrazněji ovlivněna především chůze, kde platí, že čím rychlejší tempo, tím výrazněji se postižení hybnosti projevuje. Zmíněné obtíže se často v objevují nejenom v pozdějších stádiích onemocnění, ale v mírnější podobě i u osob s relativně nízkou disability. Nastoupit tedy mohou brzy po vzniku onemocnění (Comber, et al., 2017).

V pozdějších stádiích onemocnění je častá spastická paraparéza, kdy bývá omezená vzdálenost trasy, kterou pacient najednou ujde, dále jistota při chůzi, či schopnost se rozběhnout i možnost povyskočit pomocí jedné či obou nohou. V nejpозdějších stádiích se může objevit úplná plegie, která pacienta imobilizuje a ve spojení s ostatními příznaky ho výrazně omezí jeho soběstačnosti ve zvládání ADL, především v základní péči o sebe (Havrdová et al., 2015).

2.1.4.4 Řečové a polykací obtíže

Neurologický deficit spojený s onemocněním se může projevit i v oblasti řečových funkcí, což může negativně ovlivňovat schopnost verbálně komunikovat s okolím. Vysokou

prevalenci má u roztroušené sklerózy mírná forma dysartrie. Hlavními dysartrickými projevy je pomalé tempo řeči, nárůst pauz a nedostatečná kontrola hlasitosti (Noffs et al., 2018).

Funkce polykacího ústrojí může být u roztroušené sklerózy negativně ovlivněna dysfagií. Tato dysfunkce se může při polykání projevit v ústech, hltanu či až v jícnu. Přítomnost dysfagie je nutné včas odhalit a řešit, jelikož může vést k závažným komplikacím, jako je aspirační pneumonie, malnutrice, dehydratace a obstrukce dýchacích cest (Ansari et al., 2020).

2.1.4.5 Únava

Únava u roztroušené sklerózy je velmi častá a má své specifika. R. J. Mils a C. A. Young (2008, s. 57) definují únavu u roztroušené sklerózy jako: „Reverzibilní zhoršení motorické a kognitivní výkonnosti se sníženou motivací a touhou po odpočinku. Může se objevit spontánně nebo může být vyvolaná psychickou nebo fyzickou aktivitou, teplotou, akutní infekcí či po najezení. Ke zlepšení pomáhá spánek během dne nebo pouhý odpočinek, Může se objevit v jakoukoliv denní hodině, ale často je přítomná odpoledne.“ Ve zkratce ji lze definovat jako multidimenzionální, komplexní a velmi subjektivní symptom onemocnění (Kos et al., 2008).

V rámci studie z roku 2008 pacienti definovali projevy únavy u roztroušené sklerózy. Často byla při popisování příznaků únavy zmiňovaná slova jako ospalost, svalová slabost, otupělost, vyčerpanost, špatná koncentrace, nekoordinovanost a ztráta motivace vykonávat jakoukoliv činnost (Mils, Young, 2008).

Únavu lze dle příčiny vzniku rozdělit na primární a sekundární. Primární únava může být důsledkem zánětu, demyelinizace nebo axonální ztráty. Jedním z příkladů jsou funkční změny na kortikální úrovni, které mohou mít za následek vyšší energetické nároky v určitých oblastech mozku, což vede ke zvýšenému vnímání únavy. Mezi sekundární faktory, které mohou vést k únavě, patří problémy se spánkem, snížená fyzická aktivita, bolest, medikace, deprese či jiné problémy psychologického charakteru (Kos et al., 2008).

2.1.4.6 Bolest

Bolest je dalším z příznaků, který se u osob s diagnózou roztroušená skleróza vyskytuje poměrně často a může mít nezanedbatelný vliv na kvalitu pracovního i celkového života. Bolest v populaci osob s RS je heterogenní, neexistuje jeden typický projev, který by se vyskytoval u všech, ale jedná se spíše o několik bolestivých syndromů a mechanismů. Z těch nejčastěji

vyskytovaných je možné zmínit bolesti hlavy, neuropatické bolesti končetin, bolesti zad, bolestivé křeče a neuralgie trigeminu neboli trojklanného nervu (Foley et al. 2013).

2.1.4.7 Sfinkterové a sexuální funkce

U pacientů s RS je vyšší pravděpodobnost, že se vyskytnou problémy s močovým měchýřem, střevy a poruchy sexuálních funkcí. Objevit se může retence moči, inkontinence, poruchy erekce, poruchy orgasmu a snížení libida (Havrdová in Růžička, 2021).

Mikční poruchy se objevují u asi 75 % pacientů. Zejména inkontinence může způsobovat společenské nepříjemnosti i fyzické problémy spojené s hyperaktivním močovým měchýřem. Dokonce i pacienti s RS, kteří mají pouze mírné postižení, dle Kurtzkeho škály, mohou být postiženi tak, že jejich každodenní rutina je ovlivňována obavami z vyprazdňování. Například cesty na nákupy je třeba organizovat s ohledem na známé toalety a dlouhé cesty autem nebo autobusem se mohou zdát obzvláště stresující (Dasgupta a Fowler, 2003).

2.1.4.8 Psychologické obtíže

Komorbidity v podobě psychiatrických onemocnění jsou již dlouho považovány za problém v populaci osob s roztroušenou sklerózou. Prevalence psychiatrické komorbidity je vysoká již v době stanovení diagnózy a v průběhu onemocnění se zvyšuje. Deprese, úzkost a bipolární porucha vyskytují v populaci osob s roztroušenou sklerózou podstatně častěji než v běžné populaci (Marrie et al., 2015).

V rámci mnoha studií vyvstává otázka, zda je deprese symptomem roztroušené sklerózy, nebo je to spíše reakce na onemocnění. Příčinou deprese u osob s RS se zabývá například řecká studie z roku 2010, které k této problematice konkrétně uvádí: „Etiologie deprese u pacientů s RS je s největší pravděpodobností multifaktoriální. Ke vzniku depresivního fenotypu zřejmě přispívá složitá souhra premorbidních predispozičních faktorů, biologických vlivů souvisejících s onemocněním a individuální okolnosti.” (Paparrigopoulos et al., 2010, s.15)

Některé významné rizikové faktory deprese, jako je mladší věk, ženské pohlaví a pozitivní rodinná anamnéza, jsou s depresí u RS spojovány méně často než s depresí v běžné populaci (Patten et al., 2017).

2.1.4.9 Kognitivní funkce

Mimo pohybové funkce může roztroušená skleróza výrazně ovlivňovat i kognitivní funkce pacientů, které též výrazný mají vliv na pracovní a osobní život. Tyto obtíže se vyskytují

přibližně u 40-65 % pacientů. Kognitivní dysfunkce koreluje s objemy lézí na magnetické rezonanci mozku, zároveň může být negativně ovlivňována depresí, únavou a úzkostí. Typicky je nejčastěji zasažena epizodická paměť, komplexní pozornost a rychlost zpracování informací (Jongen et al., 2012).

V běžných denních činnostech a pracovních povinnostech se mohou pacienti potýkat s obtížemi při učení nových dovedností, dále také s problémy v prospektivní paměti. Tento druh paměti je definován jako zhoršená schopnost si zapamatovat, co jsme měli v budoucnosti v úmyslu udělat, například můžeme zapomenout odpovědět na telefonní hovor či zmeškat naplánovanou schůzku (Woods et al., 2012).

2.1.5 Diagnostika RS

Časně stanovení diagnózy je pro pacienta zásadní, jelikož čím dříve se zahájí léčba, tím spíše se podaří snižovat rozvoj ireverzibilních změn v centrální nervové soustavě (Piřha, 2013).

Prvním krokem k určení diagnózy je přítomnost typické symptomatologie u příchozího pacienta. Mezi symptomy, které se u pacientů objevují jako první, patří obvykle optická neuritida, parestezie, závratě či parézy horních či dolních končetin. Pro samotné potvrzení diagnózy roztroušená skleróza je nutné pomocí magnetické rezonance prokázat diseminaci zánětlivých ložisek v prostoru. A to konkrétně alespoň jedno ložisko ve dvou lokalizacích typických pro RS – periventrikulárně, juxtakortikálně nebo kortikálně, v mozkovém kmeni (často v okolí IV. komory) nebo v míše (Šimůnková, 2020).

2.1.6 Terapie

Přestože v současné době neexistuje žádný lék, který by úplně vyléčil roztroušenou sklerózou, jsou k dispozici léčebné postupy a terapie, jenž pomáhají zvládat příznaky a zpomalují progresi onemocnění.

Terapii roztroušené sklerózy je možné rozdělit na léčbu ataky, dlouhodobou imunomodulaci ke změně projevu choroby a na terapii symptomatickou. Akutní léčbu je nutné zahájit co nejdříve po stanovení diagnózy ataky, nebo relapsu RS. Aplikuje se intravenózně methylprednisolon, jedná se o kortikosteroid a je nutné provádět prevenci jeho vedlejších účinků (Havrdová in Růžička, 2021).

Účelem dlouhodobé imunomodulační léčby je omezení zánětlivé aktivity, která se projeví snížením počtu a intenzity relapsů. U nemocných se stanovenou diagnózou relaps-remitentní forma roztroušené sklerózy a vysokou aktivitou choroby jsou podávány léky první volby. Patří

mezi ně interferony- β (IFN- β) a glatiramer acetát (GA). Skupina těchto imunomodulačních léků je nazývána DMD. Léčba je nákladná a jsou pro ni v České republice přesně stanovená indikační kritéria k zahájení a k ukončení terapie. Zahájena u pacientů s relaps-remitentní formou roztroušené sklerózy, u kterých došlo buď ke vzniku dvou atak v posledním roce, nebo tří atak v posledních dvou letech. Další podmínkou pro zahájení této terapie je malá invalidita nemocného, kdy v Kurtzkeho škále nepřesahuje stupeň 4,5 (Meluzínová, 2010). Tato léčba vysoce účinnými preparáty DMD zaznamenává v České republice rostoucí trend, který je viditelný na datech, které každoročně zveřejňuje registr ReMuS. Z jeho dat vyplývá, že ke konci roku 2022 byla léčba DMD nasazena u 43,8 % pacientů, což je o 7 % více než bylo zaznamenáno na konci roku 2021 (ReMuS, 2023).

Symptomatická léčba je u pacientů s roztroušenou sklerózou velice rozličná a je zde nutná spolupráce interprofesního týmu. Volba vhodné medikace může pozitivně ovlivnit psychický stav, spasticitu, sfinkterové obtíže a mnoho dalšího. Mimo medikaci má při léčbě symptomů nezastupitelné místo rehabilitace. Zvoníková k léčbě uvádí (2019, s. 73): „Nedílnou součástí jsou preventivní opatření (prevence infekcí), úprava životního stylu, rehabilitace, fyzioterapie, psychoterapie s cílem udržení funkčních schopností, zejména fyzických schopností a pohyblivosti. U pacientů s pravidelnou pohybovou aktivitou mozek atrofuje pomaleji a dostatečná kognitivní rezerva zlepšuje stav pacienta. V poslední době se v rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou klade velký důraz na pohybovou aktivitu.”

Dříve se pro pacienty s RS doporučoval klidový režim. V posledních letech se doporučení změnila a klade se naopak důraz na pohybovou aktivitu a aerobní trénink, který může mít pozitivně ovlivňovat psychickou i fyzickou kondici a celkovou kvalitu života. (Řasová a Havrdová, 2005)

2.1.7 EDSS

Světově nejrozšířenějším hodnotícím nástrojem k posouzení disability pacientů s roztroušenou sklerózou je Kurtzkeho škála neboli Expanded Disability Status Scale (EDSS). Používá se k popisu progresu roztroušené sklerózy a zároveň k hodnocení účinnosti terapeutických intervencí u pacientů. Hodnocení se pohybuje v rozpětí 0-10, kdy 0 znamená normální neurologický stav a 10 úmrtí v důsledku tohoto onemocnění (Kurtzke, 1983).

Škálu vytvořil profesor neurologie John. F. Kurtzke v 50. letech 20. století a validoval ji na 250 amerických veteránech, kteří onemocněli roztroušenou sklerózou. Pro přesnější stanovení stavu ji v 80. letech rozšířil na škálu dvacetibodovou, tím že zavedl půl body (Kurtzke, 2015).

Škála je založena na neurologickém vyšetření, jenž zahrnuje sedm funkčních systémů. Těmi jsou systém zrakový, pyramidový, kmenový, mozečkový, senzitivní, sfinkterový a mentální. Mimo funkční systémy se EDSS posuzuje i pomocí hodnocení mobility a soběstačnosti, tím je myšleno především hodnocení chůze, pokud je jí pacient schopen (Dufek, 2011).

Hodnocení chůze dle Kurtzkeho škály považuje pacienta za plně mobilního pokud je schopen ujít alespoň 500 metrů. Neomezenost v chůzi znamená, že pacient je schopen ujít vzdálenost, která je považována za normální ve srovnání se zdravými jedinci podobného věku. Vyšetřující pozoruje pacienta při chůzi bez asistence na vzdálenost minimálně 500 metrů a měří čas. Pacient by se neměl dotýkat zdi ani osoby, protože ty nejsou lokomoční pomůckou (Kurtzke, 1983).

Přestože je EDSS nejpoužívanějším hodnotícím měřítkem pro klasifikaci progresu postižení u osob s RS, má i svá omezení. Například v důsledku subjektivního přístupu při neurologických vyšetřeních se skóre EDSS může u jednotlivých lékařů lišit kvůli složitějšímu bodování. Funkční oblasti jako jsou kognitivní funkce, řečové poruchy, poruchy nálady, únava a kvalita života, nejsou při hodnocení příliš brány v potaz. Kromě toho se EDSS od hodnoty 4 a výše výrazně zaměřuje na schopnost chůze a podceňuje funkce horní části těla nezbytné pro sebeobsluhu a osobní nezávislost (Boogardt et al., 2023).

2.2 Pracovní začlenění osob s roztroušenou sklerózou

„V moderní společnosti je práce a zaměstnanost ústředním rysem každodenního života a hlavním zdrojem finanční nezávislosti, sociálního statusu, prestiže, identity a sociální participace jedince.“ (Horáková, Horák, 2013, s. 128)

Pracovní život člověku neposkytuje pouze finanční odměnu, ale nabízí lidem i jiné důležité aspekty. Dle Světové zdravotnické organizace zaměstnání poskytuje několik kategorií psychologických zážitků, které podporují duševní pohodu. Prvním je časová struktura, jejíž absence může být velkou psychickou zátěží. Dalším důležitým aspektem je sociální kontakt, kolektivní úsilí a účel, protože díky zaměstnání můžeme prožívat rozdílné sociální interakce s okolím, než nám umožňuje nejbližší okruh rodiny a přátel. Podstatná je i získání sociální identity, jelikož zaměstnání je důležitým prvkem při definování sama sebe. V neposlední řadě je práce podstatné pro organizaci každodenního života, kdy nám pomáhá tvořit časovou strukturu dne a určitý denní režim (Gaston a Phyllis, 2000).

V zaměstnání trávíme desítky až stovky hodin měsíčně, proto je podstatné, abychom i zde pociťoval co největší možný komfort a mohli tak zvládat pracovní výkon bez větších obtíží.

2.2.1 Druhy pracovních příležitostí

Při uvažování o prácech schopnosti osob s RS je nutné myslet na to, že existuje velké množství povolání, které se mohou výrazně lišit v požadavcích na osobu, a to jak fyzických, psychických tak i například časových.

Z hlediska druhu pracovního poměru je možné pracovat na plný úvazek či zkrácený úvazek, který bývá nejčastěji poloviční, ale může mít i podobu třetinovou, čtvrtinovou či jinou. Standardní pracovní doba při plném úvazku činí 40 hodin týdně, v případě menšího úvazku je týdenní pracovní doba kratší (Zákon č. 262/2006 Sb.).

Dále je mimo hlavní pracovní poměr možné pracovat na Dohodu o provedení práce (DPP) a Dohodu pracovní činnosti (DPC), nebo být tzv. OSVČ neboli Osoba samostatně výdělečně činná.

Trh práce se během let výrazně proměnil, zatímco před více než 40 lety dominovaly ve struktuře pracovních míst jednoznačně profese vyžadující manuální zručnost, dnes se mnohem častěji setkáme s pozicemi pro jejichž výkon jsou základním kapitálem pracovním nástrojem jsou znalosti, vědomosti a schopnosti (Horáková a Horák, 2013).

U nároků na fyzické schopnosti můžeme pracovní pozice rozdělit různými způsoby, ale často se setkáváme s rozdělením na sedavé a méně sedavé zaměstnání. Do typických sedavých zaměstnání patří například administrativní pracovníci, programátoři, úředníci naopak méně sedavé zaměstnání jsou ku příkladu pracovníci v prodeji, službách nebo ve výrobě (Torquati et al., 2016).

2.2.2 Problematika zaměstnání osob s RS

Roztroušená skleróza patří mezi chronické onemocnění. Tím rozumíme onemocnění, kde dochází k obvykle doživotní poruše zdraví. Mimo fyzické obtíže, které onemocnění přináší, se musí vypořádávat i s velkým stresem, jenž se velmi často objevuje. Zároveň jsou u těchto osob často ovlivňovány sociální vazby (Křivohlavý, 2002). Chronicky nemocní, kvůli svým zdravotním problémům, často zažívají omezenou participaci na trhu práce, která může znamenat zdravotním stavem vynucené zaměstnání na částečný úvazek, potíže s plněním pracovních povinností např. pracovní doba, pracovní tempo, obtíže s plněním pracovních úkolů

a udržování rovnováhy mezi pracovním a soukromým životem. Obtíže jsou v této skupině také z hlediska řešení nemocenské, častější ztráty zaměstnání a nezaměstnanosti (Verhoef et al., 2022).

2.2.2.1 Význam zaměstnání

Roztroušená skleróza bývá nejčastěji diagnostikována u osob mezi 20 až 40 rokem. Jedná se tedy o osoby v produktivním věku, které mají většinu svého profesního života před sebou. Můžeme tedy předpokládat, že pro mnoho z nich bude kvalita a soběstačnost v pracovním životě důležitou doménou, na které bude i v rámci ergoterapie pracovat. Tuto problematiku řeší Michael Meade a kolektiv (2016, s. 39) ve své kvalitativní studii: „Osoby s roztroušenou sklerózou vnímají práci jako důležitou společenskou roli, prostředek k zachování aktivního života a k udržení vlastní identity. Mezi faktory, které motivují k práci spadá finanční odměna, duševní blaho a pocit užitečnosti pro společnost. Na druhou stranu mnoho účastníků studie zmiňovala stres spojený se zaměstnáním jako demotivující faktor.“

Zaměstnání má příznivý vliv i na kognitivní funkce, a i proto je důležité, aby si pacient zachoval práceschopnost, co nejdéle je to možné. Zaměstnání totiž vytváří nároky na neustálé učení se a přizpůsobování se novým situacím, čímž se udržují funkční synapse v neuronálních sítích a nedochází k úbytku kognitivních funkcí (Havrdová et al., 2015). Psychosociální přínosy zaměstnání v podobě sociálních kontaktů, struktury dne a pocitů prospěšnosti pro společnost mohou mít pozitivní vliv i na kvalitu života osob s RS (Koch et al., 2021).

2.2.2.2 Vliv obtíží spojených s RS na zaměstnání

Roztroušená skleróza je spojená s mnoha fyzickými, psychologickými i kognitivními symptomy, které se mohou projevovat při pracovním výkonu a tím ho snižovat a činit práci pro osoby s RS obtížnější. Zároveň obtíže nemusí vznikat jen na straně zaměstnance s RS, ale obtíže může vytvářet i prostředí, ve kterém pracují. Toto prostředí může být fyzické, jako například cesta do zaměstnání, špatná dostupnost zaměstnání, schody, nevhodná pracovní poloha, vysoká teplota na pracovišti. Na druhou stranu je nutné myslet i na prostřední sociální, čímž je například strach o finanční zabezpečení, přístup zaměstnavatele a kolegů, či rovnováha pracovních a domácích povinností (Honan et al. 2013).

Existuje mnoho příznaků, které mohou mít vliv na zaměstnávání osob s RS, ale jejich projev je velice individuální na základě konkrétního stavu pacienta a vlivu prostředí a typu

zaměstnání. Zároveň mnoho studií uvádí jednu dominantní obtíž, která zásadně ovlivňuje pracovní výkon většiny osob s RS a tím je únava (Coyne et al., 2015; Cadden a Arnett, 2015). Na zaměstnání mají často vliv i zhoršené motorické funkce, kognitivní obtíže a dále deprese či jiné psychické obtíže (Cadden a Arnett, 2015). Jiná studie dále uvádí, že RS pacienti, u nichž je přítomen kognitivní deficit, mají čtyřikrát větší pravděpodobnost nezaměstnanosti (Roessler et al, 2015).

U osob s RS je důležité zaměřit se na otázky kvality života, protože ty mohou mít zásadní vliv na jejich ochotu a schopnost pracovat. Příznaky mohou být u některých osob natolik intenzivní, že zaměstnání pro ně nemusí být možné. Pokud však pracují, může být jejich schopnost vykonávat činnosti denního života vážně narušena. Rovněž jim po práci nebo o víkendech nemusí zbývat energie na trávení času s rodinou a přáteli nebo na volnočasové aktivity, které mají rádi. V těchto případech může být kvalita života vážně narušena. V takových případech může být vhodné prozkoumat možnosti, jako je zaměstnání na částečný úvazek či posouzení invalidity (Koch et al., 2021).

2.2.3 Nezaměstnanost

Nezaměstnaností rozumíme stav, kdy je osoba bez práce, ale velmi často si přeje tento stav změnit, jelikož je nepříznivý k jeho finančnímu, sociálnímu i mentálnímu stavu. Zároveň má vysoká míra nezaměstnanosti negativní vliv na celou společnost.

Nezaměstnanost má negativní dopady na různé aspekty kvality života, mezi které patří i celkový zdravotní stav. Švédská studie, která zkoumala vliv nezaměstnanosti na zdravotní stav zdravých dospělých osob, poukazuje na fakt, že zhoršení zdravotního stavu v důsledku nezaměstnanosti bude pravděpodobně velmi velké, a to především v oblasti psychického stavu. To dále poukazuje na to, že nezaměstnanost je problémem veřejného zdraví, kterému je třeba věnovat větší pozornost (Norström et al. ,2019).

2.2.3.1 Nezaměstnanost u osob s RS

Mezi skupinami osob s těžkým a chronickým onemocněním, má roztroušená skleróza jednu z nejvyšších výšek nezaměstnanosti. Ačkoli nepředvídatelné relapsy, fyzické a kognitivní příznaky mohou hrát roli při ztrátě zaměstnání, je pravděpodobnější, že ztrátu zaměstnání lze přičíst komplexní interakci mezi faktory související s onemocněním a kontextovými faktory, jako je pracovní prostředí a postoji zaměstnavatelů. Tato interakce vede ke konceptu pracovní nestability, což znamená nesoulad mezi pracovními požadavky a schopností jedince tyto

požadavky splnit (Doogan, Playford, 2014). Mnoho nezaměstnaných lidí s RS by raději pracovalo, protože zaměstnanost výrazně souvisí s jejich kvalitou života. Zároveň je pro pacienty s RS nezaměstnanost silně spojena se značnou socioekonomickou zátěží (Cadden a Arnett, 2015).

Dle mnoha studií jsou hodnota EDSS, úroveň kognitivní funkcí, pohlaví a věk důležitými prediktory zaměstnanosti u osob s RS. K této problematice Kurt L. Johnson a kolektiv (2009) doplňují, že kombinovaný dopad kognitivních změn a celkové míry postižení pohyblivosti se zdá být tím nejlepším prediktorem nezaměstnanosti u pacientů s RS.

2.2.4 Invalidní důchod

V případě, že onemocnění osobu s RS omezuje natolik, že dojde ke snížené pracovní schopnosti, může vznikat na základě určitých pravidel nárok na invalidní důchod, který pomůže částečně či úplně kompenzovat finanční ztrátu vzniklou omezením pracovní schopnosti.

Pro orientaci v problematice je nutné si definovat, jakým způsobem funguje invalidní důchod v České republice. Invalidní důchod spadá mezi čtveřici důchodů, jenž jsou součástí důchodového systému. Podmínky nároku na invalidní důchod stanoví zákon o důchodovém pojištění (Zákon č. 155/1995 Sb.). Na oficiálních webových stránkách České správy sociálního zabezpečení jsou dány tyto informace: „V závislosti na zjištěném stupni invalidity se invalidní důchod nyní rozlišuje na invalidní důchod pro invaliditu prvního, druhého a třetího stupně. Rozdíl mezi jednotlivými stupni invalidity spočívá v míře poklesu pracovní schopnosti občana (pokles o 35 % až 49 % znamená invaliditu prvního stupně, o 50 % až o 69 % invaliditu druhého stupně a o 70 % a více pak invaliditu třetího stupně). Pro nárok na invalidní důchod je třeba splnit stanovené podmínky. Jednou z nich je tzv. zjištění invalidity, jemuž předchází proces posuzování zdravotního stavu. Další nezbytnou podmínkou je potřebná doba pojištění, která se zjišťuje z období před vznikem invalidity.“ (ČSSZ, nedatováno) V případě poklesu pracovní schopnosti, který je menší než 35 %, ale omezuje pracovní uplatnění, hovoříme o osobě se zdravotním znevýhodněním, zkratkou OZZ (Sládková, 2021).

Vyřízení žádosti o invalidní důchod obstarává Česká správa sociálního zabezpečení neboli zkráceně ČSSZ, což je správní úřad České republiky, který spadá pod Ministerstvo práce a sociálních věcí (ČSSZ, nedatováno).

Způsob posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity nám definuje § 1 až 6 vyhlášky o posuzování invalidity. Pro uznání invalidity je nutné splnit několik podmínek. Zásadní podmínkou je konstatování dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, tj. DNZS.

Tento stav znamená, že je u pojištěnce prokázané určité zdravotní postižení, jenž ho po více než rok omezuje v jeho tělesných, smyslových či duševních schopnostech. Ale ani přítomnost DNZS automaticky neznamená invaliditu. Invalidita může být konstatována až v situaci, kdy je zdravotní stav ustálený neboli v době kdy můžeme s jistotou vyhodnotit pracovní schopnosti pojištěnce pomocí výsledků léčby, rekonvalescence a rehabilitace (Seifert a Čeladová, 2012).

2.2.4.1 Posuzování ID u RS

Pro každé onemocnění jsou stanovená určitá pravidla, podle kterých se řídí posuzování ID. Zde u roztroušené sklerózy platí obecné posudkové zásady dle vyhlášky 359/2009 sb. k hodnocení onemocnění nervové soustavy: „Při hodnocení by sledované období, rozhodné pro posouzení míry poklesu pracovní schopnosti, mělo trvat zpravidla jeden rok. Míra poklesu pracovní schopnosti u nemocí nervové soustavy se stanoví podle rozsahu, stupně a lokalizace zdravotního postižení, dopadu postižení na duševní a fyzickou výkonnost, funkci pohybového a nosného systému a na schopnost zvládat denní aktivity.” (Vyhláška 359/2009 Sb.)

Zároveň je v této vyhlášce uvedené přesně dané posudkové hledisko pro demyelinizační postižení, roztroušenou sklerózou mozkomíšní a jiné degenerativní postižení CNS: „Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti je třeba zhodnotit stav funkčních systémů – pyramidového, mozečkového, senzitivního, zrakového, kmenového, funkci sfinkterů, schopnost chůze, stání, dopad zjištěných skutečností na celkovou výkonnost. K hodnocení pokročilosti roztroušené sklerózy mozkomíšní se používá Kurtzkeho škála EDSS. Samotný nález CT, MRI bez klinického korelátu a funkčního postižení nemá dopad na pracovní schopnost.” (Vyhláška 359/2009 Sb.)

Z uvedených přímých citací vyhlášky z roku 2009 vyplývá, že při posuzování invalidity u osob s RS se pracuje ve velké míře se standardizovanou Kurtzkeho škálou, ale určitý vliv má i samostatné individuální hodnocení zdravotního stavu posudkovým lékařem.

Tabulka 2-1 Posuzování poklesu pracovní schopnosti u demyelinizačních onemocnění (Výhláška 359/2009 Sb.).

Demyelinizační postižení, roztroušená skleróza mozkomíšní, jiná degenerativní postižení CNS	míra poklesu pracovní schopnosti v %
<p>minimální funkční postižení, bez hrubší poruchy funkce nebo malý neurologický nález, celková výkonnost a pohyblivost dotčena minimálně, lehká slabost nebo spasticita, lehká monoparéza, mírné poruchy chůze a snížení dosahu chůze, okohybné poruchy, některé denní aktivity vykonávány s obtížemi, EDSS 2-3</p>	10
<p>lehké funkční postižení, celková výkonnost omezena, pohyblivost zachována, chůze se sníženým dosahem (cca 500 m), vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků (např. lehké parézy dvou končetin, lehké sfinkterové obtíže, okohybné poruchy), některé denní aktivity vykonávány s obtížemi nebo vykonávány s využitím kompenzačních mechanismů a prostředků, EDSS 4</p>	25-35
<p>středně těžké funkční postižení, pokles celkové výkonnosti při běžném zatížení, středně těžká porucha motoriky, chůze na kratší vzdálenost (cca 300 m), výrazné sfinkterové poruchy, podle rozsahu symptomatologie a funkčního postižení, některé denní aktivity omezeny, EDSS 5-6</p>	50
<p>těžké funkční postižení, podstatné omezení celkové výkonnosti a pohyblivosti (chůze 100 m, funkčně významná spasticita na dvou končetinách, ataxie, afektivní nebo kognitivní poruchy), některé denní aktivity podstatně omezeny</p>	60
<p>těžké funkční postižení, podstatné omezení celkové výkonnosti a pohyblivosti (chůze 100 m, funkčně významná spasticita na dvou končetinách, ataxie, afektivní nebo kognitivní poruchy), některé denní aktivity podstatně omezeny</p>	70-80

Z výše uvedené tabulky je viditelné, že pokles pracovní schopnosti o více než 35 %, což je minimum pro nárok na invalidní důchod 1. stupně, může být přítomný u osob s hodnocením v Kurtzkeho škále EDSS4. Následný 2. stupeň invalidního důchodu se přisuzuje při poklesu pracovní schopnosti o minimálně o 50 %, což jsou lidé s EDSS 5 a EDSS 6. Nejvyšší stupeň invalidního důchodu značí pokles o alespoň 70 %, tam můžeme zařadit pacienty s EDSS 7 a výše. Osoby, které mají EDSS nižší než 4 obvykle nemívají přiznaný invalidní důchod, ale někteří mohou kvůli nepříznivému zdravotnímu stavu spadat mezi osoby se zdravotním znevýhodněním neboli OZZ. Data o počtu osob s RS, jenž spadají mezi osoby se zdravotním znevýhodněním nejsou známá.

MUDr. Alena Zvoníková (2019, s. 74) ve svém článku zmiňuje obtíže, které se pojí k posuzování invalidního důchodu pouze dle Kurtzkeho škály: „Nálezy v jednotlivých funkčních systémech nejsou stejně významné z hlediska kvality života, ani nejsou stejnoměrně relevantní ve vztahu ke schopnosti využívat pracovní a kvalifikační potenciál a schopnosti pracovat, hodnota EDSS má proto v jednotlivých položkách význam obecný, orientační a lékařská posudková služba s ní musí pracovat individuálně s ohledem na další posudkově rozhodné skutečnosti a povahu posuzovaného případu. Při posuzování pracovní schopnosti je třeba mít na mysli, aby lékařská posudková služba předčasně a nedůvodně neuznala invaliditu prvního stupně s poklesem pracovní schopnosti 35 % (eventuálně 45 % při využití možnosti zvýšení míry poklesu pracovní schopnosti) jen proto, že byla prokázána RS, zjištěný stav „rámcově naplňuje zdravotní podmínku“ podle příslušné položky přílohy vyhlášky o posuzování invalidity, tj. lehké funkční postižení, ale RS nemá dopad na schopnost pracovního uplatnění, schopnost pokračovat v práci, výdělečné činnosti ani na schopnost využívat kvalifikaci.”

2.2.5 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Za OZP neboli osoby se zdravotním postižením jsou dle § 67 Zákona č. 435/2004 Sb. považovány fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím, druhém nebo prvním stupni či jsou zdravotně znevýhodněnými (Zákon č. 435/2004 Sb.).

Do této kategorie, dle dat bude patřit více než jedna třetina osob s roztroušenou sklerózou v České republice, jelikož dle dat z roku 2021 je 31,9 % pacientů v invalidním důchodu stupně 1-3 (ReMuS, 2022). Dále pak neznámý počet osob s RS patří mezi OZZ neboli osoby se zdravotním znevýhodněním.

Osoby se zdravotním postižením je možné zaměstnat na otevřeném trhu práce, případně na chráněném trhu práce. Z pohledu zaměstnavatele je důležité respektovat specifické potřeby a provést konkrétní úpravy pracovního prostředí a režimu pro zaměstnance s OZP. Příkladem úprav je instalace ramp a výtahů, nastavení nábytku do potřebné výšky, instalace počítačových softwarů, pružná pracovní doba, nebo vzdělávání (Úřad vlády České republiky, 2020).

Pokud lze provést přiměřené úpravy na pracovišti, aby zaměstnanec mohl pokračovat v práci, v mnoha zemích je zaměstnavatel ze zákona povinen tyto úpravy provést. Povaha těchto úprav bude záviset na konkrétním případě, okolnostech a na tom, co je považováno za přiměřené jak ze strany zaměstnance, tak ze strany zaměstnavatele. Takové úpravy mohou zahrnovat například umožnit zaměstnanci pracovat z domova, poskytnutí delších přestávek, zajištění nájezdových ramp a bezbariérového přístupu, převedení zaměstnance na práci s menšími fyzickými nároky (Rensel a Gray, 2016).

Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025 popisuje momentální situaci a plány podpory zaměstnávání: „I přes řadu nástrojů, kterými je zaměstnanost osob se zdravotním postižením podporována, je rozdíl mezi podílem nezaměstnaných osob z této skupiny v porovnání s podílem v rámci intaktní společnosti značný. Je proto nezbytné úsilí v této oblasti zefektivnit, stávající nástroje v případě nutnosti upravit a zároveň hledat nové způsoby podpory zaměstnávání osob se zdravotním postižením zejména na volném trhu práce.“ (Úřad vlády České republiky, 2020, s. 67)

Aktuální stav na poli zaměstnanosti osob s RS v České republice každoročně hodnotí registr ReMuS. Dle pravidelné výstupu za rok 2021 bylo v České republice celkem 78,1 % pacientů s roztroušenou sklerózou do 65 let práceschopných, tedy v předchozím roku pracovalo na plný či částečný úvazek. Z dat také vyplývá, že 31,9 % pacientů bylo v invalidním důchodu stupně 1-3.“ (ReMuS, 2022)

2.3 Rehabilitace a role ergoterapeuta

2.3.1.1 Multidisciplinární tým

Díky spolupráci s multidisciplinárním týmem odborníků mohou jedinci s RS využívat individuální rehabilitační programy přizpůsobené jejich specifickým potřebám a cílům.

Multidisciplinární tým zaměřený na pracovní obtíže u osob s RS se zaměřuje na udržování pracovního výkonu, poskytuje edukaci o možnostech zpřístupnění a úpravách pracovního prostředí, nabízí emocionální podporu, navazuje kontakt se zaměstnavateli

a zprostředkovává návrat na pracovní pozici. Za člena tohoto týmu je možné považovat i vládní instituce, které mohou iniciovat a financovat podporu zaměstnanců se zdravotním postižením a tím podporovat inkluzi (Doogan a Playford, 2014).

V oblasti pracovního začlenění osob s RS se ergoterapeuti mohou uplatnit a pomoci v mnoha výše uvedených doménách, a proto je vhodné, aby byli součástí multidisciplinárního týmu, jenž s pacientem či klientem s roztroušenou sklerózou pracuje. Mimo ergoterapeuty a pacienta může být členem tohoto týmu ošetřující lékař, fyzioterapeut, sociální pracovník, psycholog, zaměstnavatel, rodina, ošetřující personál, nutriční terapeut, logoped, Úřad práce atd.

2.3.1.2 Ergoterapeutická intervence

„Ergoterapie se uplatňuje v zdravotně sociální oblasti, ale i ve sféře pedagogické, ergodiagnostiky (předpracovní) a pracovní (inkluze do zaměstnání), v práci s minoritami ve společnosti, včetně vězeňství.“ (Švestková, 2015, s. 38)

Terapii roztroušené sklerózy lze rozdělit do dvou kategorií. Prvním je terapie modifikující onemocnění, která je v rukou lékařů a druhá je symptomatická léčba nebo podpůrná terapie k optimalizaci funkčních schopností. Ergoterapie je příkladem druhé kategorie (Steultjens et al., 2003).

Pacienti s roztroušenou sklerózou bývají indikováni k ergoterapii pro obtíže s únavou, zhoršenou funkcí jemné motoriky horních končetin, svalovou slabostí, spasticitou a změnou citlivosti. Všechny tyto symptomy omezují participaci ve všedních denních činnostech, a také v pracovním a sociálním životě. Z hlediska intervence mohou ergoterapeuti instruovat v oblastech šetření energie, rozvržením aktivit v čase, ergonomii, výkonu činnosti a v případě potřeby vhodné doporučení kompenzační pomůcky (Steultjens et al., 2003). Ergoterapeut může doporučit cvičení nebo vybavení, které usnadní život a případně umožní osobě vrátit se domů nebo do pracovního prostředí (Rensel a Gray, 2016).

Rehabilitace zaměřené na oblast práce je bezpochyby doménou ergoterapie (Liu a Wilson, 2009). V oblastní pracovních obtížích může ergoterapeutická intervence pomoci v mnoha ohledech. Služby ergoterapie jsou navrženy tak, aby byly zaměřeny na klienta, ať už je jím zaměstnanec s disabilitou, pracovní skupina či zaměstnavatel. Ergoterapeuti se mohou zaměřit na vylepšování pracovního výkonu, předcházení zranění na pracovišti a participaci u klientů, kteří mohou mít problémy s udržováním pracovního poměru v důsledku jejich disability (Dorsey et al. 2017).

Liu a Wilson (2009) doporučují, aby ergoterapeuti zastávali významnou roli i v procesu návratu do zaměstnání, protože jsou jako odborníci způsobilí se zaměřit na výkon zaměstnávání, a to včetně placené pracovní pozice.

V rámci intervence může ergoterapeut pomoci pacientovi s RS rozpoznat vliv symptomů onemocnění na jeho pracovní role a následně společně hledat způsoby řešení a překonávání těchto obtíží (Van Denend, 2006).

Konkrétní oblasti, které mohou být obsahem ergoterapeutické intervence zaměřené na pracovní obtíže osob s roztroušenou sklerózou (Dolan et al., 2020):

- průzkum pracovní připravenosti
- plánování postupného návratu do práce
- modelové činnosti
- dostupnost a bariéry cesty na pracoviště (např. MHD)
- bariéry a úpravy pracovního prostředí
- doporučení a výběr vhodných kompenzačních pomůcek
- ergonomie
- zvládnání symptomů
- školení zaměstnavatele

2.3.1.3 Využití modelu PEOP

Pro stanovení cílů a plánu intervence zaměřené na pracovní začlenění osob s roztroušenou sklerózou je možné využít modelu The Person-Environment-Occupation – Performance (PEOP), který pracuje s dynamickou interakcí mezi osobou, prostředím a zaměstnáváním, z které vyplývá výkon zaměstnávání. Pro správné rozhodování o intervenci musí být tyto tři oblasti brány v potaz stejnou měrou (Hinojosa, 2017).

Níže jsou uvedené základní body k osobě, prostředí a zaměstnávání pojící se k pracovní problematice osob s roztroušenou sklerózou (Dolan et al., 2020).

- osoba: vzdělání, momentální pracovní situace, pracovní historie, finanční situace, funkční kapacita, psychologické faktory, motivace, výkon zaměstnávání, hodnoty a přesvědčení pojící se k práci, zdravotní stav
- prostředí: fyzické prostředí, velikost firmy, sociální prostředí, rizika, zásady práce, zaměstnanecká politika, benefity, zaměstnavatel
- zaměstnávání: náplň práce, analýza aktivity, rizika, cesta do práce, odpovědnost, metody práce, využívání techniky

2.3.1.4 Ergodiagnostika

V České republice fungují v rámci předpracovní rehabilitace existují v krajích ergodiagnostická centra. V těchto centrech musí být v rámci interprofesního týmu přítomen mimo jiné odborníky i ergoterapeut. Ergodiagnostika se zaměřuje na vyšetření funkčního psychosenzomotorického potenciálu k práci. Cílem je zjistit jakou práci je schopen člověk i přes svá omezení vykonávat a zároveň je mu v případě potřeby doporučená úprava pracovního prostředí či využití kompenzačních pomůcek. Ergoterapeut využívá základní metodiky jako Struktura dne, Purdue pegboard test, Modelové činnosti, Dynamometr Jamar a mnoho dalších. Tato služba je hrazena žadatelem, tím je nejčastěji Úřad práce. Klient poté získá pozitivní doporučení pro uplatnění na trhu práce (Sládková 2021).

3 Praktická část

Tato bakalářská práce je koncipovaná jako teoreticko-praktická. Teorie se zaměřila na popis důležitých oblastí pracovního začlenění osob s roztroušenou sklerózou, tyto poznatky jsou zde ve druhé části bakalářské práce využity v praxi.

Praktická část je založená na kvantitativním výzkumu pomocí standardizovaného dotazníku Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23), který je v této části popsán a využit ke sběru dat o pracovních obtížích osob s roztroušenou sklerózou.

3.1 Cíle

K bakalářské práci byly definovány cíle, které se vztahují především k využití dotazníkového šetření pomocí standardizovaného dotazníku Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23) v praxi.

Primárním cílem bakalářské práce je pomocí dotazníku pracovních obtíží MSWDQ-23 zjistit, jaké jsou dominantní obtíže limitující průčeschnost osob s roztroušenou sklerózou. A to především zjistit o jakou oblast obtíží se jedná, zda jde o fyzické, psychické, kognitivní obtíže či sociální bariéry. Dále vymezit o jaké konkrétní obtíže se jedná a zda se obtíže liší mezi jednotlivými kategoriemi respondentů především z hlediska pohlaví, výše disability dle Kurtzkeho škály (EDSS) a výšky úvazku. Tento cíl vychází z předpokladu, že pomocí definování konkrétních obtíží je následně možné tvořit specifické cíle a plány a tím pracovat na udržování či dokonce zlepšování průčeschnosti. Kdy následně větší spokojenost v oblasti zaměstnání může následně pozitivně ovlivnit i kvalitu života osob s RS.

Druhý cíl navazuje na škálu EDSS a jeho podstatou je zjistit, zda má míra hodnoty EDSS vliv na hodnocení v dotazníku pracovních obtíží a prozkoumat, zda je rozdíl u osob s nižší a vyšší mírou neurologické disability a jejich subjektivním hodnocení svých pracovních obtíží v dotazníku. Vyšší hodnota na Kurtzkeho škále značí u pacienta větší obtíže v oblasti mobility a celkové soběstačnosti, zároveň tato hodnota hraje roli při uznávání invalidního důchodu u osob s RS. Z této skutečnosti vyplývá očekávání, že respondent, jenž má vyšší skóre EDSS bude uvádět více a výraznější obtíže ve všech třech oblastech zmíněných v dotazníku.

Jedním z minoritních vedlejších cílů bylo přiblížit, jakým způsobem se dá nástroj MSWDQ-23 využít v praxi ergoterapeuty případně jinými odbornými profesemi, které pracují s osobami s roztroušenou sklerózou a shrnout jaké jsou v praxi výhody a nevýhody využití tohoto dotazníku.

3.2 Metody zpracování bakalářské práce

3.2.1 Dotazníkové šetření

V praktické části je využit dotazník, který patří mezi kvantitativní metody, jež jsou založené na větším počtu respondentů, ale narozdíl od kvalitativní metody zkoumá věci více okrajově. Dotazník se společně rozhovorem řadí mezi jednu z nejrozšířenějších technik výzkumu a je založen na systematickém kladení otázek zkoumaným osobám. Dotazník může obsahovat otevřené či uzavřené otázky (Urbánek a Buriánek, 1995).

V rámci ergoterapeutického procesu je důležité zahrnovat mimo běžné pozorování a hodnocení využívat standardizované testy a dotazníky, které poskytují validitu a reliabilitu. Tyto metody nám pomohou získat informace o funkčním stavu pacienta a také o jeho zvládnání všedních denních činností včetně aktivit v pracovním životě. Dotazníky dále poskytují možnost trasovat změny v čase, či stanovovat konkrétní cíle.

3.2.2 Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23)

V praktické části bakalářské práce jsou vyhodnocena data z dotazníku pracovních obtíží neboli Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23). Jedná se o sebehodnotící dotazník s 23 otázkami, který zkoumá pracovní obtíže osob s roztroušenou sklerózou ve třech širokých oblastech. Těmi jsou psychologické/kognitivní obtíže, fyzické obtíže a vnější sociální bariéry. Jedná se o validní a reliabilní nástroj, jež umožňuje předpovídat různé překážky, očekávání a výsledky v oblasti zaměstnání (Honan et al. 2013).

Dotazník pracovních obtíží je sebehodnotící nástroj, vyplňuje ho tedy pacient na základě svého subjektivního názoru a pohledu na danou oblast svého pracovního života. Další vlastností tohoto nástroje je, že jsou zde všechny otázky uzavřené a na ně pacienti odpovídají pomocí pětibodové Likertovy škály čísla od 0 do 4 (0 = nikdy, 1 = zřídka, 2 = občas, 3 = často, 4 = téměř vždy).

MSWDQ-23 zveřejněný v roce 2013 je zkrácenou verzí původního dotazníku MSWDQ z roku 2012. Původní verze MSWDQ je rozsáhlejší nástroj, který obsahuje celkem 50 otázek rozdělených do 12 oblastí (Honan et al., 2012). Vznik kratší verze autoři zdůvodňují takto: „Škála je poměrně zdouhavá (tj. 20-25 minut na vyplnění) a nemusí být vhodná pro použití v klinické praxi. Například pro pacienta s příznaky RS, jako je únava nebo omezené pohybové schopnosti, může být obtížné vyplnit dlouhý dotazník anebo by jeho administrace při klinických konzultacích trvala příliš dlouho. Proto jsme vytvořili kratší, empiricky odvozený dotazník založený na struktuře druhého řádu (tj. jednodušší nebo vyšší struktura s širším

vymezením a menším počtem domén) původního dotazníku MSWDQ. Očekávali jsme, že tato kratší škála může být v klinickém prostředí užitečnější.” (Honan et al., 2013, s. 636)

Tento dotazník vznikl v Austrálii a v posledních letech byl přeložen a validován v několika zemích např. Španělsku, Turecku, Řecku a Nizozemsku. Nizozemská studie považuje MSWDQ-23 za užitečný nástroj pro výzkumné pracovníky, ale také pro zdravotníky, kteří se zabývají pracovní problematikou, tedy i pro ergoterapeuty. Dále studie uvádí, že nástroj může pomoci pacientům nabídnou individualizovanou zpětnou vazbu a vhodnou podporu k udržení zaměstnání (Egmond et al., 2021).

Vzhled české verze papírového dotazníku pracovních obtíží (MSWDQ-23) využitého ke sběru dat je dostupný v příloze č.1.

Otázky, které jsou obsažené v dotazníku nejsou univerzální a nelze je využít pro jakékoliv chronické onemocnění, ale jsou plně uzpůsobené pro osoby potýkající se s demyelinizačním onemocněním roztroušená skleróza a vychází z typických symptomů onemocnění, ale také situací, které mohou při interakci osob s RS se sociálním a fyzickým prostředím nastat. Mimo více obecné dotazy na přítomnost bolesti či schopnost se soustředit na pracovní úkol, se nástroj zaměřuje i na specifické symptomy, které může RS vyvolávat například sfinkterové obtíže či obtíže se zvládnutím teploty.

Psychologické/kognitivní obtíže

První část dotazníku je zaměřena na psychologické a kognitivní obtíže neboli faktory jež mohou ovlivňovat sociální interakce a komunikaci na pracovišti. V této části se otázky zabývají několika kategoriemi: kognitivní deficit, únava, prospektivní paměť, nízké sebevědomí, interpersonální problémy a nedostatečně podporující prostředí.

Otázky:

- Mám obtíže soustředit se na pracovní úkony.
- Mám potíže pamatovat si konverzace s kolegy.
- Někdy mám potíže si vzpomenout co bych měl/a udělat.
- Mám potíže se učit nové věci.
- Při delších pracovních úkonech na mne padá únava.
- Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu.
- Cítím, že můj výkon není takový, jak by se očekávalo.
- Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy.
- Mám potíže sdělovat své obtíže kolegům.
- Myslím, že mne nadřizený a kolegové dostatečně nepodporují.

- Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.

Fyzické obtíže

Druhá část se zabývá rozličnými fyzickými problémy, které se mohou u osob s roztroušenou sklerózou v práci objevit. Zároveň obsahuje otázku na fyzické bariéry prostředí, které je nutné při cestě do zaměstnání překonat. Tyto faktory mohou ovlivnit přístupnost pracoviště nebo celkovou fyzickou schopnost práci vykonávat. Otázky jsou rozděleny na tyto kategorie: obtíže s pohybem a mobilitou, přístupnost pracoviště, bolest, zvládnání teploty na pracovišti a sfinkterové obtíže.

Otázky:

- Mám potíže s koordinací pohybů.
- Mám potíže s udržením rovnováhy.
- Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC).
- Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD...).
- Obávám se potíží s únikem moči.
- Během pracovního dne mne trápí bolesti.
- Potíže s močením a stolicí mě vyrušují při práci.
- Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.

Vnější sociální bariéry

Poslední část dotazníku pracuje s obtížemi vnějšího sociálního prostředí. Tím jsou myšleny nehmatatelné bariéry, které mohou průceschopnost osob s roztroušenou sklerózou ovlivňovat. Jedná se především o tzv. work-life-finance neboli vzájemnou interakci práce, života a financí. Tato část obsahuje dvě kategorie: obtíže s rovnováhou mezi prací a domácími povinnostmi a obavy o finanční zabezpečení.

Otázky:

- Mám obtíže vybalancovat pracovní a domácí povinnosti.
- Kvůli domácím povinnostem jsou pro mne pracovní úkony obtížnější.
- Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat.
- Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.

3.2.3 Likertova škála

Dotazník MSWDQ-23 je hodnocený pomocí metody Likertova škálování pomocí čísel od 0 do 4, kdy nula znamená nikdy a 4 téměř vždy. Likertova škála je psychometrická škála,

kteřá má více možností odpovědi, z nichž respondenti vybírají, aby označili své názory, postoje nebo pocity k určité otázce. Nejčastěji bývá pět nebo sedmi stupňová a je běžným hodnocením pro průzkumy (Tomoko a Beglar, 2014).

Je nutné brát v potaz, že tato metoda má své výhody a nevýhody. Výhodou je především jednoduchost konstrukce, zároveň se jedná o spolehlivou stupnici, která je snadná na čtení i na vyplnění. Na druhou stranu nevýhodou může být, že se účastníci mohou vyhýbat extrémním kategoriím odpovědi, nebo nemusí odpovídat upřímně, ale spíše se mohou odpověďmi snažit vykreslovat ve společensky příznivějším světle (Bertram, 2007).

Likertova škála je velmi často využívána v oblasti medicíny. Tato metoda sběru dat nám poskytuje ordinální data, tím rozumíme data, která lze mezi sebou porovnávat a řadit je mezi sebou. V lékařské literatuře se dlouhodobě vedou spory o to, zda je možné s ordinálními daty převedenými na čísla zacházet jako s intervalovými daty. (Carifio a Perla, 2008). Například Susan Jamieson (2004) k této problematice uvádí, že kategorie odpovědi v Likertových škálách mají pořadí, ale nelze předpokládat, že intervaly mezi hodnotami jsou stejné. Ordinální data je vhodné popisovat především pomocí procentuální četnosti odpovědi v každé kategorii.

3.2.4 Metodologie

V bakalářské práci byl využit kvantitativní výzkum pomocí výše zmíněného standardizovaného dotazníku pracovních obtíží (MSWDQ-23).

3.2.4.1 Respondenti a sběr dat

Všichni účastníci dotazníkového šetření jsou pacienti Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN. Respondenti vyplňovali dotazník v rámci podrobného klinického hodnocení v rámci studie SET (jedná se o studii porovnávající parametry nálezu z magnetické rezonance s dalšími klinickými vyšetřeními pomocí měření výkonu a hodnocení pomocí dotazníků).

Pohlaví při výběru nehrálo roli, ale předpokládala se převaha žen, jelikož dle dat je prevalence onemocnění výrazně vyšší u ženského pohlaví.

Šetření se účastnily osoby, které mají pracovní poměr, nebo jsou momentálně nezaměstnaní, ale chtějí se vrátit do zaměstnání. Velikost úvazku nehrála roli, byli voleni lidé s plným či částečným úvazkem, pracující na DPP a DPČ, a také Osoby výdělečné činné neboli OSVČ. V rámci zjišťování demografických dat, nebyl podstatný druh zaměstnání či živnosti, ale respondenti byli děleni, dle toho, zda pracují na plný úvazek, kterým je myšleno 40 hodin

týdně, či na nějakou formu úvazku kratšího či jsou momentálně nezaměstnaní. Z dotazníkového šetření byly vyřazeny osoby ve starobním důchodu, které si nijak nepřivydělávají. Dolní věkovou hranicí pro respondenty bylo dovršení dospělosti, tedy 18 let. Horní věková hranice určená nebyla. O respondentech byla tedy souhrnně zjišťována demografická a klinická data, která zahrnovala věk, pohlaví, výšku EDSS, délku trvání onemocnění, výšku úvazku a zda pobírají invalidní důchod, případně jaký stupeň.

Sběr dat proběhl v průběhu roku 2021 a 2022 v rámci podrobného klinického hodnocení v rámci studie SET v Centru pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN. Respondentů bylo získáno celkem 94, z toho byli 3 respondenti vyřazeni kvůli nepřesnému vyplnění dotazníku a další 3 byli vyřazeni, jelikož byli v období vyplňování ve starobním důchodu. Do praktické části bakalářské práce tedy byla zahrnuta data od 88 respondentů dotazníkového šetření.

Dotazníky byly vyplňovány v papírové formě prezenčně v Centru pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN. Poté byla v průběhu ledna 2023 vyplněná data postupně přepsána z papírové podoby do elektronické tabulky v aplikaci Excel a doplnila se o demografické a klinické údaje respondentů. Následně byla během března a dubna 2023 všechna data seřazená a porovnávána pomocí statistických metod. Samotné analýze předcházelo průběžné studium materiálů o statistice, zpracovávání dat a správnému využívání funkcí v Excelu.

3.2.4.2 Způsob hodnocení

Pro analýzu dat byla zvolena interpretace dat od všech 88 respondentů a následné porovnání skupin na základě EDSS, pohlaví a výšky úvazku. Respondenti byli na základě výšky EDSS rozděleni do dvou skupin. První skupina byli osoby s EDSS 1-3,5 a druhá osoby s EDSS 4. Toto rozdělení bylo zvoleno na základě toho, že u osob s EDSS 4 a více obvykle dochází k poklesu pracovní schopnosti o 35 % a více, čímž obvykle vzniká nárok na přiznání invalidního důchodu (vyhláška 359/2009 sb.). Druhým dělícím kritériem bylo dělení na muže a ženy. Toto dělení bylo zvoleno, jelikož porovnání pohlaví nám může poskytnout informace o možných rozdílech v manifestaci symptomů, zvládání obtíží a prožívání situací. Vnímání těchto rozdílů je užitečné pro vytváření individuálního přístupu k pacientům. Třetí rozdělení na základě druhu úvazku rozdělilo respondenty do tří skupin, konkrétně na osoby pracující na plný úvazek, pracující na částečný úvazek a momentálně nezaměstnané osoby. To bylo zvoleno na základě zájmu sledovat, jakým způsobem se liší obtíže osob, které momentálně chtějí a zvládají pracovat běžných 40 hodin týdně, a osob co potřebují pracovat na úvazek kratší nebo jsou

momentálně nezaměstnaní ať už na základě zdravotních problémů spojených s RS či na základě jiných osobních důvodů.

Způsob metody zpracování získaných dat v této bakalářské práci byl zvolen pomocí studia literatury o analýze dat a o dotazníku pracovních obtíží MSWDQ-23.

Pro účely práce je důležité sledovat celkové skóre, skóre jednotlivých škál (fyzické, psychologické/kognitivní a vnější sociální bariéry), ale také skóre jednotlivých otázek, které bude zmíněno níže.

Pro první dvě zmíněné oblasti se hodnocení řídilo pokyny autorů dotazníku. Ti vytvořili skórování celkové i pro jednotlivé dílčí škály dotazníku. Skóre dílčích škál MSWDQ-23 pro fyzické, psychologické/kognitivní a vnější sociální bariéry bylo vypočteno v procentech tak, že se sečetlo skóre sledovaných položek, vydělilo se celkovým možným skóre položek v každé dílčí škále a tato hodnota se vynásobila 100, aby se získalo maximální celkové skóre v každé dílčí škále 100, přičemž vysoké skóre znamená větší obtíže. Celkové skóre MSWDQ-23 bylo vypočteno zprůměrováním skóre tří dílčích škál (/100) (Honan et al. 2013). Skóre pro všechny části se pohybuje v rozpětí od 0 do 100 procent, kdy vyšší hodnota značí více a výraznější obtíže v oblasti pracovního života.

Skóre pro tuto bakalářskou práci bylo sečteno daným způsobem, a to jak pro celkové hodnocení, tak pro jednotlivé dílčí škály. Zásadní informace zjišťované pro tyto oblasti byla průměrná hodnota, maximum a minimum přítomné ve vzorku respondentů a směrodatná odchylka, která je zásadní pro pozorování variability.

Z hlediska respondentů bylo skóre vyhodnoceno pro celou skupinu 88 respondentů ale i pro jednotlivé skupiny respondentů rozdělených dle pohlaví na muže a ženy, pomocí hodnoty EDSS na EDSS 1-3,5 a EDSS 4 a více a také dle druhu úvazku na pracující na plný či částečný úvazek a nepracující.

Daná kritéria hodnocení měla za cíl definovat a porovnat nejproblematictější oblasti pracovního života osob s roztroušenou sklerózou. Všechny výpočty probíhaly pomocí funkcí tabulky v Excelu.

Mimo celkové oblasti, které obsahují několik otázek na dané téma, je důležité se podívat i na jednotlivé samostatné otázky, jelikož díky tomu je možné definovat konkrétní problémy, které respondenty velmi často omezují v pracovním životě, a které naopak nepovažují za příliš omezující a vyskytují se pouze minimálně. K tomu bylo, na základě studování literatury o analýze Likertovy škály, využito sledování frekvence odpovědí, která se zjišťovala u všech 23 otázek u celku respondentů a dále u obou pohlaví a u obou skupin rozdělených dle EDSS. Získané frekvence všech odpovědí u jednotlivých kategorií respondentů byla pomocí funkcí

Excelové tabulky sečtena a převedena na procenta, aby bylo možné porovnat výsledky mezi pohlavími, mezi skupinami s odlišnou hodnotou EDSS a osob s odlišnou výškou pracovního úvazku.

Frekvence odpovědí byla zjišťována u všech 5 odpovědí zvlášť, ale definování často objevujících se obtíží byla zásadní frekvence odpovědi „často“ a „téměř vždy“, které jsou v dotazníku označena číslem 3 a 4. Naopak pro definování málo vyskytujících se obtíží byla sledována frekvence čísla 0 a 1, která znamená „nikdy“ a „zřídka“. Číslo 2, neboli „občas“ není pro cíle práce příliš zásadní, jelikož značí středovou hodnotu, která znamená občasný výskyt obtíží.

Pro interpretaci nejčastějších a nejméně vyskytujících se konkrétních obtíží byla využito zúžení pětistupňové likertovy škály na třístupňovou likertovu škálu. Tak byli obtíže hodnoceny jako minimální (0,1), občasné (2) a velmi časté (3,4). Tato metoda je pro interpretaci nejčastějších a nejméně vyskytujících se obtíží v této bakalářské práci z důvodu menšího počtu respondentů (n=88) dostačující. Jelikož se jedná o popis frekvence dvou dvojic čísel, nelze vyvrátit, že nějaká z otázek se objeví v kategorii nejvíce častých a zároveň nejméně častých obtíží z čehož může vyplývat, že na ně respondenti odpovídali výrazně odlišně a pro mnoho osob bude obtíž minimální a zároveň pro několik respondentů to bude nejvíce problematická obtíž. Tato situace může poukazovat na velkou diverzitu a heterogenitu osob s roztroušenou sklerózou.

3.3 Výsledky

3.3.1 Demografická a klinická data respondentů

Tabulka 3-1 Základní číselná data respondentů

	Obě pohlaví (n=88) průměr (SD)	Obě pohlaví (n=88) medián (min- max)	Ženy (n=66) průměr (SD)	Ženy (n=66) medián (min-max)	Muži (n=22) průměr (SD)	Muži (n=22) medián (min-max)
věk (let)	43,5 (7,7)	43 (29-62)	43,7 (8,3)	43 (29-62)	43,0 (5,9)	43 (35-54)
DD	13,5 (5,7)	13 (3-32)	13,9 (6,2)	13 (4-32)	12,0 (3,4)	12 (3-17)
EDSS	3,2 (1,5)	2,5 (1-7)	3,3 (1,4)	3 (1,5-6,5)	2,6 (1,6)	2,25 (1-7)

Celkem byla získána data od 88 respondentů, kteří splnili daná kritéria, z toho bylo 66 (75 %) žen a 22 (25 %) mužů. Přesně tři čtvrtiny respondentů tvořily ženy, tato převaha byla předpokládána vzhledem k datům, které jsou o osobách s RS v České republice dostupné. Registr ReMuS za rok 2021 zaznamenal, že 70,8 % pacientů jsou ženy. (registr ReMuS, 2022)

Průměrný věk účastníků dotazníkového šetření je 43,5 let tento průměr se mezi pohlavími lišil jen o desetiny procent, kdy u žen byl 43,7 let a u mužů 43 let. Věkové rozhraní respondentů bylo od 29 let do 62 let. Průměrná doba délky trvání onemocnění je 13,5 let. U žen byla průměrná DD 13,9 let u mužů byla 12 let. Nejkratší doba trvání onemocnění byla 3 roky a nejdelší 32 let.

Průměrná hodnota EDSS u dotazovaných pacientů je 3,2. U žen byla průměrná hodnota EDSS 3,3 a u mužů 2,6. Minimální EDSS respondenta tohoto dotazníkového šetření je 1, což dle stupnice značí minimální disabilitu s mírným neurologickým nálezem. Maximální hodnotou u respondenta tohoto dotazníku je 7, kdy je dle škály pacientova hybnost výrazně omezená, je závislý na invalidním vozíku, ale je soběstačný. Mezi respondenty se objevily všechny půl stupně disability od 1 do 7. Dotazníku se nezúčastnil nikdo, jehož míra postižení je dle Kurtzkeho škály hodnocena číslem 7,5 a výše.

Tabulka 3-2 Druhy úvazků u respondentů

	obě pohlaví (n=88)	ženy (n=66)	muži (n=22)
celý úvazek	56 (63,6 %)	38 (57,6 %)	18 (81,8 %)
částečný úvazek	26 (29,5 %)	22 (33,3 %)	4 (18,1 %)
nepracuje	6 (6,8 %)	6 (9,1 %)	0 (0 %)

Na celý úvazek dle dat pracuje celkem 56 respondentů, dalších 26 pracuje na nějakou formu částečného úvazku (tedy méně než 40 hodin týdně). Dalších 6 respondentů bylo v době vyplňování dotazníkového šetření momentálně nezaměstnaných, ale do práce byli zahrnuti, jelikož se jednalo o momentálně nepříznivou situace, ale chtěli se vrátit zpět do pracovního života, proto je i u nich důležité řešit otázku pracovního uplatnění.

Tabulka 3-3 Invalidní důchody u respondentů

	obě pohlaví (n=88)	ženy (n=66)	muži (n=22)
bez ID	57 (64,7 %)	39 (59 %)	18 (81,8 %)
ID 1. stupně	13 (14,7 %)	11 (16,6 %)	2 (40,9 %)
ID 2. stupně	12 (13,6 %)	11 (16,6 %)	1 (4,5 %)
ID 3. stupně	6 (6,8 %)	5 (7,5 %)	1 (4,5 %)

Z dat vychází, že celkem 57 (64,7 %) účastníků dotazníkového šetření nepobírá invalidní důchod. Zbýlých 31 (35,3 %) respondentů má přiznaný invalidní důchod, z toho 13 z nich má ID 1. stupně, 12 má ID 2. stupně a dalších 6 má ID 3. stupně. Toto rozložení je podobné, jako vyplývá z dat registru ReMuS za rok 2021, kdy 31,9 % pacientů bylo v invalidním důchodu stupně 1-3.“ (ReMuS, 2022)

Procentuálně mezi respondenty s invalidním důchodem převládají ženy, celkem 40,9 % má nějakou formu ID, u dotazovaných mužů je to 18,2 %.

3.3.2 Hodnocení jednotlivých oblastí

3.3.2.1 Psychologické/kognitivní obtíže

Tabulka 3-4 Hodnocení v oblasti psychologických/kognitivních obtíží

	průměr %	směrodatná odchylka	minimum- maximum %
Všichni respondenti (n=88)	25,9	19,2	0-81,8
Ženy (n=66)	28,8	20,1	0-81,8
Muži (n=22)	17,3	12,5	0-50
EDSS 1-3,5 (n=60)	23	20	0-77,3
EDSS 4 a více (n=28)	32,1	16,1	0-81,8
Celý úvazek (n=56)	22,3	18,6	0-81,8
Částečný úvazek (n=26)	33,1	18,7	2,3-75
Nezaměstnaní (n=6)	28,0	17,7	0-47,7

V dané oblasti respondenti hodnotili své psychologické/kognitivní obtíže pomocí 11 otázek. Průměrná hodnota je u všech respondentů dle aritmetického průměru 25,9 % (SD = 19,2). Žádný respondent nedosáhl skóre 100 %, maximální hodnota, která se v této oblasti objevila byla 81,8 %. Minimální hodnota byla 0 %, která se objevila celkem u 4 respondentů. Tedy celkem 4 dotazovaní z 88 uvádí, že nikdy neměli problémy s žádnými uvedenými psychologickými a kognitivními komponentami ve svém zaměstnání. Jednalo se o dvě ženy ve věku 43 a 30 a dva muže ve věku 42 a 43, u kterých se míra disability, dle EDSS pohybovala mezi čísly 1,5 až 2,5.

V dané oblasti se u žen objevilo průměrné skóre 28,8 % (SD = 20,1) a u mužů 17,3 % (SD = 12,5). U obou pohlaví se objevila minimální hodnota 0 %, neboli jeden nebo více respondentů z řad žen i mužů hodnotí, že nikdy neměli obtíže v žádné komponentě této oblasti. Maximální skóre u žen dosáhlo 81,2 % u mužů je přesně na 50 %.

Z hlediska EDSS se vyšší skóre objevilo u respondentů s EDSS 4 a více, konkrétně 32,1 % (SD = 16,1) a u respondentů s EDSS pod 4 dosáhlo skóre v oblasti psychologických/kognitivních obtíží přesně 23 % (SD = 20). U obou skupin se objevila minimální hodnota 0.

Z hlediska výše úvazku se nejvyšší skóre vyskytlo u osob s částečným úvazkem 33,1 % (SD = 33,1) o něco menší se vyskytlo u nezaměstnaných 28 % (SD = 17,7) a nejméně obtíží v oblasti psychologicko/kognitivní mají dle skóre osoby s celým úvazkem 22,3 (SD = 18,6).

3.3.2.2 Fyzické obtíže

Tabulka 3-5 Hodnocení v oblasti fyzických obtíží

	průměr %	směrodatná odchylka	minimum- maximum %
Všichni respondenti (n=88)	22,4	20,6	0-81,3
Ženy (n=66)	25,6	19,9	0-68,8
Muži (n=22)	12,8	19,6	0-81,3
EDSS 1-3,5 (n=60)	13,6	15,5	0-62,5
EDSS 4 a více (n=28)	41,2	17,3	15,7-75,2
Celý úvazek (n=56)	16,4	18,3	0-68,8
Částečný úvazek (n=26)	32,5	20,9	0-81,3
Nezaměstnaní (n=6)	35,4	15,1	12,5-56,3

Obsahem této oblasti bylo 8 otázek, které se zabývaly vlivem fyzických symptomů RS na pracovní život a zároveň i na fyzické bariéry prostředí, jež mohou omezovat přístupnost na pracoviště. Průměrné skóre všech respondentů dosáhlo hodnoty 22,4 % (SD = 20,6), což je o 3,5 % nižší než v oblasti psychologických/kognitivních obtíží. Ani zde žádný respondent neodpověděl na všechny otázky číslem 4 (téměř vždy) a nedosáhl tak 100 %. Maximální procentuální hodnota byla 81,3 %. Minimální hodnota 0 % se objevila u 17 respondentů. Tito respondenti uvádí, že žádná z uvedených fyzických obtíží je nikdy neomezuje

ve výkonu své práce. Minimální hodnota se objevila u respondentů u osob s věkem mezi 30 až 50 lety a EDSS mezi 1 až 3.

U fyzických bariér bylo u obou pohlaví mírně nižší skóre než v předchozí oblasti, přesněji u žen 25,6 % (SD = 19,9) a u mužů 12,8 % (SD = 19,6). U obou pohlaví se opět vyskytla minimální hodnota 0 %, na druhou stranu nyní se vyšší maximální hodnota 81,3 % vyskytla u mužů a u žen byla 68,8 %.

V oblasti fyzických obtíží se u mužů objevila situace, kdy byla směrodatná odchylka vyšší než průměrné skóre hodnocení, což značí situaci, kdy jsou data rozložena ve velmi širokém rozpětí a v datovém souboru existuje značná variabilita. U mužů se vyskytla průměrná hodnota 12,8 % a směrodatná odchylka ve výšce 19,6. Značnou variabilitu odpovědí v této skupině respondentů potvrzuje i fakt, že devět mužských respondentů z dvaceti dvou zúčastněných dosáhlo v dané oblasti skóre 0 %, ale na druhou stranu se vyskytl i jeden respondent s výrazně vyšším skóre přesahujícím 80 %.

Z hlediska EDSS se objevil výrazný rozdíl mezi skupinami. Respondenti s EDSS 1-3,5 zde dosáhli nejnižšího skóre ze všech oblastí, průměrného skóre bylo 13,6 % (SD = 15,5) a i zde se u nich vyskytlo minimální skóre 0 %, též se zde vyskytla situace, kdy směrodatná odchylka převažovala průměrné skóre. Naopak u EDSS 4 a více se skóre dostalo na 41,2 %, s poměrně nižší směrodatnou odchylkou 17,3 a minimální hodnotou 15,7 % z čehož vyplývá, že každý respondent s vyšším EDSS pocítuje nějaký negativní dopad fyzického stavu či bariér prostředí na svůj pracovní život.

V kategorii EDSS 1-3,5 se obdobně objevila situace, kdy směrodatná odchylka převažovala průměrné skóre.

Z hlediska výšky pracovního úvazku se objevily mezi skupinami veliké rozdíly. Osoby, které pracují na celý úvazek mají průměrné skóre poměrně nízké 16,4 %, ale opět došlo k situaci, kdy byla směrodatná odchylka 18,3, což je vyšší než průměrná hodnota a ve skupině se tedy vyskytuje značná variabilita odpovědí. Naopak skupiny nezaměstnaných a pracujících na částečném úvazek neměli tak velkou variabilitu, ale měli poměrně vyšší skóre, konkrétně nezaměstnaní 35,4 (SD = 15,1) a osoby s kratším úvazkem 32,5 (SD = 20,9)

3.3.2.3 Vnější sociální bariéry

Tabulka 3-6 Hodnocení v oblasti vnějších sociálních bariér

	průměr %	směrodatná odchylka	minimum- maximum %
Všichni respondenti (n=88)	35,9	25,7	0-93,8
Ženy (n=66)	41,4	26	0-93,8
Muži (n=22)	19,3	15,9	0-50
EDSS 1-3,5 (n=60)	32,3	26,2	0-69,9
EDSS 4 a více (n=28)	43,5	22,9	0-93,8
Celý úvazek (n=56)	32,7	24,3	0-87,5
Částečný úvazek (n=26)	39,2	26,0	0-87,5
Nezaměstnaní (n=6)	51,0	28,4	0-93,8

Tato oblast je nejkratší, jelikož obsahuje pouze 4 otázky. Průměrné aritmetické skóre ze všech dotazovaných je 35,9 % (SD = 25,7), což je nejvyšší ze všech tří kategorií. Maximální hodnota ani zde není stropová hodnota 100 %, ale dosáhla 93,8 %, což je nejvyšší hodnota ze všech kategorií. I v této oblasti je minimální hodnota rovna 0 %, celkem 11 respondentů odpovědělo na všechny 4 otázky nulou, z toho bylo 6 žen a 5 mužů, kteří byli ve věku od 30 do 62 let a celkem širokým rozpětí EDSS od 1 do 6.

Z hlediska pohlaví jsou v této části výraznější rozdíly než v předchozích dvou oblastech. U žen je hodnota na 41,4 % (SD = 26) a maximální skóre překročilo hranici 90 % konkrétně na 93,8 %, což je nejvyšší ze všech částí dotazníku. Muži hodnotily obtíže v oblasti vnějších sociálních bariér mírněji s průměrem 19,3 % (SD = 15,9) a s maximální hodnotou 50 %.

V rámci porovnávání skupin podle EDSS je viditelný menší, ale nezanedbatelný rozdíl v průměrném skóre. Skóre u respondentů s EDSS 1-3,5 dosáhlo 32,3 % (SD = 26,2) a u EDSS 4 a více je 43,5 % (SD = 22,9).

V rámci druhu úvazku lze vidět, že pro osoby nezaměstnané je tato oblast velmi problematická průměrné skóre je 51 % (SD = 28,4). Osoby s nějakou formou úvazku měli hodnocení poměrně nižší, ale stále bylo viditelné, že je jedná o problematičtější oblast. U osob s plným úvazkem bylo skóre 32,7 % (SD = 24,3) a u osob s částečným úvazkem 39,2 % (SD = 26).

3.3.2.4 Celkové hodnocení a shrnutí

Tabulka 3-7 Celkové hodnocení MSWDQ-23

	průměr %	směrodatná odchylka	minimum – maximum %
Všichni respondenti (n=88)	28,1	18,5	0-75,2
Ženy (n=66)	31,9	18,5	0-75,2
Muž (n=22)	16,5	13	0,8-46,4
EDSS 1-3,5 (n=60)	23	18,6	0-69,9
EDSS 4 a více (n=28)	38,9	12,7	15,7-75,2
Celý úvazek (n=56)	23,8	18,1	0-75,2
Částečný úvazek (n=26)	34,9	18	0,8-69,9
Nezaměstnaní (n=6)	38,2	10,6	27-56,6

Hodnota celkového skóre se získala pomocí zprůměrováním skóre ze všech tří kategorií. Průměrné aritmetické skóre vypočítané z výsledků všech 88 účastníků dotazníkového šetření je 28,1 % (SD = 18,5). Maximální hodnota u celkového skóre byla 75,2 %. Na druhou stranu i zde bylo minimální skóre bylo 0 %, protože jeden z respondentů odpověděl na všech 23 otázkách nulou, a tedy neuvádí žádné obtíže spojené se svým onemocněním, které by ho omezovaly v zaměstnání.

U žen je průměr celkového skóre v dotazníku 31,9 % (18,5) a u mužů je 16,5 % (SD = 13).

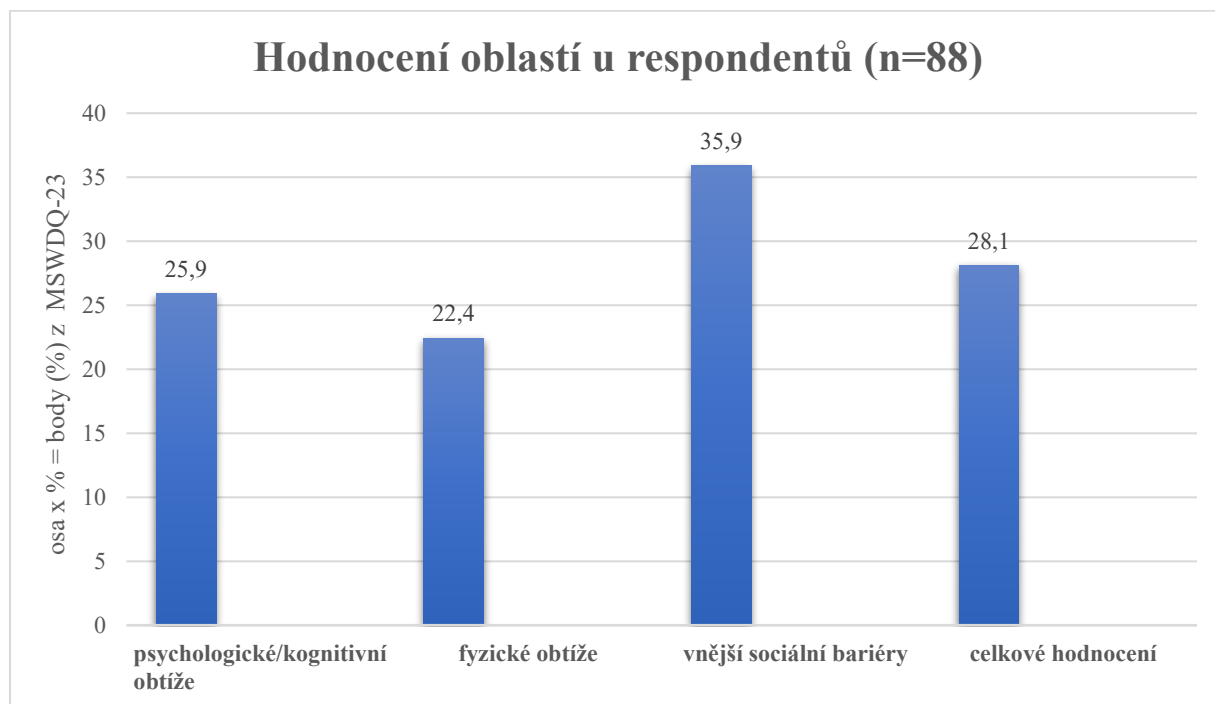
U EDSS 1–3,5 je průměrné skóre 23 % (SD = 18,6) a u EDSS 4 a více dosáhlo hodnoty 38,9 % (SD = 12,7).

Osoby s plným úvazkem mají celkové skóre 23,8 (SD = 18,1), osoby s částečným úvazkem 34,9 (SD = 18) a osoby nezaměstnané mají skóre nejvyšší a to konkrétně 38,2 (SD = 10,6)

Celkové skóre potvrzuje trend, který se vyskytoval u jednotlivých oblastí dotazníku. Především to, že jsou zde rozdíly mezi pohlavím i mezi osobami s odlišnou hodnotou EDSS.

Standardní odchylka se v celkovém skóre, ale i v předchozích kratších oblastech liší mezi jednotlivými skupinami respondentů. Celkově je všech kategoriích a skupinách viditelně přítomný rozptyl v odpovědích ať už menší či větší. Například průměrné skóre všech respondentů v celkovém hodnocení je 28,1 a standardní odchylka je zde 18,5, což znamená, že se objevuje určitá variabilita kolem průměrné hodnoty, jelikož platí, že čím vyšší je směrodatná odchylka, tím více jsou datové body rozptýleny od průměru. Obvykle se směrodatná odchylka pouze blížíla hodnotě průměru, ale nastaly i situace, kdy byla vyšší, což značí opravdu výraznou variabilitu v odpovědích respondentů.

Graf 3-1: Hodnocení oblastí MSWDQ-23



Oblast vnějších sociálních bariér obsahuje nejméně otázek a přes to je ze všech tří oblastí hodnocena nejvýše. Nejvyšší skóre se u této obtíže vyskytlo celkově u všech 88 respondentů, ale zároveň i u všech osob rozdělených dle pohlaví a EDSS a výšky úvazku. Jedná se o tedy tu celkově nejvíce problematickou oblastí napříč všemi hodnocenými skupinami bez ohledu na pohlaví či míru disability dle EDSS. A to vše i přes to, že v této oblasti nehraje

dominantní roli pouze symptomatologický vliv onemocnění, ale výrazně také sociální situace, ve které se respondenti nachází.

3.3.3 Hodnocení dle frekvencí odpovědí

Frekvence jednotlivých odpovědí v součtech i převedená na procentuální hodnotu jsou pro všechny respondenty celkově uvedené v tabulce v příloze č.5.

3.3.3.1 Nejvíce frekventované obtíže dle frekvence odpovědí 3 a 4

Nejčastější obtíže dle frekvencí odpovědi 3 (často) a 4 (téměř vždy) u mužů, žen, osob s EDSS 1-3,5 a EDSS 4 a více jsou k dispozici k nahlédnutí v příloze č.2.

Tabulka 3-8 Nejfrekventovanější obtíže celkově (n=88)

	Otázky	zastoupení odpovědí 3 a 4 (%)
1	<ul style="list-style-type: none"> Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem. 	28,4
2	<ul style="list-style-type: none"> Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat. 	25
3	<ul style="list-style-type: none"> Při delších pracovních úkonech na mne padá únava. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu. 	20,5
4	<ul style="list-style-type: none"> Mám obtíže vybalancovat pracovní a domácí povinnosti. 	17
5	<ul style="list-style-type: none"> Mám potíže s udržením rovnováhy. Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti. 	14,8

Při analýze tabulky z přílohy č.3 je zřejmé, že některé odpovědi se napříč všemi respondenty objevovaly s vysokou frekvencí odpovědí 3 a 4 často a některé se nevyskytly ani v jedné z tabulek. Můžeme vidět, že některé obtíže, omezují respondenty častěji bez rozdílu pohlaví a výšky EDSS. Zároveň je možné zde pozorovat zajímavé a výrazné rozdíly mezi jednotlivými kategoriemi respondentů.

Na prvním místě se u všech, vyjma osob s EDSS 4 a více, vyskytla odpověď „Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.“, která patří do oblasti vnějších sociálních bariér a řeší finance. U osob s EDSS 4 a více se daná otázka umístila dle frekvence, jako třetí.

Druhá odpověď, jenž patří do stejné oblasti a také řeší finance „Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat.” se vyskytovala také velmi často.

Otázka zaměřená „Při delších pracovních úkonech na mne padá únava.” a je zařazena do oblasti psychologických/kognitivních obtíží. Z hlediska frekvence odpovědi 3 a 4 se vyskytovala mezi těmi největšími obtížemi. Tato obtíž se vyskytla napříč všemi skupinami, ale nikoliv na prvním místě. Nejvyšší zastoupení měla u žen a to konkrétně 25,8 % ji hodnotilo jako častou až téměř vždy vyskytující se.

3.3.3.2 Nejméně časté obtíže, dle frekvence odpovědí 0 a 1

Nejméně časté obtíže dle frekvence odpovědí 0 (nikdy) a 1 (zřídka) u mužů, žen, osob s EDSS 1-3,5 a EDSS e a více jsou dostupné k nahlédnutí v příloze č.3.

Tabulka 3-9 Nejméně frekventované obtíže celkově (n=88)

	Otázky	zastoupení odpovědí 0 a 1 (%)
1	<ul style="list-style-type: none"> • Myslím, že mne nadřízený a kolegové dostatečně nepodporují. • Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..). 	85,2
2	<ul style="list-style-type: none"> • Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy. 	84,1
3	<ul style="list-style-type: none"> • Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám. 	81,8
4	<ul style="list-style-type: none"> • Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC). 	78,4
5	<ul style="list-style-type: none"> • Mám potíže sdělovat své obtíže kolegům. • Potíže s močením a stolicí mě vyrušují při práci. • Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti. 	76,1

Nejméně časté obtíže dle frekvence odpovědí 0 (nikdy) a 1 (zřídka) u mužů, žen, osob s EDSS 1-3,5 a EDSS e a více jsou dostupné k nahlédnutí v příloze č.4.

Celkově se u frekvence odpovědí 0 a 1 nejčastěji vyskytovaly odpovědi z oblasti psychologických/kognitivních a fyzických obtíží.

Mezi dvě nejméně časté kognitivní/psychologické obtíže celkově bez ohledu na pohlaví a výšku EDSS patří otázky: „Myslím, že mne nadřizený a kolegové dostatečně nepodporují.“ a „Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy.“

Z hlediska nejvíce frekventovaných jsou mezi obtížemi patřícími mezi fyzické obtíže nejčastěji nejnižší bodově hodnocené odpovědi na otázky „Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..).“ a „Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC).“

Téměř vůbec se zde neobjevovaly otázky z oblasti vnějších sociálních bariér, pouze u mužů se vyskytla na místě nejméně frekventovaných obtíží vyskytla jedna otázka z této oblasti a to konkrétně „Mám obtíže vybalancovat domácí a pracovní povinnosti“.

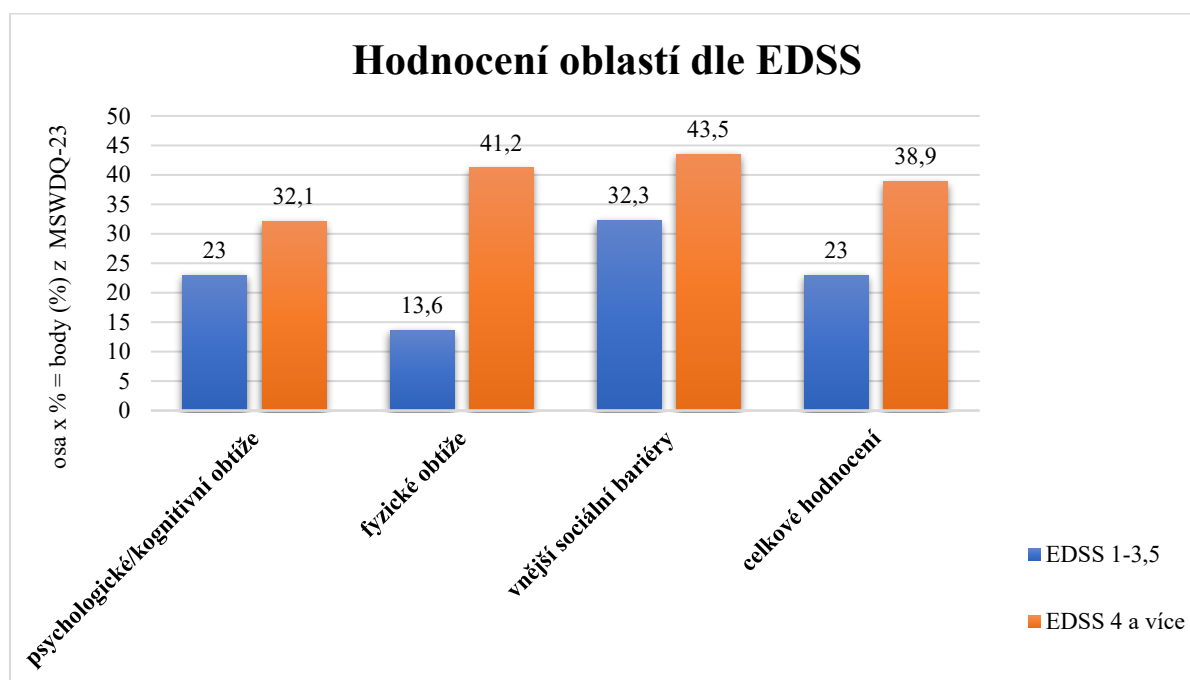
3.3.4 Vliv EDSS na hodnocení v MSWDQ-23

Jedním z cílů bakalářské práce bylo zjistit, zda má hodnota EDSS vliv na hodnocení v dotazníku pracovních obtíží a především prozkoumat, zda je rozdíl u osob s nižší a vyšší mírou neurologické disability a jejich subjektivním hodnocení svých pracovních obtíží v dotazníku. Očekáváním pro stanovení tohoto cíle bylo, že pacient, jenž má vyšší EDSS bude uvádět více a výraznější obtíže ve všech třech oblastech zmíněných v dotazníku.

Průměrné EDSS respondentů bylo 3,2 a medián byl 2,5. Převládali tedy respondenti, kteří měli spíše menší míru disability, která by neměla výrazně snižovat schopnost pracovat, ale zároveň už může mít nějaký negativní vliv. Nejvyšší EDSS jenž, se vyskytlo u respondenta tohoto dotazníkového šetření bylo 7.

Pro účel stanoveného cíle byli respondenti rozděleny dle výšky EDSS do dvou skupin. První skupina byli osoby s EDSS 1-3,5 (n=60) a druhá osoby s EDSS 4 a více (n=28).

Graf 3-2: Hodnocení oblastí dle EDSS



Ve všech oblastech se projeví u těchto skupin rozdíly, kdy v celkovém skóre je u osob s EDSS 1-3,5 je hodnota 23 % a u osob EDSS 4 a více je 38,9 %. Nejvýraznější rozdíly se projeví u hodnocení fyzických obtíží, kdy byl rozdíl více než o čtvrtinu (EDSS 1-3,5 = 13,6 %, EDSS 4 a více 41,2 %). V hodnocení vnějších sociálních bariér a psychologických kognitivních obtíží se též vyskytlo vyšší skóre, a tedy větší obtíže u osob s vyšším EDSS.

Z hlediska nejvíce problematické oblasti se obě skupiny shodují a je pro ně dle skóre nejvíce problematické oblast vnějších sociálních bariér.

Tabulky hodnotící u EDSS 1-3,5 a u EDSS 4 a více ty nejčastější obtíže na základě frekvencí odpovědí „často“ a „téměř vždy“ jsou dostupné v příloze č. 2 a ty nejméně časté na základě frekvencí odpovědí „nikdy“ a „zřídka“ jsou v příloze č. 3.

Rozdíly jsou viditelné i u frekvencí odpovědí 3 a 4. U respondentů s vyšším EDSS byla viditelná celková vyšší frekvence odpovědí značící časté až téměř vždy objevující se obtíže. Mimo rozdíly byli přítomni i určité podobnosti, kdy pro obě skupiny byly problematické otázky spojené s financemi, únavou a zvládnutím teploty. U EDSS 4 a více se výrazněji často vyskytovaly obtíže spojené s fyzickými nároky, a to především s rovnováhou.

I u frekvencí odpovědí 0 a 1 je možné pozorovat rozdíly. Jelikož respondenti s EDSS 4 a více měli viditelně nižší frekvenci odpovědí 0 a 1, které značí minimální obtíže v oblasti. Maximální frekvence 0 a 1 u EDSS 1-3,5 byla 95 % (Mám potíže s přístupem na své pracoviště) a u EDSS 4 a více byla 82,1 (Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy. Myslím, že mne

nadřazený a kolegové dostatečně nepodporují.) Obtíže, které považovali obě skupiny za méně často obtěžující se objevovali pouze z kategorií fyzických a psychologických/kognitivních obtíží.

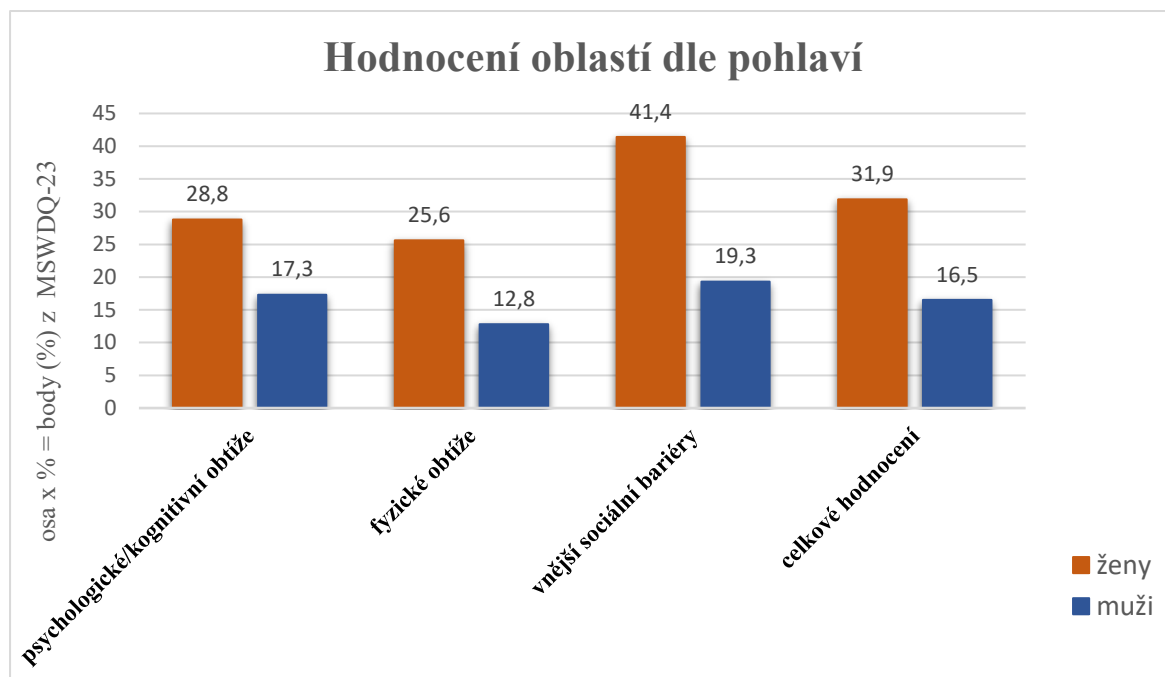
Ze získaných dat je viditelné, že podle číselných údajů získaných pomocí popisné statistiky se zdá být rozdíl mezi skupinami rozdělenými dle míry hodnoty EDSS. Výsledky poukazují na to, že respondenti s vyšší hodnotou EDSS udávají více a větší obtíže v pracovním životě. Toto platí jak pro celkové skóre v dotazníkovém šetření, tak pro jednotlivé oblasti i otázky, jelikož se u nich vyskytovala vyšší procentuální frekvence odpovědí „často“ a „téměř vždy“ a zároveň mírně nižší frekvence odpovědí „nikdy“ a „zřídka“.

3.3.5 Vliv pohlaví na hodnocení v MSWDQ-23

Data z dotazníku, byly též porovnány mezi oběma pohlavími. Šetření se zúčastnilo 66 žen a 22 mužů, je tedy přítomný velký rozdíl v počtu respondentů, který je nutný brát v potaz při interpretaci dat.

Rozdíly jsou graficky znázorněny níže na obrázku a poukazují na určité podobnosti, ale i rozdíly mezi oběma pohlavími. Celkové skóre u žen bylo 31,9 % a u mužů 16,5 %. Podobné rozdíly, kdy se u mužů vyskytovalo nižší skóre se projevovali i ve všech třech jednotlivých oblastech. Dle skóre se u obou pohlaví nejvíce obtíží projevilo v oblasti vnějších sociálních bariér (ženy = 41,4 %, muži = 19,3 %) I nejnižší skóre se vyskytlo u obou pohlaví u totožné oblasti, a to v oblasti fyzických obtíží (ženy = 25,6 %, muži = 12,8 %).

Graf 3-3 Hodnocení oblastí dle pohlaví



Tabulky hodnotící u žen a mužů ty nejvíce časté obtíže na základě frekvencí odpovědí „často“ a „téměř vždy“ jsou dostupné v příloze č. 2 a ty nejméně časté na základě frekvencí odpovědí „nikdy“ a „zřídka“ jsou v příloze č. 3.

Z hlediska frekvencí odpovědi 3 a 4 je viditelné, že se u mužů méně často vyskytovaly odpovědi hodnotící obtíže jako časté až téměř vždy přítomné například u 13 otázek z 23 ani jeden z mužských respondentů nereagoval odpovědí vyšší než 2 (občas). U žen se u všech otázek vyskytla, alespoň jedna odpověď vyšší než 2.

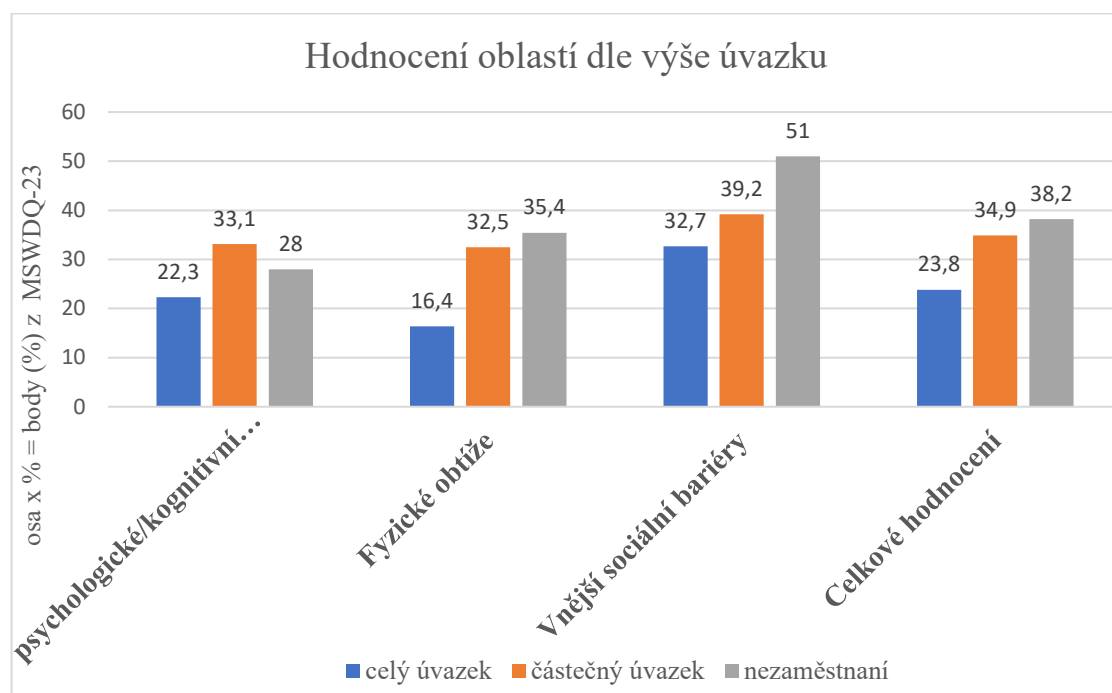
U obou pohlaví se totožně vyskytovala nejvyšší frekvence 3 a 4 otázky „Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.“ (ženy = 33,3 %, muži = 13,6 %).

3.3.6 Vliv výše úvazku na hodnocení v MSWDQ-23

Výsledky byli též porovnány mezi druhy úvazků respondentů. Mezi sebou bylo porovnáváno 82 zaměstnaných respondent rozdělených dle výšky úvazku na pracující na plný úvazek (n=56) a pracující na nějakou formu částečného úvazku (n=26) a také 6 nezaměstnaných respondentů.

Rozdíly, které mezi sebou měli v jednotlivých třech oblastech a také v celkovém hodnocení MSWDQ-23 jsou uvedeny níže na obrázku.

Graf 3-4 Hodnocení oblastí dle výše úvazku



Dle výsledků je viditelné, že všechny tři skupiny shodně považují za nejvíce problematickou oblast vnějších sociálních bariér.

Tabulka hodnotící u celého a částečného úvazku ty nejvíce časté obtíže na základě frekvencí odpovědí „často“ a „téměř vždy“ a ty nejméně časté na základě frekvencí odpovědí „nikdy“ a „zřídka“ jsou v příloze č. 4. Z hodnocení frekvencí byla vyřazena skupina nezaměstnaných respondentů z důvodu příliš malého vzorku (n=6).

4 Diskuze

Bakalářská práce se zabývala problematikou pracovního začlenění osob s roztroušenou sklerózou. Důvody, proč je důležité se na toto téma zaměřit vyplývají z více faktů. Jedním z podstatných aspektů je, že roztroušená skleróza je považována za nejčastější neurologické postižení mladých dospělých (Brownlee et al., 2017). Zde v bakalářské práci je průměrný věk respondentů 43,5 let jedná se tedy o osoby, kterým v případě pomalé progresse onemocnění, kdy nemoc neznemožní práceschopnost dříve, může zbývat do odchodu do starobního důchodu okolo 20 let, tím pádem je ještě čeká mnoho let docházení do zaměstnání. Dále je podstatné myslet na heterogenitu onemocnění spojenou s mnoha fyzickými, psychologickými i kognitivními symptomy, které se mohou projevovat při pracovním výkonu a tím činit práci pro osoby s RS obtížnější (Honan et al. 2013).

Využití standardizovaného dotazníku MSWDQ-23 poskytlo respondentům možnost subjektivně hodnotit své obtíže. A i přes, to že jsou pracovní obtíže rozhodně částečně individuální záležitostí, bylo cílem práce zjistit jaké jsou společné znaky a co je dle respondentů největší limitací, kterou je nutné mít při uvažování o práceschopnosti osob s RS na paměti.

Roztroušená skleróza bývá spojované s výraznou socioekonomickou zátěží (Vališ et al., 2018). Mít práci je pro mnoho osob s RS jistotou, jak získat finanční prostředky pro zajištění rodiny a udržení si určité životní úrovně, jelikož bez stálého příjmu je obtížné pokrýt základní životní náklady (Meade et al. 2016). A právě oblast vnějších sociálních bariér, která řeší mimo jiné finance, patří dle získaných statistik od respondentů k té celkově nejproblematictější. Souhrnně oblast vnějších sociálních bariér zahrnuje obtíže zaměřené na nehmatatelné bariéry spojené se vzájemnou interakcí práce, života a financí. Tato oblast dosáhla nejvyššího průměrného aritmetického skóre ze všech tří oblastí napříč všemi zkoumanými skupinami, tedy bez ohledu na pohlaví, míru disability dle EDSS či výši úvazku. To, že se jedná o nejvíce problematickou oblast potvrzuje mimo vysoké skóre i fakt, že tři otázky ze čtyř z této oblasti se vyskytly mezi těmi s největší frekvencí odpovědí „často“ a „téměř vždy“ které značí často přítomné obtíže. Dvě z těchto otázek jsou zaměřené na obavy o finanční zabezpečení, konkrétně se jedná o otázky „Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.“ a „Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat.“. Jedná o oblast, kde sice hraje roli samotný somatický vliv onemocnění, ale velkou roli zde hraje sociální prostředí, ve kterém se osoby s RS pohybují.

Zjištění, že vnější sociální bariéry patří jsou jednou z nejvýraznějších obtíží je viditelné i z původní australské studie od Honanové a kolektivu (2013). Ta má podobný poměr

respondentů z řad žen a mužů jako tato bakalářská práce, kdy u obou tvořily ženy tři čtvrtiny respondentů. Skóre v oblasti vnějších sociálních bariér mělo hodnotu 34,0 % (SD = 27,8) v porovnání s touto bakalářskou prací, kde skóre bylo 35,9 % (SD = 25,7) Na druhou stranu, nelze říci, že by se objevovaly pouze shody s touto studií, například z hlediska oblasti fyzických bariér v ní bylo přítomno téměř o 10 % vyšší průměrné skóre než zde. U původní studie byl průměrný věk byl 48,3 let (n=189), což je o něco více než v této bakalářské práci, kde je 43,5 let (n=88), to může hrát roli v tomto poměrně vyšším skóre v oblasti fyzických obtíží. Výška EDSS, která by též mohla napovědět, nebyla v Australské studii zjišťována.

Dle několika studií je únava jedním z nejvýraznějších symptomů, jenž omezuje a ovlivňuje práceschopnost pacientů s RS (Coyne et al., 2015 ; Cadden a Arnett, 2015). Součástí MSWDQ-23 je jedna otázka zaměřená na tuto problematiku „Při delších pracovních úkonech na mne padá únava.“ a je zařazena do oblasti psychologických/kognitivních obtíží. Únava se vyskytovala, mezi těmi nejvýraznějšími obtížemi celkově a zároveň z hlediska pouze psychologicko/kognitivních obtíží byla pro respondenty nejproblematičtější. Nejvyšší zastoupení měla únava u žen, kde ji konkrétně 25,8 % respondentek hodnotilo jako častou až téměř vždy vyskytující se.

Cadden a Arnett (2015) dále zmiňují deficit v oblasti kognitivních funkcí, a to konkrétně zhoršenou rychlost zpracování informací a paměť, jako podstatné symptomy ovlivňující práceschopnost a zaměstnanost osob s RS. Z výsledků bakalářské práce nevyplývá žádná výrazná obtíž, jenž by byla zaměřená na rychlost zpracování informací, ale druhá nejčastější kognitivně/psychologická obtíž po únavě celkově a zároveň ze všech oblastí nejvíce frekventovaná obtíž u mužů (společně s „Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.“) je: „Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu.“, což je pracovní úkon, kde je bezpochyby pro výkon nezbytná paměť a při deficitu této komponenty může být výrazně ovlivněn.

Při porovnávání pohlaví lze dále pozorovat, že oblasti, které jsou problematické se mezi sebou shodují, ale je zde velký rozdíl ve skóre, kdy ženy dosahují vyššího průměrného skóre ve všech oblastech a zároveň i častěji hodnotí obtíže vyššími čísly, což značí častější obtíž. Je důležité zmínit, že mimo rozdíly v pohlaví se mezi těmito dvěma skupinami lišilo zastoupení osob, které pobírají nějakou výšku invalidního důchodu, kdy žen bylo v ID celkem 40 % a mužů méně než 20 %, zároveň ženy měly průměrně EDSS 3,3 a muži EDSS 2,25, což může hrát v získaných datech velkou roli. Objevují se i rozdíly mezi několika otázkami například mužů se vyskytla na místě nejméně frekventovaných obtíží odpověď „Mám obtíže vybalancovat domácí a pracovní povinnosti“ (vnější sociální bariéry), naopak u žen se tato otázka vyskytla

jako jedna z nejvíce frekventovaných obtíží. Je možné, že zde velkou úlohu hrají rozdílné role mužů a žen, kterou zaujímají v domácnosti, ale jedná se pouze o domněnku. McFadden et al. (2012) uvádí, že pro velké množství žen s RS je důvodem předčasného odchodu ze zaměstnání pocíťovaná neschopnost zvládnout zároveň domácí a pracovní povinnosti. K oblasti work-life balance se obrací i studie Coyne a kolektivu (2015), která bez rozdílu na pohlaví zmiňuje problémy zaměstnaných osob s RS, kdy únava vycházející z výkonu práce snižuje schopnost se zapojovat do běžného rodinného života.

Alberto Raggi a kolektiv (2016) uvádí vyšší disabilitu dle škály EDSS jako jeden z nejvýraznějších aspektů spojený se sníženou participací na pracovním trhu a většími obtížemi při pracovním výkonu. Při porovnání výsledků osob s EDSS 1-3,5 a EDSS 4 a více v této práci je viditelné, že respondenti s větší disabilitou dle EDSS dosahovali průměrně vyššího skóre, značící častější obtíže, ve všech třech hodnocených oblastech a zároveň u nich byla i vyšší frekvence odpovědí 3 a 4, které též značí častější obtíže. Kurtzkeho škála je zároveň silně zaměřená na fyzické funkce, a to především chůzi. (Boogardt et al., 2023). To se viditelně projevilo i zde na výsledcích dotazníku, jelikož u osob s EDSS 4 a více (41,2 %) je výrazně vyšší skóre v oblasti fyzických obtíží než u osob s EDSS 1-3,5 (13,6 %). Také je u EDSS 4 a více dle frekvencí nejvíce frekventovanou obtíží otázka „Mám potíže s udržení rovnováhy,“ a dále také „Mám potíže s koordinací pohybů.“ obě patří mezi oblast fyzických obtíží. U osob s nižším EDSS je naopak nejfrekventovanější otázka opět z oblasti vnějších sociálních bariér „Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.“ Z výsledků je patrné že míra disability dle EDSS má vliv na hodnocení v MSQDQ-23. Přítomné jsou, ale i určité shody napříč všemi mírami disability, například společným znakem obou skupin s odlišným EDSS bylo, že obtíže, které považovaly za méně často obtěžující se objevovaly pouze z oblastí fyzických a psychologických/kognitivních obtíží nikoliv z oblasti vnějších sociálních bariér.

Z hledisku různého pracovního úvazku osob s RS je v literatuře mnohem častěji řešen rozdíl mezi zaměstnanými a nezaměstnanými, ale našly se v menším počtu i studie, jenž zmiňují určité rozdíly mezi celým a částečným úvazkem, který byl pro tuto práci zásadnější, jelikož se dotazníkového šetření účastnilo pouze 6,8 % nezaměstnaných. Fidling a kolektiv (2015) uvádí, že zatímco úplná pracovní neschopnost se stává relevantní při středně těžkém až těžkém postižení, mnoho pacientů se i při minimálním tělesném postižení rozhodne pracovat na částečný úvazek. Z čehož vyplývá, že pro pracovní schopnosti u pacientů s RS je třeba kromě motorického postižení hodnotit i nemotorické příznaky, kterou mohou hrát roli. Z výsledků získaných od respondentů, které hodnotily motorické i nemotorické obtíže je viditelné, že osoby

pracující na částečný úvazek uvádí větší a častější obtíže ve všech oblastech. Nejvýraznější rozdíl mezi plným a částečným úvazkem byl v oblasti fyzických obtíží, kdy se skóre lišilo o více než polovinu, protože osoby s plným úvazkem měli průměrné skóre 16,4 % a osoby s částečným úvazkem 32,5 %, zároveň i nezaměstnané osoby hodnotily obtíže též poměrně vysoko se skórem 35,4 %. Bez ohledu na výši úvazku byly, ale opět nejvíce problematické vnější sociální obtíže, a to především finance a z menší části i work-life balance.

Z výsledků praktické části je viditelné, že se osoby s RS potýkají s některými obdobnými obtížemi, ale také se mezi sebou liší na základě pohlaví a míry disability. Zároveň některé změřené směrodatné odchyly napovídají, že se respondenti liší i v rámci stejné demografické (pohlaví, výška úvazku) či klinické (EDSS) skupiny. Směrodatné odchyly zjišťované v hodnocení jednotlivých oblastí, poukazyvaly na velký rozptyl pramenící z celkové individuality a rozdílnosti jednotlivých osob s RS. Obvykle se směrodatná odchylnka pouze blížila hodnotě průměru, ale například u hodnocení fyzických obtíží ve skupině mužů nastala situace, kdy byla směrodatná odchylnka vyšší, než průměrné skóre hodnocení což značí situaci, kdy jsou data rozložena ve velmi širokém rozpětí a v datovém souboru existuje značná variabilita.

Při interpretaci získaných výsledků je nutné brát v potaz určité limitace, které tato práce má. Za nevýhodu lze považovat, že jednotlivé skupiny respondentů nejsou rovnoměrně rozděleny, například muži a ženy jsou zde v poměru 1:3. To však pramení především z prevalence onemocnění, kdy výrazně převládá výskyt onemocnění u žen. To lze vidět například ve výroční zprávě registru ReMuS za rok 2021, kdy bylo 70,8 % pacientů s diagnózou RS v České republice ženského pohlaví (registr ReMuS, 2022). Z hlediska EDSS se ve vzorku respondentů objevovali osoby s hodnotou EDSS od 1 do 7 s průměrnou hodnotou EDSS 2,3. Celkově se v tomto výzkumu jednalo z větší části o osoby se spíše nižším stupněm disability, která je výrazně neomezuje v soběstačnosti. Další limitací pramenící ze vzorku respondentů je fakt, že respondenty byli pacienti pouze z Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze, nejsou zde zahrnuti respondenti z žádného z dalších 14 RS center, která v České republice fungují.

Pro praktickou část byla na základě konzultace s vedoucí bakalářské práce, zvolena popisná statistika a analýza frekvencí jednotlivých odpovědí, která je pro účely stanovených cílů dostačující. Z tohoto vychází i určitá limitace, kdy toto práce obsahuje pouze popisná data a nezahrnuje například data o korelacích či dalších statistických údajích.

Z využití české verze MSWDQ-23 pro účely praktické části bakalářské práce a ze studia literatury o tomto dotazníku byly zjištěny určité výhody a nevýhody, které se pojí mimo jeho

vlastnosti i k využití nástroje v praxi v českém prostředí. Celkově převažovaly velké výhody, ale vyskytlo se i několik méně pozitivních vlastností, které je třeba brát v potaz při volbě tohoto nástroje.

Největší výhodou tohoto dotazníku je bezesporu jeho komplexnost, kdy pomocí 23 otázek, zvládne pojmut dotazy pojící se k fyzickým, psychickým/kognitivním a vnějším sociálním obtížím, díky tomu je možné rychle orientačně zhodnotit celou problematiku pracovních obtíží osob s roztroušenou sklerózou. Nástroj je specificky uzpůsoben osobám s RS vychází z typických i méně typických symptomů a situací, se kterými se mohou přímo osoby s tímto onemocněním potýkat. Je tedy ideálním nástrojem, pro specifická zařízení jako jsou RS centra. Pro pacienta i zadavatele je nástroj srozumitelný a nedovoluje dělat příliš mnoho chyb. Během šetření se objevily pouze tři chybně vyplněné dotazníky, kdy respondenti na jednu otázku reagovali pomocí dvou rozdílných odpovědí (U obou se jednalo o otázku „Mám potíže s přístupem na své pracoviště“), ostatních 88 papírových dotazníků bylo vyplněno bez chyb a bylo možné je využít při výzkumu. Jedná se o rychlý nástroj na vyplnění, zároveň neklade příliš velké nároky na grafomotoriku, jelikož nevyžaduje psaní slov stačí pouze jakýmkoliv způsobem vyznačit vyhovující odpověď. Také je možné jeho hodnocení obtíží využít pro sledování pozitivních či negativních změn u respondenta v čase. V žádné z otázek se nevyskytují kulturní rozdíly, tedy situace, kdy by otázka řešila problematiku, která by nešla aplikovat na pracovní život v České republice.

Fakt, který lze považovat za možnou nevýhodu je, že díky uzavřeným otázkám a jednoduchosti není schopen obsáhnout mnoho detailů o pracovních obtížích spíše je velmi obecný. Například nám může povědět, že má respondent potíže s cestou na pracoviště, ale bez následujícího rozhovoru, nelze zjistit co konkrétně je v cestě obtížné. Právě proto je vhodné ho využít spíše pro vytipování problematických oblastí a doplnit ho o následný semistrukturovaný rozhovor. Limitací nástroje, kterou uvádí i původní studie zaměřená na MSWDQ-23, je zaměření se pouze na vymezení negativních faktorů a úplné vyloučení faktorů, které mohly přispět k pozitivnímu pracovnímu prostředí (např. psychologická podpora, přístup k rehabilitaci, omezené rozptylování, pružná pracovní doba, přiměřená teplota, pochopení ze strany spolupracovníků, podpora rodiny). Nástroj se nezaměřuje na možnost, že tyto faktory mohou zmírnit negativní dopad RS na pracovišti (Honan et al., 2013). Nevýhodou v našem prostředí je bezesporu to, že v České republice není tento nástroj příliš rozšířený. V České republice není zatím tento dotazník příliš rozšířený, ale v Centru pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze se nyní pracuje na jeho oficiálním překladu.

Udržení osob s RS v zaměstnání tak dlouho, jak je to možné musí být v rámci pracovní rehabilitace prioritou (Meade et al. 2016). Standardizovaný dotazník MSWDQ-23 není primárně ergoterapeutickým nástrojem, ale jeho zaměření může bez pochyb přinést užitečné informace pro ergoterapeutickou praxi, jelikož fyzické a kognitivních obtíže i vnější bariéry jsou oblasti, kde může být ergoterapeutická intervence nápomocná. Jelikož byla bakalářská práce vedena pomocí kvantitativního výzkumu zaměřeného na zjištění majoritních obtíží, tak nebylo cílem praktické přiblížení problematiky pomocí kazuistik, ale byla by zajímavé na to navázat v jiných pracích či studiích a využít nástroj MSWDQ-23 u konkrétního pacienta s RS, jako pomocný nástroj pro tvorbu cílů, plánů a doporučení zaměřených na pracovní život. Při využití dotazníku je nutné brát v potaz jeho výše zmíněné výhody a nevýhody. V rámci ergoterapeutické intervence s použitím tohoto nástroje by bylo velmi důležité řešit samostatně facilitátory práceschopnosti, například orientačně rozhovorem vymezit silné stránky pacienta a pozitivní faktory, které mu pomáhají v pracovním životě.

Samotná ergoterapeutická intervence ať už s či bez použití MSWDQ-23 by měla vycházet z individuálních potřeb a cílů pacienta. Je žádoucí, aby ergoterapeuti u osob s RS využívaly další standardizované testy a testové baterie jako je například FIM pro vyšetření soběstačnosti, MoCA pro screening kognitivních funkcí či testy Box and Blocks test a Devítikolíkový test pro vyšetření horních končetin (Dolan et al., 2020). Právě testy zaměřené na horní končetinu mohou být žádoucí u osob s EDSS 4 a více, jelikož ti v dotazníku MSWDQ-23 často uváděly jako limitující právě obtíže s koordinací pohybu a obtíže se psaním.

Z dominantních obtíží zjištěných z výsledků této práce, na kterých jde v rámci ergoterapie pracovat, lze zmínit únavu, kde se doporučuje terapie zaměřená na učení se způsobům šetření energie a rozvržení aktivit v čase. Práci s denním režimem lze uplatnit i v oblasti work-life balance (Steultjens et al., 2003). Únava bývá umocňována i samotným cestováním do práce a z práce (Jellie et al. 2014). V rámci zvládnání únavy je tedy možné pomoci i adaptací, to může zahrnovat částečnou práci z domova, parkování blíže zaměstnání či flexibilní přestávky (Dolan et al., 2020).

Řešení finanční situace, které práceschopnost s RS limitují není přímo doménou ergoterapie. Ergoterapie řeší finance spíše z hlediska iADL, tedy jestli si pacient zvládne spočítat a plánovat rozpočet či zda zvládne manipulovat s bankovkami a mincemi (Krivošíková, 2012). Je, ale určitě žádoucí, aby ergoterapeut zvládl nabídnout informace o tom jaké jsou možnosti podpory ze strany státu či různých organizací. Zde je znovu nutné zmínit důležitost multidisciplinárního týmu, jehož součástí může být sociální pracovník, jenž může finanční situaci s pacientem řešit podrobněji (Doogan a Playford, 2014).

Nutnost upomínek, kde můžou velkou roli hrát deficit paměťových funkcí, byla též často zmiňovanou obtíží, zde je možnost ergoterapeutické intervence zaměřené přímo na trénink specifických kognitivních funkcí například pomocí metody „tužka papír“ či pomocí počítačových programů. Dále je pak možná terapie zaměřená přímo kompenzace pomocí různých vnějších strategií, jako například diáře a upozornění v telefonu nebo využití vnitřních strategií kam spadají například mnemotechnické pomůcky (Krivošíková, 2012).

Intervence ergoterapeuta může být zaměřena nejen na osobu s RS, ale i na úpravu fyzického pracovního prostředí, což může zahrnovat využití kompenzačních pomůcek, asistivních technologií, úpravu prostoru či změnu způsobu vykonávání činnosti (Ghahari a Finlayson, 2018). Úpravy mohou spočívat v jednoduchých změnách které nevyžadují žádnou pomůcku, jako je pracovní místo blíže toaletě, pracovat v sedě namísto ve stoje či mít v dosahu všechny potřebné předměty. V případě potřeby pak změny mohou zahrnovat například instalaci madel či ramp (Dolan et al., 2020). K této problematice Jellie a kolektiv dodává (2014, s. 1594): „Zaměstnavatelé a zaměstnanci s RS musí spolupracovat, aby účinně zvládli RS na pracovišti; zdravotnický pracovník může tento dynamický proces usnadnit, podpořit a povzbudit.“

5 Závěr

Tato bakalářská práce se zabývala pracovními obtížemi osob s roztroušenou sklerózou. Praktická část byla založena na kvantitativním výzkumu pomocí standardizovaného dotazníku pracovních obtíží MSWDQ-23.

Využití dotazníku se odvíjelo od stanoveného cíle, jehož účelem bylo zjistit jaké jsou dominantní obtíže limitující průčeschnost osob s roztroušenou sklerózou. Tohoto cíle se podařilo dosáhnout a zjistit, že se zdá že bez ohledu na pohlaví či míru disability je pro osoby s RS problematická oblast tzv. vnějších sociálních bariér, která především zahrnuje obavy o finanční zabezpečení, ale také obtíže spojené s work-life balance, tedy rovnováha mezi pracovními povinnostmi a soukromím životem. Z tohoto zjištění vyplynulo, že obtíže, které osoby s RS v zaměstnání prožívají obvykle nejsou pouze výsledkem somatického projevu onemocnění, ale jde ve velké míře i o interakci s prostředím, a to nejen fyzickým, ale z velké části i sociálním. Napříč všemi podobnými výsledky, které bakalářská práce popisuje, je ale nutné nezapomínat na fakt, že každá osoba je individuální a má své specifické potřeby a možnosti.

Druhým stanoveným cílem bylo zjistit, zda Kurtzkeho škála neboli EDSS, která se používá k hodnocení míry disability u osob s RS má vliv na hodnocení v dotazníku MSWDQ-23. K tomu bylo použito porovnání dvou skupin respondentů rozdělených právě podle hodnoty EDSS. Cíle se podařilo dosáhnout a bylo zjištěno, že tato hodnota výrazně ovlivňuje skóre v dotazníku a osoby s vyšší mírou disability dle EDSS dosahují vyššího skóre, které značí větší obtíže. Zároveň pro osoby s EDSS 4 a více uváděly častější a výraznější omezení ze strany fyzických obtíží.

Práce řeší okrajově i konkrétní uplatnění ergoterapie v oblasti pracovního života osob s RS a také to, jak v intervenci může standardizovaný dotazník MSWDQ-23 posloužit jako užitečný nástroj pro identifikaci obtíží. K dotazníku byly z tohoto důvodu shrnuty i zásadní výhody a nevýhody k jeho využití v praxi.

6 Zkratky

1.LF UK – 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy

ADL – activities of daily living (všední denní činnosti)

BP – bakalářská práce

CNS – centrální nervová soustava

CT – computed tomography (výpočetní tomografie)

ČSSZ – Česká správa sociálního zabezpečení

DD – disease duration (délka trvání onemocnění)

DMD – Disease modifying drugs (léky modifikující průběh onemocnění)

DNZS – dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav

DPČ – dohoda o pracovní činnosti

DPP – dohoda o provedení práce

EBV – virus Epstein-Barr

EDSS – Expanded Disability Status Scale (Kurtzkeho škála)

FIM – Functional Independence Measure (Funkční míra nezávislosti)

GA – glatiramer acetát

iADL – instrumental activities of daily living (instrumentální všední denní činnosti)

ID – invalidní důchod

IFN- β – interferony- β

max – maximum

MHD – městská hromadná doprava

min – minimum

MKN-10 – 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

MRI – magnetic resonance imaging (magnetická rezonance)

MSWDQ-23 – Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire 23

MoCA – Montreal Cognitive Assessment (Montrealský kognitivní test)

n – počet

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

OZP – osoba se zdravotním postižením

OZZ – osoba zdravotně znevýhodněná

PEOP – The Person-Environment-Occupation – Performance

ReMuS – Register Multiple Sclerosis (Registr pacientů s roztroušenou sklerózou)

RS – roztroušená skleróza

Sb. – sbírka zákonů

SD – standard deviation (směrodatná odchylka)

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

7 Seznam použité literatury

AMPAPOVÁ, Milana a Radek AMPAPA. Optická neuritida a roztroušená skleróza. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. 2013, 27(2), 75-79 [cit. 2023-07-20]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/far/2013/02/05.pdf>

ANSARI, Nouredin Nakhostin, Maryam TARAMESHLU a Leila GHELICHI. Dysphagia In Multiple Sclerosis Patients: Diagnostic And Evaluation Strategies. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease* [online]. 2020, 10(1), 15-28 [cit. 2023-06-27]. Dostupné z: doi:10.2147/DNND.S198659

ASCHERIO, Alberto. Environmental factors in multiple sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics* [online]. 2013, 13(12), 3-9 [cit. 2023-06-07]. Dostupné z: doi:10.1586/14737175.2013.865866

BERTRAM, Dane. Likert scales: are the meaning of life. *CPSC 681–Topic Report* [online]. 2007, 1-11 [cit. 2023-04-27]. Dostupné z: <https://pdf4pro.com/amp/view/681-topic-report-home-page-matematickog-fakulteta-58e5e.html>

BOGAARDT, Hans, Daniel GOLAN, Marissa A. BARRERA, et al. Cognitive impairment, fatigue and depression in multiple sclerosis: Is there a difference between benign and non-benign MS?. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2023, 73 [cit. 2023-06-12]. ISSN 2211-0348. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211034823001347>

BROWNLEE, Wallace J, Todd A HARDY, Franz FAZEKAS a David H MILLER. Diagnosis of multiple sclerosis: Diagnosis of multiple sclerosis. *The Lancet* [online]. 2017, 289(10076), 1336-1346 [cit. 2023-06-14]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S014067361630959X>

CADDEN, Margaret a Peter ARNETT. Factors Associated with Employment Status in Individuals with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* [online]. 2015, 17(6), 284-291 [cit. 2023-06-08]. Dostupné z: doi:10.7224/1537-2073.2014-057

CARIFIO, James a Rocco PERLA. Resolving the 50-year debate around using and misusing Likert scales. *Med Educ* [online]. 2008, 42(12), 1150–1152 [cit. 2023-05-31]. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2923.2008.03172.x

COMBER, Laura, Rose GALVIN a Susan COOTE. Gait deficits in people with Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Gait & Posture* [online]. 2017, 51, 25-35 [cit. 2023-05-30]. Dostupné z: doi: 10.1016/j.gaitpost.2016.09.026

COYNE, Karin S, Audra N BOSCOE, Brooke M CURRIE, Amanda S LANDRIAN a Todd L WANDSTRAT. Understanding Drivers of Employment Changes in a Multiple Sclerosis Population. *International Journal of MS Care* [online]. 2015, 17(5), 245-252 [cit. 2023-06-08]. Dostupné z: doi:

DASGUPTA, Ranan a Clare J. FOWLER. Bladder, Bowel and Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Drugs* [online]. 2003, 63(2), 153–166 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.2165/00003495-200363020-00003>

DOLAN, Claire, Maureen ROBERTS, Caoimhe MCDONALD, Sinéad HYNES a Harriet DOIG. *Employment and Multiple Sclerosis: A guide to vocational exploration for Occupational Therapists* [online]. In: . Dublin: MS Ireland, s. 1-36 [cit. 2023-05-28]. Dostupné z: <https://www.ms-society.ie/sites/default/files/2020-02/OT%20Employment%20piece.pdf>

DOOGAN, Catherine a E Diane PLAYFORD. Supporting work for people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2014, 20(6), 646-650 [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458514523499>

DORSEY, Julie, Holly EHRENFRIED, Denise FINCH, Lisa JAEGERS, Kathleen KANNENBERG a Victoria KASKUTAS. Occupational Therapy Services in Facilitating Work Participation and Performance. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. USA, 2017, 71, 1-13 [cit. 2022-05-28]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <https://web.s.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=19&sid=e247701c-ed1b-4cd8-97bc-63042b8a2a25%40redis>

DUFEK, Michal. Roztroušená skleróza – EDSS (expanded disability status scale), tzv. Kurtzkeho škála. *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, 12(Suppl.G), 6-9 [cit. 2023-01-24]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/92/02.pdf>

FINDLING, Oliver, Magdalena BALTISBERGER, Simon JUNG, Christian P. KAMM, Heinrich P. MATTLE a Johann SELNER. Variables Related to Working Capability among Swiss Patients with Multiple Sclerosis: A cohort study. *PLoS ONE* [online]. 2015, 10(4) [cit. 2023-07-25]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121856>

FOLEY, Peter L., Hanna M. VESTERINEN, Barry J. LAIRD, Emily S. SENNA, Lesley A. CORVIN, Chandran SIDDHARTHAN, Malcon R. MACLEOD a Marie T. FALLON. Prevalence and natural history of pain in adults with multiple sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *Pain* [online]. 2013, 154(5), 632-642 [cit. 2023-06-12]. ISSN 632-642. Dostupné z: doi:10.1016/j.pain.2012.12.002

GASTON, Harnois a Gabriel PHYLLIS. *Mental health and work: Impact, issues and good practices* [online]. Ženeva: World Health Organization, 2000, s. 5 [cit. 2022-11-12]. Dostupné z: https://ecommons.cornell.edu/bitstream/handle/1813/76479/no_49mhealth.pdf?sequence=1

GHAHARI, Setareh a Marcia FINLAYSON. *OCCUPATIONAL THERAPY IN MULTIPLE SCLEROSIS REHABILITATION* [online]. In: . National Multiple Sclerosis Society, 2018, s. 1-11 [cit. 2023-07-26]. Dostupné z: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Occupational-Therapy-in-MS-Rehabilitation.pdf

HAVRDOVÁ, E. a kol. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-2043154-7.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

HICKMAN, Simon J., Naz RAOOF, Rebecca J. MCLEAN a Irene GOTTLÖB. Vision and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2014, 3(1), 3-16 [cit. 2023-04-07]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2013.04.004>

HINOJOSA, Jim, Paula KRAMAR a Charlotte Brasic ROYEEN. *Perspectives on Human Occupation: Theories Underlying Practice* [online]. 2. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2017 [cit. 2023-06-08]. ISBN 9780803659155. Dostupné z: https://books.google.cz/books?hl=en&lr=&id=Sfm_DgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA161&dq=peop+model&ots=SjZiJH-9rN&sig=q94N9V4UDD481IIC0zWnWIj9h7g&redir_esc=y#v=onepage&q=peop%20model&f=false

HONAN, Cynthia A, Rhonda F BROWN, Donald W HINE, Lindsay VOWELS, Judy A WOLLIN, Rex D SIMMONS a John D POLLARD. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Multiple sclerosis* [online]. 2012, 18(6), 871-80 [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: doi:10.1177/1352458511431724

HONAN, Cynthia A., Rhonda F. BROWN a Donald W. HINE. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire (MSWDQ): development of a shortened scale. *Disability and Rehabilitation* [online]. Taylor & Francis Group, 2014, 36(8), 635-641 [cit. 2023-01-06]. Dostupné z: doi:10.3109/09638288.2013.805258

HORÁKOVÁ, Dana. Jaká data nabízí celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS?. *Neurologie pro praxi* [online]. 2020, 21(5), 410-413 [cit. 2023-01-10]. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2020.101

HORÁKOVÁ, Markéta a Pavel HORÁK. Zaměstnatelnost skupin ohrožených nezaměstnaností na současných trzích práce. *Sociológia* [online]. Sociologický ústav - Slovenská akadémia vied, 2013, 45(2), 128-149 [cit. 2023-04-17]. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=87491277&lang=cs&site=ehost-live>

Invalidní důchod. *Česká správa sociálního zabezpečení* [online]. nedatováno [cit. 2023-01-15]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod>

JAMIESON, Susan. Likert scales: how to (ab) use them. *Med Educ* [online]. 2004, 38(12), 1212-1218 [cit. 2023-06-12]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15566531/>

JELLIE, Bronwyn, Joanna SWEETLAND, Afsane RIAZI, Stefan J. CANO a E. Diane PLAYFORD. Staying at work and living with MS: a qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2014, 36(19), 1594–1599 [cit. 2023-07-26]. Dostupné z: doi:10.3109/09638288.2013.854842

JOHNSON, Kurt L., Alyssa M. BAMER a Robert T. FRASER. Disease and demographic characteristics associated with unemployment among working-age adults with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care* [online]. 2009, 11(3), 137–143 [cit. 2023-04-07]. ISSN 1537-2073. Dostupné z: <https://doi.org/10.7224/1537-2073-11.3.137>

JONGEN, PJ, AT TER HOST a AM BRANDS. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Minerva Medica* [online]. 2012, 103(2), 73-96 [cit. 2023-01-14]. Dostupné z: <https://europepmc.org/article/med/22513513>

KOCH, Lynn C., Phillip D. RUMRILL a Fong CHAN. Multiple sclerosis in the COVID-19 era: Vocational rehabilitation strategies to meet the needs of a growing and immune-vulnerable clientele Article type: Review. *Journal of Vocational Rehabilitation* [online]. 2021, 54(2), 175-183 [cit. 2023-06-27]. Dostupné z: doi:10.3233/JVR-201128

KOS, Daphne, E KERCKHOFS, G NAGELS, MB D'HOOGHE a S ILSBROUKX. Origin of Fatigue in Multiple Sclerosis: Review of the Literature. *Neurorehabil Neural Repair*. [online]. 2008, 22(1), 91-100 [cit. 2023-06-27]. Dostupné z: doi:10.1177/1545968306298934

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.

KURTZKE, John F. On the origin of EDSS. *Multiple Sclerosis and Related Disorder* [online]. 2015, 4(2), 95-103 [cit. 2023-01-24]. ISSN 2211-0348. Dostupné z: doi: [10.1016/j.msard.2015.02.003](https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.02.003)

KURTZKE, John F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* [online]. 1983, 33(11), 1444-1452 [cit. 2023-04-07]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1212/WNL.33.11.1444>

Lamers, I., Maris, A., Severijns, D., Dielkens, W., Geurts, S., Van Wijmeersch, B., & Feys, P. (2016). Upper limb rehabilitation in people with multiple sclerosis: a systematic review. *Neurorehabilitation and neural repair*, 30(8), 773-793 [cit. 2023-07-21] Dostupné z: doi:10.1177/1545968315624785

LIU, Qi a L. H. WILSON. Adding a vocational focus to Asian mental health services in New Zealand: Occupational therapy opportunities. *New Zealand journal of occupational therapy* [online]. 2009, 56(1), 40-45 [cit. 2023-06-27]. Dostupné z: <https://www.semanticscholar.org/paper/Adding-a-Vocational-Focus-to-Asian-Mental-Health-in-Liu-Wilson/4742818c3e99c069d9830ad656607dd0b0ee0ac8>

MARRIE, Ruth Ann, Stephen REINGOLD, Jeffrey COHEN, Olaf STUVE, Maria TROJANO, Per Soelberg SORENSEN, Garry CUTTER a Nadia REIDER. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2015, 21(3), 305-317 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://journals-sagepub.com.ezproxy.is.cuni.cz/doi/10.1177/1352458514564487>

MCFADDEN, Estella, Mike C HORTON, Helen L FORD, Gill GILWORTH, Majella MCFADDEN a Alan TENNANT. Screening for the risk of job loss in multiple sclerosis (MS): Screening for the risk of job loss in multiple sclerosis (MS). *Multiple sclerosis* [online]. 2012, 18(6), 862-870 [cit. 2023-07-22]. Dostupné z: doi:10.1177/1352458511428463

MEADE, Michelle, Karla REED, Phillip RUMRILL a Richard AUST. Perceptions of Quality of Employment Outcomes after Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *Journal of Rehabilitation* [online]. 2016, 82(2), 39 [cit. 2023-01-06]. Dostupné z: <https://worksupport.com/research/documents/pdf/MSWorkQuality4.pdf>

MELUZÍNOVÁ, Eva. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2010, 11(5), 307-311 [cit. 2023-02-28]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2010/05/07.pdf>

MILLS, R.J. a C.A. YOUNG. A medical definition of fatigue in multiple sclerosis. *QJM: An International Journal of Medicine* [online]. 2008, 101(1), 49-60 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: doi:10.1093/qjmed/hcm122

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025: schválený usnesením vlády České republiky ze dne 20. července 2020 č. 761. Praha: Úřad vlády České republiky, 2020. ISBN 978-80-7440-255-5.

NEMOTO, Tomoko a David BEGLAR. *Developing Likert-Scale Questionnaires* [online]. In: . JALT 2013 conference proceedings, 2014 [cit. 2023-04-27]. Dostupné z: https://jalt-publications.org/sites/default/files/pdf-article/jalt2013_001.pdf

NOFFS, Gustavo, Thushara PERERA, Scott C. KOLBE, et al. What speech can tell us: A systematic review of dysarthria characteristics in Multiple Sclerosis. *Autoimmunity Reviews* [online]. 2018, 17(12), 1202-1209 [cit. 2023-06-20]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1568997218302337>

NORSTRÖM, Fredrik, Anna-Karin WAENERLUND, Lars LINDHOLM, Rebecka NYGREN, Klas-Göran SAHLÉN a Anna BRYDSTEN. Does unemployment contribute to poorer health-related quality of life among Swedish adults?. *BMC Public Health* [online]. 2019, 19(457) [cit. 2023-06-07]. ISSN 1471-2458. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6825-y>

PAPARRIGOPOULOS, Thomas, Panagiotis FERENTINOS, Anastasios KOUZOUPIS, George KOUTSIS a George N PAPANIMITRIOU. The neuropsychiatry of multiple sclerosis: focus on disorders of mood, affect and behavior. *International Review of Psychiatry* [online]. 2010, 22(1), 14-21 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: doi:10.3109/09540261003589323

PATTEN, Scott B., Ruth Ann MARRIE a Mauro G. CARTA. Depression in multiple sclerosis. *International Review of Psychiatry* [online]. 2017, 29(5), 463-472 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: doi:10.1080/09540261.2017.1322555

PIŤHA, Jiří. Diagnostický algoritmus roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2013, 14(Suppl.C), 6-8 [cit. 2023-02-28]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/incpdfs/inf-990000-2800_10_6.pdf

Pravidelný výstup z registru ReMuS [online]. In: . Praha: Nadační fond IMPULS, 2022, s. 1-3 [cit. 2023-01-10]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna_zprava_2021_12_souhrna_web.pdf

Pravidelný výstup z registru ReMuS [online]. In: . Praha: Nadační fond IMPULS, 2023, s. 1-3 [cit. 2023-06-10]. Dostupné z: [zaverecna_zprava_2022_12_souhrna_web.pdf\(nfimpuls.cz\)](zaverecna_zprava_2022_12_souhrna_web.pdf(nfimpuls.cz))

RAGGI, Alberto, Venusia COVELLI, Silvia SCHIAVOLIN, Chiara SCARATTI, Matilde LEONARDI a Michelle WILLEMS. Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2016, 38(10), 938-944 [cit. 2023-07-21]. Dostupné z: doi:10.3109/09638288.2015.1070295

RENSEL, Mary a Orla GRAY. *Fast Facts: Multiple Sclerosis* [online]. 4. Oxford: Health Press Limited, 2016 [cit. 2023-04-17]. ISBN 978-1-910797-26-6. Dostupné z: <https://www-karger-com.ezproxy.is.cuni.cz/Book/Toc/277627>

ROESSLER, Richard T., Phillip D. RUMRILL, Jian LI a Mykal J. LESLIE. Predictors of differential employment statuses of adults with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation* [online]. 2015, 42(2), 141-152 [cit. 2023-06-14]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/282237987_Predictors_of_differential_employment_statuses_of_adults_with_multiple_sclerosis

RŮŽIČKA, Evžen. *Neurologie*. 2., rozšířené vydání. Praha: Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-908-3.

ŘASOVÁ, Kamila a Eva HAVRDOVÁ. *Neurologie pro praxi* [online]. 2005, 6, 306-309 [cit. 2023-07-20]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/05.pdf>

SEIFERT, Bohumil a Libuše ČELEDVÁ. *Základní pojmy praktického a posudkového lékařství*. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2082-4.

SCHOLZ, Erwin a Carl MÜLLER. *Multiple Sclerosis: Causes, Diagnosis, and Management* [online]. In: . New York: Nova Science Publishers, 2012, s. 10 [cit. 2023-01-10]. ISBN 9781613248485. Dostupné z: <https://web.s.ebscohost.com/ehost/ebookviewer/ebook/bmx1YmtfXzU0MDEyOF9fQU41?sid=3a2e5de3-b7de-4961-903a-615609a0853d@redis&vid=4&format=EB&rid=5>

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

STEULTJENS, Esther EMJ, Joost J DEKKER, Lex M BOUTER, Mieke M CARDOUL a Els CHM VAN DEN ENDE. Occupational therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. [online]. 2003, 2003(3) [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: doi:10.1002/14651858.CD003608

ŠIMŮNKOVÁ, Marta. Roztroušená skleróza v roce 2020. *Medicina po Promoci* [online]. 2020, 21(2), 120 [cit. 2023-06-02]. ISSN 1212-9445. Dostupné z: <https://web.p.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=38016233-71c6-4b87-b09a-903a10525fa8%40redis>

ŠVESTKOVÁ, Olga. Ergoterapie. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2015, 22(1), 38-44 [cit. 2023-07-10]. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=asn&AN=101659523&lang=cs&site=ehost-live&scope=site>

TORQUATI, Luciana, Gregore I. MIELKE, Tracy L. KOLBE-ALEXANDER a Wendy J. BROWN. Associations between indicators of energy intake and expenditure with excess weight and obesity among women in sedentary and less-sedentary jobs. *Preventive Medicine: An International Journal Devoted to Practice and Theory* [online]. 147 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106507>

URBÁNEK, Eduard a Jiří BURIÁNEK. *Základy sociologie: učební text pro střední školy*. 2. upr. a rozšíř. vyd. Praha : S & M, 1995. ISBN 80-900096-6-2

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

VAN DENEND, T. Employment needs of people with multiple sclerosis: a review of current literature and application to occupational therapy practice. *Occupational Therapy in Health Care* [online]. 2006, 20(1), 61-77 [cit. 2023-05-28]. Dostupné z: doi:10.1080/J003v20n01_04

VAN EGMOND, Elianne, Dennis VAN GORP, Cynthia HONAN, et al. A Dutch validation study of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire in relapsing remitting multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2021, 43(13), 1924-1933 [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1080/09638288.2019.1686072>

VERHOEF, Joan A. C., Marjolijn I. BAL, Pepijn D. D. M. ROELOFS, Jeroen A. J. BORGHOUTS, Marij E. ROEBROECK a Harald S. MIEDEMAA. Effectiveness and characteristics of interventions to improve work participation in adults with chronic physical conditions: a systematic review. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2022, 44(7), 1007-1022 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: doi:10.1080/09638288.2020.1788180

Vyhláška č. 359/2009 Sb., vyhláška, 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) - znění od 1. 1. 2010. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 15. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-359#f4031947>

WHO policy on disability [online]. World Health Organization, 2021 [cit. 2023-06-25]. ISBN 978-92-4-002062-7. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/341079/9789240020627-eng.pdf?sequence=1>

WOODS, Steven Paul, Michael WEINBORN, Aimee VELNOWETH, Alexandra ROONEY a Romola S. BUCKS. Memory for Intentions is Uniquely Associated with Instrumental Activities of Daily Living in Healthy Older Adults. *Journal of the International Neuropsychological Society* [online]. 2012, 18(1), 134-138 [cit. 2023-02-28]. Dostupné z: doi:10.1017/S1355617711001263

Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce - znění od 1. 1. 2023. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 1. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-262/zneni-20230101?porov=20221201#cast1>

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti - znění od 1. 4. 2023. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 7. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435#f2610393>

ZVONÍKOVÁ, Alena. Roztroušená skleróza a posuzování zdravotního stavu, pracovní schopnosti a invalidity. *Revizni a Posudkove Lekarstvi* [online]. 2019, 22(3), 71-74 [cit. 2023-02-27]. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=141532414&lang=cs&site=ehost-live>

8 Seznam tabulek

Tabulka 2-1 Posuzování poklesu pracovní schopnosti u demyelinizačních onemocnění (Vyhláška 359/2009 Sb.)	17
Tabulka 3-1 Základní číselná data respondentů	31
Tabulka 3-2 Druhy úvazků u respondentů	32
Tabulka 3-3 Invalidní důchody u respondentů	32
Tabulka 3-4 Hodnocení v oblasti psychologických/kognitivních obtíží	33
Tabulka 3-5 Hodnocení v oblasti fyzických obtíží.....	34
Tabulka 3-6 Hodnocení v oblasti vnějších sociálních bariér.....	36
Tabulka 3-7 Celkové hodnocení MSWDQ-23	37
Tabulka 3-8 Nejfrekventovanější obtíže celkově (n=88)	39
Tabulka 3-9 Nejméně frekventované obtíže celkově (n=88)	40

9 Seznam grafů

Graf 3-1: Hodnocení oblastí MSWDQ-23	38
Graf 3-2: Hodnocení oblastí dle EDSS	42
Graf 3-3 Hodnocení oblastí dle pohlaví	44
Graf 3-4 Hodnocení oblastí dle výše úvazku	45

10 Seznam příloh

Příloha č.1 MSWDQ-23	66
Příloha č. 2 Nejčastější obtíže	67
Příloha č. 3 Nejméně časté obtíže	68
Příloha č. 4 Obtíže dle výšky úvazku	69
Příloha č. 5 Frekvence odpovědí respondentů	70

11 Přílohy

Příloha č.1 MSWDQ-23

	nikdy	zřídka	někdy	často	téměř vždy
1. Mám potíže soustředit se na pracovní úkoly.	0	1	2	3	4
2. Mám potíže pamatovat si konverzace s kolegy.	0	1	2	3	4
3. Někdy mám potíže si vzpomenout, co bych měl/a udělat.	0	1	2	3	4
4. Mám potíže se učit nové věci.	0	1	2	3	4
5. Při delších pracovních úkonech na mne padá únava/ospalost.	0	1	2	3	4
6. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu.	0	1	2	3	4
7. Cítím, že můj výkon není takový, jak by se očekávalo.	0	1	2	3	4
8. Někdy je pro mne těžké spolupracovat s kolegy.	0	1	2	3	4
9. Mám potíže sdělovat své myšlenky kolegům.	0	1	2	3	4
10. Myslím, že mne nadřízený a kolegové dostatečně nepodporují.	0	1	2	3	4
11. Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	0	1	2	3	4
12. Mám potíže s koordinací pohybů.	0	1	2	3	4
13. Mám potíže s udržením rovnováhy.	0	1	2	3	4
14. Mám potíže při psaní (rukou nebo na počítači).	0	1	2	3	4
15. Mám potíže s přístupem na své pracoviště (např. schody, vzdálenost od MHD, parkoviště apod.).	0	1	2	3	4
16. Obávám se potíží s únikem moči.	0	1	2	3	4
17. Během pracovního dne mne trápí bolesti.	0	1	2	3	4
18. Potíže s močením a stolicí mne vyrušují při práci.	0	1	2	3	4
19. Mám potíže zvládat teplotu na pracovišti.	0	1	2	3	4
20. Mám potíže zvládat zároveň (vybalancovat) pracovní a domácí povinnosti.	0	1	2	3	4
21. Kvůli domácím povinnostem/aktivitám jsou pro mne pracovní úkoly obtížnější.	0	1	2	3	4
22. Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dále nemohl/a pracovat.	0	1	2	3	4
23. Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.	0	1	2	3	4

Priloha č. 2 Nejcastější obtize

VŠICHNI R. N=88		ŽENY N=66		MUŽI N=22		EDSS 1,3,5 N=60		EDSS 4 A VÍCE N=28	
otázky	%	otázky	%	otázky	%	otázky	%	otázky	%
1	28,4	Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snžení úvazku snížil příjem.	33,3	Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snžení úvazku snížil příjem. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu.	13,6	Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snžení úvazku snížil příjem.	28,3	Mám potíže s udržením rovnováhy.	46,4
2	25	Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat.	25,8	Mám potíže s koordinací pohybů. Mám potíže s udržením rovnováhy. Potíže s močením a stolici mě vyrušují při práci. Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	9,1	Při delších pracovních úkonech na mne padá únava. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu. Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat.	21,7	Mám potíže s koordinací pohybů. Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dál nemohl pracovat.	32,1
3	20,5	Při delších pracovních úkonech na mne padá únava. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu.	22,7	Při delších pracovních úkonech na mne padá únava. Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC). Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD...), během pracovního dne mě trápí bolesti.	4,5	vybalancovat pracovní a domácí povinnosti.	18,3	Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snžení úvazku snížil příjem.	28,6
4	17	Mám obtíže vybalancovat pracovní a domácí povinnosti	16,7	Všechny zbylé otázky	0	Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	13,3	Obávám se potíží s únikem moči. Během pracovního dne mě trápí bolesti. Potíže s močením a stolici mě vyrušují při práci.	21,4
5	14,8	Mám potíže s udržením rovnováhy. Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	15	Mám potíže se učit nové věci. Krví domácí povinnostem jsou pro mě pracovní úkony obtížnější.		Někdy mám potíže si vzpomínout co bych měl/a udělat.	11,7	Při delších pracovních úkonech na mne padá únava. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu. Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC). Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	17,9

Priloha č. 3 Nejméně časté obtiže

	VŠICHNIR. N=88	ŽENY N=66	MUŽI N=22	EDSS 1,3,5 N=60	EDSS 4 A VÍCE N=28					
	otázky	%	otázky	%	otázky	%	otázky	%		
1	Myslím, že mne nadřizený a kolegově dostatečně nepodporuji. Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..).	85,2	Myslím, že mne nadřizený a kolegově dostatečně nepodporuji.	86,4	Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..). Mám obtiže vybalancovat pracovní a domácí povinnosti.	95,5	Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..).	95	Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy. Myslím, že mne nadřizený a kolegově dostatečně nepodporuji.	82,1
2	Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy.	84,1	Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy.	83,3	Mám potíže pamatovat si konverzace s kolegy. Někdy mám potíže si vzpomenout co bych měl/a udělat. Mám potíže se naučit nové věci. Mám potíže sdělovat své obtiže kolegům. Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	90,9	Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC). Potíže s močením a stolicí mě vrnější při práci.	88,3	Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	78,6
3	Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	81,8	Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..).	81,8	Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy. Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	86,4	Myslím, že mne nadřizený a kolegově dostatečně nepodporuji.	86,7	Někdy mám potíže si vzpomenout co bych měl/a udělat. Mám potíže sdělovat své obtiže kolegům. Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	67,9
4	Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC).	78,4	Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	80,3	Mám obtiže soustředit se na pracovní úkony. Myslím, že mne nadřizený a kolegově dostatečně nepodporuji. Mám potíže s koordinací pohybů.	81,8	Někdy je pro mě těžké spolupracovat s kolegy. Mám potíže s koordinací pohybů. Obávám se potíží s únikem moči.	85	Mám obtiže soustředit se na pracovní úkony. Mám potíže pamatovat si konverzace s kolegy. Mám potíže s přístupem na své pracoviště (schody, MHD..).	64,3
5	Mám potíže sdělovat své obtiže kolegům. Potíže s močením a stolicí mě vrnější při práci. Mám potíže zvládnout teplotu na pracovišti.	76,1	Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC). Potíže s močením a stolicí mě vrnější při práci.	75,8	Mám potíže s udržením rovnováhy. Potíže s močením a stolicí mě vrnější při práci.	77,3	Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	83,3	Mám potíže při psaní (rukou nebo na PC).	57,1

NEJČASTĚJŠÍ OBTÍŽE (DLE VÝŠE ÚVAZKU)

	Plný úvazek	%	Částečný úvazek	%
1	Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.	25	Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dále nemohl/a pracovat.	34,6
2	Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu. Obávám se ztráty příjmu, kdybych už dále nemohl/a pracovat.	17,9	Při delších pracovních úkonech na mne padá únava/ospalost. Potřebuji upomínky, co je potřeba stihnout v termínu. Bylo by pro mne problematické, kdyby se mi při snížení úvazku snížil příjem.	30,8
3	Při delších pracovních úkonech na mne padá únava/ospalost.	16,1	Mám potíže zvládat teplotu na pracovišti.	26,9
4	Mám potíže zvládat zároveň (vybalancovat) pracovní a domácí povinnosti.	14,3	Potíže s močením a stolicí mne vyrušují při práci.	23,1
5	Během pracovního dne mne trápí bolesti. Mám potíže zvládat teplotu na pracovišti.	10,7	Mám potíže soustředit se na pracovní úkoly. Někdy mám potíže si vzpomenout, co bych měl/a udělat. Obávám se potíží s únikem moči. Mám potíže zvládat zároveň (vybalancovat) pracovní a domácí povinnosti. Kvůli domácím povinnostem/aktivitám jsou pro mne pracovní úkoly obtížnější.	19,2

NEJMÉNĚ ČASTÉ OBTÍŽE (DLE VÝŠE ÚVAZKU)

	Plný úvazek	%	Částečný úvazek	%
1	Mám potíže s přístupem na své pracoviště (např. schody, vzdálenost od MHD, parkoviště apod.)	91,1	Někdy je pro mne těžké spolupracovat s kolegy. Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	84,6
2	Myslím, že mne nadřízený a kolegové dostatečně nepodporují.	87,5	Myslím, že mne nadřízený a kolegové dostatečně nepodporují.	80,8
3	Někdy je pro mne těžké spolupracovat s kolegy.	85,7	Mám potíže s přístupem na své pracoviště (např. schody, vzdálenost od MHD, parkoviště apod.)	76,9
4	Mám potíže pamatovat si konverzace s kolegy. Mám potíže při psaní (rukou nebo na počítači). Potíže s močením a stolicí mne vyrušují při práci.	83,9	Mám potíže při psaní (rukou nebo na počítači). Mám potíže zvládat teplotu na pracovišti.	69,2
5	Mám potíže sdělovat své myšlenky kolegům. Myslím, že můj zaměstnavatel zcela nerozumí mým potřebám.	81,8	Mám potíže sdělovat své myšlenky kolegům. Během pracovního dne mne trápí bolesti.	65,4

Příloha č. 5 Frekvence odpovědí respondentů

všichni respondenti n=88		č1	č2	č3	č4	č5	č6	č7	č8	č9	č10	č11	č12	č13	č14	č15	č16	č17	č18	č19	č20	č21	č22	č23
frekvence	0	28	39	26	33	13	23	27	44	44	52	48	35	32	55	64	40	36	54	41	27	42	25	18
	nikdy																							
	1	34	27	36	28	28	20	25	30	23	23	24	25	20	14	11	21	24	13	26	22	19	16	16
	zřídka																							
	2	18	16	18	17	29	27	27	9	14	9	13	18	23	14	9	18	16	12	8	24	17	25	29
	občas																							
	3	7	3	7	8	13	11	7	4	7	4	3	8	9	4	1	5	11	8	13	11	8	15	12
	často																							
	4	1	3	1	2	5	7	2	1	0	0	0	2	4	1	3	4	1	1	0	4	2	7	13
	též																							
převážně	0																							
na %	nikdy	31,8%	44,3%	29,5%	37,5%	14,8%	26,1%	30,7%	50,0%	50,0%	59,1%	54,5%	39,8%	36,4%	62,5%	72,7%	45,5%	40,9%	61,4%	46,6%	30,7%	47,7%	28,4%	20,5%
	1	38,6%	30,7%	40,9%	31,8%	31,8%	22,7%	28,4%	34,1%	26,1%	26,1%	27,3%	28,4%	22,7%	15,9%	12,5%	23,9%	27,3%	14,8%	29,5%	25,0%	21,6%	18,2%	18,2%
	zřídka																							
	2	20,5%	18,2%	20,5%	19,3%	33,0%	30,7%	30,7%	10,2%	15,9%	10,2%	14,8%	20,5%	26,1%	15,9%	10,2%	20,5%	18,2%	13,6%	9,1%	27,3%	19,3%	28,4%	33,0%
	občas																							
	3	8,0	3,4%	8,0%	9,1%	14,8%	12,5%	8,0%	4,5%	8,0%	4,5%	3,4%	9,1%	10,2%	4,5%	1,1%	5,7%	12,5%	9,1%	14,8%	12,5%	9,1%	17,0%	13,6%
	často																							
	4	1,1%	3,4%	1,1%	2,3%	5,7%	8,0%	2,3%	1,1%	0,0%	0,0%	0,0%	2,3%	4,5%	1,1%	3,4%	4,5%	1,1%	1,1%	0,0%	4,5%	2,3%	8,0%	14,8%
	téměř																							
% frekvence	3-4	9,1%	6,8%	9,1%	11,4%	20,5%	20,5%	10,2%	5,7%	8,0%	4,5%	3,4%	11,4%	14,8%	5,7%	4,5%	10,2%	13,6%	10,2%	14,8%	17,0%	11,4%	25,0%	28,4%
% frekvence	0-1	70,5%	75,0%	70,5%	69,3%	46,6%	48,9%	59,1%	84,1%	76,1%	85,2%	81,8%	68,2%	59,1%	78,4%	85,2%	69,3%	68,2%	76,1%	76,1%	55,7%	69,3%	46,6%	38,6%