

**Univerzita Hradec Králové**  
**Pedagogická fakulta**  
**Katedra speciální pedagogiky a logopedie**

**Speciální pedagog a jeho možná intervence u lidí  
s roztroušenou sklerózou mozkomíšní**

Bakalářská práce

Autor: Lucie Holcová  
Studijní program: B 7506 Speciální pedagogika  
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních  
Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.  
Oponent práce: doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Lucie Holcová

**Studium:** P16K0041

**Studijní program:** B7506 Speciální pedagogika

**Studijní obor:** Výchovná práce ve speciálních zařízeních

**Název bakalářské práce:** **Speciální pedagog a jeho možná intervence u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.**

**Název bakalářské práce AJ:** Special educator and its possible intervention for people with multiple sclerosis cerebrosinal.

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Bakalářská práce se zaměří na zjištění specifických potřeb osob, které mají chronické onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní. Náplní práce je ověřit, zda tito lidé znají, v čem by jim mohl být nápomocný speciální pedagog, zda se s jeho pomocí již setkali, pokud ano, ve kterých činnostech a s jakým přínosem a zda jeho případnou intervenci požadují. V teoretické části bude definováno chronické onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní a vliv onemocnění na kvalitu života jedince. Budou popsány specifické potřeby, které mají lidé v důsledku tohoto získaného onemocnění. Bude představen systém ucelené rehabilitace se zaměřením na prostředky sociální rehabilitace, konkrétně na možnosti podpory prostřednictvím sociálních služeb. V praktické části bude realizováno kvantitativní šetření formou dotazníku, doplněné kvalitativním výzkumem pomocí metody rozhovoru s využitím případové studie. Cílem práce bude na základě zjištění konkrétních potřeb lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní vytvořit manuál pro speciální pedagogy, který bude obsahovat informace, co osoby s tímto onemocněním nejvíce potřebují, očekávají, využijí a jakým způsobem jim můžeme profesionálně pomoci.

HAVRDOVÁ, Eva et al. Roztroušená skleróza. Mladá Fronta, 2013. ISBN 978-80-204-3154-7.  
VÁGNEROVÁ, Marie. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5. MICHALÍK, Jan et al. Zdravotní postižení pro pomáhající profese. Portál, 2011. ISBN 9780-80-7367-859-3. DRUGA, R., S. TROJAN, J. PFEIFFER a J. VOTAVA. Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka. Grada, 2005. ISBN 80-247-1296-2.

**Garantující pracoviště:** Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

**Oponent:** doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.

**Datum zadání závěrečné práce:** 5.1.2018

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla všechny použité prameny a zdroje.

V Hradci Králové, dne 27. 3. 2019

.....  
Lucie Holcová

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí bakalářské práce PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D. za odborné vedení, za cenné rady, nápady a veškerou pomoc, kterou mi poskytla při vypracování mé práce.

Také bych chtěla poděkovat Ing. Janě Lídlové a Vašku Patákovi za jejich upřímnost a čas při poskytování důležitých informací ohledně této nemoci a organizace Unie Roska HK, ve které působí.

## **Anotace**

HOLCOVÁ, Lucie. *Speciální pedagog a jeho možná intervence u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2019. 61 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zaměří na zjištění specifických potřeb osob, které mají chronické onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní. Náplní práce je ověřit, zda tito lidé znají, v čem by jim mohl být nápomocný speciální pedagog, zda se s jeho pomocí již setkali, pokud ano, ve kterých činnostech a s jakým přínosem a zda jeho případnou intervenci požadují. V teoretické části bude definováno chronické onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní a vliv onemocnění na kvalitu života jedince. Budou popsány specifické potřeby, které mají lidé v důsledku tohoto získaného onemocnění. Bude představen systém ucelené rehabilitace se zaměřením na prostředky sociální rehabilitace, konkrétně na možnosti podpory prostřednictvím sociálních služeb. V praktické části bude realizováno kvantitativní šetření formou dotazníku, doplněné kvalitativním výzkumem pomocí metody rozhovoru s využitím případové studie. Cílem práce bude na základě zjištění konkrétních potřeb lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní vytvořit manuál pro speciální pedagogy, který bude obsahovat informace, co osoby s tímto onemocněním nejvíce potřebují, očekávají, využijí a jakým způsobem jim můžeme profesionálně pomoci.

**Klíčová slova:** Roztroušená skleróza, ucelená rehabilitace, přínos speciálního pedagoga.

## **Annotation**

HOLCOVÁ, Lucie. *Special educator and its possible intervention for people with multiple sclerosis cerebrosinial*. Hradec Králové: Pedagogical fakulty, University Hradec Králové, 2019. 61 pp. BA.

This BA thesis concentrates on finding specific needs for persons suffering from a chronic illness called cerebrosinial multiple sclerosis. The aim of this thesis is to ascertain whether these people know the ways in which a special needs teacher could help them; whether they have already met with his/her help; if yes, in what activities and with what benefits; and if they even want his/her support. The theoretical part of the thesis defines the chronic illness cerebrosinial multiple sclerosis and its impact on the quality of life of people who suffer from it. It describes specific needs that people have after getting this illness. It introduces a system of compact rehabilitation, with focus on various means of social rehabilitation, particularly the possibility of support via the means of social services. The practical part executes a quantitative investigation in a form of a questionnaire, supplemented by a quantitative research performed by a method of interviews with the use of a case study. The aim of the thesis is to create a manual for special needs teachers, based on the findings of specific needs of people with cerebrosinial multiple sclerosis, that will contain information on what such persons need the most, what they expect, what they could use, and in what ways we can professionally help them.

**Key words:** Cerebrosinial multiple sclerosis, compact rehabilitation, contribution of a special teachers.

## Obsah

ÚVOD .....	9
<b>1 Onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní .....</b>	<b>10</b>
1.1 Pohled do historie.....	10
1.2 Pojem a popis choroby .....	11
1.3 Etiologie .....	14
1.4 Průběh a prognóza.....	15
1.5 Léčba roztroušené sklerózy.....	16
1.6 Přístup k nemoci.....	17
<b>2 Vliv onemocnění na kvalitu života osob s RS.....</b>	<b>19</b>
2.1 Specifické potřeby osob s RS.....	19
<b>3 Proces ucelené rehabilitace u osob s RS .....</b>	<b>21</b>
3.1 Léčebná rehabilitace.....	23
3.1.1 Léčebná rehabilitace u osob s RS .....	24
3.2 Pracovní rehabilitace .....	27
3.2.1 Pracovní rehabilitace u osob s RS.....	28
3.3 Pedagogická rehabilitace.....	28
3.3.1 Pedagogická rehabilitace u osob s RS .....	29
3.4 Sociální rehabilitace .....	29
3.4.1 Sociální rehabilitace u osob s RS.....	30
3.4.2 Zákon o sociálních službách .....	31
3.4.3 Sociální služby.....	32
3.4.4 Programy sociální rehabilitace.....	33
<b>4 Uvedení do problematiky praktické části bakalářské práce .....</b>	<b>34</b>
4.1 Vymezení cílů práce.....	34
<b>5 Charakteristika výzkumných metod .....</b>	<b>35</b>
5.1 Dotazník .....	35

5.2	Rozhovor .....	35
5.3	Případová studie .....	36
<b>6</b>	<b>Charakteristika respondentů .....</b>	<b>38</b>
6.1	Realizace dotazníkového šetření .....	38
6.1.1	Výsledky dotazníkového šetření a jejich interpretace .....	38
6.1.2	Shrnutí dotazníkového šetření .....	51
<b>7</b>	<b>Případová studie .....</b>	<b>53</b>
7.1	Shrnutí rozhovoru s partnerským párem .....	53
7.2	Výsledek rozhovoru s klientkou Unie Roska.....	55
<b>8</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>56</b>
	Literatura:.....	57
	Seznam příloh .....	61



# ÚVOD

Motto:

Není třeba zůstat doma jen kvůli tomu, že jsem nemocný, nebo mám nějaké postižení.

Vždy je možné aktivně žít!

Nikdy nevíme, co nás v životě čeká a nemine. A to platí samozřejmě i v oblasti zdraví, tam asi hlavně. Ke stáří počítáme s tím, že se většinou neubráníme nějaké té diagnóze, jelikož i tělo má nárok na zasloužený odpočinek, ale moc si neumíme nebo spíše nechceme představit, že bychom mohli trpět jakoukoliv vážnější chorobou již od mládí. Zvláště, pokud se dozvíme, že naše onemocnění je progresivní a musíme se s ním vypořádat nejen psychicky, ale také počítat s úbytkem pohybové aktivity a dalšími omezeními s tím spojenými. Mezi taková onemocnění patří roztroušená skleróza mozkomíšní (dále jen RS). Je to choroba nevyzpytatelně proměnlivá a u každého s jiným průběhem. Je stále ve fázi zkoumání a vývoje medikamentů. Naštěstí dnes už víme, že lékaři umí zpomalit progresi, umí zlepšit zdravotní stav těmto osobám. Jak a kdy onemocnění RS vzniká, jaké jsou jeho příčiny, jaký má průběh, jak by k němu osoby s RS měli přistupovat, co by měli v rámci průběhu onemocnění dělat, čímž by mohli zmírnit progresi a naopak zvýšit či minimálně udržet si svou kvalitu života jsou témata, která jsem se snažila popsat v této práci. Důležitou součástí léčby pacienta s RS je také ucelená rehabilitace, zejména ta sociální. Zaměřila jsem se na možnosti podpory sociálních služeb pro klienty s RS. Ke zpracování své bakalářské práce jsem využila odborné literatury, která je základem teoretické části. Jelikož toto onemocnění postihlo i mé přátele, se kterými jsem v blízkém kontaktu, stali se mými důležitými spolupracovníky. Ve výzkumné části mé bakalářské práce jsem formou rozhovorů, dotazníků a návštěvami v organizaci, kterou navštěvují, zjišťovala, jaké mají specifické potřeby a zda jim může být nápomocný speciální pedagog. Cílem této práce bylo tedy zjistit, zda mají povědomí o profesi speciálního pedagoga, zda vědí, jakou pomoc či podporu by jim mohl poskytnout. V případě, že ano, co od něho očekávají a jaké služby by mohli od něho využít. Na základě zjištěných informací jsem vytvořila návod, který má být manuálem a přínosem pro pracovníky, kteří se chtějí osobám s roztroušenou sklerózou věnovat.

# I. Teoretická část

## 1 Onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní

### 1.1 Pohled do historie

První zmínky o RS se datují zhruba do období kolem roku 1300, kdy údajně vikinská žena Halla trpěla nemocí, při které ztrácela zrak a řeč, což je pro důkaz RS velmi málo. Kolem roku 1400 současnice mistra Jana Husa ochořela poruchou chůze, zraku, polykání a později byly dle jejich ostatků zjištěny známky ochrnutí končetin. Podle vývoje a změn zdravotního stavu je podezření na RS dost sugestivní. Dle chorobopisu Augusta Frederica d'Este (1794 – 1848) se jeho nemoc blížila RS, jelikož jeho první potíže začaly ve 28 letech věku. Ztrácel zrak, viděl dvojitě, slábly mu končetiny, měl závratě, svěračové potíže a po třinácti letech byl odkázán na pojízdné křeslo. Tato „pravěká“ historie je spíše kuriózní, ale poučuje nás, že nemocní tu byli dřív, než byla nemoc popsána.

V 19. století prvně odborně popsali morfologii (forma a struktura organismu) RS dva patologové z Paříže. Později rodák z Hradce Králové, profesor patologie Karl von Rokitanski, upřesnil morfologii RS. První, kdo registroval RS u žijící osoby, byl patolog a internista Friedrich Theodor von Frerichs. Jeho zásluhou bylo v roce 1849 známo, že „spinální skleróza“ vyhledává více mladé lidi, mívá kolísavý průběh, postihuje hybnost asymetricky.

Roku 1868 Jean-Martin Charcot, profesor a šéf nejslavnější kliniky nervových chorob, určil příznaky RS. Všiml si také odlišností u žen, které mívají mírnější průběh, a spojitosti s těhotenstvím a optimismem.

Mezi nejstarší úvahy o tom, co ovlivňuje RS, patří vliv toxických a infekčních látek. Dědičnost se prosazovala i vyvracela. Příčina nemoci byla přičítána i ekologii, tzn. znečištění půdy, vody, radioaktivitě, karenci některých vitamínů, alergiím na potravinové zplodiny apod. Ordinovaly se různé kovy jako arsen, rtuť, zlato, stříbro, železo, zinek apod. Také se volili preparáty vyvolávající horečku (pyretoterapie). (Lenský, 2002)

Dlouho se prosazovala cévní teorie vzniku. O trochu později se zvažovala teorie vadného bumetabolismu. Zkoumaly se enzymy, těžké kovy, nedostatky vitamínů B, volné

radikály. Zjistil se úbytek kyseliny linolové v krvi, která potlačuje záněty. Zvažoval se také význam výživy u kojenců, tj. mateřské mléko, konzumace rostlinných a rybích tuků.

Teorie neuroalergie se opírala o experiment, kdy jednorázová injekce nervové tkáně vyvolávala u pokusných zvířat mozkomíšní proces s určitou analogií k lidské skleróze multiplex. (Lenský, 2002)

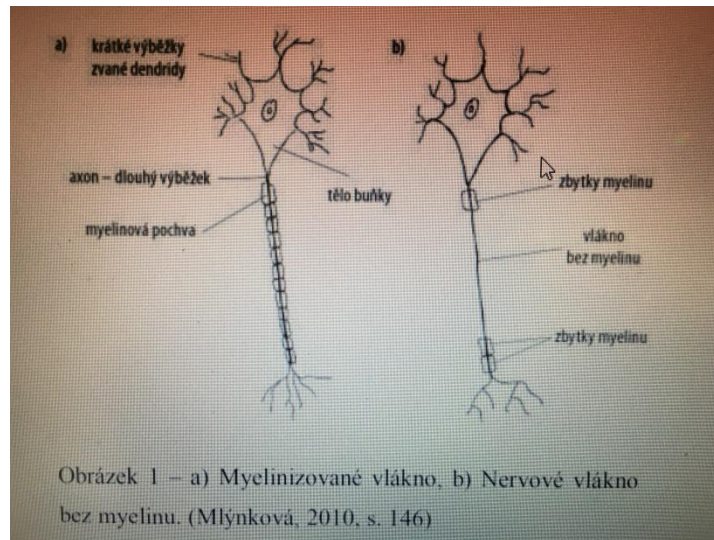
V odborné literatuře můžeme nalézt zmínky dávající do souvislosti výskyt onemocnění se stravou chudých a nedostatkem sladkého. Dlouho se tradovala souvislost stravy s RS, proto byla doporučována řada dietních opatření. Toto však nebylo nikdy prokázáno. V posledních letech byl doložen preventivní vliv vitamínu D na rozvoj onemocnění. Další inspirací pro příští léčebné postupy jsou čtyři oblasti výzkumu: buněčná biologie, genetika, imunologie a virologie. (Havrdová, 2006)

V polovině osmdesátých let byla mezi vyšetřovací metody zavedena magnetická rezonance, která dokáže zobrazit i ložiska, jež nezachytí vyšetření počítačovou tomografií. V roce 1989 lékaři popsali vliv interferonů na reakce imunitního systému. V devadesátých letech byly dokončeny výzkumy, které prokázaly, že vliv léků dokáže zpomalit průběh RS.

## **1.2 Pojem a popis choroby**

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je chronické autoimunitní onemocnění, kdy lidský imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu, tedy mozek a míchu. V bílé hmotě mozku, mozečku a míchy se objevují mnohočetná ložiska rozpadu myelinu. V důsledku toho dochází k narušení vodivosti nervových vláken a postižení funkcí příslušného ložiska, např. motoriky, tělového citění či ovládání vlastního těla. Onemocnění vzniká v důsledku autoimunitní poruchy, kdy si organismus vytváří protilátky proti vlastní nervové tkáni. (Havrdová, 2002, Javůrková, 2006).

**Obrázek 1 a) Myelinové vlákno, b) nervové vlákno bez myelinu**



Přesná příčina RS zatím nebyla objasněna.

Roztroušená skleróza se u lidí zpravidla objevuje mezi 20. - 40. rokem života. RS více postihuje ženy než muže.

#### Formy:

Relaps-remitentní – nejčastější forma (asi u 85 % pacientů). Zde se střídají relapsy (ataky) a remise (klidové období). Ataky se projevují hlavně brněním, poruchami vidění, slabostí končetin a závratěmi. Tato forma je nejlépe ovlivnitelná léčbou.

Sekundárně progresivní (chronicko-progresivní) – pokud reakce organismu na ataku nevystředí schopnost regenerace, zůstávají po atace trvalé neurologické příznaky. Zvyšuje se stupeň neurologického postižení a následně přichází pozvolný nástup trvalých následků. Tato forma už není moc ovlivnitelná léčbou.

Primárně progresivní – tato forma se objevuje asi u 10% pacientů, spíše u těch, kteří onemocněli v pozdějším věku (tj. 40. – 50. rokem) života. Ataky nejsou tak výrazně odděleny remisemi, narůstá pozvolné postižení. Není moc ovlivnitelná léky, jelikož léky na zánětlivé onemocnění nezabírají a stále dochází k neurodegeneraci.

Relabující progresivní – tato forma je nejméně častá. Po atakách nedochází k žádné malé úpravě, každé vzplanutí nemoci zanechává trvalé neurologické postižení. Tato forma je

nejhůře léčitelná, léčí se spíše dostupnými léčebnými metodami. Hlavním cílem je zastavit postup nemoci za každých okolností.

### Příznaky

První příznaky roztroušené sklerózy se mohou objevovat už v dětství. Jde o RS juvenilní. Opak představuje RS opožděná objevující se až kolem šedesátého roku života. Roztroušená skleróza se u lidí zpravidla objevuje mezi 20. - 40. rokem života. RS více postihuje ženy než muže.

Začáteční příznaky mohu vznikat postupně a často bývají neurčité a zavádějící.

### Fyzické projevy

Motorické poruchy: až 70% osob má problémy s chůzí. Díky důsledku poškození pyramidových drah dochází k omezení nebo i ztrátě hybnosti končetin. Mozečkové poruchy se projevují poruchami koordinace, rovnováhy a třesem. Nemocný se pohybuje nejistě, chůze je klopýtavá a neobratná. (Vágnerová, 2014)

Změny citlivosti těla (Parestezie): Projevuje se sníženou citlivostí. Podněty na kůži jsou vnímané slaběji. Někde je však citlivost naopak větší. Častým příznakem je tzv. Lhermittův příznak, ten se projevuje pocitem výboje elektrického proudu, když dotyčný předkloní hlavu. Mohou se také objevit i pocity bolesti.

Poruchy svěračů: Postižený jedinec pociťuje náhlé nucení k močení. Má pocit nedokonalého vyprázdnění močového měchýře. Nemocný jedinec hůře udržuje moč a objevuje se i močová inkontinence.

Poruchy vidění: vyskytují se u 65 % postižených. Jsou důsledkem zánětlivého postižení zrakového nervu. Časté je dvojité vidění a vznikají potíže při čtení. Jedinec má písmenka rozmazaná a dokonce může i odlišně vnímat barvy. Tyto příznaky zhoršuje únava a stres. Pacient udává pocit bolesti za okem.

Pseudobulbární syndrom: člověk má potíže s ovládáním jazyka a polykáním, nepřesnou artikulaci a ztrátou mimiky. Může se objevit i nepříjemný nutkavý pláč nebo naopak smích, ke kterému není důvod.

Porucha verbálního projevu: bývá až v pokročilejším stádiu nemoci. Je to projev mozečkového postižení. Porucha koordinace mluvidel, tj. dysartrie, je signálem narušené korové kontroly řečového projevu. (Vágnerová, 2014)

Sexuální dysfunkce: bývá více u mužů. Dochází až k vymizení libida. Léky se dá částečně řešit, aby se zachovala kvalita života nemocného.

### Psychické projevy:

Zhruba 50 % osob trpí depresí. Jde o organickou poruchu mozku, důsledek neuropatologické změny v oblasti libického systému, komplexních neuroendokrinních a neuroimunologických změn. Není to tedy pouze důsledek stresu z nemoci. Na vlivu deprese se mohou také podílet léky, např. kortikoidy. Objevuje se také úzkost (anxieta), ta bývá charakterizována jako chudá příbuzná deprese. Dále se může objevit emoční labilita, nebo euforie. Dá se řešit např. antidepresivy, či psychoterapií. (Vágnerová, 2014)

Kognitivní poruchy – zasahují paměť, intelekt, pozornost, poruchy exekutivních funkcí, tj. plánování a řešení problémů, což může komplikovat pracovní zařazení. Nemocní mívají problémy s koncentrací pozornosti a s pamětí, učením se novému a vybavováním již uložených informací. (Vágnerová, 2014)

Změny v chování: Chování ovlivňují somatické i psychické potíže, ale i postupná změna jeho sociální pozice a perspektiva totální závislosti na pomoci jiných lidí. (Vágnerová, 2014)

Psychická kondice u osob s RS je proměnlivá, setkáváme se s běžným kolísáním nálad, různou mírou kognitivního deficitu, ale také s hlubokými depresemi a anxiety či fobiemi. Objevují se pocity ztráty životního smyslu. S těmito obtížemi je potřeba aktivně pracovat v rámci psychologické péče. (Tomanová, 2015, str. 26)

## **1.3 Etiologie**

I když je RS medicínsky zkoumaná a proběhla již řada výzkumu, stále se nedaří přijít na jednoznačné příčiny RS. V průběhu let vznikaly různé teorie o možných příčinách vzniku. Jsou jimi např.:

teorie vadného metabolismu: V rámci této teorie se zkoumaly enzymy, těžké kovy, nebo například nedostatek vitamínů.

teorie infekční: Dnes je tato teorie vyvrácená. Dříve se o RS uvažovalo jako o druhu metatuberkulózy. Pozornost byla také soustředěna na viry.

teorie imunologická: I dnes má své opodstatnění. Imunologie se prolíná do veškerého lékařství, a proto je pravděpodobné, že může ovlivňovat i vznik RS.

### Vyšetření roztroušené sklerózy

Magnetická rezonance - provádí se v úzkém tunelu a vyšetření poskytne lékaři trojrozměrné obrazy orgánů. Případné změny orgánů se zbarví světlou barvou. Magnetickou rezonanci je potřeba doplnit dalším vyšetřením, ke stanovení nemoci není toto vyšetření dostačující.

Počítačová tomografie neboli CT - pomocí počítače a rentgenu získá lékař řezy tělem a orgánů z různých pohledů. Řezy zobrazí také měkké tkáně s případnými tumory, které běžné rentgenové vyšetření nezachytí.

Lumbální punkce - vyšetřuje se mozkomíšní moky.

Evokované potenciály - zaznamenávají reakci mozku na jisté podněty a podobá se EEG vyšetření.

## **1.4 Průběh a prognóza**

Průběh roztroušené sklerózy nelze odhadnout. Ze začátku se projevuje ztuhlostí, unavitelností končetin, objevují se závratě, problémy s rovnováhou, viděním nebo citlivostí. Po zjištění diagnózy se může objevit větší únava, zhoršení schopnosti ovládat a koordinovat pohyby, udržet rovnováhu, porucha lokomoce je stále viditelnější a závažnější. (Vágnerová, 2014)

Někdy tedy vede k lehkému postižení, v jiných případech dochází k těžké invaliditě. U každého se také může RS projevovat jinými symptomy. U někoho začíná nemoc nenápadně, u jiného může hned zpočátku propuknout naplno.

Po prvotní atace po čase následuje ataka další. Intervaly mezi atakami se postupně zkracují. Postupně dochází k vleklé progresi, která se přemění v chronickou podobu nemoci. Někdy však už od začátku je RS progresivní.

Podle průběhu RS lze rozlišit její dvě základní podoby. Jsou jimi:

Benigní RS: V průběhu onemocnění je málo atak a postižení bývá minimální.

Maligní RS: Ataky jsou časté a vedou k rychlému nárůstu invalidity.

Průběh onemocnění se provádí na tzv. Kurtzkeho stupnici invalidizace. Hodnotí postižení jednotlivých systémů a začleňuje je do základní škály invalidizace.

Prognóza se během doby podstatně zlepšila. Zásadou je včasná a správná diagnóza, jelikož odhalením v raném stádiu se ambice na léčebný úspěch zlepšují. Nástup progresu lze oddálit díky terapii a tlumení autoimunního zánětu.

## 1.5 Léčba roztroušené sklerózy

Tak, jak není známa příčina nemoci, není známa účinná léčba, která by vedla k likvidaci této nemoci. (Havrdová a kol., 2006). Pokud je ale roztroušená skleróza odhalena včas, je větší pravděpodobnost pomocí léčby zpomalit rozvoj této nemoci.

Prvním pilířem je léčba z rukou odborného lékaře, tj. sledování stavu pacienta, vyšetření a podávání léků, druhým pilířem je rehabilitace. Rehabilitací se myslí fyzioterapie a psychoterapie. Cvičení pod vedením odborníka je pro co nejsnadnější žití s chronickým onemocněním podstatné a péče o nitro je nepostradatelnou součástí procesu znovunabytí sil a dovedností žít co nejkvalitnější a spokojený život. Pracovat tedy na těle i duši, které se navzájem ovlivňují, se musí u osob s RS současně. Farmakologická léčba předpokládá hlavně spolupráci ze strany pacienta, rehabilitační léčba je postavena hlavně na aktivitě pacienta. Je důležité vybavit pacienta všemi možnými dostupnými informacemi, které může sám pacient ovlivnit kvalitu svého života, ale i průběh nemoci.

### Farmakologická léčba:

*„Jestliže tato choroba vzniká jako důsledek nadměrně aktivované imunity, zaměřené proti vlastnímu organismu, základní léčebnou metodou bude potlačení této nadměrné imunity (imunosuprese), respektive pokud možno uvést ji do původní rovnováhy (imunomodulace).“ (Havrdová, 2006, str. 62)*

Interferon-beta a Glatiramer acetát – snižují počet atak choroby, vede ke zpomalení nárůstu invalidity.

Intravenózní gamaglobuliny – je množství protilátek od tisíců dárců, které obsahují protilátky proti různým virům a bakteriím, a také látky, jejichž molekuly jsou imunoglobulinové, a tudíž blokuje zánětlivé produkty zánětu a chrání zánětem ohrožené buňky. To vede ke snížení atak.



Kortikosteroidy – podávají se nitrožilně a zpomalují chronickou progresi RS.

Natalizumab – zatím nejúspěšnější lék na RS. Radikálně snižuje počet zánětlivých buněk pronikajících do CNS.

Baclofen – nejběžnější a nejpoužívanější lék na zmírnění spasticity. Nedílnou součástí ovlivnění spasticity je pohyb. (Havrdová a kol., 2006)

Je prokázáno, že např. na spasticitu má dobrý vliv marihuana – Sativex, o kterém se vedou stále diskuze. Zmírňuje spasticitu, křeče, neuropatické bolesti, třes. Dle nejnovějších informací z úst neurologa se bude moci předepsat na recept. Je to sprej aplikující se pod jazyk, v ČR schválen. Není hrazen pojišťovnou a cena za jedno balení se pohybuje kolem 30tisíc. Jeho vedlejší účinky mohou ovlivnit kvalitu spánku a močového měchýře.

Doporučuje se také například vyhýbat se stresu, mírné cvičení, užívání potravinových doplňků (vit. C, E, B a B12, rybí olej a ginkgo biloby, zinku, lecitinu, třezalky aj.) Osoby s RS by měli dodržovat zdravý jídelníček, dietu, vyhýbat se konzumaci alkoholu a nekouřit.

## **1.6 Přístup k nemoci**

Roztroušená skleróza byla ještě nedávno tabu. Byla obávaná jako zlověstný a imobilizující proces. Lékaři se vyhýbali hovorům o diagnóze, většinou mlžili a kamufovali, jak pacientům sdělit toto onemocnění. Na rozdíl od USA, kde byla větší sdílnost s pacienty. Vycházeli z občanského práva na pravdu, i když odhaluje krutou realitu. Argumentovali tím, že pacient má právo vědět, co má za diagnózu, jaké má vyhlídky a podle nich se rozhodovat, jak si zařídí svůj život. U nás od konce sedmdesátých let docházelo k průlomům informační bariéry. Naštěstí i medicína v tomto směru pokročila a brzy správně rozpoznala nemoc a optimálně ji léčila. Pokud se lékař vyhýbá sdělení diagnózy, v pacientovi to vyvolává nedůvěru a demotivaci. Pacient vytuší neupřímnost, což v něm vzbudí neklid, zděšení, paniku nebo třeba rezignaci. Když je včas rozpoznána diagnóza, může se začít s terapií a oddálit, příp. omezit následky. Správné poučení, uklidnění a povzbuzení vedou k duševnímu vyvážení, ale i k pochopení zapojit se do léčby a rehabilitace. I když první střetnutí může znamenat šok, zmatek, krizi, pocit osobního neštěstí a to, že život už nikdy nebude takový, jaký byl. Pak následuje období vzpoury, kdy si pacient pokládá otázky typu proč právě já? Poté dochází k období

popření nemoci, útěku od reality, hněvu, vzteku, agresivitě, pocitu křivdy, závidi, které ale vystřídá období akceptace, nebo-li rezignace až do fáze smíření a hledání nových cest, přehodnocování, výběru priorit aj. (Lenský, 2002)

*„Když pacient zjistí utajovanou pravdu, přestane lékaři věřit. Není si jistý, kdy se mu říká pravda a kdy ne.“ Prof. Dr. Josef Koutecký*

## **2 Vliv onemocnění na kvalitu života osob s RS**

Když člověk disponuje všemi schopnostmi potřebnými k zvládnutí požadavků prostředí, to znamená, že má potřebný funkční a psychický potenciál včetně přiměřených rezerv, je také soběstačný. Pokud takovým potenciálem nevládne, je nesoběstačný, nebo je jeho soběstačnost přiměřeně snížena, nastává nerovnováha vztahu člověk – prostředí, která vede k poruše kvality života (srovnej Pfeiffer, Votava a kol., 1982) Ján Jesenský, 1995

Jakákoliv nemoc nebo úraz vyvolávají deformaci organismu nebo poruchy jeho funkcí. Ty pak vedou k neschopnosti v praktických činnostech. Vyrovnat se s touto neschopností ovlivňuje vývoj osobnosti, potřeby a postoje a motivaci.

Kvalita života má jednoznačně multidimenzovaný charakter a zasahuje do různých osobností člověka (tělesná, sexuální, racionální, emocionální, ekonomická, pracovní, rodinná, společenská a sociální).

U RS se nejvíce využívá testovací schéma EDSS (Expanded Disability Status Scale), které má za úkol co nejvíce komplexně posoudit kvalitu života. Cílem je stanovit postupy zaměřené právě na toto onemocnění. Skládá se z hodnocení motorických, senzitivních, senzorických, mentálních, svěračových a mozečkových funkcí.

Osoby s RS nejvíce uvádějí poruchu hybnosti jako nejdůležitější parametr. 64 – 85% lidí má poruchy chůze, přitom schopnost pohybu nejvíce ovlivňuje kvalitu života osob se včasnou, ale i pokročilou formou RS nezávisle na pohlaví. Poruchy chůze jsou také nejčastější příčinou snížení pracovní produktivity anebo ztráty zaměstnání. V rámci hodnocení kvality života je také podle osob s RS důležité zachování zrakových funkcí. Další důležitý aspekt, který jim snižuje kvalitu života, je schopnost kontrolovat vylučovací funkce. Kvalita života člověka v kontextu společnosti, které je členem, přirozeně zahrnuje i finanční a ekonomický aspekt.

Z literárních údajů vyplývá, že když je diagnóza stanovena rychle a terapie začne ihned, je možné zpomalit vývoj nemoci, tím snížit míru tělesného a duševního zdraví, a tím zvýšit kvalitu života. (Kantorová, 2012)

### **2.1 Specifické potřeby osob s RS**

Fyzická i psychická pohoda jsou základní lidské potřeby, a protože přibývá vědeckých důkazů o propojenosti těchto systémů, může osobám s RS velmi prospět. Důležité je

odhalit depresivní a úzkostnou symptomatologii, která se může u RS schovat za chování, jež se na první pohled nemusí označit jako depresivní a úzkostné. Úzkostné stavy u RS bývají často nerozpoznány a neléčeny. Vedou však k utrpení pro pacienta. V případě léčení se nemusí využívat pouze antidepresiva, ale je možné využít v kombinaci s psychoterapií. Ta má pomoci, aby si člověk uvědomil a naučil se využívat svůj vlastní potenciál efektivněji. Jde o změny postojů, o sebeuvědomění a rozvinutí aktivního přístupu k léčbě a vytvoření si zdravějšího životního stylu. Psychoterapie klade důraz na aktivitu ze strany pacienta, motivaci a zodpovědnost za vlastní jednání, životní styl a prevenci svého zdraví jak psychického, tak fyzického. Pomáhá těmto osobám přijmout novou životní roli, získat nové informace, učit se chybějícím sociálním dovednostem, vede k pocitu sebeuplatnění a seberealizace, k pocitu vyrovnanosti a spokojenosti, a tím i ke zvýšení kvality života. Význam psychoterapie lze vyjádřit metaforicky: „Nedáváme lidem rybu, ale učíme je, jakým způsobem ji chytat.“

U osob s RS se objevuje velká a někdy nepřekonatelná únava, která mimo jiné znemožňuje zařazení do pracovního procesu. Proti únavě zle však bojovat např. kombinací farmakologie, psychoterapie a fyzioterapie. Cvičení ovlivňuje endorfiny a tím i zlepšuje náladu. Nejvíce doporučované je aerobní cvičení, které pomáhá k celkové zdatnosti. To má vliv i na zlepšení kognitivních funkcí.

Pro zachování kvality života je možné osobám s RS naplňovat a zprostředkovat i další jejich potřeby, jako jsou sociálně-aktivizační činnosti (kontakty s přirozeným sociálním prostředím, výlety, kulturní a společenské akce, společenské hry, apod.), účasti na edukačních přednáškách (zdraví životní styl, práce s PC, aj.), zprostředkování služeb (kadeřnice, poslechu hudby, literatura, přístup na internet, apod.) a spirituální služby.

Osoby s RS mohou využívat také celou řadu kompenzačních pomůcek. K dispozici mají podpůrné pomůcky jako je mechanický či elektrický invalidní vozík (i s možností ovládání bradou), chodítka, pojízdné toaletní křeslo, různé podavače, mohou využívat i moderní technologie. (Havrdová, 2015)

### 3 Proces ucelené rehabilitace u osob s RS

*„Rehabilitace je novolatinský výraz a počal se používat jako soubor činností, které pomáhají člověku, jenž pro poruchu některých orgánů, nebo jejich ztrátu má sníženou (oslabenou), nebo až znemožněnou určitou aktivitu (např. chůzí, schopnost uchopování předmětů, problémy s mluvou, viděním, slyšením, schopnost správně myslet, nemožnost dělat těžkou práci pro oslabení srdečního svalu atd.), která byla, nebo je způsobena nemocí, úrazem nebo vrozenou vadou.“ (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)*

Ucelený systém rehabilitace je interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní, pedagogickopsychologickou a pracovní. Na zásadní význam nově pojaté rehabilitace poukazuje J. Pfeiffer, který uvádí: *„Rehabilitace by se měla dostat do popředí zájmu v naší politice. Evropská unie všechny své členy jsoucí i budoucí vyzývá, aby chápali rehabilitaci jako nedílnou součást politiky státu. Právě tento typ informací nám otevírá oči a vysvětluje, že rehabilitace není tělocvik nebo fyzikální medicína, ale plynulé a koordinované úsilí o optimální integraci do života při využití všech dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a v neposlední řadě i pracovních.“ (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)*

Rehabilitace je dle definice Světové zdravotnické organizace z roku 1969 – včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejšetrnější zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti, s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků.

*„Rehabilitace využívá multidisciplinárních strategií ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Jde o aktivní proces, který pomáhá lidem k zotavení, k zachování optimální fyzické, smyslové, intelektové, psychické a sociální úrovně funkcí a k dosažení co nejvyšší úrovně nezávislosti navzdory omezení, které onemocnění způsobuje.“ (Řasová, K. 2007, str. 3)*

Tento termín se vžil ve třicátých letech minulého století. O ucelené rehabilitaci mluvíme tehdy, pokud důsledky nemoci či postižení nemohou být řešeny pouze zdravotnickými prostředky a stav je trvalý či dlouhodobý, pokud nemoc či postižení není možné léčbou plně odstranit. (Neubauerová, 2011)

Cílem rehabilitace je zamezení vzniku zdravotního postižení, příp. jeho minimalizace. V případě, že vzniknou následky zdravotního postižení, je cílem rehabilitace co nejširší zapojení do všech možných aktivit společenského života, s maximálním důrazem na jejich pracovní začlenění.

Cílem je také návrat k původnímu zdraví. Tím se nemyslí jen pouhá nepřítomnost nemoci nebo postižení, ale tělesná, duševní a sociální pohoda. Dalším cílem je také začlenit osoby se zdravotním postižením do společnosti, tedy deinstitucionalizací – návratem z ústavní izolace do přirozeného prostředí. V neposlední řadě také chceme v rámci rehabilitace dosáhnout optimální kvality života jedinců. Vyrovnávat jejich příležitosti s osobami nepostiženými, aby měli stejné příležitosti ve vzdělávání, bydlení, cestování a pracovními možnostmi. (Neubauerová, 2011)

Komplexní služby zahrnují aktivní a pasivní formy služeb pro zdravotně postižené.

Pasivní formy: nepředpokládají aktivitu postiženého při jejich realizaci. Mohou to být např. některé druhy léčby, protetika, pečovatelské služby, úlevy, důchody, průvodcovské služby aj. Řadí se zde také úprava podmínek pro postižené, to jsou kompenzační pomůcky, bezbariérové přístupy aj. Tyto služby ale většinou nemotivují k seberealizaci postiženého, jsou spíše nezbytnou existenční nouzí.

Aktivní formy: předpokládají aktivní účast postiženého. Zaměřují se na vadu a na její důsledky. Jsou nezbytnou součástí integrace, jelikož usilují, aby se vývoj a existence postiženého maximálně přiblížily vývoji intaktního člověka. Usilují o to, aby postižený pod odborným vedením lékařů, psychologů, speciálních pedagogů změnil svůj nepříznivý stav. (Jesenský, 2005)

Jesenský také dělí rehabilitaci na:

Krátkodobá (přechodná) – což je následná péče navazující na léčení, která vede k upevnění úplného obnovení zdraví a normální kvality života. Jedná se hlavně o léčebnou rehabilitaci ve zdravotnických či lázeňských zařízeních.

Dlouhodobá (permanentní) – týká se spíše osob s dlouhodobým nebo trvalým zdravotním postižením. Je do jisté míry spojena s narušením kvality života. Řeší se léčebnou, pracovní, pedagogickou a sociální rehabilitací. To znamená, že zde nastupují nejen zdravotnická zařízení, ale i práce a sociálních věci, školská zařízení, občanská sdružení a charitativní organizace.

Ucelenou rehabilitaci tedy dělíme na:

Léčebná rehabilitace

Pracovní rehabilitace

Pedagogická rehabilitace

Sociální rehabilitace

### **3.1 Léčebná rehabilitace**

Léčebná rehabilitace je významnou složkou rehabilitačního procesu. Je to komplex rehabilitačních, diagnostických a terapeutických postupů a opatření, která směřují k funkční zdatnosti, ať již cestou odstranění či zmírnění funkčních projevů poruchy či disability. (Neubauerová, 2011)

Jankovský uvádí rozdělení léčebné rehabilitace podle J. Pfeiffera a Votavy na vertikální, která vede k obnovení původního stavu organismu a horizontální, která je dlouhodobá a řeší tedy problematiku poškození majících závažný a chronický charakter. (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)

Léčebná rehabilitace by měla začít hned v akutní fázi, a to polohováním a pasivními pohyby postižených končetin, což působí proti spasticitě, deformitám a dekubitům. Součástí rehabilitace je také nácvik používání kompenzačních pomůcek, které umožní osobám s RS maximální soběstačnost a perspektivu pracovního uplatnění a zájmových činností. U rehabilitace hybných poruch se zaměřuje na nácvik jízdy na vozíku a přesun na vozík a zpět. (Trojan, 2005, str. 119)

Léčebnými prostředky mohou být:

Fyzikální terapie – mezi ty patří např. různé druhy masáží, elektroléčba, léčba ultrazvukem, magnetoterapie, léčba světlem, laserové záření, balneoterapie.

Léčebná tělesná výchova – zde má nejvyšší zastoupení fyzioterapie, tedy tělesné cvičení. Patří mezi nejúčinnější metody léčebné rehabilitace. Jde o ovlivnění posturálního (svaly, které se podílejí na udržení vzpřímené pozice) chování. Pacient se léčí gymnastickými prvky a reflexní motorikou. U reflexní motoriky se využívá reflexů, které vyvolávají stah ochrnutých svalů a nebo tento stah podporují (facilitují) nebo také inhibují (utlumují) svaly, které jsou ve zvýšeném napětí.

Ergoterapie – jedná se o léčbu prací. Můžeme jí chápat jako smysluplnou činnost v léčebné rehabilitaci, jelikož rozvíjí pracovní schopnosti osob s postižením tak, aby se mohli začlenit do plnohodnotného života. Ergoterapeut usiluje o psychickou rovnováhu nemocných, zaměřuje se na postiženou oblast, to znamená, že vykonávaná práce má obsahovat pohyby, které jsou přesné, cílené a dávkované, dále se zaměřuje na pracovní začlenění postižených, jelikož práce pro ně bývá smyslem života a také se zaměřuje na výchovu soběstačnosti, aby osoby s postižením zvládali běžné činnosti každodenního života. Učí také nácvik používání kompenzačních pomůcek, přizpůsobení bytu, odstraňování architektonických pomůcek aj. „*Klienti vyhledávají ergoterapeuta proto, že mají potíže v provádění činností. Současná ergoterapeutická praxe se tedy orientuje na to, jak umožnit klientovi, aby mohl provádět zaměstnávání, která jsou pro něj důležitá a osobně významná.*“ (Jelínková, 2009, str. 37)

Do léčebné rehabilitace také řadíme animoterapii, arteterapii, muzikoterapii, farmakoterapii, dietoterapii.

### **3.1.1 Léčebná rehabilitace u osob s RS**

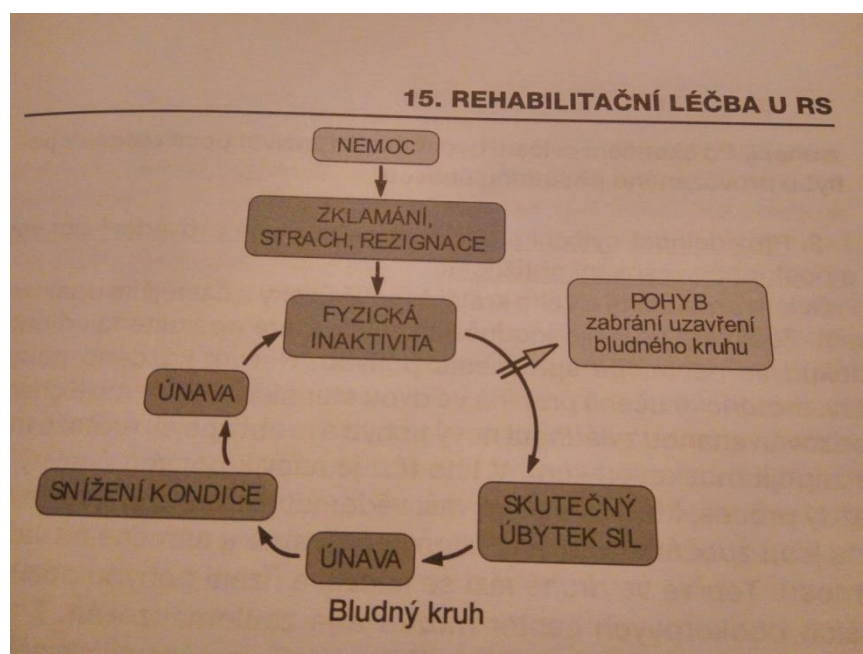
Roztroušená skleróza postihuje mimo jiné hybnost končetin, rovnováhu, integrované řízení motoriky. Způsobuje také únavu, neobratnost, oslabení až k ochrnutí, od svalového napětí, křeče, až ke znehybňující kontraktuře, od nejistoty k třesu a kymáčení. To jsou její příznaky i následky.

*„Nezbytnou součástí léčby RS je odborně vedená rehabilitace zaměřená na zlepšení nebo obnovu porušených funkcí. Při rehabilitaci není možné používat univerzální schémata pohybové terapie. Plán cvičení musí být pro každého pacienta sestaven přísně individuálně a podle efektu dále upravován. Na léčebném procesu se v ideálním případě podílí tým odborníků, protože cílem dobře vedené terapie je nejenom boj proti nemoci a jejím příznakům, ale především plnohodnotné zařazení nemocného do společnosti.“* (Havrdová a kol., 2006).



Tým by tedy měl tvořit: lékař (neurolog, urolog, rehabilitační lékař), fyzioterapeut, psycholog, logoped, ergoterapeut, Pro komplexní péči o pacienta je také nápomocný sociální pracovník, protetik a rodina. Rehabilitace by měla začít ihned po stanovení diagnózy, protože podporuje adaptační změny v centrálních nervových strukturách a v počátečním stádiu choroby přispívá k obnovení porušených funkcí. Fyzická aktivita navíc přispívá ke zvýšení endorfinu, tzn. hormonu štěstí, a tím ke zvýšení kvality života nemocného.

**Obrázek 2 Bludný kruh (Havrdová, 2006, str. 123)**



Tento kruh začíná pocity beznaděje, zklamání a zoufalství, což je spojeno se sníženou aktivitou. Prohlubuje se únava, která nutí k dalšímu odpočinku, ubývá fyzické kondice a okruh se uzavírá. Cvičení obnovuje kondici a může tedy zabránit stále se uzavírajícímu bludnému kruhu. Je i formou motivace a zvyšuje kvalitu života.

*„Pohyb zachovává pohyb. Má výchozí důležitost nejen pro udržení správného chodu nervo-svalového ústrojí, ale podmiňuje dobrou tělesnou kondici, pracovní schopnost a soběstačnost.“ (Lenský, 2002, str. 101)*

Fyzioterapie – tak, jak se postupem vývoje měnily poznatky o léčích, mění se i postupy cvičení. Dříve se snažili pacienti posilovat jednotlivé svaly s tím, že posílené svaly automaticky zajistí správné pohybové návyky. Pro osoby s RS nejsou ale vhodné

posilovny a další zařízení pro širokou veřejnost. Trénink pro osoby s RS musí být individuální a podle aktuálního stavu onemocnění.

U osob s RS rehabilitujeme tři základní oblasti: svalové oslabení (parézu), poruchu koordinace a rovnováhy (ataxií) a zvýšené svalové napětí (spasticitu).

Nejčastější používané techniky a koncepty jsou: koncept manželů Bobathových, tj. neurovývojová terapie, kdy je snaha vycházet ze správného postavení, inhibovat patologické napětí a na tomto základě aktivovat pohyb. Toto se aplikuje nejen při cvičení, ale i při provádění běžných denních činností. (Trojan, 2005, str. 114). Dále je využívána Vojtova metoda čili reflexní lokomoce.

Nedílnou součástí rehabilitace je rozcvička, kdy se posilují svaly břišní, zádové, pletence pažní a ruce. Zařazují se balanční prvky.

U imobilních osob je nezbytnou součástí pomoc druhých. Pacienta nutíme alespoň k pohybovému náznaku. Přinutíme-li sval k jeho kontrakci alespoň na třicet vteřin několikrát denně, bráníme tím jeho atrofizaci.

Ergoterapie je terapie motoricko-intelektuálních funkcí a sociálních schopností s cílem dosažení maximální samostatnosti v osobním, sociálním a pracovním životě. Trénuje se koordinace, jemná a hrubá motorika, kognitivní funkce, soběstačnost a trénink v domácím prostředí. (Havlík, 2015)

Logopedie u osob s RS se zaměřuje hlavně na terapii facioorální, poruchy komunikace a polykání. Cílem je hlavně upravit narušenou schopnost na maximální možnou úroveň.

Vojtova metoda je jednou z přínosů pro osoby s RS. Využívá reflexní senzomotoriku, obranné posturální mechanismy, vybavování geneticky zakódovaných pohybových vzorů.

Hipoterapie – obkročné sezení na koni a mírné otřásání při jízdě značně ovlivňuje spazmy stehenních adduktorů a vyvažuje zádové vzpřimovače. Lze na koni vykovávat i různé cviky, působí blahodárně na psychické uvolnění.

Rehabilitační pomůcky – pro osoby s RS jsou nejdůležitější především míče, poskytují možnost k posilovacím, rovnovážným, relaxačním, protahujícím cvikům. (Lenský, 2002)

## 3.2 Pracovní rehabilitace

Jedná se o široký proces, který je primárně zaměřen na uplatnění osob se zdravotním postižením na trhu práce, tedy vyhledat vhodné pracovní uplatnění a zařazení osob do pracovní činnosti. Předpokladem toho je obnovit pracovní potenciál u osob, kteří v důsledku svého postižení mají změněnou pracovní schopnost, nebo i pracovní neschopnost. Jelikož práce patří mezi základní lidské potřeby, může tedy neschopnost či omezení v pracovním procesu způsobit frustraci a nebo může vyvolávat stresové stavy. Smysl pracovní rehabilitace je takovým stavům předcházet. Jednou z možností může být rekvalifikace. (Janskovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)

Pracovní rehabilitace představuje především proces obnovy pracovního potenciálu a proces přípravy na produktivní práci.

Cílem pracovní rehabilitace je tedy návrat osob se zdravotním postižením do pracovního procesu. S tím jsou spojeny i další cíle jako je motivace, získání asertivity, společenské prestiže, ekonomické nezávislosti a pracovní integrace.

Význam pracovní rehabilitace je z hlediska uspokojení potřeb osob se zdravotním postižením velmi důležitý. Umožňuje pracovní uplatnění, což je důležitá potřeba každého vyspělého člověka, dále rozvíjí osobnost, zařazuje člověka do pracovní společnosti, tím zvyšuje jeho prestiž a sebevědomí, zabezpečuje ho hmotně a přispívá k překonání defektivy. Z hlediska společnosti přispívá k reprodukci pracovní síly, dále k růstu sociální jistoty a k tvorbě společensky potřebných hodnot a národního důchodu. (Jesenský, 1995)

V ČR byla učiněna legislativní opatření podporující zaměstnanost osob se zdravotním postižením. (zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb.)

Zvýhodňování zaměstnavatelů – jedná se o přednostní nabízení vhodného pracovního místa a finanční podporu zaměstnavatele při zřízení nového pracovního místa pro osoby se zdravotním postižením. (Růžičková, 2005)

Stanovení kvót - povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením, tzn. vytvořit určitý počet pracovních míst nebo chráněných dílen, které jsou uzpůsobeny zdravotnímu stavu osob.

Chráněná pracoviště – jsou přednostně přidělovány pouze osobám se zdravotním postižením. Přestavují dílny, provozy nebo i celé podniky, které vytvářejí specifické a zohledňující podmínky práce.

Při sestavování individuálního rehabilitačního plánu u osob se zdravotním postižením je třeba dbát na jeho schopnosti, dovednosti, zkušenosti, dosažené vzdělání aj. Tento proces tedy zahrnuje poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, vstupní diagnostiku, tedy zhodnocení pracovního potenciálu, získaných zkušeností a kvalifikaci, vyhledat adekvátní pracovní místo, výběr vhodných rekvalifikačních kurzů, vytvořit vhodné pracovní prostředí a pomoc s uvedením na konkrétní pracoviště, tedy řádné začlenění osob se zdravotním postižením. (Růžičková, 2005)

### **3.2.1 Pracovní rehabilitace u osob s RS**

Dnes víme, že pracovní neschopnost nesvědčí ani seniorům, když odchodem do důchodu mohou ztratit pravidelný rytmus života nebo kontakty s lidmi. Nesvědčí to tedy ani osobám s RS. Řada z nich odchodem do invalidního důchodu zchátrá, odejde do ústraní. Snažíme se tedy, aby mohli pracovat co nejdéle to půjde. Prospívá to nejen jejich duševnímu zdraví, ale také fyzické kondici. Zaměstnavatel by měl ale upravit pracovní prostředí a podmínky, dopřát tedy i možnost odpočinku a nebo upravit pracovní dobu. Zaměstnání je drží „nad vodou“ a působí jako antidepresivum. Je také skvělým tréninkem kognitivních funkcí (paměti, rozhodování, pozornost). (Havrdová a kol., 2006)

### **3.3 Pedagogická rehabilitace**

J. Jesenský (1995, str. 112) rozlišuje působení pedagogické rehabilitace jednak u osob se získaným postižením a jednak u lidí se zdravotním postižením od narození. U získaného postižení je úsilí hlavně zaměřeno na návrat k původní linii cílevědomého rozvoje osobnosti a o pedagogické rehabilitaci hovoříme až do doby, kdy se člověku s postižením podaří znovu získat svou identitu, což není snadný proces, jelikož jde o postupné odbourávání odchylek způsobených získaným postižením, tedy o obnovu normálního vývoje osobnosti. Jde tedy o rehabilitaci osobnosti, čímž vzniká vhodný terén pro nástup speciální výchovy a vzdělávání. Jsou využívány speciální metody, prostředky a postupy. Hlavním úkolem rehabilitace v oblasti pedagogiky je optimální rozvoj osobnosti tak, aby

se mohli aktivně účastnit produktivního života a nestáli na okraji společnosti. Dále podpora rozvoje sociální, kulturní a pracovní integrace. Pracovní rehabilitace při realizaci svých cílů používá kombinace pedagogických, psychologických, enkulturačních ergonomických, technických léčebných prostředků. Dominantní jsou prostředky speciálně pedagogické.

### **3.3.1 Pedagogická rehabilitace u osob s RS**

Nyní je možnost využití institucionalizace, kdy se politika zaměřuje na regulaci trhu práce, tedy na rovnost šancí pro podporu tělesně postižených spoluobčanů. Existují organizace, které se orientují na vytížení vlastní kapacity, např. možnosti rekvalifikace. Andragogické argumenty vychází z toho, že dospělý člověk musí být ve svém rozvoji a vzdělávání podporován a řízen a dále se orientuje na cílové skupiny a na jejich odstranění vzdělávacích deficitů. (Beneš, 2008, str. 51).

Smysluplně lze využít v rámci vzdělávání i volný čas, kdy ho je možné využít k odpočinku, relaxaci, ale lze také zařadit i činnosti jako je sebevzdělávání, veřejnou činnost, nebo kutilství. „*Zájmové vzdělávání je zaměřeno na konkrétní a často odborné oblasti vědění a svou saturací (sytostí) specifických zájmů se blíží sféře specializovaného a odborného vzdělávání.*“ (Šerák, 2009, str. 46). Za cíl si klade budovat širší předpoklady pro kultivaci osobnosti a umožňovat seberealizaci člověka. To znamená, že základním výsledkem edukačních volnočasových aktivit nejsou nové znalosti a dovednosti, ale především zlepšení kvality života osob a prohloubení jejich nezávislosti. (Šerák, 2009)

## **3.4 Sociální rehabilitace**

Zdravotní postižení negativně ovlivňuje schopnosti uspokojovat základní životní potřeby. To se dotýká mezilidských vztahů, schopnosti vzdělávat se, rozvíjet kulturní činnosti a také ovlivňuje pracovní schopnosti. Zhoršení zdravotního stavu může trvale ovlivnit výkonnost člověka v poznávacích procesech (myšlení, pamatování si, představování si, vnímání, mluvení, apod.), ale také v pohyblivosti. To vše se promítá do jeho postoje k sobě. Dává to podnět k méněcennosti, pocitu nejistoty nebo až ke ztrátě identity. Tento stres může mít za následek vzniku deprese, agresivity, vyžadování nadměrných ohledů a

služeb. Komplikuje také sexuální život, partnerské a rodinné vztahy. Člověk se uzavírá do sebe a odmítá jakékoliv společenské aktivity.

Specifickými problémy osob dlouhodobě nemocných můžou být fobie z ohrožení života, problémy s udržením remise, přestavba navykklých způsobů života, snížená výkonnost, zvýšená citlivost na společensky zátěžové situace, nedostatek tolerance ze strany neinformované veřejnosti.

*„U všech hybných postižení je velmi důležité kompenzovat jedincům s tělesným postižením jejich omezený pohyb, neboť důsledkem toho může dojít k vyřazení osoby s tělesným postižením z celé řady aktivit, které až dosud vykovávali, a tím i k omezení účasti na společenském dění“.* (Marie Vítková, 2006, str. 66)

### **3.4.1 Sociální rehabilitace u osob s RS**

Partnerské vztahy:

*„I těžce postižený pacient by měl mít v rodině nějakou pozitivní úlohu, která by ho zbavila strachu z pocitu bezmocné závislosti. Z pocitu, že je na obtíž, že není k ničemu. Je třeba vymyslet nějakou činnost, která by mu nejen vyplnila čas a byla užitečná i pro něco, ale která by byla přínosem i jeho okolí.“* (Havrdová a kol., 2002, str. 150)

U osob s RS jsou obavy v partnerském vztahu. Často se stává a s tím je spojena i obava, že zdravý partner přítomnost nemoci a s ní spojené problémy neunesení a od partnera odejde. Problémy mohou také nastat, když se objeví i psychické obtíže. Člověk s RS ztrácí schopnost vidět věci z jiného úhlu pohledu jako důsledek nemoci, ne tedy svou vinou. To je samozřejmě pro oba partnery velkou zátěží, a aby to nemělo co nejhorší dopad na chod celé rodiny, je potřeba vždy vyhledat pomoc odborníka. V případě, že jsou v rodině děti, je nezbytné, aby v určitém věku byly poučeny o skutečnostech spojených s nemocí, tedy o ní mluvit. Eliminuje se tím mimo jiné nežádoucí emoce strachu, kdy se dítě bojí o život svého rodiče. (Havrdová a kol., 2002)

Úprava prostředí:

Úprava bytu by měla být bez bariér, schodů, přehledná, nehlučná a čistá tak, aby se postižený cítil dobře a nezranil se. Lůžko by mělo být pohodlné, polohovací, prostorné a

pevné. Z hlediska péče osobní hygieny o imobilní osoby by měla obsahovat sprchování ve speciálně upravené koupelně, příp. otírání celého těla, čištění zubů, vlasů a nehtů.

Osoby s RS mají širokou škálu kompenzačních pomůcek, mezi které patří např. hole vycházkové, skládací, berlové, dále chodítka a invalidní vozíky. Mohou mít speciálně upravenou obuv, další pomůcky typu přibližovacích kleští, zapínače knoflíků, držáky na sklenice, psací náčiní s modifikovanými držadly. (Lenský, 1996)

### **3.4.2 zákon o sociálních službách**

Sociální problematiku na úrovni státu řeší zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti dnem 1. ledna 2007, dále jen zákon (Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách).

Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen „osoba“) prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.

„Podle §32 zákona, sociální služby zahrnují:

sociální poradenství,

služby sociální péče,

služby sociální prevence“

(Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, s. 246).

Sociální služby se realizují v zařízeních sociálních služeb, jejichž výčet je samozřejmě uveden také v zákoně. Pro ilustraci bych uvedla například tato zařízení, která jsou dle mého názoru nejvýznamnější.

Pro poskytování sociálních služeb se mimo jiné zřizují tato zařízení sociálních služeb:

centra denních služeb,

denní stacionáře,

týdenní stacionáře,

domovy pro seniory,

domovy se zvláštním režimem“.

### 3.4.3 Sociální služby

Již víme, že jakákoli zdravotní péče poskytovaná v ambulantním režimu je výhodnější než léčba za hospitalizace. Klient není stresován vytržením z rodinného prostředí. Jelikož jsou sociální služby nákladnou záležitostí a klient ani mnohdy nezná svá práva, nastupuje svépomocná organizace s informacemi, které jsou profesionální, aktuální a odpovídají potřebám klientů. Snaží se mimo jiné bojovat o bezbariérové přístupy. Klienti s RS by mělo být umožněno co nejdéle setrvat v rodinném prostředí, což i pro stát vyjde levněji než ústavní péče. (Havrdová, 2006)

V případě péče v domácím prostředí pomáhá rodině terénní ošetrovatelská služba, pečovatelé a osobní asistenti. V případě pobytu v sociálním zařízení je výhodou využít organizované aktivizační služby (např. ergoterapie, společenské a kulturní aktivity).

Další možností je využití rehabilitačních pobytů např. v lázních, to je ale potřeba nechat schválit revizním lékařem zdravotní pojišťovny.

*„První a aktuálně stále jediné (údaj z roku 2014) specializované zdravotnické a sociální pobytové zařízení pro klienty s RS v České republice je Domov sv. Josefa v Žirči (středisko Oblastní charity Červený Kostelec), které poskytuje komplexní péči takto nemocným z celé České republiky od roku 2001.“* (Havrdová, 2015, str. 142)

Unie Roska – je společnost, která rozvíjí bohatý sociálně-zdravotní program. Jejimi úkoly jsou rekondiční a rehabilitační povahy (pravidelná cvičení, pobytové rekondice, plavání, hipoterapie, pečovatelská služba. Má středisko stacionárního a sociálně-rehabilitačního charakteru. Více bude popsáno v praktické části.

Klienti také pomáhají vedle invalidního důchodu různé příspěvky od Úřadu práce jako je příspěvek na péči či mobilitu, ale také i získat průkaz osoby se zdravotním postižením.

Domácí ošetrovatelská péče:

Je určena spíše osobám, jejichž pohyblivost a soběstačnost je značně omezena. Důležité je vytvořit vhodný domácí interiér a zajistit co nejlepší pečovatelskou službu, aby život postižených a péče o ně byla co nepřijatelnější a neoptimalnější. Je potřeba zajistit aby nemocný zůstal plnoprávným integrovaným členem rodiny, neopomíjeným partnerem. Od lidí blízkých by člověk neměl cítit litování, soucit a do určité míry ani rozmazlenost. Pečující osoba se také vždy nemůže chovat pohotově, vždy usměvavě. Může se dostavit vyčerpanost a únava, proto by se postižený měl vidět v pravém světě a nevyžadovat



přehnanou péči. Unie Roska – je společnost, která rozvíjí bohatý sociálně-zdravotní program. Jejimi úkoly jsou úkoly rekondiční a rehabilitační povahy (pravidelná cvičení, pobytové rekondice, plavání, hipoterapie, pečovatelská služba. Má středisko stacionárního a sociálně-rehabilitačního charakteru. Více informací bude uvedeno v praktické části.

Klientům také pomáhají vedle invalidního důchodu různé příspěvky od Úřadu práce, jako je příspěvek na péči či mobilitu, ale také získání průkazu osoby se zdravotním postižením.

#### **3.4.4 Programy sociální rehabilitace pro postižené roztroušenou sklerózou**

Cílem:

Rozvoj zdravotního a psychologického uvědomění

Rozvoj znalostí a dovedností správné životosprávy

Rozvoj znalostí a dovedností, vyladování duševní rovnováhy a udržování mezilidských vztahů

Rozvoj znalostí a dovedností racionální výživy

Rozvoj znalostí a dovedností prevence a reedukace

Rozvoj znalostí a dovedností kompenzačních technik

Rozvoj sebeobslužných dovedností

Rozvoj zájmů a dovedností v „hobby“ činnostech

Rozvoj a pěstování kulturních zájmů

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

### **4 Uvedení do problematiky praktické části bakalářské práce**

Praktická část je zaměřena na kvantitativní šetření formou dotazníku, doplněné kvalitativním šetřením pomocí rozhovoru. Respondenty výzkumného šetření byli dospělí s diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní.

#### **4.1 Vymezení cílů práce**

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda se lidé s RS setkali s profesí speciálního pedagoga, co čekávají, potřebují či mohou od speciálních pedagogů využít, čím jim tato profese může být nápomocná. Výstupem práce bude též manuál pro speciální pedagogy, který bude poskytovat informace o specifických potřebách lidí s RS a může sloužit jako pomůcka pro práci s touto cílovou skupinou.

Dílčí cíle

C1: Zjistit, jaké potřeby mají lidé s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a jakou saturaci potřeb biologických, psychologických a sociálních očekávají.

C2: Zjistit, jakou zkušenost mají lidé s roztroušenou sklerózou mozkomíšní s profesí speciálního pedagoga.

C3: Vytvořit manuál pro speciální pedagogy, kteří budou profesně působit u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Při formulaci hypotézy autorka vycházela z rozhovorů se členy Unie Roska v Hradci Králové a z praxí získaných poznatků.

H1: Většina z oslovených respondentů (jedinců s roztroušenou sklerózou mozkomíšní) nemá povědomí o profesi speciálního pedagoga ani žádné praktické zkušenosti s touto profesí.

## **5 Charakteristika výzkumných metod**

### **5.1 Dotazník**

Velmi frekventovanou metodou získávání dat v pedagogickém výzkumu je dotazník. Což je způsob písemného kladení otázek a získání písemných odpovědí. Otázky jsou předem připraveny a pečlivě formulovány. Výhodou dotazníků je poměrně rychlé a ekonomické shromažďování dat od velkého počtu respondentů. Formy požadované odpovědi mohou být otevřené nebo uzavřené. U otevřených položek si respondent odpověď vytváří sám, u uzavřených položek již manipuluje s odpověďmi navrženými. Položky v dotazníku musí být jasné a srozumitelné, formulace položek musí být jednoznačná a nesmí připouštět chápání více způsoby. (Chráska, 2007)

Dotazníky slouží k zjišťování informací v celé populaci nebo ve skupině osob. Na jejich základě dochází k vyhodnocení skutečností, např. názorů, a poté k orientaci dalších kroků. Dotazníky mohou být písemné či elektronické.

Dotazníková metoda je klasická metoda pro zjišťování nejrůznějších poznatků prostřednictvím jednoduchého dotazníku zaměřeného na konkrétní téma, nikoliv na obecná témata.

### **5.2 Rozhovor**

Je metoda shromažďování dat, která spočívá v bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta. (Chráska, 2007)

Slovo rozhovor pochází s anglického slova (inter – mezi/ view – názor). Jde tedy o interpersonální kontakt, tváří v tvář, ale může se někdy využít také telefonický rozhovor. Při rozhovoru můžeme sledovat vnější projevy dotazovaného, na které můžeme pohotově reagovat a tím usměřovat další průběh rozhovoru. U rozhovoru se více využívá otevřených otázek, je možné požádat o vysvětlení odpovědi nebo se ptát na dodatečné otázky. Využívá se více u malých dětí nebo u respondentů, kteří mají problém se psaným písmem. (Gavora, 2000)

Rozhovor s respondentem může být veden jako:

a) strukturovaný rozhovor – pro tuto metodu jsou zpravidla připraveny otázky s určenou škálou odpovědí

b) nestrukturovaný rozhovor – při této metodě se pracuje s tematickými okruhy pro jednotlivé hodnocené služby

c) nestandardizovaný rozhovor – v rámci této metody se pracuje s určitým počtem otázek, které jsou modifikovány podle typu poskytované služby. Rozhovory mohou být individuální, skupinové, osobní i telefonické – podle typu šetření. U skupinových rozhovorů se zpravidla jedná o cíleně vybranou skupinu respondentů.

Rozhovor je ve většině případů strukturovaná konverzace, kterou badatel koriguje pomocí hlavních, navazujících a pátracích otázek. Typické pro hloubkový rozhovor ve výzkumu je nesouměrnost moci. Výzkumník má do určité míry odlišnou roli od role dotazovaného, vede rozhovor, vybírá otázky a též v ideálním případě rozhovor ukončuje.

Typy otázek v rozhovoru jsou následující:

úvodní otázky – následují po představení výzkumu, měly by být jednoduché a měly by dávat najevo empatii s účastníkem

hlavní otázky – jsou klíčem rozhovoru, jelikož nabádají dotazovaného, aby vyprávěl o tématech tvořících jádro výzkumu

navazující otázky – navazují na komentáře a výpovědi účastníka, jsou důležité pro získání hloubky, detailu a jemných rozdílů

nepřímé otázky – mají podobu projektivních otázek a jsou dost obtížně interpretovatelné

dynamické otázky – otázky, které udržují vzájemnou interakci během rozhovoru mezi badatelem a účastníkem, jejich cílem je udržet tok řeči

ukončovací otázky – jsou nedílnou součástí každého rozhovoru, uzavření rozhovoru by nemělo probíhat ve spěchu.

Rozhovor se doporučuje kombinovat s pozorováním i dalšími metodami kvalitativního výzkumu, ale ne z důvodu potvrzení, či vyvrácení výpovědi dotazovaného, ale k ospravedlnění poznatků získáním dalších informací z jiných perspektiv. (Švaříček, Šedová a kol., 2007)

### **5.3 Případová studie**

V případové studii jde o podrobný popis jedné osoby, kdy se věnuje pozornost její minulosti, kontextovým faktorům a postojům, které předcházely určité zlomové události.

Zkoumají se např. možné příčiny, zkušenosti nebo faktory, které k události vedly nebo k ní mohly mít nějaký vztah. (Hendl, 2005)

U případové studie je možné využít i kombinaci údajů z dotazníku či rozhovoru.

## **6 Charakteristika respondentů**

Dotazování formou dotazníku probíhalo přes sociální síť skupin tvořených lidmi s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Tyto skupiny mají přibližně 1500 členů. Zde byl dotazník nahrán. Vyplněný dotazník se vrátil od 174 respondentů.

Výzkumné šetření doplnil rozhovor se dvěma členy Unie Roska z HK (tato organizace má v HK 50 členů).

### **6.1 Realizace dotazníkového šetření**

Dotazník byl vytvořen jak v papírové podobě, tak i v elektronické podobě, a rozeslán pouze v elektronické podobě. Byl určen pouze pro osoby s RS.

V úvodu dotazníku je uvedena hlavička, kde jsou informace o autorce dotazníku, pro koho je dotazník určen a jaký je důvod jeho distribuce.

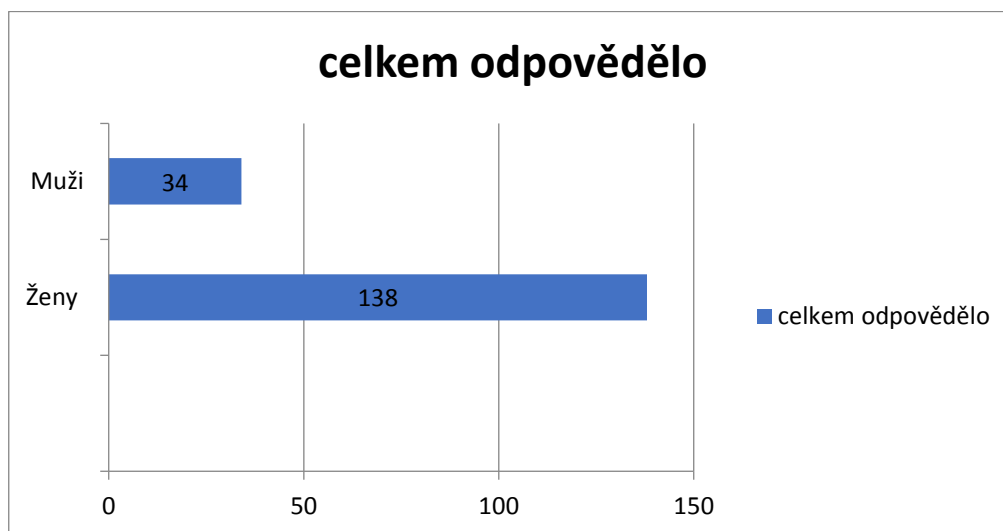
První otázky jsou koncipovány jako otevřené, autorka nejprve zjišťovala sociodemografické údaje a poté potřeby a očekávání pacientů s RS, jejich sociální situaci v rámci znevýhodnění, jaké mají zdravotní znevýhodnění, kdo jim pomáhá, jaké povědomí, informace mají o profesi speciálního pedagoga a které služby by byly pro ně největším přínosem. Dále byly uvedeny otázky týkající se kvality života, které byly koncipovány jako uzavřené. Autorka se s ohledem na cílovou skupinu respondentů, mezi nimiž jsou často lidé, kterým dělá problémy psaní, rozhodla v dotazníku použít více uzavřených otázek a dotazník distribuovat pouze v elektronické podobě.

Dotazník vytvořen v papírové podobě je přiložen jako příloha č. A.

#### **6.1.1 Výsledky dotazníkového šetření a jejich interpretace**

Z rozeslaného dotazníku do skupiny pacientů se vrátilo celkem 174 odpovědí. Část dotazníku je zaměřena na sociodemografické údaje.

**Graf 1: Celkem odpovědí v poměru ženy - muži**



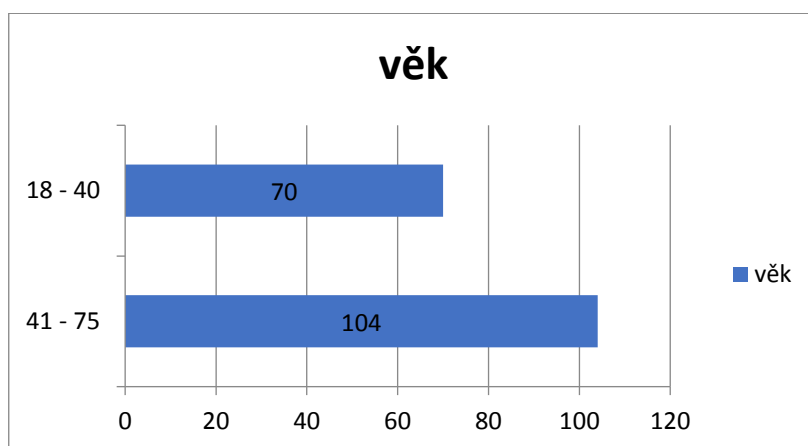
Z celkového počtu respondentů odpovědělo více žen.

Z hlediska pohlaví vyplnilo dotazník 34 mužů a 138 žen.

Dle statistik toto onemocnění více postihuje ženy, tj. třikrát častěji než muže.

<http://www.hasim.cz/content/celostatni-registr-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou>

**Graf 2: Věk z celkového počtu respondentů**

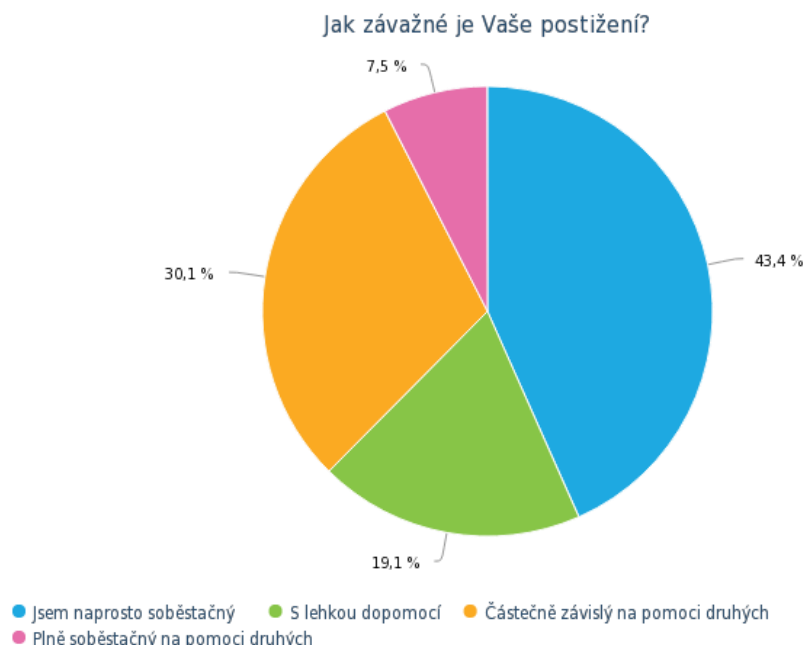


Ze 174 respondentů jich bylo 70 ve věkovém rozmezí 18 – 40 let. 104 respondentů pak bylo ve věkové kategorii 41 – 75 let.

Klient, který žije s RS nejkratší dobu, udával období 3 měsíců. Nejdéle žije s RS klient, který je nemocen 53 let.

72,3% respondentů žije ve městě a 27,7% na vesnici. Z toho 83,2% žije s rodinou, 16,2% sám a 0,6% v pobytovém zařízení.

**Graf 3: Jak závažné je Vaše postižení**



### I. Část dotazníku – potřeby a očekávání

Ve druhé části dotazníku jsou otázky zaměřeny na potřeby a očekávání osob s RS. U otázky, v čem si myslí, že by potřebovali nejvíce pomoci, se odpovědi celkem shodovaly. Nejvíce osob by potřebovalo pomoci v domácnosti, celkem takto odpovědělo 89 respondentů, což je možné rozdělit na pomoc s úklidem, s nákupy, s oblékáním a s hygienou. Dále by převážná většina respondentů potřebovala pomoci s dopravou, a to hlavně k lékařům, potřebují také oporu při chůzi, resp. s pohybem, některým stačí mít blízko člověka, který s nimi vyrazí ven pouze jako doprovod a v případě únavy je schopný jim zajistit oporu. Tyto odpovědi se také shodovaly s malou informovaností a poradenstvím v oblasti úřadů.

Z oblasti zdraví, kdy byla dle dotazníku hodnocena psychická pohoda osob s RS, léky a rehabilitace, odpovědělo celkem 29 respondentů. Nejčastěji se potýkají se špatnou psychikou, chybí jim tedy psychoterapie a rehabilitace, což souvisí s další kategorií

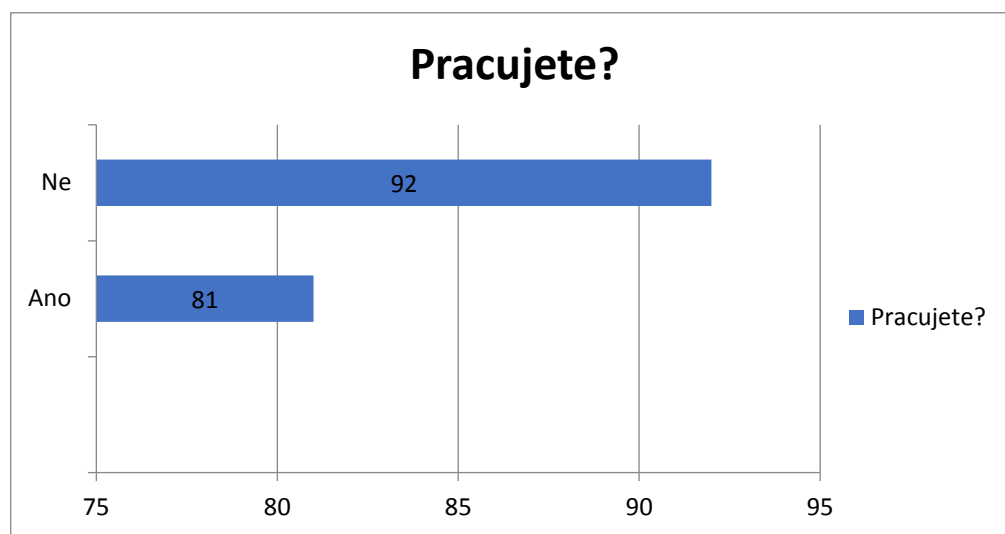


hodnocení, a to finanční. Celkem 21 respondentů odpovědělo, že mají nedostatek finančních prostředků na častější rehabilitaci a lázně, někteří z důvodu, že jim zaměstnavatel nechce umožnit nižší pracovní úvazek, nebo úřad zajistit plný invalidní důchod.

17 respondentů odpovědělo, že jsou plně samostatní, pomoc tedy od druhých zatím nepotřebují, naopak 4 respondenti jsou plně odkázaní na pomoc druhých. 8 jich uvedlo, že by jim stačilo pochopení od druhých, jelikož pocítují velkou únavu a nejsou schopni se plně věnovat všemu, co vyžaduje okolí.

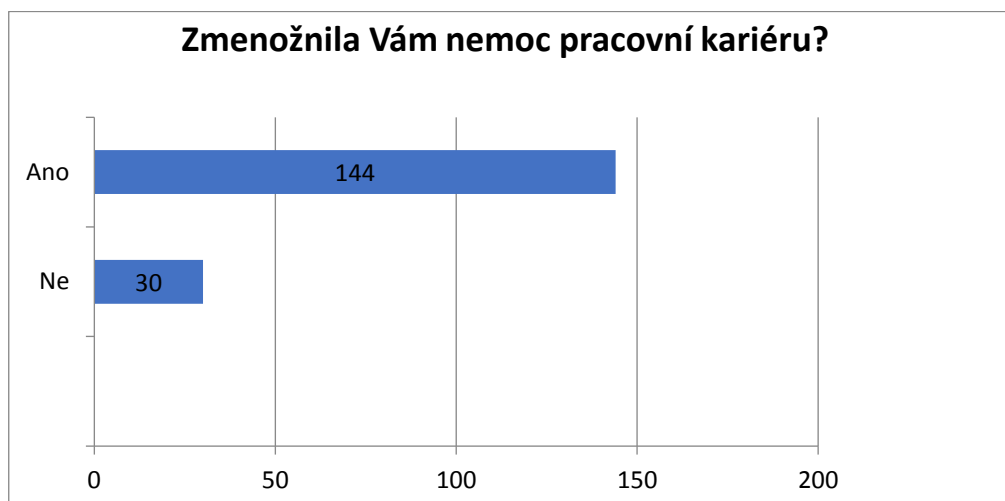
Na otázku, kdo by jim v tom mohl pomoci, 88 respondentů odpovědělo, že jim momentálně pomáhá rodina, dále využívají pečovatelky či asistenty, ale nejraději by uvítali pomoc od úřadů, státu a zdravotních pojišťoven, někteří by uvítali větší pomoc od lékařů a psychologů. Ostatní odpověděli, že neví, kdo by jim mohl být nápomocný.

**Graf 4: Pracujete?**



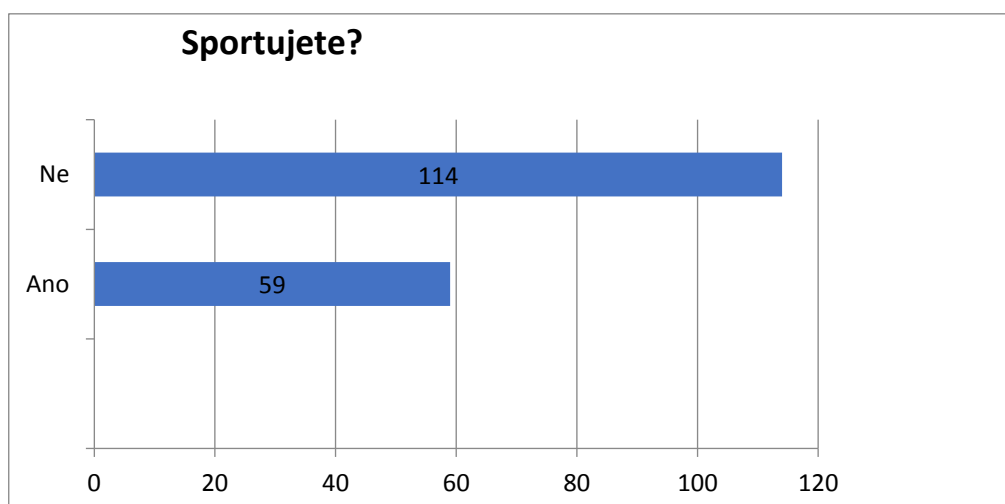
53,2% respondentů nepracuje a 46,8% je zaměstnáno.

**Graf 5: Jak Vám Vaše nemoc ovlivnila pracovní kariéru, příp. Vás znevýhodnila na trhu práce?**



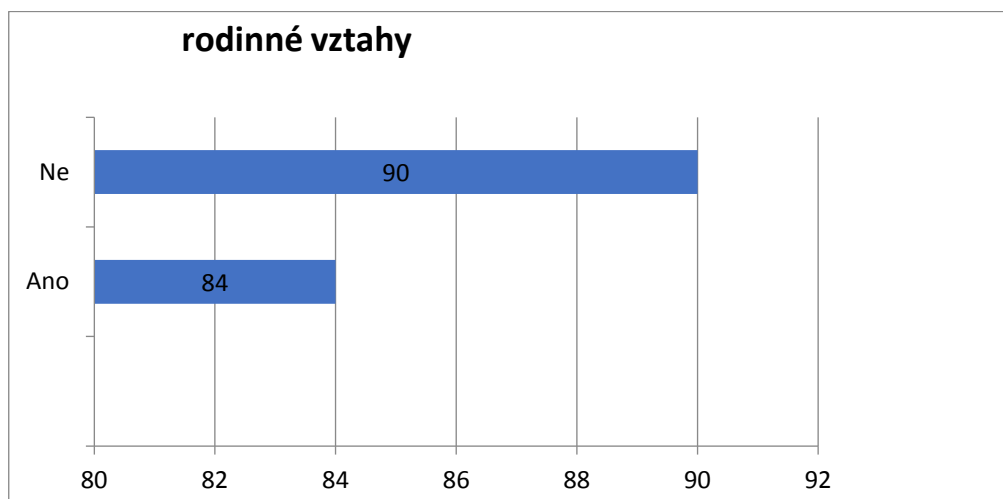
U převážné většiny nemoc pracovní kariéru ovlivnila, nejvíce z důvodu únavy, museli nastoupit na zkrácený úvazek, nebo do plného invalidního důchodu, což je omezilo finančně.

**Graf 6: Sportujete?**



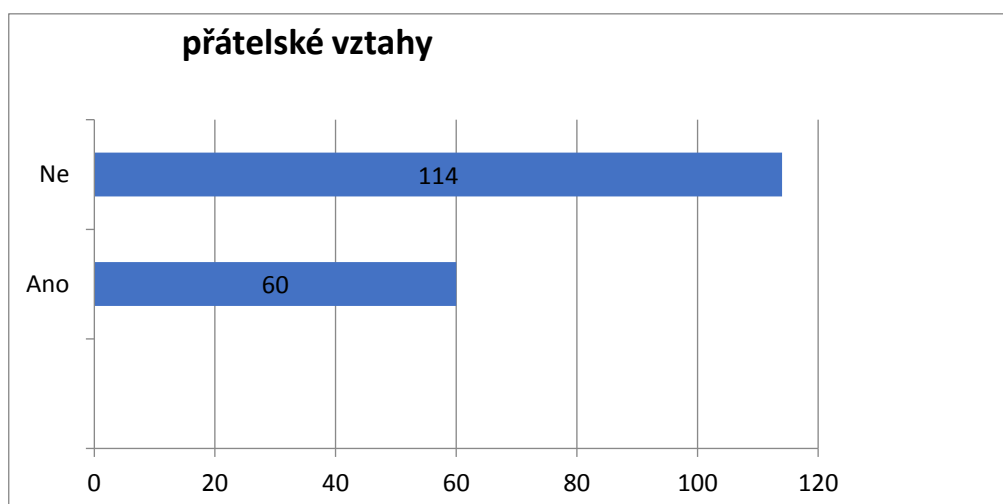
65,9% respondentů odpovědělo, že jejich zdravotní stav jim neumožní vykonávat žádný sport, 34,1% respondentů aktivně sportuje, nejčastěji uvedli turistiku, kolo, procházky, plavání, jógu a běžné rehabilitační cvičení.

**Graf 7: Ovlivnila Vaše nemoc rodinné vztahy? Příp. že ano, jak?**



Nejčastěji ovlivnila nemoc rodinné vztahy tak, že je opustil partner a manželství skončilo rozvodem, také respondenti uvedli, že se vztahy mezi rodinnými příslušníky vylepšily, více se o své blízké bojí, a tak jim věnují více péče.

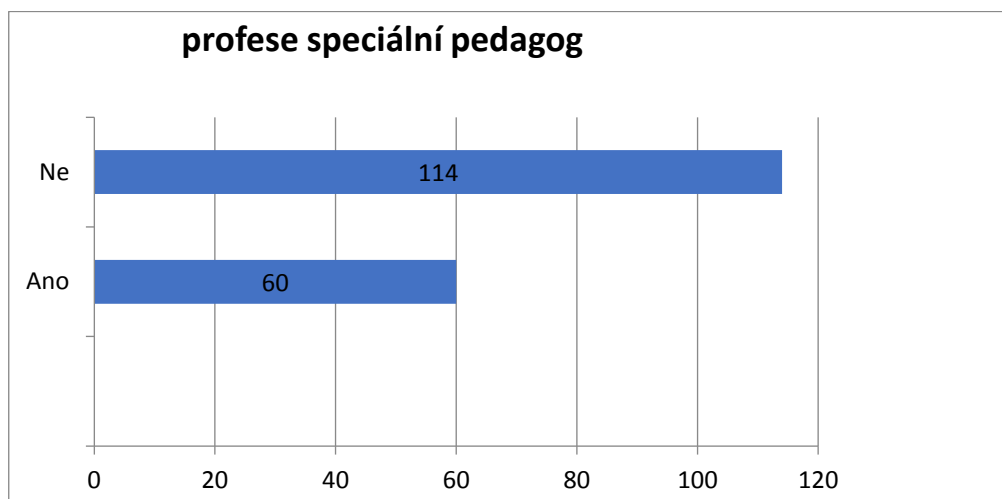
**Graf 8: Ovlivnila Vaše nemoc vztahy mezi přáteli?**



U některých osob nemoc ovlivnila přátelské vztahy, jelikož již nemohou vykonávat tolik aktivit a setkávají se s nepochopením ohledně jejich únavy. Doslova uvedli, že jen Ti nejméně zůstali.

Odpovědi na otázku, jak nejčastěji respondenti tráví svůj volný čas, se velmi rozcházejí. Každý samozřejmě naplňuje volný čas tím, co ho baví a na co má energii. Nejvíce odpovědí bylo, že s rodinou, cvičením, odpočinkem či ručními pracemi a u PC.

**Graf 9: Víte o profesi speciálního pedagoga?**

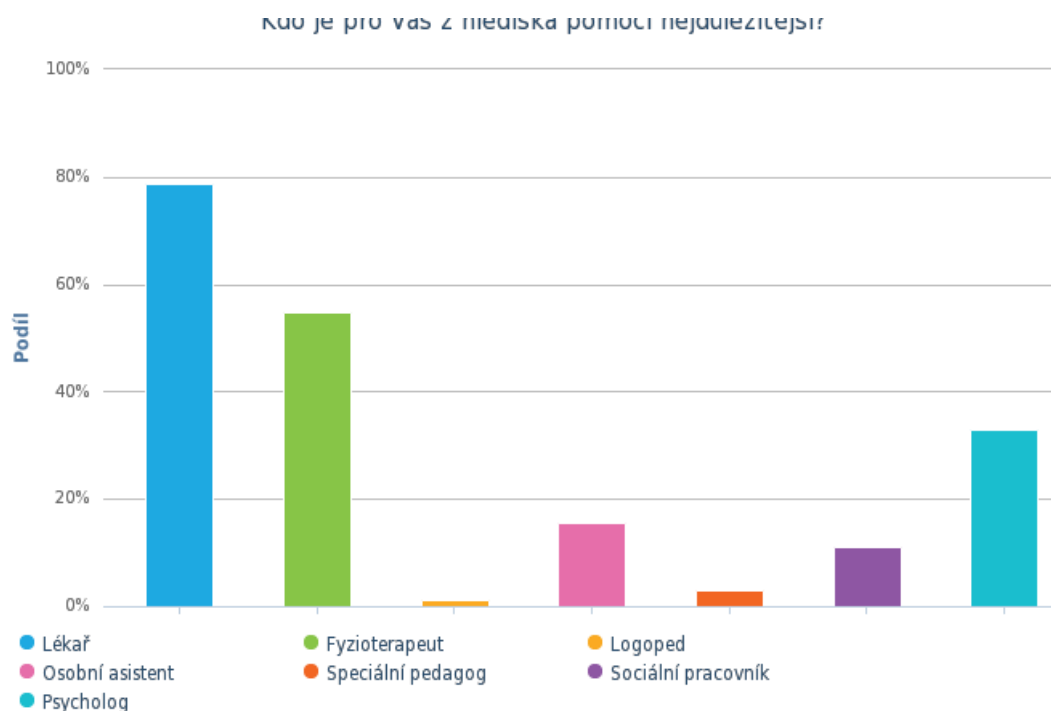


39,3% ví o profesi speciálního pedagoga a 60,7% neví.

U otázky, zda-li ví, co je úkolem speciálního pedagoga, se nejvíce odpovědí shodovalo, že jeho úkolem je pomáhat znevýhodněným dětem ve školách, někteří respondenti uvedli, že mají speciální pedagogy v rodině či blízkém okolí. 25 respondentů uvedlo, že se již se speciálním pedagogem setkali, ale spíše v součinnosti s jejich dětmi, kteří speciálního pedagoga navštívili. To znamená, že nikdo z respondentů nevyužil speciálního pedagoga v rámci svého znevýhodnění.

Na otázku, v čem by mohl být lidem SP nápomocný, odpovědělo celkem 110 respondentů, že neví, 16 jich odpovědělo, že už v ničem, někteří by uvítali pomoc s psychickou, a nebo nasměrovat ke správnému odborníkovi. Několik by ho využilo v rámci poradenství s úřady, informovanosti o RS, některým by stačilo je vyslechnout, někdo by rád zvýšil kognitivní schopnosti. Dále by využili speciálního pedagoga na problémy s motorikou a zručností.

**Graf 10: Kdo je pro Vás z hlediska pomoci nejdůležitější?**



Lékaře by využilo 136 respondentů, tj. 78,6%, fyzioterapeuta 95 respondentů, tj. 54,9%, psychologa 57 respondentů, tj. 32,9%, osobního asistenta 27 respondentů, tj. 15,4%, sociálního pracovníka 19 respondentů, tj. 11%, speciálního pedagoga 5 respondentů, tj. 2,9% a logopeda 2 respondenti, tj. 1,2%.

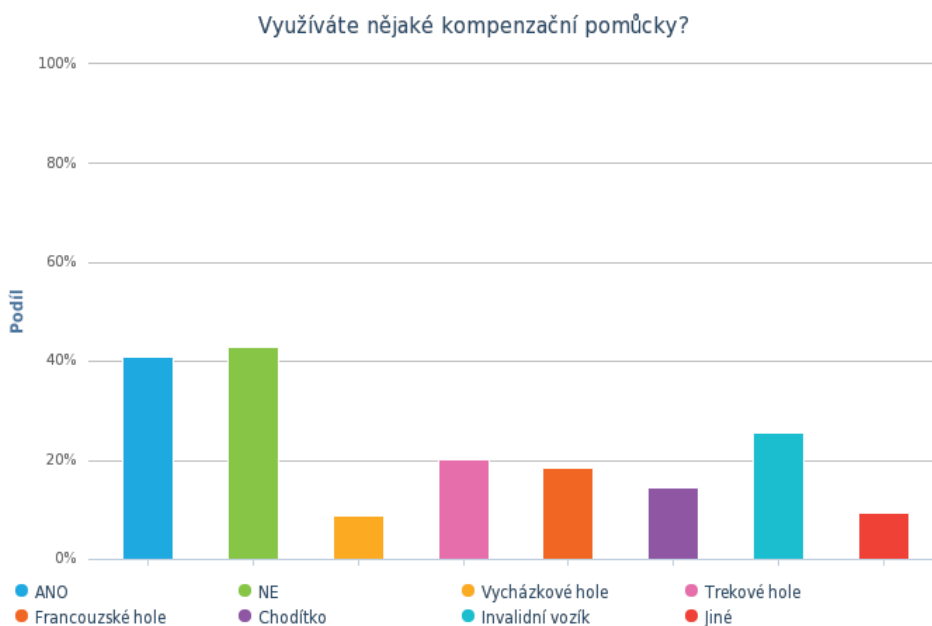
Na otázku, koho by využili z hlediska jakékoliv pomoci, odpovědělo celkem 58 respondentů, že rodinu, 54 lékaře, fyzioterapeuta uvedlo 30 respondentů, psychologa 16 respondentů, osobního asistenta 10 respondentů, 20 jich uvedlo, že neví, sociální služby uvedlo celkem 6 respondentů, pečovatele 5 respondentů, někdo uvedl, že se chce spolehnout pouze sám na sebe, speciálního pedagoga uvedli 2 respondenti. Ostatní jednotlivci podle situace a léčitele.

U otázky, zda-li mají problém s řečí, uvedlo 121 respondentů, že nikoliv, a 50 respondentů uvedlo, že problémy s řečí mají. Nejčastěji vnímají problém, že si nevzpomínají na slova, koktají a špatně artikulují.

Celkem 111 osob uvedlo problémy se zrakem, s tím, že nejčastější problém je rozmazané vidění, poškozený oční nerv a bolesti očí.

Pohybové problémy uvedlo 134 respondentů, nejčastěji problémy s chůzí, svalovou slabostí, spasticitou, stabilitou a 12 jich nechodí vůbec, používá invalidní vozík.

**Graf 11: Jaké kompenzační pomůcky využíváte?**



41% respondentů využívá kompenzační pomůcky, 42,8% nikoliv. Z toho nejvíce 25,4% používá invalidní vozík, 20,2% trekové hole, francouzské hole používá 18,5% respondentů, 14,5% využívá chodítko, 9,2% jiné kompenzační pomůcky a 8,7% vycházkové hole.

V případě jiných kompenzačních pomůcek využívají dále sedátka do vany, elektrické tříkolky a automobily.

Osobní hygienu zvládá samostatně celkem 160 respondentů, někteří nepotřebují vůbec pomoci a někteří pouze částečně, např. s pomocí do vany. Nejvíce využívané kompenzační pomůcky jsou elektrické kartáčky, madla, sedátka ve vaně či sprše.

Ohledně změny architektonických bariér by 53 respondentů nic neměnilo, či nepotřebovalo změnit, 33 respondentů odpovědělo, že neví, a 37 respondentů by si přálo všude bezbariérový přístup, nájezdy, 13 osob má problémy s vlastním bydlením, které neodpovídá bezbariérovým požadavkům, 19 osob by si přálo nahradit schody výtahy a někteří mají problém s veřejnými prostory, konkrétně s dveřmi, které jsou buď úzké, a nebo točící.

U otázky, které nejvíce využívají služby, 55 respondentů odpovědělo, že žádné, 17 osob využívá fyzioterapeuta či rehabilitace, 13 osob využívá pouze lékaře, 11 osob má oporu pouze u rodiny, která pomáhá, 9 jich využívá osobu na pomoc v domácnosti, hlavně běžný úklid a nákupy, 8 respondentů využívá možnosti psychoterapeuta, 7 respondentů využívá pečovatele, 14 osob využívá možnosti lázní nebo masáže.

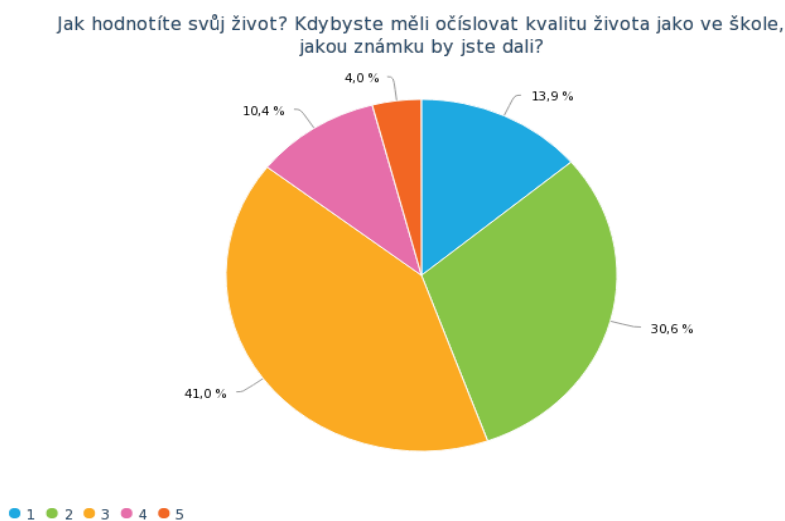
Na otázku, které služby by pro ně byly největším přínosem, odpovědělo 67 respondentů, že neví, 23 lidí by nejvíce uvítalo pomoc s úklidem v domácnosti, donášku nákupů, obědů apod., 24 osob by rádo, aby fyzioterapeut nebo masér docházel k nim domů a byl hrazen z veřejného pojištění, zbytek má problémy s dopravou, takže by nejvíce využili dopravní službu a také by rádo využilo psychoterapeuta, někdo ergoterapeuta a logopeda.

Na otázku, co by jim nejvíce pomohlo ke zlepšení kvality života, se odpovědi hodně rozcházel, jelikož každému by samozřejmě vyhovovalo něco jiného, ale přesto nejvíce odpovědí bylo, že jim chybí energie na běžné činnosti, tedy pocít'ují velkou únavu. Druhá nejčastější odpověď byla finanční, jelikož někteří musí chodit stále do zaměstnání i přes velkou únavu, to znamená, že ocenili by nejvíce možnost buď zkráceného úvazku spolu s invalidním důchodem. Kde se ještě více respondentů shodlo bylo ve 12ti případech, a to zlepšit bezbariérový přístup venku, ale i doma, což opět souvisí s finanční stránkou. 10ti respondentům by pomohlo více odpočinku, někomu by pomohl osobní asistent a některým lepší možnosti dopravy k lékařům a více empatie od lidí.

## II. Část dotazníkového šetření byla zaměřena na kvalitu života u osob s RS.

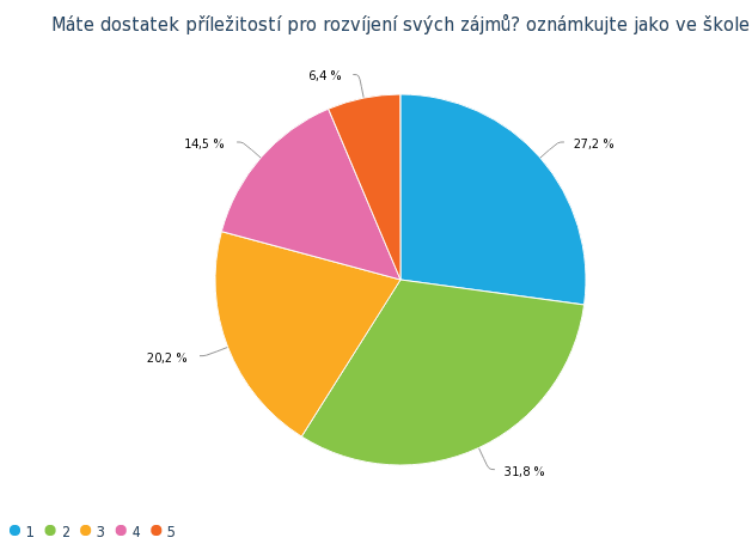
Tato část je vytvořena uzavřenými odpověďmi, tedy známkováním jako ve škole.

## Graf 12: Jak hodnotíte svůj život? Kdybyste měli očíslovat jako ve škole, jakou známku byste dali?



Ti, co nedali dobrou známku ke své kvalitě života, nejvíce uvedli, že kvalitu života by jim zvýšilo hlavně zdraví, jelikož se potýkají s nedostatkem energie, také tím, že konzumují velkou spoustu léků a někteří trpí bolestí. Také by jim kvalitu života zvýšilo více odpočinku, ale někteří mají rodiny, příp. stále zaměstnání, které je udržuje ve finanční stabilitě, nemohou si ho tedy dostatečně dovolit. Finanční stránka byla také zmíněna v několika případech, potřebovali by více finanční podpory na pořízení bezbariérového prostředí.

## Graf 13: Máte dostatek příležitostí pro rozvíjení svých zájmů?





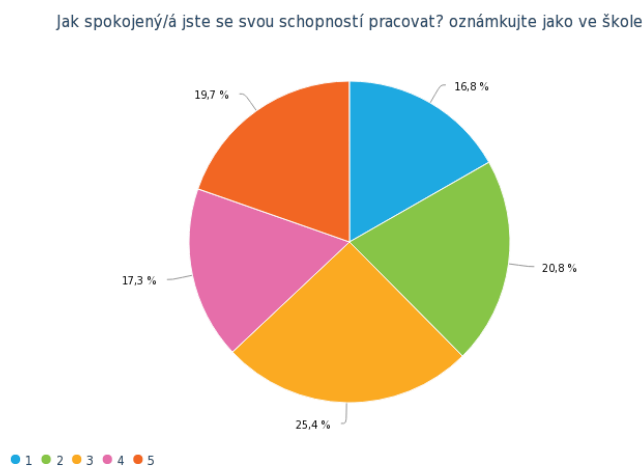
103 respondentů uvedlo, že mají dostatek příležitostí pro rozvíjení zájmů, což je více jak 50% všech dotazovaných.

**Graf 14: Jak spokojeni jste s tím, jak jste schopen vykonávat každodenní aktivity?**



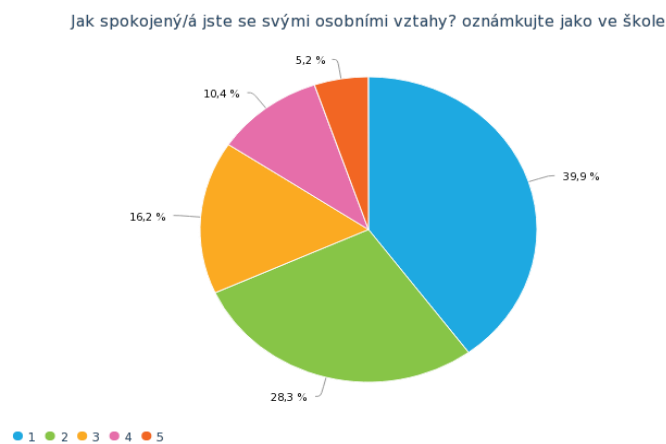
Celkem 82 osob jsou velmi spokojeni se schopností vykonávat denní aktivity, tedy dali známku 1 a 2, ale 61 jich dalo známku 3, z čehož vyplývá omezení v hybnosti a tím nemožnost vykonávat vše, co by si přáli. 30 respondentů dalo špatnou známku 4 a 5, což jsou osoby upoutání na invalidní vozík.

**Graf 15: Jak jste spokojeni se svou schopností pracovat?**



Z tohoto grafu vyplývá, že pracovní uplatnění a fyzické znevýhodnění je velký problém u osob s roztroušenou sklerózou. Celkem hodnotilo 173 respondentů a nejvíce jich dalo známku za 3, tedy 44 respondentů, z čehož vyplývá nejčastěji udávaná odpověď u otázky č. 10 práce na zkrácený úvazek. Celkem 30 respondentů dalo známku 4, kdy je nemoc ovlivnila v pracovní kariéře, a prakticky znemožnila uplatnění na trhu práce. 34 osob dalo nejhorší známku, a to z důvodu, že jsou plně v invalidním důchodu a nejsou schopni pracovat vůbec. Ne všichni dotazovaní jsou již na pracovním trhu, někteří uvedli, že stále studují a některé maminky jsou na mateřské dovolené. 65 respondentů dalo dobrou známku, tedy 1 a 2.

**Graf 16: Jak jste spokojeni se svými osobními vztahy?**



69 respondentů uvedlo, že jsou výborně spokojeni se svými osobními vztahy, 49 jich uvedlo, že jsou spokojeni a dalo známku 2. Hodně uváděli, že největší oporu a podporu mají v rodině a mezi přáteli, vyplývá to i z tohoto grafu.

**Graf 17: Jak jste spokojeni s dostupností zdravotní péče?**



Celkem 124 respondentů uvedlo velkou spokojenost se zdravotní péčí. V ostatních případech hraje roli dle předešlých odpovědí finanční dostupnost na více rehabilitací, fyzioterapií a vícekrát by jim pomohlo navštívit lázně či maséra.

### **6.1.2 Shrnutí dotazníkového šetření**

Na dotazník odpovědělo více žen než mužů, jelikož byl velký nepoměr u obou pohlaví (138:34). Není zřejmé, zda je to tím, že ve statistikách se uvádí, že je více žen nemocných RS, nebo zda jsou ženy více vstřícné k vyplňování dotazníků. Z odpovědí skoro poloviny respondentů vyplynulo, že jsou plně soběstační. Nejvíce podpory mají ze strany rodiny, se kterou žije 144 dotazovaných. Jejich nemoc měla dopady na vztahy, jelikož skoro polovina se jich rozvedla. Více dotazovaných respondentů žije ve městě než na vesnici. Dále z dotazníků vyplynulo, že lidé s RS sice mají ponětí o profesi speciálního pedagoga, ale nikdy jej nevyužili. Tím se vyvrátila hypotéza č. 1, a to, že lidé s RS nemají ponětí o profesi SP, ale potvrdila se, že s ním žádné praktické zkušenosti nemají. Ukázalo se, že 39,3% ví o profesi speciálního pedagoga a 60,7% osob s RS nemá tušení, že tato profese existuje. Ti, co tuto profesi znají, žijí ale v domnění, že speciální pedagog je nápomocný pouze dětem se znevýhodněním. A zde je potřeba zamyslet se nad tím, proč to takto doposud je. Předpokladem je, že tuto profesi mají spojenou spíše s dětmi, ale problémem může být nízká informovanost o této profesi. Speciální pedagogové by měli o sobě dát vědět široké veřejnosti, ve všech organizacích, tzn. více s nimi spolupracovat, dát jim vědět, co vše je náplní práce speciálního pedagoga. Respondenti uvedli, že nejdůležitější osoba z hlediska jejich nemoci je lékař (graf č. 9). Proto je důležité informovat lékaře o

této možnosti, jelikož ten zcela jistě nemá dostatek časových možností věnovat se důsledkům znevýhodnění osob s roztroušenou sklerózou, ale mohl by jim sdělit, jaké možnosti mají a na koho se mohou obrátit. Dále také informovat i další odborníky, jako je fyzioterapeut, psychoterapeut, aj.

Překvapením bylo, že přibližně 50 dotazovaných má problém s řečí, ale logopeda by využili jen dva. Je tedy otázkou, zda i tato profese není vnímána pouze v souvislosti s dětmi.

Z hlediska potřeb vyšlo z dotazníkového šetření, že by osoby s RS nejvíce uvítali pomoc s domácností. Uváděli velkou únavu a špatnou mobilitu, jejich potřeba vyjma zdraví je hlavně v oblasti sociálních služeb, tedy zmínili pečovatelku, asistentku, službu na dovoz jídla, nákupů a dopravu, hlavně k lékařům. Z biologických potřeb jim schází větší počet rehabilitací, pomoc se sníženou schopností pohybu mimo domov a psychická podpora. Tu nejvíce uváděli, že očekávají od profese speciálního pedagoga. Uváděli hlavně, že by chtěli vyslechnout a poradit. Dále, aby je speciální pedagog nasměroval ke správnému odborníkovi.

Jelikož převážná většina osob uvedla, že je limitována v pohybu, vyplynulo z dotazníku, že se potýkají s nedostatkem financí, které by nejvíce využili na přestavbu bezbariérového bydlení, vzhledem k tomu, že se nemoc může zhoršovat, budou potřebovat jednodušší přístupy jak ve svém bytě, tak i venku na ulicích. Uváděli, že je nejvíce trápí schody a nedostatek nájezdů. Finance by také využili na více rehabilitačního cvičení s fyzioterapeuty, lázně a maséry.

## 7 Případová studie

Případová studie byla vypracována na základě rozhovoru s partnerským párem. Studie se zaměřuje na osobní anamnézu pacientů s RS, na současný zdravotní stav, sociální začlenění, pracovní uplatnění, odbornou pomoc s intervencí speciálního pedagoga, vzhled do jejich společného soužití, tzn., co mají rozdílné a co společné. Přepis rozhovoru je přiložen jako příloha č. 2.

Pro případovou studii byl proveden strukturovaný rozhovor s předem připravenými otázkami a byl osloven pár Jana (42 let) a Vašek (55 let), který spolu žije v panelovém bytě o velikosti 2+1. Žijí tam se dvěma dětmi, Eva (11 let) a Vojtěch (13 let), které má Jana z prvního manželství. Vašek má dospělého syna, který je již samostatný a bydlí jinde. Poznali se v organizaci Unie Roska v HK. Jana je plně soběstačná a Vašek má problémy s mobilitou, tzn. je částečně soběstačný. Partneři souhlasí s uveřejněním údajů.

### 7.1 Shrnutí rozhovoru s partnerským párem

Z rozhovoru bylo zjištěno, že Jana se léčí s diagnózou od roku 2008, ale nemoc propukla již v roce 1999, kdy měla potíže s očima, a tím jí byla stanovena špatná diagnóza. V té době byla vdaná a s manželem plánovali rodinu. Obě těhotenství proběhla již s nemocí, o které ale nevěděla. Uvádí, že nelituje toho, že byla špatně diagnostikována, jelikož by pravděpodobně do těhotenství nešla. Jana trpí RS formy Relaps – remitentní, ale od první ataky má uvedeno s maligním průběhem. U Vaška to bylo hodně podobné, nemoc propukla v roce 1996, měl problémy s viděním a diagnóza tedy zněla - dvojité vidění. Od roku 2005 je léčený na RS. Jeho forma je Chronicko-progresivní. Ani u jednoho respondenta se nikdy tato nemoc v rodině neobjevila, nikdo se s ní neléčí. Jana si myslí, že spouštěčem RS byla u ní mononukleóza, kterou prodělala, a u Vaška to mohl být prý pravděpodobně stres z probíhajícího rozvodu. Jana se po zjištění diagnózy s manželem rozvedla a v té době navštěvovala psychologickou poradnu, jelikož rozvod a stanovená diagnóza velmi negativně ovlivnila její psychiku. Vašek se po zjištění diagnózy s nemocí vyrovnal sám. V té době byla Janě nejvíce oporou rodina a přátelé, z hlediska odborné pomoci nejvíce neurolog a psycholog u Vaška to byl pouze neurolog. Jinou odbornou pomoc nevyužili. Zda ovlivnila jejich nemoc vtahy rodinné a přátelské, Jana tvrdí: „*Určitě ano, nemohla jsem se již tolik věnovat aktivitám, jako byla např. jízda na kole a tím pádem jsem o některé přátele přišla. Našla jsem si ale jiné se stejnou diagnózou v*

*naší organizaci, se kterými pořádáme různé aktivity a je nám spolu dobře.“* Velmi obdobné to bylo u Vaška, který je rád, že má nyní přátele z Rosky, na které se může spolehnout. V té době, co byla Vaškovi stanovena diagnóza, žil s partnerkou, která ho poté opustila.

Jana i Vašek pobírají invalidní důchod III. stupně, oba ale pracují na zkrácený úvazek u zaměstnavatele na chráněném trhu práce. Jana má vysokoškolské vzdělání a její původní i současná profese je účetní. Věnuje se tedy stále tomu, co jí baví, akorát má přizpůsobenou pracovní dobu. Pracuje ještě v křesťanském centru, kde působí na pozici finančního poradenství. Tam dochází dle potřeby. Vašek má středoškolské vzdělání a celý pracovní život působil jako technik ve firmě, která měla zakázky po celé republice. Jezdil tedy na montáže a velmi rád na to vzpomíná. Od stanovení diagnózy musel toto povolání opustit a nyní pracuje také na chráněném trhu práce jako IT technik.

U otázky, v čem by jim mohl být nápomocný speciální pedagog, se odpovědi prakticky shodovaly. Jana má představu, že je speciální pedagog správně nasměruje k odborníkovi, který by jim mohl pomoci od současných problémů. Tedy by uměl rozpoznat, kde mají aktuální problém, a doporučil by specialistu. Vašek se nezávisle na odpovědi Jany vyjádřil velmi obdobně, tedy doporučit správného odborníka. Konkrétně uvádí na příkladu: *„Měl jsem problémy s řečí, nemohl jsem se normálně vyjádřit, zadržával jsem se, přeskakovaly mi slova. Navštívil jsem tedy logopeda, který mě naučil, jak správně mluvit, aby se vše spravilo. Začal jsem tedy mluvit pomalu a vše se zlepšilo. Nyní mám problémy se psaním pravou rukou. Když přijde poštačka, nemůžu se podepsat, jak se mi rozklepe ruka. Musím tedy využívat svou levou ruku, tzn. musel jsem se přeučit z pravé na levou ruku. Potřeboval bych tedy naučit či doporučit, jak toto spravit.“*

Jana má nyní problémy s pamětí, po nemoci si velmi špatně pamatuje jména lidí, nepoznává je na ulici, přeskakují jí písmenka při mluvě, takže např. místo hodinky řekne holínky. Z odborníků navštěvuje momentálně neurologa, urologa, očního lékaře a poradnu pro poruchu polykání. Vašek navštěvuje neurologa, očního lékaře a urologa. Jiné služby nevyužívají a doposud nevyužili. Zatím se cítí soběstační, v případě potřeby osloví rodinu a přátele, kteří se o ně postarají. Vašek by nejvíce potřeboval pojezdovou plošinu na schody, jelikož bydlí v 1. patře a cestu do bytu absolvuje na několikrát. Jako kompenzační pomůcky nejvíce momentálně využívá mechanický invalidní vozík, v případě delší trasy invalidní skútr. Z hlediska osobní hygieny zatím postačuje elektrický zubní kartáček. Jana používá pouze trekové hole.

Oba partneři mají velmi harmonický vztah, doplňují se, mají společné aktivity, jako je rehabilitační cvičení, jezdí na rekondační pobyty, na výlety, hodně prezentují osvětu této nemoci v člancích, rádiích, na přednáškách, samy organizují různé přednášky na téma, jak se vyrovnat s touto nemocí. Jak uvedla Jana, RS má dva dopady na psychiku, buď trpí negativními myšlenkami či depresemi a nebo euforií. Je oba právě potkala ta veselejší varianta, z čehož plyne, že působní stále vesele, nemoc berou tak, jak je, a užívají si vše, co chtějí. Jana ráda lyžuje, takže v zimě tráví čas na horách a lyžuje v centru handicapovaných lyžařů monoski, Vašek není lyžař, jeho oblíbenými sporty jsou ty adrenalinové, absolvoval skok padákem a rád by si to zopakoval.

## **7.2 Výsledek rozhovoru s klientkou Unie Roska**

19. 2. 2019 proběhl sraz osob s RS v Unii Roska v Hradci Králové. Tohoto setkání bylo po konzultaci s předsedkyní Unie možné se zúčastnit.

Rozhovor probíhal také s klientkou, které je 35 let. Diagnóza jí byla stanovena minulý rok. Má vysokoškolské vzdělání, původní profesí je farmaceut, později si svou odbornost rozšířila o psychologické vzdělání. Je plně soběstačná, vdaná, bezdětná, zaměstnaná jako psychoterapeut v Nadaci Jakuba Voráčka. Tato nadace zajišťuje potřebnou psychoterapeutickou podporu výhradně osobám s RS. Její práce jí velmi baví a naplňuje, vidí po několika sezeních s pacienty pokroky. Psychoterapie je individuální dle potřeby, ale jejím hlavním cílem je vyrovnat se s diagnózou a životní změnou, zaujmout aktivní přístup k nemoci, hledání nových priorit, příp. vyrovnání se s odchodem partnera či jiných vztahových problémů. Psychoterapie také pomáhá s úzkostmi a jinými stavy, které nemoc přináší. Z dotazníkového šetření vyšlo, že by lidé s RS potřebovali pomoci s psychickými problémy, ale je jich ještě spousta, kteří nemají ponětí, že tuto možnost mohou využít prakticky bezúplatně (hradí se malý poplatek ve výši 100,- za sezení). Dále ji trápí, že nemohou bezúplatně (tedy na pojišťovnu) využívat v HK Vojtovu metodu. Není zde totiž nikdo, kdo by pod záštitou pojišťovny tuto rehabilitaci prováděl.

## 8 Závěr

Roztroušená skleróza mozkomíšní je onemocnění, které může postihnout každého v jakémkoli věku, v období dospívání, dospělosti a stáří. Její příznaky jsou velice individuální. Nemoc je to nevléčitelná a každý jedinec je nucen se s ní vyrovnat.

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, co lidé s RS potřebují, očekávají, využijí a zda mají povědomí o profesi speciálního pedagoga, který by jim mohl být přínosem. Dále vytvořit manuál, který má být pomůckou pro speciální pedagogy, kteří se v rámci svého povolání budou věnovat těmto osobám.

Teoretická část obsahovala veškeré informace o roztroušené skleróze mozkomíšní dostupné z odborné literatury. V praktické části byly stanoveny výzkumné cíle z dotazníkového šetření a rozhovorů. Cílem práce bylo vytvořit manuál pro speciální pedagogy, který má obsahovat informace o tom, co tyto lidé potřebují a co jim může pomoci ke zlepšení jejich obtíží a tím ke zlepšení kvality jejich života. Z celorepublikového dotazníkového šetření bylo zjištěno, že povědomí o profesi speciálního pedagoga sice osoby s RS mají, ale tuto profesi nevyužívají, jelikož jí mají spíše spojenou s edukací dětí. Je tedy potřeba větší informovanost nejen v poradenských zařízeních. Více podporovat zaměstnanost, aby se osoby s RS nedostali do tíživé finanční situace a mohli si budovat lepší a bezpečnější podmínky ve svém bydlení, příp. si tyto finanční prostředky použít na podporu v sociálních a zdravotnických službách, jako jsou pečovatelé, fyzioterapeuti a psychoterapeuti. Každý člověk má jiné možnosti, jak využít svůj volný čas, jak být aktivní fyzicky a psychicky a jak se seberealizovat v zaměstnání či zájmových aktivitách. Osoby s RS mohou využívat organizace zaměřené přímo na toto onemocnění. Tyto organizace slouží jako poradny, ale hlavně jako přátelské organizace lidí se stejnou diagnózou, které pořádají různé rekondiční pobyty, společenské akce přiměřené jejich možnostem.

Roztroušená skleróza patří mezi onemocnění, které každý pacient prožívá jinak a má jiné možnosti. Je tedy potřeba k nim přistupovat individuálně a maximálně jim pomoci ke zlepšení jejich kvality života.



## Literatura:

BENEŠ, Milan. *Andragogika*. Grada, 2008. ISBN 978-80-247-5280-2.

GAVORA, P. Úvod do pedagogického výzkumu. 1. Vyd. Praha: Portál, 2000. 774s. ISBN 80-85931-303

HAVLÍK, Libor. *Jsem rád*. Flétna, 2015. ISBN: 978-80-88068-04-4.

HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-209-1.

HAVRDOVÁ, Eva, Martina Hoskovcová a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém?* Unie Roska, 2006

HENDL, J. Kvalitativní výzkum. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Grada, 2007. ISBN978-80-247-1369-4.

JANKOVSKÝ, Jiří, Jan Pfeiffer, Olga Švestková. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice, 2011. ISBN 80-7040-826-X

JELÍNKOVÁ, Jana a kol. *Ergoterapie*. Praha, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza: Strategie přístupu k chronické nemoci*. Unie Roska, 2002. Svazek 6

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Unie Roska, 1996. Svazek 1

MICHALÍK, Jan et al. *Zdravotní postižení pro pomáhající profese*. Portál, 2011. ISBN 9780-80-7367-859-3.

NEUBAUEROVÁ, Lenka, Miroslava Javorská, Karel Neubauer. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Gaudeamus, 2011. ISBN 978-80-7435-109-9.

PÍTHA, Jiří a kol. *Adherence v léčbě roztroušené sklerózy*. Solen, 2015. ISBN 978-80-7471-114-5.

RŮŽIČKOVÁ, Kamila. *Vybrané kapitoly z rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Gaudeamus, 2005. ISBN 80-7041-139-2.

ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných. (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšni)*. Praha: Ceros, 2007. ISBN 978-80-239-9300-4.

ŠERÁK, Michal. *Zájmové vzdělávání dospělých*. Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-551-6.

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEDO VÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. Brno, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

### **Internetové zdroje:**

Solen [online]. – [cit. 2018-11-06]. Dostupné z WWW: <<http://www.solen.sk/pdf/11dbea45dbba6656edd15baff0c3926c.pdf>>.

Mladí sklerotici [online]. – [cit. 2018-12-11]. Dostupné z WWW: <<http://www.mladisklerotici.cz>>.

Unie Roska [online]. - [cit. 2018-11-30]. Dostupné z WWW: <<https://www.roskahk.cz/>>.

*Iregistr.mpsv.cz Zákon o sociálních službách* [online]. – [cit. 2018-12-03]. Dostupné z WWW:

<[http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION\\_ID=1422455010650\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1422455010650_1)>.

## **Seznam obrázků**

Obrázek 1 a) Myelinové vlákno, b) nervové vlákno bez myelinu.....	12
Obrázek 2 Bludný kruh (Havrdová, 2006, str. 123) .....	25

## Seznam grafů

Graf 1 Celkem odpovědí v poměru ženy - muži.....	39
Graf 2 Věk z celkového počtu respondentů.....	39
Graf 3 Jak závažné je Vaše postižení.....	40
Graf 4 Pracujete? .....	41
Graf 5 Jak Vám Vaše nemoc ovlivnila pracovní kariéru, příp. Vás znevýhodnila na trhu práce? .....	42
Graf 6 Sportujete? .....	42
Graf 7 Ovlivnila Vaše nemoc rodinné vztahy? Příp. že ano, jak? .....	43
Graf 8 Ovlivnila Vaše nemoc vztahy mezi přáteli? .....	43
Graf 9 Víte o profesi speciálního pedagoga? .....	44
Graf 10 Kdo je pro Vás z hlediska pomoci nejdůležitější?.....	45
Graf 11 Jaké kompenzační pomůcky využíváte? .....	46
Graf 12 Jak hodnotíte svůj život? Kdybyste měli očíslovat jako ve škole, jakou známku byste dali? .....	48
Graf 13 Máte dostatek příležitostí pro rozvíjení svých zájmů? .....	48
Graf 14 Jak spokojeni jste s tím, jak jste schopni vykonávat každodenní aktivity? .....	49
Graf 15 Jak jste spokojeni se svou schopností pracovat? .....	49
Graf 16 Jak jste spokojeni se svými osobními vztahy? .....	50
Graf 17 Jak jste spokojeni s dostupností zdravotní péče? .....	51

## **Seznam příloh**

Příloha A: Dotazník

Příloha B: Přepis rozhovoru s partnerským párem

Příloha C: Manuál pro speciální pedagogy

## **Příloha A:**

Vážení klienti,

obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku. Následující otázky jsou připraveny pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Dotazuji se z pozice speciálního pedagoga s cílem ověřit, zda v rámci ucelené rehabilitace Vám může být člověk s touto profesí nějak nápomocný.

Otázky jsou všeobecně zaměřeny na zjištění specifických potřeb lidí, kteří žijí s chronickým onemocněním s cílem zjistit, co lidé s roztroušenou sklerózou mozkomíšní nejvíce potřebují a očekávají od druhých, ať již od svých blízkých či odborníků.

Velký důraz je kladen také na kvalitu života a sociální služby.

V první části jsou otázky koncipovány jako otevřené, proto prosím odpovídejte dle svých zkušeností a možností.

Vyplnit dotazník trvá cca 15 minut.

Dotazník je anonymní, jeho výsledky budou využity pouze pro potřeby tohoto šetření, které je součástí mé bakalářské práce.

Děkuji za Váš čas a hlavně upřímnost.

### Sociodemografické údaje

Věk:

Pohlaví:

Jak dlouho žijete s RS:

Jak závažné je vaše postižení:

1. jsem naprosto soběstačný
2. s lehkou dopomocí
3. částečně závislý na pomoci druhých
4. plně závislý na druhé osobě

Žijete: (prosím zakroužkujte)

- město  vesnice
- Sám  s rodinou  v pobytovém zařízení

1) V čem si myslíte, že nejvíce potřebujete z hlediska svého znevýhodnění pomoci?

.....  
.....

2) Kdo by Vám v tom mohl pomoci?

.....  
.....

3) Pracujete?    Ano      Ne

4) Jak Vám Vaše nemoc ovlivnila pracovní kariéru, příp. Vás znevýhodnila na trhu práce?

.....  
.....

5) Sportujete?    Ano    Ne

Příp.      že      ano,      kterému      sportu      se      věnujete?

.....

6) Ovlivnila Vaše nemoc rodinné vztahy?    Ano    NE

Příp.                      že                      ano,                      jak?

.....  
.....

7) Ovlivnila Vaše nemoc vztahy mezi přáteli?    Ano    Ne

Příp.                      že                      ano,                      jak?

.....  
.....

8) Jaké služby nejvíce využíváte?

.....  
.....

9) Které další služby by pro Vás byly největším přínosem?

.....  
.....

10) Jak běžně trávíte svůj volný čas?

.....  
.....

11) Které aktivity Vás nejvíce baví?

.....  
.....

12) Víte o profesi speciálního pedagoga?  Ano  ne

Pokud ano, víte kde pracuje a co je jeho úkolem?

.....  
.....

Máte s touto profesí nějaké zkušenosti?

.....  
.....

13) V případě, že jste zatím se speciálním pedagogem nespolupracovali, v čem si myslíte, že by Vám mohl být nápomocný?

.....  
.....



14) Kdo je pro Vás z hlediska pomoci nejdůležitější:

1. Lékař
2. Fyzioterapeut
3. Logoped
4. Osobní asistent
5. Speciální pedagog
6. Sociální pracovník
7. Psycholog

15) Koho byste nejvíce využil/a z hlediska jakékoliv pomoci?

.....  
.....

16) Máte problémy s řečí?      Ano    Ne

Příp.                                      že                                      ano,                                      jaké?

.....  
.....

17) Máte problémy se zrakem?    Ano    Ne

Příp.                                      že                                      ano,                                      jaké?

.....  
.....

18) Máte pohybové problémy?    Ano    Ne

Příp.                                      že                                      ano,                                      jaké?

.....  
.....

19) Využíváte nějaké kompenzační pomůcky?      Ano      Ne  
Příp. jaké?

- vycházkové hole
- Trekové hole
- Francouzské hole
- Chodítka
- Invalidní vozík
- Jiné ..... –  
uveďte.....  
.....

20) Zvládáte samostatně osobní hygienu?      Ano      Ne

Využíváte k tomu nějaké kompenzační pomůcky?

.....

21) Je něco, co byste změnil/a z hlediska architektonických bariér?

.....  
.....

22) Které služby byste nejvíce využil/a při mírnějším průběhu nemoci?

.....  
.....

23) Které služby byste nejvíce využil/a při těžším průběhu nemoci?

.....  
.....

Jak hodnotíte svůj život?

Kdybyste měli očíslovat kvalitu svého života **jako ve škole**, jakou známku byste mu dali?

1      2      3      4      5

Pokud jste dali známku špatnou, co byste potřebovali zajistit, aby se kvalita Vašeho života zvýšila?

.....  
.....

Máte dostatek příležitostí pro rozvíjení svých zájmů?

1      2      3      4      5

Jak spokojený/á jste s tím, jak jste schopen/a vykonávat každodenní aktivity?

1      2      3      4      5

Jak spokojený/á jste se svou schopností pracovat?

1      2      3      4      5

Jak spokojený/á jste se svými osobními vztahy?

1      2      3      4      5

Jak spokojený/á jste s dostupností Vaší zdravotní péče?

1      2      3      4      5

Máte nějaké připomínky/chcete ještě k hodnocení něco říci?

.....  
.....  
.....  
.....

## **Příloha B:**

Rozhovor s partnerským párem

### **Jak dlouho žijete s diagnózou RS a jakou máte formu?**

Jana: od roku 1999, ale léčím se od roku 2008, forma relaps-remitentní

Vašek: od roku 1996, léčím se od roku 2005, forma chronicko-progresivní

### **Rodinná anamnéza, objevila se nemoc u někoho z rodiny?**

Jana: ne

Vašek: ne

### **Co si myslíte, že bylo spouštěčem Vaší nemoci?**

Jana: myslím, že mononukleóza

Vašek: myslím, že stres, rozváděl jsem se

### **Po zjištění diagnózy, kdo Vám byl největší oporou?**

Jana: moje rodina a lékař

Vašek: pouze lékař, poté noví přátelé z Unie Roska

### **Využili jste nějaké odborné služby?**

Jana: ano, neurologa, psychologa a urologa

Vašek: ano, pouze neurologa

### **Změnila Vaše nemoc přátelské vztahy:**

Jana: ano, nemohla jsem vykonávat všechny aktivity, které pořádali

Vašek: u mě to bylo úplně stejně.

### **Pracujete?**

Jana: ano, pracuji u zaměstnavatele na chráněném trhu práce jako účetní, mám zkrácený úvazek

Vašek: také pracuji u tohoto zaměstnavatele, ale spíše na PC doma

### **V čem si myslíte, že by Vám mohl být nápomocný speciální pedagog?**

Jana: myslím, že by mě měl nasměrovat k odborníkovi, tzn. najít to „jádro pudla“, a doporučit odborníka

Vašek: já mám představu stejné služby. Pomoc s doporučením správného odborníka

### **Jaké je Vaše soužití?**

Jana: naprosto harmonické, jsem moc spokojená, Vašek je veselý a je mi vždy oporou

Vašek: já jsem taky velice spokojený, konečně jsem našel partnerku svého života, ukázala mi další cestu, díky ní jsem aktivnější a mám spoustu dalších koníčků. Je mi i velkou psychickou oporou.

### **Co máte společného a co rozdílného?**

Jana: společných sportovních aktivit moc nemáme, každý preferujeme jiný sport. Já miluju lyžování, Vašek by na lyže nevlezl. Co se týče koníčků, každý se tedy věnujeme tomu svému.

Vašek: hodně rádi chodíme cvičit, to nás oba baví. Jana ráda vymýšlí různé výlety, já zase hrozně rád řídím, Jana neřídí, tak se i v tomto doplňujeme.

### **Je něco, co by jste potřebovali z hlediska biopsychosociální pomoci?**

Jana: já sice chodím na trénování paměti, ale stále se mi pletou písmenka, když mluvím, takže více trénovat paměť. Chodím do polykací poradny, protože mám problémy s polykáním potravy, učí mě tam, jak správně polykat, abych jídlo nevdechla. Jinak sociální pomoc zatím nepotřebuji, vše si obstarám sama, když ne, požádám o pomoc rodinu.

Vašek: chodil jsem k logopedovi, který mě učil, jak správně mluvit, abych nezadrhovat, tzn. učil mě mluvit pomalu a v klidu. Mám problémy s pravou rukou, tzn. chtěl bych využít ergoterapeutickou podporu, abych více zapojil pravou ruku, ale myslím si, že tento problém může pramenit z mé hlavy. Úplně největší problém vidím s dopravou se do bytu. Máme 10 schodů a já tuto cestu absolvuji na 4x, posedávám na schodech. Hrozně by mi pomohla plošina na schody. Jiné sociální služby zatím využívat nepotřebuji, jelikož mám rodinu a přátele, které se v případě nutnosti postarají.