

Speciální pedagogika osob s omezením pohyblivosti a koncept praxe založené na důkazech

Jiří Kantor a kol.

JBÍ
úrazy
astma
GRADE
Campbell
inkluzí
diabetes
účinnost
epilepsie
Cochrane
rehabilitace
komunikace
mapy důkazů
tvorba důkazů
podpora rodin
portály důkazů
mozková obrna
syntéza důkazů
vědecké důkazy
transfer důkazů
souhrny důkazů
tělesná postižení
výzkumné studie
disability studies
benefity pro žáky
zdravotní oslabení
odpovědná rozvaha
systematická review
doporučené postupy
asistivní technologie
roztroušená skleróza
rizika absence důkazů
pedagogické strategie
implementace důkazů
smysluplnost intervencí
interprofesní spolupráce
onkologická onemocnění

Univerzita Palackého v Olomouci

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

**osob s omezením pohyblivosti
a koncept praxe
založené na důkazech**

Jiří Kantor a kol.

Olomouc 2023

Vydání této publikace bylo podpořeno následujícími projekty:
IGA – Výzkum inkluze u jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami
(IGA_PdF_2021_024) Evidence synthesis in special education and arts
therapies (DSGC-2021-0145).

Koncept evidence-based practice ve speciální pedagogice a uměleckých
terapiích, PdF_2022_001.

Odborní recenzenti: doc. PhDr. Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.
Mgr. Ivana Lessner Lištiaková, Ph.D.

Autoři:

Jiří Kantor	Dagmar Sedláčková
Jana Marečková	Nikola Častulíková
Barbora Červenková	Eva Fajkusová
Petra Hájková	Kateřina Veselá
Petr Nilius	Markéta Gerlichová
Alžběta Smrčková	Matěj Lipský
Lucie Hlaváčková	Petr Hrubý
Anna Marie Lingerová	Radka Majerová
Jian Du	Jiří Kameník
Jiaoli Li	Ivana Grohmann
Radmil Dvořák	Lucia Kantorová
Zuzana Svobodová	Kristýna Krahulcová
Mária Krivošíková	Miloslav Klugar
Petra Sládková	Michal Růžicka

Neoprávněné užití tohoto díla je porušením autorských práv a může zakládat
občanskoprávní, správněprávní, popř. trestněprávní odpovědnost.

© Jiří Kantor a kol., 2023

© Univerzita Palackého v Olomouci, 2023

DOI: 10.5507/pdf.23.24462745

ISBN 978-80-244-6274-5 (tisk)

ISBN 978-80-244-6275-2 (online: iPDF)

ISBN 978-80-244-6276-9 (online: ePub)

Obsah

Úvod	7
1 Somatopedie z perspektivy historického vývoje	12
1.1 Speciální pedagogika osob s omezením pohyblivosti a její vývoj ve 20. století	13
1.2 Historický vývoj péče o osoby s omezením pohyblivosti	16
1.3 Významné osobnosti oboru a organizace osob s omezením pohyblivosti	22
2 Omezení pohyblivosti a jeho kategorie	28
2.1 Vliv modelů zdravotního postižení na definování omezení pohyblivosti	28
2.2 Tělesné postižení	33
2.3 Vícečetné postižení s omezením pohyblivosti	34
2.4 Nemoc a zdravotní oslabení	37
3 Rehabilitace osob s omezením pohyblivosti	41
3.1 Vývoj a legislativa v rehabilitaci	44
3.2 Interprofesní spolupráce a její modely	47
3.2.1 Příklady interprofesní spolupráce ze tří institucí v České republice	51
4 Rehabilitace ve zdravotnictví	60
4.1 Institute v rehabilitaci ve zdravotnictví	67
4.2 Představení některých zdravotnických profesí	70
4.2.1 Ergoterapie	70
4.2.2 Klinická psychologie a rehabilitace kognitivních funkcí	83
5 Rehabilitace v sociální a pracovní oblasti	108
5.1 Sociální rehabilitace	108
5.1.1 Strategie pro realizaci sociální rehabilitace	110
5.2 Pracovní rehabilitace	119
5.2.1 Strategie pro realizaci pracovní rehabilitace	121
5.2.2 Téma systematických review a jiných přehledových prací zaměřených na zaměstnanost osob s omezením pohyblivosti	124
6 Komunikace u osob s omezením pohyblivosti	146
6.1 Koncepce logopedické péče v ČR	146
6.1.1 Logopedie v rezortu zdravotnickém	147
6.1.2 Logopedie v rezortu školském	151
6.1.3 Logopedie v rezortu sociálním	154
6.2 Nejčastější logopedické diagnózy u osob s omezenou pohyblivostí	155
6.2.1 Afázie	157
6.2.2 Dysartrie	161
6.2.3 Verbální apraxie/dyspraxie	168
6.2.4 Dysfagie	170
6.3 Alternativní a augmentativní komunikace	174

7 Rodina osob s omezením pohyblivosti	188
7.1 Zkušenost rodinných členů s péčí o osobu s omezením pohyblivosti	188
7.2 Podpora rodin s omezením pohyblivosti	204
7.3 Sourozenci osob s omezením pohyblivosti	218
7.3.1 Zkušenosti sourozenců osob se závažným onemocněním	221
7.3.2 Důsledky závažného onemocnění pro zdravé sourozence a kvalitu jejich života	224
7.3.3 Podpora sourozenců osob s vážnou nemocí	226
7.4 Centra provázení	237
 8 Koncepce praxe založené na důkazech a její využití v oblasti speciální pedagogiky	 256
8.1 Východiska koncepce EBP	257
8.2 JBI model k provádění praxe založené na důkazech a některé praktické dovednosti	265
8.3 Formulace zodpověditelné řešeršní otázky a vyhledávání relevantních vědeckých důkazů	268
8.4 Transfer a implementace nejlepších vědeckých důkazů do praxe jako součást EBP	282
8.5 Reflexe předností, limitů a role EBP pro budoucí vývoj speciální pedagogiky	285
 Závěr	 295
Souhrn	297
Summary	299
Seznam tabulek	302
Seznam obrázků	304
Seznam zkratek	305
Vysvětlivky méně známých onemocnění a dalších pojmů	307

Úvod

Milí čtenáři,

dostává se Vám do rukou publikace, jejímž cílem je představit některá základní témata speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti podle klíčových principů konceptu praxe založené na důkazech (*evidence-based practice*, EBP). Česká speciální pedagogika byla v posledních desetiletích konfrontována se změnami, ke kterým došlo v důsledku stále širšího uplatňování myšlenky společného vzdělávání všech žáků. Tradiční pojetí speciální pedagogiky je spojováno se segregáčními tendencemi, což je důvodem mezinárodní kritiky a snah o transformaci oboru. Aktuálně musí obor speciální pedagogika hledat novou identitu, která bude adekvátní proměňujícímu se společenskému kontextu. Tato situace může být užitečná i tím, že přinese potřebný čas pro reflexi a kritické prověření poznatkové základny oboru. Domníváme se totiž, že to, co této poznatkové základně české speciální pedagogiky skutečně chybí, je systematické a metodické zohledňování vědeckých důkazů.

Kniha představuje první díl z plánované série publikací, které podají přehled speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti z pohledu konceptu EBP. Tento koncept jsme zde využili dvěma způsoby. Za prvé – součástí publikace je samostatné pojednání o EBP (kapitola osmá) a o aplikaci tohoto konceptu do oblasti speciální pedagogiky. Jedná se o první komplexní představení problematiky EBP ve vztahu ke speciální pedagogice publikované v češtině. Za druhé – metodika, která byla použita pro tvorbu většiny kapitol knihy, vznikla na základě klíčových principů EBP a umožnila vytvořit prototyp odborného textu, který integruje vlastnosti původní vědecké práce a studijního textu.

Většina kapitol této knihy je založena na integraci tří zdrojů informací, které jsou podstatné pro koncept EBP – vědecké důkazy, expertní zkušenosti a preference a zkušenosti uživatelů. Vědecké důkazy jsme získali z relevantních systematických review a dalších přehledových prací. Rešeršní strategie a celkovou metodiku vyhledávání představujeme v přílohách.¹ Celkový počet relevantních systematických review, u kterých

¹ Přílohy mohou být zpřístupněny prostřednictvím internetové adresy: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/ZUE7T> nebo <https://osf.io/zue7t/files/osfstorage>

proběhl screening dat na úrovni plnotextů, se v celé knize pohybuje řádově ve stovkách a screening na úrovni názvů/abstraktů byl proveden u desetitisíců záznamů. Tato data jsme se snažili integrovat se zkušenostmi odborníků, kteří se taktéž podíleli na vzniku většiny kapitol, pomohli nám komentovat a interpretovat vědecké důkazy a v některých případech doplnili text expertními reflexemi k dané problematice nebo samostatnými podkapitolami (např. podkapitola 7.4). Také jsme se snažili zohlednit pohled uživatelů s omezením pohyblivosti a jejich rodin, a to především studiem systematických review o jejich zkušenostech a preferencích.

Publikace nabízí mnohostranné využití. Obsahuje závěry, které mohou podpořit smysluplné směřování dalšího výzkumu, ukazuje, ve kterých oblastech se nacházejí nejrobustnější vědecké důkazy a kde naopak tyto důkazy chybějí. Konfrontuje tradici oboru se závěry výzkumů a jejich syntéz a nabízí způsob, jak lze uplatnit výzkumná data pro další vývoj teorie speciální pedagogiky. Publikace má také potenciál pro propojení speciálněpedagogické teorie a praxe. Aktérům pedagogického procesu ukazuje možnosti, jak dospět k informovaným rozhodnutím, apeluje na užitečnost výzkumu a zejména na jeho transfer a implementaci do praxe (tzv. *evidence-into-use*). Publikace může být zároveň přínosná pro studenty a zájemce o speciální pedagogiku osob s omezením pohyblivosti, neboť představuje systematický a ucelený přehled dané problematiky. Samotná metodika tvorby této knihy vznikla na základě zkušeností z výuky studentů somatopedie na Ústavu speciálněpedagogických studií Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Potřebovali jsme nejen učit o roli EBP ve speciální pedagogice, ale především změnit celkový způsob a obsah výuky tak, aby odpovídal základním principům EBP. Součástí těchto změn je potřeba na důkazech založených studijních materiálech. Upozorňujeme, že pokud text slouží ke studijním účelům, jsou součástí každé kapitoly multimediální materiály přístupné studentům Pedagogické fakulty Univerzity Palackého na studijní platformě Moodle.

Nyní stručně k obsahu jednotlivých kapitol. První kapitola prezentuje somatopedii jako disciplínu speciální pedagogiky, charakterizuje její novodobý vývoj jako profese a dále se věnuje vývoji péče o osoby s omezením pohyblivosti. Poslední část této kapitoly stručně představuje historicky významné osobnosti somatopedie. Spoluautorkou kapitoly je Mgr. Bc. Ivana Grohmann, Dis., Ph.D., která kapitolu doplnila o expertní pohled z hlediska disability studies. Druhá kapitola je věnována definování pojmu omezení pohyblivosti a jeho kategoriím. Definování těchto termínů, které patří k základní terminologii speciální pedagogiky

somatopedické, se měnilo v kontextu různých modelů zdravotního postižení a klasifikací *Světové zdravotnické organizace* (WHO) pro oblast rehabilitace. Na základě těchto východisek druhá kapitola vysvětluje základní kategorie omezení pohyblivosti, a to tělesné postižení, vícečetné postižení (s omezením pohyblivosti), nemoc a zdravotní oslabení.

Problematika léčebné, sociální a pracovní rehabilitace je obsahem třetí až páté kapitoly. Třetí kapitola představuje obecný úvod do problematiky rehabilitace. Pozornost je v ní věnována také tématu spolupráce v interprofesních rehabilitačních týmech, což je nezbytný požadavek pro koordinované zajištění rehabilitačního procesu. Závěr kapitoly nabízí praktický vhled do interprofesní spolupráce ve třech institucích v České republice, na němž se podíleli Mgr. Petr Hrubý a Mgr. Radka Majerová, Ph.D. (Jedličkův ústav a školy v Praze), PhDr. Markéta Gerlichová, Ph.D. (Klinika rehabilitačního lékařství VFN a 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze) a PhDr. Matěj Lipský, Ph.D. (Centrum Tloskov). Čtvrtá kapitola obsahuje samostatné podkapitoly věnované zdravotnickým oborům, které mají ke speciální pedagogice úzký vztah. Na těchto kapitolách se autorsky podíleli MUDr. Radmil Dvořák, Ph.D. (rehabilitační a fyzikální medicína), MUDr. Mária Krivošíková (ergoterapie), PhDr. Eva Fajkusová (ergoterapie) a PhDr. Petr Nilius (klinická psychologie). Pátá kapitola představuje oblast sociální a pracovní rehabilitace (kapitola vznikla ve spolupráci s MUDr. Petrou Sládkovou, Ph.D.).

Šestá kapitola pojednává o komunikaci osob s omezením pohyblivosti z pohledu klinické logopedie. Její autorkou je Mgr. Barbora Červenková, Ph.D. Tato kapitola byla původně součástí čtvrté kapitoly, avšak vzhledem k celkovému rozsahu a významu tématu pro speciální pedagogiku jsme se rozhodli kapitole přiznat větší autonomii. Jednotlivé podkapitoly zde rozpracovávají problematiku intervence u nejčastějších logopedických diagnóz, které se vyskytují u osob s omezením pohyblivosti, včetně oblasti alternativní a augmentativní komunikace.

Sedmá kapitola představuje některá důležitá témata, která se týkají problematiky rodin osob s omezením pohyblivosti. Cílem této kapitoly je pomoci prohloubit porozumění kontextu, který práci speciálního pedagoga velmi úzce ovlivňuje. Tato kapitola zdůrazňuje perspektivu samotných rodinných příslušníků, proto jsme témata její první podkapitoly vybrali na základě reflexe témat kvalitativních systematických review zaměřených na zkušenosti rodin osob s omezením pohyblivosti. Další část kapitoly je zaměřena na sourozeneckou problematiku a závěr kapitoly představuje různé formy odborné podpory rodin osob s omezením pohyblivosti. Mgr. Petra Hájková, Ph.D., tuto kapitolu obohatila o samostatnou část nabízející vhled do psychosociální podpory rodin

děti se speciálními potřebami, která se těmto rodinám dostává prostřednictvím Centrer provázení.

Konečně obsahem osmé kapitoly je koncept praxe založené na důkazech a jeho aplikace do speciální pedagogiky. Představujeme zde jeho historii, východiska a význam pro vývoj vědeckého poznání, specifika aplikace do sociálních věd, vysvětlujeme stručně základní metodiky používané pro syntézu důkazů a nabízíme přehled témat systematických review zaměřených na speciální pedagogiku u osob s omezením pohyblivosti. Spoluautoři kapitoly jsou doc. PhDr. Jana Marečková, Ph.D., spoluzakladatelka Českého (středoevropského) centra EBHC: Centra excelence JBI. PhDr. Miloslav Klugar, Ph.D., adj. Assoc. Prof., zakladatel Cochrane Česká republika, GRADE centra Masarykovy univerzity a spoluzakladatel Českého (středoevropského) centra EBHC: Centra excelence JBI, MUDr. Lucia Kantorová, Mgr. Dagmar Sedláčková, Ph.D., Mgr. et Mgr. Jiří Kameník a Mgr. Kateřina Veselá. Součástí této publikace jsou také přílohy, které obsahují metodiku vyhledávání, screeningu a analýzy systematických review a doplňující otázky a úkoly k jednotlivým kapitolám.

Vznik této knihy by nebyl možný bez vydatné pomoci studentů speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Také jim patří velké poděkování za náročnou práci při vyhledávání relevantních studií, jejich screeningu a analýze. Jmenovitě se jedná o tyto studenty – Jian Du (M.A.), Jiaoli Li (M.A.) a Mgr. et Mgr. Jiří Kameník (studenti doktorského studijního programu), Bc. Alžběta Smrčková, Bc. Lucie Hlaváčková, Anna Marie Lingerová a Nikola Častulíková (studenti magisterských a bakalářských studijních programů). Zároveň bychom chtěli poděkovat také všem ostatním spoluautorům textu za poskytnutí cenného materiálu a mnoha podnětných připomínek, bez kterých by tato kniha nemohla vzniknout².

² **Poznámka k použité terminologii:** V textu lze nalézt některé termíny, jejichž překlad je z různých důvodů komplikovaný. Pokud se nám nepodařilo dohledat existující českou terminologii, dávali jsme většinou přednost použití původního termínu v angličtině, popř. jsme český překlad doplnili termínem v originálním jazyce. Anglickým termínem *evidence* jsou v tomto textu myšleny vždy vědecké důkazy. Anglické názvy, např. pro toolkity, záměrně nepřekládáme – předpokládáme, že na základě českého překladu by jej čtenáři nemohli dohledat v primárních zdrojích. Termín *disability* překládáme většinou zastaralým termínem postižení – bohužel, český termín *disabilita* není doposud rozšířený a dobře srozumitelný. Dříve používaný termín *omezení hybnosti* jsme po námitkách některých autorů nahradili vhodnějším termínem *omezení pohyblivosti* (termín *hybnost* vyjadřuje fyzikální veličinu, označující míru posuvného pohybu tělesa, nikoliv pohyblivost lidského organismu). Pro označení diagnózy *cerebral palsy* se v češtině několik desetiletí používal termín *dětská mozková obrna*, nyní se však často překládá pouze jako *mozková obrna*. Protože termín *mozková obrna* není na rozdíl od původního anglického termínu z klinického hlediska jednoznačný (nelze rozlišit, zda se

Osm kapitol této publikace jistě nemůže poskytnout více než pouze úvod do speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti. Proto doufáme, že předkládaný text může u čtenářů podnítit zájem o danou problematiku a chuť dozvědět se více. Právě s tímto poselstvím vás zveme ke čtení následujících kapitol.

Za kolektiv autorů Jiří Kantor

jedná o raně vzniklou mozkovou obrnu, nebo obrnu v pozdějším věku), dáváme zde přednost kompromisu používáním termínu (dětská) mozková obrna, jako zkratku však již používáme pouze MO. V textu se záměrně vyhýbáme častému používání termínu somatopedie, neboť tento termín je těžce pochopitelný při překladu do cizích jazyků, a navíc členění speciální pedagogiky na jednotlivé pedie je do určité míry českým přežitkem.

1

Somatopedie z perspektivy historického vývoje

Vymezení somatopedie

Tato publikace se zabývá speciální pedagogikou osob s omezením pohyblivosti, která se v našich kulturních podmínkách tradičně označuje pojmem somatopedie. Pro teoretické vymezení předmětu a zaměření somatopedie byla v totalitním období podstatná především výuková a publikační činnost prof. Františka Kábeleho a jeho spolupracovníků. V porevolučním období měla na vývoj teorie oboru vliv řada významných společenských změn. Nutno říci, že vše proběhlo bez dostatečného dialogu mezi jednotlivými univerzitními pracovišti, který by umožňoval redefinovat obsah a pojetí speciální pedagogiky. Pro účely této publikace proto nabízíme alespoň jednoduché pracovní vymezení této disciplíny. Somatopedii definujeme jako jednu z disciplín speciální pedagogiky, jejímž předmětem jsou osoby s omezením pohyblivosti v kontextu edukace, diagnostiky (nebo šířeji hodnocení) a intervencí, které odpovídají současnému pojetí speciální pedagogiky. Jedná se např. o intervence z oblasti poradenství, zaměstnávání, sociální rehabilitace či v současné době často diskutované školské inkluze (Valenta, 2014). Za omezení pohyblivosti lze považovat tělesné postižení, nemoc a zdravotní oslabení, popř. také vícečetné postižení spojené s tělesným postižením a/nebo nemocí. Podobnější vymezení těchto kategorií představí druhá kapitola.

Referenční obory

Referenční obory, které pomáhají vytvářet poznatkovou základnu somatopedie, představují obory pedagogické (např. obecná pedagogika, didaktika, ostatní speciálněpedagogické pedie), psychologické (psychologie obecná, vývojová, pedagogická, sociální a klinická), zdravotnické (lékařské obory, např. rehabilitační lékařství, neurologie, ortopedie nebo pediatrie, ale také obory nelékařské, např. fyzioterapie, ergoterapie, klinická logopedie, klinická psychologie nebo ošetřovatelství), sociologie a sociální práce, technické obory (např. protetika, biomedicínské inženýrství nebo kybernetika), filozofie, právo a legislativa. Většina těchto oborů souvisí úzce s problematikou rehabilitace ve zdravotnictví (kapitola čtvrtá) nebo s rehabilitací v sociální a pracovní oblasti (kapitola pátá). V neposlední řadě je také nutné zmínit i obor „disability studies“. Ten svým postmoderním pojetím vnímá osoby s omezením pohyblivosti (i jiným typem speciálních potřeb) jako svébytné bytosti, které jsou diskriminovány zejména v oblasti architektonických či sociálních bariér.

1.1 Speciální pedagogika osob s omezením pohyblivosti a její vývoj ve 20. století

Porozumění nynějšímu stavu speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti a výzvám, kterým v současné době tento obor čelí, vyžaduje seznámit se s dávnější i méně dávnou historií vývoje péče o osoby s omezením pohyblivosti. Začneme zde s historickou etapou, která je méně časově vzdálená.

Předrevoluční
etapa vývoje
somatopedie

Obor speciální pedagogika a s ním související pedie se jako vědní disciplíny etablovaly v průběhu 20. století. V první polovině 20. století měla pro vývoj oboru velký význam práce osobností, z nichž některé jsou představeny v podkapitole 1.3 (zejména osobnosti působící v Jedličkově ústavu v Praze, který byl založen roku 1913). Teprve po druhé světové válce dochází k formálnímu ustanovení speciální pedagogiky jako vysokoškolského oboru na Univerzitě Karlově v Praze. V rámci něj se speciální pedagogika rozdělila na jednotlivé pedie (dle koncepce Miloše Sováka). Somatopedie se nejprve nazývala defektologie ortopedická a pojem somatopedie (z řeckého soma = tělo, paideia = výchova, vedení) zavvedl roku 1956 František Kábele. Tento pojem je typický pro českou a slovenskou speciální pedagogiku, protože ve většině zahraničních zemí se pro jednotlivé disciplíny speciální pedagogiky nepoužívají specifické názvy.

Vývoj speciální
pedagogiky
v zahraničí

Politická a kulturní izolace před rokem 1989 měla u nás za následek přetrvávání koncepce speciální pedagogiky vycházející převážně z medicínského paradigmatu. Tato koncepce příliš zdůrazňovala problematiku samotné tělesné vady, její léčby a rehabilitace a paradoxně spíše posilovala segregaci osob s omezením pohyblivosti. Toto pojetí bylo typické i pro počátky vývoje speciální pedagogiky ve většině zahraničních zemí, nicméně již od 70. let 20. století začalo být ostře kritizováno, a to zejména v anglicky mluvících zemích. V USA bylo toto období kritiky spojeno s poválečným obdobím ve Vietnamu, zatímco ve Velké Británii se časově spojuje s počátkem 80. let (Barnes a kol., 2005). V důsledku hnutí za práva osob s postižením začal být v oblasti rehabilitace stále více patrný vliv sociálního paradigmatu (Kolářová, 2013), a to platilo i pro oblast vzdělávání. Tyto změny podnítila činnost aktivistických skupin osob s postižením a jejich rodin (např. hnutí *Independent Living*) a obhajoba jejich práv na veřejnosti, které vyústily v řadu soudních případů (Ashbaker, 2011). Měníci se společenské klima se v následujících desetiletích manifestovalo v podobě aktivit zaměřených na prevenci sociální exkluze, deinstitucionalizaci, legislativní zabezpečení školské integrace a vedlo k postupné proměně v politiku inkluzivního vzdělávání. V sou-

vislosti s těmito trendy se začaly ozývat kritické hlasy vůči samotné speciální pedagogice. Zejména bylo zpochybňováno tradiční pojetí speciálních potřeb a zdůrazňována nutnost reflektovat heterogenitu žáků v daleko širším rozsahu, včetně genderových, ekonomických, kulturních, rasových, náboženských a dalších rozdílů (Mariga a kol., 2014). Dále byl kritizován výlučný monopol ve vztahu ke vzdělávání žáků se speciálními potřebami, který si speciální pedagogika jako obor původně vytvořila a do značné míry jej stále udržuje (Phasha a kol., 2017).

Specifika vývoje domácí speciální pedagogiky

Vývoj speciální pedagogiky v bývalém Československu probíhal odlišně od zemí západní Evropy. Teprve společenská situace po roce 1989 umožnila změny, které začaly stále více přibližovat českou speciální pedagogiku mezinárodním tendencím. Došlo ke zvýšenému zájmu o lidská práva osob se speciálními potřebami (v souladu s myšlenkou rovných příležitostí). Patrně nejviditelnějším příkladem s významným dopadem na celý školský systém bylo zavádění společného vzdělávání v pojetí školské integrace (Valenta, 2014) a dále posun k současnému inkluzivnímu pojetí vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Za ně jsou dle novely školského zákona 563/2016 Sb. považováni žáci s potřebou podpůrných opatření (Baslerová, Michalík, Felcmanová, 2020).

Změny ve vzdělávacím systému však postihly také žáky, kteří jsou dnes vzděláváni ve speciálních třídách – jedná se např. o žáky s vícečetným postižením, jehož součástí je hluboké mentální postižení (v angličtině se tato skupina žáků označuje termínem *profound intellectual and multiple disability*). Těmto žákům bylo za minulého režimu upíráno právo na vzdělání a byli považováni za nevzdělavatelné nebo dokonce za nevychovatelné. Dále došlo k rozšíření věkového spektra speciální pedagogiky na raný věk a dospělou populaci (ta je předmětem speciálněpedagogické andragogiky a gerontagogiky), což vzbudilo zvýšený zájem o koncept celoživotního učení. Dalších příkladů bychom v odborné literatuře našli celou řadu (Jeřábková, 2013; Valenta, 2014). V souvislosti s těmito změnami bylo evidentní, že teoretické pojetí speciální pedagogiky odvozené od tradiční koncepce Miloše Sováka již není adekvátní novému společenskému kontextu. Začala být hledána nová identita oboru.

Koncept praxe založené na důkazech

Z důvodu mnoha zásadních změn, které postihly speciální pedagogiku po roce 1989, se toto období spojuje s transformací oboru (Michalík, 2007). Jak uvádí Ján Jesenský (2000), praktické dopady proměny speciální pedagogiky nebyly zapracovány do nosné teorie a pro speciální pedagogiku byla (a doposud je) typická roztržitost poznatkové základny. Tento stav má samozřejmě neblahý dopad pro budoucí vývoj speciální

pedagogiky a vyžaduje dlouhodobé a koncepční řešení. V této publikaci nabízíme jedno z možných řešení. Prostřednictvím činnosti *Center of Evidence-Based Education & Arts Therapies: A JBI Affiliated Group*, které od roku 2021 funguje jako součást Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, hledáme východisko pro tuto situaci v konceptu praxe založené na důkazech (EBP). Tento koncept jsme začali aplikovat do oblasti speciální pedagogiky a usilujeme o to, aby další vývoj speciální pedagogiky reflektoval ty nejlepší vědecké důkazy, které pedagogický výzkum nabízí. Prakticky se toho snažíme dosáhnout především realizací výzkumných studií typu systematických review (Klugar, 2015), které umožňují syntézu dat z relevantních primárních studií, dále tvorbou doporučených postupů a implementací nejlepších vědeckých důkazů do pedagogické praxe (Kantorová a Klugar, 2020; Marečková a kol., 2013).

Na základě dosavadních zkušeností se domníváme, že koncept EBP může oboru speciální pedagogika pomoci:

- zjistit efektivitu jednotlivých pedagogických intervencí u různých populací žáků,
- zjistit, jaké jsou zkušenosti, hodnoty a preference žáků, jejich rodin i učitelů v procesu vzdělávání,
- nabídnout data o prevalenci důležitých jevů, nákladovosti jednotlivých intervencí i jejich možných rizicích,
- vytvořit na důkazech založené doporučené postupy, které usnadní management problematických otázek vzdělávání žáků se speciálními potřebami,
- podpořit implementaci vědeckých důkazů do praxe – tedy dosáhnout toho, aby výsledky nejlepšího dostupného poznání o vzdělávání žáků se speciálními potřebami byly používány v praxi.

Koncept EBP nabízí mnohé další přínosy, které mohou být využity při řízení vzdělávací politiky, ale také v různých pedagogických situacích. Blíže se tomuto tématu věnuje poslední kapitola této publikace, ačkoliv pozorný čtenář si povšimne, že klíčové principy konceptu EBP (zejména integraci vědeckých důkazů s expertními zkušenostmi speciálních pedagogů) jsme se snažili zohledňovat také při tvorbě většiny ostatních kapitol.

1.2 Historický vývoj péče o osoby s omezením pohyblivosti

Stigmatizace
osob
s omezením
pohyblivosti

Tato podkapitola nabízí stručný vhled do dávnější historie vývoje oboru somatopedie. Ačkoliv speciální pedagogika je poměrně mladou vědní disciplínou, historie péče o osoby se speciálními potřebami sahá až k počátkům lidské civilizace. Lidé s omezením pohyblivosti (a zvláště děti) byli vždy ohroženi zneužíváním a diskriminací, která v extrémních případech vedla až k fyzické likvidaci. V průběhu téměř celé historie lidstva bylo nesmírně těžké, až nemožné starat se o dítě s těžkým tělesným postižením nebo závažnou nemocí. Přestože výjimečně bylo viditelné postižení spojováno s mimořádnými schopnostmi, což takové jedince v podstatě chránilo, mnohem častější byly postoje okolní společnosti charakteristické obviňováním, strachem, násilím, zesměšňováním a ostrakismem (Fulk a kol., 2011). Tělesné postižení stavělo své nositele do určité role, např. děti s tělesným postižením byly zneužívány pro žebrotu a zajištění příjmu rodiny. Některá postižení a onemocnění navíc doprovázela specifická stigmata. O (dětské) mozkové obrně se mylně předpokládalo, že nevyhnutelně způsobuje také postižení mentálních funkcí, a osoby s epilepsií byly považovány za posedlé démonem. Při známé kauze *Beattie v. State Board of Education* z počátku 20. století rozhodl americký soud, že je přijatelné vyloučit děti s tělesným postižením ze škol, pokud by jejich přítomnost vyvolávala depresi a způsobovala nevolnost ostatních žáků (Salend a Garrick Duhaney, 2011). Konkrétních příkladů, které ukazují, jak zranitelnou populací lidé s omezením pohyblivosti jsou a jak této zranitelnosti bylo v historii zneužíváno, by bylo možné najít velké množství. Závažná je však skutečnost, že stigmatizace a diskriminace těchto osob přetrvává v různých podobách a projevech do současnosti a je viditelná na úrovni osobních vztahů, postojů veřejnosti, legislativy apod.

Význam studia historického vývoje postojů vůči osobám s tělesným postižením a závažnou nemocí spočívá v tom, že nám pomáhá reflektovat diskriminační tendence, které jsou typické pro současnou společnost, a hledat cesty, jak regulovat jednání společnosti vůči osobám s omezením pohyblivosti přijatelnějším způsobem. Právě v tomto ohledu se ukazují některé limity vědeckých důkazů, které lze dokonce i zneužít pro posílení diskriminace a segregace osob s omezením pohyblivosti. Vědecké důkazy nemají normativní charakter, neříkají nám, co je dobré, nebo špatné, a navíc je lze interpretovat mnoha různými způsoby. Konkrétním příkladem jsou výzkumy, se kterými bylo možné se setkat v anglicky mluvících zemích ještě v průběhu 60. let 20. století (Farber, 1962). Tyto

výzkumy se například snažily dokázat, že rodina, které se narodí dítě s těžkým tělesným či vícečetným postižením, nemůže žít šťastný život, pokud se tohoto dítěte nezbaví odložením do ústavní péče. V současné době by naštěstí ve stejných zemích nebylo možné tyto myšlenky veřejně publikovat bez závažných důsledků.

V této podkapitole proto představíme jednotlivé etapy vývoje péče o osoby s omezením pohyblivosti – každá z nich je charakteristická určitým diskurzem, který definoval postoje a chování společnosti vůči této populaci, její postavení, práva atd. V odborné literatuře byly popsány různé klasifikace vývoje péče o osoby se speciálními potřebami, které uvádějí např. Miloš Sovák (1980), Ján Jesenský (2000) nebo Jan Michalík (2013). Zde představíme členění dle klasifikace Františka Kábeleho (1992), který obdobně jako Miloš Sovák (1980) rozlišuje fázi represivní, charitativní, humanistickou, rehabilitační a preventivní.

Represivní fáze

Represivní fáze je připisována prvobytně pospolné a starověké společnosti a je spojována s přímou likvidací a zotročováním jedinců s těžkým postižením (Renotiérová, 2002). Například ve starověké Spartě byly děti s tělesným postižením házeny do propasti nebo byly pohozeny v pustině, v Aténách je dávali do hliněných hrnců a zanechali u cesty. V Římě dítě uložili do košíku a vhodili do řeky Tibery, zatímco severské národy házely takové děti do moře (Tomalová, 2013). V některých případech byly děti s nápadnou tělesnou vadou zneužívány na žebrotu (Sovák, 1980). Nicméně některé archeologické nálezy dokládají, že i ve starověku přežili někdy i velmi těžce postižení lidé vyžadující vysoký stupeň péče a podpory (Titzl, 2005). Podstatný důvod pro toto rozhodování o osudech dětí, které se narodily s viditelným zdravotním postižením, spočíval pravděpodobně v sociálně-ekonomických okolnostech dané společnosti – tehdejší rodiny nedisponovaly takovými prostředky, aby se mohly o dítě se závažným postižením dlouhodobě starat (Michalík, 2013).

Charitativní fáze

Jako charitativní fáze bývá popisováno období křesťanského středověku. Ačkoliv křesťanská věrouka v některých případech z nevědomosti posloužila diskriminujícím tendencím tehdejší společnosti – např. tělesné postižení bylo v některých případech považováno za znamení ďábla (Fulk a kol., 2011) – došlo v období feudalismu k významnému rozvoji charitativní činnosti některých mnišských řádů a k zakládání hospitalů, klášterů či církevních nadací. Jednalo se o první systematicky organizovanou pomoc osobám se speciálními potřebami. Tu v českých zemích reprezentovala např. charitativní péče sv. Anežky a Zdislavy z Lemberka ve 13. století (Kysučan, Kuja, 1998).

Humanistická fáze	<p>Období humanismu a renesance přináší nárok nejen na poskytování základní péče o osoby s omezením pohyblivosti, ale také na všeobecné a všestranné vzdělávání bez rozdílu původu, pohlaví a sociálního postavení. Tyto myšlenky se projevily v charitativních zařízeních, u soukromých učitelů a vychovatelů postižených dětí z rodin vyšších společenských vrstev (Renotířová, 2002). V českých zemích tuto filozofii vzdělávání propagoval Jan Ámos Komenský, avšak situace po bitvě na Bílé hoře humanistické ideály ve vzdělávání utlumila. K postupné změně v organizaci péče o osoby s omezením pohyblivosti dochází teprve na přelomu 19. a 20. století v souvislosti s rehabilitačním obdobím. V první polovině 19. století byly na českém území založeny například tyto instituce:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Roku 1832 vzniká léčebný ústav v Jeseníku, ve kterém praktikuje svoje originální metody Vincenz Priessnitz (1799–1851), zakladatel moderní vodoléčby. • Roku 1847 vzniká díky aktivitě nadšenců zatím ojedinělá škola při nemocnici v Brně (další školy vznikají až po roce 1908).
Rehabilitační fáze	<p>Rehabilitační fáze se objevuje s prosazením kapitalistické struktury společnosti na počátku 20. století (Vítková, 1999). Hodnota člověka začala být posuzována podle jeho produktivity a schopnosti pracovat (Foucault, 1993), proto se v tomto období silně rozvíjí rehabilitace pracovní. V Evropě došlo ke zřizování prvních ústavů, které již v této době vycházely z myšlenky komplexní rehabilitace. V průběhu 19. století to byly např. ústavy v Německu (roku 1832 založen ústav v Mnichově) nebo v Dánsku (roku 1872 v Kodani). V Rakousku-Uhersku a obdobně na území současné České republiky dochází ke zřizování ústavů s moderně pojatou péčí opožděně, a to až počátkem 20. století. Před tím u nás existovala převážně azylová zařízení (útulky, sirotčince, ochranovny...), která měla náběh k profesní přípravě. Tyto útulky byly zakládány většinou v Praze, např. Útulek pro zmrzačené a opuštěné dívky Růžencová výroba, Vincentinum – ústav pro nezhojitelně zmrzačené, Valentinum – Heverochův útulek pro epileptiky apod. (Titzl, 1985). Avšak teprve ústavy v Liberci (založen roku 1910) a v Praze (založen roku 1913) představují prototypy tehdejších moderních ústavů, které poskytovaly komplexní péči. Kromě zdravotnických služeb ústavy nabízely také vzdělávání a pracovní příležitosti v chráněném (segregovaném) prostředí. Významným organizátorem, který se zasloužil o rozvoj zdravotní a sociální politiky a připravil prostor pro kariéru Rudolfa Jedličky, byl lékař Jan Dvořák.</p>

Některá významná data související s rehabilitačním obdobím:

- 1901 zakládá František Hamza (1868–1930) v Košumberku u Luže malé sanatorium pro tuberkulózní děti. Roku 1908 je při této léčebně zřízena škola.
- 1902 vychází v Rakousku-Uhersku zákon č. 78, který zdůrazňuje potřebu zřizování fondů pro zmrzačené děti, z kterých by bylo financováno zřizování odborných ústavů.
- 1903 je v Liberci lékařem Josefem Gottsteinem založen ortopedický ústav, který byl roku 1910 přeměněn na Domov pro zmrzačené (dnes Jedličkův ústav v Liberci).
- 1905 vychází školský zákon. Školní úřad má rozhodnout o některých možnostech, jak zařadit dítě s omezením pohyblivosti do výuky, a to mohlo být navštěvováním běžné školy, dočasným nebo trvalým osvozením od výuky nebo vyučováním doma, neboť školy pro žáky s tělesným postižením ještě neexistovaly.
- 1913 je otevřen Jedličkův ústav pro zmrzačené v Praze. Rudolf Jedlička v něm se svými spolupracovníky – do roku 1919 s pokrokovým učitelem a prvním ředitelem Františkem Bakulem (1877–1926) a od roku 1920 ředitelem ústavu a školy Augustinem Bartošem (1888–1969) realizoval myšlenku komplexní rehabilitační péče. Ústav měl pět oddělení: nemocnice (ortopedická klinika), škola, vlastní cvičné dílny, ortopedické dílny, statek a chorobinec s azylem.
- 1919 je otevřen brněnský ústav pro tělesně postižené na Kociánce. Jeho počátky jsou spojeny se jménem prvního ředitele ústavu Jana Chlupa.
- 1920 je na popud lékaře Roberta Nebeského v Plzni založen Masarykův ústav pro zmrzačené. Roku 1969 je ústav přemístěn do Zbůchu u Plzně.

Vývoj během
světových
válek

Rozvoj mezinárodní rehabilitační péče o osoby s omezením pohyblivosti podpořily obě světové války, neboť došlo k velkému nárůstu válečných veteránů s tělesným postižením a vážnými psychickými následky (blíže viz kapitola třetí). Druhá světová válka je navíc spojena s holocaustem osob se zdravotním postižením – již v říjnu 1939 začíná organizované vyhledávání, evidence, shromažďování a posléze likvidace „dědičně zatíženého potomstva“. Jednalo se o systematický program genocidy a vyvražďování deseti tisíců osob se zdravotním postižením (Michalík, 2013).

Vývoj
v poválečném
Československu

V poválečném období začaly být (obdobně jako ve většině evropských zemí) silně praktikovány systémově segregáčn a diskriminační přístupy (Michalík, 2013). Došlo k vytvoření silného proudu speciálních škol (tzv. škol pro mládež vyžadující zvláštní péči), které zahrnovaly také školy pro žáky s tělesným postižením a školy při zdravotnických zařízeních. Přesto však byly ze vzdělávání některé skupiny žáků se speciálními potřebami zcela vyloučeny – jednalo se o většinu dětí a mládeže s těžkým

vícečetným postižením, která byla odebrána z rodin, umístěna do velkokapacitních ústavů sociální péče a osvobozena od povinné školní docházky. Ústavy sociální péče přitom zajišťovaly u této skupiny osob pouze základní péči (spočívající převážně v péči o fyziologické potřeby) a docházelo k masivnímu zneužívání lidských práv uživatelů v těchto institucích. Rodiče obvykle neměli možnost starat se o takto postižené děti v domácím prostředí, protože neexistovaly služby zaměřené na rodinu, které by to prakticky umožňovaly. Rodičovská práva byla potlačena i u osob s ostatními typy speciálních potřeb – v rámci vzdělávání ve speciálních školách byly „na minimum omezené přirozené rodinné, komunitní a širší sociální vazby dítěte se zdravotním postižením v jeho přirozeném prostředí“ (Michalík, 2007, s. 76). Může být užitečné si připomenout, že právě v tomto období dochází v západních zemích k bouřlivému rozvoji hnutí za lidská práva osob se zdravotním postižením a jejich obhajobě na veřejnosti – o tuto emancipaci byla komunita osob se zdravotním postižením v bývalém Československu připravena z důvodu politických omezení.

V některých ohledech však byla situace osob s omezením pohyblivosti perspektivnější. Období druhé poloviny 20. století bývá někdy nazýváno obdobím ekonomickým vzhledem ke snaze o pracovní zařazení osob se zdravotním postižením na trh práce. Tomu pomohl např. výrobní podnik Svazu Invalidů META, v jehož rámci došlo k vytvoření první výzkumné základny pro předpracovní a pracovní rehabilitaci v České republice (Pfeiffer a kol., 2014). Vzhledem k postupné transformaci, která začala po roce 1989 ve školství a v oblasti sociálních služeb, lze současné období charakterizovat jako integrační nebo inkluzivní. Významnou proměnou v současném pojetí kategorie „zdravotního postižení“ je, že se na zdravotní postižení začalo nahlížet podobně jako na kategorie genderu, rasy, etnicity a sexuality, tedy jako na sociálně produkované kategorie identity (Kolářová, 2012). K těmto změnám došlo do značné míry v důsledku práce aktivistů za práva osob se zdravotním postižením, která se v 60. až 70. letech 20. století manifestovala ve vzniku oboru „disability studies“. Společným jmenovatelem těchto aktivistických snah je potřeba zachování lidských práv, rovného přístupu a začlenění osob s postižením do společnosti. Hlavní charakteristikou současného období by měl být tedy trend směřující k nevyřazování osob se zdravotním postižením ze společnosti a k proměně celé společnosti směrem k akceptaci její heterogenity.

Některá významná data období druhé poloviny 20. století až do současnosti:

- 1952 – spojením dřívějších spolků vzniká jednotná organizace Svaz invalidů (Votava a kol., 2003), která se dělila na sekce pro tělesně, zrakově,

sluchově a vnitřně postižené, a reprezentovala občany se zdravotním postižením navenek (např. byla členem mezinárodní organizace *Rehabilitation International*).

- 1958 – v ČSR byla jako v prvním státě použita Sabinova vakcína, díky níž byla vymýcena dětská obrna (poliomyelitida).
- 1990 – došlo k rozpadu Svazu invalidů a jeho transformaci ve Sdružení zdravotně postižených, které tvořilo sedm svazů (s problematikou osob s omezením pohyblivosti souvisel Svaz tělesně postižených v ČR a Svaz postižených civilizačními chorobami).
- 1991 – došlo k přijetí legislativy umožňující integrovat žáky s postižením do běžných typů škol a školských zařízení.
- 1992 – vznik speciálněpedagogických center pro žáky s tělesným postižením i dalšími typy speciálních potřeb.
- 1998–1999 – dvouletý experimentální projekt rehabilitačních tříd při pomocné škole, který od roku 2000 umožnil vzdělávání žáků s těžkým mentálním a vícečetným postižením.
- 1999–2001 – první pilotní projekt rámcových vzdělávacích programů (RVP), který se týkal mateřských škol. Od roku 2001 začaly být rámcové vzdělávací programy zaváděny postupně na všech typech škol a vzdělávacích programů, od roku 2010 také pro vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami (dřívější rehabilitační třídy).
- 2007 – dochází k právnímu ukotvení Standardů kvality sociálních služeb doporučených MPSV od roku 2002 (viz vyhláška MPSV č. 505/2006 Sb.).
- 2016 – školský zákon upravuje pojetí speciálních vzdělávacích potřeb z perspektivy podpůrných vzdělávacích opatření a definitivně směřuje český vzdělávací systém k praxi inkluzivního vzdělávání.

Závěrem této podkapitoly je užitečné zmínit, že všechny diskriminační tendence, se kterými se bylo možné setkat v průběhu jednotlivých etap vývoje péče o osoby s omezením pohyblivosti, se mohou velmi snadno objevit i v moderní společnosti. Válečné režimy, politické diktatury a extremisticky orientovaná politika vytvářejí vhodné podmínky pro zneužívání i těch nejzákladnějších práv osob s omezením pohyblivosti, jak je patrné z některých výše citovaných příkladů. A skutečným problémem zůstává, že společnost je vůči některým těmto projevům slepá anebo vůči nim zůstává netečná.

1.3 Významné osobnosti oboru a organizace osob s omezením pohyblivosti

Kapitolu zakončíme alespoň stručným představením některých významných osobností, které se zasloužily o vývoj oboru somatopedie v českém prostředí.

Rudolf
Jedlička

Prof. MUDr. Rudolf Jedlička (20. 2. 1869 – 26. 10. 1926) pocházel z lékařské rodiny a sám se také lékařem stal – věnoval se patologii, chirurgii a rentgenologii. Mimo svou lékařskou praxi se také zabýval ústavní péčí o tělesně postižené děti. Své zkušenosti z této oblasti dostal příležitost zúročit ve funkci předsedy Zemského spolku pro léčbu a výchovu mrzáků v Praze. Díky této funkci významně přispěl k založení prvního ústavu pro tělesně postižené děti v Praze na Vyšehradě. Ústav byl založen roku 1913 a Rudolf Jedlička si prosadil, aby v jeho čele stál pedagog.

Tehdejší ústav zahrnoval nemocnici, školu pro mrzáky, dílny (cvičné a ortopedické), statek a azyl. Zájemcům nabízel vzdělání a výchovu, léčení a praktický výcvik. Rudolf Jedlička na své náklady zajišťoval další vzdělávání lékařů a učitelů a snažil se ústav stále rozvíjet. Po první světové válce pečoval i o zraněné vojáky ve škole pro vojiny-„invalidy“.

Rudolf Jedlička u nás vytvořil jako první teorii komplexní rehabilitace osob s tělesným postižením a spolu se svými spolupracovníky ji také realizoval. Podle tohoto vzoru se začaly zakládat další ústavy a dodnes jsou mnohé jeho myšlenky aktuální.

Příklady publikací prof. MUDr. Jedličky:

- Chirurgické zkušenosti z války balkánské. Přednáška na sjezdu přírodopytců a lékařů r. 1914;
- Osteoma cysticum. In *Časopis lékařů českých*, r. 1902, č. 43.

František
Bakule

František Bakule (17. 5. 1877 – 15. 1. 1957) byl novátorský učitel. Vystudoval Učitelský ústav v Příbrami. Před přijetím místa v Jedličkově ústavu působil jako učitel v Družci u Kladna, kde realizoval výchovný experiment založený na přátelském vztahu s dětmi a na netradičních metodách výuky.

Také v Jedličkově ústavu se pokusil realizovat netradiční výukový a výchovný přístup. Pod jeho vedením nevycházela výchova klientů v Jedličkově ústavu z požadavků osnov, ale byla vázána na situaci a skutečné potřeby dětí. Po první světové válce však byly jeho ideály zatlačovány do pozadí. Jedličkův ústav se stal spíše továrnou, předsednictvo Zemského spolku následně rozhodlo o propuštění Bakuleho z ústavu a zákazu

jeho styku s dětmi. Reakcí na toto rozhodnutí byl odchod 12 dětí z Jedličkova ústavu, čímž vznikla tzv. Bakulova družina.

Roku 1920 byl založen Bakulův ústav pro výchovu životem a prací. František Bakule se zaměřoval hlavně na pracovní a kreativní činnosti a terapie (dílny rukodělných prací, umělecké ateliéry apod.). Byl také autorem návrhu třístupňových škol internátního typu pro děti od 6 do 16 let v závislosti na jejich mentální úrovni; tento návrh však nebyl přijat. Kvůli finančním problémům Bakulův ústav v únoru 1937 zanikl.

Augustin
Bartoš

Augustin Bartoš (29. 2. 1888 – 24. 1. 1969) byl následovníkem ve vedení Jedličkova ústavu po nešťastném odchodu Františka Bakuleho. Předtím krátce působil ve Výchovném ústavu pro slabomyslné v Hradci Králové. Funkci ředitele v Jedličkově ústavu převzal roku 1920, kdy začal s jeho reorganizací. U osob s tělesným postižením zdůrazňoval zejména tělesnou výchovu a fyzickou práci. Také usiloval o odstranění termínu „mrzák“ a jeho nahrazení termínem „člověk s tělesným defektem či vadou“ nebo „člověk tělesně vadný“.

Roku 1945 Augustin Bartoš odešel z funkce ředitele Jedličkova ústavu. Byl jmenován lektorem defektologie na Pedagogické fakultě UK v Praze a poznatky z oblasti somatopedie přednášel na mnoha mezinárodních konferencích. Známa je jeho publikační činnost a četné příspěvky v různých učitelských časopisech (např. *Dítě a práce* nebo *Škola a práce*).

Příklady publikací Augustina Bartoše:

- *Neobvyklé psaní* (1943) – v této publikaci rozpracoval specifickou metodu psaní u osob s tělesným postižením;
- *Automobil vychovatelem* (1930) – zde představil automobil jako oblíbený vyučovací prostředek.

Jan
Chlup

Jan Chlup (22. 11. 1889 – 4. 8. 1968) je známý především jako ředitel Ústavu pro zmrzačené děti v Brně Na Kociánce. Do této funkce byl jmenován roku 1919 (rok založení ústavu). Jan Chlup byl zastáncem nových metodických přístupů – prosazoval, že žákům s tělesným postižením je nezbytné dát všestranné vzdělání, podporovat a vyhledávat jejich vlohy a dispozice. Jeho cílem bylo zajistit dětem celoživotní uplatnění. V ústavu zavedl osobní listy pro každého svěřence (povaha, charakter, výsledky psychologických testů, řeč, myšlení, zájmy, schopnosti). Snažil se o pravidelné evidence osob s tělesným postižením na celém území Moravy a Slezska. Zasluhou Jana Chlupa byla při ústavním nemocničním oddělení zřízena první mateřská škola pro tělesně postižené děti u nás. Roku 1926 vznikla první organizace osob s tělesným postižením v tehdejší Československu pod názvem Volné sdružení absolventů ústavu pro tělesně vadné – zmrzačené v Brně. Roku 1938 byl Jan Chlup jmenován

členem Mezinárodního výboru pro ústavy při výboru Mezinárodního svazu péče o zmrzačené v Elyriu v USA.

František
Kábele

Prof. PaedDr. František Kábele, DrSc. (13. 11. 1913 – 22. 11. 1998) byl významný český somatoped a logoped (a jak již bylo uvedeno v kapitole 1.1, je to také autor termínu somatopedie). František Kábele absolvoval Učitelství v Litomyšli. V roce 1951 se zasloužil o založení školy, v níž byl později ředitelem. Zde byly vyzkoušeny nové učební plány, pomůcky a speciální dřevěné stolky a tabule na lůžka pro výuku ležících dětí.

Od roku 1952 přednášel jako externí učitel v Ústavu pro defektologii a externě působil v Logopedickém ústavu v Praze, kde se věnoval zejména dětem s MO a těžkými poruchami pohyblivosti a řeči. Spolupracoval s MUDr. Milošem Sovákem a PaedDr. Ludvíkem Edelsbergerem a po roce 1955 byl postaven do čela kabinetu defektologie v Ústavu pro dálkové studium učitelů na Univerzitě Karlově. Tuto funkci zastával do roku 1964.

Profesně se František Kábele orientoval především na problematiku dětí s MO a reedukaci jejich pohyblivosti a řeči. Roku 1968 získal titul kandidát věd a následně v roce 1972 titul profesor. Roku 1978 připravil Mezinárodní sympozium o dalším vzdělávání speciálních pedagogů.

František Kábele byl vysoce aktivní až do konce svého života. Kromě spolupráce s katedrami speciální pedagogiky v Praze, Olomouci a Bratislavě pracoval na menší úvazek ve speciálněpedagogickém centru pro tělesně postižené v Jedličkově ústavu. Za svůj život uspořádal mnoho kurzů a seminářů pro rodiče dětí s tělesným postižením, napsal mnoho odborných publikací, statí a článků. Ve Skutči se zasloužil o zřízení zvláštní školy. Měl patronát nad Ústavem sociální péče pro mentálně postižené v Bystřím u Poličky.

Příklady publikací Františka Kábeleho:

- *Somatopedie* – tato učebnice dlouho představovala stěžejní text studia somatopedie a často ji citujeme také v některých kapitolách této knihy;
- *Rozvíjení pohyblivosti a řeči dětí s (dětskou) mozkovou obrnou* – v této publikaci je popsána známá metodika Františka Kábeleho;
- *Brousek pro tvůj jazýček* – František Kábele byl také autorem dětské poezie. Tato známá kniha dětských básní se dodnes používá při rozvoji řeči u dětí zdravých i s různými typy postižení.

K méně známým, přesto důležitým osobnostem somatopedie patří doc. PhDr. Jiří Kracík, CSc., dlouholetý spolupracovník Františka Kábeleho, dále lékař a pedagog MUDr. Vojtěch Trnka nebo PhDr. Josef Sasín, CSc., první vedoucí katedry speciální pedagogiky v Olomouci a autor publikace *Socializace dětí s epilepsií* (Sasín, 1975). Pro úplnost uvedme

také některé nedávné či současné osobnosti, které se somatopedii dlouhodobě věnovaly či stále věnují na akademické půdě našich univerzit. Na Univerzitě Karlově v Praze je to doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D., a doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D. Na Masarykově univerzitě v Brně se o rozvoj somatopedie zasloužila prof. PhDr. Marie Vítková, CSc., a nyní zde působí doc. PhDr. Dagmar Opatřilová, Ph.D., a PhDr. Dana Zámečnicková, Ph.D. Na Univerzitě Palackého v Olomouci působily PaedDr. Vlasta Jonášková, CSc., a PhDr. Marie Renotíerová, Ph.D. Aktuálně se zde somatopedii věnují také někteří z autorů tohoto textu.

Závěr

Kapitolu věnovanou historickým souvislostem somatopedie zakončíme citací, která předestírá obsah následujících kapitol a která pochází z přednášky Jana Chlupa s názvem *Osud zmrazelého dítěte* (vydáno roku 1923 v Brně, s. 3): „Dnešní problém zanedbané péče o mrzáčky je dle mého názoru problémem organizačním. Rozřeší se obratným vyhledáním pracovních podmínek a správným stanovením vzájemného poměru jednotlivých složek péče:

Za první léčby, na kterémžto poli učinila orthopedická chirurgie v poslední době veliké pokroky; za druhé výchovy, při níž dosavadní nedostatek, totiž neujasněnost základních odchylek psychologie mrzáctví možno z velké části odstraniti již dnes čilým stykem dosud úplně roztříštěného kruhu odborných pracovníků; za třetí praktického výcviku k životnímu povolání, kde opět sblížením odborníků a účelným organisováním se zřetelem k místním poměrům je možno dobře dojiti k cíli bez začátečnických chyb stejně drahých jako nebezpečných pro skromné prostředky, s nimiž disponuje u nás péče o mrzáčky; za čtvrté zaopatření a umisťování mrzáka v životě, kde je řešení nejtěžší, neboť zde přichází k platnosti neúprosný konkurenční boj se zdravým individuem. Řešení této složky péče o mrzáčka leží ve zvláštních hlavách a pevných rukou schopných organisátorů, kteří by vlastní vynalézavostí a za pomoci zákonného nařízení našli na tomto světě důstojné místo i pro mrzáka.“ Nuže, nechť následující kapitoly ukáží, do jaké míry se tyto již sto let staré myšlenky podařilo naplnit!

Seznam literatury

- ASHBAKER, B. Y., 2011. History of Legal and Legislative Acts Concerned with Special Education. In: A. F. ROTATORI, F. E. OBIAKOR a J. P. BAKKEN, eds. *History of special education*. Emerald. ISBN 978-0-85724-629-5.
- BASLEROVÁ, P., MICHALÍK, J. FELCMANOVÁ, J., 2020. *Katalog podpůrných opatření: obecná část: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-5717-8.

- BARNES, M. P. a kol., 2005. *Oxford handbook of rehabilitation medicine*. Oxford University Press. ISBN 978-0-19-852896-8.
- FARBER, B., 1962. Effects of a severely mentally retarded child on the family. In: E. P. TRAPP a P. HIMELSTEIN, eds. *Readings on the exceptional child: Research and theory*, Appleton-Century-Crofts, s. 227–246.
- FOUCAULT, M., 1994. *Dějiny šílenství v době osvícenství: Hledání historických kořenů pojmu duševní choroby*. Lidové noviny. ISBN 978-80-7106-085-7.
- FULK, B. M. a kol., 2011. The History of Physical and Health Impairments. In: A. F. ROTATORI, F. E. OBIAKOR a J. P. BAKKEN. *History of special education*. Emerald. ISBN 978-0-85724-629-5.
- CHLUP, J. *Osud zmrzačeného dítěte: Přednes. v cyklu přednášek „O dítěti ochrany a péče potřebném“, pořad. při výstavě soc. péče o mládež ve dnech 26. srp. až 9. září 1922 v Uměl.-prům. museu v Brně*. Brno: Čes. zem. péče o mládež, 1923. 16 s.
- JEŘÁBKOVÁ, K., 2013. Speciální pedagogika – vymezení a základní terminologie. In: J. MICHALÍK, K. STEJSKALOVÁ a K. JEŘÁBKOVÁ. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogii*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3734-7.
- JEŘÁBKOVÁ, K., 2013. Speciální pedagogika na přelomu tisíciletí. In: J. MICHALÍK, K. STEJSKALOVÁ a K. JEŘÁBKOVÁ. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogii*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3734-7.
- JESENSKÝ, J., 2000. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-196-4.
- KÁBELE, F., MINICHBAUEROVÁ, Z., 1993. *Somatopedie: učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. Karolinum. ISBN 978-80-7066-533-6.
- KANTOROVÁ, L., KLUGAR, M., 2020. Czech national project of clinical practice guidelines development and its implementation in special education. *Journal of Exceptional People*, 17(2), 95–107.
- KLUGAR, M., 2015. *Systematická review ve zdravotnictví*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4782-7.
- MAREČKOVÁ, J. a kol., 2015. *Evidence-Based Health Care: Zdravotnictví založené na vědeckých důkazech*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4781-0.
- KOLÁŘOVÁ, K., 2012. *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-050-6.
- KYSUČAN, J., KUJA, J., 1996. *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-7067-677-6.
- MARIGA, L. a kol., 2014. Introducing Inclusive Education. In: *Inclusive education in low-income countries, A resource book for teacher educators, parent trainers and community development workers*. Disability Innovations Africa. ISBN 978-0-9870203-4-5.
- MICHALÍK, J., 2013. Postavení lidí se zdravotním postižením ve společnosti. In: K. JEŘÁBKOVÁ. *Úvod do speciální pedagogiky*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3731-6.
- MICHALÍK, J., 2006. Proces transformace ve speciální pedagogice. In: M. RENOTIÉROVÁ a L. LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1475-1.

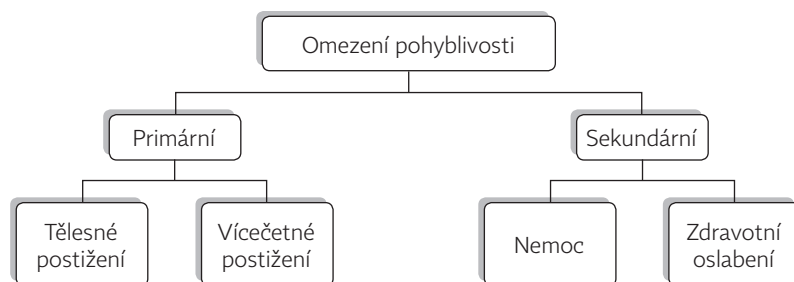
- PHASHA, N. a kol., 2017. Epistemologies of Inclusive Education And Critical Reflexivity for Pedagogic Practices in Primary Years (4–11). In: N. PHASHA, D. MAHLO a G. J. S. DEI (eds). *Inclusive education in African contexts: a critical reader*. Sense Publishers. ISBN 978-94-6300-803-7.
- RENOTIÉROVÁ, M., 2007. *Některé významné osobnosti oboru somatopedie v českých zemích: přátelé jedinců s tělesným postižením*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1861-2.
- RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., 2006. *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1475-1.
- RENOTIÉROVÁ, M., 2002. *Somatopedické minimum*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-0532-2.
- SALEND, S. J., GARRICK DUHANEY, M. L., 2011. Historical and Philosophical Changes in the Education of Students with Exceptionalities. In: A. F. ROTATORI, F. E. OBIAKOR a J. P. BAKKEN, eds. *History of special education*. Emerald. ISBN 978-0-85724-629-5.
- SOVÁK, M., 1980. *Nárys speciální pedagogiky*. Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 14-628-80.
- TITZL, B., 1985. Počátky péče o tělesně postižené děti a mládež u nás a Jedličkův ústav. In: B. TITZL, ed. *Péče o tělesně postižené dítě*. ÚKVČ. ISBN 59-060-84.
- TOMALOVÁ, P., 2013. Historie speciální pedagogiky. In: K. JEŘÁBKOVÁ, ed. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogy*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3734-7.
- VALENTA, M., 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Portál. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VALENTA, M., 2006. Mění se paradigma české speciální pedagogiky a alternativní přístupy k edukaci žáků se speciálními potřebami. In: M. RENOTIÉROVÁ a L. LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1475-1.
- VÍTKOVÁ, M., 1999. *Somatopedické aspekty*. Paido. ISBN 978-80-85931-69-3.
- VOTAVA, J., 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Karolinum. ISBN 978-80-246-0708-5.

2 Omezení pohyblivosti a jeho kategorie

Druhá kapitola je věnována definování pojmu omezení pohyblivosti a některých dalších souvisejících pojmů, které patří k základní terminologii speciální pedagogiky. Terminologie i jejich definice se průběžně mění, což je patrné např. v klasifikacích Světové zdravotnické organizace (WHO). Z nich bude největší pozornost věnována Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). V dalších podkapitolách budou představeny jednotlivé kategorie omezení pohyblivosti – tělesné postižení, vícečetné postižení (s přidruženým omezením pohyblivosti), nemoc a zdravotní oslabení.

2.1 Vliv modelů zdravotního postižení na definování omezení pohyblivosti

- Primární a sekundární omezení pohyblivosti
- Omezení pohyblivosti (dříve se v domácí literatuře používal termín porucha pohyblivosti) se v tradičním pojetí somatopedie dělí na kategorie, které shrnuje obrázek 1. Z toho:
- Primární omezení pohyblivosti představuje „*přímé postižení vlastního hybného ústrojí nebo postižení centrální či periferní nervové soustavy, kdy v periferní části je postiženo vlastní hybné ústrojí*“ (Vítková, 1999, s. 9). Příklady primárních omezení pohyblivosti jsou různé typy tělesných postižení, např. (dětská) mozková obrna, získané poškození mozku, amputace, meromelie (vrozené vývojové vady končetin) a další.
 - Sekundární omezení pohyblivosti (nemoc a zdravotní oslabení) znamená stav, kdy jsou centrální i periferní nervová soustava a vlastní pohybové ústrojí bez patologických změn, pohyblivost je však omezena z jiných příčin. Projevují se tu důsledky chorob srdečních, revmatických, kostních apod., které omezují pohyb nemocné osoby a její pohybovou kondici (tamtéž).



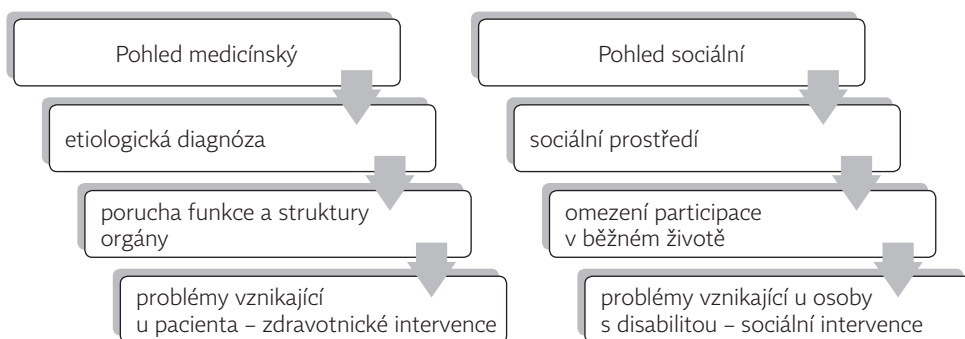
Obrázek 1. Kategorie omezení pohyblivosti

Modely zdravotního postižení

Definování omezení pohyblivosti a jeho kategorií se za poslední století významně měnilo, stejně jako obsah a porozumění jednotlivým termínům, které jsou s těmito definicemi spojené. V důsledku společenských změn se ve druhé polovině 20. století objevily nové perspektivy pro definování zdravotního postižení a určování závažnosti postižení pro osoby s omezením pohyblivosti. Tyto vzájemně odlišné perspektivy byly konceptualizovány prostřednictvím modelů zdravotního postižení, které je možné vysvětlit jako zjednodušené reprezentace daného jevu, jako pomyslný spojující článek mezi definicemi pojmů a jejich výchozími teoriemi (Krhutová, 2013). Ačkoliv modelů zdravotního postižení je více, Světová zdravotnická organizace (2001) zmiňuje dva základní – model lékařský a sociální, přičemž poslední klasifikace v oblasti rehabilitace vychází z modelu biopsychosociálního.

Lékařský (medicínský) model byl v západních zemích dominantní především v počátcích vývoje speciální pedagogiky a rehabilitačních služeb obecně (a v našem prostředí ještě mnohem déle). Podle tohoto modelu je zdravotní postižení chápáno jako porucha, což je „fyzilogická abnormalita, jejíž příčinou je onemocnění, úraz nebo vrozená vada, a je nezbytná její terapie v rámci zdravotnického systému“ (Švestková, 2017, s. 29). Dominance lékařského modelu měla za následek rozvinutí mnoha specializovaných služeb v různých oblastech rehabilitace, včetně služeb spadajících do oblasti speciálního školství. Z hlediska vzdělávání se předpokládalo, že osoba s omezením pohyblivosti se bude lépe vzdělávat v segregovaném prostředí, kde jsou dostupné speciální intervence. Ačkoliv toto pojetí vzdělávání začalo být kritizováno s rozvojem školské integrace (a později školní inkluze), někteří autoři stále poukazují na mnohá pozitiva segregovaného vzdělávání. Jedná se např. o snazší dostupnost speciálních služeb, které osoby se speciálními potřebami vyžadují a které je obtížné přenést do prostředí inkluzivních tříd. Z lékařského modelu vychází Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace a její taxativní členění medicínských diagnóz.

Sociální model se v západních zemích konstituoval přibližně v 80. letech 20. století. Za hlavní příčinu postižení se zde nepovažuje zhoršená zdravotní kondice osoby s omezením pohyblivosti, ale bariéry vznikající v jejím okolí. Společnost vytváří osobám se zdravotním postižením znevýhodňující situace prostřednictvím deficitů ve službách, nízkou architektonickou přístupností, svými postoji, předsudky a obecně nerovnými životními příležitostmi (Pfeiffer a kol., 2013). Osoba s tělesnou poruchou nebo nemocí není dle sociálního modelu automaticky považována za zdravotně postiženou. Její postižení (disabilita) vzniká teprve při interakci s okolním prostředím. Zdravotní postižení je dle tohoto modelu primárně sociální konstrukt. Porovnání mezi lékařským a sociálním modelem nabízí obrázek 2.



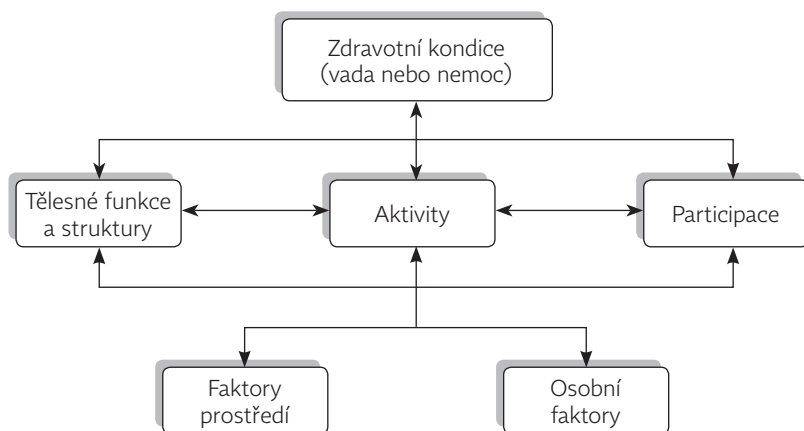
Obrázek 2. Porovnání medicínského a sociálního modelu

Koncept
funkční
schopnosti
a MKF

Biopsychosociální model, ze kterého vychází koncept funkční schopnosti obsažený v Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disabilit a zdraví (Světová zdravotnická organizace, 2001, 2007, poslední aktualizace z roku 2018, v českém překladu 2004), se snaží o integraci obou předchozích modelů. V důsledku sociálního modelu se zde objevuje kategorie faktorů prostředí, které zahrnují facilitující faktory a bariéry. Dana Anaby a kol. (2013) identifikovali dopad faktorů prostředí na participaci dětí s (tělesným) postižením. Mezi nejčastější facilitátory patřila sociální podpora rodiny a přátel a geografická poloha, zatímco mezi bariéry patřily postoje, fyzické prostředí, doprava, politika a nedostatečná podpora ze strany personálu a poskytovatelů služeb.

Navíc se v MKF poprvé objevuje kategorie osobních faktorů jedince, které přímo nesouvisejí se zdravotní kondicí (jsou to jeho zkušenosti, motivace, temperament, naděje, osobní směřování atd.). WHO přiznává, že závažnost zdravotního postižení má proměnlivý charakter v různých situacích v závislosti na měnících se faktorech prostředí a osobních fak-

torech. Proto není funkční diagnóza statickou kategorií, ale hodnotí se stupeň participace na konkrétních aktivitách v kontextu faktorů, které popisuje model funkční schopnosti (obrázek 3). Výsledkem je tzv. funkční diagnóza (MKF se nezabývá diagnózami etiologickými, které lze nalézt v Mezinárodní klasifikaci nemocí). Důvodem je, že „mnoho nemocí nebo stavů po úrazech (etiologických jednotek) může mít rozličné následky, a naopak stejné následky mohou být způsobené rozličnými diagnózami“ (Švestková a Pfeiffer, 2017, s. 218).



Obrázek 3. Model funkční schopnosti dle MKF (WHO, 2001, český překlad z roku 2004)

Hodnocení funkčních diagnóz

Pro praktické hodnocení a identifikaci funkčních diagnóz vytváří Světová zdravotnická organizace tzv. core-sety³ (hodnocení prostřednictvím obsáhlých kategorií MKF by totiž bylo pro klinické účely nepraktické). Jedná se o dokumenty, které obsahují seznam důležitých projevů týkajících se funkční schopnosti pro danou chorobu, úraz nebo vrozenou vadu, které jsou podstatné pro rehabilitační proces (Švestková, 2017). Například pro (dětskou) mozkovou obrnu (MO) existuje v současné době pět core-setů, které obsahují:

- komplexní sadu pokrývající vývojové fáze od narození do 18 let, skládající se ze 135 kategorií MKF;
- zkrácenou sadu skládající se z 25 kategorií MKF, které jsou běžné pro popis dětí a mládeže s MO do 18 let;
- zkrácenou sadu 31 kategorií pro děti a mládež s MO do 6 let;
- zkrácenou sadu 35 kategorií pro děti a mládež s MO mezi 6 až 14 lety;

³ Do češtiny bychom mohli přeložit např. jako základní nebo jádrové soubory, v tomto případě soubory kategorií MKF.

- zkrácenou sadu 37 kategorií pro děti a mládež s MO mezi 14 až 18 lety.

Výběrem konkrétního core-setu pro danou osobu s MO (dle věku) lze v tomto případě získat efektivní a rychlý nástroj pro zhodnocení funkčního stavu dané osoby. V anglické verzi jsou existující core-sets dostupné na stránkách centra *ICF Research Branch* (2021), které úzce spolupracuje s WHO. Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS ČR) pracuje na překladech již existujících core-setů do češtiny.

Koncept speciálních vzdělávacích potřeb

Výše popisované změny měly velký vliv také na současné pojetí konceptu speciálních vzdělávacích potřeb (SVP) v oblasti vzdělávání. Ještě v předrevolučním období byla medicínská diagnóza podstatná pro speciálněpedagogickou diagnostiku a zařazení žáka do speciálního typu školy na základě etiologické diagnózy fungovalo obdobně v mnoha zemích. V 90. letech poskytla Deklarace Světové konference o speciálním vzdělávání v Salamance (UNESCO, 1994) podnět k širšímu uplatňování termínu speciální vzdělávací potřeby, který se v české legislativě objevuje od roku 2004 (v tehdejší verzi znění školského zákona č. 561/2004 Sb.). Tento školský zákon ještě operoval s několika kategoriemi speciálních potřeb, které byly klasifikované jako zdravotní postižení, zdravotní znevýhodnění a sociální znevýhodnění. Zdravotní postižení se členilo na několik typů (např. tělesné postižení, mentální postižení, zrakové postižení atd.). Obdobně byly dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. označeny příslušné speciální školy, např. speciální škola pro žáky s tělesným postižením. Nicméně již novela školského zákona z roku 2016 tuto klasifikaci neuvádí a identifikaci speciálních potřeb dává do souvislosti nikoliv s typy speciálních potřeb, popř. etiologickými diagnózami, nýbrž s indikací podpůrných vzdělávacích opatření (podle vyhlášky č. 27/2016 Sb.). Dle § 16, čl. 1 se „*dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření*“ (školský zákon 561/2004 Sb. ve znění účinném od 25. 8. 2020). S uvedením podpůrných opatření se navíc značně rozšířilo pojetí speciálních potřeb, neboť „*podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta*“ (tamtéž).

Právě v indikaci speciálních potřeb je evidentní posun od lékařského modelu k pojetí reflektující skutečnou potřebu podpory ve vzdělávání. Podstatnější je funkční diagnóza než medicínská, ačkoliv medicínská diagnóza má pro diagnostiku speciálních potřeb stále nezanedbatelnou hodnotu. S těmito změnami se zásadně mění nároky na speciálněpedagogickou diagnostiku (ta by například měla dostatečně zohledňovat faktory

prostředí a osobní faktory jedince). To však doposud není dostatečně reflektováno ani ve speciálněpedagogické diagnostice, ani v konceptu hodnocení speciálních potřeb, jak je patrné z katalogů podpůrných vzdělávacích opatření (Čadová, 2015).

Oblast
sociálních
služeb

K obdobným změnám došlo i v oblasti sociálních služeb. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, sice spojuje riziko sociální exkluze s nepříznivým zdravotním stavem nebo zdravotním postižením, tato postižení však sama o sobě nepředstavují nárok na poskytnutí určitého typu sociální služby (k tomuto účelu se zjišťují negativní dopady zdravotního postižení, které činí nebo mohou činit danou osobu závislou na pomoci jiné osoby). Z těchto příkladů je patrné, že zdravotní, sociální a vzdělávací politika státu nemůže vycházet z definice typů zdravotního postižení jako statických kategorií, ale potřebuje flexibilní a komplexní nástroje pro stanovení adekvátní podpory v kontextu rozmanitých faktorů, které ovlivňují úroveň participace osob v příslušných oblastech života a v měnících se podmínkách prostředí.

Přestože tradiční kategorie zdravotního postižení a zdravotního znevýhodnění / sociálního znevýhodnění, které mohou vyústit ve vznik speciálních potřeb, přestávají být stěžejní pro systém poskytování podpory těmto osobám, česká speciální pedagogika stále používá tyto kategorie pro své vnitřní členění na jednotlivé oblasti či pedie. Proto jsou následující podkapitoly věnovány charakteristice základních kategorií omezení pohyblivosti – tělesného postižení, vícečetného postižení (s omezením pohyblivosti), nemoci a zdravotního oslabení.

2.2 Tělesné postižení

Tělesné
postižení

Tělesné postižení (anglicky *physical disability*) bylo v našich kulturních podmínkách dlouhodobě zaměňované s termínem tělesná vada (tedy porucha pohyblivosti). To je patrné např. z definice Jaroslava Krause a Oldřicha Šandery (1975, s. 6), podle které se tělesným postižením myslí: „*vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností.*“ Podle MKF je však nutné zohlednit také další faktory (prostředí a osobní faktory) a jejich vliv na stupeň participace jedince na příslušných aktivitách (např. v kontextu školní výuky se může jednat o aktivity učení, sebeobsahu, komunikaci, pohyblivost atd.). Přitom je nutné posoudit nejen závažnost postižení, ale také možnost jeho kompenzace a možnost adaptace prostředí (tzv.

facilitátory). Na základě tohoto konceptu by bylo možné výše citovanou definici tělesného postižení upravit následujícím způsobem:

Tělesná postižení jsou poruchy nervového, pohybového a nosného ústrojí, které se projevují omezenou pohyblivostí a v součinnosti s faktory prostředí a osobními faktory snižují úroveň participace jedince v jedné nebo více relevantních aktivitách života.

Členění tělesného postižení

Tělesná postižení lze členit na vrozená a získaná:

- Skupina vrozených tělesných postižení zahrnuje různé genetické poruchy a prenatálně se vyvíjející patologie (např. vrozené vývojové vady, jako jsou rozštěpy páteře nebo malformace končetin).
- Získaná tělesná postižení se člení na postižení získaná úrazem (např. poúrazové amputace, úrazy mozku nebo páteře) a nemoci (např. hemiparéza po cévní mozkové příhodě nebo tělesná postižení po různých degenerativních poruchách).

Vítková (1999) dělí tělesná postižení dle pojetí německé somatopedické literatury takto:

- obrny centrální a periferní (zahrnuje obrny raného věku, ale také obrny vzniklé později v důsledku úrazů a neurodegenerativních onemocnění, např. cévní mozkové příhody nebo roztroušené sklerózy a obrny periferních nervů);
- deformace (získané tělesné deformity, např. v důsledku progresivní svalové dystrofie nebo skoliózy);
- amputace;
- malformace (vrozené tělesné deformity, např. amelie nebo vývojová kyčelní dysplazie).

Školská legislativa ve Spojených státech (IDEA, 2004) označuje skupinu tělesných postižení termínem ortopedické poruchy (je to jedna ze 13 kategorií speciálních potřeb), avšak samostatně vyčleňuje kategorii traumatických poranění mozku. Mírné odlišnosti v terminologii a klasifikaci tělesných postižení najdeme ve školské legislativě řady dalších zemí.

2.3 Vícečetné postižení s omezením pohyblivosti

Vícečetné postižení

V somatopedii se zabýváme osobami s vícečetným postižením (z anglického *multiple disability*) tehdy, pokud jejich postižení zahrnuje omezení pohyblivosti, ať už se jedná o tělesné postižení a/nebo nemoc. V případě vícečetného postižení se lze setkat s řadou pojmů, přičemž mnohé jsou dnes považovány za zastaralé, např.: multihandicap, kombinované vady

nebo souběžné postižení více vadami (posledně uvedený termín je navzdory své diskutabilnosti používán v legislativních dokumentech Ministerstva školství, zatímco zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dává přednost o něco vhodnějšímu termínu kombinované postižení).

Podle školské legislativy je vícečetné postižení považováno za „*postižení současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jedince vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do školy pro příslušný typ postižení*“ (Výzkumný ústav pedagogický, 2008, s. 106). V kontextu současných legislativních změn by však bylo adekvátnější mluvit nikoliv o zařazení do školy pro příslušný typ postižení, nýbrž o přiznání podpůrných vzdělávacích opatření. Obdobně definují vícečetné postižení také zahraniční legislativní systémy. Například dle americké školské legislativy se jedná o žáky, kteří „*mají více než jednu vadu, jejichž kombinace ústí v edukační potřeby takového stupně, že na ně nelze reagovat speciálněpedagogickými programy určenými pouze pro jednu z těchto vad*“ (Best a kol., 2010).

Vícečetné postižení charakterizuje synergický efekt působení jednotlivých postižení ve vztahu k výkonnosti a možnostem jedince. Důsledky jednotlivých omezení brání jedinci využívat účinné kompenzační strategie tím, že negativní důsledky jednotlivých postižení a nemocí dopadající na zdraví se navzájem posilují a mohou kontraindikovat účinnou léčbu, kompenzaci atd. Takto může dojít k těžkému omezení v mnoha důležitých oblastech života, včetně vzdělávání. Praktickým příkladem může být kombinace diagnózy progresivní svalová dystrofie s těžkým zrakovým postižením. Závažné důsledky svalové dystrofie v oblasti pohyblivosti je obvykle možné poměrně dlouhou dobu kompenzovat prostřednictvím elektrického vozíku a dalších kompenzačních pomůcek. Nicméně v případě kombinace této nemoci s těžkou zrakovou vadou nebo s těžkým postižením kognitivních funkcí nebude možné elektrického vozíku využít a taková osoba bude odkázána na pomoc asistenta, bez možnosti se nezávisle pohybovat v prostoru. Přitom tělesnou (i zrakovou) poruchu by bylo možné efektivně kompenzovat, pokud by se tyto poruchy nevyskytovaly souběžně.

Kritika
důsledků pojetí
vícečetného
postižení dle
lékařského
modelu

U osob s vícečetným postižením se projevíly patrně více než u jiných typů speciálních potřeb negativní důsledky lékařského modelu. Závažnost zdravotní kondice u mnoha osob s těžkým stupněm vícečetného postižení vedla k tendenci zaměřovat se na viditelné deficity na úkor vzdělávacího potenciálu této osoby, který může být velmi náročné identifikovat. Portfolia osob s těžkým stupněm vícečetného postižení mají často podobu seznamů patologicky orientovaných výroků, které *a priori* negativně ovlivňují náš pohled na daného jedince (Betts, 2006). To může

být vážnou překážkou pro smysluplnou intervenci i vzdělávání těchto osob v inkluzivním prostředí. Pro speciálního pedagoga může být u této skupiny osob přínosné zaměřit se spíše na perspektivy týkající se těchto faktorů:

- Lidských potřeb – tato perspektiva vychází z předpokladu, že každý člověk má stejné nebo obdobné základní potřeby, ať se jedná o potřeby tělesné, psychické, sociální či vyšší psychické potřeby. U osob s těžkým vícečetným postižením se můžeme setkat s jinými způsoby naplňování těchto potřeb, popř. některé potřeby mohou být oproti majoritní populaci zdůrazněné, např. potřeba vyhnout se tělesné bolesti. Cílem speciálně-pedagogické intervence dle tohoto konceptu může být hledání způsobů naplnění potřeb na různých úrovních, a to zejména sociálních a vyšších psychických potřeb.
- Pozitivních charakteristik – podstatou intervence vycházející z této perspektivy je zkoumání, co pozitivního vnímáme na osobách s vícečetným postižením. Jakékoliv pozitivní výroky o schopnostech a osobnosti lidí s vícečetným postižením nabízejí speciálním pedagogům funkční východiska pro navázání vztahu a plánování smysluplně orientované intervence.
- Žitých zkušeností – speciální pedagog zde rekonstruuje příběh a poznání dané osoby s vícečetným postižením na základě subjektivních zkušeností, které vyprávějí rodinní příslušníci, učitelé, přátelé, vrstevníci, asistenti a další blízké osoby. V české literatuře jsou dostupné příklady textů, které popisují příběhy osob s vícečetným postižením a jejich rodin z této perspektivy (např. Kantor a kol., 2015 nebo Chvátalová, 2010).

Klasifikace vícečetného postižení

Vícečetná postižení s omezením pohyblivosti lze klasifikovat do tří skupin (Pipeková, 2010):

- Skupina s dominantním mentálním postižením a omezením pohyblivosti. Hloubka mentálního postižení určuje nejvyšší možný dosažitelný stupeň vzdělání a míru výchovy, tedy i výběr vhodné vzdělávací instituce. Značná část žáků v této skupině má diagnózu (dětská) mozková obrna.
- Skupina omezení pohyblivosti v kombinaci se smyslovými poruchami nebo s těžkým narušením komunikační schopnosti bez mentálního postižení.
- Skupina osob s poruchami autistického spektra (popř. širěji definovanými pervazivními vývojovými poruchami) v kombinaci s omezením pohyblivosti.

Další možnosti členění vícečetného postižení uvádí Libuše Ludíková (2005) nebo Štefan Vašek (2003).

2.4 Nemoc a zdravotní oslabení

Nemoc/
onemocnění

Další kategorií omezení pohyblivosti je **nemoc** (*disease*), kterou definoval dle medicínského paradigmatu Rudolf Virchow jako takovou poruchu buněk, tkání a orgánů, jejímž důsledkem je porucha funkce a z ní vyplývající příznaky. Taxonomie nemocí byla potom dílem Thomase Sydenhama, který ze symptomů sestavil smysluplné syndromy a z nich pak nemoci – noson, čímž položil medicínský základ nozologického systému (Honzák, 2011). Dodnes je západní medicína poplatná převážně tomuto biomedicínskému pojetí nemoci.

Na druhé straně je však zkoumán také sociální, psychologický a behaviorální rozměr nemoci a jejího dopadu na své nositele. V oblasti medicíny se konstituovala tzv. psychosomatická medicína – interdisciplinární lékařská oblast zkoumající vztahy mezi sociálními, psychologickými a behaviorálními faktory (případně také faktory spirituálními), které se týkají tělesných procesů a kvality života lidí. Na rozdíl od redukcionistického pojetí tradiční medicíny vychází psychosomatická medicína ze systémového pojetí a inklinuje spíše k biopsychosociálnímu paradigmatu. V angličtině se pro toto pojetí nemoci používá termín *illness* – do češtiny se obvykle překládá jako **onemocnění** pro odlišení od biomedicínsky orientovaného termínu *disease*. S těmito koncepcemi nemoci a z ní plynoucího onemocnění souvisejí úzce také různé koncepce zdraví. Odlišuje se např. zdraví objektivní, jehož ukazatelem je medicínská diagnóza, a zdraví subjektivní, které souvisí s hodnocením vlastního zdraví samotným pacientem. Pro obě pojetí zdraví byly vypracovány metody jejich měření a objektivizace. V případě subjektivního zdraví je mezinárodně nejznámějším měřicím nástrojem WHO Disability Assessment Scale neboli (WHODAS; Üstün a kol., 2010).

Definice
nemoci

V somatopedické literatuře je termín nemoc tradičně definován jako „*porucha rovnováhy organismu s prostředím, přičemž vznikají anatomické a funkční změny v organismu*“ (Kábele a kol., 1992). Jinou definici nemoci / zdravotních poruch, která silně zdůrazňuje vzdělávací kontext, najdeme v americké legislativě: jedná se o „*omezenou sílu, vitalitu nebo vnímavost, (...) která má za následek sníženou vnímavost vůči vzdělávacímu prostředí. Ta vzniká v důsledku chronických nebo akutních zdravotních problémů a nepříznivě ovlivňuje vzdělávací výkonnost dítěte*“ (PL, 34 C.F.R. § 300.7, 1999).

Klasifikace
nemocí

Nejrozšířenější normou pro klasifikaci nemocí je aktuálně platná 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace (doposud nebyla přeložena do češtiny). Protože se jedná o příliš komplexní nástroj obsahující obrovské množství etiologických diagnóz a jejich

kódů. V somatopedické literatuře se proto setkáme spíše s výrazně jednodušším členěním na nemoci krátkodobé/akutní (např. infekční onemocnění) a nemoci dlouhodobé, např. epilepsie. Dlouhodobé nemoci, kterými se somatopedie zabývá především, mohou být:

- chronické – vznikají při nich závažné organické a funkční změny orgánů a systémů s předpokládaným dlouhodobým průběhem, tj. minimálně 3 roky, např. diabetes nebo srdeční vady;
- recidivující, pokud se opakují nejméně 3× ročně, ale v mezidobích v organismu nenalézáme anatomické ani funkční změny (alergie nebo astma);
- progresivní, tedy progredující z hlediska očekávaného vývoje (některé mohou mít i letální charakter, např. progresivní svalová dystrofie, maligní nádorová onemocnění);
- stacionární, u kterých neočekáváme postupné a dlouhodobé zhoršování (např. benigní nádory).

Zdravotní oslabení

Osoba se **zdravotním oslabením** má sníženou odolnost vůči chorobám a sklon k jejich opakování (např. u akutních zánětů dýchacích cest). Její zdravotní stav je ohrožen působením nevhodného životního prostředí, špatným režimem nebo nesprávnou výživou (Kábele a kol., 1992). Mezi příklady zdravotního oslabení patří astma a alergie. Za zdravotně oslabené jsou považovány také osoby ve stavu rekonvalescence.

Závěr

Pojetí kategorií omezení pohyblivosti v somatopedii musí reflektovat četné terminologické i obsahové změny, které se těchto kategorií i přidružených pojmů týkají. Mezinárodně jsou široce užívány klasifikace WHO, na jejichž vzniku se podílí řada expertů z různých oblastí rehabilitace. V současné době patří k nejdůležitějším dokumentům *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* (2004), která definuje zdravotní postižení na základě konceptu funkční schopnosti. Tato kapitola nabízí aplikaci konceptu funkční schopnosti do oblasti somatopedie – konkrétně pro definici základních kategorií omezení pohyblivosti. V důsledku MKF byla v jednotlivých oblastech rehabilitace zavedena nová terminologie, došlo k výrazným změnám v konceptualizaci zdravotního postižení i ve způsobu, jakým je posuzována závažnost jeho dopadu na daného jedince. Velké množství výzkumníků v oblasti rehabilitace již řadu let využívá rámec MKF a její komponenty jako východzí normu pro klasifikaci a výzkum řady jevů, které se úzce týkají osob s omezením pohyblivosti. Uvedené změny měly velký vliv také na terminologii, legislativu, diagnostiku, intervenci a výzkum v oblasti speciální pedagogiky.

Seznam literatury

- ANABY, D. a kol., 2013. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19),1589–1598. DOI: 10.3109/09638288.2012.748840
- BEST, S. J. a kol., 2010. *Teaching individuals with physical or multiple disabilities*. Pearson. ISBN 978-0-13-159012-0.
- BETTS, D. J., 2006. Art therapy assessments and rating instruments: Do they measure up? *The Arts in Psychotherapy*, 33(5), 422–434. DOI: 10.1016/j.aip.2006.08.001
- ČADOVÁ, E. a kol., 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4615-8.
- HONZÁK, R., 2017. *Psychosomatická prvouka*. Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-912-4.
- CHVÁTALOVÁ, H., 2012. *Jak se žije dětem s postižením po deseti letech*. Portál. ISBN 978-80-262-0086-4.
- KÁBELE, F., MINICHBAUEROVÁ, Z., 1993. *Somatopedie: učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. H & H. ISBN 978-80-7066-533-6.
- KANTOR, J. a kol., 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4912-8.
- KRAUS, J., ŠANDERA, O., 1975. *Tělesně postižené dítě: Psychologie, léčba a výchova*. SPN.
- KRHUTOVÁ, L., 2013. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7326-232-7.
- LUDÍKOVÁ, L., 2005. *Kombinované vady*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1154-5.
- MÜLLER, O., 2014. *Terapie ve speciální pedagogice*. Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
- PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
- VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ, 2008. *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální*. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/s/2483/RVP-ZSS---SCHVALENA-VERZE.html>
- SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO), 2004. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. ISBN 978-80-247-1587-2. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf/9e6b74c5-61a1-74f2-3e7b-b4e7237e43d5
- ŠVESTKOVÁ, O. a kol., 2017. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Grada. ISBN 978-80-271-0084-2.
- UNESCO, 1994. The Salamanca Statement and Framework for action on special needs education. In: *World Conference on special needs education access and quality*. Dostupné z: https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/Salamanca_Statement_1994.pdf
- VAŠEK, Š., 2005. *Základy špeciálnej pedagogiky*. Vysoká škola Jana Amosa Komenského. ISBN 80-86723-13-5.
- VÍTKOVÁ, M., 1999. *Somatopedické aspekty*. Paido. ISBN 978-80-85931-69-3.

- ÜSTÜN, B. T. a kol. a WHO, 2010. *Measuring Health and Disability Manual for WHO Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0*. ISBN 978-92-4-154759-8. Dostupné z: [https://www.who.int/publications/i/item/measuring-health-and-disability-manual-for-who-disability-assessment-schedule-\(-whodas-2.0\)](https://www.who.int/publications/i/item/measuring-health-and-disability-manual-for-who-disability-assessment-schedule-(-whodas-2.0))
- WHO ICF RESEARCH BRANCH, 2021. *Core Sets* [online]. Dostupné z: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets/category/4-icf-core-sets>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2007. *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. ISBN 978-92-4-154732-1. Dostupné z: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf;jsessionid=BB6C38ADA89A1C73EE5BF3983878239C?sequence=1

3

Rehabilitace osob s omezením pohyblivosti

Třetí až pátá kapitola se zabývá problematikou rehabilitace osob s omezením pohyblivosti, a to z hlediska rehabilitace v oblasti zdravotnické, sociální a pracovní. Dle současného pojetí zahrnuje rehabilitace nejen léčebné, pedagogické, sociální a pracovní prostředky, nýbrž zasahuje také do sféry politické, ekonomické, kulturní a legislativní. Úspěšná rehabilitace rovněž vyžaduje úzkou spolupráci v rámci interprofesních týmů. Speciální pedagogové proto musejí znát role a zodpovědnosti jednotlivých odborností. Navíc jsou odpovědní za vzdělávání ostatních členů týmu v otázkách týkajících se speciálněpedagogické podpory.

Pojem rehabilitace

Pojem rehabilitace pochází z lat. *habilis* – schopný a *re* – znovu. Pojem vyjadřuje optimální výsledek rehabilitace, kterým je odstranění všech důsledků nemoci nebo úrazu a navrácení člověka do původního stavu (dříve se užíval také termín *návratná péče*). Obsah pojmu rehabilitace je však vnímán v daleko širším významu. Vztahuje se také na osoby, u kterých ztracené funkce obnovit nelze, pouze do určité míry. V tomto kontextu se využívá u dětí s vrozeným postižením, které nikdy zdravý stav nezažily (tudíž není co obnovovat) i u osob s progresivním onemocněním. V zahraničí (např. ve skandinávských zemích nebo v dokumentech *Světové zdravotnické organizace*) se pro rehabilitaci osob s vrozeným postižením používá termín *habilitace*, u nás však toto terminologické odlišení není běžné.

V ČR byl pojem rehabilitace dlouhodobě spojován pouze s léčebnou rehabilitací, zejména s fyzioterapií a myoskeletální medicínou. Důvodem bylo administrativní rozhodnutí ministerstva zdravotnictví z roku 1951, kterým byla všechna fyziatrická oddělení přejmenována na oddělení rehabilitační. To vyvolalo dojem, že je rehabilitace u nás dostatečně zajištěná. Postupně začal být pojem rehabilitace vnímán pouze ve smyslu léčebné rehabilitace, zatímco jeho původní obsah je mnohem širší. „*Přesahuje z tradiční medicíny do sféry sociální, pedagogické, výchovné, pracovní a dalších, můžeme říci přímo politických oblastí. Rehabilitace je celospolečenský vztah k osobám, jejichž zdravotní kondice jim neumožňuje vykonávat některé aktivity, které potřebují ke své nezávislé existenci*“ (Pfeiffer a kol., 2014). Současné pojetí rehabilitace spojuje koordinovanou činnost na úrovni zdravotnické, sociální, kulturní, pedagogické, pracovní, technické, legislativní, ekonomické, organizační i politické (Švestková, 2017). Proto od 90. let začal být termín rehabilitace spojován s různými

přívlastky, které měly upozornit na širší význam tohoto pojmu – začal se používat termín komplexní rehabilitace, ucelená rehabilitace nebo nověji koordinovaná rehabilitace. Tato slovní spojení však stále odkazují k témuž významu, který v sobě obsahuje původní anglický termín „rehabilitation“ a kterým je rehabilitace chápána jako **interprofesně orientovaný fenomén**.

Podle odhadů *Světové zdravotnické organizace* (WHO, citováno 30. 10. 2021) žijí nyní na celém světě asi 2,4 miliardy lidí, kteří mají z rehabilitace prospěch (to je přibližně jeden člověk ze tří). V současné době není potřeba rehabilitace z velké části naplněna. V některých zemích s nízkými a středními příjmy se více než 50 % lidí nedostává takových rehabilitačních služeb, které potřebují. Stávající rehabilitační služby v 60–70 % zemí byly přerušeny kvůli pandemii covidu-19 (WHO, 2021). Potřeba rehabilitace navíc podle předpovědí celosvětově poroste v důsledku změn zdravotního stavu a charakteristik populace.

Definice a charakteristika rehabilitace Rehabilitace je definovaná jako „*soubor intervencí navržených k optimalizaci fungování a snížení invalidity u jedinců se zdravotním stavem v interakci s jejich prostředím*“ (WHO, 2017, s. 1).

Rehabilitaci na základě jejích četných definic charakterizují následující skutečnosti:

- Předmětem rehabilitace je široká skupina osob se zdravotním postižením.
- Jedná se o dynamický proces, který využívá lékařské, sociální, pedagogické, pracovní, psychologické, ale také technické a legislativní prostředky.
- Rehabilitace zahrnuje hodnocení, plánování, intervence a evaluaci.
- Znaky tohoto procesu by měly být koordinace, propojenost a komplexnost ve využívání jednotlivých prostředků.
- Cíle rehabilitace jsou popisovány ve vztahu k funkční schopnosti, participaci, zdraví (v jeho širokém pojetí), nezávislosti, kvalitě života atd. Rehabilitace pomáhá k co největší samostatnosti v každodenních činnostech a umožňuje účast na vzdělávání, práci, rekreaci a smysluplných životních rolích, jako je péče o rodinu.
- Rehabilitace využívá prostředky nejen pro obnovu nebo zlepšení funkcí, ale také pro jejich kompenzaci nebo adaptaci prostředí.
- Rehabilitace by měla být zaměřená na člověka, což znamená, že intervence a přístup zvolené pro každého jednotlivce závisejí na jeho cílech a preferencích.
- Teoretický rámec a terminologie v rehabilitaci by měly být odvozeny od Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (WHO, 2001).

K charakteristice rehabilitace lze připojit také tyto základní znaky, které by měly být v rehabilitačním procesu vždy přítomné:

- Vyhodnocení (*evaluation*) – posouzení funkčních schopností omezených, dobře zachovaných i některých nadprůměrně dobrých.
- Motivace (*motivation*) – práce rehabilitačního týmu, samotného rehabilitanta, ale i celé společnosti.
- Integrace (*integration*) – správně řízená politika rehabilitace, legislativa, postoj nejbližších osob, postoj společnosti a sociální příležitosti.

Rehabilitaci by dále měly charakterizovat její principy, např. včasnost, komplexnost, návaznost a koordinovanost, dostupnost, individuální přístup, multidisciplinární posouzení a součinnost jednotlivých poskytovatelů rehabilitace (Kolář a kol., 2009).

Struktura rehabilitace

Struktura rehabilitace se odvíjí od časové dimenze nebo institucionalizace celého procesu. Podle délky trvání rozlišujeme odbornou intervenci krátkodobou a dlouhodobou nebo také přechodnou a permanentní.

Intervence:

- přechodná vede k obnovení zdravotního stavu a normální kvality života,
- permanentní se vyskytuje u osob s dlouhodobým nebo trvalým postižením.

Podle hlediska institucionalizace lze rozlišit následující složky rehabilitace:

- léčebnou (rehabilitaci ve zdravotnictví),
- sociální,
- pedagogickou,
- pracovní (Jesenský, 2000).

František Kábele (1993) kromě těchto základních oblastí uvádí ještě čtyři podpůrné složky, a to složku psychologickou, technickou, právní a ekonomickou. Podle Libora Novosada (2000) se rehabilitace dělí na zdravotnickou, pedagogickou, sociální, pracovní, psychologickou, volnočasovou a rodinnou. Smyslem těchto a dalších dělení složek rehabilitace je vytvořit rámec pro klasifikaci různých prostředků a nástrojů odborné podpory.

3.1 Vývoj a legislativa v rehabilitaci

Počátky
novodobé
rehabilitace
za první
světové války

Pojem rehabilitace se začal systematicky používat v USA, když se zranění vojáci vraceli z fronty za první světové války a potřebovali se znovu zapojit do aktivního života. V USA došlo k uzákonění rehabilitace již roku 1918. V ČSR byly první ucelené programy rehabilitace pro osoby s omezením pohyblivosti realizovány v Jedličkově ústavu (tehdy s názvem Ústav pro zmrzačené děti), jehož služby se během obou světových válek rozšířily i na pomoc zraněným vojákům. Mezi světovými válkami došlo k velkému rozmachu rehabilitace, zejména tam, kde těžce zranění vojáci potřebovali aktivní pomoc společnosti při návratu do běžného života.

Mezinárodní
vývoj
rehabilitace

Mezi okolnosti, které ovlivnily další rozvoj rehabilitace, patřily:

- Založení *Světové zdravotnické organizace*, *Rehabilitation International* a dalších významných organizací v průběhu 20. století.
- Výskyt populačních onemocnění, která zanechávala velké množství osob s těžkými zdravotními následky a s potřebou rehabilitační intervence. V období mezi světovými válkami, ale také po jejich skončení to byla zejména dětská obrna (*poliomyelitis anterior acuta*) a tuberkulóza, po druhé světové válce se začaly léčit dříve smrtelné transversální léze míšní. S výstavbou moderní dopravní infrastruktury (dálnic) se z hlediska rehabilitace objevuje významná skupina klinických stavů, které vznikají po úrazech mozku.
- Objevení a rozšíření některých léků, které způsobily revoluci při léčbě závažných onemocnění, např. penicilinu (rozšířil se během druhé světové války a umožnil zastavení smrtelných zánětů), streptomycinu (lék proti tuberkulóze), reserpinu (prvního účinného léku proti vysokému krevnímu tlaku), Sabinovy vakcíny (v roce 1958 umožnila očkování proti dětské obrně) atd.
- Pokrok v různých odvětvích medicíny (traumatologie, kardiochirurgie, neonatologie a další) umožnily přežití mnoha osob (např. moderní resuscitace umožňuje záchranu pacientů po klinické smrti). Některé z těchto osob se však do běžného života navracejí s těžkými zdravotními následky, které vyžadují rehabilitaci v sociální, pracovní i pedagogické oblasti.
- Snížení porodní úmrtnosti a prodloužení života má za následek relativní stárnutí populace – skupina seniorů představuje v současnosti početně nejsilnější skupinu, která vyžaduje rehabilitaci.
- Vývoj v oblasti funkční diagnostiky, která se do ČR dostala zvláště díky stážíům lékařů Ivana Lesného a Jana Pfeiffera u významného představitele funkční diagnostiky, Marca Tardieu ve Francii. Rozvoj funkční diagnostiky byl podstatným krokem pro vznik Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (Pfeiffer a kol., 2014; Švestková, Pfeiffer, 2017).

Organizace v rehabilitaci

Problematicke rehabilitace se mezinárodně věnuje několik důležitých společností. K nejznámějším patří *Světová zdravotnická organizace* a *Rehabilitation International*. *Světová zdravotnická organizace* se snaží prostřednictvím řady klasifikací (ICIDH, MKF, MKN a další) o poskytnutí jednotné, mezinárodně standardizované terminologie a rámce pro popis zdraví a stavů, které se vztahují ke snížené zdravotní kondici. Tyto klasifikace jsou využitelné v oblasti legislativy, definice zdravotního postižení, výzkumu, diagnostiky, pro statistické účely, vývoj koncepcí v oblasti rehabilitace atd. Kromě toho *Světová zdravotnická organizace* mezinárodně podporuje vývoj rehabilitačních politik, např. prostřednictvím své výzvy s názvem *Rehabilitation 2030 Initiative*.

Rehabilitation International je federací národních a mezinárodních organizací a sdružení. Rozvíjí a podporuje iniciativy, které mají chránit práva osob se zdravotním postižením a pomáhá zlepšit kvalitu rehabilitačních služeb, které jsou poskytovány osobám se zdravotním postižením / jejich rodinám. Byla založena roku 1922 samotnými osobami se zdravotním postižením a v současnosti zahrnuje více než 200 členských organizací v 90 státech. Podle jejího vzoru vznikaly rehabilitační společnosti na národních úrovních.

Vývoj rehabilitace v ČR

Vývoj rehabilitace v Československu a v České republice nebyl přímočarý. Ačkoliv po druhé světové válce dochází k zakládání některých rehabilitačních ústavů (např. zásluhou dr. Karpina se rozvinul rehabilitační ústav v Kladruzech), v ČSR nebyl dostatek válečných veteránů a tím také chyběla zájmová skupina, která by podpořila rozvoj rehabilitace. Zkušenosti v této oblasti se do té doby týkaly nejvíce rehabilitace dětí a seniorů. Vývoj rehabilitace však podpořilo několik epidemií dětské obrny (do Československa dokonce přijela fyzioterapeutka Margaret Kenny a osobně zavedla vlastní metodu pohybové terapie o tyto pacienty). Po vymýcení dětské obrny se značná pozornost československé rehabilitace soustředila na problematiku vertebrogenních onemocnění (funkční poruchy páteře).

Mezi významné lékaře, kteří se zasloužili o rozvoj československé rehabilitace, patří:

- Kamil Henner, který získal zkušenosti s rehabilitací v roce 1946 na neurologických klinikách v USA.
- Vladimír Novák, přednosta úrazové nemocnice v Brně, který se zabýval rehabilitací poúrazových stavů.
- Otakar Hněvkovský, jeden ze zakladatelů české dětské ortopedie a propagátor rehabilitace (byl přesvědčen, že o úspěchu ortopedické operace do velké míry rozhoduje právě rehabilitace).

- Karel Lewit, který se specializoval na manuální (dnes myoskeletální) medicínu.
- Vladimír Janda, který v 60. letech založil první rehabilitační oddělení v FU v Praze na Vinohradech a byl významným představitelem myoskeletální medicíny.
- Karel Obrda, dlouhodobý předseda Rehabilitační společnosti.
- Jan Pfeiffer, dlouholetý přednosta Kliniky rehabilitačního lékařství a mezinárodně významná osobnost v oblasti rehabilitace. Jeho následovnicí na pozici přednosty kliniky byla do svého předčasného zesnutí Olga Švestková (v současné době je přednostkou Yvona Angerová).

Z důležitých domácích organizací se o rozvoj rehabilitace zasloužil bývalý Svaz invalidů, člen *Rehabilitation International*, jehož oficiální název je v současné době Svaz tělesně postižených v České republice. Zastřešující organizací jednotlivých spolků osob se zdravotním postižením je Národní rada zdravotně postižených České republiky, která je členem nejvýznamnějšího koordinačního orgánu Evropského Fóra zdravotně postižených (EDF) se sídlem v Bruselu. Na úseku léčebné rehabilitace lze jmenovat Komisi pro fyzikální medicínu a rehabilitaci (vznikla v Praze v roce 1962). Ve stejném roce inicioval Karel Lewit založení Rehabilitační společnosti Československé lékařské společnosti J. E. Purkyně. Pro rozvoj léčebné rehabilitace byl dále významný vznik medicínské specializace, oboru Fyziatrie, balneologie a léčebné rehabilitace (FBLR) roku 1973 (jedná se o jednu z atestací v medicíně, která pod dnešním názvem Rehabilitační a fyzikální medicína poskytuje kvalifikaci rehabilitačním lékařům).

Legislativa v rehabilitaci

Praktické zabezpečení rehabilitace upravuje řada **nadnárodních i národních dokumentů a legislativních norem**. Z mezinárodních dokumentů jsou významné zejména již zmíněné klasifikace *Světové zdravotnické organizace* – Mezinárodní klasifikace nemocí (aktuálně platná 11. revize), Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (a její modifikovaná verze pro děti a mládež z roku 2007), Mezinárodní klasifikace zdravotnických intervencí, dokument „Health 21 – health for all in the 21st century“, který byl adresovaný Evropské unii aj. Dalším významným mezinárodním dokumentem je Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, podle které byl v Česku vytvořen Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025.

V České republice neexistuje legislativně závazný dokument, který by upravoval koordinované řízení rehabilitace na úrovni všech složek společnosti (státu, institucí, organizací, jednotlivců). Za minulého režimu byla rehabilitace legislativně upravována prostřednictvím legislativních

pokynů jednotlivých ministerstev, což v podstatě přetrvává dodnes. Tento stav má pochopitelně nepříznivý dopad na mezirezortní koordinaci rehabilitace, která se negativně projevuje zejména u osob s těžším stupněm postižení. Mezi problematické aspekty při poskytování různých rehabilitačních intervencí v našich kulturních podmínkách patří nedostatečná koordinace a včasnost rehabilitace, nedostatek specializovaných pracovišť, nedostupnost některých profesí v rehabilitačních týmech, koordinace služeb spadajících pod různé rezorty a interprofesní spolupráce, otázka řízení a hierarchie týmu atd. (Švestková, 2017; Kantor, 2012).

3.2 Interprofesní spolupráce a její modely

Charakteristika a modely interprofesní spolupráce Pojetí interprofesní spolupráce má významný vliv na práci každého člena týmu, včetně speciálního pedagoga. V počátcích rehabilitačního procesu je podstatná rehabilitace léčebná, přičemž postupně nabývá na důležitosti také rehabilitace sociální a pracovní, popř. rehabilitace pedagogická. Právě u osob s těžkým stupněm omezení pohyblivosti je s přibývajícím dobou po vzniku disability velmi podstatná rehabilitace v těchto ostatních složkách, jinak není možné dosáhnout optimálního možného stupně socializace a participace dané osoby. Efektivní rehabilitace musí být u těchto osob koordinovaná, což znamená, že činnost celého rehabilitačního týmu a jednotlivých složek rehabilitace by měla synergicky směřovat k optimalizaci funkční schopnosti osoby. Týmová spolupráce může být realizována prostřednictvím několika základních modelů – multidisciplinárního, interdisciplinárního a transdisciplinárního (Dean a Ballinger, 2012; Johnson, 1996). Tyto modely zde budou představeny s konkrétními ukázkami, které se týkají speciálně-pedagogické intervence⁴.

⁴ K této části nám poskytl MUDr. Radmil Dvořák, Ph.D., několik užitečných reflexí, které jsme se rozhodli nezpracovávat přímo do textu, nýbrž vložit je zde formou poznámek pod čarou. První se týká terminologie: „Dle mého názoru by se nemělo vynechávat dříve používané označení „interdisciplinární“: profesionál logoped např. ve své profesi použije vědomosti z morfologie mluvidel i dýchacího systému, z fyziologie dýchání, z neurovědy o řízení motoriky řeči i znalosti o kognitivních procesech.“ Termín interprofesní používáme kvůli současnému trendu v zahraniční literatuře, ačkoliv souhlasím s výše uvedeným. Také další poznámka reflektuje pohled expertů v praxi: „...nesouhlasím s poměrně prvoplánovým škatulkováním na multi- a interdisciplinární modely s negativním hodnocením prvního (viz dále). Ve všech pohledech jde o týmový přístup a že se to nemusí dařit, není věc modelu, ale kvality jednotlivců v týmu.“ A ve vztahu k jednotlivým odpovědnostem v týmu: „Někdo mne v této souvislosti napadl zdravotnický bonmot: pozitivním důsledkem týmové spolupráce při péči o nemocného je možnost v případě neúspěchu svalit odpovědnost na jiné.“

Multidisciplinární model: hodnocení, intervenci i evaluaci provádí každý člen týmu odděleně a z vlastní profesní perspektivy. Způsob poskytování intervencí je fragmentovaný do dílčích profesí, každá profese se týká určité oblasti života osob s omezením pohyblivosti, přičemž často dochází k duplikaci poskytovaných služeb. Rodiče a pečovatelé obvykle nejsou integrální součástí týmové práce a zdůrazňuje se expertní přístup jednotlivých profesionálů. V nejhorším případě mohou být přísně stráženy profesionální dovednosti a intervence, charakterizované „*nepsanými pravidly o tom, kdo co dělá, které přístupy k léčbě „patří“ ke které profesi a jaký, pokud vůbec nějaký, stupeň přenosu dovedností a činností je povolen napříč profesemi. Hranice mezi rolmi a pravomocemi v rámci multidisciplinárního týmu mohou být rigidní nebo relativně flexibilní, ale každá profese si typicky zachovává svou autonomii a hodnoty. To může vést k tomu, že zachování profesních hranic zůstane vyšší prioritou než poskytování citlivých a flexibilních služeb, ve kterých jsou potřeby uživatelů služby na prvním místě*“ (Dean a Ballinger, 2012, s. 48–49).

Příklad multidisciplinárního modelu

Příkladem spolupráce dle multidisciplinárního modelu je situace, kdy nácvik alternativní komunikace provádí speciální pedagog ve školním prostředí a zároveň klinický logoped v ambulantní praxi / ve zdravotnickém zařízení, přičemž tyto intervence probíhají bez vzájemné domluvy obou odborníků (výměnu podstatných informací zajišťuje v nejlepším případě rodič dítěte). Deficit v komunikaci těchto odborníků může způsobit, že každý z nich doporučuje používání odlišných komunikačních strategií. Dítě se potom musí přizpůsobovat odlišným nárokům různých prostředí a nemůže komunikovat konzistentním způsobem. Ještě větší problém nastane v situaci, kdy členové týmu budou při rehabilitaci preferovat navzájem neslučitelné postupy – v našem případě se může jednat o situaci, kdy jeden z odborníků doporučí rozvíjet verbální komunikaci a bude rodiče silně odrazovat od používání alternativního komunikačního systému.

Interdisciplinární model: obdobně jako u multidisciplinárního modelu je prováděno hodnocení, intervence i evaluace odděleně a členové týmu poskytují služby v rozmanitých disciplinárních oblastech. Dochází však k lepší komunikaci o vzdělávacích/rehabilitačních cílech a jejich plánování v rámci celého týmu, což vytváří potenciální přesahy v rolích členů týmu. Sdílení v týmu otevírá možnosti pro poznání silných stránek, preferencí a stylu práce jednotlivých jeho členů a umožňuje vytváření dobře koordinovaných intervenčních programů. Interdisciplinární model taktéž poskytuje prostor pro odborný růst členů týmu mimo hranice jejich vlastní profese.

**Příklad inter-
disciplinárního
modelu**

Příkladem je situace, kdy ve školském zařízení pracuje zároveň speciální pedagog, muzikoterapeut a školský logoped, kteří sdílejí své intervenční plány, výsledky jejich realizace a zkušenosti získané u konkrétního žáka. Pokud ostatní členové týmu zjistí, že logoped navrhl nácvik určitého alternativního komunikačního systému, začnou tento systém používat také v průběhu své vlastní práce s žákem a sdílejí jakékoliv podstatné zkušenosti s jeho používáním (např. zjištění, že žák si v muzikoterapii oblíbí určité písně, jejichž text vzbuzuje motivaci komunikovat, je zásadní pro výběr komunikačních symbolů a pro zefektivnění nácviku jejich používání).

Transdisciplinární model: týmová práce překračuje individuální profesní identitu a koordinuje úsilí všech členů dle potřeb osoby s omezením pohyblivosti, vůči jejímž potřebám je nasměrováno úsilí celého týmu. Dochází ke sdílení odpovědností v rámci týmu, rozmazání profesních hranic a identit (což však neznamená, že by kterýkoliv člen týmu mohl dělat cokoliv), je oceňován přenos informací a rozšiřování znalostí a dovedností členů týmu (King a kol., 2005). Pozornost se přesouvá od terapie deficitů rehabilitující osoby k funkčním aktivitám, neboť intervence probíhá mnohem častěji v přirozeném prostředí dané osoby. To má pozitivní dopad na smysluplnost poskytovaných intervencí, transfer osvojených dovedností vůči rodinám/pečovatelům a koordinaci hodnocení, intervence i evaluace v rámci celého týmu.

**Příklad trans-
disciplinárního
modelu**

Jako příklad poslouží tato situace – logoped a muzikoterapeut přicházejí zároveň na školní hřiště, kde má žák s omezením pohyblivosti problémy se zapojením do herních aktivit spolužáků. Muzikoterapeut prostřednictvím hudebních aktivit (např. na speciálně upravených stanovištích s nástroji) vytváří situace, kdy může žák s omezením pohyblivosti interagovat se svými spolužáky. Logoped využívá tyto přirozené komunikační situace pro rozvoj krátkých dialogů nebo nácvik používání alternativního komunikačního systému. Jednotlivé intervence zde neprobíhají v čase a prostoru odlišném od přirozených aktivit žáka a jeho spolužáků. Rodiče jsou dle tohoto modelu důležitými členy týmu, jednotlivé intervence probíhají synergicky, vytvářejí se nové způsoby interprofesní spolupráce a jednotliví odborníci se flexibilně přizpůsobují potřebám žáka s omezením pohyblivosti. Jejich primární odbornost se významně rozšiřuje díky úzké spolupráci s jinými členy týmu.

Poskytování služeb dle transdisciplinárního modelu je velkou výzvou pro všechny odborníky i pro management celé instituce. V praxi je toho velmi obtížné dosáhnout i v případech, kdy daná instituce o transdisciplinární filozofii poskytování služeb skutečně usiluje. Osvojení transdisciplinárního způsobu práce v rámci každé instituce vyžaduje dostatečný

čas a klíčovým mechanismem je společný výcvik a vzdělávání týmu (Dean a Ballinger, 2012). Rozšíření rolí a dovedností v rámci týmu by se nemělo dít nahodile, ale vyžaduje podporu ze strany kompetentních odborníků. Například speciální pedagogové, kteří se budou snažit naučit ostatní členy týmu efektivním komunikačním strategiím vůči uživateli s těžkou dysartrií či afázií, musejí vytvořit dostatek příležitostí pro reflexi a korigování úsilí celého týmu, které je nutné vyvinout pro nácvik zmíněných strategií.

Facilitující
faktory
a bariéry
interprofesní
spolupráce

Kromě znalosti různých modelů interprofesní spolupráce je pro porozumění principům dobře koordinované rehabilitace užitečná znalost faktorů, které tuto spolupráci podporují, i faktorů, které naopak vytvářejí bariéry. Theresa Drinka a Phillip Clark (2000) identifikovali facilitující faktory na třech různých úrovních:

- Osobní faktory (jako jsou komunikační dovednosti, styl vedení a zralost) i faktory profesní (odbornost, oddanost profesním ideálům a znalost rolí druhých).
- Struktura uvnitř týmu (např. formální vedení, normy a fyzické umístění pracovišť jednotlivých členů), a procesní otázky (např. stanovování cílů, budování důvěry a zvládání konfliktů).
- Organizační záležitosti, a to interní (např. týmová filozofie, alokace zdrojů, flexibilita pravidel), tak vnější (např. národní politika a financování).

Sarah Dean a Claire Ballinger (2012) dále mezi facilitující faktory řadí dostatek času pro práci s osobou s omezením pohyblivosti (nedostatek času vede k zaměření na krátkodobé, na úkol orientované cíle s omezením týmové interakce), porozumění odbornostem ostatních členů týmu, týmová setkání, schopnosti vedoucích týmů a klíčových pracovníků, týmová hodnocení a evaluace rehabilitačního procesu atd. Interprofesní spolupráci velmi pomáhá, pokud jsou členové týmu schopni reflektovat svůj přínos vůči facilitujícím týmovým procesům a tyto procesy vyhodnocovat.

Gabrielová a Velemínský (2014) se snažili zjistit, které faktory facilitují a které naopak vytvářejí bariéry pro spolupráci zdravotnických a nezdravotnických pracovníků ve zdravotnických zařízeních a zařízeních sociální péče. Facilitující faktory zahrnovaly uznání odbornosti kolegů, znalost jejich rolí v týmu, pozitivní úroveň komunikace a vzájemný respekt. Mezi faktory, které mohou vytvářet překážky pro interprofesní spolupráci patřily odlišné profesní perspektivy, teoretické rozdíly mezi členy týmu, jejich nedostatek znalostí a deficitní komunikace (Gabrielová a Velemínský, 2014). V primární zdravotnické péči byl jako hlavní facilitátor interprofesní spolupráce identifikován společný zájem různých aktérů o spolupráci, vnímání příležitostí ke zlepšení kvality péče

a rozvoj nových profesních oblastí. Překážkami byly vnímaná hierarchie jednotlivých profesí, výzvy týkající se vzájemného povědomí o rolích a kompetencích jiných odborníků, sdílení informací s druhými profesemi (z hlediska důvěrnosti a odpovědnosti), budování týmu a interprofesní vzdělávání atd. (Supper a kol., 2014). Speciální pedagogové musejí počítat s tím, že zejména ve zdravotnickém sektoru převládá velmi nízké porozumění významu nezdravotnických odborností. Pokud pracují ve zdravotnickém kontextu, bude úspěšná spolupráce patrně vyžadovat dlouhodobé vzdělávání celého týmu. Obdobná situace se bude patrně vyskytovat také v mnoha institucích sociálních služeb.

Osoba
s omezením
pohyblivosti /
její rodina
v týmu

Intervence zaměřené na zefektivnění týmové spolupráce by měly do středu celého procesu stavět samotnou osobu s omezením pohyblivosti a její rodinu/pečovatele. Pro efektivní rehabilitaci má nedocenitelný význam vysoká míra aktivní účasti samotných rehabilitantů a jejich nejbližšího sociálního prostředí. Julie Pryor a Sarah Dean (2012) označují rehabilitaci z pohledu pacienta jako „osobní cestu“ změny a rekonstrukce vlastního já. Rehabilitaci zaměřené na osobu/rodinu pomáhá aktivní naslouchání, autenticita, budování důvěry, empowerment, uznání a respektování těch, kterým má rehabilitace sloužit. Existují doporučení i ucelené koncepce, které umožňují smysluplné poskytování rehabilitačních intervencí zohledňující potřeby rehabilitujících osob a jejich rodin. Příkladem je přístup na rodinu zaměřené péče (*family centered care*), který je podrobněji vysvětlen v kapitole 7.3.

3.2.1 Příklady interprofesní spolupráce ze tří institucí v České republice

Tato část představí příklady tří institucí v České republice z různých rezortů, jež jsou určeny pro osoby s omezením pohyblivosti. Jedná se o Jedličkův ústav a školy v Praze (školství a sociální služby), Klinikou rehabilitačního lékařství I. LF UK a VFN v Praze (zdravotnictví) a Centrum sociálních služeb Tloskov (sociální péče). U každé instituce bude krátce podána charakteristika celého pracoviště, způsob týmové komunikace, strategie pro řízení celého týmu, formy vedení společné dokumentace a nejnaléhavější výzvy ve vztahu k interprofesní spolupráci.

Jedličkův ústav a školy

Charakteristika Jedličkův ústav a Mateřská škola a Základní škola a Střední škola (JÚŠ) je příspěvková organizace Hlavního města Prahy, která poskytuje školské a sociální služby přibližně 200 žákům s tělesným a vícečetným postižením po dobu jejich vzdělávání. Speciálněpedagogické centrum JÚŠ podporuje dalších cca 300 žáků s tělesným a vícečetným postižením v běžných školách. Koncepce péče v JÚŠ klade důraz na vhodné vzdělávání žáků/uživatelů sociálních služeb s ohledem na jejich speciální vzdělávací potřeby, komplexní rozvoj dovedností a celkovou rehabilitaci. Bezbariérové školy JÚŠ poskytují předškolní, základní a střední vzdělání, střední vzdělání s výučním listem a střední vzdělání s maturitní zkouškou. Nepravidelně, dle aktuální situace, je možné otevřít i přípravou třídu pro děti s odkladem školní docházky. Zde žáci získají základní školní návyky a podpůrné intervence a lépe pak prospívají v prvním ročníku základní školy (ať již v JÚŠ či v jiné škole).

JÚŠ má zaregistrované služby denního a týdenního stacionáře. V rámci těchto služeb mají uživatelé také k dispozici různé terapie a základní zdravotnickou podporu. JÚŠ klade velký důraz na týmovou práci. Každému žákovi je určen tým nejbližších odborných pracovníků, který tvoří třídní učitel, vychovatel, fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovník a podle potřeby další odborníci. Centrem zaměření týmu je žák/uživatel sociálních služeb. Nezbytná je těsná spolupráce se zákonnými zástupci nezletilých žáků/uživatelů. Složení týmu se dále upravuje dle povahy a intenzity potřebné podpory a typu služby.

Týmová spolupráce

Úkolem týmu žáka / uživatele sociálních služeb je především:

- Rozumět jeho situaci včetně rodinného zázemí.
- Znat jeho specifické potřeby. Realizovat podporu v rámci možné míry soběstačnosti.
- Ve spolupráci s ním plánovat a realizovat vhodné vzdělávací, rehabilitační a další postupy. Zaměřit se na priority dle jeho aktuální situace.
- Pomáhat zajišťovat speciální kompenzační pomůcky.
- Řešit mimořádné situace týkající se žáka / uživatele sociálních služeb a poskytovat podporu v různých oblastech (např. sociální, psychologická).
- Poskytovat základní podporu v přípravě na přechod do další životní fáze (např. po ukončení vzdělávání či pobytu v JÚŠ, otázky dalšího vzdělávání, sociálního a pracovního začlenění atd.).

Každý tým má svého koordinátora, kterým je buď třídní učitel (u žáků / uživatelů sociálních služeb docházejících do JÚŠ denně), nebo vychovatel (u žáků/uživatelů sociálních služeb, kteří využívají ubytování v rámci

týdenního stacionáře), v některých případech i ergoterapeut. V rámci sociální služby má uživatel vždy k dispozici klíčového pracovníka.

Úkolem koordinátora je především:

- Koordinovat aktivity v rámci potřebné podpory žáka / uživatele sociální služby.
- Svolávat týmové schůzky a koordinovat jejich průběh. Schůzky mohou být plánované nebo mimořádné. Mimořádnou schůzku může iniciovat kterýkoliv člen týmu, přičemž úkolem koordinátora je zajištění zápisu.

Specifický model týmové spolupráce funguje také pro přijímání nových žáků do JÚŠ, na kterém se podílí tzv. přijímací poradna – poradní orgán ředitele. Jejími členy jsou ředitel JÚŠ, zástupci škol, vrchní sestra, vedoucí vychovatel, vedoucí fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovníce, případně další specialisté dle potřeby. Za důležitý fakt, který pozitivně ovlivňuje fungování týmu, lze považovat skutečnost, že v JÚŠ nedošlo k rozdělení a osamostatnění škol, léčebné rehabilitace a sociálních služeb do samostatných právních subjektů jako v jiných obdobných zařízeních v ČR, které patří paralelně pod rezorty školství a sociálních služeb. Jednotlivé úseky JÚŠ mají společné vedení a jasné rozdělení rolí a kompetencí, což pozitivně ovlivňuje vzájemnou komunikaci a kooperaci. Týmová spolupráce má velký přínos v komplexním pokrytí jednotlivých speciálních potřeb žáka / uživatele JÚŠ (jsou pokryty intervence vzdělávací, ergoterapeutické, logopedické, speciálněpedagogické, fyzioterapeutické atd.).

Součástí týmu je v případě žáků středních škol také konzultantka tranzitního programu. Tranzitní program (TP) JÚŠ je systém přípravy a podpory mladých lidí s tělesným a kombinovaným postižením během jejich přechodu z JÚŠ do dalšího života. TP je (především motivovaným) žákům oporou při jejich tvorbě a uskutečňování představ a plánů týkajících se budoucnosti. TP podporuje v rámci možností žáky / uživatele sociálních služeb v mapování možností v místě jejich bydliště či v místě, kam dále směřují.

Uživatelé sociálních služeb mohou využít projekt cvičného bytu a rovněž v případě zájmu a splnění základních podmínek také projekt samostatného bydlení, ve kterém si mohou s podporou sociálního pracovníka po dobu jednoho roku trénovat rozvoj soběstačnosti ve spolupráci s externími sociálními službami. To jim v případě zájmu a aktivity umožní plynulejší přechod do další etapy života.

Výzvy

Komplexní podpora v JÚŠ čelí samozřejmě různým výzvám a úskalím. V minulých letech byly v JÚŠ využívány některé postupy dobré praxe,

kteře se vřak nepodařilo udržet do současnosti. Příkladem je dokumentace. Veřkerá dokumentace (zápisy ze schůzek týmů, z komplexních hodnocení, informace od specialistů, zprávy z vyšetření) byla dříve soustředěna na jedno centrální místo a přístupná všem členům týmu žáka/uživatelé. Jiným příkladem byla aplikace zahraničního modelu PATH neboli Planning Alternative Tomorrows With Hope, který umožňoval soustředit se na osobní příběh žáka, jeho sny a přání, včetně možných budoucích profesních představ a začlenění do společnosti. Dříve v JÚř působila metodolořka, která vypracovávala s žákem tzv. „Profil na jednu stránku“. K tvorbě osobního profilu žáka byli přizváni všichni odborníci týmu, žák, ale i jeho rodiče. Do několikaměsíční práce a diskuse nad „profilem“, tj. nad tím, co chtěl žák o sobě sdělit, byla zařazována různá témata ze života žáka tak, jak si žák přál (Londinová a kol., 2012).

Klinika rehabilitačního lékařství v Praze

Charakteristika Zatímco v JÚř funguje interdisciplinární spolupráce s akcentem na vzdělávání žáků, neboť se jedná primárně o školské zařízení, Klinika rehabilitačního lékařství spadající současně pod 1. lékařskou fakultu Univerzity Karlovy a Vřeobecnou fakultní nemocnici v Praze je zdravotnické zařízení. Také zde je členem týmu speciální pedagog. Jeho role, postavení a kompetence se vřak výrazně liří v porovnání s předchozím případem. Hlavní cílovou skupinou pracoviřtě jsou pacienti po pořkození mozku, ať už traumatického původu, či po cévní mozkové příhodě, operacích mozku či jiných neurologických onemocněních.

Pro pacienty s převařujícími problémy motorickými je určen nejdéle fungující denní stacionář s osmihodinovým individuálním programem. Program stacionáře je zaměřen primárně na rehabilitaci pohybu, ale ani zde nechybí terapie zaměřené na trénink řeči či kognitivních funkcí, pokud je pacient potřebuje. Další forma denního stacionáře je určena pro osoby s převařujícími kognitivními problémy, většinou tedy s obtížemi v oblasti pozornosti a paměti. Programy pro tyto pacienty jsou zalořeny primárně na různých typech kognitivních tréninku. Fyzioterapii tito pacienti absolvují také, ale většinou formou tzv. „dual-task“ – motorických úkolů, při kterých zapojují téř kognitivní schopnosti (např. trénují kondici rychlou chůzí a při tom vyjmenovávají čísla podle vybraného zadání). Program kognitivního denního stacionáře je originálním projektem tzv. kognitivního týmu, který je na této klinice. Třetí typ denního stacionáře je zaměřen na pacienty, kteří mají primární problém s paretickou horní končetinou, nejčastěji jde o dominantní paži a rehabilitují prostřed-

nictvím terapie vynuceného používání (Constraint-induced movement therapy, více viz kapitola 4.2.1).

Na základě vstupního vyšetření interdisciplinárním týmem je připraven individuální a skupinový rehabilitační program. Doba trvání denního stacionáře je 4 týdny, 8 hodin denně (včetně odpočinku po obědě) a ve výjimečných případech se určuje doba individuálně. Po ukončení denního stacionáře následuje rehabilitační konference (viz dále).

Týmová spolupráce

Interprofesní tým tvoří rehabilitační lékař a další lékaři s různou základní odborností (z neurologie, interny, chirurgie), fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psychologové, logopedi, speciální pedagog, sociální pracovník a zdravotní sestra, kteří provádějí diagnostiku a navrhnou dlouhodobý a krátkodobý rehabilitační plán. Spolupracují také s odborníky z dalších profesí.

Interprofesní spolupráce probíhá především formou *rehabilitační konference*, která se koná po vstupních vyšetřeních všech profesí, většinou jednou týdně. Na těchto konferencích se vyjadřuje k průběhu rehabilitace pacient i jeho blízcí, ale také zástupci každé z profesí. Zde se tým domlouvá na hlavních terapeutických cílech a metodách jejich dosažení během terapeutického procesu. Na základě výsledků objektivních i subjektivních vyšetření se hodnotí průběh a efektivita zvolených terapeutických metod a přístupů. Při ukončení pobytu v denním stacionáři se zhodnotí celkový vliv terapií na rehabilitanta a navrhnou se další možné postupy či doporučení. Každý pacient má rozsáhlou dokumentaci, která odpovídá požadavkům zdravotnictví a je přístupná pro veškeré členy interprofesního týmu.

Výzvy

Klinika rehabilitačního lékařství má jasně vymezené kompetence členů rehabilitačního týmu, které odpovídají tradiční hierarchii zdravotnických institucí s vedoucím postavením a zodpovědností rehabilitačního lékaře. Na druhé straně je ve většině zařízení rezortu zdravotnictví problematické doplnění týmu o nezdravotnické pracovníky, zejména speciální pedagogy, neboť jejich služby nehradí zdravotní pojišťovna. Klinika rehabilitačního lékařství představuje mezi zdravotnickými zařízeními jednu z výjimek, neboť se zde můžeme setkat s profesí speciálního pedagoga. Tento speciální pedagog však je zároveň zdravotníkem a částečně vykonává zdravotnickou profesi, aby mohl v rezortu zdravotnictví pracovat. Rehabilitační lékaři nejsou v naprosté většině případů dostatečně informováni o funkci, kterou by měl speciální pedagog ve zdravotnictví vykonávat a jejich absenci nepovažují za podstatný problém. Funkci speciálních pedagogů (v případech, kdy je zapotřebí realizovat pedagogic-

kou rehabilitaci) částečně přebírají členové zdravotnických nelékařských profesí, např. ergoterapeuti, fyzioterapeuti, logopedi nebo ošetřovatelé.

Podle zaměstnanců Kliniky rehabilitačního lékařství leží velká míra zodpovědnosti na lékařích a jejich přístupu k pacientům. Ve většině případů se jedná o lékaře, kteří jsou silně angažovaní také v osobním příběhu pacienta. Podceňovat samozřejmě nelze také přístup ostatních členů týmu, kteří, i když pracují v hierarchickém zdravotním systému, vnímají, že se jejich kompetence stále zvyšují. Objektivním problémem je časová přetíženost zdravotnického personálu, která je v případě této instituce dána také participací na výuce studentů medicíny, fyzioterapie a ergoterapie (v rámci 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy). Za zmínku stojí také to, že velký tým odborníků poskytuje prostor pro rozmanitost subjektivních pohledů, které vyžadují vzájemnou diskusi a zájem o hledání podpory a nasměrování pacienta k dalšímu vzdělávání či pracovnímu zařazení.

Centrum sociálních služeb Tloskov

Charakteristika Centrum sociálních služeb Tloskov (dále jen centrum) je centrem služeb s celostátní působností. Primárně se zaměřuje na osoby s mentálním postižením, ale u velkého počtu uživatelů se vyskytuje postižení kombinované s těžkým stupněm omezení pohyblivosti. Centrum nabízí pět registrovaných sociálních služeb – domov pro osoby se zdravotním postižením, denní stacionář, odlehčovací služby, chráněné bydlení a ranou péči. Snaha je o kontinuální zabezpečení služeb s možností návaznosti péče o uživatele od nejútlejšího věku až po dospělost. Centrum deklaruje snahu o klima přátelské a pohodové atmosféry, pomocnou ruku při provázení uživatelů s maximální vědomou kompetencí a zainteresovanost na individuálních potřebách uživatelů. Cílem je, aby každý uživatel získával v rámci svých možností stále vyšší samostatnost a aby tím byla jeho závislost na okolí co možná nejnižší. Uživatelé služeb domova pro zdravotně postižené bydlí v domech komunitního typu. Ty mají podobu domácností – je v nich po šesti uživatelích a čtyřech zaměstnancích (pracovnících v sociálních službách), kteří společně představují tým dané domácnosti. Mezi pozitiva patří velká stabilita a malé změny v personálním obsazení těchto domácností.

Týmová spolupráce

Týmová spolupráce zde vychází z modelu, který je typický v sociálních službách. Každý uživatel má svého klíčového pracovníka, jehož úkolem je monitorovat potřeby a problémy uživatele, formulovat jeho cíle, rizika a navrhovat interdisciplinární spolupráci dle individuálních potřeb uživatele. Tento pracovník rovněž řídí tým a je zodpovědný za vedení dokumentace uživatelů, které má na starost. Dle potřeb může požá-

dat o spolupráci s personálem zdravotnickým, zástupci zaměstnavatele uživatele a dalšími zainteresovanými osobami. Klíčový pracovník je zodpovědný za mapování individuálních potřeb každého uživatele a zprostředkování odborných intervencí. Klíčoví pracovníci jakož i ostatní zaměstnanci mají oporu v intervizích (jež poskytuje psycholog s intervizním výcvikem), facilitacích, supervizích či případových studiích.

Dokumentace je společná a volně přístupná zaměstnancům zainteresovaným v péči o daného uživatele. Je vedena v šanonové podobě a v jedné kopii pro uživatele (dle potřeb uživatele je převedena do alternativní komunikační podoby, např. zvukového záznamu, obrázků, piktogramů atd.).

Klíčoví pracovníci se snaží o maximální zapojení rodiny, které závisí na situaci každého uživatele a druhu sociální služby. Např. s rodinnými příslušníky uživatelů denního stacionáře jsou zaměstnanci v každodenním kontaktu, což umožňuje také dobrou komunikaci a snadné sdílení informací. Pokud má rodina zájem, je podporována její maximální účast, včetně jednání o příslušných uživateli. Na druhé straně se v centru nacházejí uživatelé, kteří rodinné příslušníky nemají, nebo u kterých je setkávání s rodinou rizikové vzhledem k zájmům uživatele (např. v případě zneužívání nebo týrání). Některé rodiny o setkávání s uživateli neprojevují zájem. V tomto případě je strategií centra snaha o vytvoření kontaktu alespoň se vzdálenými rodinnými příslušníky.

Výzvy

Za výzvu v týmové spolupráci lze považovat časté odlišnosti v subjektivních názorech a pohledech zaměstnanců, které je obtížné sjednotit do společných profesních postojů. Problém v jednotném působení týmu je však patrný také u ostatních zařízení s velkým personálním obsazením týmu. Subjektivní potřeby vyplývající z individuálního příběhu uživatele se daří lépe zohledňovat zaměstnancům centra než mnohým rodinám (časté jsou např. situace, kdy rodina s uživatelem manipuluje, chová se hyperprotektivně, restriktivně atd.).

Závěr

Tato kapitola představila úvod do problematiky rehabilitace, a to její vývoj, legislativní a organizační rámec a modely interprofesní rehabilitace. Přestože rehabilitace v domácích podmínkách čelí řadě problémů, speciální pedagogové mohou osobám s omezením pohyblivosti a jejich rodinám pomoci tím, že se budou snažit aplikovat ve své praxi principy interdisciplinárně/transdisciplinárně orientované podpory a hledat strategie pro překonání bariér týmové spolupráce na jednotlivých pracovištích.

Seznam literatury

- ▶ DEAN, S. G., BALLINGER, C., 2013. An Interprofessional Approach to Rehabilitation. In: S. G. DEAN, R. J. SIEGERT, W. J. TAYLOR, eds. *Interprofessional Rehabilitation*. John Wiley & Sons, s. 45–78. ISBN 978-1-118-70274-1. DOI: 10.1002/9781118702741.ch3
- ▶ DRINKA, T. J. K., CLARK, P. G., 2000. *Health care teamwork: interdisciplinary practice and teaching*. Auburn House. ISBN 978-0-86569-297-8.
- ▶ GABRIELOVÁ, J., VELEMÍNSKÝ, M., 2014. Interdisciplinary collaboration between medical and non-medical professions in health and social care. *Neuro endocrinology letters*, 35(1), 59–66.
- ▶ HRUBÝ, P., 2009. *Rukověť pracovníka v přímé péči o žáky a klienty JÚŠ. Jedličkův ústav a školy*.
- ▶ JESENSKÝ, J., 2000. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-196-4.
- ▶ JOHNSON, F., 1996. Models of service delivery. In: B. L. WILSON, ed. *Models of music therapy interventions in school settings*. American Music Therapy Association. ISBN 978-1-884914-04-1.
- ▶ KÁBELE, F., MINICHBAUEROVÁ, Z., 1993. *Somatopedie: učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. H & H. ISBN 978-80-7066-533-6.
- ▶ KANTOR, J., 2014. Podoby interdisciplinární podpory osob s omezením pohyblivosti v oblasti zdravotnictví, školství a sociálních služeb. In: XV. mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami II. konference mladých vědeckých pracovníků: Interdisciplinární pohledy na jinakost, s. 90–95. ISBN 978-80-244-4483-3.
- ▶ KING, J. a kol., 2005. Rehabilitation team function and prescriptions, referrals and order writing. In: W. R. FRONTERA, ed. *DeLisa's physical medicine & rehabilitation: principles and practice*. Wolters Kluwer. ISBN 978-1-4963-7496-7.
- ▶ KOLÁŘ, P., 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.
- ▶ LONDINOVÁ, J., 2012. Profil na jednu stránku ve škole. Metodický průvodce. In: H. SANDERSON, T. SMITH, L. WILSON. *Profil na jednu stránku ve škole: metodický průvodce*. Rytmus. ISBN 978-80-903598-8-8.
- ▶ NOVOSAD, L., 2000. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Portál. ISBN 978-80-7178-197-4.
- ▶ PFEIFFER, J. a kol., 2014. Rehabilitace, fyzioterapie a ergoterapie. In: O. MÜLLER. *Terapie ve speciální pedagogice*. Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
- ▶ SUPPER, I. a kol., 2014. Interprofessional collaboration in primary health care: a review of facilitators and barriers perceived by involved actors. *Journal of Public Health*, 37(4), 716–727. DOI: 10.1093/pubmed/fdu102
- ▶ ŠVESTKOVÁ, O. a kol., 2017. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Grada. ISBN 978-80-271-0084-2.
- ▶ SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO), 2001. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization. ISBN 978-92-4-154542-6. Dostupné z: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

- SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO), 2019. *Rehabilitation in health systems: guide for action*. World Health Organization. ISBN 978-92-4-151598-6. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/325607>
- SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO), 2021. Rehabilitation. In: *WHO-Health topic*. World Health Organization. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>

4

Rehabilitace ve zdravotnictví

Rehabilitace ve zdravotnictví (dříve také léčebná rehabilitace) je vstupní branou celého rehabilitačního procesu, který typicky začíná diagnostikou a léčbou ve zdravotnických institucích. Rehabilitace pedagogická, sociální a pracovní obvykle navazuje na rehabilitaci ve zdravotnictví s určitým zpožděním, a to zvláště u osob s vyšším stupněm disability. Tato kapitola je věnována bližšímu vysvětlení rámce, v němž rehabilitace ve zdravotnictví probíhá. V následujících podkapitolách budou představeny zdravotnické instituce, ve kterých se rehabilitace osob s omezením pohyblivosti provádí nejčastěji, a budou charakterizovány nejdůležitější zdravotnické profese, se kterými se lze v těchto institucích setkat. Závěr kapitoly je věnován dvěma zdravotnickým profesím, které mají ke speciálněpedagogické podpoře velmi úzký vztah – ergoterapii a klinické psychologii. Samostatná kapitola je věnována problematice komunikace a logopedii, které taktéž s rehabilitací ve zdravotnictví úzce souvisejí.

Vymezení
rehabilitace
ve zdravot-
nictví

Rehabilitace ve zdravotnictví „zahrnuje soubor rehabilitačních, diagnostických, terapeutických a organizačních opatření směřujících k maximální funkční zdatnosti jedince a vytvoření podmínek pro její dosažení“ (Kolář a kol., 2009, s. 2). Cílem rehabilitace ve zdravotnictví je optimalizovat funkčnost pacienta v domácím, pracovním a sociálním prostředí (Cameron, Monroe, 2007), ale také vytvořit podmínky pro optimální rehabilitaci v dalších oblastech, pokud to pacient požaduje. Rehabilitací ve zdravotnictví se zvláštním zřetelem na její návaznost na rehabilitaci pracovní, pedagogickou a sociální se zabývá obor nazývaný Rehabilitační a fyzikální medicína (dále RFM). V současné době je RFM samostatný interdisciplinární obor, na jehož počátku v České republice stáli lékaři Karel Lewit, Kamil Henner, Karel Obrda, Vladimír Janda, Jan Pfeiffer, František Véle a další (o náplni práce rehabilitačních lékařů bude pojednáno dále).

Rehabilitační
plán

Součástí rehabilitačního procesu je tvorba krátkodobého a dlouhodobého plánu rehabilitanta. Jednotlivá zdravotnická pracoviště mohou mít k tvorbě rehabilitačních plánů velmi variabilní přístup. V krátkodobém plánu jsou zaznamenány konkrétní rehabilitační postupy a jejich koordinace v časově omezeném úseku, obvykle do 3 měsíců. Dlouhodobý rehabilitační plán je stanovení dalších zdravotnických postupů pro úspěšné naplnění rehabilitace a vytvoření podmínek pro koordinovanou návaznost na další složky rehabilitace. Vytvoření dlouhodobého plánu

a jeho evaluace je úkolem rehabilitačních konferencí (Švestková a kol., 2017), tj. projednání konkrétních dlouhodobých perspektiv rehabilitačního procesu kompetentními členy rehabilitačního týmu, ke kterému dochází pravidelně na jednotlivých pracovištích. Dlouhodobý plán vytýčuje cíle, které jsou podstatné pro život pacienta (např. pohyb bez bolesti, schopnost lokomoce, účast na rodinném a společenském životě atd.), zatímco úkolem krátkodobého plánu je pacienta k naplnění těchto dlouhodobých cílů přiblížit, např. zaměřením na jednotlivé patologické projevy (nedostatek síly pro určitý pohybový výkon, omezení rozsahu pohybu atd.).

Lékařské profese

Rehabilitace je u osob s omezením pohyblivosti zajišťována rehabilitačním týmem, který se skládá ze zdravotnických (lékařských i nelékařských) i nezdravotnických profesí (např. sociální pracovník a speciální pedagog). Osoby s omezením pohyblivosti mohou přijít v procesu léčby do kontaktu s celou řadou lékařských specializací, v prvé řadě se všeobecným praktickým lékařem nebo dětským lékařem a dále s lékaři s atestací v rehabilitačním lékařství, neurologii, traumatologii, ortopedii, interní medicíně atd. Lékaři jsou primárně zodpovědní za medicínskou diagnostiku, řízení procesu léčby a mají největší kompetence v aplikaci radikálních a konzervativních nástrojů. Radikální nástroje představují invazivní zákroky (operace) vykonávané operativně manuálním a instrumentálním ošetřením. Aplikací radikálních nástrojů se zabývá především obor chirurgie a jeho četné specializace, např. ortopedie (zaměřená na problémy pohybového a podpůrného aparátu člověka), traumatologie (zaměřená na akutní poranění jakéhokoli orgánu v těle po úrazech), neurochirurgie (zaměřená na poruchy, které zasahují nervový systém), kardiochirurgie (zaměřená na srdce a velké cévy) a další. Příklady radikálních zákroků u osob s omezením pohyblivosti jsou ortopedické operace z důvodu spasticity (např. prolongace Achillových šlach, kolenních flexorů a kyčelních adduktorů) či dorzální selektivní rizotomie (Živný, 2006). Konzervativní nástroje představují využití léčiv – chemických látek, které mají farmakologický účinek (např. botulotoxin A pro léčbu spasticity), včetně aplikace léčiv parenterální cestou (např. injekční léčba).

Rehabilitační lékař

Pro řízení rehabilitačního procesu a koordinaci činnosti rehabilitačního týmu má ze všech lékařských specializací největší význam **rehabilitační lékař** (tedy lékař s nadstavbovou atestací v oboru rehabilitační a fyzikální lékařství), který provádí vstupní diagnostiku, indikuje kinezioterapii, fyzikální terapii a farmakologickou léčbu, navrhuje terapii prostřednictvím prostředků zdravotnické techniky (všechny zdravotnické materiály k léčení lidí s výjimkou léčiv), je zodpovědný za tvorbu rehabilitačního

plánu a evaluaci léčby. Také provádí některé další úkony, např. manuální ošetření, aplikaci cílené obštrikové léčby, akupunktury atd.

Kinezioterapie znamená využití pohybových prostředků, jejichž cílem je (Dvořák, 2007):

- Terapie a prevence sekundárních změn, které provázejí základní onemocnění (náprava funkce jako je chůze, dýchání, držení těla a další).
- Výcvik využívání kompenzačních mechanismů na úrovni postiženého orgánu i celého těla (např. protéza, optimalizace pohybových projevů) a substituce (náhrada chybějících nebo nepoužitelných funkcí, např. prostřednictvím ortopedického vozíku).
- Optimalizace celkové tělesné kondice (např. při kardiovaskulárních onemocněních).

Kinezioterapeutické metody lze rozdělit na:

- Metody analytické, které jsou lokálně zaměřené na zlepšení svalové síly (cvičení v polohách dle svalového testu), zvýšení rozsahu pohybu (např. strečink, mobilizace nebo manipulace), dechovou gymnastiku, kondiční cvičení apod.
- Metody syntetické, které jsou indikovány v případě nutnosti systémového ovlivnění organismu, např. Vojtova metoda, Bobath koncept nebo proprioceptivní neuromuskulární facilitace (Pfeiffer a kol., 2014).

Součástí kinezioterapie je tzv. kineziologický rozbor neboli popis a vyhodnocení statických funkcí (stoj, sed, držení těla či jednotlivých segmentů, trofický stav tkání atd.) a dynamických funkcí (aktivní a pasivní pohyb jednotlivých segmentů těla, chůze, jemná motorika atd.). Příklady diagnostických metod představuje svalový test od Vladimíra Jandy, goniometrie (vyšetření rozsahu pohyblivosti v kloubech) nebo reflexní polohové reakce z Vojtovy metody.

Fyzikální terapie

Léčbou prostřednictvím fyzikálních podnětů se zabývá fyzikální terapie, která má v případě využití přírodních zdrojů formu lázeňství (balneologie). Jde převážně o pasivní procedury, jejichž cílem je redukce bolesti, zlepšení trofických a podpora protizánětlivých pochodů, modulace napětí kontraktilních tkání atd. Na základě indikace lékaře může fyzikální terapii provádět také fyzioterapeut, zdravotní sestra (bratr) a masér (kromě masáží může masér zpravidla provádět také vodoléčebné výkony). Dle Dagmar Komačkové (2006) se fyzikální terapie dělí na tyto oblasti:

- Mechanoterapie, např. klasická nebo reflexní masáž, trakce nebo vakuumkompresní terapie.
- Hydroterapie neboli vodoléčba, při které se aplikuje na povrch těla voda různé teploty a v různém skupenství. Při vodních procedurách působí na organismus kromě mechanických podnětů (hydrostatický tlak vody,

perličková koupel, vířivka) tepelné podněty, případně také chemické přísady.

- Termoterapie využívá k léčbě tepelné podněty, které mohou být pozitivní (teplé), negativní (chladné) i s indifferenční teplotou (36–37 stupňů, vzduch při 24–25 stupních). Nosičem tepelného podnětu může být voda, vzduch, plyn, parafín a peloidy (přírodní kašovitá látka, která vzniká při geologických procesech). Negativní termoterapie s extrémně nízkými teplotami (mrazem) se označuje jako kryoterapie.
- Elektroterapie využívá elektrický proud nebo elektrické impulsy různé frekvence. Může být kontaktní (prostřednictvím elektrod) nebo bezkontaktní (vystavení pacienta v elektromagnetickém poli bez vodivého kontaktu s pokožkou).
- Fototerapie využívá elektromagnetické záření v rozsahu viditelné i neviditelné části spektra (ultrafialové a infračervené světlo). Laseroterapie – léčba laserem je aplikována buď kontinuálně, nebo pulzně. Má výrazný biostimulační efekt, obecně jde o urychlení hojivého procesu.
- Balneoterapie zahrnuje aplikaci přírodních prostředků, které jsou vázány na určité místo, především léčivé vody a léčivé peloidy (bahno, rašelina...).
- Klimatoterapie je aplikace účinných faktorů klimatu, a to čerstvého vzduchu (aeroterapie), slunečního záření (helioterapie), mořského klimatu (talasoterapie) nebo jeskyně (speleoterapie).

Nelékařské profese

Z **nelékařských zdravotnických profesí** mají významnou roli v léčebné rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti fyzioterapeuti, ergoterapeuti, ošetrovatelé (zdravotní sestry a bratři), protetici, kliničtí psychologové, kliničtí logopedi, nutriční terapeuti, neuropsychologové a biomedicínská inženýři (Švestková a kol., 2017). Mezi nezdravotnické profese patří sociální pracovník a speciální pedagog. Nejčastěji se jedná o speciálního pedagoga se státní závěrečnou zkouškou z logopedie a atestací v oboru klinická logopedie, nicméně v některých zdravotnických zařízeních pracují také speciální pedagogové bez zdravotnické specializace. Kromě toho mohou být speciální pedagogové se zdravotnickými pracovníky v úzkém kontaktu prostřednictvím základních a mateřských škol zřízených při zdravotnických zařízeních. Samozřejmě mají nepřímý podíl na léčebné rehabilitaci také při dlouhodobé práci s osobou s omezením pohyblivosti ve vzdělávacích nebo sociálních zařízeních. Obdobně jako rodiče či další paraprofesionálové mohou být zaučeni v provádění některých terapeutických postupů, např. z oblasti fyzioterapie, ergoterapie, uměleckých terapií atd. Bezpečnost pro pacienty a dostatečnou odbornost zajišťuje příslušné vzdělání, např. formou specializovaných kurzů a výcviků, a dále odborné vedení prostřednictvím praxe pod supervizí, mentoringu, intervizí a využití dalších možností. Protože některé z výše

jmenovaných profesí budou samostatně představeny v podkapitole 4.2 (ergoterapeut a klinický logoped), zaměříme se zde na stručnou charakteristiku dalších oborů.

Fyzioterapie

Fyzioterapie je zdravotnický obor, jehož cílem je prevence a léčba tělesných příznaků spojených s poruchou pohyblivosti s cílem obnovit přiměřený pohyb, funkční schopnosti a participaci v práci, rodině a společnosti (Rochester a kol., 2013, s. 55). Užívá se také poněkud nepřesné označení léčebná tělesná výchova (LTV) nebo pohybová léčba. U mnoha typů tělesného postižení se jedná o základní léčebnou strategii pro terapii motoriky, která využívá kinezioterapeutické prostředky představené výše. Fyzioterapie zahrnuje velké množství specializovaných přístupů a metod (Pavlů, 2003), včetně postupů pro kineziologickou analýzu a hodnocení motorických funkcí.

Indikaci fyzioterapie provádí ošetřující lékař (v dané kompetenci svého oboru, např. neurolog, traumatolog, ortoped, rehabilitační lékař), ale i registrující lékař (všeobecný praktický lékař). Lékař musí stanovit stav vyžadující rehabilitaci na základě svého vyšetření (specifického pro svůj obor), stanovit cíl léčby, jednoznačnou specifikaci fyzioterapie a doporučený postup, případná rizika a kontraindikace léčby. Fyzioterapie může probíhat individuálně i skupinově. Využívá se nejrůznějších pomůcek, např. rehabilitačního stolu, sportovního nářadí (žebřiny), speciálních pomůcek (speciální míče, nestabilní plochy, kladky a závěsy, trenažéry) atd. Fyzioterapeut v komplexní rehabilitační péči velmi často spolupracuje s ergoterapeutem. Pro speciálního pedagoga může být přínosné využití fyzioterapeutického poradenství týkající se polohování a přesunů, aplikace kompenzačních a zdravotnických pomůcek, normalizace svalového tonu a rozcvíčení horní končetiny (např. při grafomotorických aktivitách) apod.

Klinická logopedie a nutriční terapie

Náplň práce klinického logopeda je představena v kapitole 6.1. **Nutriční terapeut / nutriční asistent** využívá primárně dietetické nástroje, tj. pravu stravovacích návyků a složení stravy prostřednictvím její kvantity, kvality a metod jejího příjmu. Důvody pro dietetické úpravy zahrnují problémy s nadváhou, diabetes mellitus, kardiovaskulární choroby, nemoci zažívacího traktu, terminální stadia, intenzivní péči a malnutrici z dalších důvodů (Mazur, Litch, 2018).

Typy umělé výživy zahrnují:

- Enterální výživu – podání nutričních substrátů do zažívacího traktu za účelem zajištění výživy, využívá přirozenou cestu dodávky živin orální cestou, nasogastrickou, intestinální nebo žaludeční sondou (perkutánní endoskopická gastrostomie, PEG).

- Parenterální výživu – podání farmaceuticky připravovaných výživových roztoků mimo trávicí trakt (žilním katetrem).

Vzdělání v oboru nutriční terapeut lze získat na vyšších odborných školách a v rámci vysokoškolského vzdělání na úrovni bakalářského nebo magisterského stupně (tzv. nutriční specialista).

Ošetřovatelství **Zdravotní sestry a bratři** jsou v oblasti léčebné rehabilitace zodpovědní za rehabilitační ošetřovatelství, které je nezbytným doplňkem při hospitalizaci a je zaměřené na prevenci sekundárních poškození (pneumonie, kontraktury, dekubity atd.) ohrožující pacienta při jeho základním onemocnění (Kolář a kol., 2009). Zahrnuje zejména polohování, postupnou vertikalizaci (ve sklopném stole nebo vertikalizačním stojanu) a mobilizaci (pasivními pohyby, asistovaným pohybem a aktivním cvičením).

Obory ve vztahu k zdravotnické technice Řada zdravotnických oborů využívá prostředky zdravotnické techniky (PZT) – tímto termínem jsou označovány veškeré zdravotnické materiály používané k léčbě lidí s výjimkou léčiv. Úplný seznam všech položek obsahuje číselník prostředků zdravotnické techniky Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR. Prostředky zdravotnické techniky, které jsou užívány v rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti, slouží ke zmírnění a kompenzaci následků zdravotního postižení. Dle Olgy Švestkové a kol. (2017, s. 18) je důležité „*předchází vyšetření osoby se zdravotním postižením, individuální posouzení zdravotního stavu, správné určení vhodné aplikace, výběr vhodného zdravotnického prostředku a zácvek v jeho používání*“. Těmito úkoly se zabývá (kromě lékařských oborů) ortopedická protetika, rehabilitační a biomedicínské inženýrství, ergoterapie, fyzioterapie a speciální pedagogika. Pomůcku indikuje lékař na základě funkční diagnostiky, jejíž obligatorní součástí je v případě některých pomůcek vyšetření dalšími zdravotnickými profesemi (např. pro indikaci elektrického vozíku je povinné vyšetření klinickým psychologem a oftalmologem). Role speciálního pedagoga ve vztahu k PZT spočívá primárně v nácviku používání pomůcek, zejména u osob s těžkým vícečetným postižením, což je vzhledem k intenzivnímu a dlouhodobému profesionálnímu kontaktu s osobami s omezením pohyblivosti snadnější zabezpečit prostřednictvím speciálního pedagoga než zdravotnickým personálem.

Protetika a biomedicínské inženýrství **Protetik** patří mezi zdravotnicko-technické obory (na osoby s tělesným postižením se specializuje ortopedická protetika). Protetici jsou většinou zaměstnání u soukromých firem nebo na rehabilitačních ústavech, kde bývají samostatná ortopedicko-protetická oddělení. Jiří Votava a kol. (2005) uvádí následující členění ortopedické protetiky:

- Protometrie – získává a shromažďuje podklady pro konstrukci, výrobu a aplikaci všech druhů ortopedických pomůcek.

- Vlastní protetika – výroba končetinových protéz.
- Ortotetika – výroba dlah, ortéz a podpůrných aparátů.
- Epitetika – vyrábí tzv. epitézy, tj. kosmetické náhrady ztracených částí těla (např. prstů).
- Kalceotika – výroba ortopedické obuvi, návrh a výroba ortopedických vložek do bot a ortopedická úprava standardní obuvi.
- Adjuvatika – výroba pomůcek zdravotnické techniky, např. kompenzačních pomůcek pro lokomoci a přesuny, pro běžné denní činnosti, pro osobní hygienu atd.

Biomedicínské inženýrství spojuje aplikaci inženýrských postupů pro diagnostiku i terapii v biologii a medicíně, konkrétně se zaměřením na zdravotnické a laboratorní přístroje, terapeutické zdravotnické přístroje, analýzu a zpracování biosignálů a další. Na úpravách okolního prostředí (bezbariérovosti), dopravy, pokročilých počítačových technologií atd. se podílí celá řada inženýrů z různých oblastí, mluví se o tzv. rehabilitačním inženýrství. Současným vrcholem vývoje tohoto oboru jsou robotické systémy podpory lokomoce nechodících osob (robotické exoskelety) a bioprotézy končetin, zejména ruky.

Umělecké terapie

Umělecké terapie (arteterapie, muzikoterapie, dramaterapie a tanečně-pohybová terapie) jsou v některých zemích považovány za zdravotnické nelékařské profese, ačkoli v České republice nemají tyto obory statut státem regulované profese. Značné procento uměleckých terapeutů zde pracuje mimo klinickou sféru (Kantor a kol., 2016). V rámci uměleckých terapií existuje mnoho rozmanitých přístupů, jejichž východiska jsou založena na teoriích z oblasti psychoterapie a psychologie, neurorehabilitace, speciální pedagogiky, sociálních a uměleckých oborů atd. Pro léčebnou rehabilitaci jsou důležité především přístupy vycházející z neurorehabilitačních teorií, např. neurologická muzikoterapie (Thaut, Hoemberg, 2014), vibroakustická terapie nebo medicínská arteterapie (Malchiodi, 2006). Typickým cílem těchto přístupů je u osob s omezením pohyblivosti trénink funkční schopnosti (pohybu, komunikace, kognitivních funkcí, percepce), management bolesti a psychosociální podpora těchto osob a jejich rodin.

Animoterapie

Některé profese využívají k terapii účast zvířete – obecně se tato terapie označuje jako animoterapie (také zooterapie). V České republice má tradiční postavení **hiporehabilitace** (terapeutickým prostředkem a nejdůležitějším členem týmu je kůň) a v poslední době také canisterapie (terapie s účastí psů). Hiporehabilitace i canisterapie mají několik modelů. U hiporehabilitace se mluví o hipoterapii ve fyzioterapii a ergoterapii (tento model má nejbližší k léčebné rehabilitaci a provádějí jej fyzioterapeuti a ergoterapeuti s nadstavbovým kurzem v hipoterapii),

hipoterapii v psychiatrii a psychologii, hiporehabilitaci v pedagogické a sociální praxi a parajeздеctví. Z léčebného hlediska se využívá prvků nespecifických (vliv tepla zvířete, taktilní podněty, podpůrné a obranné reakce, labyrintové reflexy aj.) a specifických (trojdimenzionální pohyby koňského hřbetu jsou považovány za nejdokonalější simulátor lidské lokomoce).

4.1 Instituce v rehabilitaci ve zdravotnictví

Zákon Legislativně upravuje systém zdravotnické péče zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejího poskytování, v aktuálním znění. Zdravotnickou péči lze rozdělit dle několika hledisek. Podle časové naléhavosti se zdravotní péče dělí na:

- Neodkladnou péči – při ohrožení života, vážném ohrožení zdraví, při intenzivní bolesti a chování ohrožujícím sebe a okolí).
- Akutní péči – pro odvrácení vážného zhoršení nebo rizika zhoršení zdravotního stavu.
- Nezbytnou péči – poskytovanou pacientům se zdravotním pojištěním mimo Česko.
- Plánovanou péči – veškerou ostatní péči, která není zahrnuta v předchozích bodech.

Podle svého účelu se zdravotní péče dělí na preventivní, diagnostickou, dispenzární (sledování zdravotního stavu pacienta ohroženého nebo trpícího nemocí), posudkovou, léčebně rehabilitační, ošetrovatelskou, paliativní, klinicko-farmaceutickou a další.

Ambulantní péče Podle forem se zdravotní služby dělí na ambulantní péči, jednodenní péči, lůžkovou péči a péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta. **Ambulantní péče** zahrnuje péči primární, specializovanou a stacionární:

- Cílem primární péče je zvládnutí co největšího rozsahu zdravotnických potřeb občanů na místní úrovni. Poskytují ji registrující poskytovatelé zdravotnických služeb, konkrétně praktický lékař pro dospělé, praktický lékař pro děti a dorost, stomatolog, gynekolog. Pracují v okolí bydliště pacienta.
- Specializovaná péče zahrnuje širokou síť ambulantních specialistů, např. kardiologa, endokrinologa, alergologa, dermatologa... Patří sem i praxe fyzioterapeutů, jejichž služby jsou na základě doporučení odborného lékaře hrazeny ze zdravotního pojištění (za předpokladu, že se jedná o smluvní zdravotnické zařízení dané zdravotní pojišťovny).

- Stacionární péče je poskytování zdravotní péče pacientům, jejichž zdravotní stav vyžaduje opakované denní poskytování ambulantní péče (pacient tedy dochází na zdravotní zákroky denně, není však hospitalizovaný).

Zdravotní péče v sociálním prostředí pacienta **Zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta** se rozumí návštěvní služba (povinná součást práce pediatriů a praktických lékařů) a domácí péče, kterou je ošetrovatelská péče (včetně umělé plicní ventilace a dialýzy), léčebně rehabilitační péče nebo paliativní péče. Ošetrovatelskou péči provádějí zdravotní sestry (a zdravotní bratři), fyzioterapeuti a ergoterapeuti. **Jednodenní péče a lůžková péče** se liší v délce hospitalizace (lůžková péče se poskytuje nad 24 hodin hospitalizace) a je poskytována v nemocnicích a odborných léčebných ústavech (dříve se tato složka zdravotní péče nazývala ústavní).

Příklady zdravotnických institucí Ke zdravotnickým institucím, které se specializují na léčebnou rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti, patří:

- Rehabilitační oddělení nemocnic (popř. rehabilitační kliniky) – nemocnice se dělí na fakultní, krajské, okresní, oblastní a soukromé (pouze fakultní nemocnice jsou ze zákona státní a probíhá na nich klinická a praktická výuka studentů lékařských a nelékařských zdravotnických oborů). Mají ambulantní a lůžkovou část a systém diferencované péče – emergenční péče (příjem), intenzivní péče (JIP, ARO), intermediární péče, standardní péče, následná péče. Pro osoby nemocné jsou určena příslušná oddělení dle druhu onemocnění. Pro zajištění rehabilitace v nemocnicích má velký význam ambulantní a lůžková část rehabilitačních oddělení. Při fakultních nemocnicích jsou zřizovány rehabilitační kliniky specializované na rehabilitační medicínu, které zajišťují ambulantní péči, péči na lůžkovém rehabilitačním oddělení za hospitalizace i rehabilitaci na ostatních odděleních nemocnice.
- Rehabilitační stacionář – poskytuje celodenní rehabilitaci (může být zřízen při rehabilitačním oddělení).
- Ambulantní rehabilitační oddělení – dříve zřizována jako součást poliklinik, dnes jsou to často soukromá pracoviště. Provádí se zde fyzioterapeutická léčba u širokého spektra diagnóz. Některá z těchto pracovišť nabízejí specializované programy pro osoby s (dětskou) mozkovou obrnou, po infarktu myokardu, s idiopatickou juvenilní skoliózou atd.
- Centra vysoce specializované zdravotní péče (dále jen centra) – tento statut může být udělen poskytovateli zdravotní péče, pokud tento poskytovatel splňuje požadavky na technické, věcné a personální zajištění vysoce specializované péče (jedná se většinou o nemocnice). Mezi tato centra patří centra léčebné rehabilitace, která na území Česka vznikají od počátku 90. let. Tato centra začala umožňovat poskytování vysoce

- specializovaných rehabilitačních služeb, včetně ergodiagnostiky, specializovaných léčebných intervencí, poskytování a zázpisu používání zdravotnické techniky a poradenství (Votava a kol., 2005). Zabezpečení lepší koordinace rehabilitace je zajišťováno předáváním odborných vyšetření České správě sociálního zabezpečení, sociálním odborům, posudkovým lékařům a dalším institucím, které se na sociální a pracovní rehabilitaci podílejí. Některá pracoviště jsou navíc v rámci své spádové oblasti specializovaná pro určitý typ nemoci, např. spinální jednotky (určené pro pacienty s úrazem páteře), cerebrovaskulární centra (pro pacienty s cévními onemocněními mozku) či iktová centra (pro pacienty po cévní mozkové příhodě), centra pro pacienty s roztroušenou sklerózou a další.
- Rehabilitační ústavy nabízejí komplexní léčebnou rehabilitaci pacientům s neurologickým a ortopedickým onemocněním, obvykle v rozsahu 1–2 měsíců (příkladem je rehabilitační ústav v Kladrubech, Hrabyni nebo Chuchelné).
 - Léčebny dlouhodobě nemocných (LDN) jsou určeny pro ošetřování a doléčování pacientů, jejichž stav nutně nevyžaduje pobyt v nemocnici a u nichž není perspektiva zlepšení zdravotního stavu (zpravidla se jedná o osoby pokročilého věku). Navazují na následnou lůžkovou péči v nemocnicích (zejména na odděleních následné péče) a v některých odborných léčebných ústavech. Rehabilitace je nedílnou součástí zdravotních opatření ke zlepšení, nebo alespoň udržení kvality života pacientů v těchto léčebnách.
 - Lázeňské léčebny, ozdravovny a sanatoria jsou určeny pro osoby s různými typy nemoci a osobám zdravotně oslabeným. Tyto instituce se obvykle specializují dle věku pacientů (existují léčebny pouze pro děti, např. léčebna Edel ve Zlatých horách), dle druhu využívaných přírodních zdrojů nebo určitých diagnóz (např. Státní léčebné lázně Jánské Lázně na stavy po (dětské) mozkové obrně, Lázně Luhačovice na onemocnění dýchacích cest, obezitu a diabetes apod.). Obvyklá délka pobytu v lázních je 3–4 týdny, u těžších případů i déle. Indikace k balneaci, kterou stanoví ošetřující odborný lékař podle Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči (stanoven zákonem), podléhá schválení revizním lékařem příslušné zdravotní pojišťovny.
 - Hospic je zdravotnicko-sociální zařízení, které zabezpečuje péči o osoby v pokročilém nebo terminálním stadiu nemoci. Kromě paliativní péče poskytuje také psychosociální a duchovní podporu nemocným a jejich rodinám. Důraz je tedy kladen na udržení co nejvyšší kvality života, terapii bolesti, udržování sociálních vztahů s rodinou či přáteli a zachování důstojnosti. Novinkou v Česku jsou tzv. mobilní hospice, které nabízejí poskytování hospicových služeb v domácím prostředí.

4.2 Představení některých zdravotnických profesí

Zdravotnické nelékařské profese	Zdravotnické nelékařské profese stanovené naším zdravotnickým systémem definuje zákon č. 96/2004 Sb., o zdravotnických nelékařských povoláních, a dále je rozvádí vyhláška č. 391/2017 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Z těchto profesí zde bude podrobněji představena ergoterapie, klinická logopedie a klinická psychologie.
---------------------------------------	--

4.2.1 Ergoterapie

Vymezení ergoterapie	Ergoterapie je zdravotnický obor, který se zabývá podporou zdraví a duševní pohody prostřednictvím vhodně zvolené činnosti (Jelínková a kol., 2009). Pomocí smysluplné činnosti usiluje ergoterapeut u osob jakékoliv věku a postižení o zachování a využívání všech jejich schopností, které potřebují pro zvládání běžných denních činností, dále činností pracovních nebo volnočasových. U dětí mají tyto činnosti obvykle podobu hry (Krivošíková, 2011).
-------------------------	---

Ergoterapie a pracovní rehabilitace	Ergoterapie je zdravotnický obor, který probíhá u osob v produktivním věku jako příprava na pracovní uplatnění a vlastní zařazení do pracovního procesu. Na rozdíl od pracovní rehabilitace je aktivita (zaměstnávání) v ergoterapii nikoliv cílem, nýbrž především prostředkem pro trénink různých funkcí a dovedností v oblasti soběstačnosti, práce či v zájmových činnostech. Pomocí aktivity pomáhá nalézat způsoby, jak procvičovat či kompenzovat porušené tělesné systémy nebo jak snížit omezení participace na pracovním či sociálním životě. Ergoterapie tak svým obsahem významně navazuje na ostatní složky ucelené rehabilitace (rehabilitaci pracovní, pedagogickou a sociální).
---	---

Kompetence ergoterapeuta	Kompetence ergoterapeuta a jeho odbornou způsobilost upravuje vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 424/2004 Sb. Tyto kompetence zahrnují hodnocení (ergoterapeut má významnou roli při hodnocení funkční schopnosti osoby) a nácvik běžných denních činností (<i>Activities of Daily Living</i> , ADL), hodnocení v oblasti pracovních a zájmových aktivit, podíl na vytváření dlouhodobého rehabilitačního plánu, navrhování (popř. zhotovování) a nácvik používání kompenzačních a technických pomůcek, poskytování poradenských služeb, rehabilitace kognitivních funkcí, nácvik komunikačních dovedností a podíl na sociální rehabilitaci. Cíle ergoterapeutické intervence mohou být velmi široké. Obecně se týkají zdraví jedince v kontextu zlepšení jeho funkcí, adaptace, autonomie,
-----------------------------	--

samostatnosti, pracovního výkonu, provádění rolí, kvality života, spokojenosti, prevence atd. (Krivošíková, 2011).

**Teoretické
rámce
v ergoterapii**

Ergoterapeuti používají řadu výukových metod (edukace pacienta, simulace, hraní rolí, vysvětlování, demonstrace, procvičování atd.), terapeutických přístupů a technik (analýza úkolů, stupňování činností, úprava prostředí, senzorická reedukace atd.). Terapeutické přístupy a techniky vycházejí z různých teoretických rámců. U osob s omezením pohyblivosti je typický rámec biomechanický, neurovývojový a kognitivní:

- Rámec biomechanický vnímá lidský organismus jako „mechanický stroj“ v kontextu anatomických a fyziologických vztahů a je typický např. pro intervence využívající prostředky zdravotnické techniky (dlahy, protézy, ortézy, kompenzační pomůcky atd.) nebo analytické metody pro cvičení síly a rozsahu pohybu (Pfeiffer a kol., 2014).
- Rámec neurovývojový vychází z principů řízení motoriky, neuromuskulární facilitace, senzorické integrace a vývojových teorií (využívá se zejména u dětí s neurovývojovými poruchami). Zahrnuje přístupy jako např. NDT (neurodevelopmental treatment) manželů Bobathových, propioceptivní neuromuskulární facilitaci (Kabatova metoda), senzorickou integraci Ayresové, metodu senzorické stimulace dle Affolterové, pohybovou terapii Brunnstromové a další (pro bližší charakteristiku těchto přístupů viz Krivošíková, 2011 nebo Pavlů, 2003).
- Rámec kognitivní vychází z neurověd a teorií učení a využívá se pro trénink kognitivních funkcí, ať už se jedná o jejich trénink (restituci) nebo kompenzaci a adaptaci prostředí pro optimalizaci kognitivního fungování osoby.

V ergoterapii osob s omezením pohyblivosti (např. u osob s chronickou bolestí) se však lze setkat také s teoretickými rámci, které jsou typické pro osoby s psychosociálními problémy. Jedná se např. o přístup zaměřený na osobu (Rodríguez-Bailón a kol., 2020) nebo přístup kognitivně-behaviorální (Rothenberger a kol., 2015). Někteří autoři popisují aplikaci systémových teorií a práci s rodinou dětí s omezením pohyblivosti (Baker a kol., 2012) a řadu dalších teoretických východisek.

**Oblasti
ergoterapie**

Z hlediska typu používaných činností rozeznáváme pět oblastí ergoterapie:

- Ergoterapie zaměřená na nácvik všedních denních činností (soběstačnosti).
- Ergoterapie cílená na postiženou oblast.
- Kondiční ergoterapie.
- Ergoterapie zaměřená na nácvik pracovních dovedností.
- Ergoterapie zaměřená na poradenství.

Ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti

ADL

Onemocnění často dočasně či trvale způsobí poruchu, která významně omezí schopnost člověka fungovat samostatně v běžných denních činnostech (*Activities of Daily Living*, ADL). Tyto činnosti lidé provádějí za účelem zajištění každodenní péče o sebe samého a mohou mít formu personální a instrumentální. Mezi personální ADL patří příjem jídla, koupání a sprchování, osobní hygiena a péče o vzhled, použití toalety, kontinence moči a stolice, péče o osobní pomůcky (naslouchadla, kontaktní čočky, protézy a další). Ergoterapeut zajišťuje samostatnost provádění těchto aktivit. Kromě samotného nácviku ADL se využívají také kompenzační strategie, úprava prostředí atd. Instrumentální ADL představují komplexnější aktivity, např. vedení domácnosti, vaření, hospodaření s penězi, péči o domácí zvířata, mobilitu ve společnosti, péči o druhé a další. U těchto činností ergoterapeut posuzuje bezpečnost provedení, míru dopomoci, kterou pacient potřebuje pro jejich vykonávání a zároveň i to, zda je pacient potřebuje vykonávat sám, nebo zda je za něj mohou vykonávat rodinní příslušníci, případně zda je lze zajistit pomocí služeb, např. donášky obědů, úklidových firem, online nakupování atd.

Ergoterapie cílená na postiženou oblast

Trénink postižených funkcí

Tato oblast ergoterapie se týká rozvoje funkcí pohybových, kognitivních, percepčních a komunikačních prostřednictvím systematického cvičení. Ergoterapeut pomocí pomůcek, náradí či počítačových programů procvičuje přesně definovanou postiženou oblast. Může jít o cílený trénink v oblasti senzomotorické (zvýšení svalové síly, zlepšení koordinace, zvětšení rozsahu pohybu, zlepšení jemné a hrubé motoriky či rovnováhy), kognitivní (zlepšení paměti, pozornosti, prostorové orientace, plánování a organizace, fatických funkcí), nebo psychosociální (sociální interakce, sebekontrola, motivace, interpersonální dovednosti). Ergoterapeuti při tréninku funkcí u osob s omezením pohyblivosti úzce spolupracují s fyzioterapeuty a logopedy a pro poskytování intervence používají často společné metody, přístupy a principy. Některé přístupy, které jsou předmětem ergoterapeutického výzkumu zaměřeného na zlepšení funkce, např. terapie vynuceného používání (Hoare, 2018; Durand, 2018), se prolínají různými obory léčebné rehabilitace. Ergoterapie zaměřená na trénink kognitivních funkcí je navíc úzce spojena s kognitivní rehabilitací, které je věnován samostatný úsek v podkapitole 4.2.2.

Ergoterapie zaměřená na pracovní začlenění

Ergoterapie zaměřená na pracovní začlenění

Zahrnuje tzv. ergodiagnostiku (multidisciplinární zhodnocení zbytkového pracovního potenciálu) a předpracovní rehabilitaci. Cílem této oblasti je pomoci osobám při výběru takové pracovní činnosti, která odpovídá jejich funkční úrovni a zároveň odráží jejich přání a potřeby.

Ergoterapie v této oblasti si klade za cíl návrat do původního zaměstnání, případně nalezení nového zaměstnání. Jde o to umožnit osobě v rekonvalescenci trvalou přiměřenou pracovní zátěž formou modelových činností, čímž se zajistí její co nejméně problémový návrat do pracovního procesu po ukončení pracovní neschopnosti (Krivošíková, 2011). Nejčastějším žadatelem o ergodiagnostiku bývají úřady práce, ale zažádat si může i osoba s omezením hybnosti nebo zaměstnavatel. Ergodiagnostické vyšetření platí žadatel.

Ergodia- gnostika

Ergodiagnostiku vykonává celý interprofesní tým. Lékař ergodiagnostického centra na základě analýzy zdravotnické dokumentace a vlastního vstupního vyšetření následně indikuje vyšetření u členů interprofesionálního týmu (Sládková, 2021):

- Fyzioterapeutické vyšetření se zaměřuje na zhodnocení motorické složky funkčního potenciálu pacientů ve vztahu k pracovním aktivitám, včetně pracovních pozic, jako je sed, stoj, chůze a věnuje se i indikaci pomůcek k lokomoci a celkové fyzické kondici.
- Ergoterapeutické vyšetření se zaměřuje hlavně na soběstačnost v oblasti aktivit denního života, funkci horních končetin, behaviorální zhodnocení kognitivních funkcí, motivaci a volnočasové aktivity (v rámci ergodiagnostiky), zjišťuje i subjektivní postoj pacienta. Pomocí modelových činností analyzuje pracovní činnosti jedince, hodnotí jeho zbytkový pracovní potenciál a zjišťuje jeho motivaci.
- Psychologické vyšetření je zaměřeno na osobnostní rysy, diagnostiku kognitivních funkcí, včetně mentální, psychické a motivační úrovně pacientů pro vybranou profesi. Může případně i vhodnou profesi navrhnout.
- Speciální pedagog provádí speciálněpedagogickou diagnostiku, edukaci, reedukaci, kompenzaci a další intervence, které patří do spektra speciálněpedagogických přístupů. Věnuje se prioritně čtení, psaní, počítání, vyšetřuje sluchovou a vizuální analýzu klientů. Cílem tohoto vyšetření jsou identifikace funkčních schopností potřebných pro edukaci a jejich následný rozvoj.
- Klinický logoped diagnostikuje úroveň komunikačních schopností pacienta.

K vyšetření se používá studium anamnézy, různé typy testů, uměle simulované pracovní aktivity v tréninkovém prostředí, standardizované

i nestandardizované testování, zátěžová vyšetření (ergometrické nebo spirometrické vyšetření) a další. Hodnotí se např. postoj k činnosti, porozumění instrukcím, manuální dovednosti, snášenlivost zátěže, zapojování postižených částí těla, využití předchozí kvalifikace, kvantita a kvalita práce a další. Výsledkem ergodiagnostického vyšetření je výstupní zpráva, která musí obsahovat: a) klasifikaci fyzického zatížení dle nařízení vlády, kterým se stanoví podmínky ochrany zdraví při práci č. 361/2007 Sb. (třídy práce dle zatížení W/m²-I, IIa, IIb, IIIa, IIIb), b) základní pracovní polohu a lokomoci (podle REFA), vhodnost práce na směny, vhodnost a možnosti obecného typu pracovní činnosti, d) možné zatížení fyzickými pracovními nároky v čase v procentech osmihodinové pracovní směny podle REFA, e) doporučení pro zařazení do pracovního procesu (Švestková a kol., 2014).

V České republice byla vytvořena síť 13 ergodiagnostických center, která fungují na rehabilitačních odděleních a klinikách (Sládková, 2021). Ergodiagnostika se řídí *Metodikou standardů ergodiagnostiky* (Švestková a kol., 2014).

Kondiční ergoterapie

Kondiční ergoterapie

Kondiční ergoterapie je historicky nejstarší oblastí ergoterapie (Krivošíková, 2011) a usiluje především o psychickou rovnováhu osoby s postižením, vyplnění volného času a zlepšení celkové kondice. Má za cíl udržet dobrou duševní pohodu jedince, zvláště pokud jde o onemocnění dlouhodobé nebo o trvalé postižení (z institucionálního hlediska je typicky uplatňována u osob v dlouhodobé ústavní péči). Kondiční ergoterapie vychází především ze zájmů pacienta a z jeho motivace tyto činnosti provádět. Využívají se zejména kreativní a rukodělné činnosti, společenské hry a pohybové aktivity. Probíhá nejčastěji ve skupinách.

Ergoterapie zaměřená na poradenství

Ergoterapeutické poradenství

Cílem této oblasti ergoterapie je poskytnout osobám s postižením nebo jejich rodinným příslušníkům pomoc při řešení vzniklé nepříznivé situace. Může mít preventivní charakter, např. poradenství o vhodné úpravě pracovního prostředí, ergonomie sedu, prevence vzniku bolestí zad. Častěji ergoterapeut v této oblasti řeší již existující problémy jedince, např. poradenství v oblasti výběru a úpravy kompenzační či technické pomůcky nebo poradenství v oblasti výběru vhodného sociálního aktivizačního programu.

Ergoterapeutická vyšetření

Mezi základní kompetence ergoterapeuta patří **provádění ergoterapeutických vyšetření**. Příklady standardizovaných testů představuje FIM (hodnocení míry potřebné asistence při ADL), Bartel Index (screeningový test pro vyšetření soběstačnosti), Mini Mental State Examination (vyšetření kognitivních funkcí) atd. V tabulce 1 jsou příklady základních metodik k určení psychosenzomotorického potenciálu, které jsou využívány v rámci ergodiagnostických vyšetření. Podrobný popis různých hodnotících metod používaných v ergoterapii uvádí Mária Krišáková (2011).

Tabulka 1. Základní metodiky ergodiagnostického vyšetření (podle Sládkové, 2021)

Index Barthelové	Jednoduché a orientační vyšetření ADL, indikuje míru asistence.
Hodnocení instrumentálních ADL	Doplňné k Indexu Barthelové, jde o rychlé hodnocení na úrovni aktivity.
Struktura dne	Test zaměřený subjektivně, pomůže pacientovi s uvědoměním si vlastního zapojení do denních aktivit.
Dotazník zájmů	Dotazník na zájmy klienta, kolik času zájmům klient věnuje, zda je schopen je provádět i se svým postižením, co by chtěl zkusit.
Sebehodnocení bolesti	Autoprojekční záznam bolesti doplněný o cílené dotazy k projevům bolesti.
Vyšetření čítí	Dotazník se záznamem hodnocení vyšetření taktilního i hlubokého čítí.
Pracovní křivka	Objektivní hodnocení množství součtů za časovou jednotku.
Jebsen-Taylor	Test funkční motoriky ruky, vyšetřuje jemnou i hrubou motoriku horní končetiny, zručnost, orientačně rozsah pohybu a svalovou sílu, koordinaci.
Purdue Pegboard	Test jemné motoriky zaměřený na manuální práci, sleduje se výkon práce rukou za určitou dobu, který se porovnává se standardní škálou.
Dynamometr Jamar	Měření svalové síly stisku ruky pomocí dynamometru.
Isernhagen Work Systém	Dvoudenní testování, jde o testování spektra aktivit zaměřených na manuální práce, zvedání břemen, výdrž ve vynucené poloze, pohyblivost a koordinaci horních končetin. Dle stanovených kritérií lze určit, zda je daná zátěž pro testovanou osobu lehká, střední, těžká nebo maximální.
Loewenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment	Test detekující schopnosti a problémy v oblasti kognitivních funkcí.
Modelové činnosti	Nejsou klasickým testem, je to široké spektrum činností a aktivit.
Activity Matching Ability System	Subjektivní dotazník se 78 otázkami, které se vztahují k prostředí a provádění zaměstnání; provádí i srovnání schopností uchazeče s nároky pracoviště.
WHODAS 2.0	Subjektivní dotazník kvality života, hodnotí se vybrané činnosti v rámci běžných denních aktivit.

Ergoterapie a speciální pedagogika

Práce ergoterapeuta a speciálního pedagoga se prolíná např. při zajištění správného pracovního prostředí žáka (tzv. ergonomie prostředí), při zpřístupnění počítače, při tréninku soběstačnosti, v oblasti společ-

ných edukačních/terapeutických cílů (časoprostorová orientace, kognitivní funkce, zraková a sluchová percepce, instrumentální ADL atd.), při nácviku sociálních dovedností, nácviku používání kompenzačních pomůcek (zejména v oblasti ADL), vytipování vhodné grafomotorické pomůcky včetně kompenzace úchopu a samotného nácviku grafomotoriky (Pfeiffer a kol., 2014).

Výzkum
u jednotlivých
populací a typy
intervencí

Tabulka 2 nabízí přehled systematických review a jiných přehledových prací v oblasti ergoterapie. Do přehledu byly zařazeny pouze evaluační studie, které se zabývají efektivitou ergoterapeutických intervencí (při screeningu jsme našli pouze velmi malé množství kvalitativních systematických review). Vyřadili jsme dále studie, které v názvu deklarovaly, že se jedná o literární nebo jiné nesystematické review. Dále jsme vyřadili studie, které nebyly zaměřeny na konkrétní populaci, obsahovaly ergoterapeutickou intervenci pouze jako komparátor nebo byly zaměřeny na různé intervence bez předem deklarovaného a prioritního zájmu o ergoterapii.

Ačkoliv přehled studií zařazených v tabulce 2 nemusí přesně odrážet stav výzkumu (především počty primárních studií) v oblasti ergoterapie, přesto je evidentní, že velká pozornost je věnována Parkinsonově chorobě, cévní mozkové příhodě, získanému poškození mozku atd. Na vrozené nemoci a poruchy a nemoci dětské populace je zaměřen výrazně nižší počet studií. Z oblastí ergoterapie se frekventovaně objevují aktivity běžného života (ADL) a předpracovní rehabilitace (u dospělých osob v produktivním věku). V mnoha studiích zcela chybí nebo je pouze velmi obecně definován ergoterapeutický přístup (je označen např. jako funkční trénink aktivit) a často se objevuje interprofesní přístup, kdy je efektivita ergoterapie porovnávána s efektivitou intervencí jiných profesí.

CIMT

Ze specifických terapeutických přístupů dominuje zejména terapie vynuceného používání a bimanuální terapie. Terapie vynuceného používání je v českých textech často označována původním anglickým termínem *constraint-induced movement therapy* (CIMT). Myslí se tím používání paretické horní končetiny při současné imobilizaci neparetické končetiny speciální rukavicí. Tato metoda se začala vyvíjet pod vedením psychologa Edwarda Tauba na Univerzitě v Alabamě na konci 70. let 20. století (Laská, Bauko, 2016). Její podstatou je překonat naučené nepoužívání paretické končetiny prostřednictvím intenzivního nácviku funkčních aktivit.

Bimanuální
terapie

Bimanuální terapie obsahuje řadu protokolů, které vznikly většinou jako reakce na některé problémy s aplikací terapie vynuceného používání u dětí s hemiparetickou formou (dětské) mozkové obrny. U těchto dětí je psychicky náročné znehybnění končetiny a terapie je efektivnější při

dvojručním nácviku aktivit. Mezi existující protokoly nácviku patří např. HABIT – Hand Arm Bimanual Intensive Therapy neboli Intenzivní bi-manuální terapie rukou a paží (Charles, Gordon, 2006), BiT – Bimanual training neboli Bimanuální trénink (Aarts a kol., 2010) a další. Příkladem z protokolu HABIT jsou skupiny úkolů, které zahrnují manipulační hry, karetní hry, videohry, umění (kreslení), řemesla atd. s přesným popisem pohybů horních končetin, které jsou při nácviku vyžadovány. Při těchto úkolech využívá dítě postiženou HK pro ty části úkolů, které by jinak plnila nedominantní HK, např. přidržení papíru nebo podání předmětu.

Zrcadlová
terapie

Slibné výsledky vykazuje také zrcadlová terapie na pohybové funkce u osob s (dětskou) mozkovou obrnou (Park a kol., 2016) a na bolest u pacientů s centrálním regionálním syndromem (Matuschek, Faisst, 2017). Při této terapii, která je založena na principu aktivace zrcadlových neuronů v mozku, se používá zrcadlo k vytvoření reflexní iluze postižené končetiny, přičemž postižená končetina je umístěna za zrcadlo a odraz protilehlé končetiny se objeví na místě skryté končetiny. Účelem je přimět mozek, aby si myslel, že k pohybu došlo bez bolesti, nebo k vytvoření pozitivní vizuální zpětné vazby na pohyb končetiny. Tyto přístupy jsou v centru současného výzkumu, a to i navzdory tomu, že klinická praxe je stále silně orientována také na tradiční neurovývojové přístupy (např. NDT manželů Bobathových). Efektivita těchto tradičních přístupů je však z pohledu vědeckých důkazů sporná.

Tabulka 2. Přehled systematických review a dalších přehledových prací v oblasti ergoterapie

Diagnóza	První autor/Rok	Téma
Amputace	Spiliotopoulou/2012	Efektivita ergoterapie u starších dospělých (nad 65 let) po amputaci dolních končetin.
Apraxie	Lindsten-McQueen/2014	Účinek léčby apraxie na pracovní výkony a aplikovatelnost intervencí vzhledem k ergoterapeutické praxi.
CMP	English/2016	Vliv dodatečné víkendové terapie (fyzioterapie/ergoterapie) na délku rehabilitačního pobytu po CMP, schopnost chůze, vykonávání ADL, kvalitu života související se zdravím.
	Fletcher-Smith/1996/2013	Účinek ergoterapeutických intervencí na nezávislost při ADL u obyvatel pečovatelských domů (v dlouhodobé péči), jako sekundární výstup sledována deprese a nálada.
	Cha/2012	Účinnost tréninku funkčních úloh s mentální představivostí (mental practice) ve fyzioterapeutické a ergoterapeutické praxi u osob po CMP.

Diagnóza	První autor/Rok	Téma
CMP	Haslam/2007	Porovnání strategií pro funkční intervenci (např. trénink kompenzačních strategií) a léčebnou (remedial) intervenci pro péči o sebe.
	Hoffmann/2011	Efektivita ergoterapeutické intervence na funkční výkon v základních ADL a vliv na specifické kognitivní schopnosti u pacientů s CMP a kognitivní poruchou.
	Andersen/2004	Účinky rehabilitačních služeb (fyzioterapie, ergoterapie a multidisciplinární rehabilitace) zaměřených na osoby po CMP v komunitním prostředí do 1 roku od začátku CMP nebo propuštění z nemocnice.
	Legg/2007	Vliv ergoterapie na personální ADL.
	Legg/2017	Účinky ergoterapeutických intervencí na funkční schopnosti dospělých po CMP v oblasti činností každodenního života ve srovnání s žádnou intervencí nebo standardní péčí/praxí.
	Rodríguez-Bailón/2020	Efekt na klienta zaměřené praxe v ergoterapii (klient má hlavní roli při rozhodování) na pracovní výkonnost a participaci.
	Trombly/2002	Efektivita ergoterapie na obnovu rolí, úloh a provedení činností u osob po CMP a úrazech mozku.
	Souza/2021	Identifikace hlavních způsobů léčby, které v současné době používají ergoterapeuti pro terapii bolesti v rameni po CMP.
	Anjos/2016	Vliv terapie vynuceného používání (Constraint-induced movement therapy, CIMT) na zlepšení funkce paretické horní končetiny.
	Steultjens/2003	Účinnost ergoterapie (jak komplexních, tak specifických programů) na výstupy jako např. ADL a sociální participaci.
	Stewart/2018	Nefarmakologické intervence (zejména fyzioterapie a ergoterapie) pro zlepšení každodenních činností osob po CMP a invalidita u starších pacientů přeživších CMP.
	Wattchow/2018	Efektivita rehabilitačních intervencí (fyzioterapie a ergoterapie) na funkci horních končetin v prvních čtyřech týdnech po CMP.
Diabetes	Beckers/2020	Proveditelnost a účinnost domácí ergoterapie a fyzioterapie, programy u dětí s MO se zaměřením na horní končetiny a hlášení výsledků souvisejících s dětmi/rodiči.
	Cahill/2016	Intervence zaměřené na self-management diabetu, např. vzdělávání a podpora, zapojení rodičů, využití zdravotnických technologií atd.
	Walker/2004	Efektivita komunitní ergoterapie na aktivity běžného života a volnočasové aktivity pacientů po CMP.
MO	Durand/2018	Terapie vynuceného používání (CIMT) u dětí s hemiparézou prováděná mimo klinické prostředí (ve skupině nebo doma).

Diagnóza	První autor/Rok	Téma
MO	Hoare/2010	Účinnost injekcí BoNT-A a ergoterapie při léčbě horní končetiny u dětí s MO (na snižování závažnosti poruchy, zlepšení výsledků aktivit, dosažení cílů, zlepšení kvality života a vnímané vlastní kompetence).
	Hoare/2019	Efektivita terapie vynuceného používání (CIMT) na postiženou HK u dětí s MO.
	Jamali/2018	Efektivita terapie vynuceného používání (CIMT) na funkce (zejména HK) u dětí s MO – pouze primární studie realizované v Íránu.
	Milton/2017	Použití bimanuální terapie a modifikované terapie vynuceného používání (CIMT) v rámci ergoterapeutických domácích programů z pracovní perspektivy.
	Mittal/2021	Účinnost botoxu plus ergoterapie versus botox na výkon horních končetin u dětí s MO.
	Ouyang/2019	Efektivita bimanuálního intenzivního tréninku ruka-paže (HABIT) na funkci horní končetiny u dětí s MO.
	Park/2016	Účinky zrcadlové terapie (mirror therapy) u dětí s MO.
Chronická bolest	Guy/2019	Účinnost strategie pacing jako naučené strategie u osob s chronickou bolestí.
	Hesselstrand/2015	Efektivita ergoterapie na vnímání chronické bolesti.
Komplexní regionální syndrom	Matuschek/2017	Účinnost zrcadlové terapie (mirror therapy) na snížení bolesti u pacientů s CRPS I. typu.
Muskuloskeletální poruchy	Roll/2017	Vliv ergoterapie na funkční pohyb ruky, zápěstí a předloktí u různých diagnóz spojených s muskuloskeletálními poruchami ruky, např. revmatoidní artritida, osteoartritida atd.
	Dorsey/2017	Účinnost ergoterapeutických intervencí u muskuloskeletálních poruch dolních končetin.
	Marik/2017	Efektivita ergoterapeutických intervencí u muskuloskeletálních onemocnění ramen se zaměřením na intervence pro snížení bolesti a zvýšení participace ve funkčních aktivitách.
Neuromuskulární choroby	Cup/2008	Efektivita ergoterapie u dospělých s neuromuskulárními chorobami (např. poliomyelitida nebo myotonická dystrofie) na aktivity a participaci, kvalitu života a zdraví (primární výstupy / outcomes), bolest, únavu, svalovou sílu a jemnou motoriku (sekundární výstupy / outcomes).
Parkinsonova choroba	Foster/2013	Účinnost ergoterapeutických intervencí u lidí s Parkinsonovou chorobou.
	Boone/2021	Účinnost ergoterapeutických intervencí pro pečovatele o osoby s PD na usnadnění nebo udržení jejich role pečovatele.

Diagnóza	První autor/Rok	Téma
Parkinsonova choroba	Cusso/2016	Účinnost fyzických aktivit, včetně fyzioterapie a ergoterapie, na nemotorické symptomy u osob s Parkinsonovou chorobou.
	Deane/2002	Účinnost fyzioterapie, ergoterapie a logopedie u osob s Parkinsonovou chorobou prostřednictvím syntézy 6 Cochrane reviews.
	Doucet/2021	Ergoterapeutické intervence pro zlepšení ADL, odpočinku a spánku u lidí s Parkinsonovou chorobou.
	Dixon/2007	Efektivita a účinnost ergoterapie ve srovnání s placebem a žádnou intervencí.
	Foster/2021	Účinnost ergoterapeutických intervencí na zlepšení nebo udržení funkce v instrumentálních ADL u osob s Parkinsonovou chorobou.
	Gage/2020	Účinnost nefarmakologických rehabilitačních intervencí (fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, psychologického poradenství a podpory, edukace) u osob s Parkinsonovou chorobou.
	Welsby/2019	Účinnost ergoterapeutických intervencí u osob s Parkinsonovou chorobou.
	Tofani/2020	Účinek ergoterapie na kvalitu života u osob s Parkinsonovou chorobou.
	Rao/2010	Efektivita ergoterapie na funkční nezávislost osob s Parkinsonovou chorobou.
Rakovina	Hunter/2017a,b	Účinnost ergoterapeutických rehabilitačních metod v onkologii se zaměřením na potřeby, aktivity a participaci dospělých pacientů, kteří přežili rakovinu. Zaměřením na tělesné aktivity, management symptomů (Hunter, 2017a), multidisciplinární rehabilitaci, psychosociální výstupy, sexualitu a návrat do práce.
	Taylor/2021	Kde a jak má ergoterapeut intervenovat po propuštění pacienta z nemocnice.
Revmatická onemocnění	Aebischer/2016	Účinnost fyzioterapie a ergoterapie na bolest, funkci a kvalitu života u pacientů s trapeziometakarpální osteoartrózou.
	Carandang/2016	Účinek ergoterapeutických intervencí.
	Park/2016	Účinnost fyzioterapie a ergoterapie při terapii bolesti u pacientů s revmatoidní artritidou.
	Poole/2017	Účinnost intervencí používaných v ergoterapeutické praxi pro podporu pracovního výkonu, snížení míry bolesti, únavy a deprese u osob s osteoartrózou.
	Siegel/2017	Účinnost ergoterapeutických edukačních intervencí u dospělých s revmatoidní artritidou, např. edukace o ochraně kloubů a úspoře energie, psychosociální techniky, zvládání bolesti atd.

Diagnóza	První autor/Rok	Téma
Revmatická onemocnění	Steultjens/2002	Efektivita ergoterapeutických intervencí (komplexní programy, nácvik motorických funkcí, nácvik dovedností, instruktáž o ochraně kloubů a úsporách energie, poradenství, instruktáž o asistenčních pomůckách a poskytování dlah) zlepšující výsledky funkčních schopností, sociální participaci a/nebo kvalitu života související se zdravím.
Roztroušená skleróza	Baker/2001	Metaanalýza efektivity ergoterapie u osob s roztroušenou sklerózou se zaměřením na svalovou sílu, rozsah pohybů, náladu, úkoly a aktivity.
	De-Bernardi-Ojuel/2021	Popis ergoterapeutických intervencí u dospělých osob s roztroušenou sklerózou a amyotrofickou laterální sklerózou.
	Madroñero/2020	Účinnost rehabilitace se zaměřením na roli ergoterapie u pacientů s roztroušenou sklerózou, vliv rehabilitace na postižení, únavu a kvalitu života.
	Nastasi/2021	Účinnost ergoterapeutických intervencí pro zlepšení nebo udržení výkonu a účasti na vzdělávání, práci, dobrovolnictví, volném čase a sociální participaci dospělých s roztroušenou sklerózou.
	Steultjens/2003	Vliv ergoterapie na funkční schopnosti, sociální participaci a kvalitu života související se zdravím.
Úrazy páteře	Abu Mostafa/2020	Vliv vzdělávání v ADL na výsledky rehabilitace po poranění míchy.
Vývojová koordinační porucha	Anderson/2017	Vliv skupinově prováděného CO-OP přístupu (kognitivní orientace na denní pracovní výkonnost) na děti s motorickou koordinační poruchou.
	Birkholtz/2004	Regulace tempa (pacing) aktivit u chronické bolesti.
	O'Dea/2019	Přehled efektivity intervencí využívajících pohybové, kognitivní nebo psychologické přístupy na participaci dětí s vývojovou koordinační poruchou.
	Morgan/2012	Efektivita ergoterapeutických pohybových intervencí na vývojovou koordinační poruchu.
Získané poškození mozku	Berger/2016	Účinnost ergoterapeutických intervencí pro zlepšení pracovního výkonu u dospělých s poruchami zraku a zrakového vnímání v důsledku TBI.
	Cuevas/2017	Efektivita ergoterapie v domácím prostředí a vliv primární péče na zvyšování nezávislosti v aktivitách dospělých po získaném poškození mozku.
	Radomski/2016	Efektivita intervencí zaměřených na kognitivní poruchy na pracovní výkonnost u osob s TBI.
	Hellweg/2012	Efektivita fyzioterapie a ergoterapie po TBI na jednotce intenzivní péče.

Diagnóza	První autor/Rok	Téma
Získané poškození mozku	Chang/2016	Efektivita ergoterapeutických intervencí zaměřených na motorické funkce u osob po TBI.
	Kim/2010	Efektivita ergoterapeutických strategií pro post-akutní rehabilitaci osob s TBI používaných pro podporu integrace do společnosti.
	Mohapatra/2021	Účinnost ergoterapeutických intervencí na úkoly v kuchyni pro zlepšení klinických a funkčních výsledků při rehabilitaci dospělých se získaným poraněním mozku.
	Powel/2016	Efektivita pracovních a na aktivity zaměřených intervencí na sociální participaci a zlepšení osob s TBI v každodenních činnostech.
	Wolf/2015	Efektivita pracovních intervencí na zlepšení pracovních oblastí a sociální participace u osob s TBI.
Další onemocnění	Baker/2012	Účinky na rodinu zaměřené terapie na spokojenost rodiny a funkční výstupy u dětí s vrozenými a získanými poruchami, pokud je tato terapie používána s fyzioterapií nebo ergoterapií.
	Bilney/2003	Účinnost fyzioterapie, ergoterapie a logopedie u lidí s Huntingtonovou chorobou.
	Poole/2019	Účinnost intervencí souvisejících s ergoterapií u dospělých se systémovým lupus erythematoses.
	Hand/2001	Efektivita komunitní ergoterapie na zlepšení pracovních výsledků u osob s vybranými chronickými chorobami.
	Morris/2006	Účinky fyzioterapie, logopedie a ergoterapie na osoby s onemocněním motorických neuronů.
	Paleg/2008	Účinek fyzioterapeutických a ergoterapeutických intervencí používaných ke zlepšení senzorických a motorických výsledků u dětí ve věku 0–6 let s centrální hypotonií.
	Smallfield/2021	Intervence pro self-management a jejich účinek na ADL, odpočinek a spánek u dospělých s chronickým onemocněním.
	Smith/2013	Efektivita a účinky fyzioterapeutických a ergoterapeutických intervencí při léčbě osob se syndromem benigní kloubní hypermobility.
	Wilson/2018	Efektivita ergoterapeutických intervencí (preventivní edukace, ADL, adaptace domácího prostředí, využití kompenzačních pomůcek a technických prostředků) na snížení rizika dislokace kyčelního kloubu a kvalitu života u pacientů po totální endoprotéze kyčelního kloubu.
	Tilley/2016	Efektivita fyzioterapie, ergoterapie a logopedie na symptomatický management progresivní supranukleární obrny (konkrétně problémy s mobilitou, zrakem, polykáním, komunikací a kognicí).

4.2.2 Klinická psychologie a rehabilitace kognitivních funkcí

Vymezení
klinické
psychologie

Dle Americké psychologické asociace (APA) je klinická psychologie specializací v oboru psychologie, která se zabývá poskytováním návazné, komplexní a dlouhodobé péče o duševní a behaviorální zdraví jedinců a jejich rodin. Kliničtí psychologové působí napříč všemi typy zdravotnických zařízení a mezi klíčové oblasti jejich činnosti patří poskytování vysoce specializovaných služeb v oblasti klinické psychologické diagnostiky, diferenciální a vývojové psychodiagnostiky, neuropsychologie, klinického poradenství a psychoterapie v kontextu praxe založené na důkazech a současném stavu poznání. Kliničtí psychologové dále napomáhají při vzdělávání širokého spektra profesionálů v oblasti duševního zdraví a prevence a v neposlední řadě působí v mnoha krizových a intervenčních oblastech.

Dle současného poznání je obor klinické psychologie definován jako hraniční disciplína medicíny, neurovědních oborů, vývojové a obecné psychologie, psychopatologie, ale také filozofie a dalších společenských disciplín. Psychologem ve zdravotnictví – klinickým psychologem se psycholog stává složením atestace, tedy specializované způsobilosti k výkonu tohoto povolání. Psychoterapie a dětská klinická psychologie jsou návazné, nicméně specifické odborné činnosti klinických psychologů, pro které je potřeba získání navazujících atestací⁵.

Získávání odborné specializace a působení klinických psychologů je definováno zákonnou úpravou v rámci pojmu „psycholog ve zdravotnictví – klinický psycholog“ a je specifikován § 22 zákona č. 96/2004 Sb. – *Zákon o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních)*. Činnost psychologů ve zdravotnictví je definována § 23 vyhlášky č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Do doby získání odborné způsobilosti provádí psycholog ve zdravotnictví činnosti pod odborným dohledem klinického psychologa nebo dětského klinického psychologa. Psycholog ve zdravotnictví dle § 23 vyhlášky č. 55/2011 Sb. vykonává:

⁵ Podmínky pro zařazení a celý průběh vzdělávání v oboru klinická psychologie, psychoterapie a dětská klinická psychologie jsou definovány v rámci vzdělávacích programů schválených MZČR. K nahlédnutí jsou tyto programy na stránkách MZČR, ale také na stránkách Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví (IPVZ – <https://www.ipvz.cz/o-ipvz/kontakty/pedagogicka-pracoviste/klinicka-psychologie/vzdelavaci-programy>).

- klinicko-psychologickou diagnostiku,
- psychoterapii a socioterapii,
- neodkladnou péči v případě akutních psychických krizí a traumat,
- rehabilitaci, reedukaci a resocializaci psychických funkcí,
- školení zdravotnických pracovníků v oblasti psychologie zdraví a nemoci,
- psychologickou prevenci, výchovu a poradenství ke zdravému způsobu života,
- v rozsahu své odborné způsobilosti prevenci psychologických problémů zdravotnických pracovníků,
- poradenskou činnost v oblasti péče o psychický stav tělesně i duševně nemocných pacientů, včetně paliativní péče o nevléčitelně nemocné a přípravy na lékařské zákroky,
- odbornou konziliární, posudkovou a dispenzární činnost.

Klinická psychologická diagnostika

Význam psychodiagnostiky

Psychologická diagnostika neboli vyšetření je aplikovaná psychologická disciplína, která slouží ke zjišťování a měření duševních vlastností a stavů jedince za pomoci klinických a testových metod. Užití těchto metod obvykle slouží k porozumění fungování daného jedince, k určení jeho vývojového stupně, ke zjištění odchylek od vývoje jak u dětí, tak u dospělých. Napomáhá k popisu a porozumění kognitivním funkcím, myšlenkovým schémátům, schopnosti jedince zpracovávat afekty, rozumět lidskému světu a fungovat v něm. Klinická psychologická diagnostika nabízí možnost vhledu do problému a poskytuje psychologické vysvětlení rozvoje patologie u duševních a vybraných somatických onemocnění. Do komplexu lékařského procesu „hledání“ diagnóz může přinést svébytný a významný vhled o fungování jedince a popis vybraných specifických symptomů, které naplňují podstatu finálních diagnóz⁶.

Psychodiagnostické metody

Oblast psychodiagnostiky se opírá především o tradiční klinické metody (rozhovor a pozorování) a značné množství standardizovaných psychologických testů (Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2009; Svoboda, Humpolíček, Šnorek, 2013). Komplexní psychologické vyšetření pacienta vždy zahrnuje vyšetření kognitivní úrovně, fungování jednotlivých kognitiv-

⁶ Spor o diagnózu v rámci klinicko-psychologických vyšetření je vždy vyřešen rozhodnutím lékaře – specialisty, který má pro finální stanovení k dispozici široké spektrum biologických a paraklinických metod vyšetření. Např. laboratorní rozbor, zobrazovací metody – magnetickou rezonanci, CT. Dle současného stavu poznání nelze bez použití těchto metod dojít bezpečně ke správnému závěru. Stejně tak nelze dojít ke specifickým diagnózám příbuzných klinických oborů, např. dg. vývojové dysfázie, bez znalosti celkového mentálního vývoje.

ních funkcí a domén (např. paměť, pozornost, vizuoprostorové složky, jazyk a řeč, exekutivní funkce) a jejich „soudržnost“ v rámci komplexu osobnostního fungování jedince. Specifickým konstruktem psychologické diagnostiky je vyšetření inteligence. Úkolem psychologické diagnostiky u dětí je popsat vývojová stadia a zhodnotit celkový vývojový faktor. Toto lze za použití specifických vývojových škál už od raného věku dítěte. Výsledky psychologických vyšetření slouží k predikci stavu a zacílení způsobu terapie, a tím přispívají k větší efektivitě následné péče.

Psychodiagnostika je výsadní disciplínou oboru psychologie a její využití lze považovat za postup *lege artis* umožňující zařazení jedince do následné psychoterapeutické nebo jiné intervenční formy péče. Pro každou věkovou skupinu jsou používány psychodiagnostické metody a testy, které odpovídají současnému stavu poznání a jsou standardizovány pro danou populaci v rámci České republiky.

Psychoterapie

Psychoterapii v obecném slova smyslu lze považovat za aplikovanou a odbornou zkušeností potvrzenou vědeckou disciplínu, která vychází z ucelených pohledů na lidské chování, svěbytných teorií rozvoje psychopatologie a disponuje mechanismy terapeutické změny. Za pomoci účinných faktorů⁷ má psychoterapeutické působení za cíl redukovat nežádoucí a maladaptivní symptomy a chování, upravovat negativní vztah jedince k sobě a okolnímu světu a tím celkově přispívat ke zvýšení kvality jeho života.

Obecné
a specifické
účinné faktory

Účinné faktory psychoterapie lze dělit na **obecné**, tedy takové, které jsou přítomné téměř u všech psychoterapeutických škol a směrů, a **specifické**, tedy takové jevy a postupy, které akcentují různé psychoterapeutické směry. Za klíčové specifické faktory lze předpokládat faktory na úrovni:

- rozumové – např. pomocí získání náhledu, vhledu a porozumění situacím,
- emoční – např. pomocí emoční korektivní zkušenosti, abreakce, emoční katarze, popř. protipodmiňováním nežádoucích prožitků a emocí,
- jednání – pomocí nácviku, nápodoby a uvolněného a zralého chování terapeuta,

⁷ Psychoterapeutem navozené děje, které vyvolávají změny v prožívání, jednání, tělesných funkcích (ovlivňují symptomatologii) nebo sociálních vztazích pacienta, přičemž tyto změny jsou v přímé souvislosti s činností terapeuta => terapeut vytváří a připravuje podmínky, ve kterých působí účinné faktory.

- tělesných symptomů – díky nácviku relaxace, ovlivňování biologických funkcí (např. biofeedbacku),
- vztahů – pomocí specifického terapeutického vztahu, který má mnoho rozměrů a přináší do terapie obsah a specifický rámec.

Formy a směry psychoterapie

Psychoterapie má nejčastěji formu individuální, ale také skupinovou nebo rodinnou. Způsoby použití těchto nástrojů vycházejí z rozmanitých koncepcí psychoterapeutických směrů, např. psychoterapie psychodynamické, humanistické, kognitivně-behaviorální, systemické, narativní, gestalt a dalších. Charakteristiku jednotlivých psychoterapeutických směrů nabízí např. souhrnná publikace Jana Roubala a Zbyňka Vybírala (2010). Účinné faktory tak vycházejí nejen z východisek psychologických škol, ale působí obvykle synchronně v závislosti na osobě terapeuta a časovém rámci přesahujícím několik měsíců až let⁸. Za pomoci psychologického vyšetření lze pro každého pacienta najít nejvhodnější formu a směr psychoterapie a tato volba se obvykle odvíjí od proměnných na straně:

- **Pacienta** – jaké má osobnostní předpoklady, věk, inteligenci, motivaci a schopnost „pracovat se svými emocemi“. Pro účinnost psychoterapie je zároveň potřebná určitá míra psychologické otevřenosti ke změně, existence problému, určitá subjektivní míra utrpení a ochota provádět změny.
- **Poruchy** – některé symptomy a poruchy jsou specifickými způsoby ovlivnitelnější a jiné méně. Stejně tak i způsob vedení terapie a terapeutického procesu se odvíjí dle typu poruchy (např. dle specifických typů poruch osobnosti).
- **Terapeuta** – ne vždy je osobnost terapeuta kompatibilní s osobností pacienta. Schopnost přizpůsobit se pacientovi a jeho obtížím však rovněž souvisí s terapeutem dosaženou odbornou způsobilostí.
- **Metody** – různé metody a přístupy jsou různé účinné u různých typů poruch a v „rukou“ různých terapeutů.

Psychoterapie je významnou a nezastupitelnou složkou v rámci komplexního neuropsychologického přístupu osob s omezením hybnosti. Kromě redukce psychiatrické symptomatologie, k níž vede společně s biologickou léčbou, podporuje také compliance (ochotu k doporuče-

⁸ Z hlediska tohoto časového dělení lze psychoterapii členit na krátkodobou, střednědobou a dlouhodobou. Krátkodobá psychoterapie je obvykle zaměřena na řešení negativních symptomů a maladaptivních vzorců chování, v rozsahu 10–15 sezení. Střednědobá psychoterapie má typický rozsah 15–30 sezení. Dlouhodobá psychoterapie je systematická a zaměřuje se na tvarování maladaptivních osobnostních vzorců obvykle získaných traumatickým vývojem osobnosti jedince. Rozdíly mezi psychologickým poradenstvím a psychoterapií se v praxi často stírají (zejména u nedirektivně zaměřených směrů) – psychoterapie je většinou časově delší a je zaměřena na závažnější zdravotní problémy.

nému léčebnému postupu) pacienta při léčbě a zároveň napomáhá najít „nové“ formy adaptace na nově vzniklé situace. Kombinaci biologické léčby, rehabilitačních přístupů a psychoterapeutického působení lze považovat za nejúčinnější formu léčby jak v oblasti neurorehabilitace, tak i v psychiatrii.

Kvalifikace pro psychoterapii Získání kvalifikace psychoterapeuta je dle platné legislativy⁹ podmíněno získáním odborné specializační způsobilosti llinického psychologa, popř. atestací jiného lékařského oboru (např. psychiatrie) a složením navazující atestace z oboru dle podmínek stanovených vyhláškou, obdobně jako je tomu u předchozích atestací, po absolvování akreditovaného¹⁰ psychoterapeutického výcviku.

Kognitivní rehabilitace

Kognitivní rehabilitace a koncept neuroplasticity V současném pojetí je kognitivní rehabilitace považována za vědu související s obnovováním kognitivního zpracování a učení se kompenzačním strategiím, což má vliv na molekulární a buněčnou obnovu mozku. Důsledkem je efektivnější integrace behaviorálních a kognitivních změn. Tyto změny jsou vysvětlovány na základě konceptu mozkové plasticity, v kognitivní rehabilitaci se však efektivně uplatňují také dostupné kompenzační pomůcky a metody.

Přestože mechanismy, které způsobují při kognitivní rehabilitaci změny na neurologické úrovni, nejsou uspokojivě vysvětleny, lze výsledné fungování neuroplastických procesů pozorovat nejen v psychologických testech, ale také je lze zobrazit na diagnostických zobrazovacích metodách. Díky těmto pozitivním zjištěním a zároveň neustálému nárůstu pacientů s neurologickými problémy vzbuzuje tato forma systematické nefarmakologické intervence ve vědeckém světě živý zájem, zažívá rozvoj a je předmětem snahy implementovat poznatky o fungování adaptačních funkcí organismu do klinické praxe napříč celým spektrem neurologických onemocnění mozku. Kognitivní rehabilitace tak leží na pomezí širokého spektra neurovědních oborů a můžeme ji považovat za jeden

⁹ V Česku není psychoterapie pozitivně legislativně ukotvena, její výkon tedy může být zdravotní či sociální službou anebo službou v oblasti školství. Nejpodrobněji je výkon psychoterapie definován v oblasti zdravotnictví a v současnosti je odbornými společnostmi nahlíženo, že psychoterapie je úkon zdravotníka. Na tomto živém poli se však vedou rozsáhlé a nekončící diskuse odborných společností a jejich členů za účelem ukotvení psychoterapie i mimo oblast zdravotnictví, jako je tomu např. zahraničí.

¹⁰ Akreditace Česká psychoterapeutická společnost, která je součástí České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a uznanou subkatedrou psychoterapie na IPVZ.

z nejdynamičtějších směrů s neustále se rozšiřujícím teoretickým i metodologickým pozadím a sférou aplikace (Ginarte-Arias, 2002).

Indikace kognitivní rehabilitace

Klíčovou indikační skupinou, u níž má kognitivní rehabilitace potenciálně nejrobustnější efekt a dopad na kvalitu života, jsou pacienti s **neurologickou poruchou**, konkrétně lidé s akutně vzniklým postižením mozku. Mezi tyto poruchy patří:

- traumatická poškození mozku (TBI),
- cévní mozkové příhody (ischemická CMP, iCMP),
- infekční onemocnění mozku,
- tumory,
- epilepsie,
- neurodegenerativní onemocnění mozku a další.

Principy komplexní neurorehabilitace, která zahrnuje také kognitivní rehabilitaci, by u těchto pacientů měly být uplatněny co nejdříve od vzniku poruchy (v nemocnicích akutní a subakutní péče) a dále pokračovat v pozdějších fázích léčby v ambulancích. Dle současných poznatků totiž kognitivní rehabilitace výrazně podporuje kvalitu života pacientů i v chronických fázích onemocnění.

U pacientů s primárně progresivní formou neurologického onemocnění bude profit z kognitivní rehabilitace patrný spíše ve zlepšení kvality života a v jejich aktivizaci, nežli v objektivních zlepšeních v psychologických testech a kognitivních výkonech. Mezi tyto indikační skupiny se řadí pacienti s:

- roztroušenou sklerózou (zvláště v období po atace),
- Alzheimerovou demencí,
- Parkinsonovou chorobou,
- Huntingtonovou chorobou,
- jinými vzácnými degenerativními onemocněními CNS.

Kognitivní rehabilitace u psychiatric- kých onemoc- nění

Dle současného poznání se **psychiatrická onemocnění** projevují jak poruchami regulace emocí, tak narušením kognitivních funkcí, které se vzájemně významně ovlivňují. Moderní vyšetřovací metody¹¹ poskytly přesvědčivý důkaz, že u všech onemocnění jsou jednoznačné neurobiologické koreláty, které souvisejí se zmíněným postižením kognitivních funkcí. Jednotlivá onemocnění se liší doménami a mírou postižení, které psychologické vyšetření jednoduše odkryje. Níže se nachází výčet okruhů

¹¹ Například neuro-zobrazovací metody pro stacionární zobrazení morfologie mozku – počítačová tomografie (CT) a nukleární magnetická rezonance (NMR), pro zobrazení změn perfuze jednotlivých částí mozku při činnosti (funkční NMR a pozitronová emisní tomografie), metody založené na elektrofyziologických projevech mozku, např. elektroencefalografie (EEG), vyhodnocení evokovaných potenciálů a biomedicínských parametrů.

psychiatrických onemocnění, u kterých jsou dle výzkumných poznatků narušeny kognitivní funkce, jejichž trénink má potenciál pomoci pacientovi zlepšit jeho úroveň fungování a kvalitu života. Kognitivní trénink je realizován na míru v různých fázích onemocnění, pokud to jejich povaha umožňuje, dle indikace lékaře nebo klinického psychologa (např. remise, lehká nebo středně těžká depresivní epizoda u rekurentní unipolární deprese nebo bipolární afektivní poruchy, stav po zalečení akutní fáze psychotického onemocnění, abstinence od návykových látek při kognitivním postižení u závislosti na alkoholu apod.). Diagnostické okruhy pacientů psychiatrických onemocnění s největším doloženým efektem, které mohou profitovat z intervence kognitivní rehabilitace / tréninku (Millan a kol., 2012), jsou:

- organické duševní poruchy včetně symptomatických,
- kognitivní deficit v důsledku abúzu návykových látek,
- schizofrenie, poruchy schizotypální a poruchy s bludy.

Dále lze rovněž předpokládat pozitivní efekt u dalších psychiatrických skupin a okruhů u pacientů se zjištěnými kognitivními obtížemi: u afektivních poruch – zvláště u depresivních a bipolárně afektivních poruch, dále u mentálních retardací, popř. u vybraných typů onemocnění spadajících mezi syndromy poruch chování, spojené s fyziologickými poruchami a somatickými faktory (např. mentální anorexie).

Také u pacientů se vzniklým oslabením kognitivního výkonu dětského a dorostového věku je, dle současného stavu poznání, nutné zařadit kognitivní stimulaci jako součást komplexní neurorehabilitace. Etiologické skupiny dětí s akutně vzniklým kognitivním oslabením, které perspektivně mohou profitovat ze systematické kognitivně rehabilitační intervence, jsou:

- traumatické postižení mozku (TBI) a jiné onemocnění mozku (nádory, infekční onemocnění),
- kognitivní obtíže související se somatickými nemocemi, např. epilepsie, diabetes mellitus,
- schizofrenie a další neuropsychiatrické onemocnění charakterizované kognitivním deficitem.

Tato forma intervence je indikována také u dětí s neurovývojovými poruchami, které jsou charakterizované kognitivním oslabením v důsledku nerovnoměrného vývoje CNS:

- neurovývojovou poruchou (poruchy autistického spektra, ADHD, dysfázie, poruchy učení, poruch intelektu),
- (dětskou) mozkovou obrnou a jinými neurologicky podmíněnými poruchami.

**Indikace
a výkon**

kognitivní rehabilitace Dle současné legislativy k provádění kognitivní rehabilitace indikuje lékař, klinický psycholog a klinický logoped¹². Indikace klinickým psychologem je na místě po objektivizaci kognitivního profilu v rámci cíleného, komplexního nebo kontrolního psychologického vyšetření prokazujícího signifikantní oslabení alespoň v jedné z kognitivních domén. U lékařů by měla být indikace podepřena objektivizací alespoň jedním ze standardizovaných screeningových nástrojů užívaných v ošetrovatelství, např. Montréalským kognitivním testem (MOCA), Addenbrookským kognitivním testem – revidovanou verzí (ACE-R), Mini Mental State Examination (MMSE), Rozšířeným testem Bartelové atd. Na indikaci klinickým psychologem lze nahlížet obdobně jako na indikaci psychoterapie vycházející z klinicko-psychologického vyšetření.

Samotnou kognitivní rehabilitaci mohou v současnosti provádět dle vyhlášky č. 55/2011 Sb. zdravotničtí pracovníci psycholog ve zdravotnictví – klinický psycholog, dětský klinický psycholog a dále psychiatrické sestry v rámci výkonu „kognitivní remediac“.¹³

**Formy
kognitivní
rehabilitace**

Formy kognitivní intervence by měly být komplexní a měly by zahrnovat procvičování specifických domén kognitivních funkcí (např. pomoci počítačových programů, webových aplikací, zdravotnických prostředků, EEG – biofeedbacku aj.), trénink kognitivního fungování v souvislosti s aktivitami denního života (edukace a organizace domácího prostředí) a metakognitivní strategie zacílené na seberegulaci a efektivnější využívání kognitivních funkcí za pomoci myšlení. Formy a metody kognitivní rehabilitace jsou obvykle voleny na základě předchozího vyšetření a z něj vyplývajícího kognitivně rehabilitačního plánu. Nejvýraznějšího efektu pacienti dosahují při individuální a skupinové aktivitě s terapeutem, na základě zacílené a systematicky vedené intervenci, nežli formou hraní různých her a programů, které slouží primárně k procvičování specifických funkcí. Významným benefitem je zařazení pacienta do skupiny,

¹² Dle vyhlášky č. 55/2011 Sb. je to z nelékařských zdravotnických povolání klinický psycholog, viz § 77 odst. 4 b), § 78 odst. 3 b), nebo klinický logoped, viz § 77 odst. 4 b), § 78 odst. 3 b).

¹³ V současnosti existuje mezinárodní Společnost pro kognitivní rehabilitaci (The Society for Cognitive Rehabilitation – <https://www.societyforcognitiverehab.org/>). V ČR je metoda kognitivní rehabilitace předmětem diskuse v rámci odborných společností, např. České asociace pro neuropsychologii a nedávno vzniklého spolku České společnosti pro kognitivní rehabilitaci. V mnoha zdravotnických zařízeních se však velice uplatňuje spolupráce klinických psychologů a klinických logopedů se speciálními pedagogy, kteří se zaměřují na poskytování speciálněpedagogických přístupů např. u rehabilitace získaných poruch čtení a psaní, administrace biofeedbacku a multisenzorických stimulací (např. Snoezelen) a s ergoterapeuty v rámci rozvoje nácviků adaptačních strategií. Oběma těmito odbornostem však v rámci pregraduálního vzdělání chybí hlubší vhled do neuropsychologické problematiky, který je nutno saturovat postgraduálním vzděláváním.

tzn. skupinová forma intervence, třeba v případě reminiscenčních terapií u pacientů s demencí.

Efektivita, nežádoucí účinky a zkušenost pacientů

Efektivita kognitivní rehabilitace u osob s různými typy omezení pohyblivosti byla potvrzena řadou systematických review a přehledových studií (tabulka 3), ačkoliv závěry některých studií jsou rozporuplné. Zejména závěry většiny *Cochrane Reviews* (Das Nair a kol., 2017; Chung a kol., 2013; Loetscher a kol., 2019; Orgeta a kol., 2020) nejsou pro potvrzení efektivity kognitivní rehabilitace příliš příznivé – pouze jediné *Cochrane Review* u osob s roztroušenou sklerózou uvádí vysloveně pozitivní závěry (Rosti-Otajärvi a kol., 2014). Zároveň však tyto studie obvykle upozorňují na diskutabilní metodologickou kvalitu primárních studií a z důvodu nízké jistoty důkazů nedoporučují činit ukvapené závěry týkající se efektivity intervencí kognitivní rehabilitace.

V současných studiích jsou pouze ojediněle uváděny nežádoucí účinky kognitivní rehabilitace, např. bolest hlavy nebo mentální únava, která se objevila v průběhu intervence (Bogdanova a kol., 2019). Existují pouze ojedinělá systematická review týkající se zkušenosti uživatelů s kognitivní rehabilitací – dohledali jsme jedno kvalitativní review u osob s roztroušenou sklerózou (Klein a kol., 2017), které obsahuje šest témat. Pacienti dle tohoto review těžší při rehabilitaci ze skupinového prostředí (téma Skupinové prostředí), kognitivní rehabilitace jim usnadňuje reflexi a povědomí o jejich kognitivních deficitech a je spojena se zvýšenými znalostmi a porozuměním jejich nemoci (téma Reflexe a povědomí). Pacienti více používají strategie zaměřené na zlepšení kognitivního fungování a větší sebedůvěru a vytrvalost (téma Zlepšení používání strategií). Kognitivní rehabilitace je spojená s emocionálními a sociálními zlepšeními a s větším mírou optimismu. Celkově tyto změny reflektují pozitivní dopad kognitivní rehabilitace na kvalitu života účastníků (téma Pozitivní dopad na kvalitu života). Review obsahuje také souhrn zlepšení, která byla zjištěna v primárních studiích (téma Navržená zlepšení).

Výzkum u jednotlivých populací a typy intervencí

Tabulka 3 uvádí přehled systematických review a dalších přehledových prací zaměřených na kognitivní rehabilitaci. Z hlediska populací pacientů byla velká pozornost výzkumníků věnována pacientům s traumatickým poškozením mozku, roztroušenou sklerózou, cévní mozkovou příhodou a Parkinsonovou chorobou. Nepodařilo se dohledat systematická review u neurovývojových onemocnění spojených s omezením pohyblivosti, např. MO, a v existujících systematických review je velmi málo zastoupena dětská populace. Typy intervencí zahrnují primárně kognitivní počítačovou rehabilitaci (např. programy RehaCom, NEUROvitalis, Cognimed, CogniPlus atd.) a další intervence založené na technologiích, např. využití virtuální reality, herních konzol a videoher. Samozřejmě

se stále používají také tradiční programy s formátem tužka-papír, intervence založené na cvičeních a aktivitách a multimodální intervence, které kombinují různé přístupy (Alzahrani, Venneri, 2018; Couture a kol., 2019; Sanchez-Luengos a kol., 2021 a další). Některá review uváděla protokoly pro intervenci s optimální efektivitou, např. nedávné review (Alashram a kol., 2019) navrhuje pro terapii virtuální realitou tyto parametry: 10–12 setkání, 20–40 min., 2–4 setkání za týden.

Tabulka 3. Přehled systematických review a jiných přehledových prací o kognitivní rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti

Autor/rok	Intervence	Výsledky
Parkinsonova choroba		
Alzahrani/2018	Ve většině studií kognitivní počítačová rehabilitace (programy NEUROvitalis, CogniPlus, Nintendo Wii – sportovní hry s herními konzolemi), dále metody tužka-papír a multimodální intervence.	Všechny studie zjistily zlepšení alespoň v jedné kognitivní doméně, nejčastěji u exekutivních funkcí a pozornosti.
Couture/2018	Kognitivní počítačová rehabilitace, intervence založená na virtuální realitě s herními konzolemi, metody tužka-papír. Příklady programů: RehaCom, CogniPlus, Mentally Fit, NeuroVitalis, REHACOP atd.	Zlepšení rychlosti zpracování informací, pozornosti, pracovní paměti, exekutivních funkcí a vizuální epizodické paměti. Pacienti s mírnou kognitivní poruchou se zlepšili více než pacienti s běžnou úrovní kognice ve schopnostech globálního poznávání a plánování.
Orgeta/2020*	Ve většině studií kognitivní počítačová rehabilitace, např. Smartbrain Pro, CoRe, NEUROvitalis atd.	Review zaměřeno na pacienty s Parkinsonovou chorobou a demencí nebo mírnou kognitivní poruchou. Nebyl zjištěn významný vliv kognitivní rehabilitace na globální kognici ani v oblasti exekutivních funkcí a vizuálního zpracování. Malá, ale nevýznamná zlepšení nastala v pozornosti a verbální paměti.
Sanchez/2021*	Metody tužka-papír, kognitivní počítačová rehabilitace a kombinace obou typů (psychoedukace, Neuropsychological Educational Approach to Remediation – NEAR, Mentally fit program, SmartBrain Tool, CoRe, Insight Software, RehaCom, REHACOP, NEUROvitalis, NeuroNation a další).	Mírné zlepšení celkového kognitivního stavu a pracovní paměti, menší účinky na verbální paměť, celkové kognitivní funkce a exekutivní funkce, malé nevýznamné účinky na pozornost, vizuální paměť, verbální plynulost a rychlost zpracování a žádný vliv na vizuoprotektorové a vizuokonstruktivní schopnosti.
Zheng/2017	Intervence založená na hraní videoher.	Studie u seniorů, většina z nich měla Parkinsonovu chorobu. Zařazeny pouze dvě studie, které zjistily zlepšení pozornosti, rozhodování, exekutivních funkcí, pojmenovávání, paměti, orientace atd.

Autor/rok	Intervence	Výsledky
Alashram/2019	Virtuální realita.	Zlepšení různých kognitivních funkcí, např. paměti a exekutivních funkcí, slabý efekt na pozornost.
Hallock/2016*	Intervence zaměřené na nácvik strategií, opakování a praxi (včetně kognitivní počítačové rehabilitace) a kombinace těchto strategií.	Zjištěna mírná účinnost na celkové kognitivní funkce a funkční výsledky, zlepšení zejména u exekutivních funkcí a verbální paměti. Zjišťováno u post-akutní TBI (nejméně 12 měsíců po úrazu).
Fetta/2017	Kognitivní počítačová rehabilitace, např. CogMed QM, Cortex with InSight, Parrott software, virtuální realita atd.	Zjištěny slabé důkazy o tom, že počítačové intervence mohou zlepšit pracovní paměť a kognitivní funkce.
Aulizio/2020	Virtuální realita.	Smišené výsledky u vlivu na kognitivní funkce.
Mani/2017	Kognitivní intervence zaměřené na různé funkce, blíže nespecifikované.	Kognitivní rehabilitace urychluje úspěšný návrat do práce u osob s lehkým a středním TBI.
Pietrzak/2014	Virtuální realita a videohry.	Zlepšení pozornosti, výkonnosti u vizuálních úloh a učení dovednostem, zlepšení některých paměťových funkcí (např. prospektivní paměti).
Park/2015*	Kognitivní rehabilitace založená na pracovních činnostech, např. kognitivně didaktická rehabilitace, integrace pohybového programu a představitosti atd.	Celkové zlepšení mentálních funkcí (metaanalýza byla provedena pro všechny funkce zároveň).
Nousia/2020	Kognitivní počítačová rehabilitace, např. RehaCom, CogniPlus, InSight atd.	Zlepšení většiny kognitivních funkcí, zejména paměti, exekutivních funkcí, rychlosti zpracování a pozornosti.

Cévní mozková příhoda (CMP)

Baltaduonie/2018	Kognitivní počítačová rehabilitace (NEURO, RehaCom, Cogmed, CoTras atd.).	Většina studií zjistila zlepšení hodnocených ukazatelů funkčních výsledků kognitivních funkcí, zejména paměti, pozornosti, vizuálního vnímání a exekutivních funkcí.
Das Nair/2017*	Kognitivní rehabilitace zaměřená na paměťové funkce.	Významná zlepšení paměti krátce po intervenci na základě subjektivního sebeposuzování pacientů s CMP. Nebyl zjištěn dlouhodobý účinek nebo vliv na výkonnost v objektivním měření paměti.
Loetscher/2019	Intervence zaměřené na obnovení funkcí, na nácvik kompenzačních strategií a kombinaci obou přístupů.	Zjišťován vliv na poruchy pozornosti po CMP. Intervence nemá významný vliv na globální míru pozornosti, pouze bezprostřední efekt na rozdělenou pozornost. Kognitivní rehabilitace patrně nebude prospěšná pro jiné typy problémů s pozorností.

Autor/rok	Intervence	Výsledky
Merriman/2019*	Psychologické intervence – neuropsychologické intervence, kognitivní počítačová rehabilitace, kognitivní a/nebo behaviorální intervence, včetně řešení problémů; trénink strategií (např. mnemotechnické strategie, mentální představitost); trénink managementu cílů a trénink osobní účinnosti.	Celkový malý až střední efekt na kognici, zejména paměť a pozornost.
Wiley/2020*	Terapie s virtuální realitou.	Nebyl zjištěn větší efekt VR na globální kognici, paměť, pozornost nebo jazyk (ve srovnání s kontrolou).
Ye/2020*	Kognitivní počítačová rehabilitace (programy RehaCom, Erica, Lumosity, CoTras atd.).	Nebyla zjištěna významná zlepšení pro celkovou kognitivní doménu.
Získané poškození mozku		
Ali/2020	Terapie s využitím neurofeedbacku.	Pacienti s TBI a CMP. Smíšené výsledky, pokud jde o rychlost zpracování, pracovní paměť / pozornost, paměť, jazyk, exekutivní funkce.
Bogdanova/2019	Kognitivní počítačová rehabilitace, např. Cogmed QM, RehaCom, THINKable program, Cognitrone RoboMemo atd.	Většina studií zjistila významná zlepšení exekutivních funkcí a pozornosti u osob s TBI a po CMP, ostatní kognitivní funkce nebyly hodnoceny.
Cicerone/2019*	<p>Cílem systematického review bylo dohledat důkazy potřebné pro tvorbu doporučení pro používání intervencí u osob s TBI a po CMP. Efektivita intervencí se týkala těchto oblastí:</p> <p>Deficity pozornosti po TBI nebo mrtvici: zlepšení po přímém tréninku pozornosti – Attention Process Training i po použití metakognitivních strategií, včetně počítačových programů (Cogmed QM a RehaCom).</p> <p>Vizuoprostorové funkce (neglect syndrom po pravostranné mrtvici): stimulace levé ruky s tréninkem vizuálního skenování, nedoporučuje se používat počítačové programy.</p> <p>Kompenzační strategie pro mírné deficity paměti – zlepšení po tréninku prospektivní paměti a vybavení (vizuální představitost, asociační techniky, použití elektronických technologií atd.).</p> <p>Jazykové a sociální deficity po mrtvici levé hemisféry – zlepšení po kognitivně-lingvistických terapiích, tréninku pragmatických dovedností a rozpoznávání emocí z tváře, tréninku porozumění textu atd.</p> <p>Metakognitivní strategie pro zlepšení exekutivních funkcí, např. trénink sebedemonitorování a seberegulace, řešení problémů a management cílů atd.</p> <p>Komplexní celostní neuropsychologická rehabilitace ke snížení kognitivního a funkčního postižení po TBI nebo mrtvici – např. multimodální počítačově podporovaná kognitivní reedukace.</p>	
Elliott/2014*	Na paměť zaměřená terapie (kognitivní počítačová rehabilitace a jiné metody, blíže nespecifikované).	Významné zlepšení paměti, zejména v doméně pracovní paměti a u pacientů po CMP.

Autor/rok	Intervence	Výsledky
Chung/2013	Léčebné (restorative) intervence, např. trénink zaměřený na řešení problémů a management cílů, verbální zpětná vazba, trénink pracovní paměti atd. Kompenzační intervence: zpětná vazba prostřednictvím videa, standardní neurorehabilitace, přímá zpětná vazba atd.	Nebyl zjištěn významný efekt na exekutivní funkce u pacientů po CMP nebo jiných neprogresivních ABI.
Mahan/2017	Rozmanité intervence – kompenzační strategie (např. externí paměťové pomůcky), které poskytují buď obsahově specifické nebo nespecifické instrukce a podněty, a remediační strategie (např. metakognitivní tréninkové programy), zaměřené na zlepšení sebemonitorování osobních cílů.	Review zaměřeno pouze na prospektivní paměť, kterou lze u dospělých zlepšit pomocí jednoduchých strategií pro připomenutí a provedení, u dětí nelze hodnotit účinnost intervencí kvůli nedostatku studií.
Resch/2018	Kognitivní intervence u dětí s ABI (dle účinných složek) byly klasifikovány do tří kategorií: trénink metakognice / používání strategií, intervence založené na cvičení a využití externích pomůcek.	Trénink metakognice / používání strategií zlepšuje především psychosociální fungování. Intervence založené na cvičení zlepšují výkon u úkolů, které jsou podobné tréninkovým úkolům. Intervence kombinující tyto dvě složky zlepšují kognitivní fungování. Externí pomůcky zlepšily každodenní paměť.
Virk/2015	Přímé intervence (opakovací hierarchicky odstupňovaná cvičení, počítačové programy), trénink kompenzačních strategií a kombinace těchto strategií.	Zlepšení rozdělení pozornosti u pacientů s CMP, zlepšení u jiných populací (TBI, nádory mozku) a jiných typů pozornosti nebyla nalezena. Obdobně nezjištěn dlouhodobý přínos intervence.
Roztroušená skleróza		
Dardiotis/2019*	Kognitivní počítačová rehabilitace.	Významné zlepšení výkonu v paměťové doméně pacientů, nejvíce pro opožděnou paměť (testováno prostřednictvím Selective Reminding Test).
Goverover/2018	Výsledky uvedeny zvlášť pro každý typ intervence: Pozornost: zlepšení po APT (program Attention Process Training) a smíšené výsledky u RehaComu. Učení a paměť: zlepšení po mSMT (Story Memory Technique), smíšené výsledky u vizuální představitosti, skupinového ReMind programu atd. Pracovní paměť a rychlost procesování: smíšené výsledky pro Posit Science program a BrainStim. Nespecifické kognitivní funkce: zlepšení po tréninku s programem RehaCom.	
Maggio/2019	Intervence s virtuální realitou, v některých případech kombinovaná s robotickou rehabilitací, tréninkem na běžícím pásu, balančním tréninkem atd.	Výrazné zlepšení funkcí motorických (zejména chůze a rovnováhy) a kognitivních (exekutivní a zrakově-prostorové schopnosti, pozornost a paměťové schopnosti), VR posiluje motivaci a participaci pacientů.

Autor/rok	Intervence	Výsledky
Mitolo/2015	Převážně intervence založené na počítačových programech Story Memory Technique, rozložené učení (spaced learning), efekt opakování, použití pomůcek (deníků, kalendářů) atd.	Většina studií uvedla určité zlepšení kognitivních funkcí, mezi specifickými doménami byly paměť a učení, verbální fluence, exekutivní funkce, zpracovávání informací, pozornost, rozhodování.
Rosti-Otajärvi/2014	Intervence typu kognitivní reedukace, výuka kompenzačních strategií, využití pomůcek a neuropsychologického poradenství nebo podpory zaměřené na snížení škodlivých účinků kognitivních/behaviorálních problémů.	Neuropsychologická rehabilitace snižuje kognitivní symptomy u RS, kognitivní trénink zlepšuje rozsah paměti, pracovní paměť a v kombinaci s dalšími neuropsychologickými metodami také pozornost, okamžitou verbální paměť a opožděnou paměť.
Lin/2020	Kognitivní počítačová rehabilitace v domácím prostředí (BrainStim, Cogmed).	Zaměřeno na MS s nástupem v dětství, pouze tři pilotní studie, které uvádějí zlepšení u pracovní paměti, dále pozornosti, rychlosti zpracování a bdělosti.
Prosperini/2015	Kognitivní počítačová rehabilitace (AIXTENT software, RehaCom atd.), vizuální představitost, Story Memory Technique, edukační videohry atd.	Všechny zahrnuté studie popisují změny v mikroarchitektuře bílé hmoty, v aktivaci související s úkoly a/nebo ve funkční konektivitě jak po úkolově orientovaném, tak po selektivním tréninku (zjištěno prostřednictvím fMRI). Při zkoumání byla často nalezena relevantní korelace mezi zlepšenou funkcí (pozornost, učení, paměťové deficity, bdělost, vizuální pole, exekutivní funkce atd) a změnami mozku detekovanými MRI, což podporuje hypotézu, že plasticita mozku vyvolaná tréninkem je specificky spojena s trénovanou doménou.
Tella/2019*	Integrovaný přístup k telerehabilitaci (programy jako např. BrainHQ program, COGNI-TRAcK, MAPSS-MS atd.).	Malý (nesignifikantní) efekt na celkové zlepšení kognitivních funkcí i na jednotlivé domény kognitivních funkcí – exekutivní funkce, verbální fluenci, vizuální paměť a pracovní paměť.

Onkologická onemocnění

Fernandes/2019	Kognitivní počítačová rehabilitace a trénink strategií zaměřený na osvojení si interních a externích kompenzačních strategií pro zlepšení každodenního fungování (např. používání kalendářů a seznamů, představitosti), někdy s doplňkem psychoedukace o kognici nebo psychosociálním fungování (např. zvládání stresu).	Všechny studie zjistily zlepšení alespoň u jednoho kognitivního parametru, nejčastěji paměti, exekutivních funkcí a rychlosti zpracování.
----------------	--	---

Autor/rok	Intervence	Výsledky
Epilepsie		
Mazur-Mosiewicz/2015	Vizuální představivost, psychoedukace, trénink kompenzačních strategií a strategií pro řešení problémů / trénink pozornosti, kognitivní počítačová rehabilitace, neuropsychologické poradenství atd.	Intervence může přispět ke zlepšení aspektů verbální paměti, zejména techniky vizuální představivosti (menší účinnost u pacientů s resekcemi s dominancí hemisféry). Intervence mohou zlepšit funkční výsledky.

*Tyto studie obsahují metaanalýzu.

Závěr Závěr kapitoly věnované rehabilitaci ve zdravotnictví nás přivádí k roli speciálního pedagoga ve zdravotnických institucích. Práce a odpovědnosti speciálního pedagoga se v mnoha směrech úzce překrývají s kompetencemi zaměstnanců ve zdravotnictví, nejvíce s prací ergoterapeuta, klinického psychologa (zvláště v oblasti kognitivní rehabilitace) a klinického logopeda (viz kapitola šestá). Ačkoliv legislativní rámec poskytuje speciálním pedagogům pouze velmi omezené možnosti pro takovouto interprofesní spolupráci, měla by vysokoškolská příprava počítat i s možností, že někteří absolventi speciálněpedagogických programů budou pracovat ve zdravotnických zařízeních (a to nejen na pozicích, které byly popsány v části věnované rehabilitačnímu týmu). Za této situace je velkou předností úzká spolupráce se zdravotnickým týmem, a to zejména s výše zmíněnými profesemi, včetně vytváření společných vazeb prostřednictvím transdisciplinárně utvářené teorie oboru a společného výzkumu.

Seznam literatury

- AARTS, P. B. a kol., 2011. Modified Constraint-Induced Movement Therapy combined with Bimanual Training (mCIMT-BiT) in children with unilateral spastic cerebral palsy: How are improvements in arm-hand use established? *Research in Developmental Disabilities*[online], 32(1), 271–279. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.10.008
- ABU MOSTAFA, M. a kol., 2020. The effectiveness of spinal cord injury ADL inpatient education on rehabilitation outcomes: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(1), 15–28. DOI: 10.1177/0308022619879019
- AEBISCHER, B. a kol., 2015. Effectiveness of physical and occupational therapy on pain, function and quality of life in patients with trapeziometacarpal osteoarthritis – A systematic review and meta-analysis. *Hand Therapy*, 21(1), 5–15. DOI: 10.1177/1758998315614037

- ▶ ALASHRAM, A. R. a kol., 2019. Cognitive rehabilitation post traumatic brain injury: A systematic review for emerging use of virtual reality technology. *Journal of Clinical Neuroscience*, 66, 209–219. DOI: 10.1016/j.jocn.2019.04.026
- ▶ ALI, J. I. a kol., 2020. Efficacy of Neurofeedback Interventions for Cognitive Rehabilitation Following Brain Injury: Systematic Review and Recommendations for Future Research. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 26(1), 31–46. DOI: 10.1017/s1355617719001061
- ▶ ALZAHIRANI, H., VENNERI, A., 2018. Cognitive Rehabilitation in Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Journal of Parkinson's Disease*, 8(2), 233–245. DOI: 10.3233/jpd-171250
- ▶ ANDERSON, L. a kol., 2016. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) as group therapy for children living with motor coordination difficulties: An integrated literature review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(2), 170–184. DOI: 10.1111/1440-1630.12333
- ▶ ANJOS, E. S. a kol., 2016. Constraint-induced movement therapy in the paretic upper limb function. *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd*, 14(3), 172–176.
- ▶ AULISIO, M. C. a kol., 2020. Virtual reality gaming as a neurorehabilitation tool for brain injuries in adults: A systematic review. *Brain Injury*, 1–9. DOI: 10.1080/02699052.2020.1802779.
- ▶ BAKER, T. a kol., 2012. The role of family-centered therapy when used with physical or occupational therapy in children with congenital or acquired disorders. *Physical Therapy Reviews*, 17(1), 29–36. DOI: 10.1179/1743288x11y.00000000049
- ▶ BAKER, N.A., TICKLE-DEGNEN, L., 2001. The effectiveness of physical, psychological, and functional interventions in treating clients with multiple sclerosis: a meta-analysis. *Am J Occup Ther*, 55(3), 324–331. DOI: 10.5014/ajot.55.3.324
- ▶ BALTADUONIENĖ, D. a kol., 2018. Computer – based cognitive rehabilitation for cognitive functions after stroke. *Czech and Slovak Neurology and Neurosurgery*, 81(3), 269–277.
- ▶ BECKERS, L. W. M. E. a kol., 2020. Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open*, 10(10), e035454. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-035454
- ▶ BERGER, S. a kol., 2016. Effectiveness of Interventions to Address Visual and Visual-Perceptual Impairments to Improve Occupational Performance in Adults With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*, 70(3), 7003180010p1–7003180010p7. DOI: 10.5014/ajot.2016.020875
- ▶ BILNEY, B. a kol., 2003. Effectiveness of Physiotherapy, Occupational Therapy, and Speech Pathology for People with Huntington's Disease: A Systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 17(1), 12–24. DOI: 10.1177/0888439002250448
- ▶ BIRKHOLTZ, M. a kol., 2004. Activity Pacing in Chronic Pain Management: One Aim, but Which Method? Part One: Introduction and Literature Review. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(10), 447–452. DOI: 10.1177/030802260406701005
- ▶ BOGDANOVA, Y. a kol., 2016. Computerized Cognitive Rehabilitation of Attention and Executive Function in Acquired Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31(6), 419–433. DOI: 10.1097/htr.0000000000000203

- BOONE, A. E. a kol., 2021. Role of Occupational Therapy in Facilitating Participation Among Caregivers of People With Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 75(3), 7503190010. DOI: 10.5014/ajot.2021.046284
- CAHILL, S. M. a kol., 2016. Interventions to Promote Diabetes Self-Management in Children and Youth: A Scoping Review. *Am J Occup Ther.*, 70(5), 7005180020p1-7005180020p8. DOI: 10.5014/ajot.2016.021618
- CAMERON, M., MONROE, L., 2007. *Physical rehabilitation: Evidence-based examination, evaluation, and intervention*. Saunders. ISBN 978-0-7216-0361-2.
- CARANDANG, K. a kol., 2016. Systematic Review of Educational Interventions for Rheumatoid Arthritis. *Am J Occup Ther.*, 70(6), 7006290020p1-7006290020p12. DOI: 10.5014/ajot.2016.021386
- CICERONE, K. D. a kol., 2019. Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Systematic Review of the Literature From 2009 Through 2014. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(8), 1515-1533. DOI: 10.1016/j.apmr.2019.02.011
- COUTURE, M. a kol., 2018. The impact of cognitive interventions on cognitive symptoms in idiopathic Parkinson's disease: a systematic review. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 1-22. DOI: 10.1080/13825585.2018.1513450
- CUEVAS-LATA, C. a kol., 2017. Efectividad de programas de terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en el ámbito domiciliario y ambulatorio: una revisión sistemática. *Rehabilitación*, 51(2), 109-118. DOI: 10.1016/j.rh.2016.11.001
- CUP, E. H. C. a kol., 2008. The Evidence for Occupational Therapy for Adults with Neuromuscular Diseases: A Systematic Review. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 28(1), 12-18. DOI: 10.3928/15394492-20080101-02
- CUSSO, M. E. a kol., 2016. The Impact of Physical Activity on Non-Motor Symptoms in Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Frontiers in Medicine*, 3, 35. DOI: 10.3389/fmed.2016.00035
- DARDIOTIS, E. a kol., 2018. Efficacy of computer-based cognitive training in neuropsychological performance of patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 20, 58-66. DOI: 10.1016/j.msard.2017.12.017
- DAS NAIR, R. a kol., 2016. Cognitive Rehabilitation for Memory Deficits After Stroke. *Stroke*, 48(2), 28-29. DOI: 10.1161/strokeaha.116.015377
- DEANE, K. H. O. a kol., 2002. Systematic review of paramedical therapies for Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17(5), 984-991. DOI: 10.1002/mds.10197
- DE-BERNARDI-OJUEL, L. a kol., 2021. Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1432. DOI: 10.3390/ijerph18041432
- DIXON, L. a kol., 2007. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18(3), CD002813. DOI: 10.1002/14651858.cd002813.pub2
- DORSEY, J., BRADSHAW, M., 2017. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Lower-Extremity Musculoskeletal Disorders: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 71(1), 1-11. DOI: 10.5014/ajot.2017.023028
- DOUCET, B. M. a kol., 2021. Interventions Within the Scope of Occupational Therapy to Improve Activities of Daily Living, Rest, and Sleep in People With

Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 75(3), 7503190020. DOI: 10.5014/ajot.2021.048314

- ▶ DURAND, E. a kol., 2018. At-home and in-group delivery of constraint-induced movement therapy in children with hemiparesis: A systematic review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 61(4), 245–261. DOI: 10.1016/j.rehab.2017.10.004
- ▶ DVOŘÁK, R., 2007. *Základy kinezioterapie*. Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0609-8.
- ▶ ENGLISH, C. a kol., 2016. Additional weekend therapy may reduce length of rehabilitation stay after stroke: a meta-analysis of individual patient data. *Journal of Physiotherapy*, 62(3), 124–129. DOI: 10.1016/j.jphys.2016.05.015
- ▶ FERNANDES, H. A. a kol., 2019. Cognitive rehabilitation for cancer-related cognitive dysfunction: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3253–3279. DOI: 10.1007/s00520-019-04866-2
- ▶ FETTA, J. a kol., 2017. Computer-Based Cognitive Rehabilitation Interventions for Traumatic Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 49(4), 235–240. DOI: 10.1097/jnn.0000000000000298
- ▶ FLETCHER-SMITH, J. C. a kol., 2013. Occupational therapy for care home residents with stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013(6), CD010116. DOI: 10.1002/14651858.CD010116.pub2
- ▶ FOSTER, E. R. a kol., 2021. Occupational Therapy Interventions for Instrumental Activities of Daily Living for Adults With Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.* 75(3), 7503190030p1–7503190030p24. DOI: 10.5014/ajot.2021.046581
- ▶ GAGE, H., STOREY, L., 2004. Rehabilitation for Parkinson's disease: a systematic review of available evidence. *Clinical Rehabilitation*, 18(5), 463–482. DOI: 10.1191/0269215504cr764oa
- ▶ GINARTE-ARIAS, Y., 2002. Cognitive rehabilitation. Theoretical and methodological aspects. *Rehabilitación Cognitiva. Aspectos Teóricos Y Metodológicos*, 35(9), 870–876.
- ▶ GOVEROVER, Y. a kol., 2018. Evidenced-Based Cognitive Rehabilitation for Persons With Multiple Sclerosis: An Updated Review of the Literature From 2007 to 2016. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(2), 390–407. DOI: 10.1016/j.apmr.2017.07.021
- ▶ GUY, L. a kol., 2019. Effectiveness of Pacing as a Learned Strategy for People With Chronic Pain: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 73(3), 7303205060p1–7303205060p10. DOI: 10.5014/ajot.2019.028555
- ▶ HALLOCK, H. a kol., 2016. Cognitive Training for Post-Acute Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Human Neuroscience*, 10, 537. DOI: 10.3389/fnhum.2016.00537
- ▶ HAND, C. a kol., 2011. Occupational therapy interventions for chronic diseases: a scoping review. *Am J Occup Ther.*, 65(4), 428–436. DOI: 10.5014/ajot.2011.002071
- ▶ HASLAM, T.-M., BEAULIEU, K., 2007. A comparison of the evidence of two interventions for self-care with stroke patients. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 14(3), 118–128. DOI: 10.12968/ijtr.2007.14.3.23525

- HELIWEG, S., 2012. Effectiveness of Physiotherapy and Occupational Therapy after Traumatic Brain Injury in the Intensive Care Unit. *Critical Care Research and Practice*, 1–5. DOI: 10.1155/2012/768456
- HESSELSTRAND, M. a kol., 2015. Occupational Therapy Interventions in Chronic Pain – A Systematic Review. *Occupational Therapy International*, 22(4), 183–194. DOI: 10.1002/oti.1396
- HOARE, B. J. a kol., 2019. Constraint-induced movement therapy in children with unilateral cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.cd004149.pub3
- HOARE, B. J. a kol., 2010. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(4), CD004149. DOI: 10.1002/14651858.cd003469.pub4
- HOARE, B. J., IMMS, C., 2004. Upper-limb injections of botulinum toxin-A in children with cerebral palsy: A critical review of the literature and clinical implications for occupational therapists. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(4), 389–397. DOI: 10.5014/ajot.58.4.389
- HOFFMANN, T. a kol., 2007. Occupational therapy for cognitive impairment in stroke patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9(9), CD006430. DOI: 10.1002/14651858.cd006430
- HUNTER, E. G. a kol., 2017. Systematic Review of Occupational Therapy and Adult Cancer Rehabilitation: Part 1. Impact of Physical Activity and Symptom Management Interventions. *Am J Occup Ther.*, 71(2), 7102100030p1–7102100030p11. DOI: 10.5014/ajot.2017.023564
- HUNTER, E. G. a kol., 2017. Systematic Review of Occupational Therapy and Adult Cancer Rehabilitation: Part 2. Impact of Multidisciplinary Rehabilitation and Psychosocial, Sexuality, and Return-to-Work Interventions. *Am J Occup Ther.*, 71(2), 7102100040p1–7102100040p8. DOI: 10.5014/ajot.2017.023572
- CHA, Y. J. a kol., 2012. Effects of functional task training with mental practice in stroke: A meta analysis. *NeuroRehabilitation*, 30(3), 239–246. DOI: 10.3233/nre-2012-0751
- CHANG, P. F. a kol., 2016. Effectiveness of Interventions Within the Scope of Occupational Therapy Practice to Improve Motor Function of People With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 70(3), 7003180020p1–7003180020p5. DOI: 10.5014/ajot.2016.020867
- CHARLES, J., GORDON, A. M., 2006. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(11), 931–936. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2006.02039a.x
- CHUNG, C. S. a kol., 2013. *Cognitive rehabilitation for executive dysfunction in adults with stroke or other adult non-progressive acquired brain damage*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.cd008391.pub2
- JAMALI, A. R., AMINI, M., 2018. The Effects of Constraint-Induced Movement Therapy on Functions of Cerebral Palsy Children. *Iran J Child Neurol.*, 12(4), 16–27.
- JELÍNKOVÁ, J. a kol., 2009. *Ergoterapie*. Portál. ISBN 978-80-7367-583-7.

- KANTOR, J. a kol., 2016. *Společné a rozdílné v uměleckých (kreativních) terapiích*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-5124-4.
- KIM, H., COLANTONIO, A., 2010. Effectiveness of rehabilitation in enhancing community integration after acute traumatic brain injury: a systematic review. *Am J Occup Ther.*, 64(5), 709–719. DOI: 10.5014/ajot.2010.09188
- KOLÁŘ, P. a kol., 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.
- KOMÁČEKOVÁ, D. a kol., 2006. *Fyzikální terapie*. Osveta. ISBN 80-8063-230-8.
- KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.
- LASKÁ, K., BAUKO, T., 2016. Efekt Constraint induced movement therapy (terapie vynuceného používání) u pacientů s hemiparézou v chronickém stadiu onemocnění. *Neurologie pro praxi*, 17(1), 51–55.
- LEGG, L. A. a kol., 2017. Occupational Therapy for Adults With Problems in Activities of Daily Living After Stroke. *Stroke*, 48(11), 321–322. DOI: 10.1161/strokeaha.117.018923
- LEGG, L. a kol., 2007. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: Systematic review of randomised trials. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 335(7626), 922. DOI: 10.1136/bmj.39343.466863.55
- LIN, W. S. a kol., 2020. Cognitive Assessment and Rehabilitation for Pediatric-Onset Multiple Sclerosis: A Scoping Review. *Children*, 7(10), 183. DOI: 10.3390/children7100183
- LINDSTEN-MCQUEEN, K., 2014. Systematic Review of Apraxia Treatments to Improve Occupational Performance Outcomes. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 34(4), 183–192. DOI: 10.3928/15394492-20141006-02
- LOETSCHER, T. a kol., 2019. Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(11), CD002842. DOI: 10.1002/14651858.cd002842.pub3
- MADROÑERO-MIGUEL, B., CUESTA-GARCÍA, C., 2021. Efectos de la rehabilitación en la fatiga, discapacidad y calidad de vida de personas con esclerosis múltiple: revisión sistemática [Effects of rehabilitation on fatigue, disability and quality of life in people with multiple sclerosis: A systematic review]. *Rehabilitacion*, 55(1), 38–48. DOI: 10.1016/j.rh.2020.01.007
- MAGGIO, M. G. a kol., 2019. Virtual reality in multiple sclerosis rehabilitation: A review on cognitive and motor outcomes. *Journal of Clinical Neuroscience*, 65, 106–111. DOI: 10.1016/j.jocn.2019.03.017
- MAHAN, S. a kol., 2017. Systematic Review of Neuropsychological Rehabilitation for Prospective Memory Deficits as a Consequence of Acquired Brain Injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 23(3), 254–265. DOI: 10.1017/s1355617716001065
- MALCHIODI, C., 2006. *Expressive Therapies*. Guilford Publication. ISBN 978-1593853792.
- MANI, K. a kol., 2017. Cognition and return to work after mild/moderate traumatic brain injury: A systematic review. *Work*, 58(1), 51–62. DOI: 10.3233/wor-172597
- MARIK, T. L., ROLL, S. C., 2016. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Musculoskeletal Shoulder Conditions: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(1), 7101180020p1. DOI: 10.5014/ajot.2017.023127

- MATUSCHEK, K., FAI T, A., 2017. Die Wirksamkeit der Spiegeltherapie in Bezug auf die Schmerzreduktion bei Klienten mit komplexem regionalem Schmerzsyndrom (CRPS) Typ I – ein systematischer Review. *Ergoscience*, 12(1), 11–21. DOI: 10.2443/skv-s-2017-54020170102
- MAZUR, E. E., LITCH, N. A., 2018. *Lutz's Nutrition and Diet Therapy*. F. A. Davis Company. ISBN 978-0803668140.
- MAZUR-MOSIEWICZ, A. a kol., 2015. Effectiveness of cognitive rehabilitation following epilepsy surgery: Current state of knowledge. *Epilepsia*, 56(5), 735–744. DOI: 10.1111/epi.12963
- MERRIMAN, N. A., 2019. Addressing cognitive impairment following stroke: systematic review and meta-analysis of non-randomised controlled studies of psychological interventions. *BMJ Open*, 9(2), e024429. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-024429
- MILLAN, M. J. a kol., 2012. Cognitive dysfunction in psychiatric disorders: characteristics, causes and the quest for improved therapy. *Nature reviews Drug Discovery*, 11(2), 141.
- MILTON, Y., ROE, S., 2016. Occupational therapy home programmes for children with unilateral cerebral palsy using bimanual and modified constraint induced movement therapies: A critical review. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(6), 337–349. DOI: 10.1177/0308022616664738
- MITOLO, M. a kol., 2015. *Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: A systematic review*. *Journal of the Neurological Sciences*, 354(1–2), 1–9. DOI: 10.1016/j.jns.2015.05.004
- MITTAL, A. a kol., 2021. Meta-analysis on the efficacy of Botox plus occupational therapy versus Botox on upper limb performance in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 63(SUPPL. 2), 7–8. DOI: 10.1111/dmcn.14881
- MOHAPATRA, S., KULNIK, S. T., 2020. Kitchen-related tasks used in occupational therapy during rehabilitation of adults with acquired brain injury: A systematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(1), 22–41. DOI: 10.1177/0308022620950975
- MORGAN, R., LONG, T., 2012. The Effectiveness of Occupational Therapy for Children with Developmental Coordination Disorder: A Review of the Qualitative Literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 10–18. DOI: 10.4276/030802212x13261082051337
- MORRIS, M. E. a kol., 2006. Outcomes of Physical Therapy, Speech Pathology, and Occupational Therapy for People with Motor Neuron Disease: A Systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 20(3), 424–434. DOI: 10.1177/1545968305285092
- NASTASI, J. A., HARRIS, L., 2021. Evidence for Occupational Therapy Interventions Supporting Work and Social Participation for Adults With Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 75(4), 7504190020. DOI: 10.5014/ajot.2021.048058
- NOUSIA, A. a kol., 2020. The Beneficial Effects of Computer-Based Cognitive Training in Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Arch Clin Neuropsychol*, 35(4), 434–447. DOI: 10.1093/arclin/acz080
- O'DEA, Á. a kol., 2019. Effectiveness of interventions to improve participation outcomes for children with developmental coordination disorder: A systematic

review. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(4), 256–273. DOI: 10.1177/0308022619866116

- ORGETA, V. a kol., 2020. Cognitive training interventions for dementia and mild cognitive impairment in Parkinson's Disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(2), CD011961. DOI: 10.1002/14651858.cd011961
- OUYANG, R. G. a kol., 2019. Effectiveness of Hand-Arm Bimanual Intensive Training on upper extremity function in children with cerebral palsy: A systematic review. *European Journal of Paediatric Neurology*, 25, 17–28. DOI: 10.1016/j.ejpn.2019.12.017
- PALEG, G. a kol., 2018. Interventions to improve sensory and motor outcomes for young children with central hypotonia: A systematic review. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 11(1), 57–70. DOI: 10.3233/prm-170507
- PARK, Y., CHANG, M., 2016. Effects of rehabilitation for pain relief in patients with rheumatoid arthritis: a systematic review. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(1), 304–308. DOI: 10.1589/jpts.28.304
- PARK, E. a kol., 2016. Systematic review of the effects of mirror therapy in children with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(11), 3227–3231. DOI: 10.1589/jpts.28.3227
- PARK, H. Y. a kol., 2015. The Effect of Occupation-based Cognitive Rehabilitation for Traumatic Brain Injury: A Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Occupational Therapy International*, 22(2), 104–116. DOI: 10.1002/oti.1389
- PAVLŮ, D., 2003. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody*. Akademické nakladatelství Cerm. ISBN 80-7204-312-9.
- PFEIFFER, J. a kol., 2014. Rehabilitace, fyzioterapie a ergoterapie. In: O. MÜLLER. *Terapie ve speciální pedagogice*. Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
- PIETRZAK, E. a kol., 2014. Using Virtual Reality and Videogames for Traumatic Brain Injury Rehabilitation: A Structured Literature Review. *Games for Health Journal*, 3(4), 202–214. DOI: 10.1089/g4h.2014.0013
- POOLE, J. a kol., 2017. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Adults With Osteoarthritis: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71, 63–63. DOI: 10.5014/ajot.2017.71S1-PO5143
- POOLE, J. a kol., 2019. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Adults With Systemic Lupus Erythematosus: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*, 73(4), 7304205020p1–7304205020p21. DOI: 10.5014/ajot.2019.030619
- POWELL, J. M. a kol., 2016. Effectiveness of Occupation- and Activity-Based Interventions to Improve Everyday Activities and Social Participation for People With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*, 70(3), 7003180040p1–7003180040p9. DOI: 10.5014/ajot.2016.020909
- PROSPERINI, L. a kol., 2015. Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plasticity*, 2015, 1–12. DOI: 10.1155/2015/481574
- RADOMSKI, M. V. a kol., 2016. Effectiveness of Interventions to Address Cognitive Impairments and Improve Occupational Performance After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*, 70(3), 7003180050p1–7003180050p9. DOI: 10.5014/ajot.2016.020776

- RAO, A. K., 2010. Enabling functional independence in Parkinson's disease: Update on occupational therapy intervention. *Movement Disorders*, 25(S1), S146–S151. DOI: 10.1002/mds.22784
- RESCH, C. a kol., 2018. Searching for effective components of cognitive rehabilitation for children and adolescents with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Injury*, 32(6), 679–692. DOI: 10.1080/02699052.2018.1458335
- RODRÍGUEZ-BAILÓN, M. a kol., 2020. Client-centred practice in occupational therapy after stroke: A systematic review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–15. DOI: 10.1080/11038128.2020.1856181
- ROLL, S. C., HARDISON, M. E., 2016. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Adults With Musculoskeletal Conditions of the Forearm, Wrist, and Hand: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(1), 7101180010p1. DOI: 10.5014/ajot.2017.023234
- ROSTI-OTAJÄRVI, E. M., HÄMÄLÄINEN, P. I., 2011. Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.cd009131.pub2
- ROTHENBERGER, E. a kol., 2011. Cognitive Behavioural Therapy and Acceptance and Commitment Therapy in Occupational Therapy for clients with chronic pain. *Ergoscience*, 3, 90–97.
- SANCHEZ-LUENGOS, I. a kol., 2021. Effectiveness of Cognitive Rehabilitation in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Personalized Medicine*, 11(5), 429. DOI: 10.3390/jpm11050429
- SIEGEL, P. a kol., 2017. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Adults With Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 71(1), 1–11. DOI: 10.5014/ajot.2017.023176
- SLÁDKOVÁ, P., 2021. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Karolinum. ISBN 978-80-246-4986-3.
- SMALLFIELD, S. a kol., 2021. Self-Management Interventions to Improve Activities of Daily Living and Rest and Sleep for Adults With Chronic Conditions: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.*, 75(4), 7504190010. DOI: 10.5014/ajot.2021.046946
- SMITH, T. O. a kol., 2013. Physiotherapy and occupational therapy interventions for people with benign joint hypermobility syndrome: a systematic review of clinical trials. *Disability and Rehabilitation*, 36(10), 797–803. DOI: 10.3109/09638288.2013.819388
- SOUZA, I. G. a kol., 2021. Protocols Used by Occupational Therapists on Shoulder Pain after Stroke: Systematic Review and Meta-Analysis. *Occupational Therapy International*. DOI: 10.1155/2021/8811721
- SPILIOTOPOULOU, G., ATWAL, A., 2011. Is occupational therapy practice for older adults with lower limb amputations evidence-based? A systematic review. *Prosthetics and Orthotics International*, 36(1), 7–14. DOI: 10.1177/0309364611428662
- STEULTJENS, E. M. a kol., 2003. Occupational therapy for stroke patients: a systematic review. *Stroke*, 34(3), 676–687. DOI: 10.1161/01.STR.0000057576.77308.30
- STEULTJENS, E. M. a kol., 2003. Occupational therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD003608. DOI: 10.1002/14651858.CD003608

- STEULTJENS, E. M. a kol., 2002. Occupational therapy for rheumatoid arthritis: A systematic review. *Arthritis & Rheumatism*, 47(6), 672–685. DOI: 10.1002/art.10801
- STEWART, C. a kol., 2018. Non-pharmacological interventions for the improvement of post-stroke activities of daily living and disability amongst older stroke survivors: A systematic review. *PLOS ONE*, 13(10), e0204774. DOI: 10.1371/journal.pone.0204774
- SVOBODA, M., HUMPOLÍČEK, P., ŠNOREK, V., 2013. *Psychodiagnostika dospělých*. Portál. ISBN 978-80-262-1919-4.
- SVOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M., 2009. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Portál. ISBN 80-7178-545-8.
- ŠVESTKOVÁ, O. a kol., 2017. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Grada. ISBN 978-80-271-0084-2.
- ŠVESTKOVÁ, O. a kol., 2014. *Metodika standardů ergodiagnostiky pro účely hodnocení pracovního potenciálu OZP. MPSV*. Dostupné z: <http://esfdb.esfcr.cz/modules/products/index.php?h=product&a=files&id=17743&ga=showfile>
- TAYLOR, E. a kol., 2015. Factors shaping the delivery of acute inpatient stroke therapy: A narrative synthesis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(2), 107–119. DOI: 10.2340/16501977-1918
- TELLA, S. D., 2019. Integrated telerehabilitation approach in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1357633X1985038. DOI: 10.1177/1357633x19850381
- THAUT, M. H., HOEMBERG, V. a kol., 2014. *The handbook of neurologic music therapy*. Oxford University Press. ISBN 978-0198792611.
- TILLEY, E. a kol., 2016. Effectiveness of allied health therapy in the symptomatic management of progressive supranuclear palsy: a systematic review. *JBISIRIR-2016-2002352*
- TOFANI, M. a kol., 2020. Efficacy of Occupational Therapy Interventions on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Movement Disorders Clinical Practice*. DOI: 10.1002/mdc3.13089
- TROMBLY, C. A., MA, H. I., 2002. A synthesis of the effects of occupational therapy for persons with stroke, Part I: Restoration of roles, tasks, and activities. *Am J Occup Ther.*, 56(3), 250–259. DOI: 10.5014/ajot.56.3.250
- VIRK, S. a kol., 2015. Cognitive remediation of attention deficits following acquired brain injury: A systematic review and meta-analysis. *NeuroRehabilitation*, 36(3), 367–377. DOI: 10.3233/nre-151225
- VOTAVA, J. a kol., 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Karolinum. ISBN 80-246-0708-5.
- VYBÍRAL, Z., ROUBAL, J. 2010. *Současná psychoterapie*. Portál. ISBN 978-80-7367-682-7.
- WALKER, M. F. a kol., 2004. Individual Patient Data Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials of Community Occupational Therapy for Stroke Patients. *Stroke*, 35(9), 2226–2232. DOI: 10.1161/01.str.0000137766.17092.fb
- WATTCHOW, K. A. a kol., 2018. Rehabilitation Interventions for Upper Limb Function in the First Four Weeks Following Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis of the Evidence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(2), 367–382. DOI: 10.1016/j.apmr.2017.06.014

- WELSBY, E. a kol., 2019. Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*. DOI: 10.1111/1440-1630.12615
- WILEY, E. a kol., 2020. Examining the effect of virtual reality therapy on cognition post-stroke: a systematic review and meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 1–11. DOI: 10.1080/17483107.2020.1755376
- WILSON, A., 2018. Assistive devices, hip precautions, environmental modifications and training to prevent dislocation and improve function after hip arthroplasty: A Cochrane review summary. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 165–166. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2017.08.007
- WOLF, T. J. a kol., 2014. Effectiveness of Occupation-Based Interventions to Improve Areas of Occupation and Social Participation After Stroke: An Evidence-Based Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(1), 6901180060p1. DOI: 10.5014/ajot.2015.012195
- YE, M. a kol., 2020. Effectiveness of computer-based training on post-stroke cognitive rehabilitation: A systematic review and meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–17. DOI: 10.1080/09602011.2020.1831555
- ZHENG, G. a kol., 2016. Aerobic Exercises for Cognition Rehabilitation following Stroke: A Systematic Review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 25(11), 2780–2789. DOI: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2016.07.035
- ŽIVNÝ, J., 2006. Dětská mozková obrna. In: P. BENDOŤÁ a kol. *Komprehenzivní rehabilitace u dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1561-5.

5 Rehabilitace v sociální a pracovní oblasti

Rehabilitace v sociální a pracovní oblasti navazuje na rehabilitaci ve zdravotnictví a je podstatná zvláště pro osoby s přetrvávající nebo závažnější disabilitou. Současná legislativa umožňuje speciálním pedagogům pracovat v oblasti sociálních služeb a absolventi některých studijních programů, např. rané intervence nebo speciálněpedagogické andragogiky, budou vyhledávat pracovní úvazky primárně v institucích sociálního rezortu. Také pro speciální pedagogy učitelských studijních programů je podstatné, aby vnímali vzdělávání žáků s omezením pohyblivosti s ohledem na jejich budoucí život, možnosti socializace, pracovního uplatnění a podobně.

5.1 Sociální rehabilitace

Vymezení
sociální
rehabilitace

Sociální rehabilitaci lze chápat v širším a v užším kontextu. V širším kontextu jde o označení všech služeb, postupů, metod v práci s jedincem se zdravotním postižením a zdravotním či sociálním znevýhodněním s cílem předcházet sociální exkluzi a řešit ji (Votava a kol., 2005). V užším kontextu jde o vymezení sociální rehabilitace dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění, kde je sociální rehabilitace definována jako „*soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí*“ (§ 70).

Cíle sociální rehabilitace zaměřené na soběstačnost a nezávislost jedince se úzce prolínají s rehabilitací ve zdravotnictví i ve školství. Základním cílem sociální rehabilitace je společenská integrace, podpora soběstačnosti, nezávislosti a ochrana osob se zdravotním postižením, tzn. uplatňování jejich práv, naplňování jejich potřeb a prosazování jejich zájmů. Důležitým předpokladem je respektování práva na sebeurčení těchto osob.

Reformy sociálních služeb po roce 1989

Systém sociální péče o osoby se zdravotním postižením před rokem 1989 vykazoval řadu deficitů, ale také eticky nepřijatelných praktik, které se týkaly zejména osob s mentálním a vícečetným postižením. Sociální péče byla svěřena do rukou státních zařízení (byla tedy silně centralizovaná), přičemž občanům byla vnucena role pasivních příjemců dávek a služeb, aniž by měli možnost rozhodovat o jejich kvalitě a rozsahu. Reformy sociálních služeb po roce 1989 vycházely z principů, které jsou typické pro systémy sociální pomoci ve vyspělých evropských zemích. Jednalo se o tyto principy:

- demonopolizace státní moci,
- decentralizace a demokratizace státní sociální správy,
- pluralizace zdrojů pomoci,
- změna objektu sociální pomoci,
- humanizace prostředků sociální pomoci,
- přiměřenost sociální pomoci sociální potřebě,
- personifikace a profesionalizace státní moci (Bednář, 2012; Michalík, 2007).

Standardy sociálních služeb

Vývoj sociální rehabilitace po roce 1989 musíme vnímat v kontextu snahy o naplňování nebo alespoň přiblížení se těmto principům. Důležitým milníkem ve vývoji sociální rehabilitace v ČR bylo zavádění **standardů sociálních služeb**, které měly pomoci naplnit výše uvedené principy a změnit neuspokojivý stav kvality sociálních služeb zejména v pobyto- vých institucích sociálních služeb. Standardy kvality sociálních služeb byly pod vedením MPSV vytvořeny v průběhu let 2000–2002. Od 1. ledna 2007 existuje 15 standardů ve třech oblastech (procedurální, personální a provozní), které jsou rozděleny do 48 kritérií. Nejdůležitější kvalitativní požadavky jsou formulovány v § 88 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Standardy lze dle dokumentu *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe* (2002) považovat za pravidla a principy poskytování sociálních služeb a zejména za měřítko pro hodnocení jejich naplnění.

Na společnost orientovaná rehabilitace

Princip decentralizace a personifikace sociálních služeb souvisí úzce s fenoménem **rehabilitace orientované na společnost** (*community-based rehabilitation*), který byl iniciován Světovou zdravotnickou organizací (WHO) na konci 70. let. Původně se jednalo o strategii pro zpřístupnění rehabilitačních služeb osobám s postižením z rozvojových zemí, rozsah tohoto konceptu je však v současnosti výrazně širší. Jedná se o multi-sektorovou strategii, jejímž účelem je přispět k vyrovnávání příležitostí a sociálního začlenění osob se zdravotním postižením a zároveň bojovat proti setrvačným cyklům chudoby a zdravotního postižení (WHO a SHIA, 2002). Součástí tohoto konceptu je decentralizace v poskytování

rehabilitace, tedy směřování rehabilitace do místa, kde občan bydlí. Jak uvádí Jan Pfeiffer: „Každá obec by měla mít některého člena obecní rady odpovědného za rehabilitaci v obci. Takový činitel pak musí mít přehled o bariérových situacích ve veřejné dopravě, v bytech a domech, o osamělých osobách, chráněných pracovištích, o vztazích spoluobčanů“ (Pfeiffer a kol., 2014). Na úrovni obcí a krajů v České republice byla pro tyto účely vytvořena strategie komunitního plánování, jejímž cílem je plánovat sociální služby tak, aby odpovídaly místním specifikům i potřebám jednotlivých občanů. Komunitní plán musí být vytvořen lidmi, kteří v obci žijí – zpracovatelem je obec/kraj nebo obcí/krajem pověřený subjekt. Komunitní plán by měl obsahovat např. popis a analýzu existujících zdrojů, popis přání a potřeb obyvatel v oblasti sociálních služeb, představu budoucnosti sociálních služeb, časový plán postupu prací, způsob, jakým budou jednotliví účastníci na místní úrovni zapojeni do vytváření a naplňování komunitního plánu, způsob evaluace komunitního plánu atd. (MPSV, 2020).

Deinstitucionalizace

Dalším z důležitých milníků ve vývoji sociální rehabilitace je tzv. **transformace sociálních služeb**, která filozoficky vychází z myšlenky deinstitucionalizace. Ta je prioritou Národní strategie rozvoje sociálních služeb pro roky 2016–2025. Cílem této transformace sociálních služeb je podpořit přechod osob se zdravotním postižením z velkokapacitních institucí ústavního typu do bydlení a služeb, které mají co nejvíce odpovídat běžnému prostředí. Deinstitucionalizace doposud nesporně přinesla řadu pozitivních posunů v kvalitě života mnoha osob se speciálními potřebami, nicméně existují také důkazy dokládající její negativní důsledky. Nedávné systematické review (Bredewold a kol., 2020) zjistilo, že kvalita života uživatelů se v důsledku deinstitucionalizace obecně zlepšila a také měli možnost se učit mnoha adaptivním dovednostem. Ovšem život osob s vyšším stupněm disability vykazoval po přestěhování do menších skupinových bydlení v komunitě často opačné trendy (například kvůli problémům v přenositelnosti a dostupnosti mnoha podstatných služeb do běžného prostředí uživatelů). Také je nejasné, u kterých uživatelů deinstitucionalizace skutečně podporuje participaci v komunitě a zda je levnější než financování velkokapacitních ústavů.

5.1.1 Strategie pro realizaci sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace se dle § 70 zákona č. 108/2006, o sociálních službách, poskytuje formou terénních nebo ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabi-

litačních služeb. Pro poskytování sociálních služeb se zřizují zařízení typu centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, chráněná bydlení, centra sociálně rehabilitačních služeb, aktivizačně-terapeutické dílny, pracoviště rané péče a další. Důležité postavení mají v oblasti sociální rehabilitace různá občanská sdružení, nadace atd. Velký podíl péče o osoby se zdravotním postižením přechází na neziskové organizace a nestátní subjekty.

Tým v sociální rehabilitaci	Praktické zabezpečení sociální rehabilitace zajišťuje obdobně jako v jiných oblastech rehabilitace interprofesní tým. Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 115, vykonávají odbornou činnost v sociálních službách tyto profese – sociální pracovníci, pracovníci v sociálních službách, zdravotničtí pracovníci, pedagogičtí pracovníci, manželští a rodinní poradci, další odborní pracovníci, kteří přímo poskytují sociální služby a dále dobrovolníci.
Sociální pracovník	Náplň práce sociálních pracovníků stanovuje tentýž zákon, § 109: „ <i>Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.</i> “ Speciální pedagogové pracující v sociálních službách jsou legislativně vedeni jako sociální pracovníci, neboť pozice speciálního pedagoga není samostatně vymezena.
Pracovník v sociálních službách	Pracovník v sociálních službách obstarává přímou obslužnou péči o osoby v ambulantních nebo pobytových zařízeních sociálních služeb, základní výchovnou nepedagogickou činnost, pečovatelskou činnost v domácnosti osoby a pod dohledem sociálního pracovníka činnosti při základním sociálním poradenství, depistážní činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, činnosti při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, činnosti při poskytování pomoci při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 116).
Posudkový lékař	V rámci sociální rehabilitace má významnou roli také posudkový lékař, který vykonává tzv. lékařskou posudkovou péči prostřednictvím České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ), okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ), případně také Ministerstva práce a sociálních věcí a posudkových komisí. Posudkový lékař hodnotí zdravotní stav a jeho dopad na funkční stav jedince pro: <ul style="list-style-type: none"> • výkon práce a jiných společensky důležitých činností,

- účely pojistných systémů sociálního zabezpečení,
- státní podporu, sociální péči, pomoc v hmotné nouzi a sociální služby,
- politiku zaměstnanosti,
- výkon služby v Armádě České republiky a bezpečnostních sborech,
- oblast sociálního zabezpečení osob pohybujících se v rámci Evropské unie (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2019).

Posudkový lékař nerozhoduje o nároku na určitou sociální dávku, pouze vyhotoví poklady pro rozhodnutí o jejím přiznání či nepřiznání na základě zdravotního stavu. Při vyšetření vychází z lékařských zpráv a posudků vypracovaných rehabilitačním týmem o zdravotním stavu posuzované osoby.

Systém sociálního zabezpečení

Systém sociálního zabezpečení je tvořen souborem institucí, zařízení a opatření, které mohou předcházet, minimalizovat nebo zcela redukovat sociální problémy občanů (Sládková, 2021). Z hlediska sociální rehabilitace nás budou dále zajímat především sociální služby, ale alespoň okrajově zde uvedeme také další složky sociálního zabezpečení, a to systém sociálního pojištění (nemocenské a důchodové, včetně možnosti získat invalidní důchod), systém státní sociální podpory (např. přídavek na dítě nebo příspěvek na bydlení) a systém sociální pomoci (dávky v hmotné nouzi a dávky sociální péče). Mezi dávky sociální péče patří příspěvek na péči a příspěvky pro osoby se zdravotním postižením.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je pravidelná opakující se dávka určená osobám, které se při zvládání kterékoliv z 10 základních životních potřeb neobejdou bez pomoci jiných osob. Tyto oblasti představuje oblast mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkonu fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobních aktivit a péče o domácnost. Osoba je dle zákona zařazená do jednoho ze tří stupňů závislosti. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může poskytnout osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Ověření podmínek nároku na dávku, její výši a výplatu provádí sociální pracovník prostřednictvím sociálního šetření v přirozeném prostředí uživatele. Výstupem sociálního šetření je písemný záznam, který slouží jako podklad pro vypracování posudku lékařem lékařské posudkové služby okresní správy sociálního zabezpečení. Pracoviště, která mají dlouholeté zkušenosti s diagnostikou v návaznosti na sociální a pracovní oblast rehabilitace, upozorňují na nedostatečné metodické zabezpečení posuzování základních životních potřeb (Sládková, 2021).

Příspěvky pro osoby se zdravotním postižením představují průkazy osob se zdravotním postižením (OZP), příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na výpůjčku zvláštní pomůcky. Příspěvek na mobilitu se samostatně neposuzuje (má na něj nárok osoba, která je držitelem průkazu typu ZTP nebo ZTP/P) a příspěvek na výpůjčku zvláštní pomůcky se neposuzuje vůbec.

Sociální služby a jejich členění **Sociální služby** představují činnosti nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Hlavním důvodem pro poskytování sociálních služeb je přítomnost dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který trvá déle než 1 rok (nebo je předpoklad, že bude trvat alespoň 1 rok) a omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb. Dle zákona se sociální služby dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Pro poskytování sociálních služeb platí tyto zásady:

- Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství.
- Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob.
- Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace a posilovat jejich sociální začleňování (Krajský úřad Moravskoslezského kraje, 2012).

Sociální poradenství **Sociální poradenství** se člení na základní a odborné. Základní poradenství je podle zákona povinnen poskytovat každý poskytovatel sociálních služeb. Odborné poradenství se poskytuje se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob, např. v poradnách pro osoby se zdravotním postižením, nebo na určitou problematiku, např. ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Součástí odborného poradenství jsou (dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., § 4) sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí a také např. půjčování kompenzačních pomůcek.

Služby sociální péče **Služby sociální péče** „napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v největší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy to vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí“ (Krajský úřad Moravskoslezského kraje, 2012, s. 3). Ve vztahu k problematice osob

s omezením pohyblivosti jsou z nabídky služeb sociální péče podstatně zejména tyto služby: osobní asistence, podpora samostatného bydlení, centra denních služeb, odlehčovací služby, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, pečovatelská služba a další (viz vyhláška č. 505/2006 Sb.). Zákon č. 108/2006 Sb. sice legislativně poprvé ukotvil mnohé důležité sociální služby, např. institut odlehčovacích služeb, ale praktickým problémem zůstává jejich nedostatečné pokrytí na území České republiky a finanční nedostupnost pro mnohé uživatele. Představení všech služeb, které jsou pro osoby s omezením pohyblivosti důležité, není v možnostech tohoto textu. Proto zde budou vybrány pouze služba osobní asistence a odlehčovací služby.

Osobní asistent Pro participaci osob s těžkým stupněm omezení pohyblivosti při běžných aktivitách v rozmanitém prostředí je nepostradatelná služba **osobního asistenta**. Historicky je vznik osobní asistence spojen s hnutím *Independent Living*, jménem Eda Robertse a soudními procesy týkajícími se diskriminace během jeho univerzitního studia v 60. letech v USA. *Independent Living* zformovalo 4 základní principy osobní asistence – eliminace (osobní asistence není omezena určitým počtem výkonů, které mají být prováděny v určitém čase), demedikalizace (člověk s omezením pohyblivosti není předmětem lékařské péče), deinstitucionalizace (nárok na vlastní bydlení a možnost řídit osobní asistenci bez zastřešující organizace) a deprofesionalizace (osobní asistence má vést k samostatnému životu) (Hrdá, 2001, 2006). V roce 1989 navázalo na toto hnutí *Evropské hnutí sebeurčujícího života*, které podporuje inkluzi osob s omezením pohyblivosti a rozvíjí koncept nezávislého (sebeurčujícího) života v Evropě.

Osobní asistence je dle zákona č. 108/2006 Sb. „*terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje*“. Náplň činnosti osobního asistenta odpovídá konkrétním potřebám uživatelů a směřuje k normalizaci jejich života. Obsah služeb se vymezuje v těchto oblastech (vyhláška č. 505/2006 Sb., § 5):

- Pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu.
- Pomoc při osobní hygieně.
- Pomoc při zajištění stravy.
- Pomoc při zajištění chodu domácnosti.
- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.
- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Osobní asistence může být seburčující nebo řízená. Seburčující osobní asistence je určena uživatelům, kteří si své osobní asistenty sami školí, průběžně instruují a organizují jejich práci. Řízená osobní asistence je koordinována poskytovatelem sociální služby. Poskytovatel se musí řídit zákonem o sociálních službách a plnit tudíž standardy kvality. Z hlediska výběru typu osobní asistence je rozhodující mentální úroveň. Uživatelé s těžkým stupněm omezení pohyblivosti v kombinaci s mentálním postižením budou závislí na osobní asistenci řízené a na skutečnosti, zda poskytovatel sociální služby je kompetentně schopen hájit jejich zájmy a potřeby. Mezi potenciální problémy osobní asistence patří vysoká fluktuace zaměstnanců, nízké mzdy, nedostatečná školení asistentů (Keigher, 2000), narušení soukromí uživatelů a vnímání adekvátnosti péče poskytované rodiči uživatelů. Mít osobního asistenta může být navíc stigmatizující (Mayo-Wilson a kol., 2008).

Na téma osobní asistence u osob s omezením pohyblivosti bylo v roce 2008 publikováno několik systematických review, které se týkají efektivity osobní asistence u dětí / dospělých osob s tělesným postižením a dětí / dospělých osob s tělesným postižením a mentálním postižením (Mayo-Wilson a kol., 2008a, b, c, d). Ve všech těchto systematických reviews však byly dohledány pouze dvě randomizované studie (Carlson, 2007; Sherwood, 1983), studie s jiným designem nebyly hledány. Z výsledků těchto review vyplývá, že většina uživatelů preferuje osobní asistenci a že osobní spokojenost je u osobní asistence větší ve srovnání s jinými službami. Osobní asistence také lépe uspokojuje nenaplněné potřeby uživatelů. Prokázány jsou také benefity pro pečovatele, např. v souvislosti se spokojeností, emočním vypětím, volným časem, zaměstnaností a pracovními absencemi atd.

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby nebo také respitní péče jsou dle zákona č. 108/2006 Sb. terénní, ambulantní nebo pobytové služby, jejichž cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Rozsah úkonů odlehčovacích služeb pokrývá pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, osobní hygienu, pomoc při stravování, kontakt se společenským prostředím (např. doprovázení k lékaři, na zájmové aktivity apod.), zajištění kontaktu s rodinou a aktivity podstatné pro sociální začleňování, sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv a zájmů a vyřizování běžných záležitostí. Tým v odlehčovacích službách zahrnuje osobního asistenta a koordinátora odlehčovací služby (ten má na starosti provoz, depistáž, poradenství

a konzultace s rodinami, kontrolu správného průběhu odlehčovací služby atd.) (Šafránková, 2004).

Služby odlehčovací péče se začaly oficiálně zavádět v USA a ve vyspělých státech Evropy v 60. letech 20. století. V minulosti tyto služby sloužily různým účelům, včetně poskytování pauzy pečujícím od péče, přípravy pečujících a příjemců péče na vstup do dlouhodobé péče a předcházení nebo oddalování umístění příjemců péče do ústavů (Mason a kol., 2007). Odlehčovací služby jsou poskytovány také příjemcům, kteří nemají neformální pečovatele (nebo tito pečovatelé žijí na vzdálených místech). V těchto případech je jejich funkce samozřejmě odlišná (týká se např. možnosti využívat určité služby nebo prevence zdravotních krizí a hospitalizace).

Existující systematická review zaměřená na odlehčovací služby u osob s omezením pohyblivosti se týkají populace mladých dospělých s komplexními zdravotními potřebami kvůli život omezujícím podmínkám a tělesnému postižení (Knighting a kol., 2021), dospělých osob s tělesným a kognitivním postižením (Porter a kol., 2020), dětí s postižením a poruchami chování (Strunk, 2010), seniorů se syndromem geriatrické křehkosti a seniorů s postižením (Shaw a kol., 2009), případně také seniorů s demencí (Mason a kol., 2007). Dopady odlehčovacích služeb na příjemce i jejich pečovatele jsou obecně malé a vzhledem k nedostatku důkazů je obtížné jednotlivé typy odlehčovacích služeb srovnávat. Benefity se týkají snížení zátěže, zlepšení mentálního a tělesného zdraví pečovatelů (Mason a kol., 2007; Shaw a kol., 2009). Využívání služby může mít pozitivní vliv na morálku, snížení hněvu a pocitů nepřátelství pečovatelů. Dlouhodobé intervence jsou efektivnější, např. v dopadu na depresi (Shaw a kol., 2009). U rodičů dětí s vícečetným postižením jsou odlehčovací služby spojovány s významným snížením stresu a s odpočinkem rodičů (Strunk, 2010). U některých populací nebylo možné efektivitu dohledat (Knighting a kol., 2021). Neexistují konzistentní a průkazné důkazy, že odlehčovací či další služby mohou předcházet umístění do ústavní péče nebo jej zpomalit (Porter a kol., 2020; Mason a kol., 2007), dokonce mohou být spojeny s vyšší mírou institucionální zace (Shaw a kol., 2009). Pečovatelé uvádějí velkou osobní spokojenost se službou (Mason a kol., 2007).

Mezi další výsledky patří:

- Většina systematických review nedohledala žádné známé nežádoucí vedlejší účinky odlehčovacích služeb na jejich příjemce/pečovatele, pouze Katherine Knighting a kol. (2021) uvádí stres a úzkost související s bezpečnou péčí, frustraci a úzkost vyplývající z nenaplněných potřeb, vyčer-

pání rodičů a nedostatek příležitostí k socializaci a rozvoji nezávislosti mladých dospělých s komplexními zdravotními potřebami.

- U odlehčovacích služeb s denním pobytem byla zjištěna obdobná ekonomická nákladovost jako u běžné péče (Mason a kol., 2007), případně nebylo možné ekonomickou nákladovost dohledat (Knighting a kol., 2021).
- Mezi facilitátory ve využití služby u mladých dospělých s komplexními zdravotními potřebami patřily důvěryhodné vztahy, nezávislost a zplnomocnění mladých dospělých, sociální interakce příjemců péče s vrstevníky, služby přizpůsobené vývoji/věku a vysoké standardy péče. Překážky zahrnovaly přechod na služby pro dospělé, administrativní zátěž, zpoždění v poskytování služby a cestovní vzdálenost (Knighting a kol., 2021). Pečovatelé potřebují informace o odlehčovacích službách, lepší školení asistentů služby, kontinuitu péče, lepší dopravní služby a kvalitnější stimulaci příjemců péče. Oddech by měl přijít již na začátku pečovatelské kariéry (Shaw a kol., 2009).

Význam odlehčovacích služeb pro rodiny uvádí i některá další systematická review, zejména z oblasti dětské paliativní péče. Anette Winger a kol. (2020) zkoumali zkušenosti rodinných příslušníků s paliativní péčí o děti v domácím prostředí a uvádějí, že odlehčovací služby jsou nepostradatelné pro zvládnutí náročných pečovatelských situací v domácím prostředí. Podle Claudii Virdun a kol. (2015) jsou důležitými a zároveň problematickými aspekty dostupnost a kvantita služeb, přičemž je důležité, aby asistenti rozuměli zdravotním pečovatelským potřebám dítěte ještě před zahájením služby.

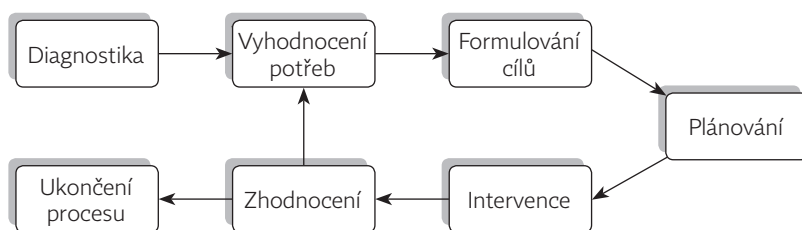
Služby rané péče

Služby sociální prevence zahrnují služby rané péče a tlumočnické služby. Zatímco s využitím tlumočnických služeb se v somatopedické oblasti setkáváme pouze ojediněle, dostatečné pokrytí služeb rané péče je pro rodiny s dětmi s omezením pohyblivosti velmi důležité. Termín raná péče se vžil jako termín adekvátní k mezinárodně používanému „*early intervention*“, který můžeme chápat z pozice služeb zdravotních, edukačních a psychosociálních. Dle analýzy některých zemí Evropské unie může být raná péče považována za „*soubor možných intervencí a opatření směrem k dítěti a jeho rodině vycházející vstříc speciálním potřebám dítěte, které vykazuje určitý stupeň opoždění vývoje nebo je jím ohroženo*“ (Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2000). Aktuálně je raná péče definována v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54 odst. 1 jako „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“

Ve speciálněpedagogické praxi se setkáme pouze ojediněle s takovou spoluprací mezi speciálním pedagogem a rodinou, jaká je typická pro oblast rané péče. Aktivita poradce rané péče v oblasti podpory rodiny spočívají například v konzultaci v přirozeném prostředí dítěte, v podpoře posilování rodičovských kompetencí, v sociálně-právním a psychologickém poradenství, ve zprostředkování kontaktu s odborníky, v pomoci při výběru předškolního či školního zařízení, při zapůjčování odborné literatury, při zprostředkování kontaktu s rodiči dětí s podobným zdravotním problémem, při zprostředkování rehabilitačních pobytů atd.

Podpora vývoje dětí s omezením pohyblivosti je součástí několika fází intervence (obrázek 4) a je realizována například prostřednictvím terapie hrou, zooterapie (canisterapie, hipoterapie, felinoterapie apod.), aktivit uměleckých terapií (zaměřených na rozvíjení motorických schopností, koncentrace pozornosti, zvýšení aktivity apod.), konceptu bazální stimulace, Snoezelenu, programu Portage, strukturovaného učení, orofaciální regulační terapie nebo synergické reflexní terapie (Šándorová, 2015). Ačkoliv je raná péče legislativně vymezena jako sociální služba, koncepčně integruje postupy sociální rehabilitace i rehabilitace ve zdravotnictví a ve školství.

U rané péče je klíčovým faktorem včasnost jejího zahájení, optimálně bezodkladně po identifikaci postižení nebo ohrožení vývoje dítěte. Speciálněpedagogická podpora totiž může v kritickém období vývoje dítěte pomoci vytvořit optimální podmínky pro vývoj pohybových, kognitivních, komunikačních, emočně-sociálních a adaptivních dovedností (Twardzik a kol., 2017).



Obrázek 4. Fáze intervence v rané péči dle Evropské agentury pro rozvoj speciálního vzdělávání (2000)

5.2 Pracovní rehabilitace

Význam práce
pro osoby
s omezením
pohyblivosti

Práce je pro osoby s omezením pohyblivosti stejně důležitá jako pro osoby zdravé. Vykonávat určitou práci, která je ohodnocená mzdou, patří k základním potřebám člověka v dospělém věku. Práce pomáhá naplňovat důležité lidské potřeby, ať už se týkají ekonomické, psychologické nebo emocionální spokojenosti, sebehodnoty, sociálního statusu nebo smyslu pro nezávislost, svobodu, dosažení úspěchu a bezpečí (Tregar a kol., 2007; Stergiou-Kita a kol. 2012). Termíny práce, zaměstnání nebo povolání jsou v odborné literatuře často používány zaměnitelně, ačkoliv výzkumné studie často rozlišují mezi placenou prací na plný nebo částečný úvazek, dobrovolnickou prací a prací v domácnosti (Baldwin a kol., 2011), popř. také zaměstnání ve smyslu volnočasových aktivit, což je typické např. pro obyvatele domovů pro osoby se zdravotním postižením / seniory. V následujícím textu bude pojmem práce a zaměstnání myšlena především placená práce, pokud není uvedeno jinak.

Bariéry
a facilitátory

Z různých důvodů je pro jedince s omezením pohyblivosti obtížné, aby si své zaměstnání našli, vybrali a získali sami. Pokud si zaměstnání dokážou najít bez pomoci, bývá překážkou v jejím udržení buď nedostatečná připravenost jich samotných (nedostatečné sociální, komunikační, resp. fyzické schopnosti), nebo nepřipravenost okolí (rodiny, zaměstnavatelů, úřadů atd.) (Kantor a Jurkovičová, 2013). Problémem pro mnohé osoby s omezením pohyblivosti je také snížená schopnost si práci udržet. U osob se získaným postižením je důležité procento úspěšnosti návratu do práce. Možnost vrátit se úspěšně do práce má navíc pro tyto osoby důležitý psychologický efekt, neboť je potvrzením návratu k normalitě. Systematické review Mary Stergiou-Kita a kol. (2012, s. 183) to ukazuje na výroku osoby po úrazu mozku: *„Chtěl jsem se dostat zpět (do práce) velmi rychle. Byl jsem po dobu 7 měsíců na nemocenské a velmi tvrdě jsem na tom pracoval. Chtěl jsem zase být normální. Hlavně proto, aby zase vše bylo tak jako dříve.“*

Zaměstnávání osob s omezením pohyblivosti rozmanité faktory podporují, jiné mu však naopak brání, ať už je to nižší efektivita práce, architektonické bariéry, viditelnost postižení atd. Například u osob po cévní mozkové příhodě (CMP) se uvádějí důsledky CMP (hemiparéza, porucha rovnováhy a mobility, ale také skryté následky jako poruchy paměti, únavy, problémy s hledáním slov a kognitivní poruchy), připravenost prostředí (zdravotnického, pracovního, ale také připravenost týkající se přechodu mezi nimi), adaptace pracovního místa, postoje zaměstnavatelů (např. ochota zajistit nemocenské dovolené), podpora kolegů, vnitřní osobní výzvy a strategie jejich zvládnutí (např. strach z neúspěchu při návratu

do zaměstnání) a význam práce pro jednotlivé osoby po CMP (Brannigan a kol., 2016). Nástroje pracovní rehabilitace reagují na některé z těchto bariér tím, že podporují zaměstnanost osob s omezením pohyblivosti.

Definice pracovní rehabilitace

Podle zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů (zákon č. 367/2011 Sb. ve znění pozdějších předpisů, § 69) se pracovní rehabilitace vymezuje jako „*souvislá činnost, zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečuje úřad práce*“. Osobami se zdravotním postižením se zde rozumí fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v I. až III. stupni, přičemž osoby ve III. stupni se považují za těžce zdravotně postižené. V mezinárodním kontextu je nutné pracovní rehabilitaci definovat obecněji – zde je chápána jako soubor opatření aktivní politiky zaměstnanosti vedoucích k vyrovnání příležitostí na trhu práce a zároveň je také součástí komplexu činností a opatření směřujících k integraci osoby se zdravotním postižením.

Pracovní rehabilitace je realizována prostřednictvím řady odborných intervencí, které se týkají hodnocení a intervencí před/během/po zařazení osoby do vhodného zaměstnání. Jedná se zejména o:

- poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání,
- volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti,
- teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, včetně kvalifikace a rekvalifikace,
- zprostředkování, udržení nebo změnu zaměstnání,
- změnu povolání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti (Michalík, 2010).

Chráněná pracovní místa

Na realizaci pracovní rehabilitace se podílejí úřady práce ve spolupráci se zaměstnavateli. Zaměstnávání osob s omezením pohyblivosti pomáhají **chráněná pracovní místa**, což jsou dle zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů (zákon č. 367/2011 Sb.) pracovní místa zřízená zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Chráněné pracovní místo musí být provozováno **po dobu nejméně tří let** ode dne sjednaného v dohodě. Od roku 2009 se změnily podmínky **poskytování podpory pro zaměstnavatele**, kteří zaměstnávají osoby se zdravotním postižením. Došlo ke snížení poskytovaných dotací. Například maximální výše refundace provozních nákladů nekryje podle § 76 ani 15 % skutečných provozních nákladů zaměstnavatele.

Dokumenta- ce v pracovní rehabilitaci

Dokumentace v oblasti pracovní rehabilitace zahrnuje např. individuální plán pracovní rehabilitace, závěrečné hodnocení, dohodu o zabezpečení pracovní rehabilitace, dohodu o provedení přípravy k práci a o přípravě

k práci (Kolář a kol., 2009). Zařazení osoby s omezením pohyblivosti do procesu pracovní rehabilitace vychází z posouzení jejího zdravotního stavu, pracovní způsobilosti, dosaženého vzdělání, získaných dovedností a situace na trhu práce.

5.2.1 Strategie pro realizaci pracovní rehabilitace

Mezi strategie pro realizaci pracovní rehabilitace lze zařadit dle zákona o zaměstnanosti profesní poradenství, různé formy přípravy na zaměstnání, pracovní asistenci a legislativní pomoc při zaměstnávání osob s omezením pohyblivosti.

Profesní poradenství

Profesní poradenství je diagnostika možností, schopností a předpokladů jedince a poradenská činnost zaměřená na volbu vhodného studijního oboru a následně volbu povolání. Tyto služby poskytují nejčastěji výchovní poradci na školách, pedagogicko-psychologické poradny a speciálněpedagogická centra. Plošně provádějí diagnostiku úřady práce, které si mohou zažádat o ergodiagnostické vyšetření uživatele u poskytovatelů zdravotních služeb (v ergodiagnostických centrech). Ty mají za povinnost do 14 dnů ode dne, kdy žádost obdrželi, provést vyšetření zdravotního stavu fyzické osoby.

Součástí pracovního poradenství je poradenská činnost zaměřená na volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Poradenskou činnost nabízejí úřady práce, konkrétně informačně poradenská střediska při úřadech práce a v rámci sociální rehabilitace také neziskové organizace, zejména různá centra podpory zaměstnávání (dřívější služby podporovaného zaměstnávání). Tyto služby jsou poskytovány osobám, které po získání pracovního místa na otevřeném trhu práce potřebují individuální a dlouhodobou podporu. Pomoc a podpora je tedy poskytována přímo na pracovišti v době, kdy má uživatel své místo již zajištěné a pobírá plat ve stejné výši jako zdraví kolegové (Pfeiffer, 2014).

Příprava na zaměstnání

Různé formy přípravy na zaměstnání zahrnují teoretickou i praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání. Příprava pro pracovní uplatnění mladých osob s omezením pohyblivosti je součástí vzdělávání na středních školách pro tělesně a zdravotně postiženou mládež. Další možnosti přípravy na zaměstnání představuje absolvování specializovaných rekvalifikačních kurzů, příprava na práci směřující k zapracování osoby se zdravotním postižením na vhodné pracovní místo, získání znalostí, dovedností a návyků nutných pro výkon daného zaměstnání. Tato příprava probíhá buď na vlastním pracovišti,

kde bude zaměstnávání realizováno, nebo ve vzdělávacích zařízeních a trvá nejdéle 24 měsíců.

Jednou z forem přípravy na zaměstnání je tzv. **tranzitní program**. Jedná se o systém přípravy a podpory mladých lidí se zdravotním postižením v jejich přechodu ze školy do dalšího života, včetně zaměstnávání. Pro úspěšný přechod mezi školou a otevřeným trhem práce je důležitá např. znalost zdrojů volných pracovních míst, znalost svých práv a povinností, orientace v inzerované nabídce, schopnost formulovat životopis a motivační dopis, schopnost kontaktovat zaměstnavatele a připravit se na první setkání.

Pracovní asistence

Kromě přípravy na zaměstnání je důležitým nástroj také zprostředkování zaměstnání, udržení a změna zaměstnání a změna povolání. Součástí podpory udržitelnosti zaměstnání je nabídka tzv. **pracovní asistence** v prvním období, kdy se jak zaměstnanec, tak zaměstnavatel učí vnímat aktuální potřeby a řešit případné problémy. Úkolem pracovního asistenta je pomoci člověku s postižením se zvládnutím zadaných pracovních úkolů, pracovních návyků, pracovní orientací a komunikací na pracovišti a tréninkem cesty do práce (Kozáková, 2010). Pro zvýšení pravděpodobnosti udržení zaměstnání jedince s omezením pohyblivosti je důležité poskytovat také zaměstnavatelům podporu a informace o možných bariérách při zaměstnávání osob s postižením.

Legislativní pomoc

Legislativní pomoc se týká vytváření vhodných pracovních míst a podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Předpokladem je průzkum pracovních příležitostí na trhu práce. Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmu, § 35, mluví o slevách na dani pro zaměstnavatele, kteří zaměstnávají osobu se zdravotním postižením. Aktuální novelizace zákona o zaměstnanosti (§ 81 – § 83) stanovuje pro **zaměstnavatele s více než 25 zaměstnanci povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením** ve výši povinného podílu těchto osob na celkovém počtu zaměstnanců zaměstnavatele. Tento podíl představuje 4 % z celkového počtu zaměstnanců. Za alternativní plnění této povinnosti je považován odběr výrobků nebo služeb od zaměstnavatele s více než 50 % zaměstnanců se zdravotním postižením nebo odvodem do státního rozpočtu.

Programy pracovní rehabilitace

Programy pracovní rehabilitace citované v zahraniční literatuře mají často komplexní povahu a bývají poskytovány interdisciplinárně. Například literatura zaměřená na pracovní rehabilitaci osob po úrazu mozku (TBI) popisuje řadu modelů a klasifikací existujících intervencí. Jedna z těchto klasifikací (Fadyl, McPherson, 2009) rozlišuje:

- Modulové programy pracovní rehabilitace – jedná se většinou o různé modifikace modelu *New York University Head Trauma Program*, který

probíhá ambulantně a zahrnuje tři po sobě následující moduly: a) intenzivní individualizovanou intervenci zaměřenou na rehabilitaci pracovních schopností a intervence ve strukturovaném pracovním prostředí (individuální/skupinová práce 4 dny v týdnu po dobu 20 týdnů zaměřená na kognitivní nápravu, sebevědomí, akceptaci a sociální dovednosti), b) dobrovolnické nácviky začlenění do zaměstnání s podporou (3–9 měsíců), c) asistenci pro nalezení vhodného pracovního místa s dočasnou podporou. Program poprvé popsal Ben-Yishay a kol. roku 1987.

- Model podporovaného zaměstnávání – klíčové aspekty tohoto modelu představuje rychlé umístění na pracoviště (založené na hodnocení schopností, omezení, zájmů a pracovního prostředí) s minimálním zácvikem před samotným pracovním umístěním, individualizované poradenství a trénink prostřednictvím pracovního kouče přímo na pracovišti a provázení koučem v individualizovaném vztahu, dokud není dosaženo potřebných pracovních kompetencí. Kouč také provádí sledování výkonů osoby s TBI. Podporované zaměstnávání není časově omezeno (podpora je často poskytována dlouhodobě) a je vhodné pro osoby se závažným stupněm postižení.
- Model koordinace případů – v tomto modelu je pracovní rehabilitace součástí komplexně orientovaného rehabilitačního programu, který je individualizován dle rozmanitých potřeb osob s TBI. Důležitá je role koordinátora případů, který vyhodnocuje potřebu různých služeb a činí potřebná doporučení, např. pro pracovní poradenství, pracovní zácvik, využití pracovního asistenta a poskytování podpory na pracovišti. Od předešlých modelů se liší zaměřením na co nejvčasnější intervenci a koordinací pracovní rehabilitace s jinými službami následné péče.

Adaptované
programy pro
jiné typy speciálních potřeb

Pro osoby s tělesným postižením se používají také programy původně vytvořené pro jiné typy speciálních potřeb. Příkladem je program pro pracovní rehabilitaci osob s mentálním postižením z Virginia Medical College (McMahon a kol., 1998), který zahrnuje 4 fáze – pracovní umístění (podpora komunikace, analýza pracovního prostředí pro odhad potenciálních potíží, podpora dojíždění do práce atd.), trénink a obhajoba na pracovišti (behaviorální trénink schopností, které souvisejí s prací, orientace na pracovišti), průběžné hodnocení (ze strany supervizora i rehabilitanta) a udržení práce / follow-up (pravidelné návštěvy supervizora na pracovišti, telefonáty, zprávy o pokroku rehabilitanta a hodnocení pečovatelem/rodinou).

Zdravotnické
intervence

Silnou roli mají i v této oblasti zdravotnické intervence a zdravotnické profese. Některá systematická review zkoumají vliv zdravotnických intervencí na efektivitu pracovní rehabilitace, např. vliv zahájení biologické léčby na pracovní výsledky pacientů s Bechtěrevovou chorobou (Shim

a kol., 2018) nebo vliv nechirurgické léčby na návrat do práce u pacientů s chronickou bolestí (Cutler a kol., 1994).

5.2.2 Témata systematických review a jiných přehledových prací zaměřených na zaměstnanost osob s omezením pohyblivosti

Tematické okruhy systematických review	<p>Přehled systematických review a jiných přehledových prací zaměřených na zaměstnávání a pracovní rehabilitaci osob s omezenou pohyblivostí zahrnul více než sto studií (tabulky 4–6). Tabulka 5 obsahuje přehled studií u diagnóz, u kterých bylo dohledáno maximálně jedno systematické review nebo jiná přehledová studie. Kromě specifických diagnóz (z nich byla nejvíce zastoupena onkologická onemocnění, získané poškození mozku, revmatická onemocnění, roztroušená skleróza a další) byly zařazeny také studie týkající se tělesného postižení a chronického onemocnění obecně (tabulka 6). Napříč různými typy diagnóz se lze setkat s několika hlavními tématy:</p> <ul style="list-style-type: none">• Prvním je prevalence jednotlivých postižení/nemocí u různých cílových skupin zaměstnání, vliv určitých zaměstnání na výskyt některých nemocí, identifikace rizikových faktorů pro výskyt konkrétní diagnózy nebo pracovní disability apod.• Otázka pracovního statusu (obvykle se rozlišuje, zda je osoba zaměstnaná či nikoliv) a pracovních výsledků v souvislosti s tělesným postižením nebo nemocí a determinantů, které tento status určují. Velmi často se objevuje téma návratu do práce po získaném postižení nebo udržení původního pracovního místa a identifikace bariér a facilitátorů pro návrat do práce.• Vliv různých intervencí, zejména intervencí pracovní rehabilitace nebo interprofesní rehabilitace (např. spolupráce specialistů na zdravotní a profesní problematiku) na výstupy související se zaměstnáním.
--	--

Tabulka 4. Přehled systematických review a jiných přehledových prací zaměřených na zaměstnání a pracovní rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti

Bolest	da Silva/2007	Přehled informací o bolesti kolen a souvisejících pracovních faktorech.
	Fayad/2004	Identifikace rizikových faktorů, které se podílejí na recidivě, chronicitě a nevracení se do práce u pacientů s bolestí v dolní části zad.
	Briggs/2009	Identifikace prevalence a korelátů bolesti hrudní páteře v rámci skupin povolání.
	Wynne-Jones/2014	Zjišťování rozdílů v settingu, zemích, metodách vytváření souboru a sběru dat zodpovědných za rozdíly v odhadech absence v práci a návratu do práce u pacientů s bolestí dolní části zad.
	Campbell/2013	Vliv typu sociální podpory při zaměstnání (např. spolupracovník, vedoucí, obecná podpora) na riziko výskytu bolesti dolní části zad a prognózu (např. zotavení, návratu k pracovnímu statusu) u osob s nespecifickou bolestí zad.
	Oakman/2016	Identifikace charakteristik účinných intervencí na pracovišti při pomoci lidem s přetrvávající muskuloskeletální bolestí, aby zůstali produktivně zaměstnaní.
	Karjalainen/2000	Účinnost multidisciplinární rehabilitace u subakutní bolesti dolní části zad u dospělých v produktivním věku.
	Karjalainen/2000	Účinnost multidisciplinární rehabilitace u fibromyalgie a rozšířené muskuloskeletální bolesti u dospělých v produktivním věku.
	Seers/2002	Vliv multidisciplinární biopsychosociální rehabilitace bolesti na zlepšení funkce, postavení v zaměstnání a kvalitu života u pacientů s chronickou invalidizující bolestí dolní části zad.
	Cutler/1994	Vliv nechirurgické léčby chronické bolesti na návrat do práce.
	Hoffman/2007	Metaanalýza účinnosti psychologických intervencí u dospělých s nerakovinnou chronickou bolestí dolní části zad.
	van der Weide/1997	Vliv intervencí (např. klid na lůžku, manipulace s páteří, antidepressiv nebo kognitivně-behaviorální skupinové terapie) na parametry související s pracovními výsledky u osob s bolestí dolní části zad.
	Wainwright/2019	Zkoumání role podpory resilience při zapojení osob trpících chronickou bolestí do práce.
Cévní mozková příhoda (CMP)	Edwards/2018	Určení frekvence návratu do práce v různých časových obdobích po CMP a prediktorů návratu do práce.
	Baldwin/2011	Účinek programů pracovní rehabilitace na návrat do práce po CMP.
	Brouns/2019	Přehled intervencí zaměřených na podporu návratu do práce u osob po ischemické CMP.
	Brannigan/2017	Metasyntéza bariér a facilitátorů pro návrat do práce po CMP.

Diabetes	Kivimäki/2015	Metaanalýza role přesčasů jako rizikového faktoru u diabetu II. typu (stratifikováno dle socioekonomického statusu).
	Pedron/2019	Vliv diabetu na participaci pacientů na trhu práce (vliv na absenci v zaměstnání, nezaměstnanost, předčasný důchod a invalidní důchod).
Lupus erythematosus	Scofield/2008	Souhrn výzkumů týkajících se pracovní neschopnosti u pacientů s dg. lupus erythematosus.
	Baker/2009	Identifikace bodového odhadu a rozsahu pracovní disability u pacientů s dg. lupus erythematosus.
Muskuloskeletální choroby	Saldanha/2013	Přehled faktorů, které ovlivňují návrat do práce u osob s muskuloskeletálními poruchami souvisejícími s prací (Receptive Strain Injury).
	Sternberg/2018	Přehled dotazníků měřících fungování osob s muskuloskeletálními chorobami v práci, jejich vazby na MKF a psychometrické vlastnosti.
Náhrady kolena a kyčle	Van Leemput/2021	Přehled týkající se návratu do práce po úplné náhradě kolena, facilitujících a limitujících faktorů ovlivňujících tento proces.
	Malviya/2014	Identifikace faktorů souvisejících s výsledky v zaměstnání u pacientů, kteří prodělali náhradu kyčle nebo kolena.
	Kuijer/2009	Přehled facilitujících faktorů a bariér, které ovlivňují návrat do práce u pacientů podstupujících úplnou náhradu kolena či kyčle.
Parkinsonova choroba (PCh)	Gumber/2019	Přehled studií z Velké Británie, které kvantifikují přímý nebo nepřímý dopad PCh na finanční důsledky pro tyto osoby, jejich rodiny a společnost.
	Koerts/2016	Přehled studií zaměřených na pracovní kapacitu osob s PCh, vliv PCh na snížení schopnosti pracovat, na ztrátu zaměstnání a nákladovost invalidních důchodů.
Axiální spondyloartróza (AS, také Bechtěrovova choroba) a další revmatická onemocnění	Shim/2018	Vliv zahájení biologické léčby na pracovní výsledky u pacientů s AS.
	Stolwijk/2015	Vliv osobních faktorů a faktorů prostředí (věk, vzdělání, pracovní podpora, pracovní prostředí atd.) a jejich vztahů na pracovní výsledky u osob s AS.
	Boonen/2001	Evaluační pracovního statusu (nezaměstnanost, pracovní neschopnost atd.) a jeho determinantů u pacientů s AS.
	Kristina/2010	Dopad artritidy na zaměstnání.
	Palmer/2012	Dopad osteoartrózy kolena na účast v práci a vztah mezi prací a totální náhradou kolena.
	Ezzat/2014	Vztah mezi pracovní zátěží a osteoartrózou kolena.
	Papakonstantinou/2021	Identifikace prediktivních faktorů pracovní neschopnosti u pacientů s revmatoidní artritidou.
	Purc-Stephenson/2018	Kvalitativní syntéza zkušeností a strategií zaměstnanců s artritidou na udržení práce.

	de Buck/2002	Efektivita programů pracovní rehabilitace u pacientů s chronickým revmatickým onemocněním.
	ter Wee/2012	Vliv biologických prostředků (léků) na účast na placené práci u pacientů s revmatoidní artritidou
Roztroušená skleróza (RS)	Schiavolin/2013	Přehled studií o pracovní rehabilitaci u osob s RS (přehled faktorů vedoucích k nezaměstnanosti a faktorů pomáhajících lidem s RS udržet si práci).
	Raggi/2016	Vztah pracovních potíží a nezaměstnanosti u osob s RS.
	Gerhard/2020	Metaanalýza vlivu neurologických, tělesných a sociodemografických charakteristik na zaměstnání osob s RS.
	Shahrbanian/2013	Metaanalýza vlivu bolesti na zaměstnání u pacientů s RS.
	Clemens/2018	Vztah mezi objektivním kognitivním výkonem a nezaměstnaností u osob s RS.
	Kavaliunas/2021	Přehled socioekonomických důsledků RS se zaměřením na výsledky související se zaměstnáním, příjmem, pracovní schopností a vztahy mezi RS a běžnou populací.
	Sweetland/2012	Přehled studií o pracovní rehabilitaci u osob s RS (přehled faktorů vedoucích k nezaměstnanosti a faktorů pomáhajících lidem s RS udržet si práci).
	Khan/2009	Hodnocení efektivity programů pracovní rehabilitace při návratu do práce, funkčnosti a zaměstnání u osob s RS; nákladovost těchto programů.
Transplantace jater, ledviny, srdce, dialýza ledvin	Waclawski/2018	Dopad transplantace jater na zaměstnanost po transplantaci.
	van der Mei/2006	Přehled studií o sociální participaci u příjemců po úspěšné transplantaci ledviny.
	D'Egidio/2019	Analýza stavu zaměstnanosti po transplantaci ledviny a facilitátorů a překážek návratu do práce u pacientů po transplantaci ledviny.
	Kirkeskov/2021	Metaanalýza míry zaměstnanosti před a po zahájení dialýzy a transplantace ledvin a identifikace prediktorů zaměstnanosti během dialýzy a po transplantaci.
	Rivera/2021	Identifikace faktorů souvisejících s návratem do práce po transplantaci srdce.
Traumatické poranění HK	Darter/2018	Přehled literatury zaměřené na vliv amputace na fungování a začlenění člověka na pracovišti.
	Silva/2019	Přehled překážek a facilitátorů návratu do práce po akutním traumatu HK.
	Hou/2017	Účinky programů pracovní rehabilitace na posílení návratu do práce u osob s traumatickým poraněním HK.
Traumatické poranění míchy (spinal cord injury, SCI)	Ottomanelli/2009	Přehled literatury o míře zaměstnanosti, prediktorech zaměstnanosti a souvisejících výhodách a překážkách u osob s SCI.
	Trenaman/2015	Přehled faktorů, které jsou konzistentně a nezávisle spojené s výsledky zaměstnání u jedinců s SCI.

Traumatické poranění míchy (spinal cord injury, SCI)	Kent/2014	Psychologické proměnné týkající se výsledků zaměstnání u osob s SCI.
	Lidal/	Přehled literatury o návratu do práce a zaměstnání u osob s SCI, míry zaměstnanosti, faktorů ovlivňujících zaměstnanost a intervencí zaměřených na zaměstnanost.
	Trenaman/2014	Efektivita intervencí zaměřených na zlepšení pracovních výsledků u jedinců s SCI.
	Roels/2015	Účinek intervencí zvyšujících (opětovné) zaměstnání po SCI.
Traumatické poranění mozku (Traumatic Brain Injury)	Gormley/2019	Syntéza zaměřená na prevalenci zaměstnanosti a návratu do práce po lehké až střední TBI s důrazem na dlouhodobé výstupy.
	Cancelliere/2014	Identifikace prevalence návratu do práce po mírném TBI a rizikových faktorů.
	Crépeau/1993	Metaanalýza prediktorů a indikátorů pracovního statusu (zaměstnaný/nezaměstnaný) po TBI.
	Manoli/2019	Dopad kognitivních a behaviorálních faktorů predikujících výsledky povolání v postakutních stádiích (≥ jeden rok) u osob s TBI.
	Owensworth/2004	Faktory, které souvisejí s výsledkem zaměstnání po TBI, se zvláštním zaměřením na metakognitivní dovednosti.
	Saltychev/2013	Evaluační prediktorů před a po úrazu na pracovní výsledky u osob po TBI.
	Van Deynse/2021	Identifikace faktorů spojených se zaměstnáním mezi 6 měsíci a 5 lety po TBI.
	Scaratti/2017	Zjištění prediktorů a přidružených faktorů obtíží souvisejících s prací u osob po TBI.
	Temkin/2009	Určení vztahu mezi TBI v dospělosti a sociálním fungováním včetně zaměstnání 6 měsíců nebo déle po úrazu.
	Stergiou-Kita/2012	Kvalitativní syntéza pohledů osob po TBI na elementy, které jsou významné pro návrat do práce.
	Tyerman/2012	Přehled modelů a služeb specializovaných na pracovní rehabilitaci osob po TBI a její výsledky.
	Fadyl/2009	Identifikace intervencí, které nejčastěji podporují pracovní rehabilitaci u osob s TBI, přehled jejich účinnosti, silných a slabých stránek.
	Graham/2016	Identifikace neúčinnějších typů intervencí pro návrat jedinců s TBI do práce.
Přežití závažné nemoci	Kendall/2006	Syntéza výsledků pracovní rehabilitace na návrat do zaměstnání u osob po TBI.
	Kamdar/2020	Metaanalýza zaměřená na návrat do práce po kritické nemoci.
	Su/2020	Metaanalýza dat o prevalenci a rizikových faktorech pro návrat do práce u osob, které přežily závažné onemocnění.

Tabulka 5. Systematická review zaměřená na diagnózy, které byly zastoupeny pouze jednou studií

Epilepsie	Wo/2015	Zjištění míry zaměstnanosti u osob s epilepsií a pozitivních/negativních faktorů, které ovlivňují jejich zaměstnatelnost.
Chronická únava	Taylor/2005	Určení rozsahu poruch spojených s prací a účinek rehabilitačních programů, které se specificky zaměřují na témata související s těmito poruchami a zaměstnáním u osob se syndromem chronické únavy.
Chronická rhinosinusitida	Sundaresan/2015	Role rizikových pracovních a environmentálních faktorů při výskytu chronické rhinosinusitidy.
Operace zad	Taylor/1989	Určení prognózy návratu do předchozího zaměstnání po operaci zad.
Dlouhodobé problémy se zády, krkem a ramený	Rinaldo/2016	Identifikace faktorů související s návratem do práce po pracovní rehabilitaci u osob s dlouhodobými problémy se zády, krkem a/nebo ramený.
Ischemická choroba srdeční	Kivimäki/2012	Metaanalýza vztahu mezi pracovní zátěží a ischemickou chorobou srdeční.
Ischemická choroba srdeční a CMP	Kivimäki/2015	Dopad dlouhé pracovní doby jako rizikového faktoru pro výskyt ischemické choroby srdeční a CMP.
Infarkt myokardu	O'Brien/2018	Účinky psychosociálních a pracovních intervencí provedených během prvních 3 měsíců po akutním infarktu myokardu.
JIP – dlouhodobý pobyt	McPeake/2019	Metaanalýza zaměřená na finanční a zaměstnanecké důsledky pobytu na intenzivní péči.
Národy mozku	Silvaggi/2020	Přehled informací o schopnostech osob s mozkovými nádory vrátit se do práce a identifikace faktorů spojených se ztrátou zaměstnání.
Nervosvalová onemocnění	Minis/2009	Identifikace zdravotních a kontextuálních faktorů spojených se zaměstnáním u pacientů s nervosvalovými onemocněními.
Popáleniny	Mason/2012	Přehled faktorů, které ovlivňují návrat do práce u osob s popáleninami (místo a velikost popáleniny, léčebné proměnné, věk, bolest, psychosociální faktory, pracovní faktory a bariéry).
Pulmonální obstrukční choroba	Rai/2018	Posouzení účinků chronické obstrukční plicní choroby na zaměstnanost a absence v práci.
Respirační onemocnění	Peters/2021	Identifikace potenciálních rizikových faktorů pro nenavrácení se do práce během 6 až 26 týdnů nebo pro ztrátu zaměstnání u dospělých osob s respiračním onemocněním.
Sjögrenův syndrom suchého oka a ne-Sjögrenovo suché oko	Sivakumar/2021	Metaanalýza vztahu mezi symptomy suchého oka a produktivitou na pracovišti u pacientů se Sjögrenovým a non-Sjögrenovým syndromem suchého oka.

Syndrom karpálního tunelu	Lincoln/2000	Evaluace intervencí pro primární prevenci syndromu karpálního tunelu v souvislosti s prací.
Syndrom karpálního tunelu a další poruchy HK	Dick/2011	Přehled účinků intervencí na pracovišti u čtyř běžných poruch HK (syndrom karpálního tunelu, nespecifická bolest paže, extenzorová tenosynovitida nebo laterální epikondylitida).
Systémová sklerodermie	Schouffoer/2012	Vztah pracovního statusu a faktorů souvisejících s pracovní neschopností u pacientů se systémovou sklerodermií.
Štítná žláza	Leso/2020	Dopad onemocnění štítné žlázy na pracovní výsledky, tj. míru zaměstnanosti, nemocenskou dovolenou, pracovní schopnost a příjem pacientů ze zaměstnání.

Tabulka 6. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na tělesná postižení a chronická onemocnění obecně

Tělesná postižení	Padkapayeva/2017	Syntéza strategií pro přizpůsobení v zaměstnání, které používají zaměstnavatelé pro nábor, nájem, udržení a podporu osob s tělesným postižením.
	Wong/2021	Identifikace strategií pro přizpůsobení zaměstnání u osob s tělesným postižením, vliv na udržení nebo navrácení do práce a prozkoumání bariér v zaměstnávání.
Chronické onemocnění	Bosma/2019	Kvalitativní syntéza zaměřená na prvky sebekontroly v práci a námahu při práci z pohledu pracovníků s chronickým onemocněním.
	Clayton/2012	Účinky zaměstnání a faktory ovlivňující efektivitu intervencí na národní úrovni Velké Británie zaměřených na pomoc osobám, které nebyly zaměstnány a byly nějakým způsobem pracovně zvyhodňované.
	Sabariego/2018	Účinnost strategií integrace a opětovného začlenění, které byly v posledních pěti letech zavedeny do práce s osobami s chronickými chorobami v Evropě.
	Stapelfeldt/2019	Evaluace a popis charakteristiky intervencí k udržení chronicky nemocných pracovně aktivních zaměstnanců v práci.
	Nazarov/2019	Rehabilitace osob s chronickým onemocněním. Přehled intervencí, které podporují udržení práce a návrat do práce u osob s chronickým onemocněním.
	Varekamp/2006	Přehled charakteristik, proveditelnosti a účinnosti intervencí pracovní rehabilitace u osob s chronickým onemocněním.

Zaměstnání a rizikové faktory vzniku rakoviny

Výše uvedené tři okruhy témat systematických review v oblasti pracovní rehabilitace a zaměstnávání lze konkrétně demonstrovat na příkladu osob po onkologické léčbě (tabulka 7). Tématu prvního okruhu (prognostických a rizikových faktorů pro vznik rakoviny) se týká např. metaanalýza zaměřená na rizikové faktory pro vznik ne Hodgkinského lymfomu (Boffetta, de Vocht, 2007), která ukazuje zvýšené riziko u profesí jako

je polygrafický, dřevařský a zpracovatelský průmysl, učitelství a zemědělství, a dále metaanalýza zaměřená na rizika ve sklářském průmyslu, která ukazuje marginálně zvýšené riziko výskytu rakoviny plic (Lehnert a kol., 2019). Rakovina prsu u žen je spojena zejména se zaměstnáním ve farmaceutickém průmyslu, mezi kosmetology a kosmetičkami, u chemiků a u povolání s možným vystavením extrémním nízkofrekvenčním elektromagnetickým polím. S malým rizikem jsou spojeni také textilní pracovníci, pracovníci chemického čištění a pracovníci jaderného průmyslu (Goldberg, Labreche, 1996).

Návrat do práce a zaměstnanecký status

Studie zaměřené na návrat pacientů s onkologickým onemocněním do práce a jejich zaměstnanecký status ukazují, že jsou častěji ohroženi nezaměstnaností, ale neplatí to u všech typů rakoviny. Některé studie dospěly k závěru, že toto riziko se nevztahuje na osoby s rakovinou krve, prostaty a varlat (de Boer a kol., 2009) a rakovinou prsu (van Muijen a kol., 2012), ačkoliv novější studie McLennanové a kol. (2019) doplňuje, že např. v případě rakoviny prostaty a varlat tato zjištění nelze zobecnit na muže s fyzicky náročným nebo málo placeným zaměstnáním, komorbidními stavy nebo se špatným fyzickým fungováním. Z těchto i dalších systematických review (Tavan a kol., 2019; Vayr a kol., 2019) vyplývá, že vliv na návrat do práce má celá řada faktorů, např. typ rakoviny, náročnost léčebných procedur, náročnost práce, věk, pohlaví, rasa, úroveň vzdělání, příjem a mnohé další. Některé studie reportují data pouze pro určité demografické území, např. Japonsko (Ota a kol., 2019) nebo Španělsko (Molina, Feliu, 2013). Zajímavé zjištění dále přináší studie Luziuse Madera a kol. (2017), podle které jsou nezaměstnaností v dospělosti silně ohroženy také osoby po rakovině prodělané již v dětství, zejména v případě nižšího věku při studiu a stanovení diagnózy, osoby ženského pohlaví, osoby, které prodělaly radioterapii, a osoby s pozdními tělesnými účinky.

Zaměstnanecký status má taktéž vliv na finanční zátěž osob s rakovinou, tzv. finanční toxicitu. Ta je způsobena nezaměstnaností, změnami nebo sníženými úvazky v zaměstnání, dny na pracovní neschopnosti, sníženými pracovními schopnostmi a změnami zaměstnání (Mols a kol., 2020). Mezi další skupiny osob spojené s finanční toxicitou patří např. osoby mladšího věku, nesezdání, s nízkým vzděláním, žijící se závislými osobami, s nízkým socioekonomickým postavením, s hypotečními/osobními úvěry, s nižším kapesným a vyššími účty za domácnost, omezeným zdravotním pojištěním, vážněji nemocní, s aktivní léčbou atd. (Mols a kol., 2020).

Zkušenosti pacientů s návratem do práce

Kvalitativní systematická review popisují zkušenosti pacientů – např. review Phyllis Butowové a kol. (2019) uvádí témata jako:

- osobní faktory – význam práce pro pacienty, přehodnocení vhodnosti původního zaměstnání, náročnost zveřejnění informace o prodělané rakovině po návratu do práce, tělesná omezení, symptomy a způsoby vyrovnávání se s nimi;
- faktory na straně zaměstnání – důležitost reakcí zaměstnavatelů a kolegů na pracovišti (ať už se jedná o neempatické reakce, hostilitu, nerealistická očekávání, tak i empatické, respektující a podpůrné reakce) a další témata související s pracovištěm, např. legislativa, tlak posudkových lékařů na návrat do práce nebo naopak odrazování od něj, vliv atmosféry a pracovní kultury atd.;
- širší kontext – konkrétně finanční problémy (ty přinutily některé pacienty k návratu do práce dříve, než na něj byli připraveni) nebo strach ze ztráty zaměstnání (naopak se ale vyskytují i případy, kdy pacienti návrat do práce zbytečně prodlužují kvůli dostatečnému sociálnímu zabezpečení), sociální podpora (např. ochranné postoje širší rodiny, které návrat do práce spíše brzdí) a širší očekávání daná kulturou a legislativou.

Kvalitativní systematické review Mary Wells a kol. (2012) nabízí konceptuální model zkušeností s návratem do práce u osob s rakovinou, dle kterého práce osobám s rakovinou poskytuje řadu psychosociálních a materiálních výhod a přispívá také k utváření identity jedince. Vztah mezi jednotlivci a jejich prací reprezentují potom čtyři klíčové prvky: vlastní identita, smysl a význam práce, rodinný a finanční kontext a pracovní výkon a prostředí. Interakce mezi širokým spektrem faktorů z kterékoli z těchto oblastí definuje význam návratu do práce pro každého jedince.

Efektivita intervencí na zaměstnanost

U různých behaviorálních, psychologických, vzdělávacích a pracovních intervencí byl zkoumán jejich efekt na zaměstnání osob s rakovinou. Mezi tyto intervence patří edukace osob s rakovinou (jak kontrolovat vedlejší účinky a budoucí zdravotní problémy, jak zvládat stres, stanovovat cíle atd.), následné telefonáty pro posílení informací, terapeutické/poradenské intervence zaměřené na emoční podporu, změnu chování, sebepojetí a zpracování informací, terapii problémů souvisejících s prací pomocí fyzioterapie, plány návratu do práce pro pacienty, pracovní a profesní trénink, uzpůsobení pracoviště atd. Časté jsou kombinace různých intervencí a multidisciplinární programy, např. integrace informačních sezení s relaxací, diskuzí nebo skupinovou terapií.

Syntézu týkající se efektivity intervencí (s výjimkou narativního popisu) však ze studií uvedených v tabulce 7 poskytuje pouze *Cochrane review* Angely De Boer a kol. (2015) a *Campbell review* Carltona Fonga

a kol. (2015). Angela De Boer a kol. (2015) zjistila, že multidisciplinární intervence kombinující fyzické, psychoedukační a profesní prvky vedly ke zvýšení počtu pacientů, kteří se navrátili do práce, při srovnání s obvyklou péčí. Kvalita života však zůstala bez rozdílu. Rozdíl mezi experimentální a kontrolní skupinou nebyl nalezen také v případě, že se jednotlivé intervenční techniky poskytovaly samostatně. Výsledky Carltona Fonda a kol. (2015) týkající se psychosociálně orientovaných intervencí ukazují, že tyto intervence mohou zvýšit zaměstnanost, nemají však vliv na počet odpracovaných hodin nebo počet dnů pracovní neschopnosti.

Tabulka 7. Systematická review a jiné přehledy zaměřené na osoby s rakovinou nebo po prodělané onkologické léčbě

Studie týkající se rizika výskytu rakoviny v souvislosti s různými typy zaměstnání	
Boffetta/2007	Metaanalýza výskytu rakoviny (nehodgkinského lymfomu) u rizikových povolání (farmář, učitel, tiskař atd.).
Goldberg/1996	Rizikové faktory spojené s povoláním a jejich vliv na rakovinu prsu u žen.
Lehnert/2019	Metaanalýza identifikace rizik rakoviny ve sklářském průmyslu.
Studie zaměřené na návrat do práce a zaměstnanecký status u osob po onkologické léčbě	
De Boer/2009	Metaanalýza vztahu mezi přežitím rakoviny a nezaměstnaností.
Butow/2019	Souhrn kvalitativních studií zaměřených na motivaci pacientů, kteří přežili rakovinu, jejich zkušeností s návratem do práce a faktorů, které návrat do práce ovlivňují.
Cocchiara/2019	Účinek návratu do práce na kvalitu života a psychosociální oblast života pacientů s neoplastickou kolorektální rakovinou.
McLennan/2019	Evaluační současných trendů, facilitátorů a bariér spojených s návratem do práce po diagnóze karcinomu prostaty.
Mader/2017	Hodnocení nezaměstnanosti dospělých pacientů s rakovinou prodělanou v dětství a prediktory nezaměstnanosti.
Molina/2013	Přehled výzkumné literatury o rakovině a zaměstnání ve Španělsku.
Mols/2020	Souvislost mezi finanční toxicitou (finanční zátěží) a postavením v zaměstnání u pacientů, kteří přežili rakovinu.
van Muijen/2012	Přehled prognostických faktorů pro návrat do práce a pro zaměstnání u pacientů po rakovině.
Ota/2019	Zjištění míry návratu do práce v Japonsku.
Tavan/2019	Metaanalýza faktorů, které ovlivňují návrat do práce u pacientů, kteří přežili rakovinu.
Vayr/2019	Identifikace dopadu rakoviny plic na zaměstnanost přeživších pacientů.
Wells/2012	Metasyntéza kvalitativních studií zaměstnanosti a rakoviny zaměřených na cíle spojené se zaměstnáním.

Vliv intervencí pracovní rehabilitace a jiných profesně orientovaných intervencí na podporu zaměstnanosti osob s rakovinou nebo po úspěšné onkologické léčbě

De Boer/2015	Metaanalýza účinnosti intervencí zaměřených na posílení návratu do práce u pacientů s rakovinou.
Fong/2015	Metaanalýza vlivu psychologických intervencí s behaviorální, psychologickou, vzdělávací nebo profesní komponentou na podporu zaměstnání u dospělých osob, které přežily rakovinu.
Hoving/2009	Účinky a charakteristiky intervenčních studií u pacientek, které přežily rakovinu prsu, na návrat do práce.
Stone/2017	Přehled témat spojených se zaměstnáním u mladých osob (15–39 roků), včetně přehledu intervencí a návrhů na zlepšení pracovního prostředí.
Tamminga/2010	Přehled intervencí zaměřených na návrat do práce, postavení v zaměstnání nebo udržení práce u pacientů s rakovinou.

Závěr kapitoly Rehabilitace v sociální a pracovní oblasti je nezastupitelnou součástí celého rehabilitačního procesu osob s omezením pohyblivosti, zejména u osob s těžší disabilitou. Celkový rámec poskytování rehabilitace v sociální a pracovní oblasti v České republice byl v této kapitole doplněn o přehledy systematických review k jednotlivým intervencím a dalším tématům. Stav výzkumu v této oblasti není zdaleka srovnatelný s výzkumem týkajícím se rehabilitace ve zdravotnictví a absence primárních studií i systematických review otevírá prostor pro další výzkum, který politika v sociální oblasti i v oblasti zaměstnávání osob s omezením pohyblivosti potřebuje.

Seznam literatury

- BAKER, K., POPE, J., 2009. Employment and work disability in systemic lupus erythematosus: A systematic review. *Rheumatology*, 48(3), 281–284. DOI: 10.1093/rheumatology/ken477
- BALDWIN, C., BRUSCO, N. K., 2011. The Effect of Vocational Rehabilitation on Return-to-Work Rates Post Stroke: A Systematic Review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 562–572. DOI: 2016040610094300531
- BEDNÁŘ, M. 2012. *Kvalita v sociálních službách*. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3069-0.
- BOFFETA, P., DE VOCHT, F., 2007. Occupation and the risk of non-Hodgkin lymphoma. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 16(3), 369–372. DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-06-1055

- BOONEN, A. a kol., 2001. Work status and its determinants among patients with ankylosing spondylitis. A systematic literature review. *The Journal of Rheumatology*, 28(5), 1056–1062.
- BOSMA, A. R. a kol., 2019. Exploring self-control of workers with a chronic condition: A qualitative synthesis. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 28(5). DOI: 10.1080/1359432X.2019.1631801
- BRANNIGAN, C. a kol., 2017. Barriers and facilitators associated with return to work after stroke: A qualitative meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 1–12. DOI: 10.3109/09638288.2016.1141242
- BREDEWOLD, F., 2020. 'Living in the community' the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitutionalisation on people with intellectual and psychiatric disabilities. *Journal of Social Work*, 20(1), 83–116. DOI: 10.1177/1468017318793620
- BRIGGS, A. M. a kol., 2009. Prevalence and associated factors for thoracic spine pain in the adult working population: A literature review. *Journal of Occupational Health*, 51(3), 177–192. DOI: 10.1539/joh.k8007
- BROUNS, R. a kol. 2019. Interventions to promote work participation after ischaemic stroke: A systematic review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 185, 105458. DOI: 10.1016/j.clineuro.2019.105458
- BUTOW, P. a kol., 2019. Return to work after a cancer diagnosis: A meta-review of reviews and a meta-synthesis of recent qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 14(2), 114–134. DOI: 10.1007/s11764-019-00828-z
- CAMPBELL, P. a kol., 2013. The influence of employment social support for risk and prognosis in nonspecific back pain: A systematic review and critical synthesis. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 86(2), 119–137. DOI: 10.1007/s00420-012-0804-2
- CANCELLIERE, C. a kol., 2014. Systematic review of return to work after mild traumatic brain injury: Results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(3S), S201–S209. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.10.010
- CARLSON, B. a kol., 2007. Effects of Cash and Counseling on Personal Care and Well-Being. *Health Services Research*, 42(1pt2), 467–487. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2006.00673.x
- CLEMENS, L., LANGDON, D., 2018. How does cognition relate to employment in multiple sclerosis? A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 26, 183–191. DOI: 10.1016/j.msard.2018.09.018
- CLAYTON, S. a kol., 2012. Effectiveness of return-to-work interventions for disabled people: A systematic review of government initiatives focused on changing the behaviour of employers. *European Journal of Public Health*, 22(3), 434–439. DOI: 10.1093/eurpub/ckr101
- COCCHIARA, R. A. a kol., 2019. [Return to work in patients with colorectal cancer: A systematic review]. *Epidemiologia e Prevenzione*, 43(2–3), 171–176. DOI: 10.19191/EPI9.2-3.P17I.056
- CRÉPEAU, F., SCHERZER, P., 1993. Predictors and indicators of work status after traumatic brain injury: A meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3(1), 5–35. DOI: 10.1080/09602019308401421

- ▶ CUTLER, R. B. a kol., 1994. Does nonsurgical pain center treatment of chronic pain return patients to work? A review and meta-analysis of the literature. *Spine* 19(6), 643–652. DOI: 10.1097/00007632-199403001-00002
- ▶ DARTER, B. J. a kol., 2018. Factors Influencing Functional Outcomes and Return-to-Work After Amputation: A Review of the Literature. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(4), 656–665. DOI: 10.1007/s10926-018-9757-y
- ▶ DA SILVA, M. C., FASSA, A.G., RODRIGUES, D. M., KRIEBEL, D. 2007. Gonalgia entre trabalhadores e fatores ocupacionais associados: uma revisão sistemática [Knee pain and associated occupational factors: a systematic review]. *Cad Saude Publica*, 23(8), 1763–75. DOI: 10.1590/s0102-311x2007000800003.
- ▶ DE BOER, A. G. a kol., 2015. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9(9), CD007569. DOI: 10.1002/14651858.CD007569.pub3
- ▶ DE BUCK, P. D. a kol., 2002. Vocational rehabilitation in patients with chronic rheumatic diseases: A systematic literature review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 32(3), 196–203. DOI: 10.1053/sarh.2002.34609
- ▶ D'EGIDIO, V., 2019. Return to work after kidney transplant: A systematic review. *Occupational Medicine*, 69(6), 412–418. DOI: 10.1093/occmed/kqz095
- ▶ DICK, F. D. a kol., 2011. Workplace management of upper limb disorders: A systematic review. *Occupational Medicine*, 61(1), 19–25. DOI: 10.1093/occmed/kqql74
- ▶ DUAN-PORTER, W., 2020. Interventions to Prevent or Delay Long-Term Nursing Home Placement for Adults with Impairments—a Systematic Review of Reviews. *Journal of General Internal Medicine*, 35(7), 2118–2129. DOI: 10.1007/s11606-019-05568-5
- ▶ EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION, 2005. *Early childhood intervention: analysis of situation in Europe: key aspects and recommendations*. European Agency for Development in Special Needs Education. ISBN 978-87-91500-42-8.
- ▶ EDWARDS, J. D., 2018. Return to work after young stroke: A systematic review. *International Journal of Stroke: Official Journal of the International Stroke Society*, 13(3), 1747493017743059. DOI: 10.1177/1747493017743059
- ▶ EZZAT, A. M., LI, L. C., 2014. Occupational physical loading tasks and knee osteoarthritis: A review of the evidence. *Physiotherapy Canada*. 66(1), 91–107. DOI: 10.3138/ptc.2012-45BC
- ▶ FADYL, J. K., MCPHERSON, K. M., 2009. Approaches to vocational rehabilitation after traumatic brain injury: A review of the evidence. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(3), 195–212. DOI: 10.1097/HTR.0b013e3181a0d458
- ▶ FAYAD, F. a kol., 2004. Chronicity, recurrence, and return to work in low back pain: Common prognostic factors. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique: Revue Scientifique de La Société Française de Rééducation Fonctionnelle de Réadaptation et de Médecine Physique*, 47(4), 179–189. DOI: 10.1016/j.annrmp.2004.01.005
- ▶ FONG, C. J. a kol., 2018. Psychological interventions to facilitate employment outcomes for cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Research on Social Work Practice*, 28(1). DOI: 10.1177/1049731515604741

- GERHARD, L. a kol., 2020. Neurological, physical and sociodemographic correlates of employment in multiple sclerosis: A meta-analysis. *Journal of Health Psychology*, 25(1), 1359105318755262. DOI: 10.1177/1359105318755262
- GOLDBERG, M. S., LABRÈCHE, F., 1996. Occupational risk factors for female breast cancer: A review. *Occupational and Environmental Medicine*, 53(3), 145–156. DOI: 10.1136/oem.53.3.145
- GORMLEY, M. a kol., 2019. Long-term employment outcomes following moderate to severe traumatic brain injury: A systematic review and meta-analysis. *Brain Injury*, 33(13–14), 1–14. DOI: 10.1080/02699052.2019.1658222
- GRAHAM, C. a kol., 2016. Employment interventions for return-to-work in working-age adults following traumatic brain injury. *Campbell Collaboration*, 12. DOI: 10.4073/csr.2016.6
- GUMBER, A. a kol., 2019. Effects of Parkinson's on employment, cost of care, and quality of life of people with condition and family caregivers in the UK: a systematic literature review. *Patient Related Outcome Measures*, 10, 321–333. DOI: 10.2147/PROM.S160843
- HOFFMAN, B. M., 2007. Meta-analysis of psychological interventions for chronic low back pain. *Health Psychology*, 26(1), 1–9. DOI: 10.1037/0278-6133.26.1.1
- HOU, W. a kol., 2017. Vocational rehabilitation for enhancing return-to-work in workers with traumatic upper limb injuries. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12, CD010002. DOI: 10.1002/14651858.CD010002.pub3
- HOVING, J. L. a kol., 2009. Return to work of breast cancer survivors: A systematic review of intervention studies. *BMC Cancer*, 9, 117. DOI: 10.1186/1471-2407-9-117
- HRDÁ, J., 2001. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Pražská organizace vozíčkářů.
- KAMDAR, B. B. a kol., 2020. Return to work after critical illness: A systematic review and meta-analysis. *Thorax*, 75(1), 17–27. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2019-213803
- KANTOR, J., JURKOVIČOVÁ, P., 2013. *Základy speciální pedagogiky osob s omezením hybnosti*. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3710-1.
- KARJALAINEN, K. a kol., 2000. Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain in working age adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2, CD001984. DOI: 10.1002/14651858.CD001984
- KARJALAINEN, K. a kol., 2000. Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for subacute low back pain among working age adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, CD002193. DOI: 10.1002/14651858.CD002193
- KAVALIUNAS, A. a kol., 2021. Socioeconomic consequences of multiple sclerosis-A systematic literature review. *Acta Neurologica Scandinavica*. DOI: 10.1111/ane.13411
- KEIGHNER, S. M. a kol., 2000. The interests of three stakeholders in independent personal care for disabled elders. *Journal of Health and Human Services Administration*, 23(2), 136–160.
- KENDALL, E. a kol., 2006. Vocational rehabilitation following traumatic brain injury: A quantitative synthesis of outcome studies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25(3), 149–160.
- KENT, M. L., DORSTYN, D. S., 2014. Psychological variables associated with employment following spinal cord injury: A meta-analysis. *Spinal Cord*, 52, 722–728. DOI: 10.1038/sc.2014.92

- ▶ KHAN, F. a kol., 2009. Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD007256. DOI: 10.1002/14651858.CD007256.pub2
- ▶ KIRKESKOV, L. a kol., 2021. Employment of patients with kidney failure treated with dialysis or kidney transplantation-a systematic review and meta-analysis. *BMC Nephrology*, 22(1), 348. DOI: 10.1186/s12882-021-02552-2
- ▶ KIVIMÄKI, M. a kol. a IPD-Work Consortium, 2012. Job strain as a risk factor for coronary heart disease: A collaborative meta-analysis of individual participant data. *Lancet*, 380(9852), 1491–1497. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)60994-5
- ▶ KIVIMÄKI, M. a kol. a IPD-Work Consortium, 2015. Long working hours and risk of coronary heart disease and stroke: A systematic review and meta-analysis of published and unpublished data for 603,838 individuals. *Lancet*, 386(10005), 1739–1746. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)60295-1
- ▶ KNIGHTING, K. a kol., 2021. Respite care and short breaks for young adults aged 18–40 with complex health-care needs: mixed-methods systematic review and conceptual framework development. *Health Services and Delivery Research*, 9(6), 1–268. DOI: 10.3310/hsdr09060
- ▶ KOZÁKOVÁ, Z., 2010. Podporované zaměstnávání a další suportivní přístupy v profesní přípravě osob se SVP. In: L. LUDÍKOVÁ a kol. *Specifika edukace žáků se speciálními potřebami s přesahem do sféry pracovního uplatnění*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2655-6.
- ▶ KIVIMÄKI, M. a kol., 2015. Long working hours, socioeconomic status, and the risk of incident type 2 diabetes: A meta-analysis of published and unpublished data from 222 120 individuals. *The Lancet. Diabetes & Endocrinology*, 3(1), 27–34. DOI: 10.1016/S2213-8587(14)70178-0
- ▶ KOERTS, J. a kol., 2016. Working capacity of patients with Parkinson's disease—A systematic review. *Parkinsonism & Related Disorders*, 27, 9–24. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2016.03.017
- ▶ KRAJSKÝ ÚŘAD MORAVSKOSLEZSKÉHO KRAJE, 2012. *Katalog sociálních služeb v Moravskoslezském kraji*. Moravapress. ISBN 978-80-87503-19-5.
- ▶ KRISTINA, T. A. a kol., 2010. What do we really know about arthritis impact on employment from prospective studies? A systematic review of the literature. *Arthritis and Rheumatism*, 2079. DOI: 10.1002/art.29844
- ▶ KUIJER, P. P. a kol., 2009. Beneficial and limiting factors affecting return to work after total knee and hip arthroplasty: A systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 19(4), 375–381. DOI: 10.1007/s10926-009-9192-1
- ▶ LEHNERT, M. a kol., 2020. Cancer in glass workers: A systematic review and meta-analysis. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 93(1), 1–10. DOI: 10.1007/s00420-019-01460-1
- ▶ LESO, V. a kol., 2020. The Impact of Thyroid Diseases on the Working Life of Patients: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(12), 1–24. DOI: 10.3390/ijerph17124295
- ▶ LINCOLN, A. E. a kol., 2000. Interventions for the primary prevention of work-related carpal tunnel syndrome. *American Journal of Preventive Medicine*, 18(4 Suppl), 37–50. DOI: 10.1016/S0749-3797(00)00140-9

- MADER, L. a kol., 2017. Unemployment Following Childhood Cancer. *Deutsches Arzteblatt International*, 114(47), 805–812. DOI: 10.3238/arztebl.2017.0805
- MALVIYA, A. a kol., 2014. Factors influencing return to work after hip and knee replacement. *Occupational Medicine*, 64(6), 402–409. DOI: 10.1093/occmed/kqu082
- MANOLI, R., 2019. Impact of cognitive and behavioural functioning on vocational outcome following traumatic brain injury: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 1–10. DOI: 10.1080/09638288.2019.1706105
- MASON, A. a kol., 2007. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment* [online]. 11(15) [cit. 2021-11-08]. DOI: 10.3310/hta11150
- MASON, S. T. a kol., 2012. Return to work after burn injury: A systematic review. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(1), 101–109. DOI: 10.1097/BCR.0b013e3182374439
- MAYO-WILSON, E., 2008. Personal assistance for children and adolescents (0–18) with physical impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD006277.pub2
- MAYO-WILSON, E., 2008. Personal assistance for children and adolescents (0–18) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD006859.pub2
- MAYO-WILSON, E., 2008. Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD006860.pub2
- MAYO-WILSON, E., 2008. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD006856.pub2
- MCLENNAN, V. a kol., 2019. Work after prostate cancer: A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 13(2), 282–291. DOI: 10.1007/s11764-019-00750-4
- MCPEAKE, J. a kol., 2019. Return to Employment Following Critical Illness and Its Association with Psychosocial Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Annals of the American Thoracic Society*, 16(10), 1304–1311. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201903-248OC
- MICHALÍK, J., 2007. Proces transformace ve speciální pedagogice. In: M. RENOTIÉROVÁ, L. LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1475-1.
- MICHALÍK, J., 2010. Právní úprava vzdělávacích a pracovních podmínek osob se zdravotním postižením. In: L. LUDÍKOVÁ a kol. *Specifika edukace žáků se speciálními potřebami s přesahem do sféry pracovního uplatnění*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2655-6.
- MINIS, M. A. a kol., 2009. Classification of employment factors according to the International Classification of Functioning, Disability and Health in patients with neuromuscular diseases: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2150–2163. DOI: 10.3109/09638280902951838

- MOLINA, R., FELIU, J., 2013. The return to work of cancer survivors: The experience in Spain. *Work (Reading, Mass.)*, 46(4), 417–422. DOI: 10.3233/WOR-131677
- MOLS, F. a kol., 2020. Financial toxicity and employment status in cancer survivors. A systematic literature review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(12), 5693–5708. DOI: 10.1007/s00520-020-05719-z
- MPSV, 2002. *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe. Průvodce poskytovatele*. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/pruvodce+%281%29.pdf/a3da091b-e13e-bb30-eafa-e62f1e4fe817>
- MPSV, 2020. *Komunitní plánování – věc veřejná (průvodce)*. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/komunitni-planovani-vec-verejna-pruvodce->
- MZČR, 2019. *Vzdělávací program nástavbového oboru Posudkové lékařství*. Dostupné z: <https://www.ipvz.cz/seznam-souboru/5247-vp-posudkove-lekarstvi-2019.pdf>
- NAZAROV, S. a kol., 2019. Chronic Diseases and Employment: Which Interventions Support the Maintenance of Work and Return to Work among Workers with Chronic Illnesses? A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(10). DOI: 10.3390/ijerph16101864
- OAKMAN, J., 2016. Persistent musculoskeletal pain and productive employment; a systematic review of interventions. *Occupational and Environmental Medicine*, 73(3), 206–214. DOI: 10.1136/oemed-2015-103208
- O BRIEN, L. a kol., 2018. Effect of Psychosocial and Vocational Interventions on Return-to-Work Rates Post-Acute Myocardial Infarction: A Systematic Review. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 38(4), 215–223. DOI: 10.1097/HCR.0000000000000261
- OTA, A. a kol., 2019. Recent Status and Methodological Quality of Return-to-Work Rates of a Cancer Patients Reported in Japan: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(8). DOI: 10.3390/ijerph16081461
- OTTOMANELLI, L., LIND, L., 2009. Review of critical factors related to employment after spinal cord injury: Implications for research and vocational services. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(5), 503–531. DOI: 10.1080/10790268.2009.11754553
- ONSWORTH, T., MCKENNA, K., 2004. Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: A critical review and conceptual model. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 765–783. DOI: 10.1080/09638280410001696700
- PADKAPAYEVA, K. a kol., 2017. Workplace accommodations for persons with physical disabilities: Evidence synthesis of the peer-reviewed literature. *Disability & Rehabilitation*, 39(21), 2134–2147. DOI: 10.1080/09638288.2016.1224276
- PALMER, K. T., 2012. The older worker with osteoarthritis of the knee. *British Medical Bulletin*, 102, 79–88. DOI: 10.1093/bmb/lds011
- PPAKONSTANTINO, D., 2021. Work disability and rheumatoid arthritis: Predictive factors. *Work*. DOI: 10.3233/WOR-213550

- PEDRON, S. a kol., 2019. The impact of diabetes on labour market participation: A systematic review of results and methods. *BMC Public Health*, 19(1), 25. DOI: 10.1186/s12889-018-6324-6
- PETERS, J. a kol., 2007. Predictors of delayed return to work or job loss with respiratory ill-health: A systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 17(2), 317–326. DOI: 10.1007/s10926-007-9072-5
- PFEIFFER, J. a kol., 2014. Rehabilitace, fyzioterapie a ergoterapie. In: O. MÜLLER. *Terapie ve speciální pedagogice*. Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
- PFEIFFER, J. a kol., 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. Jihočeská univerzita. ISBN 978-80-7394-461-2.
- PURC-STEPHENSON, R. J. a kol., 2018. Swimming Against the Current: A Qualitative Review of the Work Experiences and Adaptations made by Employees with Arthritis. *Arthritis Care & Research*, 70(11), 1587–1597. DOI: 10.1002/acr.23528
- RAGGI, A. a kol., 2016. Work-related problems in multiple sclerosis: A literature review on its associates and determinants. *Disability and Rehabilitation*, 38(10), 936–944. DOI: 10.3109/09638288.2015.1070295
- RAI, K. K. a kol., 2018. Systematic review: Chronic obstructive pulmonary disease and work-related outcomes. *Occupational Medicine*, 68(2), 99–108. DOI: 10.1093/occmed/kqy012
- RINALDO, U., SELANDER, J., 2016. Return to work after vocational rehabilitation for sick-listed workers with long-term back, neck and shoulder problems: A follow-up study of factors involved. *Work*, 55(1), 115–131. DOI: 10.3233/WOR-162387
- RIVERA, E. L. a kol., 2021. Factors Associated with Return to Work After Heart Transplantation: A Systematic Review of the Literature. *The American Journal of the Medical Sciences*. DOI: 10.1016/j.amjms.2021.06.022
- ROELS, E. H. a kol., 2016. Hospital- and community-based interventions enhancing (re)employment for people with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*, 54(1), 2–7. DOI: 10.1038/sc.2015.133
- SABARIEGO, C. a kol., 2018. Effectiveness of Integration and Re-Integration into Work Strategies for Persons with Chronic Conditions: A Systematic Review of European Strategies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(3). DOI: 10.3390/ijerph15030552
- SALDANHA, J. H. S. a kol., 2013. Facilitating factors and barriers for returning to work in workers affected by Repetitive Strain Injury (RSI)/Work-Related Musculoskeletal Disorders (WMSDs). *Rev. Bras. Saúde Ocup*, 38(127), 122–138. DOI: 10.1590/S0303-76572013000100014
- SALTICHEY, M. a kol., 2013. Return to work after traumatic brain injury: Systematic review. *Brain Injury*, 27(13–14), 1516–1527. DOI: 10.3109/02699052.2013.831131
- SCARATTI, C. a kol., 2017. Work-related difficulties in patients with traumatic brain injury: A systematic review on predictors and associated factors. *Disability and Rehabilitation*, 39(9), 847–855. DOI: 10.3109/09638288.2016.1162854
- SCOFIELD, L. a kol., 2008. Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus: A review. *Arthritis and Rheumatism*, 59(10), 1475–1479. DOI: 10.1002/art.24113

- SEERS, K., 2002. Review: Intensive multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation reduces pain and improves function in chronic low back pain. *Evidence Based Nursing*, 5(4), 116–116. DOI: 10.1136/ebn.5.4.116
- SHAHRBANIAN, S. a kol., 2013. Does pain in individuals with multiple sclerosis affect employment? A systematic review and meta-analysis. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society* 18(5), e94–e100. DOI: 10.1155/2013/829464
- SHAW, C. R., 2009. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*, 13(20). DOI: 10.3310/hta13200
- SWEETLAND, J. a kol., 2012. A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 34(24), 2031–2038. DOI: 10.3109/09638288.2012.669019
- SHERWOOD, S., MORRIS, J. N., 1983. The Pennsylvania domiciliary care experiment: I. Impact on quality of life. *American Journal of Public Health*, 73(6), 646–653. DOI: 10.2105/AJPH.73.6.646
- SHIM, J. a kol., 2018. Impact of biological therapy on work outcomes in patients with axial spondyloarthritis: Results from the British Society for Rheumatology Biologics Register (BSRBR-AS) and meta-analysis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77(11), 1578–1584. DOI: 10.1136/annrheumdis-2018-213590
- SCHIAVOLIN, S. a kol., 2013. Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis: A review of 2002–2011 literature. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 36(2), 105–111. DOI: 10.1097/MRR.0b013e32835c79ea
- SCHOUFFOER, A. A. a kol., 2012. Work status and its determinants among patients with systemic sclerosis: A systematic review. *Rheumatology*, 51(7), 1304–1314. DOI: 10.1093/rheumatology/ker523
- SILVA, A. R., SIME, M. M., 2019. Barriers and facilitators to return to work post-acute orthopedic trauma in upper limbs: An integrative literature review. *Cad. Bras. Ter. Ocup*, 27(2), 426–437. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoar1601
- SILVAGGI, F. a kol., 2020. Employment and Work Ability of Persons With Brain Tumors: A Systematic Review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 14, 571191. DOI: 10.3389/fnhum.2020.571191
- SIVAKUMAR, G. K. a kol., 2021. Work productivity among Sjögren's Syndrome and non-Sjögren's dry eye patients: A systematic review and meta-analysis. *Eye*. DOI: 10.1038/s41433-020-01282-3
- SLÁDKOVÁ, P., 2021. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Karolinum. ISBN 978-80-246-4986-3.
- STAPELFELDT, C.M. a kol., 2019. A systematic review of interventions to retain chronically ill occupationally active employees in work: can findings be transferred to cancer survivors? *Acta Oncol.*, 58(5), 548–565. DOI: 10.1080/0284186X.2018.1559946.
- STOLWIJK, C. a kol. a OMERACT Worker Productivity Group, 2015. Importance of contextual factors when measuring work outcome in ankylosing spondylitis: A systematic review by the OMERACT worker productivity group. *Arthritis Care & Research*, 67(9), 1316–1327. DOI: 10.1002/acr.22573

- STAPELFELDT, C. M. a kol., 2019. A systematic review of interventions to retain chronically ill occupationally active employees in work: Can findings be transferred to cancer survivors? *Acta Oncologica*, 58(5), 1–18. DOI: 10.1080/0284186X.2018.1559946
- STERGIOU-KITA, M. a kol., 2012. Towards developing a guideline for vocational evaluation following traumatic brain injury: The qualitative synthesis of clients' perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 34(3), 179–188. DOI: 10.3109/09638288.2011.591881
- STERNBERG, A., BETHGE, M., 2018. Measuring work functioning in individuals with musculoskeletal disorders with reference to the International Classification of Functioning, Disability, and Health: A systematic literature review. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 41(2), 97–109. DOI: 10.1097/MRR.0000000000000283
- STONE, D. S. a kol., 2017. Young adult cancer survivors and work: A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 11(6), 765–781. DOI: 10.1007/s11764-017-0614-3
- STRUNK, J. A., 2010. Respite Care for Families of Special Needs Children: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615–630. DOI: 10.1007/s10882-010-9190-4
- SU, H. a kol., 2020. Factors associated with employment outcome after critical illness: Systematic review, meta-analysis, and meta-regression. *Journal of Advanced Nursing*, 77(2). DOI: 10.1111/jan.14631
- SUNDARESAN A. S. a kol., 2015. Occupational and environmental risk factors for chronic rhinosinusitis: A systematic review. *International Forum of Allergy & Rhinology*, 5(11), 996–1003. DOI: 10.1002/alr.21573
- ŠAFRÁNKOVÁ, P., 2004. Klíčové osoby v komplexu služeb respitní péče. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*, 14(1), 28–43.
- ŠÁNDOROVÁ, Z., 2015. *(Re)socializace v rané péči*. Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7395-961-6.
- TAMMINGA, S. J. a kol., 2010. Return-to-work interventions integrated into cancer care: A systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*, 67(9), 639–648. DOI: 10.1136/oem.2009.050070
- TER WEE, M. M. a kol., 2012. The effect of biological agents on work participation in rheumatoid arthritis patients: A systematic review. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 71(2), 161–171. DOI: 10.1136/ard.2011.154583
- TAVAN, H. a kol., 2019. Return to Work in Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 147–152. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_114_18
- TAYLOR, R. R., KIELHOFNER, G. W., 2005. Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with chronic fatigue syndrome: A review. *Journal of Mental Health*, 14(3). DOI: 10.1080/09638230500136571
- TAYLOR, M. E., 1989. Return to work following back surgery: A review. *American Journal of Industrial Medicine*, 16(1), 79–88. DOI: 10.1002/ajim.4700160109

- TEMKIN, N.R. a kol. 2009. Social functioning after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(6), 460–467. DOI: 10.1097/HTR.0b013e3181c13413
- TREMANAN, L. a kol. a SCIRE Research Team, 2015. Modifiable and non-modifiable factors associated with employment outcomes following spinal cord injury: A systematic review. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(4), 422–431. DOI: 10.1179/2045772315Y.00000000031
- TWARDZIK, E., 2017. Factors related to early intervention Part C enrollment: A systematic review. *Disability and Health Journal*, 10(4), 467–474. DOI: 10.1016/j.dhjo.2017.01.009
- TYERMAN, A., 2012. Vocational rehabilitation after traumatic brain injury: Models and services. *NeuroRehabilitation*, 31(1), 51–62. DOI: 10.3233/NRE-2012-0774
- VAN DER WEIDE, W. E. a kol., 1997. Vocational outcome of intervention for low-back pain. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 23(3), 165–178. DOI: 10.5271/sjweh.195
- VAN DER MEI, S.F. a kol., 2006. Social participation and employment status after kidney transplantation: A systematic review. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15(6), 979–994. DOI: 10.1007/s11136-006-0045-5
- VAN DEYNSE, H. a kol., 2021. Predictors of return to work after moderate-to-severe traumatic brain injury: A systematic review of current literature and recommendations for future research. *Disability and Rehabilitation*, 1–8. DOI: 10.1080/09638288.2021.1954247
- VAN LEEMPUT, D. a kol., 2021. Return to Work after Primary Total Knee Arthroplasty under the Age of 65 Years: A Systematic Review. *The Journal of Knee Surgery*. DOI: 10.1055/s-0040-1722626
- VAN MUIJEN, P. a kol., 2013. Predictors of return to work and employment in cancer survivors: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 144–160. DOI: 10.1111/ecc.12033
- VAREKAMP, I. a kol., 2006. How can we help employees with chronic diseases to stay at work? A review of interventions aimed at job retention and based on an empowerment perspective. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 80(2), 87–97. DOI: 10.1007/s00420-006-0112-9
- VAYR, F. a kol., 2019. Lung cancer survivors and employment: A systematic review. *Lung Cancer*, 131, 31–39. DOI: 10.1016/j.lungcan.2019.03.010
- VIRDUN, C., 2015. Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach. *Collegian*, 22(4), 421–431. DOI: 10.1016/j.collegn.2014.07.001
- WACLAWSKI, E. R., NOONE, P., 2018. Systematic review: Impact of liver transplantation on employment. *Occupational Medicine* 68(2), 88–95. DOI: 10.1093/occmed/kqy015
- WAINWRIGHT, E. a kol., 2019. Resilience and return-to-work pain interventions: Systematic review. *Occupational Medicine (Oxford, England)*, 69(3), 163–176. DOI: 10.1093/occmed/kqz012

- WELLS, M. a kol., 2013. Supporting „work-related goals“ rather than „return to work“ after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1208–1219. DOI: 10.1002/pon.3148
- WHO a SHIA, 2002. *Community-Based Rehabilitation as we have experienced it...* Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42629/9241590432.pdf;sequence=1>
- WINGER, A., 2020. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 165. DOI: 10.1186/s12904-020-00672-4
- WONG, J. a kol., 2021. Job Accommodations, Return to Work and Job Retention of People with Physical Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*. DOI: 10.1007/s10926-020-09954-3
- WYNNE-JONES, G. a kol., 2014. Absence from work and return to work in people with back pain: A systematic review and meta-analysis. *Occupational and Environmental Medicine*, 71(6), 448–456. DOI: 10.1136/oemed-2013-101571
- WO, M. C. a kol., 2015. Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Research*, 116, 67–78. DOI: 10.1016/j.epilepsyres.2015.06.016

6 Komunikace u osob s omezením pohyblivosti

Klinicko-logopedická péče o osoby s omezením pohyblivosti vyžaduje nejen hluboké znalosti různých terapeutických programů a konceptů, kterými lze facilitovat efektivnější komunikaci či bezpečnější příjem potravy, ale předpokládá také, že klinický logoped bude schopen vnímat pohyb těla osob s omezením pohyblivosti a rozumět jeho mechanismům. Tyto osoby využívají mnohdy jiné pohybové vzory, mohou mít patologickou distribuci tonu anebo odlišně vnímat své tělo. Jiné může být i jejich emoční ladění, vnímání okolního světa a prožívání. Klinický logoped tedy musí být schopen mimo jiné normalizovat senzitivitu těla i orofaciální oblasti, musí být schopen krátkodobě ovlivnit tonus dané osoby, vědět, jak má tuto osobu pro terapii polohovat, rozumět jejím emočním projevům a dokázat na ně citlivě reagovat.

V první podkapitole této kapitoly je pozornost věnována realizaci logopedické péče v rámci jednotlivých rezortů. Druhá podkapitola přibližuje základní logopedické diagnózy, které se u osob s omezením pohyblivosti běžně vyskytují (afázie, dysartrie/anartrie, verbální apraxie/dyspraxie a dysfagie). Samostatná podkapitola je věnována systémům alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Text druhé a třetí podkapitoly vychází z analýzy několika desítek systematických review, které byly rozčleněny dle výše uvedených diagnóz, včetně problematiky AAK.

6.1 Koncepte logopedické péče v ČR

V České republice se logopedická péče realizuje ve třech rezortech – v rezortu zdravotnictví, školství a v rezortu sociálním. Rodič dítěte s omezením pohyblivosti má možnost brzy po narození dítěte začít navštěvovat klinického logopeda (rezort zdravotnictví) a současně využívat sociální službu raná péče (rezort sociální). Od tří let věku má dítě možnost začít navštěvovat mateřskou školu a později i školu základní, kde jeho potřeby může rozvíjet a podporovat školský logoped či logopedický asistent. Logopedická intervence je tedy poskytována nejen v ambulancích klinického logopeda, ale také ve školách pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Zde je komunikační schopnost rozvíjena cíleně, např. v rámci předmětu řečová výchova, i v rámci průběhu celé výchovně-vzdělávací činnosti.

6.1.1 Logopedie v rezortu zdravotnickém

Odborná
příprava
klinických
logopedů

Klinická logopedie se zabývá prevencí, diagnostikou a terapií narušené komunikační schopnosti a poruch polykání. Klinický logoped je přitom odborníkem, který dokáže podat nejucelenější, nejspecifičtější a nejcílenější informace o tom, jak je možné terapeuticky ovlivnit proces komunikace a příjmu potravy osoby s omezením pohyblivosti. Logopedem ve zdravotnictví se může stát speciální pedagog se státní závěrečnou zkouškou z logopedie a surdopedie po absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu Logoped ve zdravotnictví¹⁴. Takový logoped pracuje po zařazení do specializační přípravy pod metodickým vedením klinického logopeda s atestací a s nejméně pětiletou praxí (tzv. garanta). Musí absolvovat množství odborných kurzů a stáží na akreditovaných pracovištích. Toto rezortní postgraduální studium je značně náročné. Pokud logoped splní všechny předepsané podmínky a úspěšně absolvuje specializační zkoušku (atestaci), stává se klinickým logopedem. Poté již může pracovat samostatně, bez odborného dohledu. Po splnění dalších podmínek lze získat licenci k provozování vlastního nestátního zdravotnického zařízení (NZZ). Klinický logoped má povinnost celoživotního postgraduálního vzdělávání.

Činnosti
vykonávané
klinickým
logopedem

Klinický logoped (odbornost 903) vykonává činnosti podle § 3 odst. 1 vyhlášky č. 391/2017 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Bez odborného dohledu může:

- provádět logopedickou diagnostiku a diferenciální diagnostiku pro další léčebnou péči, jejíž výsledky postupuje dalším odborníkům,
- provádět léčbu a rehabilitaci všech poruch a vad řeči, sluchu, hlasu a polykání u dětí i dospělých,
- provádět logopedickou prevenci, výchovu a poradenství s cílem dosažení kvalitního vývoje komunikačních dovedností a příjmu potravy,
- školit zdravotnické pracovníky v oblasti komunikačních možností a managementu příjmu potravy při poškození centrálního nervového systému,
- odborně vést logopedy (§ 23a),
- provádět konziliární a posudkovou činnost.

¹⁴ Speciální pedagog-logoped, který začne pracovat v rezortu zdravotnictví, není po svém nástupu do zaměstnání veden hned jako zdravotnický pracovník. Prochází adaptačním procesem a je zařazen mezi technicko-hospodářské pracovníky (THP). Od roku 2025 již vznikne legislativní povinnost, aby absolvent / uchazeč o místo logopeda ve zdravotnictví absolvoval akreditační kurz, po jehož ukončení bude zařazen přímo mezi nelékařské zdravotnické pracovníky (NLZP).

Logopedická diagnostika

Klinický logoped provádí diagnostiku při první návštěvě pacienta (komplexní logopedické vyšetření) a poté průběžně v rámci kontrolního, cíleného a doplňkového vyšetření. Před prvním vyšetřením je nutno prostudovat kompletní lékařskou dokumentaci pacienta obsahující především lékařské zprávy z neurologického a psychologického vyšetření a zprávy z dalších vyšetření (např. výsledek videofluoroskopického vyšetření či výsledky FEES, EEG, AEG či jiných zobrazovacích metod).

Komplexní logopedické vyšetření zahrnuje:

- Celkový dojem (vztah dítěte k rodičům, výchovný styl rodiče, schopnost adaptace, spolupráce, motivace, psychické ladění dospělé osoby, přítomnost/nepřítomnost pečujícího komunikačního partnera).
- Přidružená postižení (epilepsie, mentální postižení, smyslové vady).
- Úroveň hrubé motoriky (zjišťujeme, co dítě/dospělý dokáže sám a co dokáže s dopomocí, jaké je jeho nejvyšší dosažené stadium lokomoce, všímáme si svalového tonu, sensitivity těla a kvality sedu na vozíku).
- Úroveň jemné motoriky.
- Úroveň orofaciální motoriky.
- Příjem potravy (polykání slin, příjem tekutin i pevné stravy).
- Komunikaci – formální stránka řeči (fonace, artikulace, resonance, prozódie), obsahová stránka řeči – hodnocení jazykových rovin lexikálně-sémantické a morfologicko-syntaktické a pragmatické stránky řeči – jak se daří naplnit komunikační záměr, porozumění řeči, případně také zhodnocení čtenářských dovedností a schopnosti psát.
- Vyšetření respirace – fonace a rezonance.
- Ovládání slinotoku.
- Schopnost plánování pohybu.
- Schopnost získávat informace zrakem (schopnost sledovat pohybující se předměty, zraková analýza složitějších předmětů, poruchy doplňování a anticipace tvarů, selektivní zraková pozornost).

Logopedická terapie osob s omezením pohyblivosti

Klíčovým bodem pro efektivitu logopedické péče u osob s omezením pohyblivosti, a obzvláště u dětí s (dětskou) mozkovou obrnou (MO), je raný začátek terapie. Pokud je dítě v prvním roce života vedeno pod diagnózou centrální tonusová či koordinační porucha v těžkém stupni (která může předcházet diagnózu MO), měla by být dětským neurologem indikována klinicko-logopedická péče a doporučeny služby rané péče. Pro tyto děti je zcela zásadní, aby absolvovaly velmi intenzivní terapii pod vedením zkušeného klinického logopeda. Nejvyšší frekvenci by tato terapie měla mít především v průběhu celého prvního roku života, a poté i nadále dle potřeby, s frekvencí návštěv přinejmenším 1× za měsíc.

Po vstupním vyšetření by měl logoped vytvořit dlouhodobý a krátkodobý terapeutický plán. U osob s těžší formou MO je nutný každodenní domá-

cí trénink. V ideálním případě se trénuje 4–10× denně v rozsahu několika minut. Protože za dítě jsou odpovědní jeho rodiče, není možné, aby tento plán stanovoval pouze logoped bez zhodnocení cílů a přání rodičů. Pouze u těch rodičů, kteří chápou smysl navržených cvičení a mají motivaci pracovat na určitém cíli, bude terapie efektivní.

Obdobné je to u dospělých osob, např. po cévní mozkové příhodě, po traumatu mozku či u osob, kterým musela být v rámci onkologické léčby chirurgicky odňata část struktur orofaciálního systému. I zde platí, že jakmile je stav pacienta stabilizovaný, je efektivní začít intenzivní, každodenní logopedickou terapii. Důležité je, aby po propuštění do domácí péče měl takový pacient ve své blízkosti vhodného komunikačního partnera, se kterým se mu bude chtít každodenně komunikovat a rozvíjet tak svoji řeč (u dlouhodobých partnerských vztahů to nemusí být vždy životní partner).

Pokud se při terapii zaměřujeme na normalizaci senzitivity/tonu v orofaciální oblasti a eliminaci patologických pohybových vzorů, volíme vždy individuální formu terapie. Skupinová terapie cílí na podporu mluvního apetitu a komunikačních dovedností a je realizována obvykle jednou týdně v rámci patientských skupin v nemocnicích.

Terapeutické metody

Zde představíme některé metody tradičně používané v klinické logopedické praxi u osob s omezením pohyblivosti:

- *Terapie orální pozice (Oral Placement therapy)* je hierarchický terapeutický systém pracující se základní tezí, že na základě proximální stability (vycházející z centra těla) je možno budovat distální mobilitu (např. pohyby rukou či mluvidel). V rámci tohoto systému je rozpracován čelistní rehabilitační program, program pro rty a jazyk a je také určeno, na jaké úrovni lze která cvičení kombinovat. Každou nově nabytou motorickou dovednost je nutné v rámci tohoto systému propojit s určitou funkční dovedností při příjmu potravy a při komunikaci. Mezi rané terapeutické techniky patří nácvik sání tekutin ze slámky a nácvik foukání do píšťalky.
- *Myofunkční terapie* odstraňuje myofunkční poruchu vznikající na základě nerovnováhy orofaciálního svalstva vlivem nesprávných návyků (chronické záněty horních cest dýchacích, zkrácená podjazyková uzdička, dlouhodobé sání palce, dudlíku). Lze ji využít poté, co pacient s omezenou pohyblivostí absolvoval úspěšně systém Terapie orální pozice, nebo u osob s omezenou silou svalů v orofaciální oblasti.
- *Synergická reflexní terapie* je doplňkovou a podpůrnou fyzioterapeutickou metodou, ve které se může vyškolit i klinický logoped. V rámci tohoto postupu se kombinují reflexně terapeutické metody (myofasciální techniky a měkké techniky, akupresura, masáž reflexních zón,

manipulace a mobilizace, korekce chybného postavení hlavy, trupu a končetin).

- *Koncept manželů Bobathových (Neuro Developmental Treatment, NDT)* znamená celostní přístup k pacientovi a zahrnuje nejen cvičení, ale také veškeré aktivity denního života – handling a polohování během dne, oblékání, svlékání, příjem potravy a tekutin, hru, udržování hygieny, sebeobsluhu. Pro klinického logopeda, který se specializuje na práci s pacienty s tělesným postižením, je absolvování tohoto certifikovaného kurzu velkou výhodou.

Terapeutické pomůcky

Pro logopedickou terapii osob s omezením pohyblivosti obvykle potřebujeme značné množství terapeutických pomůcek. Do základního vybavení pracovny klinického logopeda patří rehabilitační lehátko s nastavitelným sklonem opory pro záda a případně i se stabilizačním klínem, Aris dětská polohovací sedačka, různé polohovací klíny pro úpravu sklonu pánve v sedu, Bobath válce a míče a podložky pod nohy, fixační pásy a klíny a hlavové opěrky. Pro normalizaci senzitivity se využívají speciální kartáče Therapressure Brush, pěnové špátle Toothette či senzorické fazole (obrázek 5).

Dynamickou sílu čelisti lze cvičit pomocí různých žvýkacích trubiček (červená a žlutá žvýkací trubička a fialový a zelený Grabber) či stabilizátoru čelisti. Statickou sílu čelisti můžeme posilovat pomocí progresivních trubiček, trojúhelníků Debry Beckman či kousacích bloků (obrázek 6).

Pro posílení síly a mobility rtů využíváme aromatické a chuťové špátle, masážní kartáček Preefer, ploché nástavce na logopedické vibrátory Z vibe či Sensi a obličejové pružinky. Stabilitu, rozsah pohybu a sílu jazyka můžeme cvičit pomocí pomůcky pro lateralizaci a elevaci jazyka, oronavigátoru, Ora Light lžiček a hierarchie slámek pro řídké a husté tekutiny (obrázek 7).

Pro dechová cvičení můžeme využít spirometr, trubičky pro prodloužení délky výdechu, hierarchii píšťalek či nosní píšťalku. Využít můžeme také speciální počítačové programy a doplňkové technické pomůcky (Eye tracking, Mentio, technické pomůcky s hlasovým výstupem, Boardmaker, Symwriter, Méda, Brepta a další).

Klíčové oblasti logopedické terapie

Klíčovými oblastmi v logopedické terapii jsou úprava postury, vytvoření zrakového kontaktu a motivace ke spolupráci a komunikaci, normalizace celotělové i intraorální sensitivity, využití měkkých technik (myofasciální posuny) pro uvolnění svalstva před započetím aktivních oromotorických cvičení, eliminace patologických pohybových vzorů a nácvik stability, síly a rozsahu pohybu čelistmi, rty i jazykem při příjmu potravy i komunikaci, rozvoj pasivní i aktivní slovní zásoby a obsahové stránky

řeči, podpora porozumění řeči, dechová, fonační a rezonanční cvičení a případně také nácvik funkční komunikace s využitím pomůcek pro alternativní a augmentativní komunikaci.

**Indikace
logopedické
terapie**

Logopedickou péči indikuje nejčastěji všeobecný praktický lékař či neurolog, ale může ji doporučit i otorhinolaryngolog (ORL, zabývá se onemocněními uší, nosu a hrtanu a přilehlých měkkých tkání krku a přínosních dutin) či foniatr (nástavbový obor vyšetřující a rehabilitující poruchy řeči/zpěvu a sluchu). Dále je velmi přínosné, pokud klinický logoped spolupracuje s týmem odborníků – tedy s neurologem, psychologem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, případně také se speciálním pedagogem/učitelem dítěte či s jeho asistenty.

Klinicko-logopedická péče o osoby s omezením pohyblivosti v rámci léčebné rehabilitace probíhá v nemocnicích formou konsiliární péče za hospitalizace na různých odděleních¹⁵ a po propuštění pacienta do domácí péče formou ambulantní péče, dále také v lázních, odborných léčebných ústavech, odborných léčebnách a v denních stacionářích zřizovaných při zdravotnických zařízeních. V určitých případech může klinický logoped navštěvovat osoby s těžkým omezením pohyblivosti i v jejich domácím prostředí (prostřednictvím tzv. domácí péče).

Klinicko-logopedická péče je tedy léčebně-terapeutickým procesem. Jejím cílem je umožnit dětem a dospělým s tělesným či vícečetným postižením rozvinout v co nejvyšší možné míře funkční komunikaci, a tím umožnit/podpořit proces vzdělávání a současně také začlenění těchto jedinců do kolektivu vrstevníků a společnosti vůbec. Dalším neméně důležitým cílem je péče o bezpečnost, kvalitu a efektivitu příjmu potravy. Zde je třeba poznamenat, že klinický logoped má na rozdíl od logopeda školského trestněprávní odpovědnost za techniky, které při terapii využije (tím jsou myšleny především terapeutické postupy, které využívá u pacientů s poruchou polykání).

6.1.2 Logopedie v rezortu školském

**Logopedická
péče
ve vzdělávacích
institucích**

Zabezpečení logopedické péče ve školství je legislativně vymezeno metodickým doporučením č. j. 14 712/2009-61. Logopedickou péči v mateřských, základních i středních školách, včetně škol a tříd samostatně

¹⁵ Například při odděleních jednotek intenzivní péče, ORL či foniatrických odděleních, rehabilitačních, neurologických, pediatrických, neonatologických a psychiatrických odděleních, ale také například na oddělení plastické chirurgie.

zřízených pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, může poskytovat dětem a mládeži s narušenou komunikační schopností (ale již ne dětem a mládeži s poruchami polykání) dle metodického doporučení pouze logoped, absolvent magisterského studia speciální pedagogiky, zakončeného státní závěrečnou zkouškou z logopedie¹⁶. Školní logoped nemá legislativně ukotvenou povinnost se dále vzdělávat, nicméně vzdělávat by se měl, protože také v rámci školského rezortu existují různé kurzy, např. v rámci dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků.

Logopedická péče může být zajištěna přímo ve škole (školní logoped) nebo ve školním poradenském pracovišti / speciálněpedagogickém centru¹⁷, kde ji zajišťuje školní speciální pedagog se specializací na logopedii.

Kompetence logopeda ve školství	<p>Kompetence logopeda ve školství zahrnuje tyto úkony:</p> <ul style="list-style-type: none"> • logopedickou diagnostiku a intervenci, • konzultační a poradenskou činnost pro rodiče, • zpracování zpráv z logopedického vyšetření, • logopedickou podporu při výuce, případně výuku žáků se speciálními potřebami, • metodické vedení logopedických asistentů.
Logopedický asistent	<p>Logopedický asistent je absolventem bakalářského studijního programu speciální pedagogiky ukončeného závěrečnou či státní zkouškou z logopedie¹⁸. Způsobilost k této práci získává absolvováním kurzu logopedické prevence akreditovaného MŠMT ČR v rámci vzdělávání pedagogických pracovníků. Pracuje pod metodickým vedením školního logopeda.</p>

¹⁶ Odborná kvalifikace je vymezena § 18 zákona č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících, v platném znění. Státní závěrečná zkouška ze surdopedie a znalost komunikace ve znakovém jazyce, resp. znakové řeči se vyžaduje, pokud logoped pracuje i s dětmi a žáky se sluchovým postižením.

¹⁷ O úpravu procesu vzdělávání se starají školská poradenská zařízení, konkrétně pedagogicko-psychologické poradny či speciálněpedagogická centra. Ta vydávají rozhodnutí o formální úpravě vzdělávání, míře podpůrných opatření, nastavení individuálního vzdělávacího plánu či potřebě asistenta pedagoga.

¹⁸ Další možností je, že logopedický asistent má vzdělání (definované v metodickém doporučení ve článku 4, body b a c) stanovené pro učitele mateřské školy, základní školy nebo střední školy, kteří nevykonávají přímou pedagogickou činnost ve třídě zřízené pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, případně vzdělání předepsané pro vychovatele, kteří nevykonávají přímou výchovnou činnost v zařízeních zřízených pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, v platném znění), doplněné absolvováním programu celoživotního vzdělávání uskutečňovaného vysokou školou a zaměřeného na speciální pedagogiku – logopedii, nebo vzdělání získané absolvováním kurzu zaměřeného na logopedickou prevenci, který je akreditovaný MŠMT v rámci dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků.



Obrázek 5. Kartáč pro normalizaci celotělové senzitivity, senzorické fazole pro normalizaci senzitivity obličeje, tyčinka Toothette pro normalizaci senzitivity intraorální



Obrázek 6. Kousací bloky, progresivní trubičky a trojúhelník Debry Beckman pro posílení statické síly čelisti



Obrázek 7. Ora light lžičky, pomůcka pro lateralizaci a elevaci jazyka a oronavigátor pro facilitaci rozsahu pohybu jazykem a zvýšení síly jazyka

Kompetence logopedického asistenta zahrnují:

- podporu přirozeného rozvoje komunikačních schopností a dovedností,
- prevenci vzniku poruch řeči,
- prevenci vzniku čtenářských obtíží,
- přímou intervenci u žáků se zjištěnou prostou vadou výslovnosti,
- depistáž dětí a mládeže s NKS.

Náplň činnosti logopeda ve školství

Dosud není běžnou praxí, aby na všech školách působil školní logoped. Ředitel školy má kompetenci k tomu, aby toto místo zřídil, od zřizovatele škol však na tuto pozici nedostává navýšený rozpočet. Obecně lze říci, že v běžných školách se logopedická péče nejvíce uplatňuje u žáků s prvním a druhým stupněm podpory, kdy je pro tuto činnost možné

využít jak speciálního pedagoga, tak i logopedického asistenta. Ve školách pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami se logoped obvykle věnuje tvorbě pomůcek pro AAK a zavedení těchto postupů pro podporu funkční komunikace. Dále může být řeč dítěte rozvíjena v rámci volnočasových a zájmových činností (logopedické kroužky a tábory pro děti s NKS). Logopedická péče ve školském rezortu má za cíl podpořit výchovně-vzdělávací proces.

6.1.3 Logopedie v rezortu sociálním

Logopedie
v rámci
sociálních
služeb

V rezortu práce a sociálních věcí mohou působit speciální pedagogové se zaměřením na logopedii a surdopedii. Legislativně není pozice logopeda v tomto rezortu nijak ukotvena a není rozvinuta ani možnost dalšího vzdělávání. Podporu v oblasti sociálních služeb poskytují například střediska rané péče, různá specializovaná centra či stacionáře, dále domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy pro seniory. Logopedi mohou pracovat také v různých nestátních zařízeních (církevních, charitativních, městských).

Logopedická péče má své opodstatnění zejména v domovech pro osoby se zdravotním postižením a v domovech pro seniory, nicméně v praxi se tak děje zatím spíše ojediněle (ve dvou třetinách zařízení dosud tato péče chybí). V domovech pro osoby se zdravotním postižením se logoped obvykle věnuje zavedení a rozšíření alternativní a augmentativní komunikace či facilitaci funkční komunikace jinými prostředky. V domovech pro seniory se logoped může věnovat také neurokognitivní rehabilitaci. Uživatelé těchto zařízení mívají také často poruchy polykání, jejichž terapie však patří do rukou klinického logopeda.

Povaha, specializace a způsob financování daného zařízení poté určuje kvalifikační nároky a vymezení pracovní náplně pro logopeda, který je v daném zařízení zaměstnán. Pokud logoped není zaměstnancem takového zařízení, probíhá logopedická intervence formou spolupráce se speciálním pedagogem nebo klinickým logopedem pracujícím v jiném rezortu.

Logopedie
v rámci rané
péče

Raná péče je terénní služba poskytovaná dítěti (od narození do sedmi let věku) a jeho rodičům. Každé středisko rané péče má jasně vymezenou cílovou skupinu, region a kapacitu a specializuje se dle druhu zdravotního postižení. Střediska rané péče poskytují konzultace v domácím prostředí a obvykle také množství ambulantních služeb. Terénní pracovník, který navštěvuje dítě a jeho rodiče v domácím prostředí, má vysokoškolské vzdělání v oboru speciální pedagogika, sociální práce, psychologie, pří-

padně vzdělání v některém zdravotnickém oboru. K plné kvalifikaci musí poradce absolvovat akreditovaný kurz poradce rané péče garantovaný Asociací pracovníků v rané péči. Cílem této služby je pomoci rodiči zorientovat se v jeho nelehké situaci, a to především v následujících oblastech:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (zhodnocení aktuální úrovně schopností a dovedností dítěte, mapování míry potřebné podpory rodičů dítěte se znevýhodněním, zařazení do podpůrných programů, poradenství k podpoře psychomotorického vývoje, zapůjčení odborné literatury, vhodných hraček, pomůcek),
- zprostředkování kontaktu s dalšími rodinami v obdobné situaci,
- pomoc při uplatňování práv (využívání nároků na dávky pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny).

Charakter
logopedické
péče v sociál-
ním rezortu

Logopedická péče v rezortu sociálním má především preventivní charakter. Snižuje vliv primárního postižení a brání vzniku sekundárních komplikací, které se projevují porušením sociálních vazeb osoby s omezením pohyblivosti s jejím okolím nebo nedostatečným rozvinutím základních funkcí. Logopedická péče také posiluje rodinné příslušníky a pomáhá řešit ekonomickou situaci rodiny. Informace, které díky rané péči rodiny získávají, cílí na rozvoj neverbální komunikace jejich dětí a na zavedení a efektivní využití AAK pro funkční komunikaci. Tímto se stávají předpokladem úspěšné sociální integrace.

6.2 Nejčastější logopedické diagnózy u osob s omezenou pohyblivostí

Vycházíme-li z klasifikace tělesného postižení dle Marie Vítkové (2006), poskytuje klinický logoped nejčastěji péči osobám se základními diagnózami, které se řadí do těchto kategorií:

- centrální a periferní obrny – např. (dětská) mozková obrna, cévní mozková příhoda, zánět/nádor/poranění mozku, degenerativní onemocnění mozku/míchy, roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, paréza nervu facialis a další;
- deformace – progresivní svalové dystrofie;
- malformace – rozštěp rtu a patra;
- amputace – odnětí části jazyka či struktur hlavy/krku u pacientů s onkologickou léčbou.

Klinický logoped však může pracovat také o osobami s chronickým onemocněním, jako jsou např. metabolické poruchy nebo epilepsie.

Nejčastější logopedické diagnózy Mezi logopedické diagnózy, které se nejčastěji vyskytují u osob s omezenou pohyblivostí, řadíme:

- afázií,
- dysartrií (či anartrií),
- dysfagii,
- orální či verbální apraxii/dyspraxii.

Dělení logopedických diagnóz u osob s omezenou pohyblivostí Tyto diagnózy můžeme dále rozdělit na dvě základní oblasti, a to na obtíže při komunikaci (afázie, dysartrie, anartrie, orální a verbální apraxie/dyspraxie) a obtíže při příjmu potravy (dysfagie). Narušená komunikační schopnost (NKS) se u neurotypicky se vyvíjejících dětí obvykle vyskytuje samostatně. U osob s omezením pohyblivosti je však obvykle „*průvodním jevem dominantního* [v tomto případě tělesného] *postižení, narušení či onemocnění*“ (Lechta, 2003, s. 257). U těchto diagnóz využíváme termín symptomatické poruchy řeči¹⁹. Získané neurogenní poruchy lze dále dělit na poruchy řeči či jazyka. Mezi neurogenní poruchy řeči řadíme dysartrií a apraxii, kdežto při afázii dochází k narušení jednotlivých jazykových rovin. Termínem dysfagie označujeme obtíže s polykáním v jakékoliv fázi polykacího procesu, tj. od obtíží se zpracováním a posunem sousta potravin/tekutin z úst až po vstup potravy do žaludku a střev.

Vliv konceptu EBP na logopedii V odborné literatuře byly doposud publikovány desítky až stovky různých terapeutických postupů, technik a metod zaměřených na jednotlivé logopedické diagnózy a existuje také značné množství nástrojů pro hodnocení jejich efektivity. Zorientovat se v tak hojném počtu terapeutických postupů je značně náročné. Obdobně jako v případě lékařských oborů je i v oblasti klinické logopedie kladen stále větší důraz na rozhodování dle základních principů konceptu praxe založené na důkazech (EBP, více viz osmá kapitola). Výzkum a hodnocení vědeckých důkazů zaměřených na logopedické postupy však provázejí určité obtíže. Mnohá intervenční systematická review z oblasti klinické logopedie neobsahují syntézu (formou metaanalýzy) z obdobných důvodů, jaké bylo možno pozorovat také v oblasti ergoterapie nebo rehabilitace kognitivních funkcí.

¹⁹ Symptomatické poruchy řeči podmiňují různé etiologické faktory (Lechta, 2008). Dělit je můžeme na tři základní oblasti: 1. Primární příčina způsobí dominující postižení nebo poruchu. Toto dominující postižení provází mj. i NKS – symptomatická porucha řeči. 2. Primární příčina způsobí dominující postižení se sekundárně narušenou komunikační schopností. Současně však stejná primární příčina způsobí i paralelní postižení či poškození a negativně ovlivní komunikační schopnost jedince. 3. Dvě i více primárních příčin působí negativně na komunikační schopnost jednotlivce.

U mnoha diagnóz dosud neexistuje dostatek primárních studií, které by aplikovaly stejné intervenční metody, měřily efektivitu intervencí obdobným způsobem a u stejné či podobné populace pacientů. Ani samotní kliničtí logopedi působící v praxi tyto práce příliš neznají a často nejsou ochotni měnit zažitě, tradiční a konzervativní terapeutické postupy.

6.2.1 Afázie

Afázie se projevuje poruchou produkce či porozumění řeči a souběžně může být narušena i schopnost číst a psát. Obtíže v komunikaci u těchto osob jsou velmi různorodé podle toho, která jazyková rovina byla zasažena (lexikálně-sémantická či morfologicko-syntaktická). Nejčastější příčinou afázie jsou cévní mozkové příhody (ischemie či mozková krvácení), jež poškodí řečové oblasti v mozku. Méně často může afázie vzniknout i vlivem nádorů či úrazů mozku. Je typická pro dospělé, u dětí se vyskytuje poměrně raritně.

Klasifikace afázie

V současné době je ve světové afaziologii nejužívanější dělení afázií podle tzv. bostonské klasifikace, kterou lze využít jak v subakutní, tak i v chronické fázi onemocnění:

- Brocova afázie – řeč je neplynulá, porozumění řeči je narušeno na úrovni složitějších gramatických struktur, narušeno je opakování slov, schopnost pojmenování i psaní, v některých případech i hlasité čtení. Přítomný bývá i motorický deficit na horních končetinách a možný je souběžný výskyt s verbální apraxií.
- Transkortikální motorická afázie – řeč je neplynulá, porozumění řeči je narušeno na úrovni složitějších gramatických struktur, opakování slov a hlasité čtení nečiní obtíže, ale narušeno je pojmenování a psaní.
- Wernickeova afázie – řeč je plynulá, ale významným způsobem je narušeno porozumění řeči, opakování slov, pojmenování, psaní i čtení.
- Transkortikální senzorická afázie – řeč je plynulá, ale významným způsobem je narušeno porozumění řeči, pojmenování, psaní, zatímco opakování slov a čtení nečiní obtíže.
- Kondukční afázie – řeč je plynulá, porozumění řeči je narušeno na úrovni složitějších gramatických struktur, narušeno je opakování slov, schopnost pojmenování i psaní, v některých případech i hlasité čtení.
- Anomická afázie – řeč je plynulá, ale pacient má obtíže vybavit si určitá slova, vážně schopnost pojmenování, porozumění řeči je narušeno na úrovni složitějších gramatických struktur, ostatní oblasti narušeny nejsou.

- Globální afázie – řeč je neplynulá až zcela absentuje, významným způsobem jsou narušeny i všechny ostatní oblasti.

V akutní fázi, když ještě pacient pobývá na jednotce intenzivní péče, je úkolem klinického logopeda aktivizovat pacienta. K tomu účelu může využít např. techniky bazální stimulace (iniciální dotek). Stimulovat může neverbální komunikaci (gesta), verbální komunikaci i schopnost porozumění. Může využít orofaciální stimulaci pro ovlivnění svalového napětí a senzitivity úst a dále také cvičení rozvíjející motoriku mluvidel. Může stimulovat reflexy (např. polykací reflex). V chronické fázi může klinický logoped využít nepřeberné množství terapeutických postupů dle symptomů vyskytujících se u konkrétního pacienta.

Přehledy systematických review pro terapii afázie

Tabulka 7 obsahuje přehled systematických review zaměřených na osoby s afázií. Následující text sumarizuje výstupy z těchto studií a uvádí příklady možných terapeutických metod aktuálně využívaných klinickými logopedy u pacientů s afázií. Alexia Rohde a kol. (2018) poukazují na fakt, že dosud nemáme dostatečně kvalitní testové baterie, které by dokázaly odlišit výkony při řeči osob s afázií od jiných symptomatických poruch řeči vyskytujících se u dospělých osob. Neexistují také nástroje, které by umožnily v rámci této diagnózy specifikovat její subtyp. Nástroje, které máme aktuálně k dispozici, navíc nemají potenciál zhodnotit všechny aspekty morfologicko-syntaktické charakteristiky řeči pacientů s Brocovou afázií (Mehri a kol., 2014). Díky tomu mohou být zavádějící už i výstupy ze vstupní diagnostiky těchto osob. Dále nemáme k dispozici dotazníky funkční komunikace pro tuto skupinu pacientů s dostatečně ověřenými psychometrickými vlastnostmi (Dalemans a kol., 2007).

Terapie nonfluentní afázie

Pro dospělé osoby s nonfluentní afázií (Brocova a transkortikální motorická afázie) je efektivní použití melodicko-intonační terapie, která využívá melodizaci a rytimizaci frází, které pacient nacvičuje za podpory dalších technik (tapping rytmu do dlaně). Při terapii se postupuje od zpívaných frází k běžné mluvě. Další terapeutické postupy zaměřené na rozvoj morfologicko-sémantické jazykové roviny se souhrnně nazývají *Morphosemantic Treatment*. Podle Yasmeen Faroqi-Shah (2013) pacient v této terapii pojmenovává děj na obrázcích (obrázky se týkají 10 cvičných sloves), hodnotí, zda jsou dle obrázků správně vyčasovaná slovesa, vybírá obrázky označující správný tvar cvičných sloves, dokončuje věty za použití správného tvaru cvičných sloves atd.

Mezi další terapeutické programy lze zařadit Computer-Based Script Training, Oral Reading for Language in Aphasia a Linguistic Specific Treatment:

- Computer-Based Script Training je modifikace nácviku scénářů, při kterých pacienti s afázií trénují konverzační scénáře v simulovaném počítačovém prostředí, které připomíná běžný sociální kontext konverzací a vytváří příležitosti pro opakované procvičování konverzačních frází (Cherney a kol., 2011).
- Oral Reading for Language in Aphasia – logoped zde čte nahlas text, na který zároveň ukazuje. Pacient čte nejprve potichu s logopedem, poté na čtený text ukazuje, čte nahlas a přechází k identifikaci a čtení jednotlivých slov na řádku, poté co jsou přečtena nebo ukázána logopedem (Cherney, 2010).
- Linguistic Specific Treatment – používá sadu černobílých obrázků ke stimulaci tvorby různých typů sémanticky reverzibilních vět, např. na rozpoznání vztahů mezi subjektem a objektem (otázky začínající zájmenem „kdo“) (Murray a kol., 2004).

Pro zlepšení schopnosti pojmenování jsou efektivní terapie zaměřené na diskurz s cílem dosáhnout zlepšení na úrovni jednotlivých slov. Při terapii je efektivnější, pokud klinický logoped vybere pro terapeutickou jednotku vyšší množství slov. Luisa Cacciante a kol. (2021) referuje, že terapie vedená distanční formou (telerehabilitace) se jeví stejně efektivní jako terapie face to face. Několik systematických review se věnovalo výzkumu dózování terapie. Autoři se shodují, že za hospitalizace je nejefektivnější terapie s vysokou frekvencí i četností (až 9 hodin týdně).

Tabulka 8. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s afázií

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Bhagal/2003	Dospělé osoby po CMP s afázií.	Intenzivní terapie (8,8 hodin týdně po dobu 11,2 týdnů, v průměru 98,4 hodin terapie) vs. terapie s nízkou intenzitou (43,6 hodin terapií průměrně).	Pokud je terapie intenzivní, klienti dosahují lepší výsledky v PICA skóre a Token testu.
Brady/2016	Dospělé osoby po CMP s afázií.	Logopedická terapie vs bez terapie.	Pokud pacient s afázií absolvuje logopedickou terapii, dochází ke zlepšení funkční komunikace, čtení, psaní a expresivní komunikace (ve srovnání s výsledky u skupiny osob s afázií, které neabsolvují žádnou terapii). Terapie s vysokou intenzitou a četností po delší období je efektivnější než terapie s intenzitou nízkou.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Dalemans/2007	Dospělé osoby po CMP s afázií.	Sociální participace u osob s afázií měřená pomocí dotazníků funkční komunikace.	Z 10 relevantních dotazníků jsou klinicky nejvhodnější pro měření sociální participace u osob s afázií Community Integration Questionnaire (CIQ) a Nottingham Extended Activities of Daily Living (NEADL). Autoři review doporučují zejména CIQ, jeho psychometrické vlastnosti však nebyly ověřeny.
Fontoura/2012	Dospělé osoby po CMP, traumatu hlavy či encefalitidě a s expresivní formou afázie v chronické fázi.	Intervence zaměřená na rozvoj lexikální či syntaktické stránky jazyka, diskurz, či multimodální přístup.	Pro pacienty s nonfluentní afázií v chronické fázi je efektivní Morphosemantic Treatment, Computer-Based Script Training, Oral Reading for Language in Aphasia (ORLA) a Linguistic Specific Treatment.
Dipper/2021	Dospělé osoby s afázií.	Diskurzivní terapie.	Při použití diskurzivní terapie dochází ke zlepšení komunikace na úrovni slov. Zlepšení na úrovni vět je uváděno na základě zkušenosti z praxe, nebylo ověřeno výzkumem.
Haro-Martínez/2021	Dospělé osoby s nonfluentní afázií.	Melodicko-intonační terapie (MIT).	MIT má signifikantní efekt na zlepšení funkční komunikace a schopnosti opakování, nezlepšuje porozumění.
Cacciante/2021	Dospělé osoby s afázií.	Telerehabilitace vs. face to face terapie.	Ačkoliv ještě nemáme dostatek důkazů, zdá se, že telerehabilitace může být stejně efektivní jako face to face terapie.
Mehri/2014	Dospělé osoby s Brocovou afázií.	Nástroje vhodné pro zjištění úrovně gramatiky a syntaxe u osob s Brocovou afázií (Western Aphasia Battery, Boston Diagnostic Aphasia Examination, Token test, Auditory comprehension test for sentences).	Testy zařazené do primárních studií nehodnotí všechny gramaticko-syntaktické aspekty řeči. U osob s Brocovou afázií jsou potřebné také nástroje pro rozbor souvislé, konverzační řeči.
Pierce/2017	Dospělé osoby s afázií v chronické fázi.	Terapie vynuceného používání (CIMT) a multimodální terapie (M-MAT-Multi-Modality Aphasia Therapy).	Data nejsou dostatečná, aby potvrdila efektivitu těchto dvou metod. U osob s afázií je vhodné měřit nejen to, jak se zlepšily díky terapii, ale měli bychom zjišťovat i míru jejich osobní spokojenosti a názor členů rodiny.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Rohde/2018	Dostupné testy pro osoby s afázií.	Výčet všech aktuálně dostupných testů pro hodnocení jazykových schopností osob s afázií.	Cílem bylo nalézt testy, které odliší osoby s afázií od osob bez afázie a které rozliší také typ afázie. Neexistuje žádný nástroj, který by byl validní. Při diagnostice afázie se používá mnoho testů, které nejsou adekvátně standardizovány a které postrádají ověření psychometrických vlastností.
Wisensbrund/2020	Dospělé osoby s afázií.	Jmenování obrázků.	Neexistuje důkaz, že terapeutická jednotka s delším trváním je efektivnější než stejná doba terapie rozdělená na jednotlivé úseky. Efektivní je použít větší objem slov v rámci jedné terapeutické jednotky, současně je však nutno poznamenat, že metoda jmenování obrázků nepřispívá k procesu generalizace na slova netrénovaná. Efektivnější je také terapie s vysokou intenzitou.

Pravidla**komunikace****Pravidla komunikace s osobou s afázií**

- Navažte a udržujte zrakový kontakt.
- Mluvte pomalu a zřetelně, v krátkých, jednoduchých větách.
- Kladte vždy jen jednu uzavřenou otázku.
- Pokud to situace umožňuje, ukažte na to, o čem mluvíte.
- Dopřejte pacientovi dostatek času na odpověď.
- Pro kontrolu pacientova sdělení jeho odpověď gramaticky správně zopakujte.
- Nezesilujte ani nezvyšujte hlas.
- Neinfantilizujte dospělého člověka!

6.2.2 Dysartrie

**Vymezení
dysartrie**

Při dysartrii dochází k částečnému narušení motorické realizace řeči v těchto základních modalitách: dýchání, fonace, artikulace a rezonance. Obtíže se však nemusí projevit ve všech výše jmenovaných oblastech. Řeč těchto osob je hůře srozumitelná. Při anartrii dochází k úplné ztrátě schopnosti tvořit artikulovanou řeč. Nepozorujeme zde příznaky typické pro afázií (obtíže při porozumění řeči, opakování a pojmenování slov, čtení a psaní).

Příčinou dysartrie může být organické poškození centrální nervové soustavy lokalizované v motorických oblastech mozku či poškození periferní nervové soustavy na úrovni hlavových nervů. Může se projevit u dětí i dospělých se základní diagnózou, např. (dětská) mozková obrna, cévní mozková příhoda, úrazy mozku, roztroušená skleróza, amyotrofická laterální skleróza, Parkinsonova choroba aj.

Klasifikace dysartrie

V České republice se dosud využívá klasifikace dysartrií založená na lokalizaci léze, jež byla poprvé uvedena v Dysartrickém profilu – testu 3F (Hedánek, Roubíčková, 1997). Mezi jednotlivé typy dysartrie patří:

- Spastická dysartrie – vzniká při lézi v oblasti centrálního motorického neuronu (cévní mozkové příhody, primární/amyotrofická laterální skleróza, roztroušená skleróza, spinocerebrální ataxie, multisystémová atrofie) a projevuje se dušností, zkrácenou a tlačnou fonací, pomalým tempem mluvy a krátkými mluvními frázemi, narušenou artikulací konzontanů i vokálů a dysprozodií. Reflexy jsou mnohdy přehnaně silné.
- Flacidní dysartrie – vzniká při lézi periferního motoneuronu (infekční onemocnění CNS, Guillan-Barré syndrom, amyotrofická laterální skleróza, progresivní bulbární paralýza, progresivní svalová atrofie, myastenia gravis, chirurgické zákroky, traumata, CMP). Hlas je drsný, dyšný, hypernasalisovaný a narušena je artikulace a prozodie, reflexy jsou často slabé až vyhaslé.
- Hypokinetická dysartrie – vzniká při lézi extrapyramidového systému (Parkinsonova choroba). Řeč je monotónní, intenzita fonace je snižena, přítomna je dysprozodie, tremor hlasu i orofaciálních svalů.
- Hyperkinetická dysartrie – vzniká také při narušení extrapyramidového systému (vliv medikace, degenerativní onemocnění, Huntingtonova chorea, Tourettův syndrom, tardivní dyskineze), ale od hypokinetické dysartrie se liší množstvím nevhodných a neočekávaných pauz v řeči, jež vedou k dysprozodii (tzv. sakadování), nadměrnými mimovolními pohyby těla i jazyka (chorea), respirační dysrytmií či hlasovými tiky.
- Ataktická dysartrie – vzniká v důsledku poškození mozečku (roztroušená skleróza, záněty, traumata, intoxikace, polékové stavy) a projevuje se nejčastěji poruchou koordinace pohybů, díky čemuž dochází k přestřelování pohybů, sakadované řeči (tzv. řeč opilce).
- Smišená dysartrie – vzniká v případě různých kombinací lokalizace léze.

Terapie dysartrie

Terapie je zaměřena na obnovu ztracených funkcí v případě organického poškození centrální či periferní nervové soustavy a na stabilizaci stavu či volbu kompenzačních opatření v případě degenerativních onemocnění. Pro kontrolu svalového tonu se využívá např. autogenní trénink či Jacobsonův trénink progresivní relaxace. Pro obnovu pohyblivosti a svalové síly v orofaciální oblasti lze zařadit cvičení proti odporu, cvi-

čení na plynulé střídání pohybů a cvičení pro zlepšení funkce patrohltanového uzávěru. Dechová cvičení facilitují efektivnější využití kapacity plic a koordinaci dechových svalů s cílem zlepšit fonaci. Nejdůležitější jsou u osob s anartrií (předpokladem pro komunikaci mluvenou řečí je schopnost dostatečně dlouhého výdechu a sekundárně také fonace). Fonační a rezonanční cvičení cílí na stabilizaci hlasové výšky, vedou k zesílení hlasového projevu a optimalizaci rezonance. Artikulační cvičení zlepšují sebekontrolu při artikulaci. Prozodická cvičení jsou určena pro správné využití přízvuku slovního a větného. Rytmizační cvičení ovlivňují tempo řeči a tím i srozumitelnost řečového projevu. U osob s těžkým stupněm dysartrie či s anartrií lze volit některý ze systémů alternativní či augmentativní komunikace.

- | | |
|---------------------------------|--|
| Dysartrie u Parkinsonovy nemoci | Následující text shrnuje informace obsažené v dosud publikovaných systematických review věnovaných logopedické péči u osob s dysartrií. Přestože osoby s diagnózou Parkinsonovy nemoci nejsou často dispenzarizovány v klinicko-logopedické péči, existuje u této populace dostatek primárních studií (a tudíž i systematických review). Tabulka dále v textu obsahuje celkově dvanáct systematických review věnovaných diagnóze dysartrie, z nichž tři se věnují tématu efektivity různých terapeutických metod u osob s Parkinsonovou nemocí projevující se hypokinetickou dysartrií. |
| LSTV | U osob s Parkinsonovou nemocí se z logopedických postupů nejčastěji využívají techniky zvyšující srozumitelnost řeči zaměřené na zvýšení hlasitosti, kvalitu fonace (stabilizace hlasové výšky) a techniky cílící na prozodické faktory řeči (modulace, rytmus). Nejvíce prozkoumanou metodou je Lee Silvermann Voice Treatment (LSTV), která je založena na intenzivní terapii, myšlence, že pro dosažení hlasité řeči je třeba hlasitě myslet a na použití přehnaných pohybů a chování. LSVT má u osob s Parkinsonovou chorobou pozitivní vliv na srozumitelnost řeči, protože dokáže ovlivnit parametry jako je hlasitost řeči, stabilizace hlasové výšky i modulace řeči. Efekt tohoto typu terapie je dlouhodobý. Další výzkum u této metody je potřebné zaměřit na nejefektivnější dózování LSTV (podle míry neurodegenerace). |
| Auditivní zpětná vazba | U pacientů s dysartrií v důsledku Parkinsonovy choroby je možné využít i přístroje měnící auditivní zpětnou vazbu. V případě tzv. maskování je blokována auditivní zpětná vazba, klient se tedy neslyší. Další možností může být opožděná auditivní zpětná vazba, kdy se klient slyší se zpožděním, či modifikovaný auditivní feedback, kdy se klient slyší jinak (změněna, tedy zvýšena či snížena, je výška jeho hlasu). Využívány jsou i postupy, při kterých dochází k zesílení auditivních vjemů z okolního prostředí s cílem povzbudit pacienta, aby zvýšil hlasitost svého projevu. |

Tyto postupy lze zařadit mezi behaviorální terapeutické metody, které se jeví jako přínosné (mají potenciál ovlivnit zvýšení hlasitosti a rychlost mluvy). Chybí však dostatek studií, které by podporovaly efektivitu těchto metod.

Respirační cvičení	Přínosné je také využití respiračních cvičení, ačkoliv u nich dochází pouze ke krátkodobému zlepšení. Ihned po terapii je pozitivní efekt nejvyšší, posléze klesá a přetrvává až po dobu šesti měsíců. Nicméně určitou kontrolu hlasové výšky lze pozorovat jeden rok po ukončení terapie. Vliv zpěvu není dosud dostatečně podložen výzkumem. Zdá se, že může mít vliv na hlasitost a srozumitelnost řečového projevu, ale nikoliv na stabilizaci hlasové výšky. Cyril Atkinson-Clement a kol. (2015) doporučují prozkoumat jiné terapeutické možnosti pro ovlivnění hlasové výšky a redukci prozodické variability a podporu rytmicity řečového projevu.
Relaxační techniky	U dospělých osob s hyperkinetickou dysartrií je ověřeno (Lester-Smith a kol., 2021), že behaviorální relaxační techniky v kombinaci s aplikací botulotoxinu mají potenciál ovlivnit akustické a aerodynamické parametry hlasu a zmírnit tremor hlasu u osob s laryngeální dystonií. Je však potřebné dále ověřit, zdali na zlepšení hlasových kvalit má vliv i technika měkkých hlasových začátků či trénink zesílení hlasu.
Dysartrie u CMP	Další systematická review se věnují efektivitě terapeutických metod u dospělých osob s dysartrií, která vznikla následkem CMP. Emma Finch a kol. (2018) potvrzují určitou efektivitu výše uvedeného programu LSTV a cvičení cílících na zlepšení svalové síly, stupňování pohybu i rozsahu pohybu svalů orofaciálního systému u dospělých osob s dysartrií, nicméně podotýká, že výsledky studií nebylo možno syntetizovat formou metaanalýzy pro vysokou heterogenitu populace i intervenčních metod. Podle autorů tohoto systematického review jsou potřebné další primární výzkumy pro určení dózování jednotlivých terapeutických postupů dle stupně tíže dysartrie, ale i primární studie zkoumající efekt jednotlivých technik pro každý ze základních subtypů dysartrie dle lokalizace léze.
Další metody u osob s dysartrií	Rita Chiaramonte a kol. (2020) zkoumali u dospělých osob s dysartrií efektivitu mnoha dalších terapeutických metod, jako např. webové aplikace E-learning-based speech therapy (EST), terapie vynuceného používání paretické končetiny (CIMT), Be Clear (program pro zvýšení srozumitelnosti), ReaDy Speech (online terapeutický program), transkraniální magnetoterapie (přístrojová neurorehabilitace), LSTV (Lee Silvermann Voice treatment) či muzikoterapie. Za velmi přínosné považujeme doporučení autorů tohoto systematického review zařazovat do dalších primárních výzkumů homogennější skupiny pacientů s dysartrií (tedy zvláště pacienty s lehkým, středním či těžkým stupněm dysartrie), aby

mohlo být definováno, jak intenzivní trénink (četnost a délka terapie) je u daných skupin osob efektivní.

Dysartrie u MO Povšimněme si, že v tabulce 8 se zcela minimálně vyskytují systematická review věnovaná tématu dysartrie u dětí. Můžeme pouze usuzovat, že je tomu tak proto, že v dětské populaci se dysartrie vyskytuje nejčastěji u dětí s (dětskou) mozkovou obrnou, která je tvořena značně heterogenní populační skupinou. U této skupiny dětí se tradičně využívá kombinace různých terapeutických metod a technik, proto je těžké zhodnotit, která z nich je nejvíce efektivní. Pouze Lindsay Penington a kol. (2016) a Marín Venegas a kol. (2017) zpracovali systematické review zaměřené na určení efektivity terapeutických metod pro děti s dysartrií. Obě tato systematická review dospívají k názoru, že terapie respektující principy motorického učení je efektivní.

V tomto souhrnu zcela chybí zhodnocení efektivity orálně-motorických cvičení, která jsou u dětí s (dětskou) mozkovou obrnou tradiční součástí logopedické terapie. Orálně-motorická cvičení lze rozdělit do dvou skupin – na cvičení spojená s funkcí a cvičení prováděná samostatně, bez vazby na funkci. Cvičení bez vazby na funkci (např. dotkni se jazykem nosu, zatlač jazykem do tváře, nafoukni tváře) byla na úrovni primárních studií opakovaně hodnocena jako neefektivní. Nicméně chybí zhodnocení efektivity cvičení propojených s funkcí – např. takových, kde se dítě s MO učí opakovaně a plynule zavírat rty, aby bylo schopno nasát tekutinu z hrníčku, fouknout do píšťalky a vyslovit hlásky B, P, M. Lze pouze usuzovat, že je tomu tak proto, že dosud nebylo realizováno dostatek primárních studií ověřujících tyto postupy, nebo také proto, že výstupy z tohoto typu cvičení jsou obtížně měřitelné. Pro další výzkum by tedy bylo žádoucí zpracovat postup pro měření výsledků objektivními metodami.

Tabulka 9. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s dysartrií

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Hanson/2004	Dospělé osoby s dysartrií různé etiologie (MO, CMP, trauma mozku, ALS, Parkinsonova nemoc).	Různé typy metakognitivních klíčů (manuální znaky, gesta a písmena sloužící jako fonetické či sémantické klíče) pro zlepšení srozumitelnosti řeči.	U osob se srozumitelností řeči nad 80 % může využití klíčů zvýšit srozumitelnost jejich řeči, nicméně jejich řeč to zpomalí, což je pro ně obvykle nekomfortní, nepříjemné... Metakognitivní klíče můžeme využít u osob se střední až těžkou formou dysartrie bez ohledu na typ dysartrie. Jejich použití je vhodné až do doby, než se jejich řeč stane funkční při komunikaci.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Atkinson-Clement/2015	Dospělé osoby s Parkinsonovou nemocí projevující se při řeči hypokinetickou dysartrií s nejvýraznějšími symptomy v podobě hypotonie a dysprozie.	<p>Efekt behaviorálních logopedických metod pro hypokinetickou dysartrií.</p> <p>AAF (assistive speech system device) přístroje měnící auditivní zpětnou vazbu.</p> <p>Respirační cvičení s cílem získat vyšší efektivitu a vyšší kontrolu nad respirací.</p> <p>Zpěv.</p> <p>LSTV (Lee Silvermann Voice Treatment).</p>	<p>AAF je první behaviorální technika, která byla pro tyto pacienty využita; jeví se jako přínosná (má vliv na hlasitost a rychlost mluvy, ale ne na její srozumitelnost). Je však nutné ji dále a hlouběji prozkoumat.</p> <p>Respirační cvičení mají signifikantní efekt na hlasitost projevu (SPL sound pressure level) a stabilizaci hlasové výšky, prodloužení fonačního času a udržení intraorálního tlaku.</p> <p>Na rozdíl od prostých respiračních cvičení je efekt LSTV dlouhodobý (až dva roky). Kromě hlasitosti zlepšuje parametry stabilizace hlasové výšky, srozumitelnosti a také modulační faktory řeči.</p> <p>Vliv zpěvu není dosud dostatečně podložen výzkumem.</p>
Herd/2012	Osoby s Parkinsonovou nemocí projevující se při řeči hypokinetickou dysartrií.	Vizuální klíče a LSVT (Lee Silvermann Voice Treatment).	Nelze potvrdit, že je metoda LSTV u pacientů s Parkinsonovou nemocí efektivní.
Finch/2018	Efektivita logopedických terapeutických programů pro dospělé osoby s neprogresivní dysartrií.	Terapeutické programy LSVT LOUD, Living with dysarthria, Be Clear, La Trobe University Smooth Speech Programme a cvičení svalů orofaciální oblasti (NSOME).	Navzdory rostoucímu počtu studií není možné určit, který typ terapie je nejeefektivnější, nejvhodnější pro cílovou populaci a v jaké intenzitě.
Chiaramonte/2020	Dysartrie u dospělých osob po CMP.	Tradiční terapie, behaviorální intervence, cvičení svalů OF oblasti, webová aplikace EST, terapie vynuceného používání (CIMT), Be Clear (program pro zvýšení srozumitelnosti), ReaDy Speech (online terapeutický program), transkraniální stimulace (přístrojová neurorehabilitace), LSTV (Lee Silvermann Voice treatment), AM muzikoterapie.	Kliničtí logopedi nerozlišují techniky pro lehkou, střední a těžkou dysartrií. Je vhodné, aby vznikly protokoly určující, které techniky jsou vhodné dle stupně dysartrie.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Lester-Smith/2021	Hyperkinetická dysartrie u dospělých osob.	Behaviorální techniky relaxace u klientů s tremorem hlasu a laryngeální dystonií po aplikaci botulotoxinu.	Behaviorální relaxace zlepšuje funkční, akustické a aerodynamické charakteristiky hlasu u osob s laryngeální dystonií po aplikaci botulotoxinu.
Mitchell/2017	Dysartrie u dospělých osob po CMP či po traumatu hlavy.	Cvičení svalů orofaciálního a respiračního systému (aplikace ledu, kartáčování, akupunktura, transkraniální magnetická stimulace mozku, intervence cílicí na zvýšení srozumitelnosti (zpomalení tempa řeči), AAK, konverzační trénink.	Logopedická terapie dle tohoto review nemá trvalý efekt.
Palmer/2007	Dysartrie u dospělých osob v chronickém stadiu.	Ukazování prvního písmena slova, vizuální feedback pomocí osciloskopu, pomalá prezentace slov na PC, facilitace motorické kontroly nad řečí, trénink modulace, zvýšení hlasitosti či multisystémové terapeutické programy.	Na základě dosavadního výzkumu není možné určit, která z těchto terapeutických technik je efektivnější.
Pennington/2016	Dysartrie u dětí s MO.	Respirační a fonační cvičení, PROMPT (Prompts for Restructuring Oral, Muscular Phonetic Targets), terapie respektující principy motorického učení, oromotorická cvičení, elektropalatografie.	Terapie respektující principy motorického učení má vliv na zlepšení srozumitelnosti řeči, přesnosti artikulace a zlepšení kvality hlasu u dětí se středně těžkým a těžkým stupněm dysartrie.
Venegas/2017	Dysartrie u dětí s MO.	Terapie respektující principy motorického učení cílicí na respiraci, fonaci, artikulaci a prozódii.	Terapie respektující principy motorického učení má potenciál zlepšit kvalitu hlasu a komunikace.
Muñoz-Vigueras/2020	Hypokinetická dysartrie u dospělých parkinsoniků.	LSTV Lee Silverman Voice Treatment program.	LSTV Má jednoznačně signifikantní efekt na zlepšení SPL u parkinsoniků. Nicméně pro zjištění efektivity tohoto přístupu u jednotlivých fenotypů Parkinsonovy nemoci jsou třeba další studie.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Vogel/2014	Friedreichova ataxie.	Tradiční terapie drilem s auditivním feedbackem, biofeedback (elektropalatografie, kinematický a vizuální biofeedback, medikace (hydroxytryptophan, riluzole, erythropoietin), kombinace různých typů intervence.	Neexistují studie, které by prokazovaly pozitivní efekt uvedených terapeutických postupů zaměřených na ovlivnění Friedreichovy ataxie.

Pravidla**komunikace****Pravidla komunikace s osobou s dysartrií**

- Sedněte si tak, abyste mohli navázat oční kontakt a mohli odezírat ze rtů.
- Využívejte témata, která zná jak osoba s dysartrií, tak terapeut a o nichž chcete mluvit.
- Buďte trpěliví, dopřejte osobě s dysartrií množství času k mluvení.
- Pokud nerozumíte, co vám chce osoba s dysartrií sdělit, nepředstírejte opak. Řekněte, čemu jste rozuměli (použijte stejná slova jako pacient) a poté pacienta požádejte, aby vyslovil znovu ta slova, kterým jste nerozuměli.

6.2.3 Verbální apraxie/dyspraxie

**Vymezení
verbální
apraxie/
dyspraxie**

Verbální apraxie/dyspraxie se projevuje poruchou motorické realizace řeči. Symptomy doprovázející tuto diagnózu jsou však odlišné od dysartrie. V tomto případě dochází k obtížím při plánování či programování časoprostorových parametrů při řeči. Verbální apraxie je získanou poruchou, verbální dyspraxie je vývojovou poruchou. Odlišit ji musíme od orální apraxie/dyspraxie, která se projevuje obtížemi při realizaci pohybů rtů, tváří, jazyka, laryngu a faryngu při neřečových úkolech. Orální apraxie/dyspraxie tedy neovlivňuje řeč, ale může mít dopad na příjem potravy a polykání.

Mezi příčiny vzniku verbální apraxie u dospělých osob řadíme CMP, vaskulární onemocnění, infekce, záněty, úrazy mozku, pooperační stavy, onkologická onemocnění CNS, demyelinizační onemocnění, neurodegenerativní onemocnění. U dětí s verbální dyspraxií lze příčiny vzniku dělit do tří oblastí: na idiopatické (neznámé příčiny), primární/sekundární symptom doprovázející komplexní neurobehaviorální onemocnění (např. poruchy autistického spektra, epilepsii atd.) či asociovanou se známým neurologickým nálezem (hemoragická či ischemická cévní mozková pří-

hoda, infekce, trauma, nádor mozku). Častý je komorbidní (souběžný) výskyt verbální apraxie a afázie nebo verbální dyspraxie a (dětské) mozkové obrny.

**Systematická
review
u verbální
apraxie/
dyspraxie**

Systematických review věnovaných zhodnocení efektivity různých terapeutických postupů u osob s verbální apraxií/dyspraxií bylo dosud publikováno jednoznačně nejméně ve srovnání s četností systematických review věnovaných jiným neurogenním poruchám řeči. U dětské populace to může být způsobeno tím, že se dlouho hledal konsensus, jak na tuto diagnostickou jednotku nahlížet. V posledních čtyřiceti letech byly intenzivně zkoumány různé terapeutické postupy, které by měly potenciál ovlivnit vývojovou verbální dyspraxii u dětí či verbální apraxii u dospělých. U obou těchto populačních skupin je přínosné při terapii využívat principy motorického učení. Maas a kol. (2008) formulují principy motorického učení do podoby, která je nyní nejvíce rozšířená, známá a přijímaná. Mezi základní principy řadíme vysokou frekvenci terapií (obvykle každý den v týdnu), vysoké počty opakování cílových slov (až 120 opakování každého z 5 až 10 slov určených pro terapeutickou jednotku), práci se zpětnou vazbou (kterou musíme v průběhu terapie omezovat, aby došlo k posílení sebekontroly) a využití doprovodných klíčů (auditivních, vizuálních, kinestetických, metakognitivních), které klientovi pomáhají vzpomenout si na pohyb, který má svými artikulačními orgány při řeči vykonat.

Cochrane review autorky Angely Morgan a kol. (2018), které srovnávaly Nuffeldský program (Nuffield Dyspraxia programme, NDT-3) a program Rapid Syllable Transitions Treatment (ReST). U obou z těchto konceptů, které jsou založeny na principech motorického učení, byly zjištěna efektivita. Nuffeldský program má potenciál zlepšit přesnost slov, která byla trénována při terapii a přesnost souvislé řeči, ale nezlepšuje konzistentnost vyslovovaných slov. ReST zlepšuje přesnost a konzistenci řečové produkce i u slov, která nebyla trénována v rámci terapie. Další terapeutické postupy, které jsou aktuálně nejčastěji využívány klinickými logopedy, nebyly zpracovány v primárních studiích na takové úrovni, aby mohly být zařazeny pro srovnání do tohoto systematického review. I u dospělých osob je efektivní využití principů motorického učení (Ballard a kol., 2015). Výsledky jednotlivých systematických review věnovaných tématu verbální apraxie/dyspraxie jsou zobrazeny v tabulce 9.

Tabulka 10. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s apraxií řeči

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Ballard/2015	Dospělé osoby po CMP s apraxií řeči a současně s afázií/dysartrií.	Artikulačně kinematický přístup respektující principy motorického učení a využívající multisenzorické klíče.	Efektivní je intenzivní krátkodobý trénink s vysokou frekvencí opakování slov, respektující principy motorického učení a využívající hierarchii klíčů. Nyní je nutné terapeutické postupy specifikovat pro různé typy verbální apraxie.
Morgan /2018	Děti s idiopatickou vývojovou verbální dyspraxií.	NDP 3 –Nuffieldský program vs. REST (Rapid syllable Transitions Treatment) – program založený na opakování nesmyslných slabik.	NDP 3 program zlepšuje přesnost trénovaných slov a současně také přesnost konverzační řeči. REST podporuje proces generalizace, zlepšuje přesnost i těch slov, která nebyla při terapii procvičována.
Gubiani/2015	Děti s verbální dyspraxií.	Nástroje vhodné pro diagnostiku vývojové verbální dyspraxie: Verbal Motor Production Assessment for Children, Dynamic Evaluation of Motor Speech Skill, The Orofacial Praxis Test, Kaufman Speech Praxis Test for Children, Madison Speech Assessment Protocol, Apraxia Profile Oral Speech Mechanism Screening Examination, Screening Test for Developmental Apraxia of Speech, Verbal Dyspraxia Profile.	Měli bychom využívat nástroje, jež mají dostatečně ověřenou validitu a reliabilitu. Tyto podmínky z výše uvedených testů splňuje jen test Dynamic Evaluation of Motor Speech Skill.
West/2005	Apraxie řeči u osob po CMP.	PROMPT (Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets), fonologická terapie, klíčová slova, minimální páry, VCIU, MIPT a prozodická terapie.	Žádná z primárních studií nedosahovala takové úrovně, aby mohla být zařazena pro srovnání.

6.2.4 Dysfagie

Vymezení dysfagie

Obtíže s polykáním slin, tekutin, tuhé potravy či léků se mohou vyskytnout u dospělých osob, ale i u dětí. Může se jednat o poruchu vrozenou i získanou. Dle příčiny vzniku dělíme dysfagie na neurogenní, strukturální a psychogenní. Neurogenní poruchy polykání vznikají například u ischemické či hemoragické cévní mozkové příhody, (dětské) mozkové obrny, kraniocerebrálního poranění a degenerativních poruch (Parkin-

sonova nemoc, amyotrofická laterální skleróza), ale i u zánětlivých autoimunitních onemocnění (roztroušená skleróza mozkomíšni, myasthenia gravis, fibromyalgie aj.). Strukturní poruchy polykání vznikají kvůli změnám dutiny ústní, hltanu, hrtanu a jícnu po chirurgických zákrocích či po radioterapii (rozštěp rtu a patra, nádory hlavy, krku, pooperační a postradiační změny). Psychogenní poruchy polykání mohou doprovázet různé psychiatrické diagnózy. Projevují se fagofobií, což je chorobný strach z polykání. Důsledkem poruchy polykání může být penetrace/aspirace, jež může zapříčinit vyšší výskyt zánětů dolních cest dýchacích a v těžších případech i aspirační bronchopneumonii, sekundárně také malnutrici a v neposlední řadě také sníženou kvalitu života.

Diagnostika dysfagie

Při diagnostice vycházíme z klinicko-logopedického vyšetření doplněného objektivním vyšetřením (videofluoroskopie, flexibilní endoskopie aj.). V rámci terapie je možné využít značnou řadu metod a technik, např. oromotorická cvičení pro posílení svalové síly a rozsahu pohybu, polykací manévry, přístrojové techniky (neuromuskulární elektrická stimulace, transkutánní elektrická stimulace) a kompenzační postupy zaměřené na dietní a režimová opatření (změna polohy při příjmu potravy, změna konzistence, chuti, teploty pokrmů).

Systematická review o dysfagii

Tabulka 10 přináší informace ze systematických review a jiných přehledových prací o efektivitě různých terapeutických metod, které kliničtí logopedi aktuálně využívají pro terapii dysfagie. Dospělé osoby, které prodělaly cévní mozkovou příhodu, mívají současně ve velmi vysoké míře narušeno také polykání. Proto je třeba tyto osoby předtím, než je vystavíme prvnímu orálnímu příjmu, vyšetřit pomocí některého z dostupných screeningových nástrojů (v ČR se jedná o nástroj GUSS). Zatímco NMES (neuromuskulární elektrická stimulace) zvyšuje efekt oromotorických cvičení a polykacích manévru využívaných u dospělých pacientů s dysfagií a díky tomu zlepšuje orální (ale nikoli již faryngeální) fázi polykání (Banda, 2021), podle Assis da Silva a kol. (2021) TENS (transkutánní elektrická stimulace nervů) u pacientů s poruchou hlasu a dysfagií ani nezlepšuje kvalitu hlasu, ani nezvyšuje bezpečnost polykání u dospělých pacientů. Autoři tohoto systematického review však upozorňují na fakt, že primární studie zkoumající vliv TENS měly nízkou metodologickou kvalitu a je třeba dalších výzkumů.

V systematickém review da Silva a kol. (2021) využívali autoři primárních studií EMG (elektromyografii) pro objektivizaci měření efektivity různých polykacích manévru. Pro klinické logopedy pracující s dospělými pacienty s dysfagií je přínosné zjištění, že efektivnější pro zlepšení laryngeální elevace je cvičení brady proti odporu (pacient mačká míček

bradou proti hrudi) než Shaker cvičení, při kterém pacient v lehu přitahuje bradu směrem ke sternu (hrudní kosti).

Budoucí výzkum bude potřebné zaměřit na efektivitu různých terapií vhodných pro pacienty po parciální glosektomii (onkologičtí pacienti s rakovinou hlavy a krku). Přínosné by bylo také vytvořit jednoduchý screeningový nástroj, který by byl specificky zaměřený na seniory v institucionální péči a mohl by být administrován jejich pečovateli. Málo pozornosti bylo dosud věnováno dětem s kombinací (dětská) mozková obrna a dysfagie.

Tabulka 11. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s dysfagií

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Andrade, Joice/2017	Dospělé osoby s dysfagií po CMP.	Management dysfagie u dospělých hospitalizovaných osob po CMP: myofunkční terapie, tepelná a chuťová stimulace, polykací manévry, kompenzační opatření (objem a konzistence potravy).	Za dobu 1 měsíce hospitalizace pacientů po CMP se orofaryngeální dysfagie zlepšila v průměru o cca 84 % u pacientů vedených klinickým logopedem. Signifikantní je pokles výskytu bronchopneumonie.
Banda/2020	Dospělé osoby s rakovinou hlavy a krku s dysfagií.	NMES (neuromuskulární elektrická stimulace) využitá při cvičeních zaměřených na zlepšení rozsahu a síly čelisti, rtů, krku; pomůcky pro cvičení proti odporu: TheraBite, dřevěné špátle, Engström a Dynasplit, polykací manévry (energetické polykání, Mendelsonův manévr, Masako, supraglotické a supersupraglotické polykání, Falsetto a Shaker cvičení).	Cvičení vedou k malým, ale signifikantním zlepšením polykání ihned po intervenci (ve srovnání s kontrolní skupinou). Neredukují riziko penetrace/aspirace, mají malý bezprostřední vliv na schopnost otevření úst okamžitě po ukončení terapie, nemají žádný vliv rok po terapii a celkově nezlepšují kvalitu života.
Silva/2021	Dospělé osoby s CMP a dysfagií.	TENS (transkutánní elektrická stimulace nervů) u pacientů s poruchou hlasu a dysfagií.	TENS nezlepšuje kvalitu hlasu ve srovnání s tradičními postupy a nezlepšuje ani polykání.
Deane/2001	Dospělé osoby s Parkinsonovou nemocí a dysfagií.	Polohování a kompenzační strategie (předklon hlavy a zahuštění tekutin).	V důsledku absence primárních studií nebylo možné hodnotit efektivitu terapeutických přístupů z oblasti fyzioterapie, ergoterapie a klinické logopedie.
Eltringham/2018	Dospělé osoby s CMP a dysfagií.	Ranný screening dysfagie u osob po CMP. Screeningové nástroje: The Toronto Bedside Swallowing Screening, Standardised Swallow Assessment, Gugging Swallow Screen, Bedside Swallow Assessment.	Použití screeningu dysfagie před zavedením prvního orálního příjmu snižuje výskyt bronchopneumonie u pacientů po CMP.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Hirata/2012	Děti s MO a orofaryngeální dysfagií.	Senzomotorická stimulace, edukační konzultace pro rodiče dětí s PEGem, koncept Castilo Morales a Bobath koncept.	Review nezhodnotilo efektivitu, jedná se pouze o přehled rehabilitačních metod, které uvádějí studie zaměřené na léčbu orofaryngeální dysfagie u dětí s MO.
Menezes/2017	Děti s MO a orofaryngeální dysfagií.	Vzdělávání rodičů ohledně polohování při krmení, konzistence a objemu potravy a terapeutických technik pro podání stravy.	Vzdělávání rodičů ohledně vedení příjmu potravy u dětí s MO s dysfagií přispívá k bezpečnějšímu polykání u těchto dětí.
Blyth/2015	Dospělí onkologičtí pacienti po parciální glosektomii.	Ve většině studií byla využita celá škála metod (od polykacích manévřů přes cviky na posílení orofaciálních struktur a rozsahu pohybu až po SEMG – nasoendoskopický vizuální feedback, kompenzační postupy, vibrace na larynx a chuťovou a termální stimulaci).	Vzhledem ke kombinaci různých metod v primárních studiích nelze vyhodnotit jejich efektivitu.
Silva/2018	Dospělí pacienti s dysfagií (po CMP, onkologičtí pacienti s rakovinou hlavy a krku, osoby s kognitivní poruchou).	Efektivita cviků pro management dysfagie (Shaker manévr, brada proti odporu, trénink síly výdechových svalů).	Výdech proti odporu a cvičení brady proti odporu jsou efektivnější než Shaker cvičení.
Simon/2009	Senioři s dysfagií v ústavní péči.	Nástroje pro hodnocení dysfagie u dospělých pacientů v domovech pro seniory: Bedside-Swallowing-Assessment (BSA), Standardized-Swallowing-Assessment (SSA), Timed Test, Westergren's Screening for Dysphagia (WSD), Gugging Swallowing Screen (GUSS), Burke Dysphagia Screening Test (BDST), Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet, nur Schlucktests.	Chybí screeningové nástroje pro rozpoznání rizika dysfagie u seniorů, které by mohli administrovat pečovatelé v ústavní péči.
Speyer/2022	Dospělé osoby s dysfagií (CMP, trauma hlavy, onkologičtí pacienti).	Kompenzační opatření modifikující bolus potravy, rehabilitační techniky elektrostimulace či termální stimulace, polykací manévry, postupy kombinující více metod.	Ačkoliv některé primární studie uvádějí signifikantní zlepšení, metaanalýza nebyla možná u žádného terapeutického postupu z důvodu malého počtu studií a jejich nedostatečné metodologické kvality.

6.3 Alternativní a augmentativní komunikace

Vymezení AAK Pojem alternativní a augmentativní komunikace (AAK) označuje dynamicky se vyvíjející multidisciplinární oblast zabývající se možnostmi využití doplňkové (augmentativní) a náhradní (alternativní) komunikace pro všechny formy dorozumívání, které doplňují nebo nahrazují řeč, ať už přechodně nebo trvale. Mezinárodní společnost pro alternativní a augmentativní komunikaci (ISAAC) definuje AAK jako „*soubor strategií a nástrojů, které jedinec využívá při zdolávání každodenních výzev v oblasti komunikace. Mezi různé formy komunikace patří řeč, sdílení pohledem, psaný text, gesta, výraz tváře, dotyk, znakový jazyk, symboly, obrázky, hlasové výstupy atd. Každý jedinec používá mnohočetné formy komunikace v závislosti na kontextu a komunikačním partnerovi. Efektivní komunikace nastává v okamžiku, kdy dochází k porozumění komunikačnímu záměru a významu sdělení. Forma komunikace je méně podstatná než úspěšné porozumění jejímu obsahu*“ (Burkhart, 2013).

Prostředky AAK volíme u osob se závažnou poruchou komunikace, která znemožňuje či významným způsobem limituje komunikaci mluvenou řečí, ale také v případech, kdy má osoba značné potíže s porozuměním mluvené řeči. K tomuto stavu dochází nejčastěji u:

- **vrozených poruch** – (dětská) mozková obrna, těžké postižení sluchu, mentální postižení, autismus, vícečetná postižení,
- **získaných poruch** – cévní mozková příhoda, úrazy mozku, nádory mozku, získané těžké sluchové postižení, získaná vícečetná postižení,
- **degenerativních onemocnění** – skleróza multiplex, svalová dystrofie, amyotrofická laterální skleróza, Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba aj.

Communication Matrix Pro hodnocení komunikační úrovně uživatele AAK je v současné době mezinárodně rozšířený hodnotící systém s názvem **Communication Matrix** (Rowland, 2004). Výhodou tohoto hodnocení je možnost vytvářet plán pro nácvik AAK s identifikací nejbližších možných vývojových stadií, které lze poté cíleně stimulovat. Komunikační chování je zde rozděleno do následujících úrovní:

- **Pre-intenční (předzáměrné) chování** – zcela chybí komunikační záměr, jedná se o zrcadlení emočních stavů a potřeb osoby v jejím chování (např. hlad, únava, nespokojenost), komunikační partneři se spoléhají na pozorování výrazů tváře, gest, motorického chování atd.
- **Intenční (záměrné) chování** – chování má účel, ale postrádá komunikační aspekt založený na vztahu příčiny a následku (uvědomění uživatele, že konkrétní chování vyvolává u komunikačního partnera konkrétní reakce).

- Nekonvenční komunikace – na této úrovni začíná záměrná komunikace, je však pre-symbolická (na rozdíl od vyšších stadií nevyužívá žádný konkrétní druh symbolů, ale komunikačně nekonvenční chování, např. výrazy tváře, vokalizace, motorické akce atd.).
- Konvenční komunikace – jedná se opět o pre-symbolickou komunikaci, která však v tomto případě využívá kulturně srozumitelné chování, např. ukazování nebo pohyby hlavou při vyjádření souhlasu a nesouhlasu.
- Konkrétní symboly – na této úrovni začíná symbolická komunikace, využívající např. obrázky, piktogramy, konkrétní objekty apod.
- Abstraktní symboly – uživatel využívá např. manuální znaky nebo psaná slova, symboly nejsou fyzicky podobné tomu, co vyjadřují.
- Jazyk – kombinace symbolů do souvislých sdělení při respektování gramatických pravidel.

Obsah
komunikace

Problematiku týkající se AAK zde rozčleníme do tří oblastí, které se týkají obsahu, formy a způsobu nácviku AAK. Smyslem nácviku AAK není naučit uživatele používat co největší počet symbolů, ale vytvořit funkční systém komunikace, který mu umožňuje vyjádřit podstatné komunikační záměry na základě individuálních komunikačních potřeb. Funkčnost komunikace je tedy relativní, neboť se mění v závislosti na komunikačních partnerech, situacích, prostředí, aktivitách atd. Z hlediska obsahu je nutné AAK pro daného uživatele aktualizovat a přizpůsobovat různým komunikačním kontextům.

Pro identifikaci relevantní slovní zásoby se používají různé strategie, nejčastěji založené na rozhovoru s osobami, které jsou v každodenním styku s uživatelem AAK. Odborná literatura (Bigge a kol., 2010) uvádí vedení komunikačních diářů, strukturované dotazníky (identifikace slovní zásoby podle nejčastějších témat), pozorování uživatele AAK a jeho vrstevníků při běžných aktivitách, vytváření seznamů frekventovaných slov, strukturované rozhovory s blízkými osobami (např. otázky typu „O čem jste byli zvyklí komunikovat před úrazem?“) a další.

Identifikovat komunikační potřeby uživatele AAK může být v některých případech mimořádně obtížné, např. u osob s vrozeným postižením a těžkým narušením expresivní i receptivní složky komunikace, které nikdy nezískaly zkušenost s funkční komunikací. V nejtěžších případech může být pro komunikační partnery výzvou rozlišit i zcela bazální komunikační záměry, jako je vyjádření libosti/nelibosti. Frekventované komunikační potřeby mohou u osob s těžkým vícečetným postižením zahrnovat vyjadřování libosti a nelibosti, sdělení typu chci-nechci (popř. ano-ne), sdílení zážitků, výběr jídla, sdělení svých fyziologických potřeb (např. potřebu změny polohy), komentování toho, co se děje nebo co se bude dít, komunikaci o rodině, nakupování, sportu, cestování, o do-

mácím zvířeti, žádost o kontakt, sdělení, že dotyčný pozitivně vnímá přítomnost druhé osoby, nebo chce být naopak sám atd. (Kantor, Urbanovská, 2014). Komunikace úzce souvisí také s chováním jejích uživatelů. Nemožnost vyjádřit komunikační záměr a dosáhnout porozumění okolí vyvolává pocity frustrace a deprivace, které mohou následně vyvolat rizikové chování nebo četné problémy v komunikaci.

Dělení prostředků AAK

Lucie Laudová (2003) uvádí dělení AAK z formálního hlediska dle přenosu informace (statické a dynamické systémy), druhu senzorického kanálu (jenž zprostředkovává poskytovanou informaci), podle konvenčnosti počtu znaků (otevřené a uzavřené systémy AAK) a podle využitelnosti speciálních pomůcek. AAK se často člení do dvou skupin:

- Komunikační systémy nevyžadující pomůcky (tzv. *unaided communication*) se obejdou bez fyzické asistence druhého člověka i bez technologických pomůcek.
- Komunikační systémy vyžadující pomůcky (tzv. *aided communication*) využívají fyzickou pomoc nebo různé pomůcky.

Komunikační systémy nevyžadující pomůcky zahrnují:

- orální řeč – vokalizaci s komunikačním záměrem (např. každé samohláskce je přiřazen jiný komunikační význam), aproximaci slov (přibližování se jejich zvukové podobě);
- znak do řeči neboli také TTT (znakování doplňující mluvenou řeč, podporující porozumění těžce srozumitelné řeči), makaton, prstovou abecedu;
- znakový jazyk (přírozený jazyk neslyšících vhodný i pro osoby s tělesným postižením a s těžkou poruchou komunikace, kteří nemají výrazné postižení horních končetin);
- další prostředky neverbální komunikace (gestika, mimika, proxemika, posturika atd.).

Komunikační systémy vyžadující pomůcky využívají fyzickou pomoc nebo různé pomůcky, které můžeme rozdělit do těchto skupin:

- Netechnické pomůcky (*nonelectronic assistive device*) – komunikační tabulky, schémata symbolů (např. fotky, předměty, obrázky), referenční i reálné předměty, písmena abecedy, slova, věty, fráze, rámy, knihy, světelná ukazovátka, taktilní komunikační desky. Do této skupiny patří také výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), sociální čtení, prvky globálního čtení nebo facilitovaná (usnadňovaná) komunikace. Poslední z těchto metod však byla zdiskreditovaná v komunitě odborníků zaměřených na AAK (Hemsley a kol., 2018) z důvodu nedostatku důkazů, že sdělení při této metodě produkuje uživatel, nikoliv jeho facilitátor.
- Technické pomůcky – elektronické komunikátory, počítače s hlasovými nebo tištěnými výstupy, programy pro nápoředu slov, přepis mluvené

řeči do psané podoby (např. JetVoice) a mnohé další příklady specializovaného hardwaru i softwaru. (Speciální vybavení pro počítač používal např. Stephen Hawking, mezinárodně uznávaný fyzik, který v důsledku amyotrofické laterální sklerózy nebyl schopen mluvit a ovládat většinu svého těla. Prostřednictvím upraveného počítače mohl vést odborné přednášky nebo se účastnit televizních interview.) Problémem je špatná dostupnost těchto pomůcek. Mnoho osob s těžkým stupněm postižení by navíc potřebovalo, aby tyto pomůcky vznikaly přímo na míru jejich individuálním potřebám a možnostem, což u nás není v současné době realizovatelné.

Formální charakteristiky AAK	<p>Při posuzování formálních charakteristik AAK jsou podstatné (Bigge, Best a Heller, 2010):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Úroveň symbolizace – dle stoupající náročnosti od identických objektů k referenčním (neidentickým) předmětům, barevným/černobílým fotografiím, kresleným symbolům (např. piktogramy), abstraktním symbolům (typu Bliss) a psaným slovům. • Vlastnosti symbolů, které by měly být úměrné mentálním a percepčním schopnostem uživatele (jejich velikost, barevné zpracování, rozlišení figury a pozadí atd.). • Umístění (vzdálenost) symbolů a formy jejich organizace, např. dle tematických kategorií, aktivit, pravidel syntaxe (posloupnost podmět, přísudek, předmět, příslovečné určení času a místa), dle abecedy, často používaných symbolů nebo uspořádání schematické (životopisné uspořádání formou alba fotografií atd.). • Formy displejů, např. v podobě komunikačních rámců (ETRAN), komunikačních knih, tabulek atd. • Techniky výběru symbolů, např. pomocí ukazování, pohledu očí, pomocí využití elektronických systémů rozpoznávání hlasu atd.
------------------------------	--

Podle zahraničních analýz (např. Johnston a kol., 2004) komplikuje dosažení efektivní komunikace prostřednictvím AAK řada faktorů (např. sociální a kontextuální vhodnost systému AAK pro dané komunikační situace). Ani skutečnost, že má osoba s těžkým tělesným postižením určitý systém AAK vytvořený, neznamená, že tento systém bude prakticky využíván v komunikačních situacích. Například nízké tempo výběru symbolů a prezentace komunikačních sdělení u osob s těžkým tělesným postižením činí komunikaci frustrující (Hoag a kol., 2004) a zkušenosti komunikační partneři v důsledku toho upřednostňují jiné způsoby komunikace (v těchto případech je typické odhadování sdělení dle komunikačního kontextu).

AAK u osob s těžkým vícečetným postižením

Ne vždy je možné chybějící řeč kompenzovat na úrovni, která by uživateli umožňovala sdělení různých komunikačních záměrů (např. v případě těžkého vícečetného postižení). Komunikační partneři se při komunikaci s těmito osobami obvykle opírají o kombinaci posuzování kontextu komunikační situace a pozorování neverbálních signálů (např. mimiky, motorického neklidu, zvýšení spasticity, vegetativních projevů, smíchu nebo různých hlasových projevů).

Rizikem pro interpretaci takovýchto sdělení jsou různé typy komunikačních šumů, které snižují možnosti vyhodnocení zpětné vazby ze strany komunikačních partnerů a potvrzení správnosti porozumění obsahu sdělení. Zvláštní pozornost si zaslouží šum psychologický, který představuje psychické problémy komunikačních partnerů, předpojatost, tendenci předjímat myšlenky druhého, uzavřenost, přílišnou emotivitu komunikačního partnera atd. Ochota testovat správnost vlastního porozumění uživateli AAK má v těchto případech významnou etickou dimenzi. Souvisí se zájmem komunikačních partnerů o osobnost uživatelů AAK, s jejich zkušeností a se schopností rozpoznat šablonovité vzorce posuzování komunikačních potřeb osob s těžkým stupněm postižení.

Nácvik AAK

Nácvik používání AAK je u osob s těžkým tělesným a vícečetným postižením obvykle dlouhodobým úkolem, který vyžaduje aplikaci systematických metodických postupů, jež jsou zpracované např. v metodice VOKS (Knapcová, 2006). Mezi konkrétní techniky pro nácvik AAK patří analýza individuálních preferencí osoby a identifikace podnětů pro stimulaci záměru komunikovat, využití asistenta pro facilitaci a modelování reakcí jedince při interakci s komunikačním partnerem, zvyšování motivace k nácviku AAK prostřednictvím kreativních technik (využití loutek, pohádek, písní), modelování chování prostřednictvím hraní rolí, nácvik potřebných sociálních dovedností atd. (Kantor a kol., 2014).

Systematická review o AAK

Následující text přináší přehled závěrů systematických review dosud publikovaných na téma využití prostředků a systémů alternativní a augmentativní komunikace u osob s omezením pohyblivosti. Populace dětí s tělesným postižením, které jsou omezené ve verbální komunikaci, a tudíž je pro ně vhodné použití systémů AAK, je značně heterogenní. Tyto děti mají často (dětskou) mozkovou obrnu, která je kombinována s řadou dalších komorbidit (smyslové postižení, kognitivní oslabení, epilepsie a další). U těchto dětí je nejefektivnější využití terapeutických postupů cílících na různé modality smyslového systému, tedy terapie multisenzorická a multimodální. Vysoká heterogenita populace a častá kombinace různých terapeutických pomůcek a postupů při využití systémů AAK je komplikací při hodnocení efektivity těchto systémů. Z příkladů systematických review uvedených v tabulce 11 vyplývá, že využití AAK je pro

tuto populaci osob přínosné, ale nelze zatím jednoznačně identifikovat, které přístupy AAK jsou napříč různými typy tělesných a vícečetných postižení nejvhodnější.

U dospělých s amyotrofickou laterální sklerózou autoři systematických review nedoporučují využití aktivních cvičení orofaciálního systému. Přínosné je použití high tech systémů AAK. Tři systematická review hodnotila také typ intervence u dospělých osob na umělé plicní ventilaci, které se krátkodobě nemohou vyjadřovat verbálně. Ošetřující personál s těmito pacienty nejčastěji využívá technologie s pomůckami typu low tech (komunikační tabulka), protože tento typ pomůcky je v nemocničním prostředí snadno dostupný.

Systémy AAK je možné využít i u dospělých osob s afázií v chronické fázi s omezenou schopností komunikovat mluvenou řečí. Russo a kol. (2017) hodnotili efektivitu značného množství aplikací a počítačových programů. Podotýkají však, že pacienti využívali tyto programy obvykle za hospitalizace. V tomto časovém úseku přinášelo použití těchto programů pozitivní efekt projevující se ve zlepšení schopnosti komunikovat verbálně. Nicméně naprosté minimum pacientů tyto programy využívalo každodenně a pokračovalo v jejich použití i po skončení terapie. Ti pacienti, kteří pokračovali v použití těchto programů i po skončení terapie, ale současně nekomunikovali s komunikačním partnerem, se v běžné komunikaci nezlepšili. Přítomnost participujícího komunikačního partnera je pro osoby s afázií v chronické fázi v domácí péči zcela zásadní.

Tabulka 12. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na využití systémů alternativní a augmentativní komunikace (AAK)

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Avagyan /2021	AAK u dětí s MO.	<p>Systémy bez pomůcek (zrakový kontakt, reference, mimika, ukazování, manuální znaky, gesta, Makaton, interaktivní hra).</p> <p>Systémy s pomůckami (low tech) – komunikační deník, piktogramy (high tech programy) Tobii PCEye Go, myGaze, Look to learn and Grid 3, iPad – LAMP Words for Life, Vantage Life with Unity 3, Nova Chat.</p>	AAK systémy mají střednědobý až dlouhodobý pozitivní efekt na zvýšení schopnosti komunikace u dětí s MO s limitovanou expresivní složkou řeči.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Carvalho /2016	AAK u dospělých hospitalizovaných osob (intubace, kognitivní poruchy, rakovina hlavy a krku).	Systémy s pomůckami: low tech (komunikační deník, pero a papír, gesta, piktogramy) a high tech (zařízení generující řeč).	AAK systémy napomáhají ke zlepšení kvality života, funkční komunikace a komunikace s lékaři i sestrami. Přínosné je použití řady high tech i low tech strategií. Komunikační tabulka byla nejpoužívanější pomůckou, vzhledem k dostupnosti a snadnému použití.
Carruthers/2017	AAK u dospělých pacientů s umělou plicní ventilací.	Systémy s pomůckami (low tech i high tech).	Výsledky studií naznačují, že AAK systémy zvyšují míru komunikační interakce, redukuje komunikační obtíže a zvyšují pocit spokojenosti pacientů. Překážkami pro používání AAK byly vlastnosti AAK systémů, klinický stav pacienta, nedostatečná včasnost komunikace a personální omezení. Vzhledem k nedostatku důkazů nelze určit, které strategie jsou neefektivnější.
Costantino/2014	AAK u dětí s tělesným postižením a omezením expresivní komunikace.	Rozmanité systémy s pomůckami (low tech i high tech).	Review je přehledem různých AAK systémů se zaměřením na metodické aspekty výzkumu AAK. Uvádí pozitivní dopad AAK na zlepšení komunikace a nereportuje žádné nežádoucí účinky. Neobsahuje syntézu dat, pouze popisuje jednotlivé primární studie.
Canellas/2020	AAK u ventilovaných pacientů.	Systémy s pomůckami: low tech (komunikační tabulky, obrázky, knihy, tabulka s písmeny, tužka a papír, piktogramy) a high tech (DynaMyte® a MessageMate, aplikace generující řeč, TheGrid®, Sensory Software®, technologie LifeVoice).	Dosud neexistuje konsensus, který typ AAK je neefektivnější.
Machalicek /2010	Podpora čtenářských dovedností u dětí s tělesným postižením využívajících AAK komunikační systémy.	Strategie postupného rozšiřování výpovědi pomocí otázek, počítačem generovaná slovní zásoba, doplňování slov do příběhů, včetně respektování zásad pro úpravu výukových postupů pro osoby využívající AAK uvedených v kurikulu pro zvýšení gramotnosti (Literacy Through Unity: Word Study Curriculum).	Výsledky těchto studií poukazují na skutečnost, že strategie postupného rozšiřování výpovědi s pozvolna se snižující podporou terapeuta a po určité latenci je neefektivnější strategií pro rozvoj gramotnosti u dětí, které využívají AAK.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
(Souza Gigoski) de Miranda/2007	AAK u dětí s MO.	Systémy s pomůckami (high tech a low tech) i bez pomůcek.	Ve všech studiích došlo ke zlepšení komunikace u dětí s MO po zařazení AAK. Nelze však určit, která z metod je efektivnější, jsou nutné další výzkumy.
Lavoisier/2021	AAK u dospělých osob s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS).	High tech systémy – Brain Computer Interface (BCI), Eye Tracking Communication Devices (ETCDs), mouth micro switch, optical micro switch.	S progresí nemoci je nutné začít využívat systémy high tech. Spínáče umístěné na hlavě jsou při progresi onemocnění méně efektivní než ty, které jsou umístěny na prst.
Hanson /2011	AAK u dospělých osob s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS).	Lee Silvermann Voice Treatment (LSTV), AKK, zdvihač patra.	LSTV, cvičení pro zvýšení síly a rozsahu pohybu orofaciálních svalů ani pomůcky jako např. zdvihač patra nejsou efektivní. Efektivní je využití AKK metod.
Penning-ton/2018	Děti s MO.	Srovnání efektivity terapie vedené klinickým logopedem s efektivitou postupu využívajícího pouze edukaci komunikačního partnera dítěte (změna interakce pro facilitaci častější komunikace).	Edukace rodičů nepřinesla zlepšení ve schopnosti dětí iniciovat komunikaci či zaměřit pozornost na komunikaci, ani nepodpořila rozvoj individuální komunikace u dětí a nesnížila stres matky. Nicméně matky byly k dětem výrazně vnímavější a byly spokojené, že měly dostatek informací.
Penning-ton/2011	Děti s MO.	Srovnání efektivity terapie vedené klinickým logopedem (podpora zrakového kontaktu, žádost o činnosti a předměty, nácvik výpovědí obsahujících sloveso být, rozpoznávání symbolů na kartičkách) s efektivitou postupu využívajícího pouze edukaci komunikačního partnera dítěte (změna interakce pro facilitaci častější komunikace).	Byly využity různé strategie pro zlepšení komunikace dětí s MO, nicméně důkazy o jejich efektivitě jsou limitované.

Autor	Populace	Intervence	Výsledek
Russo/2017	Dospělé osoby s afázií v chronické fázi.	Systémy s high tech pomůckami: SentenceShaperTM, Lingraphica , Dynavox ,The C-Speak Aphasia, Dialect, Dragon NaturallySpeaking, TalksBac, TouchSpeak AphasiaWeb App, C-VIC, EasySpeaker, Kindle Keyboard 3GTM, Multicue, PhotoTalk App, Storytelling App Visual Scene Display (VSD).	Pro heterogenitu výsledků nebylo možno zpracovat metaanalýzu, ale 90 % účastníků z jednotlivých studií vykazovalo pozitivní výsledky při použití těchto technologií.

Závěr

Komunikace je dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (WHO, 2001) jednou z důležitých aktivit lidského života. Zodpovědnost za její rehabilitaci a za naplnění komunikačních potřeb osob s omezením pohyblivosti spočívá nejvíce v kompetenci logopedů a v širším kontextu také speciálních pedagogů a dalších odborníků. Tato kapitola představila realizaci logopedické péče v jednotlivých rezortech s podrobnějším zaměřením na klinickou logopedii a takové poruchy komunikace, které jsou typické pro skupinu osob s tělesným a vícečetným postižením. Některé oblasti logopedické péče patří pouze do kompetence klinických logopedů, např. terapie dysfagie. Jiné oblasti, např. AAK, jsou zájmem logopedů pracujících v klinické i neklinické sféře a přesahují i do kompetence odborníků bez logopedického vzdělání.

Analýza zde zařazených systematických review poukazuje na řadu metodologických problémů při výzkumu komunikace u osob s omezením pohyblivosti i na častý nedostatek kvalitních primárních studií. Výsledky review potvrzují efektivitu pouze některých terapeutických přístupů a jistota důkazu mnoha studií je spíše nízká.

Seznam literatury

- ANDRADE, J. S. a kol., 2017. Effects of Speech Therapy in Hospitalized Patients with Post-Stroke Dysphagia: A Systematic Review of Observational Studies. *Acta Medica Portuguesa*, 30(12), 870–881. DOI: 10.20344/amp.9183
- ATKINSON-CLEMENT, C. a kol., 2015. Behavioral treatments for speech in Parkinson's disease: Meta-analyses and review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 5(3), 233–248. DOI: 10.2217/nmt.15.16

- AVAGYAN, A. a kol., 2021. Effectiveness and Determinant Variables of Augmentative and Alternative Communication Interventions in Cerebral Palsy Patients with Communication Deficit: A Systematic Review. *CoDAS*, 33(5), e20200244. DOI: 10.1590/2317-1782/20202020244
- BALLARD, K. J. a kol., 2015. Treatment for Acquired Apraxia of Speech: A Systematic Review of Intervention Research between 2004 and 2012. *American Journal of Speech-Language Pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 24(2), 316–337. DOI: 10.1044/2015_AJSLP-14-0118
- BANDA, K. J. a kol., 2021. Swallowing exercises for head and neck cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized control trials. *Int J Nurs Stud.*, 114, 103827. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103827
- BHOGAL, S. K. a kol., 2003. Intensity of aphasia therapy, impact on recovery. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 34(4), 987–993. DOI: 10.1161/01.STR.0000062343.64383.D0
- BIGGE, J. a kol., 1991. *Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities*. Macmillan Publishing Company. ISBN 0-675-21017-8.
- BLYTH, K. M. a kol., 2015. Speech and swallow rehabilitation following partial glossectomy: A systematic review. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17(4), 1–10. DOI: 10.3109/17549507.2014.979880
- BRADY, M. C. a kol., 2016. Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), CD000425. DOI: 10.1002/14651858.CD000425.pub4
- BURKHART, L., 2013. *What Is Alternative and Augmentative Communication?* International Society for Alternative and Augmentative Association. Dostupné z: <https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/>
- CACCIANTE, L. a kol., 2021. Telerehabilitation for people with aphasia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Communication Disorders*, 92, 106–111. DOI: 10.1016/j.jcomdis.2021.106111
- CARRUTHERS, H. a kol., 2017. Which alternative communication methods are effective for voiceless patients in Intensive Care Units? A systematic review. *Intensive & Critical Care Nursing*, 42, 88–96. DOI: 10.1016/j.iccn.2017.03.003
- CARVALHO, V., SENNES, L. U., 2016. Speech and Swallowing Data in Individual Patients Who Underwent Glossectomy after Prosthetic Rehabilitation. *International Journal of Dentistry*, 2016, 6548014. DOI: 10.1155/2016/6548014
- CONSTANTINO, M. A., BONATI, M., 2014. A scoping review of interventions to supplement spoken communication for children with limited speech or language skills. *PloS One*, 9(3), e90744. DOI: 10.1371/journal.pone.0090744
- DALEMANS, R. a kol., 2007. Measures for rating social participation in people with aphasia: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(6), 542–555. DOI: 10.1177/0269215507087462
- DA SILVA, M. A., MANGILLI, L. D., 2021. Transcutaneous electrical nerve stimulation in speech therapy rehabilitation of voice and swallowing function in adults-a systematic review. *Clinical and Experimental Dental Research*, 7(6), 1131–1143. DOI: 10.1002/cre2.470
- DEANE, K. a kol., 2001. Non-pharmacological therapies for dysphagia in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD002816. DOI: 10.1002/14651858.CD002816

- DIPPER, L. a kol., 2020. Treatment for improving discourse in aphasia: A systematic review and synthesis of the evidence base. *Aphasiology*. DOI: 10.1080/02687038.2020.1765305
- ELTRINGHAM, S. A. a kol., 2018. Impact of Dysphagia Assessment and Management on Risk of Stroke-Associated Pneumonia: A Systematic Review. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 46(3–4), 97–105. DOI: 10.1159/000492730
- FAROQI-SHAH, Y., 2013: Selective treatment of regular versus irregular verbs in agrammatic aphasia: Efficacy data. *Aphasiol.*, 27(6), 678–705. DOI: 10.1080/02687038.2012.751577
- FINCH, E. a kol., 2018. Speech pathology management of non-progressive dysarthria: A systematic review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 1–11. DOI: 10.1080/09638288.2018.1497714
- FONTOURA, D. R. a kol., 2012. Rehabilitation of language in expressive aphasia: A literature review. *Dementia & Neuropsychologia*, 6(4), 223–235. DOI: 10.1590/S1980-57642012DN06040006
- GUBIANI, M. B. a kol., 2015. Tools for the assessment of childhood apraxia of speech. *CoDAS*, 27(6), 610–615. DOI: 10.1590/2317-1782/20152014152
- HANSON, E. K. a kol., 2011. Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review of characteristics, speech treatment and augmentative and alternative communication options. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 19(3), 12–30.
- HANSON, E. K. a kol., 2004. Speech supplementation techniques for dysarthria: A systematic review. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 12(2).
- HARO-MARTÍNEZ, A. a kol., 2021. Melodic Intonation Therapy for Post-stroke Non-fluent Aphasia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Neurology*, 12, 700115. DOI: 10.3389/fneur.2021.700115
- HEDÁNEK, J., ROUBÍČKOVÁ, J., 1997. *Dysartrický profil – Test 3F*. DeskTop Publishing.
- HEMSLEY, B. a kol., 2018. Systematic review of facilitated communication 2014–2018 finds no new evidence that messages delivered using facilitated communication are authored by the person with disability. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3. DOI: 10.1177/2396941518821570
- HERD, C. P. a kol., 2012. Comparison of speech and language therapy techniques for speech problems in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(8), CD002814. DOI: 10.1002/14651858.CD002814.pub2
- HIRATA, G. C., SANTOS, R. S., 2012. Rehabilitation of oropharyngeal dysphagia in children with cerebral palsy: A systematic review of the speech therapy approach. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 16(3), 396–399. DOI: 10.7162/S1809-9772012000300016
- HOAG, L. a kol., 2004. Trade-Offs Between Informativeness and Speed of Message Delivery in Alternative and Augmentative Communication. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47(6), 1270–1285. DOI: 10.1044/1092-4388(2004/096)
- CHERNEY, L. R. a kol., 2011. Computer-based script training for aphasia: emerging themes from post-treatment interviews. *J Commun Disord.*, 44(4), 493–501. DOI: 10.1016/j.jcomdis.2011.04.002

- CHERNEY, L. R., 2010. Oral Reading for Language in Aphasia (ORLA): Evaluating the Efficacy of Computer-Delivered Therapy in Chronic Nonfluent Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(6), 423–431. DOI: 10.1310/tsr1706-423
- CHIARAMONTE, R. a kol., 2020. Speech rehabilitation in dysarthria after stroke: A systematic review of the studies. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(5), 547–562. DOI: 10.23736/S1973-9087.20.06185-7
- JOHNSON, S. a kol., 2004. Supporting Augmentative and Alternative Communication Use by Beginning Communicators With Severe Disabilities. *American Journal of Speech – Language Pathology*, 13(1), 20–30. DOI: 10.1044/1058-0360(2004/004)
- KANTOR, J. a kol., 2014. *Kreativní přístupy v rehabilitaci osob s těžkým kombinovaným postižením – výzkumy, teorie a jejich využití v edukaci a v terapiích*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4358-4.
- KANTOR, J., URBANOVSKÁ, E., 2014. Communication in Students with Severe Cerebral Palsy. *Journal of Exceptional People*, 1(4), 33–50.
- KNAPCOVÁ, M., 2006. *Výměnný obrázkový komunikační systém – VOKS*. Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. ISBN 80-86856-14-3.
- LAUDOVOÁ, L., 2003. Alternativní a augmentativní komunikace. In: E. ŠKODOVÁ, I. JEDLIČKA a kol. *Klinická logopedie*, s. 561–576. Portál. ISBN 80-7178-546-6.
- LAVOISIER, L. N. a kol., 2021. Amyotrophic lateral sclerosis, dysarthria, and language disorders—Type of research and approaches in different areas: An integrative literature review. *Rev. CEFAC*, 23(1), e8220–e8220. DOI: 10.1590/1982-0216/20212318220
- LECHTA, V., 2008. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Portál. ISBN 978-80-7367-433-5.
- LECHTA, V. a kol., 2003. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Portál. ISBN 80-7178-801-5.
- LESTER-SMITH, R. A. a kol., 2021. Behavioral Therapy for Tremor or Dystonia Affecting Voice in Speakers with Hyperkinetic Dysarthria: A Systematic Review. *Journal of Voice: Official Journal of the Voice Foundation*. DOI: 10.1016/j.jvoice.2021.03.026
- MACHALICEK, W. a kol., 2009. Literacy Interventions for Students with Physical and Developmental Disabilities Who Use Aided AAC Devices: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(3), 219–240. DOI: 10.1007/s10882-009-9175-3
- MEHRI, A. a kol., 2014. A Systematic Review on methods of evaluate sentence production deficits in agrammatic aphasia patients: Validity and Reliability issues. *Journal of Research in Medical Sciences*, 19(9), 885–898.
- MENEZES, E. da C. a kol., 2017. Cerebral palsy dysphagia: A systematic review. *Rev. CEFAC*, 19(4), 565–574. DOI: 10.1590/1982-021620171944317
- MITCHELL, C. a kol., 2017. Interventions for dysarthria due to stroke and other adult-acquired, non-progressive brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD002088. DOI: 10.1002/14651858.CD002088.pub3
- MORGAN, A. T. a kol., 2018. Interventions for childhood apraxia of speech. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, CD006278. DOI: 10.1002/14651858.CD006278.pub3

- MUÑOZ-VIGUERAS, N. a kol., 2020. Speech and language therapy treatment on hypokinetic dysarthria in Parkinson disease: Systematic review and meta-analysis. *Clinical Rehabilitation*, 269215520976267. DOI: 10.1177/0269215520976267
- MURRAY, L. a kol., 2004. Linguistic Specific Treatment: Just for Broca's aphasia? *Aphasiology*, 18(9), 785–809. DOI: 10.1080/02687030444000273
- PALMER, R., ENDERBY, P., 2007. Methods of speech therapy treatment for stable dysarthria: A review. *Advances in Speech Language Pathology*, 9(2), 140–153. DOI: 10.1080/14417040600970606
- PENNINGTON, L. a kol., 2018. Parent-mediated communication interventions for improving the communication skills of preschool children with non-progressive motor disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD012507. DOI: 10.1002/14651858.CD012507.pub2
- PENNINGTON, L. a kol., 2016. Speech therapy for children with dysarthria acquired before three years of age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD006937. DOI: 10.1002/14651858.CD006937.pub3
- PENNINGTON, L. a kol., 2011. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD003466. DOI: 10.1002/14651858.CD003466.pub2
- PIERCE, J. E. a kol., 2017. Constraint and multimodal approaches to therapy for chronic aphasia: A systematic review and meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(7), 1–37. DOI: 10.1080/09602011.2017.1365730
- ROHDE, A. a kol., 2018. Diagnosis of aphasia in stroke populations: A systematic review of language tests. *PloS One*, 13(3), e0194143. DOI: 10.1371/journal.pone.0194143
- ROWLAND, C., 2003. *Online Communication Matrix [Web site]*. Dostupné z: <http://communicationMatrix.org>
- RUSSO, M. J. a kol., 2017. High-technology augmentative communication for adults with post-stroke aphasia: A systematic review. *Expert Review of Medical Devices*, 14(5), 355–370. DOI: 10.1080/17434440.2017.1324291
- SILVA, C. L. M. E. a kol., 2018. Characterization of the communication resources used by patients in palliative care—An integrative review. *Rev. CEFAC*, 19(6), 879–888. DOI: 10.1590/1982-0216201719613816
- SIMON, M. a kol., 2009. Risk for dysphagia screening tools—A review of the international literature. *Pflege*, 22(3), 193–206. DOI: 10.1024/1012-5302.22.3.193
- SPEYER, R. a kol., 2009. Effects of therapy in oropharyngeal dysphagia by speech and language therapists: A systematic review. *Dysphagia*, 25(1), 40–65. DOI: 10.1007/s00455-009-9239-7
- SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO), 2001. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization. ISBN 978-92-4-154542-6.
- THOMAS, L. a kol., 2020. Speech and language therapy for aphasia: Parameters and outcomes. *Aphasiology*, 34(5), 603–642. DOI: 10.1080/02687038.2020.1712588
- VENEGAS, A. M. a kol., 2017. Treatment of dysarthria in children with cerebral palsy: A systematic review. *Rehabil. Integral (Impr.)*, 12(2), 66–74.
- VÍTKOVÁ, M., 1999. *Somatopedické aspekty*. Paido. ISBN 978-80-85931-69-3.

- VOGEL, A. P. a kol., 2014. Treatment for speech disorder in Friedreich ataxia and other hereditary ataxia syndromes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(10), CD008953. DOI: 10.1002/14651858.CD008953.pub2
- WEST, C. a kol., 2005. Interventions for apraxia of speech following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD004298. DOI: 10.1002/14651858.CD004298.pub2
- WISENBURN, B., MAHONEY, K., 2009. A meta-analysis of word-finding treatment for aphasia. *Aphasiology*. 23, 1338–1352. DOI: 10.1080/02687030902732745

7

Rodina osob s omezením pohyblivosti

Práce s rodinami osob s omezením pohyblivosti je neodmyslitelnou součástí speciálněpedagogické praxe, která vyžaduje nejen řadu expertních znalostí a dovedností, ale především hluboké porozumění žitým zkušenostem těchto rodin, empatický a respektující přístup. Následující čtyři podkapitoly proto představí rozmanitá témata, která charakterizují zkušenosti rodičů osob / pečovatелů o osoby s omezením pohyblivosti a sourozenců těchto osob. Zvláštní pozornost je věnována možnostem psychosociální podpory těchto rodin. Závěrečná podkapitola nabízí praktickou ukázkou podpory rodin z českého prostředí, která je poskytována *Centry provázení*, a expertní pohled odborníka z praxe.

7.1 Zkušenost rodinných členů s péčí o osobu s omezením pohyblivosti

Témata žitých
zkušeností
u rodinných
členů

Vznik omezení pohyblivosti u kteréhokoliv člena rodiny představuje velký zásah do rodinného systému a dynamiky jeho fungování. Pomáhající profesionálové, kteří tento rodinný systém ovlivňují a různou měrou se dotýkají jeho intimity, potřebují vysokou vnímavost vůči potřebám jednotlivých členů. Tuto vnímavost lze podpořit nejen vlastní zkušeností a praxí, ale také hlubším porozuměním žitým zkušenostem těchto rodin prostřednictvím studia výzkumných a případových studií. V této kapitole shrnujeme na základě analýzy systematických review i primárních výzkumných studií nejdůležitější poznatky z této oblasti a představujeme koncepty, které charakterizují specifické zkušenosti těchto rodin (tabulka 12). Mezi ně patří pečovatelská zátěž, stres a dopady pečování na zdraví pečovatелů, ekonomická zátěž a zaměstnanost rodičů, vliv omezení pohyblivosti na vztahy a rozvodovost, ztráty a omezení, transformace a proces vyrovnávání se s omezením pohyblivosti.

Tabulka 13. Systematická review a další přehledové práce zaměřené na žité zkušenosti rodin osob s omezením pohyblivosti

Diagnóza	První autor/rok	Zaměření, témata a subtémata
Alergie	Moen/2019	Zkušenosti rodičů s výchovou dítěte s potravinovou alergií: 1. rodinný proces důvěrného seznámení se s potravinovou alergií (rodina žije se strachem, rodičovská role – sdílení zodpovědnosti, být sociální nebo zažívat izolaci, přechod do dospělosti), 2. získání poznání o životě s alergií – cesta ke sebevzdělávání (zkušenost se symptomy, anafylaxi a pohotovostí, setkání s odborníky – podpora nebo její nedostatek, informace, znalost v rozvoji vědomostí).
Astma	Fawcett/2019	Zkušenosti rodin a pečovatелů o děti s astmatem: 1. vyjednávání o tom, co znamená mít dítě s astmatem, 2. vliv na rodinný život, 3. proces stanovení diagnózy a učení se o astmatu, 4. vztahy se zdravotníky a zkušenosti z pohotovosti, 5. názory na léky, obavy a strategie zvládání, 6. postupné pohodlnější/komfortnější zvládání astmatu dítěte rodiči a pečovateli, 7. potřeba podpory.
Cévní mozková příhoda (CMP)	Kokorelias/2019	Zkušenosti rodinných členů, kteří pečují o osobu po CMP: 1. „pečování je práce na plný úvazek“, 1. a) restrukturovaný život, 1. b) změněné vztahy, 1. c) tělesné a psychosociální výzvy.
	Connolly/2021	Zkušenost pacientů, rodin a poskytovatelů zdravotnických služeb pro pacienty s CMP v paliativní péči: 1. nejistota, 1. a) přítomnost kohezní komunikace, 1. b) sdílení dynamického procesu rozhodování.
	Greenwood/2010	Zkušenosti neformálních pečovatелů (partnerů, rodiny a přátel) s péčí o pacienty po CMP: 1. změna (v rolích, vztazích, odpovědnostech), 2. ztráta (dřívějších vztahů, autonomie, předem dané budoucnosti).
(Dětská) mozková obrna	Elangkovan/2020	Zkušenosti a potřeby rodičů pečujících o dítě s MO: 1. self: trajektorie pečovatele-rodiče (vyrovnávání se s faktem, tělesné a emocionální nároky, odtok distresu), 2. rodina: udržování jednoty rodiny (žonglování s více dětmi a výchovou jako s dvojím zaměstnáním), 3. společnost: sociální dopady (nutnost čelit veřejné diskriminaci, odmítnutí rozšířenou rodinou, ztráta svobody), 4. list přání rodičů (otevřená komunikace a pečující postoje, financování a dostupnost zdravotnické péče, sociální integrace a inkluze).
Diabetes	Kimbell/2021	Zkušenosti rodičů pečujících o dítě s diabetem mellitus 1. typu: 1. monopolizace života (dopad na tělesnou, psychologickou a emocionální spokojenost, na vztahy, na osobní volby a aktivity, diabetické technologie: snížení důsledků), 2. zkušenosti s profesionální a neformální podporou.

Diagnóza	První autor/rok	Zaměření, témata a sub témata
Epilepsie	Harden/2016	Zkušenosti rodin dětí s epilepsií: 1. dopad epilepsie na děti a rodiny (tělesný, emocionální, na sociální vztahy, na zahrnutí do běžných aktivit), 2. vyrovnávání se s epilepsií (znalost, prevence záchvatů, podpora).
Parkinsonova choroba (PD)	Chen/2021	Zkušenost rodinných pečovatelů o osoby s PD: 1. pocity spojené s PD, 2. výzvy pro rodinný život, 3. vnější výzvy, 4. přizpůsobení a adaptace, 5. podpora z vnějšku.
	Theed/2016	Zkušenosti pečujících členů rodin: 1. potřeba žít dále jako obvykle – „pečovatel musí pokračovat ve svém životě“, 2. význam podpory pro facilitaci copingu – „stále se vracím do podpůrných skupin“, 3. obtížné vyvažování mezi potřebami pečovatele a pečováním – „nemůžu onemocnět, protože jsem pečovatel“, 4. konflikty ve vyhledávání informací a poznáním – „možná lepší nevědět“.
Rakovina	Polita/2018	Zkušenosti otců dětí s rakovinou: 1. dopady diagnózy dítěte a léčby rakoviny, 2. péče poskytovaná otcem dítěti s rakovinou, 3. obnovení normality ve zkušenosti s rakovinou dítěte.
	Gibbins/2012	Zkušenosti rodičů, jejichž dítě je léčeno s rakovinou: 1. touha rodičů cítit kontrolu, 2. potřeba neustále se přizpůsobovat nepředvídatelné povaze léčby rakoviny, 3. osvojení si rozmanitých coping stylů, 4. oceňování emocionální a praktické podpory, 5. genderové a kulturní rozdíly.
	Kusi/2020	Zkušenosti rodinných pečovatelů o pacienty s rakovinou prsu v zemích s nízkým a středním příjmem: 1. motivace pečovatelů, 2. potřeby pečovatelů, 3. intervence pro pečovatele, 4. důsledky poskytování péče.
	Lippiet/2019	Zkušenosti pacientů s rakovinou plic a chronickou obstrukční plicní nemocí a jejich pečovatelů: 1. pracovní zátěž (afektivní, kognitivní, informační, materiální a vztahové úkoly delegované na pečovatele), 2. kapacita (zdroje umocněné nebo omezené diagnózou).
	LeSeure/2015	Zkušenosti pečovatelů o pacienty s rakovinou: 1. Měli těžké období, kdy byli emocionálně zničení (v důsledku šoku, popření, paniky, strachu) a vyvažovali své emoce. 2. Věděli, že pečování je pracné a snažili se udržet život normální, jak jen to jde. 3. Věděli, že nejsou sami a žili život povýšený nad nemoc.
	Teskereci/2016	Zkušenosti pečovatelů o ženy s gynekologickými nádory – smíšené systematické review. Témata kvalitativní části: 1. emocionální zničení, 2. změna, 3. coping.

Diagnóza	První autor/rok	Zaměření, témata a sub témata
Rakovina	Conway Keller/2020	Zkušenosti s ukončením léčby rakoviny u dětí, dospívajících a jejich rodičů: 1. zkušenosti a potřeby na konci léčby (dichotomie emocí, zvýšený stres a strach, ztráta podpory, vnímané potřeby), 2. faktory ovlivňující ukončení léčby (faktory predikující negativní a pozitivní výsledky ukončení léčby), 3. dlouhodobé důsledky ukončení léčby.
	Duggleby/2016	Zkušenosti rodinných pečovatelů o osoby v pokročilém stadiu rakoviny na konci života, které se týkají přechodu: 1. pečování: životní přechod, 2. narušení, 3. rozhodující události, 4. redefinování normality, 4. dohoda (místo akceptace stavu), 5. spojení, 6. ovlivňující faktory.
	Polita/2020	Zkušenosti rodičů po úmrtí dítěte, které trpělo rakovinou: 1. ztráta dítěte a vystavení se narušení identity a smyslu života, 2. přežití smutku a znovuzapojení do života.
Roztroušená skleróza (RS)	Killner/2018	Motivace a zkušenosti s osvojením nové role u pečovatelů osob s RS: 1. motivace pro pečování, 2. přechody rolí, 3. změny ve vztazích.
	Corry/2009	Zkušenosti pečovatelů o osoby s RS: 1. dopady péče (psychologické a emocionální, zátěž pečovatele, ztráty a zisky, spokojenost v manželství), 2. genderové rozdíly v pečování.
	Appleton/2017	Zkušenosti partnerů pečujících o osoby s RS: 1. přijetí a ocenění, 2. závazek, 3. stát se pečovatelem, 4. žít se ztrátou, 5. „přesouvající se písky“, 6. neúspěchy se službami.
	Ghai/2021	Zkušenosti dětí a dospívajících s pediatrikou RS a zkušenosti jejich pečovatelů: 1. negativní dopad (sociální fungování, mentální zdraví, kvalita života, zaměstnání), 2. diagnóza (emocionální distres, podpůrná přítomnost zdravotnických profesionálů, úleva po obdržení diagnózy), 3. zájmy do budoucna (nepředvídatelné výsledky nemoci, strach z neschopnosti poskytovat péči v budoucnu, zvyšování nákladů na léčbu), 4. bariéry (nedostatek informací o nemoci, nedostatek dostatečně znalých zdravotnických profesionálů), 5. facilitátory (poskytování informací o zvládání nemoci, zahrnutí pečovatele do procesu rozhodování, optimistické myšlení, komunikace uvnitř rodiny).

Diagnóza	První autor/rok	Zaměření, témata a sub témata
Roztroušená skleróza (RS)	McKeown/2003	Zkušenosti a potřeby pečovatелů o osoby s RS: 1. zodpovědnosti pečovatелů, 2. následky poskytované péče na pečovatele, 3. jak se pečovatелé vyrovnávají s požadavky na péči, 4. podpůrný systém pro pečovatele.
Skolióza	Motyer/2020	Zkušenosti rodičů dětí s adolescentní idiopatickou skoliózou: 1. potřeba informací, 2. zájmy týkající se léčby, 3. psychická spokojenost.
Traumatické poškození mozku (TBI)	Tyerman/2017	Výchova dítěte po TBI: 1. odpojení (odstřížení rodičů od vnitřních emocí a izolace od ostatních), 2. hledání porozumění a podpory pro zvládání v nejistém světě, 3. nový rodič pro odlišné dítě.
	Whiffin/2020	Zkušenost s TBI dospělého člena rodiny: 1. přemístění a ukotvení, 2. praskání a stabilizace, 3. izolování a připojování, 4. poškození a léčení.
Další	Waldboth/2016	Zkušenosti rodin mladých lidí se vzácným genetickým onemocněním s jejich přechodem do dospělosti. Rodičů se týkají pouze témata: 1. komplexita bytí rodičem chronicky nemocného dítěte a 2. zájem o budoucnost dítěte.
	Fisher/2021	Zkušenosti otců dětí s terminálním onemocněním: 1. nejistota: úvod a adaptace, 2. nová normalita, 3. odborníci posilující vnímání otcovské role, 4. pracující otcové: konflikt v rolích.

Pečovatelská zátěž Náročnost péče o osobu se zdravotním postižením je v odborné literatuře označována jako **pečovatelská zátěž** (Khanna a kol., 2012) a je považována za „úroveň mnohostranného vypětí, které pečující osoba pocituje při péči o člena rodiny a/nebo milovanou osobu v průběhu času“ (Liu a kol., 2020). Diagnóza a stupeň disability je poměrně silným prediktorem stupně pečovatelské zátěže. Ačkoliv z dostupných vědeckých důkazů jasně vyplývá, že pečovatelská zátěž dopadá prakticky na všechny pečovatele osob s omezením pohyblivosti, pečovatелé např. dospělých osob s tělesným postižením (např. Parkinsonova porucha, CMP, RS) jsou pečovatelskou zátěží ohroženi méně než pečovatелé osob s mentálními poruchami, zejména demencí (Rodríguez-González, Rodríguez-Míguez, 2019).

Pečovatelská zátěž je typicky spojena s dlouhodobou emocionální zátěží a s některými požadavky na péči, které mohou být u osob s omezením pohyblivosti specifické:

- Vzhledem ke zdravotnímu stavu: ten je často úzce spojený s bolestí a utrpením, s ošetřovatelskými intervencemi (např. u epilepsie), se sterilizací,

odsáváním, inhalacemi a podáváním léků, s fyzioterapií, častými návštěvami lékařů a dalších odborníků atd. Některá onemocnění vyžadují v určitých stádiích komplexní zdravotní péči, časté vstávání a poskytování sebeobslužné a zdravotní péče v průběhu noci atd. (Waldboth a kol., 2016; Kokorelias a kol., 2019). Silně zatěžující je také nepředvídatelnost zdravotních potíží, nutnost neustálého monitorování zdravotního stavu dítěte a riziko život ohrožujících situací, např. u pečovatelů dětí s astmatem (MacDonald, 1996), s alergií (Moen a kol., 2019), rakovinou (Gibbins a kol., 2012), epilepsií (Harden a kol., 2016) nebo s diabetem (Kimbell a kol., 2021).

- Vzhledem k nízkým sebeobslužným schopnostem: tyto deficity komplikují péči u mnoha osob s těžkým tělesným a vícečetným postižením. Například pečovatelé dětí s MO hodnotí jako velmi vysilující a časově náročné krmení, vysazování na toaletu a koupání (Elangkovan, Shorey, 2020). Řada pečovatelů u osob po CMP uvádí, že po návratu z nemocnice dochází k záměně rolí a pečovatelé přebírají role svého partnera, např. vedení domácnosti nebo péči o dítě (Greenwood, Mackenzie, 2010).
- Vzhledem k nízkým komunikačním schopnostem, náročné podpoře vývoje a vzdělávání dětí s omezením pohyblivosti: například u dětí a dospívajících s roztroušenou sklerózou dochází v důsledku únavy, která je typická pro toto onemocnění, ke zvýšené absenci v průběhu vzdělávání, horším školním výkonům, což klade následně větší požadavky na rodiče a doučování v domácím prostředí (Ghai a kol., 2021).
- Vzhledem k problémům v chování, zejména pokud je omezení pohyblivosti spojené s adaptačními problémy, sebepoškozováním atd.: některá onemocnění doprovází psychiatrické problémy a změny v chování. Například apatie a inhibice chování jsou silným prediktorem stupně pečovatelské zátěže u osob s ALS (de Wit a kol., 2018) a neuropsychiatrické symptomy osob s RS jsou silnějšími prediktory distresu u jejich pečovatelů než vlastní omezení pohybu (Corry, While, 2009).

Vzhledem k nutnosti zvýšeného dohledu: omezení pohyblivosti může být kombinované s výraznými kognitivními poruchami v důsledku mentálního postižení či demence. V některých případech je nutný kontinuální, téměř celodenní dohled nad osobou. Z údajů z České republiky vyplývá, že pečovatelé ve III. skupině stupně závislosti pečují o blízkou osobu průměrně téměř 16 hodin, kdežto u IV. skupiny závislosti se průměrná péče blíží 18 a půl hodině denně (Michalík, Valenta, 2008).

Učení se
a mnohoná-
sobné role

Pečovatelé obvykle zpočátku nemají zkušenosti s poskytováním potřebné péče (Moen a kol., 2019). Musejí se učit novému způsobu rodičovství/pečování (Nelson, 2002) a jistým způsobem se stát těmi největšími experty na péči o ošetřovanou osobu. Nicméně časová náročnost péče

a kumulace mnoha požadavků způsobuje přetížení tzv. mnohočetnými nebo nabytými rolemi (Kokorelias a kol., 2019; Scorgie, Sobsey, 2000). Samotní pečovatelé tyto role pojmenovávají jako roli taxikáře, ošetřovatelky, fyzioterapeuta, zapisovatele deníku, manažera případů, rodinného mediátora, detektiva, studenta, učitele, ochránce, právníka, asistenta atd. (Whiffin a kol., 2021; Whiting, 2014). Přetížení pečovatelů charakterizuje např. výrok partnerky muže po TBI: „*Víte, děláte všechno. Myslím VŠE s velkým V*“ (Kratz a kol., 2017, s. 24). U osob s těžkým vícečetným postižením a některými typy chronických onemocnění je navíc problémem obtížná zastupitelnost primárních pečovatelů (Kimbely a kol., 2021). Někteří rodiče mají strach přenechat péči o své dítě jiné osobě, např. z důvodu nečekaných zdravotních komplikací, ale také kvůli pocitům viny, úzkosti a vnitřním konfliktům, které zažívají při odchodu od dítěte (Dantas a kol., 2019; Nelson, 2002). Využití formálních i neformálních zdrojů podpory některým rodinám brání obava, že by jejich dítě nebo partner nedostal péči potřebné kvality (Gibbins a kol., 2012; Milbrath, Cecegn, Soares a kol., 2008).

Negativní důsledky na pečovatele

Důsledky péče o osoby s omezením pohyblivosti se promítají do vyšší úrovně **rodičovského/pečovatelského stresu a mají negativní dopad na tělesné a psychické zdraví pečovatelů**. U pečovatelů o osoby s těžkým tělesným a vícečetným postižením jsou typické somatické problémy, např. artritida, problémy se zády a bolest (McKeown, 2003; Brehaut a kol., 2004; Dantas a kol., 2019). Běžně se u nich vyskytují také chronická onemocnění jako např. migrény, žaludeční vředy, astma, chronická únava, opakované hospitalizace a další (Brehaut a kol., 2004; Kokorelias a kol., 2019; Kimbell a kol., 2021). Pečovatelská zátěž souvisí úzce s výskytem emocionálního distresu, úzkosti, strachu, smutku, nejistoty a pocitů viny (Theed a kol., 2016; Ekim, 2016; Connolly a kol., 2021; Olbrich a kol., 2018; Whittemore a kol., 2012). V populaci pečovatelů je dále vysoká incidence psychiatrických onemocnění, deprese, chronické únavy, poruch spánku, ale také závislostního chování (Chen a kol., 2021; de Wit a kol., 2018; Tyerman a kol., 2017; Motyer a kol., 2021; Corry, While, 2009; Duggleby a kol., 2016; Harden a kol., 2016). Největší depresivní symptomy byly zjištěny u rodičů mladých lidí s neuromuskulárními nemocemi, rakovinou a (dětskou) mozkovou obrnou, a to spíše u kratší doby trvání onemocnění, u matek více než u otců a u rodičů z ekonomicky méně rozvinutých zemí (Pinquart, 2018). Emocionální zátěž se navíc může zhoršovat v některých obdobích. Například přechod dětí s alergií do dospělosti je pro rodiče (více matky než otce) spojen se ztrátou kontroly nad zdravotními riziky, která mohou jejich dítě postihnout. To vyvolává u rodičů zvýšenou úzkost, které se musí naučit „pustit“ (Moen a kol., 2019). Pro rodiče dětí s rakovinou je emocionálně

nesmírně namáhavé čelit utrpení dítěte (např. v důsledku nežádoucích účinků léčby) a zároveň být pro dítě emocionální podporou (Gibbins a kol., 2012). Všechny výše uvedené komplikace mohou mít na kvalitu života rodičů a pečujících osob devastující dopad.

Pečovatelé mohou být navíc ohroženi některými specifickými situacemi a stresory. Například po prvním výskytu vážných alergických reakcí dětí se u jejich rodičů typicky vyskytuje silná úzkost a tento incident je popisován jako traumatická zkušenost, po které i nadále přetrvává strach, pocity viny až paranoidní představy (Moen a kol., 2019). Rodiče dětí s MO, které podstupují ortopedické operace, uvádějí, že v této situaci prožívají zranitelnost, bezmoc, strach z výsledků operace, ale také vyčerpanost, která souvisí s ambivalencí mezi potřebou podporovat své dítě a vlastními tíživými pocity (Iversen a kol., 2009). Obdobné pocity uvádějí rodiče dětí s idiopatickou skoliózou, které mají prodělat operaci (Motyer a kol., 2021). Někteří rodiče nejsou připraveni na míru bolesti, kterou jejich děti zakusí, mají strach z nepovedených operací, prožívají vysokou předoperační úzkost a stres a konflikt v rodičovské roli, který vyplývá z potřeby chránit své dítě během operace a zároveň nemožnosti toho dosáhnout. Specifické dopady na emocionální zdraví pečovatelů osob s rakovinou zintenzivnila také pandemie covidu-19. Pečovatelé uvádějí zvýšený strach z rizika nákazy nemocného člena rodiny, pocity viny kvůli neschopnosti zlehčit utrpení příbuzného a někdy také bezmocnost, neboť sociální distancování snížilo schopnost pečovatelů poskytovat adekvátní péči (Dhada a kol., 2021).

Zdravotní problémy u primárních pečovatelů jsou často zanedbávané na úkor péče o osobu s omezením pohyblivosti. **Rodiče bývají největší experti na péči o své dítě, nikoliv však o sebe.** Mnozí primární pečovatelé si uvědomují, že potřebují čas na sebe a na to, aby jejich život mohl pokračovat dále. Nicméně najít rovnováhu mezi pečováním a potřebami pečovatelů je obtížné a tento konflikt, včetně pocitů viny, které vyvolává, bývá popisován v mnoha studiích (Semple, McCance, 2010). Tuto situaci výstižně vystihuje výrok ze studie zaměřené na pečovatele osob s Parkinsonovou chorobou: „*Obávám se, že onemocním. Nemůžu být nemocný, jsem pečovatel*“ (Theed a kol., 2016, s. 6). Pečovatelé navíc typicky upřednostňují potřeby pečované osoby před těmi vlastními (Duggleby a kol., 2016; Abendroth a kol., 2012).

**Ekonomická
situace
a zaměstnanost**

Dalším závažným důsledkem náročného pečování je **špatná ekonomická situace** mnoha rodin, zejména pokud primární pečovatel nemůže být zaměstnán (Dantas a kol., 2019; Theed a kol., 2016; Roser a kol., 2019). V těchto rodinách je přítomna vysoká prevalence narušení rodičovského zaměstnání, včetně ukončení zaměstnání, ztráty zaměstnání, nezaměst-

nanosti, změny pracovní doby nebo prodloužené dovolené. Pečování o osoby se závažným omezením pohyblivosti je samotnými pečovateli označováno jako „práce na celý úvazek“ (Kokorelias a kol., 2019), která v mnoha případech není slučitelná se zaměstnáním. Ekonomickou situaci rodin navíc komplikuje finanční nákladnost léčby, náklady na diety a další (Satherley a kol., 2020; Kimbelly a kol., 2021; Roser a kol., 2019). Dobson a kol. (2001) upozorňují také na tíživou situaci osamělých rodičů (matky samoživitelky) odkázaných prakticky pouze na příspěvky na péči, které obvykle nestačí ani na pokrytí základních nákladů spojených se speciálními potřebami dítěte. Rodiče dětí s omezením pohyblivosti mají z hlediska svých pracovních zkušeností potíže s dostupností vhodné péče pro jejich děti po škole a během školních prázdnin, nedostatek času na povinné návštěvy ve zdravotnických a školských institucích a nedostatek porozumění ze strany zaměstnavatelů (Contact a Family, 2004). Tito rodiče vyžadují flexibilní zaměstnání, nejlépe na částečné pracovní úvazky (Kimbell a kol., 2021).

Vztahy a rozvodovost

Omezení pohyblivosti může mít negativní vliv na partnerské i přátelské vztahy. Postižení (zejména těžkého stupně) je objektivní příčinou sociální izolace rodičů a pečovatelů a vyžaduje restrukturalizaci rolí. K tomu dochází např. při výskytu konfliktních rolí, kdy má pečovatel na starosti více závislých členů rodiny (Theed a kol., 2016), v případě úmrtí partnera (Ford a kol., 2021; Duggleby a kol., 2016) atd. Pečování o osobu s omezením pohyblivosti omezuje podpůrnou sociální síť rodiny, do které patří přátelské a širší rodinné vztahy (Nelson, 2002), ale také sociální aktivity rodičů a pečovatelů. Rodinný život se navíc obvykle silně orientuje na potřeby osoby s omezením pohyblivosti, což dokládají např. studie u dětí s MO (Elangkovan, Shorey, 2020) nebo po TBI (Tyerman a kol., 2017). Kromě samotné kvantity interakcí rodinných členů trpí také kvalita těchto vztahů (Umberson a kol., 2006).

V případě, že omezení pohyblivosti postihne partnerský vztah, může to narušit vzájemnou intimitu a sexuální vztah (Greenwood, Mackenzie, 2010), narušená intimita se však vyskytuje také ve vztazích rodičů dětí se závažným onemocněním (Polita a kol., 2018). Nicméně výsledný vliv na rozvodovost rodičů nemusí být příliš dramatický. Ze zahraničních i domácích studií vyplývá sice vyšší frekvence rozvodů a partnerských problémů v rodinách s dětmi se speciálními potřebami, byl však naměřen nízký celkový efekt tohoto jevu (Risdal, Singer, 2004; Contact a Family, 2004; Michalík, 2013 a další). Lze předpokládat, že postižení dítěte nebo dospělého člena rodiny představuje jeden z významných faktorů (nikoliv však jediný), který v kontextu celkového fungování rodiny může podpořit procesy směřující k rozpadu rodiny i naopak ke zvýšení rodinné

koheze. V mnohých rodinách jsou partneři důležitou součástí emocionálního podpůrného systému rodiny (Fisher a kol., 2021; Kimbely a kol., 2021) a omezení pohyblivosti kteréhokoli člena může podpořit pozitivní změny v rodinných vztazích (Gibbins a kol., 2012).

Ztráty a omezení Zdrojem psychické bolesti a sociální izolace u rodin osob s omezením pohyblivosti je dále řada specifických **ztrát a závažných omezení**. Ty lze rozdělit na několik oblastí, a to oblast osobní, oblast vztahů s druhými lidmi, oblast aktivit a perspektiv do budoucnosti (Kantor a kol., 2014). Do tabulky 13, která nabízí charakteristiku a příklady různých typů ztrát, jsme zařadili také některé z výše uvedených témat, která lze také považovat za ztrátu, např. ztrátu vlastního zdraví nebo ztrátu partnera.

Tabulka 14. Typy ztrát a omezení u rodičů osob a pečovatелů o osoby s omezením pohyblivosti

Oblast	Příklady	
Osobní	Ztráta soukromí	
	Ztráta osobní svobody	Mnozí rodiče dětí s rakovinou tráví týdny doprovodem dítěte během hospitalizací v nemocnicích (Mu a kol., 2015).
	Ztráta času pro sebe	Studie zaměřené na rodiče dětí s celiakií uvádějí, že matky stráví až několik hodin denně přípravou bezlepkové stravy (Satherley a kol., 2020).
	Ztráta pocitu vlastní hodnoty	Někteří pečovatelé o osoby s RS uvádějí, že ztratili aspekty sebe sama jako osoby s placeným zaměstnáním, které společnost oceňuje, a získali roli neplaceného pečovatele (Corry, While, 2009).
	Přechod – ztráta dosavadního smyslu života	Pečovatelé o osoby s rakovinou v terminálním stadiu procházejí obdobím přechodu, kdy musejí přijmout, že jejich dosavadní realitu života již nelze udržet a je nutno akceptovat nevyhnutelnou změnu. Tento proces je občas velmi bolestivý, plný nejistoty a může se zdát, že v něm schází naděje (Duggleby a kol., 2016). Identita rodičů o nemocné dítě se v průběhu mnoha let odvíjí od pečování o dítě, které se stává smyslem života. Tuto identitu po odchodu dítěte naruší ztráta rodičovské i pečovatelské role (Polita a kol., 2020).
	Ztráta vlastního zdraví	Péče o osobu po CMP negativně ovlivňuje zdraví tělesné (kvůli nesčetným tělesně náročným pečovatelským úkonům) i psychosociální, způsobuje např. deprese, pocity vyhoření, ohrožuje emocionální zdraví atd. (Kokorelias a kol., 2019).

Oblast		Příklady
Osobní	Ztráta zaměstnání / ekonomického zabezpečení	Rodiče dětí s rakovinou mají nižší míru zaměstnanosti, zejména v případě matek, které často zcela přicházejí o práci – finanční ztráty rodiny jsou nejvýraznější první měsíce těsně po diagnostice rakoviny, ale mohou přetrvat i roky (Roser a kol., 2019).
	Ztráta aktivit	Rodiče dětí s potravinovou alergií zažívají sociální izolaci a omezení podstatných sociálních aktivit, které jsou spojené s jídlem, jako je např. návštěva narozeninových oslav, restaurací atd. (Moen a kol., 2019).
Vztahová	Úmrtí partnerů a dětí	Rodiče dětí, které zemřely v důsledku rakoviny, říkají, že proces truchlení začíná již obdržení diagnózy dítěte. Po úmrtí dítěte prochází rodiče intenzivním a prodlužovaným smutkem s emocionálními a tělesnými příznaky, které charakterizuje šok, vina, apatie, samota, prázdnota, vztek, frustrace, demotivace, popření, selhání, úzkost, bolest, deprese, smutek, tělesná bolest a nespavost (Polita a kol., 2020).
	Ztráta zdravého partnera/ dítěte a vzájemného vztahu	Partneři dospělých osob po TBI uvádějí ztrátu pocitu „tebe, mě, nás“, ke které dochází v důsledku změněné osobnosti po úrazu, poruch chování, manýrování, ztráty smyslu pro humor atd. (Whiffin a kol., 2020). Negativní zkušenosti týkající se dopadu úrazu na vzájemný vztah uvádějí také rodiče dětí po TBI (Tyerman a kol., 2017).
	Ztráta intimity ve vztahu a dopad na sexuální život	Někteří pečovatelé o osobu s roztroušenou sklerózou uvádějí, že jejich manželský vztah se proměnil ve vztah pečovatelský, ze kterého vymizela intimita, přitažlivost, vzájemnost a něha (Killner a kol., 2018). Tělesné postižení má často negativní dopad na sexuální život.
	Ztráty přátel	Někteří rodiče dětí po TBI prožívají velmi silné negativní emoce a zároveň nedostatečné pochopení ze strany přátel a okolí, v důsledku čehož se začínou od přátel a běžného sociálního prostředí záměrně izolovat (Tyerman a kol., 2017).
Perspektivy	Ztráta očekávání zdravého dítěte/partnera	Rodiče dětí s život omezujícími zdravotními problémy prožívají hluboké pocity smutku a ztráty očekávané zkušenosti mateřství nebo otcovství (Fisher a kol., 2021).
	Obavy týkající se budoucnosti dítěte nebo dospělé osoby s postižením	Rodiče dětí se vzácným onemocněním, např. svalovou dystrofií nebo cystickou fibrózou, se bojí progresivní povahy choroby, která vede k neustálému distresu a ztrátě otevřené budoucnosti. Největší obavy jsou spojeny se zdravotním stavem a jeho zhoršením, především v terminální fázi života dítěte (Waldboth a kol., 2016).

Oblast	Příklady
Obavy, které rodiče a pečovatelé mají o vlastní budoucnost	Rodiče dítěte s epilepsií vyjadřují nejen obavy o budoucnost svého dítěte, ale také obavy z nejistoty, zda se bude toto dítě schopné postarat v budoucnosti o ně (Harden a kol., 2016).
Nejistota rodin osob v kritickém zdravotním stavu nebo v terminálním stadiu	Tématem prolínajícím se zkušeností rodinných členů pečujících o osoby po CMP v kritickém stavu je nejistota, kterou ovlivňuje obsah a způsob komunikace se členy rodiny, obdobně jako způsob rozhodování (Connolly a kol., 2021).

Omezení v běžném životě pečovatelů jsou velmi často spojené s nutností předcházet nebezpečným situacím a s důsledným plánováním. Například rodiče dětí s potravinovými alergiemi jsou schopni zabezpečit poměrně bezpečné domácí prostředí, ale velmi riziková jsou rodinná setkání, narozeninové oslavy a kontakt dětí s vrstevníky. To pochopitelně zvyšuje sociální izolaci rodin (Moen a kol., 2019). U osob s tělesným postižením je zase nutnost plánování a předcházení rizikovým situacím spojená s bariérami ve fyzickém prostředí.

Vnímání normality rodiny

Jednou ze závažných ztrát rodin osob s omezením pohyblivosti je ztráta ve vnímání normality vlastní rodiny. To má vliv na psychosociální status, který si rodina může začít přisuzovat na základě dlouhotrvající životní zkušenosti. Rodiče někdy sami sebe označují jako „**postiženou rodinu**“ (Whiting, 2014). Tím mají na mysli mnohočetné negativní dopady postižení na různé aspekty života rodiny, např. narušené rodinné vztahy, sociální izolaci, ztrátu pracovních příležitostí, následné ekonomické problémy, pocity viny, méněcennosti, rodičovského selhání atd. (Elangkovan, Shorey, 2020; Nelson, 2002; Moen a kol., 2019). Na druhé straně se v rodinách objevuje snaha o obnovení normality a alespoň částečné zachování běžného života, např. u rodin osob s rakovinou (Polita a kol., 2019; Duggleby a kol., 2016; Gibbins a kol., 2012), alergií (Moen a kol., 2019) atd.

Společenská diskriminace

Rodiče si jsou obvykle vědomi nedostatečné akceptace jejich dětí ze strany okolní společnosti a zažívají diskriminaci, která může ještě více posilovat jejich sociální izolaci (Dantas a kol., 2019; Tyerman a kol., 2017). Obdobné problémy se týkají také dospělých osob, např. s Parkinsonovou chorobou, přičemž diskriminace a nepochopení se typicky rozšiřuje také na pečovatele těchto osob (Theed a kol., 2016; Chen a kol., 2021).

Transformace

Zkušenost členů rodin osob s omezením pohyblivosti však může mít také pozitivní aspekty, podpořit dosažení větší osobní zralosti a proměny hodnot, postojů a rozvoje dovedností. Je to součást tzv. **transformací** –

zkušeností vedoucích k vytvoření nových (adaptivních) postojů, perspektiv, rolí a aktivit (Bayat, 2007). Tyto transformace mohou být:

- Osobní – systém nových přesvědčení, odpovědnosti a získání dovedností, jako např. obhajování dítěte, soucit, asertivita nebo trpělivost.
- Vztahové – komunikace a sdílení pozitivnějších a podpůrnějších interakcí s rodinou a s širší sociální sítí mimo rodinu, zvýšení pocitu blízkosti a lepší smysl v přátelství (Kokorelias a kol., 2019; Theed a kol., 2016; Bayat, 2007; Appleton a kol., 2018).

Příklady pozitivních přínosů

Mezi pozitivními přínosy se obecně objevuje příklon ke spiritualitě, rozvoj schopností všech členů rodiny, změny v životní filosofii a vnímání podstatných hodnot, vzájemné porozumění a zlepšení rodinných vztahů atd. (Evans, Darrah a Galambos, 2010; Green, 2007). Rodiče dětí s rakovinou se někdy cítí hrdí, že přežili a zvládli tak náročnou životní výzvu (Gibbins a kol., 2012). Někteří otcové dítěte s terminálním onemocněním objevili význam komunity poté, co dostali finanční, emocionální a praktickou podporu od svých místních společenství (Fisher a kol., 2021). Společným tématem studií zaměřených na rodiny dětí s rakovinou je snaha o zachování naděje, odvahy a pozitivního přístupu (Mu a kol., 2015; Gibbins a kol., 2012). Naiara Polita (2018) ve vztahu ke zkušenosti otců dětí s rakovinou uvádí, že *„dalším důležitým faktorem pro otce byla útěcha v náboženství a spiritualitě, která poskytovala nové významy, útěchu pro bolest a úlevu od strachu. V tomto aspektu bolestná zkušenost posílila víru a přesvědčení, zintenzivnila jejich vztah s vyšší bytostí a zvýšila jejich účast na náboženské činnosti s cílem porozumět nemoci a vypořádat se s ní. Otcové během této zkušenosti přehodnotili své osobní hodnoty, více se starali o kvalitní rodinný čas a stali se rozumnějšími, uvědomělejšími a angažovanějšími“* (s. 190). Studie týkající se pečovateli osob s RS analyzovaly závazek stát se pečovatelem, který činí většina partnerů a který je mimo jiné faktory motivován láskou, pocitem zodpovědnosti a vzájemnosti vůči partnerovi (Appleton a kol., 2018).

Charlotte J. Whiffin a kol. (2021, stránky nečíslovány), která analyzovala zkušenosti rodin dospělých osob po TBI, uvádí: *„Členové rodiny byli konfrontováni s křehkostí života a uvědoměním si, že život je krátký. Čerpat nějaký pozitivní význam z takového traumatu byl způsob, jak se posunout vpřed a uvědomit si osobní odolnost a vnitřní sílu. Hodnotili věci, které ostatní považovali za samozřejmé, a mluvili o hlubokém smyslu pro lásku a spojení. ... Členové rodiny hovořili konkrétně o svém zvýšeném sebevědomí, empatii, toleranci, zralosti, odhodlání, sebeuvědomění, ocenění druhých, psychické/osobní odolnosti, trpělivosti, síle rodinných pout a touze pomáhat druhým“*. Pochopitelně nelze opomenout, že tyto smysluplné a pozitivní zkušenosti prožívají rodiny osob s omezením pohyblivosti.

ti v důsledku náročné existenciální situace, kterou ve většině případů doprovází devastující dopad pečovatelské zátěže, chronické zdravotní problémy pečovatелů, narušené vztahy s okolím, ekonomické strádání a omezená perspektiva budoucnosti.

Coping,
resilience
a dlouhodobá
adaptace

Autoři systematických review (např. Elangkovan, Shorey, 2020; Nelson, 2002) popisují vyrovnávání se s narozením dítěte s omezením pohyblivosti jako součást dlouhodobé aktivní adaptace. To samé platí také o vyrovnávání rodičů/pečovatелů v rodinách osob se získaným postižením či onemocněním. Termín **coping** se používá pro označení copingových stylů, prostřednictvím kterých se jedinec učí, jak se vyrovnat s následky nemoci, ale také konkrétních copingových strategií pro mobilizaci zdrojů (Greenwood, Mackenzie, 2010). Například Jonathan Gibbins a kol. (2012) uvádí mezi příklady copingu u rodičů dětí s rakovinou následující – využití dnu volna v práci, přestávka v pečování o dítě, pozitivní postoj, udržování naděje, porovnávání své situace s rodinami, které jsou na tom hůře, střídání se v péči s partnery, sdílení zkušeností s jinými rodinami, pláč, humor a zábava, relaxace a cvičení, jóga, poslouchání hudby, jídlo, náboženské a spirituální praktiky (např. modlitba, duchovní poradenství) a další. Specifický kontext pro coping lze pozorovat po úmrtí dítěte nebo partnera, např. v důsledku rakoviny. Copingové procesy se v těchto případech často vztahují ke konstruování nových významů prožitých zkušeností, např. spirituálního přesvědčení, že mají pomáhat ostatním rodičům v jejich utrpení a rozdávat poselství lásky, odvahy a síly, nebo že jejich dítě zemřelo, aby se zkrátilo jeho utrpení, dále zapojení se do dobročinných aktivit na financování výzkumu rakoviny, sociální pomoc dětem a rodinám, dobrovolnictví a pomoc v podpůrných skupinách, rituály zaměřené na spojení s dítětem, připomínání pěkných vzpomínek atd. (Polita a kol., 2020). Teorie copingu byla dále východiskem pro vytvoření modelů **rodinné resilience**. Ty je možné považovat za procesy a zdroje, které rodinu chrání a umožňují zachování její integrity prostřednictvím ochranných faktorů, ale také pomáhají při obnově sil a osobnostního nebo rodinného fungování (Sobotková, 2012). Příklady zdrojů rodinné resilience jsou např. profesionální pomoc (rady, informace a podpora odborníků), osobnostní vlastnosti rodičů (naděje, trpělivost, optimismus atd.), sociální podpora na různých úrovních (jak v rodině, tak i v širším sociálním systému), faktory týkající se dítěte (reakce na potřeby dítěte) a faktory týkající se rodinného systému jako celku (rodinná koheze, partnerský vztah atd.) (Greeff, Van der Walt, 2010).

Proces vyrovnávání se s postižením/nemocí ovlivňují genderové rozdíly. Otcové se přitom s postižením dítěte vyrovnávají celkově hůře než matky, přičemž jejich pocity hanby, selhání, samoty a nejistoty ve vztahu

k dítěti patří mezi příčiny jejich odchodu od rodin (Dantas a kol., 2019). Otcové se navíc s postižením/nemocí dítěte vyrovnávají odlišně než matky – typicky jsou totiž ovlivněni svými kulturními identitami a stereotypy. V našich sociokulturních podmínkách je to obvykle představa silného muže, který neukazuje slabost a je zodpovědný za ochranu domova a podporu rodiny. Obavy o pracovní aktivity a ekonomickou situaci rodiny jim ubírají čas, který mohou strávit s rodinou, což je v důsledku od jejich dětí i partnerek oddaluje (Polita a kol., 2018).

Model Rossové Proces vyrovnávání se s postižením má dynamickou povahu a sdílí řadu podobností s procesy reakcí na významnou ztrátu, např. ztrátu blízké osoby. Ve speciálněpedagogické literatuře (např. Frye, 2015; Bigge, Best, Heller, 1991; Vítková, 2006 a další) je proces vyrovnávání se s postižením dítěte často vysvětlován na základě modelu Elisabeth Kübler-Rossové a jeho modifikací. Rossová popsala prostřednictvím empirických pozorování stádium šoku, obranných mechanismů, hněvu, deprese a smlouvání směřující k akceptaci reality (Ross, 2003). Modifikace tohoto modelu od Marie Vágnerové (2012) obdobně uvádí fázi šoku a popření, fázi bezmocnosti, fázi postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem, fázi smlouvání a fázi realistického postoje.

Model Rossové měl obrovský vliv nejen na speciální pedagogiku, ale i na řadu dalších profesí (Newman, 2004). Přesto má také řadu kritiků, kteří mu vytýkají:

- Teoretickou nekonzistentnost a absenci výzkumu – stadia byla Rossovou popsána na základě klinické zkušenosti a doposud neexistují vědecké důkazy, které by potvrzovaly existenci jednotlivých stadií.
- Nejasnou kontinuitu jednotlivých stadií – některé fáze či reakce jsou spíše jedinečné (zejména reakce po sdělení diagnózy), avšak další průběh již není lehce předvídatelný.
- Fakt, že Rossová dle některých autorů (Pomeroy, Garcia, 2008) nepopisuje lineární proces – nejedná se o stadia, nýbrž o cluster typických psychodynamických reakcí na typické podněty v určitém kontextu životní zkušenosti.

Specifika adaptace rodin osob s OP Navíc musíme zohlednit fakt, že Rossová tento model vytvořila při práci s umírajícími lidmi. Ztráty související s postižením dítěte/partnera jsou mnohem méně finální ve srovnání s očekávanou ztrátou vlastního života či úmrtím blízké osoby. Proto se někteří autoři vyhýbají termínu akceptace postižení a mluví raději o dvojznačném smutku (Boss, 2009) nebo o neúplné ztrátě (Bruce, Schultz, 2001). Smutek u těchto rodin je popisován jako „zmražený“, protože u většiny rodin přetrvává i po dosažení dospělosti dětí a místo akceptace se objevují spíše pocity nejisto-

ty, úzkosti a strachu související s budoucností, kdy již rodiče nebudou schopni se o své dítě starat (Ghai a kol., 2021; Elangkovan, Shorey, 2020).

Obdobné problémy však mohou nastat také u rodičů dětí s terminálním onemocněním, např. u progresivní svalové dystrofie. Progresivní charakter nemoci způsobuje kontinuální stres, přičemž největší strach mají pečovatelé ze zhoršení zdravotního stavu před úmrtím (Waldboth a kol., 2016). V případě TBI dítěte se počáteční reakce šoku a zmatku prolínají s úlevou a s vděčností rodičů za to, že dítě přežilo (Tyerman a kol., 2017). Nicméně i v těchto případech prožívají rodiče/pečovatelé smutek a bolest ze „ztráty“, kterou způsobily behaviorální, kognitivní a osobnostní změny po traumatu: *„Přišla jsem o manžela v den, kdy měl nehodu, protože [partner] není můj manžel; je to prostě někdo, o koho se teď musím starat“* (Bodley-Scott, Riley, 2015, s. 212).

V nedávném systematickém review zaměřeném na život ohrožující nemoci (např. cystická fibróza, svalová dystrofie nebo rakovina) byl popsán model, jak se otcové těchto dětí vyrovnávají s diagnózou (Fisher a kol., 2021). Zastřešujícím tématem tohoto modelu je nejistota, která se prolíná fází před, během a po stanovení diagnózy. V období před stanovením diagnózy otcové prožívali řadu obtížných „bítev“, nespočetné návštěvy v nemocnici, náročné rozhovory a dlouhá čekání na potvrzení diagnózy, které byly způsobeny např. nedostatkem povědomí o diagnóze jejich dítěte. Toto zpoždění u otců prohloubilo frustraci, nejistotu a pocity bezmocnosti. Sdělení diagnózy bylo pro otce šokující, byla to *„surrealistická, ale zároveň traumatická událost; jako být ‚hozen do hurikánu‘“* (s. 5). Přitom se cítili zaplaveni a zdrceni smutkem, hněvem a bezmocí. Období po diagnóze charakterizovala snaha o znovunabytí alespoň určitého stupně kontroly nad nejistotou, která souvisela s léčbou, budoucností dítěte, ale také s hledáním vysvětlení, proč jejich dítě onemocnělo. Navzdory její znepokojivé povaze začali nejistotu postupně akceptovat jako součást svých životů.

V literatuře je poměrně dobře popsáno období, kdy dochází ke sdělení závažné diagnózy. Typickými reakcemi rodičů a pečovatelů jsou šok, popření (kdy je těžké přijmout realitu spojenou s diagnózou), panika a strach (LeSeure, Chongkham-ang, 2015). Jonathan Gibbins a kol. (2012, s. 257) popisují toto období u rodičů dětí s rakovinou: *„Většina rodičů považovala za užitečné, když jim lékař sdělil stav a prognózu jejich dítěte (...) cítili úlevu, protože konečně měli diagnózu a mohli zahájit léčbu. Jiní tomu nevěřili a diagnózu popírali, protože očekávali, že jejich dítěti budou diagnostikovány mírné zdravotní potíže ... někteří zkoumali, zda nedošlo k chybné diagnóze ... a někteří byli frustrovaní a naštvaní na zdravotnický personál za to, že jim nenaslouchali a oddalovali diagnózu (...) Rodiče se*

také cítili provinile a přemýšleli, zda jsou vinni za to, že si nemoci nevšimli dříve, nebo že předali dítěti své geny (...) Pro rodiče bylo obtížné říci o svém dítěti druhým lidem, protože je to nutilo čelit realitě, často opakovaně a dříve, než se na to cítili připraveni (...) Rodiče se lišili v rozhodování o tom, kolik informací sdělit svému dítěti a zdravým sourozencům, přičemž jen málo z nich předávalo úplné informace (...) Někteří rodiče se rozhodli sdělit dítěti informace teprve v průběhu času nebo počkat, až se dítě zeptá.“

Ačkoliv model Rossové a další obdobné modely popisující vyrovnávání se s postižením mohou být z praktického hlediska užitečné, samotný koncept členění jednotlivých stadií je pouze hypotetický. Výzkum v této oblasti se orientuje spíše na studium copingu, resilience a na poznávání zkušeností rodičů a pečovatелů v průběhu konkrétních životních situací, jak je patrné z výše uvedených příkladů.

7.2 Podpora rodin s omezením pohyblivosti

Společenský kontext

podpory rodin Systém podpory rodin osob s omezením pohyblivosti je možné rozčlenit na systém organizované formální podpory a na neformální podporu poskytovanou např. rodinnými příslušníky, přáteli nebo dobrovolníky. Oba systémy podpory jsou závislé na sociokulturním a historickém kontextu, který byl s ohledem na Českou republiku nastíněn již v první kapitole. Zde je užitečné připomenout alespoň několik okolností. Na vývoj společnosti ve středoevropském kontextu měla zásadní vliv politická situace před rokem 1989, která podstatně prodloužila období silné segregace osob se speciálními potřebami. Vzhledem ke společenské izolaci a politickému režimu se do českých zemí dostává ohlas hnutí za emancipaci práv těchto osob a jejich rodin s velkým zpožděním. Některé skupiny osob se speciálními potřebami, např. s těžkým vícečetným postižením, zažívaly ještě na přelomu 20. a 21. století silnou perzekuci v prostředí ústavní péče, kde docházelo k silnému zanedbávání jejich důstojnosti a potřeb. Zdravotnický, vzdělávací a sociální systém se teprve na přelomu tisíciletí začíná decentralizovat a zbavovat své silné závislosti na řízení státem. Přirozené právo rodičů, aby se mohli postarat o své dítě a dostali přitom alespoň minimální podporu státu, bylo prakticky nevymahatelné a opět tím trpěly nejvíce rodiny osob s těžkým stupněm speciálních potřeb. Přestože se situace po roce 1989 začala pozvolna měnit, stále existují v systému podpory (jak formálním, tak i neformálním) četné bariéry, které dokládají ojedinělé studie z domácího prostředí

(Sedláčková a kol., 2021; Sedláčková, Kantor, 2021a, 2021b; Kunhartová a kol., 2015 a další).

Příklady
institucí
a služeb pro
rodiny

Blíže se v této podkapitole budeme věnovat především systému formální podpory, neboť mezi pomáhající profesionály patří také speciální pedagogové. Konkrétní příklady institucionálního systému podpory v České republice zahrnují:

- Poradenskou podporu: ta je poskytována v rezortu zdravotnictví prostřednictvím systému zdravotnických služeb, např. psychologického nebo ergoterapeutického poradenství (viz kapitola čtvrtá), v sociálních službách prostřednictvím základního a odborného poradenství (viz kapitola pátá) a ve školství prostřednictvím školských poradenských institucí (u žáků s omezením pohyblivosti se jedná především o speciálněpedagogická centra a pedagogicko-psychologické poradny), školního psychologa a školního speciálního pedagoga.
- Pomoc klinických psychologů, jež je dále podstatná ve zdravotnickém systému, a to formou individuální, skupinové a rodinné psychoterapie. Formou rodinné terapie je tzv. interakční terapie, která má za cíl optimalizaci interakcí rodičů s postiženým dítětem (Krejčířová, Říčan, 2006). Na některých úsecích zdravotnictví dochází zákonitě k velmi úzké spolupráci mezi rodinou a zdravotnickým týmem – typickým příkladem jsou perinatologická centra poskytující péči předčasně narozeným dětem. Zdravotnický systém taktéž zabezpečuje činnost dětských center (dříve kojeneckých ústavů a dětských domovů) pro děti do tří let v případech, kdy rodina nemůže plnit svoji funkci. Děti se speciálními potřebami zůstávají v těchto zařízeních i déle, případně se v těchto ústavních zdravotnických zařízeních poskytují i sociální služby (Dokoupilová a kol., 2015).
- Některé nejdůležitější sociální služby pro osoby s omezením pohyblivosti a jejich rodiny, např. ranou péči, osobní asistenci nebo odlehčovací služby (viz kapitola pátá).
- Rodičovské a podpůrné skupiny – jedná se o typy svépomocných skupin, které organizují odborníci, samotní pečovatelé nebo neziskové organizace, např. Amélie pro osoby a rodiny osob s rakovinou. Podobný význam má i setkávání rodičů v rámci psychorehabilitačních pobytů (např. pobyty společnosti pro mukopolysacharidózu) a méně formálních způsobů setkávání.

FCC

Institucionální systém péče o osoby s omezením pohyblivosti byl původně vytvářen na základě medicínského modelu postižení, který je založen na expertním postavení pomáhajících ve své oblasti. V západních zemích se však od 80. let 20. století stále více začala zdůrazňovat myšlenka zapojení rodiny do zdravotní péče dle filozofie přístupu **na rodinu zamě-**

řené péče (*family centered care*) (MacKean a kol., 2005). Tento přístup byl poprvé kodifikován roku 1992 současným Institutem pro pacienty a na rodinu zaměřenou péči v USA (Shields, 2015). Jedna z jeho definic uvádí, že se jedná o „*způsob péče o děti a jejich rodiny v rámci zdravotnických služeb, který zajišťuje, že péče je plánována pro celou rodinu, nejen pro jednotlivé dítě/osobu, a ve kterém jsou všichni členové rodiny uznávání jako příjemci péče*“ (Shields a kol., 2006).

Principy FCC

Klíčové principy tohoto přístupu představuje zaměření na schopnosti, nikoliv deficit, podpora rodiny ve volbě požadovaných zdrojů a v kontrole nad nimi a vývoj vztahů charakterizovaný spoluprací mezi odborníky a rodiči (Espe-Sherwindt, 2008). Rodiny dětí se speciálními potřebami považují za důležité uschopňování a partnerství, poskytování specifických informací o dítěti, koordinaci a ucelenost péče o dítě i rodinu, respekt a podpůrnou péči (Jansen, Putten a Vlaskamp, 2012). Tyto principy se začaly formovat nejprve na pediatrických a geriatrických odděleních nemocnic. Přítomnost rodinných příslušníků v průběhu hospitalizace se totiž ukázala nejen jako přínosná (rodinní členové poskytují obvykle lepší péči než zdravotnický personál), ale především se začala považovat za jedno ze základních práv těchto pacientů a jejich rodin. Na rodinu zaměřená péče se postupně začala praktikovat také v sociálních službách a dalších institucích pro osoby se speciálními potřebami.

Přínos a kritika FCC

Přístup na rodinu zaměřené péče má řadu výhod pro rodiny a uživatele, např. má pozitivní vliv na efektivní využívání služeb, zdravotní stav, spokojenost rodiny, přístup k péči, komunikaci mezi rodinou a poskytovateli služeb, systémy péče, fungování rodiny a dopad/náklady na/pro rodinu (Kuhlthau a kol., 2011). Metaanalýza studií u rodin dětí s tělesným postižením (Almasri a Palisano, 2018) ukazuje, že rodiče jsou poměrně hodně spokojeni s měrou, do jaké jsou poskytované rehabilitační služby orientovány na rodinu (nejvíce rodinám chybějící obecné informace). Společným tématem kvalitativních studií byla důležitost příležitostí pro komunikaci mezi poskytovateli služeb a rodiči. Toto systematické review však nijak nezohledňovalo sociokulturní kontext, ve kterém byly původní studie realizované, a možnost aplikace výsledků na české prostředí je nízká.

Nicméně přístup na rodinu zaměřené péče čelí také kritice – je nejednoznačně definovaný (což komplikuje jeho výzkum), ve většině institucí se zohledňují jen některé jeho principy, málokdy jsou však aplikovány všechny, je zpochybňována jeho efektivita kvůli nedostatku randomizovaných studií (Shields a kol., 2012) a jeho aplikaci v praxi brání řada bariér ze strany poskytovatelů služeb (Shields, 2015). Přístup na rodinu

zaměřené péče je někdy mylně zaměňován s pouhou přítomností rodičů s dětmi v nemocnicích.

Neformální podpora

Podporu poskytovanou rodinám osob s omezením pohyblivosti lze rozdělit na neformální (podpora poskytovaná širší rodinou, přáteli, sousedy, vrstevníky, náboženskou komunitou atd.) a formální (odborné služby). Pro mnohé rodiny je velmi důležitá neformální podpora, kterou si poskytují navzájem a která je v některých případech ve společnosti nedostatečně dostupná (Tyerman a kol., 2017; Kimbell a kol., 2021). Otcové dětí a dospívajících s onkologickým onemocněním uvádějí, že pro ně byly důležité rodičovské skupiny, které poskytovaly „*prostor pro navazování nových přátelství a sdílení myšlenek a zkušeností. Tato výměna přinesla útěchu, úlevu, naději a především přispěla ke snížení vzdálenosti, izolace a zoufalství, které pocítovali*“ (Polita, 2018, s. 189). V některých případech však může mít začlenění do podpůrných skupin sporný efekt – podle Rachael Theed a kol. (2016) byla zkušenost s podpůrnými skupinami pečovateli o osoby s Parkinsonovou chorobou v ojedinělých případech silně frustrující, zejména pokud se setkali s pacienty v pokročilém stadiu nemoci a viděli, co je patrně čeká, dříve, než na to byli sami psychicky připraveni.

Emocionální a praktická podpora od přátel a rodinných členů může být zaměřena na péči o sourozence, hlídání nemocného dítěte, přepravu, nakupování atd. (Gibbins a kol., 2012). Neformální podpora také usnadňuje coping v některých specifických situacích, např. v průběhu závažných operací dětí (Motyer a kol., 2021). Sociální prostředí však může v některých případech naopak distres rodičů zvýšit a mnoho autorů uvádí nedostatek porozumění a zájmu od přátel a rodiny (Appleton a kol., 2018; Kusi a kol., 2020; Polita a kol., 2020). Například některé studie u osob s MO ukazují, že širší rodina někdy přisuzuje matkám vinu za to, že se jim narodilo postižené dítě, jako by šlo o trest za minulé činy (Elangkovan, Shorey, 2020). V těchto případech hrají samozřejmě velký význam sociokulturní a národnostní specifika, ale i v našem kulturním prostředí se můžeme setkat s obdobně stigmatizujícími postoji. Podstatné jsou zde také genderové rozdíly. Otcové dostávají od své širší rodiny a ze sociálních sítí patrně méně sociální podpory než matky, zejména pokud se jedná o emocionální podporu (Clarke a kol., 2009). Mezi neformální formy podpory lze dále zařadit navštěvování náboženských komunit a víru v Boha (Keown a kol., 2003). Rodiče a pečovateli využívají také online podpůrné sítě, např. fóra rodin dětí s idiopatickou skoliózou, která umožňují získat informace i právě potřebnou sociální podporu (Motyer a kol., 2021).

Formální podpora	Koncept na rodinu zaměřené péče do značné míry ukazuje, co rodiny od formální podpory očekávají. Přitom je důležité, že samotný postoj rodičů a pečovatelů o osoby s omezením pohyblivosti se v průběhu času mění – zatímco v počátku je charakterizován spíše naivní důvěrou, postupně přibývá proaktivního přístupu, který charakterizuje zvýšený pocit zodpovědnosti, ochrany a obhajování dítěte nebo jiného člena rodiny (Nelson, 2002). Rodiče a pečovatelé oceňují u odborníků, pokud mají dobré verbální i neverbální komunikační schopnosti, zvažují své názory, poskytují vysoce kvalitní péči, mají dostatek času, jsou k dispozici, když je rodiče potřebují, jsou kulturně kompetentní, ohleduplní, oslovují rodiče a pečovatele a zahrnují je do procesu rozhodování o poskytované péči a službách (Fawcett a kol., 2019).
Holistický pohled na rodinu	Z analýzy zkušeností rodin s využíváním profesionálních služeb dále vyplývá, že rodiny od odborníků očekávají pohled na rodinu jako celek. Např. Emma Tyerman a kol., (2017) uvádí, že někteří rodiče dětí s TBI u odborníků nenacházejí dostatečné porozumění sociálním a kulturním faktorům, které rodiny a jejich jedinečné perspektivy zasahují, neboť jim schází holistický pohled na rodinu. V důsledku toho jim může uniknout, co je pro rodiny důležité. Pečovatelé, kteří se starají o dospělou osobu (např. po CMP) také uvádějí, že očekávají zájem nejen o rodinného člena s disabilitou, ale také více osobní pozornosti a zájmu o ně samotné. Odborníci často pečovatele zanedbávají, obdobně jako jejich sociální prostředí a rodinní přátelé (Kokorelias a kol., 2019). Některé studie si všímají také genderových rozdílů – otcové dětí se závažným onemocněním uvádějí, že nastavení zdravotnického systému je zaměřené na ženy jako primární pečovatelky a otce nechává spíše na periferii péče o jejich děti (Fisher a kol., 2021).
Komunikace a informovanost	Rodiče a pečovatelé také potřebují uznání svého pečovatelského úsilí a schopnost odborníků jim naslouchat (Nelson, 2002). Efektivní komunikace snižuje úzkost rodin a pečovatelů (Connolly a kol., 2021). Efektivní komunikaci mezi zdravotnickým personálem a rodinami osob po CMP pomáhá samotná přítomnost a dostupnost zdravotnického personálu, přiznání reálného zdravotního stavu pacienta a konzistentní zprávy a koordinovaná komunikace ze strany zdravotnického týmu (Connolly a kol., 2021). Pečovatelé dále očekávají a potřebují informace (Motyer a kol., 2021). Často se spoléhají na informace vyhledané na internetu, které však u některých pečovatelů vzbuzují spíše úzkost a stres (Theed a kol., 2016). Gillian Motyer a kol. (2021) popisují jako slibnou coping strategii pro rodiče během závažných operací dětí se skoliózou informování prostřednictvím textových zpráv. Textové zprávy sice nemohou

nahradit fyzický kontakt, ale přesto u rodičů výrazně snižují hladinu úzkosti.

Rodiny potřebují pomoc také v některých specifických situacích. Například rodiče dětí a dospívajících s dětskou roztroušenou sklerózou potřebují pomoc při sdělení diagnózy dítěti (Ghai a kol., 2021). Obdobně rodiče s onkologickým onemocněním prožívají potíže při sdělení diagnózy svým dětem a necítí se dostatečně podporováni odborníky (Semple, McCance, 2010). Rodiče údajně používají v těchto situacích techničtější jazyk, staví se spíše do role učitele než rodiče, neověřují si, zda jim jejich děti rozumí a neprozkoumávají jejich myšlenky, pocity a obavy (tamtéž). Děti ovšem navzdory objemu informací, které dostanou, obvykle zjistí, že jejich rodič má závažné onemocnění. V některých případech se dokonce samy dovítí, že se jedná o rakovinu, např. při rozhovorech s ostatními lidmi (Huang a kol., 2014).

Bariéry ve využívání odborných služeb

Mezi další bariéry ve využívání odborných služeb patří nedostatečné povědomí o dostupných službách (i mezi odborníky) (Theed a kol., 2016), ekonomické důvody a demografická omezení, neboť některé služby nejsou dostupné v požadované oblasti (Kokorelias a kol., 2019). Ve zdravotnictví je častým problémem neznalost specifických zdravotních problémů a diagnóz ze strany praktického lékaře, dále to, že lékaři nepoužívají stejný jazyk při komunikaci s rodiči a že někdy chybí dialog mezi lékaři a rodiči (Moen a kol., 2019). Pečovatelé se mohou cítit bezmocní v situacích, kdy nerozumí lékařské terminologii, nedostanou adekvátní informace a nejsou zahrnuti do procesu léčby. Důsledkem je, že sami nedokáží poskytnout adekvátní péči nebo podporu vyplývající z pečovatelských nároků (LeSeure, Chongham-ang, 2015). Rodiče, kteří absolvovali vstupní vzdělávání ohledně péče o jejich dítě s diabetem, uvádějí, že dostávali od ošetřujícího personálu protichůdné informace, toto vzdělání navíc nebylo dostatečné, odborníci mívali z pohledu rodičů někdy nerealistická očekávání a mohly se vyskytnout další konflikty mezi potřebami rodiny a odborností diabetologického týmu (Kimbell, 2021). Rodiče dětí s astmatem mluví o překážkách, které ve zdravotnictví zahrnují střídání personálu, potíže se sjednáváním schůzek, nedostatek psychologické podpory a nedostatečné vzdělání poskytované zdravotnickými pracovníky (Fawcett a kol., 2019). Nenaplněné potřeby rodičů dětí umírajících na rakovinu (Polita a kol., 2020) se týkají např. neposkytnutí jasných a čestných informací o neúspěšnosti léčby, nízké míry individuálního přístupu a institucionální flexibility, nedostatečného zapojení rodičů do procesu rozhodování, nedostatečných informací od odborníků o procesu umírání a přípravy na komunikaci s dítětem na toto téma atd. (Polita a kol., 2020). Avšak také ukončení úspěšné léčby nemusí být

pro rodiny dětí a dospívajících s rakovinou jednoduché. Rodiče prožívají typicky směs pocitů, např. naděje, uvolnění, ale také nejistoty a strachu z relapsu nemoci. Snížení frekvence návštěv a proces přechodu zpět k poskytovatelům primární péče vnímají jako ztrátu podpory, neboť tento přechod typicky přichází bez přípravy a v době, kdy se teprve pokoušejí vrátit svůj život do běžného stavu (Conway Keller a kol., 2020).

Ve vzdělávacím systému komplikuje vzdělávání žáků neznalost jejich speciálních potřeb ze strany pedagogických pracovníků, např. u žáků s MO nebo s epilepsií. To snižuje důvěru rodičů ve vzdělávací systém (Elangkovan, Shorey, 2020). Někteří učitelé navíc nejsou v případě zdravotních problémů žáka schopni reagovat přiměřeně, např. v případě epileptického záchvatu (Harden a kol., 2016). U dětí s astmatem a dalšími chronickými chorobami bývá ve školním prostředí problém s medikací. Rodiče se obávají také spouštěčů astmatických záchvatů ve škole, postrádají důvěru ve schopnost školního personálu astma zvládnout a mnozí si nechávají dítě doma, když očekávají další záchvat (Fawcett a kol., 2019).

Někteří autoři systematicky dohledali a identifikovali bariéry a facilitátory v poskytování psychosociálních intervencí, např. u osob se vzácným onemocněním (Rice a kol., 2020) nebo u dospělých osob s rakovinou (Inhestern a kol., 2016). Přehled bariér a facilitátorů z těchto dvou studií ukazuje tabulka 14.

Psychosociální podpora rodin Tabulka 15 ukazuje informace týkající se různých typů psychosociálních intervencí a jejich výsledků u rodin osob s různými typy omezení pohyblivosti. Psychosociální intervence lze obecně rozčlenit na několik rovin dle úrovně aktivní participace účastníků:

- Poskytování informací – informování, minimální aktivita účastníků.
- Podpora – validace zkušeností účastníků a facilitace vyjádření jejich pocitů a emocí.
- Návčik dovedností pro coping – osvojování nových kognitivních schopností a rozvoj sebekontroly.
- Psychoterapie – pomáhá účastníkům porozumět svým zkušenostem.
- Spirituální nebo existenciální terapie – účastníci hledají smysl svých zkušeností prostřednictvím reflexe a meditace (Cunningham, EMonds, 1996).

Většina programů v tabulce 15 je zaměřena na první tři úrovně a má charakter psychoedukačních a poradenských intervencí. Například Ho Ju Cheng a kol. (2014) uvádí, že obecné informace o CMP, péči při tomto onemocnění a komunitních zdrojích byly poskytovány rodinám následujícími způsoby: prostřednictvím informačního balíčku, individuálního vzdělávání (na bázi osobní interakce a telefonického kontaktu) nebo sku-

Tabulka 15. Bariéry a facilitátory při poskytování psychosociální podpory rodinám

Studie	Rice a kol. / 2020	Inhersten a kol. / 2016
Bariéry	Intervence není dostatečně zaměřena na potřeby pečovatелů, intervence je vnímána jako nudná, nevhodný styl facilitace intervence.	Praktické potíže – nedostatek času rodiny, vzdálená demografická poloha od místa poskytování intervence, problémy s přepravou, stěhování, finanční nároky poskytování intervencí (služby nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění).
	Nedostatek času nebo zájmu zúčastnit se intervence, např. z důvodu neochoty opustit nemocného člena rodiny.	Emocionální aspekty – některé rodiny nemají potřebu psychosociální podpory, nízká schopnost ohodnotit potřeby svých dětí u některých rodičů, neochota účastnit se podpory z důvodu emocionálního přetížení, strach ze stigmatizace atd.
	Praktické bariéry, např. intervence měla být nabídnuta později nebo dříve, finanční náklady, nedostupnost lokality, kde je intervence poskytována, technické problémy u online nebo telefonických intervencí atd.	Charakteristiky onemocnění, např. progres nemoci a nežádoucí vedlejší účinky, fáze onemocnění (rodiny mají menší motivaci využívat psychosociální podporu krátce po stanovení diagnózy) atd.
Facilitátory	Emocionální bariéry, např. situace, kdy diskuze s ostatními pečovateli vzbuzuje příliš velký distres a účastníci se necítí komfortně ve skupině.	Nedostatek spolupráce se zdravotnickým personálem a institucí, nedostatek času, úsilí, nedůvěra zdravotníků v efektivitu a potřebu psychosociální podpory atd.
	Poskytování zdrojů, např. počítačů, informačních balíčků atd.	Poskytování informací o podpůrných službách zdravotnickým personálem.
	Poskytování vedení, např. instrukce a vedení pro realizaci online intervencí.	Charakteristiky intervencí, např. pokud lze strukturu intervencí přizpůsobit potřebám účastníků (včetně např. zajištění péče a programu o děti rodin), přístupnost lokality a pomoc s dopravou, personál se znalostmi v psychoonkologii a dobrými schopnostmi komunikace s dětmi, kulturní senzitivitou, finanční podmínky atd.
	Poskytování dodatečných služeb, např. podpory mezi setkáními (telefonní hovory), poskytování dodatečných setkání v případě potřeby.	Facilitace emocionálních aspektů – členové rodiny jsou schopni vnímat potřeby své, svých dětí i potřeby ostatních. Efektivní spolupráce s klinikami a institucemi, služby jsou zavedeny jako součást rutinní péče, existence kontaktní osoby v instituci, motivace a úroveň zapojení zdravotnického personálu do poskytovaných služeb.

pinového vzdělávání (zahrnující telefonické konference). Terapeutické poradenství je zaměřeno primárně na vývoj terapeutického vztahu, v jehož rámci se pečovatel a poradenský pracovník zabývají otázkami, které jsou spojené s diagnózou a pečováním (Northouse a kol., 2010). Svěpomocné skupiny jsou terapeutem, případně samotnými účastníky facilitovaná setkání, na nichž si účastníci poskytují navzájem vrstevnickou

podporu, rady a informace (Treanor a kol., 2020). Teoretická východiska těchto programů spočívají nejčastěji v kognitivně-behaviorální terapii a kognitivní terapii, v teorii a modelech stresu (Lazarus a Folkman, 1983), v teoriích rodinné terapie, v modelech krizové intervence (Morley, 1967), v teoriích vztahové vazby, v principech sexuální terapie atd.

Charakteristika některých specifických intervenčních programů:

- Intervence pro rodinné vazby zahrnuje hodnocení potřeb pečovatелů, intervence zaměřené na udržování rodinných vztahů a sebepečí pečovatелů (Shaw a kol., 2016).
- Program FOCUS je resilienční intervenční program zaměřený na rodiny, které se potýkají s traumatem nebo ztrátou a který byl původně vytvořený pro rodiny vojáků (Saltzman, 2016). Program poskytuje strukturovaný přístup pro práci na krátkodobých cílech. Ty se týkají strategií pro začlenění rodiny, udržení optimistického přístupu, coping a snížení úzkosti, sebepečí a management symptomů (Tabrizi, Alizadeh, 2018). Důležitými aspekty je vytváření společných cílů a poté podpora spolupráce s rodiči, dětmi a celou rodinou při budování komunikace a vytváření smyslu. Prostřednictvím narativního procesu sdílení vypráví každý člen rodiny svůj příběh a vytváří časovou osu, která graficky zachycuje zážitky a poskytuje platformu pro rodinné diskuse. Tento proces narativního sdílení se nejprve provádí s rodiči, poté s dětmi, a nakonec s rodinou jako celkem (Saltzman, 2016).
- Program COPE (Meyers a kol., 2011) je podpůrný vzdělávací program, jehož cílem je naučit rodinné pečovatele dovednostem, které jim pomohou zvládat symptomy člena rodiny s rakovinou a další problémy. Zaměřuje se na využití kreativity (nahlížení problémů jako výzev, které lze překonat), optimismu (zaměření se na pozitivní, ale zároveň realistické aspekty), plánování (vypracování zdravého plánu k řešení problémů) a odborných informací k překonání problémů (vyhledávání a učení se z důvěryhodných zdrojů) (Gabriel a kol., 2019). Existují modifikace tohoto programu pro jiné skupiny pacientů a pečovatелů, např. HF-COPE (HF = heart failure) pro osoby po selhání srdce.
- Ucelený podpůrný systém zaměřený na podporu zdraví (CHESS) je online systém pro zlepšení dovedností pacientů s rakovinou a podporu jejich pečovatелů. Poskytuje informace (formou často kladených otázek, knihovny, internetových odkazů, osobních příběhů atd.), slouží jako platforma pro komunikaci (formou diskuzních skupin, otázek odborníkům atd.) a koučování/trénink pečovatелů (pomoc při rozhodování, KBT principy pro identifikaci stresu a nácvik intervenčních strategií, zvládání konfliktů, doporučení pro plánování změn atd.) (DuBenske a kol., 2014).

Tabulka 16. Typy intervencí a jejich výsledky pro rodiny osob a pečovatele o osoby s různými typy omezení pohyblivosti

Populace/ diagnóza:	První autor / rok:	Typy intervencí	Výsledky
Rodinní pečovatelé osob s rakovinou	Fu/2017	Intervence pro rodinné vazby, intervence založená na teorii sebeurčení, KBT, terapie zaměřená na emoce (párová intervence na bázi systemických principů), ucelený podpůrný systém zaměřený na podporu zdraví (CHESS), FOCUS program, existencionálně-behaviorální terapie, interpersonální poradenství po telefonu, intervence zaměřená na řešení problému.	Párové intervence zaměřené na péči o sebe, na interpersonální vazby pečovatelů a management symptomů pacientů jsou efektivní pro zlepšení kvality života a snížení deprese, zatímco muzikoterapie umožňuje snížení úzkosti.
	Gabriel/2019	Interpersonální poradenství, edukace o zdraví, nácvik dovedností a coping, intervence pro rodinné vazby, FOCUS program, COPE program.	Smíšené výsledky ve vlivu na kvalitu života, psychologickou/emocionální, tělesnou, sociální a spirituální spokojenost.
	Kedia/2019	4 kategorie intervencí: intervence zaměřené na komunikaci, na nácvik coping dovedností, na redukci stresu a vícesložkové intervence.	Nejvíce studií uvádí zlepšení v oblasti pečovatelské zátěže, distresu, úzkosti, deprese, celkové kvality života, osobní účinnosti (self-efficacy), coping dovedností.
	Nort-house/2010*	Psychoedukační intervence, nácvik dovedností, terapeutické poradenství.	Snížení pečovatelské zátěže, zlepšená schopnost copingu, zvýšení osobní účinnosti (self-efficacy), pozitivní vliv na některé aspekty kvality života (distres a úzkost, manželské/rodinné vztahy).
	Treanor/2020*	Zejména psychoedukační a psychoterapeutické intervence. Diseminace informací (o rakovině, jejímu dopadu na rodinu, o životním stylu, zdrojích podpory atd.), podpůrné intervence (po telefonu, vrstevnická diskuze, profesionální podpora), nácvik dovedností pro coping (komunikačních dovedností, řešení problémů, strategie pro péči o sebe atd.).	Zvýšení kvality života bezprostředně po intervenci (dlouhodobý efekt nejistý). Malý nebo žádný efekt na depresi, úzkost, distres a tělesné zdraví pečovatelů. V některých studiích popsane nežádoucí účinky (distres, distres týkající se sexuálních funkcí, nižší spokojenost se vztahem, obsah intervencí byl nevhodný pro některé účastníky).

Populace/ diagnóza:	První autor / rok:	Typy intervencí	Výsledky
	Waldron/2013	Všechny intervence klasifikovány jako nácvikové, na bázi KBT přístupu a se složkou psychoedukace. Dále KBT, podpůrné techniky a respirační péče, nácvik řešení problémů. Obsah intervencí – nácvik copingových dovedností, řešení problémů, návyků spaní a komunikace.	Smíšené výsledky u vlivu na kvalitu života (dvě studie uvádějí statisticky významná zlepšení).
Rodiny dětí s rakovinou	Eche/2021*	Nácvik řešení problémů, psychoedukace, KBT a rodinná terapie, stres management, terapie posílení copingu (coping enhancement therapy), terapie nadějí, krátká terapie zaměřená na problém.	Malý dopad na snížení deprese a úzkosti po intervenci.
	Koumaria- nou/2020	KBT, nácvik dovedností zaměřených na řešení problému, edukačně-spirituální skupinová setkání, progresivní relaxace s řízenou imaginací, Surviving Cancer Competently Intervention Program (integrace KBT a přístupů rodinné terapie) a další.	Snížení distresu, deprese, úzkosti a posttraumatického stresu (pro KBT a nácvik dovedností zaměřených na řešení problému), dále pozitivní dopad na vyhoření (spirituální intervence), snížení úzkosti a zlepšení vitálních funkcí (relaxace) atd.
	Kelada/2019	Tábory pro děti s rakovinou a jejich rodiny.	Výsledky u rodinných táborů – zvýšená sociální podpora, výměna informací, zábava a odpočinek, posílení vztahů v rodině, posílení perspektivy do budoucnosti. Negativní výsledky u osiřelých rodičů, kteří se cítí mezi rodinami jako outsidersi a interakce s rodinami s dětmi u nich vyvolává tenzi.
	Peikert/2018	Psychosociální intervence zaměřené na integraci zpět do běžného života po ukončení úspěšné léčby. Ambulantní skupinová setkání: zlepšení sociálních dovedností, zvýšení naděje, kvality života, snížení deprese atd. Ambulantní individuální setkání: žádná zlepšení. Tábory: sociální podpora, zlepšení nezávislosti, sociálních dovedností a sebevědomí. Na rodinu orientované rehabilitační programy: zlepšení tělesného zdraví a psychologické situace rodin. Online intervence: smíšené výsledky, snížení deprese, úzkosti a stresu.	

Populace/ diagnóza:	První autor / rok:	Typy intervencí	Výsledky
Pečovatelé pacientů s pokročilou rakovinou	Ahn/2020	Intervence psychosociální (např. online podpůrné skupiny, podpora po telefonu), edukační (zaměřené na péči o sebe, management symptomů, stres a coping atd.) a smíšené.	Snížení distresu a pečovatelské zátěže, zlepšení kvality života, osobní účinnosti (self-efficacy) a pečovatelských kompetencí.
	Lee/2021*	3 kategorie intervencí zaměřených na pečovatele: péče o sebe (coping, relaxace, udržování zdravého životního stylu), podpora vztahů (zlepšení komunikace a podpora párů), dodatečné zdroje (identifikace a mobilizace zdrojů pro podporu pečovatelů v komunitě nebo rodině).	Zlepšení deprese a kvality života těsně po intervenci, malý účinek (statisticky nesignifikanční) na úzkost.
Rodinní pečovatelé osob s CMP	Cheng/2013*, 2014*	Psychoedukační intervence s psychotherapeutickými strategiemi (řešení problémů, pečování a coping se stresem).	Signifikanční zlepšení rodinného fungování a nižší využívání zdravotnických služeb pacienty s CMP. Nízký dopad na zlepšení úzkosti, spokojenost se sociální podporou, kvalitu života, spokojenost s intervencí.
	Eldred/2008	Vzdělávání s rodinným/individuálním poradenstvím, individuální podpora po telefonu, skupinové telekonference, podpora individuálními domácími návštěvami, podpora skupinovými setkáními.	Lepší rodinné fungování (koncept zahrnující celkové fungování, řešení problémů a komunikace) u individualizovaného poradenství založeného na KBT principech.
Rodiny dětí s astmatem	Clarke/2011	Vzdělávání o astmatu, nácvik řešení problémů, arteterapie, astmatický klub, astmatické koučování.	Všechny výsledky se týkaly pouze dětí s astmatem, nikoliv rodin.
Rodinní pečovatelé osob s TBI	Coxe/2020	Telebehaviorální intervence (terapie zaměřená na řešení problému, rodič-dítě interakční terapie, online interaktivní videa a vzdělávací moduly, telefonické podpůrné skupiny, telefonické poradenství, emocionálně podpůrná setkání).	Snížení deprese, distresu, pozitivní vliv na osobní účinnost (self-efficacy), úzkost, řešení problémů.
Rodiče dětí s diabetes mellitus (typ I)	Zhao/2019*	Podpůrné rodičovské programy (psychologická podpora rodičovské zodpovědnosti a management konfliktů, sociální podpora).	Snížení deprese, distresu. Zvýšení schopnosti požádat o pozitivní podporu.

Populace/ diagnóza:	První autor / rok:	Typy intervencí	Výsledky
Rodiny osob po selhání srdce	Cagle/2017	HF-COPE (modifikace programu COPE).	Pouze jediná studie zaměřená na pečovatele neprokázala významné zlepšení (u pečovatelské zátěže, deprese, úzkosti, kvality života a vědomostí pečovatelů).
Pečovatelé osob se vzácným onemocněním	Rice/2020	Behaviorální nebo psychologické intervence: osobní účinnost, emocionální stavy, zátěž, existencionální zájmy, kvalita života atd. Podpůrné intervence: pozitivní vliv na kvalitu života a spokojenost, tělesné zdraví a emocionální stavy. Vzdělávací intervence: pozitivní vliv na zátěž. Vícesložkové intervence: pozitivní vliv na zátěž, obecné dovednosti, emocionální stavy, vědomosti o nemoci, kvalitu života a spokojenost, tělesné zdraví.	

*Studie obsahuje metaanalýzu

Celková úroveň důkazů svědčících o efektivitě psychosociálních intervencí pro pečovatele osob s omezením pohyblivosti vykazuje smíšené výsledky. Nedávné *Cochrane review* (Treanor a kol., 2020), které bylo zaměřeno na pečovatele osob s rakovinou, uvádí pozitivní vliv pouze na zvýšení kvality života bezprostředně po intervenci, avšak vliv na ostatní často uváděné cíle intervencí (úzkost, deprese, distres, tělesné zdraví atd.) je zanedbatelný nebo žádný. Toto *Cochrane review* také jako jediné zjišťovalo nežádoucí účinky intervencí. Jistota těchto závěrů je však malá vzhledem k metodologické kvalitě většiny studií (Treanor a kol., 2020).

Rodiče a vzdělávání žáků s OP

Speciální pedagogové, kteří pracují s osobami s omezením pohyblivosti, potřebují hluboké porozumění zkušenosti těchto rodin, bez něhož není možné dosáhnout holistického pohledu na tyto rodiny, snažit se o otevřenou komunikaci s nimi a o aktivní zapojení rodičů do vzdělávacího procesu. Aktivní podíl rodičů při vzdělávání neznamená jejich pouhou informovanost, ale předpokládá účast rodičů na aktivitách vzdělávacího procesu, dialog a výměnu názorů, účast na rozhodování, případně až předání zodpovědnosti rodičům za jednání spojené s řízením školy (Mitchell, 2014). Pokud se rodiče podílejí na řízení školy, znamená to, že se účastní plánování a evaluace částí školní výuky, jsou aktivní v orgánech školy, vystupují jako tutoři svých dětí atd.

Některé studie nám navíc mohou pomoci porozumět určitým vzorcům v chování a postojích rodičů, které vytvářejí překážky pro úspěšné vzdělávání. Například rodiče dětí po léčbě rakoviny se při integraci těchto dětí chovají často hyperprotektivně, úzkostně a preferují spíše vzdělávání v domácím prostředí (Martinez-Santos a kol., 2020). Mají zájem spíše o celkovou zkušenost dětí se vzděláváním a jejich pocity než o školní úspěšnost a výsledky. Tyto postoje souvisejí s dlouhodobou zkušeností, kterou rodiče v průběhu péče o své nemocné dítě získali, s jejich nejistotou a se zdravotními riziky pro dítě. Na druhé straně jsou rodiny, jejichž děti jsou dobře integrovány do života školy – tyto rodiny chtějí mít otevřenou komunikaci o nemoci dítěte ve školním prostředí (tamtéž). Také v systematickém review Laury Hartman a kol. (2015) byla identifikována otevřená komunikace jako jedna z důležitých strategií pro úspěšnou integraci žáků po traumatu mozku zpět do školy. Mezi bariérami, které narušují spolupráci rodiny se školou, byl identifikován nedostatek komunikace mezi školou, rodiči a zdravotnickým zařízením, problematický přístup k informacím a informace předávané expertním jazykem (např. používání terminologie, které rodiče nerozumí), nedostatek povědomí o důsledcích traumatu mozku pro vzdělávání, nedostatečné porozumění změně osobnosti žáků a nedostatek podpory ze strany školy, absence služeb zaměřených na tranzit do školního prostředí a další (Hartman a kol., 2015; Andersson a kol., 2016). V důsledku těchto zkušeností rodiče prožívají frustraci, netrpělivost, vztek. Primární příčinou těchto pocitů je především nedostatek porozumění, strach o své dítě a obavy o jeho budoucnost (Andersson a kol., 2016).

Dobrá komunikace a aktivní zapojení rodičů jsou naprosto podstatné při vzdělávání osob s těžkým vícečetným postižením (Kantor, Ludíková, 2015). Strategie pro komunikaci (prostřednictvím deníků žáka, mailové nebo telefonické komunikace atd.) v tomto případě kompenzují neschopnost samotných žáků předávat podstatné informace o sobě. Dále je podstatné získat důvěru rodičů, neboť jejich dítě se obvykle nedovede bránit a není schopno vyjádřit své potřeby. Učitel může vzhledem k dlouhodobým a hlubokým vztahům s žáky pomoci rodičům lépe porozumět jejich dítěti a společně s rodiči najít smysluplné vzdělávací cíle. Předpokladem je však i zde vytvoření aktivní spolupráce s rodiči, která je založena na partnerském a respektujícím způsobu komunikace.

7.3 Sourozenci osob s omezením pohyblivosti

Omezení pohyblivosti ovlivňuje všechny členy rodiny, včetně zdravých sourozenců. Tato podkapitola představí, jaké jsou zkušenosti těchto sourozenců, jakými negativními důsledky jsou ohroženi a jaké existují intervenční programy zaměřené na jejich podporu. Také v této podkapitole vycházíme primárně z analýzy systematických review – hlavní výsledky této analýzy shrnuje tabulka 16. Velká část dohledaných studií byla zaměřena na širokou škálu chronických onemocnění, z nichž některé začlenily diagnózy relevantní pro jiné oblasti speciální pedagogiky, např. poruchy autistického spektra (McKenzie Smith a kol., 2018). Pokud to bylo možné, vycházeli jsme vždy pouze z částí týkajících se okruhu somatopedických diagnóz. Dále existují studie týkající se pouze jedné diagnózy, jak je vidět z tabulky 16. K našemu překvapení nebyla dohledána žádná systematická review zaměřená výlučně na tělesná postižení a diagnózy, jako např. (dětská) mozková obrna.

Tabulka 17. Přehled systematických review zaměřených na sourozence osob s chronickým onemocněním

Diagnóza	Společná témata	První autor / rok	Metoda analýzy a zaměření studie
Chronická onemocnění	Psychosociální zdraví a fungování	Barlow/2006	Narativní syntéza – přehled dopadu nemoci na psychosociální pohodu dětí s nemocí, jejich rodičů a sourozenců.
		Inclendon/2015	Narativní syntéza – faktory, které ovlivňují mentální zdraví.
		Limbers/2014	Narativní syntéza – dopad nemoci na kvalitu života spojenou se zdravím a vliv přidružených faktorů. Porovnání výsledků sourozenců dětí s nemocí s hodnocením rodičů.
		Sharpe/2002	Metaanalýza – dopad nemoci na psychosociální fungování sourozenců a vliv modifikujících faktorů.
		Vermaes/2012	Metaanalýza – dopad nemoci na psychosociální fungování sourozenců a vliv modifikujících faktorů.
	Somatické symptomy	Elliot/2020	Narativní syntéza – dopady nemoci na dítě jsou rozděleny podle toho, zda má chronické onemocnění rodič, nebo sourozenec.

Diagnóza	Společná témata	První autor / rok	Metoda analýzy a zaměření studie
Chronická onemocnění	Výsledky intervencí	Hartling/2014	Narativní syntéza – efektivita intervencí.
		McKenzie Smith/2018	Narativní syntéza – vliv intervencí na psychologické fungování sourozenců (relevantní pouze výsledky souboru sourozenců dětí se somatickým onemocněním). Součástí je také metaanalýza na široké populaci osob se speciálními potřebami, proto ji zde nepovažujeme za relevantní.
		Mitchell/2021	Narativní syntéza – efektivita intervencí s rodiči (hodnoceny účinky na rodiče i sourozence).
		Rea/2019	Narativní syntéza – účinky táborů na rodiče, sourozence a rodiny.
	Zkušenosti sourozenců	Deavin/2018	Metaderivace – 2 hlavní témata a 5 subtémat: měnící se vztahy (rodinné vztahy i vztahy k sobě samému) a zvládání změn (coping a přijetí, podpora přátel, vrstevníků a podpůrných skupin a negativní reakce druhých).
		Havill/2019	Obsahová analýza – výsledky reflektují zkušenosti sourozenců, nemocného dítěte i jeho rodičů ve 3 oblastech analýzy (kategorie): 1. oblast (vědí, že je něco vážně špatně; je nutno přijít na význam dětské chronické nemoci; adaptace na změny v osobním a rodinném životě; zacházení s emocionálními reakcemi na nemoc); 2. oblast (vnímání marginalizace; vyvíjející se já); 3. oblast (vybavení si událostí spojených s nemocí; jízda na horské dráze).
	Fungování ve škole	Gan/2017	Narativní syntéza – 3 hlavní témata: psychický dopad na sourozence ve škole; pokles školní docházky a fungování ve škole; změny nebo vnímání rozdílů v interakci s vrstevníky a učiteli.
Epilepsie	Identifikace společných témat z kvalitativních studií	Harden/2016	Autoři nazývají postup použitý pro analýzu dat tematickou syntézou. Pohled dětí s epilepsií, jejich rodičů a sourozenců. Sourozenců se týkají tato subtémata: tělesný a emocionální dopad epilepsie; dopad na začlenění do běžných aktivit; dopad na sociální vztahy; vědomosti o epilepsii; řízení sociálních vztahů.

Diagnóza	Společná témata	První autor / rok	Metoda analýzy a zaměření studie
Cystická fibróza	Důsledky CF	Chudleigh/2019	Narativní syntéza – témata: fungování rodiny, psychosociální dopad CF, porozumění CF a porovnání CF s jinými diagnózami (astmatem a diabetem). Představuje pohled dětí s CF, rodičů a sourozenců.
Rakovina	Výsledky intervencí	Guan/2021	Narativní syntéza – přehled charakteristik, efektivity zkušeností sourozenců s intervenčními programy.
		Han/2017	Narativní syntéza – hodnocení efektivity intervencí.
		Mooney-Doyle/2021	Narativní syntéza – popis cílů, klíčových aspektů a charakteristik úspěšných intervencí podporujících pohodu a psychosociální zdraví sourozenců.
		Prchal/2009	Narativní syntéza – efektivita intervencí a faktory ovlivňující jejich účinek.
	Důsledky rakoviny	Alderfer/2010	Narativní syntéza – dopady rakoviny na psychosociální zdraví, somatické symptomy, kvalitu života a školní potíže sourozenců. Přehled z kvalitativních studií.
		Long/2008 (duplikát)	
	Zkušenosti	Yang/2016	Metaderivace – 4 hlavní témata: dezintegrace života; marginalizace uvnitř rodinných vztahů; sebetranscendence během normalizace rodinných vztahů; udržení rodinné integrity a rodinné normality.
		Wilkins/2005	Metaderivace – 3 hlavní témata: měnící se život, intenzivní pocity, nenaplněné potřeby.
Traumatické poranění mozku	Psychosociální fungování	Owensworth/2020	Narativní syntéza – psychosociální dopad TBI a identifikace faktorů spojených s psychosociálním fungováním (demografické faktory, charakteristika zranění, psychosociální proměnné).
Vrozená onemocnění srdce	Psychosociální pohoda a kvalita života	Schamong/2021	Narativní syntéza – dopad nemoci na psychosociální pohodu, kvalitu života a přidružené faktory, které tyto výsledky ovlivňují, včetně intervencí.
Úmrtí sourozence	Charakteristika a efektivita intervencí	Ridley/2020	Narativní hodnocení efektivity a charakteristik intervencí, metaderivace kvalitativní evaluace intervencí sourozenci, rodiči a personálem.
Závislost na zdravotních technologiích (ventilátorech)	Zkušenosti členů rodiny	Lindahl/2011	Metaderivace – hlavní témata zahrnují zkušenosti nemocných dětí, rodičů, sourozenců, prostoru a místa. U sourozenců identifikována 2 sub témata: nést na ramenou závazek pečování a život se ztrátou pozornosti rodičů.

7.3.1 Zkušenosti sourozenců osob se závažným onemocněním

Ztráty

Závažné onemocnění má mnohočetné dopady na zkušenosti zdravých sourozenců. Tito sourozenci zažívají typicky pocity ztráty, které souvisejí se ztrátou dřívějšího rodinného života, se ztrátou pozornosti rodičů, se zanedbáváním vlastních potřeb, s narušením vztahu s nemocným bratrem či sestrou atd. (Yang a kol., 2016; Harden a kol., 2016; Havil a kol., 2019 a další). Sourozenci ztrácejí pocit bezpečí, který se může týkat ztráty vlastního zdraví, rizika rozvinutí vlastního onemocnění, ztráty nemocného sourozence (u terminálních stádií onemocnění), genetického přenosu nemoci na vlastní děti atd. (Havil a kol., 2019; Chudleigh a kol., 2019). Závažná je ztráta pocitu vlastní identity v obdobích výrazného zhoršení nemoci, kdy mají sourozenci tendenci definovat sebe samé prostřednictvím zkušenosti nemocného bratra nebo sestry (Woodgate, 2001). Také mnohá témata uvedená dále v textu představují určitým způsobem pro sourozence ztrátu.

Rodinná dynamika

Nemoc dítěte zasahuje do rodinné dynamiky a vztahů. Sourozenci tráví méně času s oběma rodiči a více času s prarodiči nebo sousedy (Wilkins, Woodgate, 2005). Nejedná se však pouze o zvýšenou fyzickou, ale také emocionální nedostupnost rodičů, která je způsobena náročnou péčí a vyčerpáním. Vztahy s nemocným sourozencem mohou být narušené z důvodu odlišného přístupu rodičů k nemocnému dítěti a zdravým sourozencům, mohou být posílené změnami v chování nemocného dítěte a vyústit až v sourozeneckou rivalitu (Kramer, 1981). Nemocné dítě je středem rodinného systému (Lindahl, Lindblad, 2011) a jemu se také přizpůsobuje většina aktivit rodiny. Zdraví sourozenci mohou z těchto důvodů prožívat **marginalizaci uvnitř vlastního rodinného systému**, vysokou emoční nejistotu a zranitelnost (Yang a kol., 2016). Může dojít až k rozdělení uvnitř rodiny na nemocné dítě a zdravé sourozence, kteří uvádějí pocity závidění a zášti vzhledem k množství času, ochrany a zvláštní péče, kterou rodiče věnují nemocnému dítěti (Deavin a kol., 2018).

Širší sociální prostředí

Sourozenci mohou dále prožívat úzkost z marginalizace a stigmatizace také ve vztahu k širšímu sociálnímu okolí. Například sourozenci dětí s epilepsií uvádějí, že kvůli úzkosti z reakcí ostatních bylo pro ně obtížné říct o nemoci bratra nebo sestry druhým lidem (Harden, 2016) a také sourozenci dětí s CF se setkávají na veřejnosti s nedostatkem povědomí a empatie vzhledem k tomu, že nemoc je „neviditelná“ (Chudleigh a kol., 2019). Obdobné zkušenosti prožívají také sourozenci dětí s dalšími typy skrytých onemocnění, což vytváří konflikty při hledání podpory mezi přáteli, vrstevníky, ve školním prostředí apod. Sourozenci mají také ten-

denci obhajovat nemocné děti mezi vrstevníky i na veřejnosti a přejí si, aby ostatní byli vůči nim tolerantnější (Deavin a kol., 2018).

Dalším problémem je **dezintegrace rodinného života**, která zahrnuje dramatické změny v rodinných rolích, rodinné dynamice a snížení koheze rodiny. Jedná se např. o přebírání role a zodpovědnosti matky, která je s hospitalizovaným dítětem (Woodgate, 2001), což může vyústit ve zvýšenou pečovatelskou zátěž kladenou na zdravé sourozence. Například sourozenci dětí závislých na zdravotních technologiích jsou běžně zodpovědní za péči o potřebné technologie (např. ventilátory), vykonávají ošetřovatelské úkony a dohlížejí na nemocné dítě (Lindahl, Lindblad, 2011). Přebírání rolí a odpovědnosti svých rodičů může být příčinou až pseudorodičovského pečování o nemocné dítě. Přitom se sourozenci mohou dostat do konfliktu s výchovnými styly a pravidly, jež určují rodiče (Havil a kol., 2019).

Informace o nemoci a komunikace v rodině

Sourozenci obvykle nemají dostatečné informace o nemoci a její léčbě, což platí zejména o počáteční zkušenosti s nemocí bratra nebo sestry. V důsledku toho si někdy konstruují vlastní mylná vysvětlení, která provokují úzkost, jsou plná sebeobviňování, nejistoty, obav z budoucnosti apod. (Havil a kol., 2019). Nicméně i v pozdějších etapách může chybět dostatečné porozumění povaze nemoci i léčby, což se projevuje deficitní komunikací. Antoinette Deavin a kol. (2018) používají termín „rodičovské ticho“ (*parental silence*) pro označení situace, kdy rodiče o nemoci nemluví, protože chtějí chránit sourozence před jejími náročnými aspekty. Také samotní sourozenci se někdy vyhýbají komunikaci o nemoci, protože nechťejí rodiče zatěžovat. Tato reciproční vyhýbání se tématu nemoci vytváří problémy v rodinných vztazích a rodiče navíc netuší, co vše zdravý sourozenec o nemoci a léčbě neví. Někteří autoři navrhnou, že vyhnutí se komunikaci o nemoci může být užitečné pouze krátkodobě, po dobu stabilizace rodiny (Brett, Davis, 1988). Dlouhodobě však podporuje u sourozenců pocity úzkosti a odcizení v rodinných vztazích. Sourozenci oceňují, pokud se dozvědí důležité informace o nemoci přímo od rodičů. Pokud se tak nestane, využívají různé strategie, např. odposlouchání rozhovorů mezi rodiči (Havil a kol., 2019). To poukazuje na potřebu vědět dostatek informací, nehledě na to, zda sourozenec komunikaci s rodiči iniciuje, či nikoliv.

Porozumění nemoci

Porozumění bolesti, rozpoznání ostatních důležitých aspektů rodinného života a identifikace pozitivních aspektů zkušenosti s nemocí je součástí vytváření smyslu (*meaning making*), který byl identifikován jako důležitý vzorec životní trajektorie sourozenců (Havil a kol., 2019). Mnozí sourozenci začínají hlouběji rozumět povaze nemoci, hloubce bolesti a utrpení, které nemoc způsobuje, teprve prostřednictvím interakce s nemocným

dítětem (Yang a kol., 2016). Dospívající oceňují možnost starat se o nemocného sourozence v nemocnici, kde se setkávají s ostatními pacienty a nemocničním personálem (Prchal, Landolt, 2012). Tato zkušenost jim pomáhá doplnit často pouze útržkovité nebo mlhavé informace o nemoci, podporuje jejich pocit kompetentnosti a vztah s nemocným dítětem (Woodgate, 2001). Obdobně sourozencům dětí s epilepsií pomáhají informace o nemoci zmírnit jejich vlastní úzkost (Harden a kol., 2016), která je posilována obtížným porozuměním povaze této nemoci.

Pozitivní
zkušenosti
a normalizace
rodiny

Navzdory mnoha těžkostem a utrpení zahrnuje zkušenost sourozenců nemocných dětí také **zisky** – nejenže dostávají emocionální podporu, ale projevují empatii, lásku, soucit, optimismus a osobní sílu, když se starají o nemocné dítě a snaží se pomoci normalizovat rodinný život (Yang a kol., 2016; Harden a kol., 2016). Tyto růstové tendence jim umožňují dosáhnout větší osobní zralosti, citlivosti vůči druhým lidem a nezávislosti. Počáteční komplex intenzivních emocí a chaotické chování se při dobrém přizpůsobení mění v pozitivní vztahy se členy rodiny i vrstevníky, v pocit životní síly, v lepší porozumění nemocnému dítěti apod. (Chui, 2006). V rámci rodinného systému dochází k rekonstrukci protektivních rolí a vztahů. Sourozenci se obvykle staví do role ochránce a doprovodu nemocného dítěte, osvojují si strategie pro udržení naděje, posílení pozitivních postojů, snaží se zmírnit pečovatelskou zátěž a utrpení ostatních členů rodiny (Harden a kol., 2016), a to i tehdy, když se to děje na jejich úkor.

Sourozenci i nemocné děti touží po běžných rodinných aktivitách, které vedli před propuknutím nemoci, a jejich úsilí je nasměřováno k **normalizaci života a fungování rodiny** (Havil a kol., 2019). U sourozenců může být pozornost zaměřena také na život mimo rodinu, což je typické zejména tam, kde je rodinný život spojený s vysokou pečovatelskou zátěží, např. u dětí závislých na zdravotních technologiích (Lindahl, Lindblad, 2011). Důležitým zdrojem, který pomáhá zdravým sourozencům vyrovnat se s náročnou situací, jsou vlastní aktivity a zájmy. Rodiny i profesionálové by měli dbát o to, aby sourozenci měli prostor i podporu pro vytvoření vlastní pozitivní identity mimo svoji pečovatelskou roli (Deavin a kol., 2018). Obdobně jako u rodičů platí také u sourozenců, že pozitivní zisky nemohou být dosaženy bez vystavení psychické bolesti a utrpení, nicméně celková zkušenost nemusí být pouze negativní a vysloveně destruktivní (Wilkins, Woodgate, 2005).

7.3.2 Důsledky závažného onemocnění pro zdravé sourozence a kvalitu jejich života

Dobrá znalost rozmanitých důsledků onemocnění člena rodiny pro zdravé sourozence je nezbytná pro stanovení efektivní podpory. Proto se toto téma stalo předmětem výzkumu řady studií. Zkoumány jsou především negativní důsledky onemocnění, ačkoliv zkušenost sourozenců s péčí o nemocného bratra či sestru přináší také určité zisky (viz předchozí podkapitola). V následující části budou nejprve popsány důsledky uváděné ve studiích zaměřených obecně na různá chronická onemocnění a poté ve studiích zaměřených na jednotlivé diagnózy.

Důsledky chronické nemoci pro zdravé sourozence

Chronické onemocnění má celkový negativní vliv na psychologické fungování, kognitivní vývoj a vrstevnické aktivity sourozenců (Sharpe, 2002; Vermaes, 2011; Houtzager a kol., 1999; Schamong a kol., 2021). V případě rodin s nemocným rodičem byla u sourozenců zjištěna významně vyšší míra somatizačních problémů, např. bolesti hlavy, břicha, střevní a žaludeční problémy (Elliott a kol., 2020). Se zdravím spojená kvalita života je vyšší u sourozenců než u samotných dětí s chronickým onemocněním, ale při porovnání s běžnou populací jsou výsledky nejasné (Limbers, Skipper, 2014). Z hlediska negativních dopadů na psychologické fungování, kvalitu života atd. jsou více ohroženi sourozenci dětí s těžkým průběhem nemoci a vyšší potřebou asistence a spíše starší než mladší sourozenci (Sharpe, 2002; Vermaes, 2011; Limbers, Skipper, 2014). Většina studií ukazuje, že diagnóza dítěte nemá na tyto výsledky významný vliv, ačkoliv např. Alice Schamong a kol. (2021) zjistili, že studie týkající se sourozenců dětí s vrozenou vadou srdce uvádí závažnější negativní dopad než studie sourozenců dětí s cystickou fibrózou nebo diabetem. Taktéž řada souvisejících faktorů byla ve studii Schamong a kol. (2021) širší a zahrnovala také socioekonomický status, viditelnost onemocnění, předchozí úmrtí sourozence atd.

Rizikovým zjištěním řady studií je, že rodiče podhodnocují negativní dopad na zdravé sourozence, kterým se v důsledku toho nemusí dostat potřebné péče a pozornosti (Sharpe, 2002; Vermaes, 2011; Limbers, Skipper, 2014). Toto podhodnocování může být způsobeno převládajícími copingovými strategiemi a rozvinutým prosociálním chováním. Sourozenci používají více internalizující než externalizující strategie pro zvládání problémů – tedy spíše potlačují své emoce, nežádají si pozornost rodičů atd. To může maskovat emocionální distres, který prožívají a který unikne pozornosti rodičů, jež je zaměřena spíše na nemocné dítě (Sharpe, 2002; Vermaes, 2011; Houtzager a kol., 1999). U sourozenců byly navíc zjištěny méně rozvinuté pozitivní atributy týkající se sebekon-

ceptu (např. sebevědomí nebo pocitu kompetence), které by měly mít protektivní funkci a za běžných okolností by je chránily před zvýšenou zranitelností (Vermaes, 2011).

<p>Sourozenecké zkušenosti se školou</p>	<p>Gan a kol. (2016) zkoumali vliv chronické nemoci dítěte na sourozenecké zkušenosti se školou. Výsledky se týkají:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vyšší absence ve škole, která může způsobovat u sourozenců distres, odpojení od vrstevníků a konflikty při rozhodování, zda chtějí být s nemocným bratrem/sestrou v nemocnici, nebo zůstat ve škole. • Horších školních výsledků a problémů s kognitivními funkcemi (např. s pamětí, pozorností) a s učením. Horší výsledky ve škole mohou být způsobeny nižší dostupností rodičů. • Vztahů s vrstevníky a interakcí ve škole – sourozenci se často setkávají s otázkami ohledně zdravotního stavu nemocného dítěte a jeho diagnózy. I v případech, kdy sourozenci oceňují zájem ze strany okolí, nejsou opakované dotazy vnímány pozitivně (Prchal, Landolt, 2012). Sourozenci jsou méně zapojeni do vztahů se spolužáky, cítí se častěji než jejich spolužáci nepodporovaní a izolovaní. Někteří sourozenci dětí závislých na zdravotních technologiích jsou omezeni ve školních i mimoškolních aktivitách kvůli péčí, kterou musí zastávat o nemocné dítě (Lindahl, Lindblad, 2011). Na druhé straně jsou interakce sourozenců s vrstevníky hodnoceny jako důležité, neboť umožňují odvedení pozornosti od úzkosti a stresu, poskytují emocionální podporu, umožňují zažít pocit normality atd. Nekonzistentní výsledky se týkají také vztahů sourozenců s učiteli.
<p>Sourozenci osob s epilepsií</p>	<p>Některá systematická review jsou zaměřena na sourozence osob s konkrétními diagnózami. Děti s epilepsií i jejich sourozenci uvádějí negativní emocionální dopad epilepsie na svůj život (Harden a kol., 2016), včetně obav, kdy přijde další záchvat a co se během záchvatu může přihodit (Rushe, 2011). Výše byl uveden negativní dopad epilepsie a dalších chronických onemocnění na zapojení sourozenců do sociálních aktivit v důsledku omezeného času rodičů (Harden a kol., 2016; Wilkins, 2005). Dospívající sourozenci mívají problémy soustředit se na školní povinnosti, a tudíž zhoršený školní prospěch, např. v důsledku starostí o nemocného bratra/sestru (Harden a kol., 2016; Prchal, Landolt, 2012).</p>
<p>Sourozenci osob s rakovinou</p>	<p>U sourozenců dětí s rakovinou nebyla zjištěna vyšší míra psychiatrických problémů, zato byla významně zvýšená zkušenost se symptomy posttraumatické stresové poruchy (Long a kol., 2018), dále byly zjištěny intenzivní pocity šoku, smutku, osamělosti, odmítnutí, úzkosti, hněvu, žárlivosti, obav a viny (Wilkins, 2005), obavy z úmrtí sourozence (Long a kol., 2018) a také zvýšená absence a problémy ve škole, které jsou patrné již dva roky po stanovení diagnózy sourozence (Alderfer a kol.,</p>

2010). Dospělí sourozenci vykazují vyšší míru rizikového chování, např. zneužívání návykových látek, a mají horší zdravotní stav než běžná populace, např. vyšší procento obezity, horší tělesnou kondici a životní styl, poruchy spánku atd. (Long a kol., 2010). Smíšené jsou výsledky týkající se kvality života v oblasti emocionálního, sociálního a rodinného fungování. Špatné přizpůsobení sourozenců souvisí s nižší sociální podporou, horším fungováním rodiny, nižším příjmem, nebělošskou rasou a kratší dobou od diagnózy (zjištění jsou opět nejednoznačná).

Sourozenci osob s TBI

U sourozenců osob s TBI (dětského i dospělého věku) byla zjištěna výrazně vyšší míra distresu ve vztahu k fungování rodiny a psychické problémy, např. distres, nižší sebevědomí, úzkost, somatizace a další typy internalizujícího chování. Jako kontrola sloužila běžná populace a populace sourozenců osob s ortopedickými poruchami. Zdraví sourozenci osob s TBI vnímají více omezení ze strany svých rodičů v průběhu dospívání (rodiče např. trvají na tom, aby zůstali bydlet doma, nebo nechtějí půjčovat rodinné auto), avšak není pravděpodobné, že by TBI měla negativní vliv na jejich vztah s postiženým sourozencem. Sourozenci pociťují srovnatelnou úroveň pečovatelské zátěže jako ostatní členové rodiny. Rozporuplné závěry studií se týkají úrovně deprese a řady demografických faktorů, i faktorů vztahujících se ke stupni a dalším charakteristikám TBI. Pravděpodobný je vliv problémů v chování osoby s TBI a vyšší míra pečovatelské zátěže na zhoršené psychosociální fungování sourozence, neboť tento závěr podporuje řada studií (Swift a kol., 2003; Degeneffe, 2009 a další).

7.3.3 Podpora sourozenců osob s vážnou nemocí

Předchozí podkapitoly ukazují, že onemocnění člena rodiny představuje pro zdravé sourozence náročnou situaci spojenou s dlouhodobě prožívaným stresem a vážnými dopady na jejich psychické fungování, kvalitu života, zdraví apod. Pokud chceme zmírnit utrpení sourozenců, musí pro ně být dostupná cílená podpora, neboť sourozenci mají stejnou potřebu podpory jako primární pečovatelé a ostatní členové rodiny (Ownsworth, Karlsson, 2020). V hierarchickém rodinném systému jsou právě zdraví sourozenci silně zranitelným článkem, protože mají menší moc, jsou závislí na rozhodnutí dospělých, jejich skutečné potřeby jsou často nerozpoznané a realita jejich života je ignorována okolím, včetně odborníků. Tato podkapitola představí konkrétní způsoby, jak lze zdravým sourozencům pomoci. Zvláštní pozornost budeme věnovat formální

podpoře, zejména představení různých intervenčních programů zaměřených na sourozence a hodnocení jejich efektivity.

Neformální podpora

Neformální podpora může být sourozencům poskytována rodinou, vrstevníky, přáteli, učiteli a širším sociálním okolím. Podle Emily Incledon a kol. (2015) je sociální podpora, poskytovaná např. přáteli a vrstevníky, protektivním faktorem pro duševní zdraví sourozenců, u kterých dokáže snížit symptomy úzkosti, deprese, problémů v chování a odvrátit pozornost od problémů v domácím prostředí (Prchal, Landolt, 2012). Obdobně hraje protektivní roli emocionální podpora poskytovaná rodiči – výsledkem je nižší výskyt emocionálních obtíží a problémů v chování. Poskytování emocionální podpory však může být obtížné v obdobích, kdy rodiče prožívají vysokou míru distresu. Další protektivní faktory na úrovni rodiny zahrnují otevřenou komunikaci, konzistentní rodinné fungování, vzájemnou podporu, rozvoj zdrojů, kterými sourozenci disponují (např. vlastní aktivity a zájmy), spolupráci a vyvažování potřeb nemocného dítěte a zbytku rodiny (Incledon a kol., 2015).

Formální podpora

Příklady formální podpory zahrnují:

- Psychologické poradenství, případně psychoterapie nejčastěji zaměřené psychoedukačně nebo vztahově, které mohou mít formát individuální, skupinové, ale také rodinné terapie (Mooney-Doyle a kol., 2021).
- Komplexní intervenční programy, které jsou podrobněji charakterizovány dále v textu.
- Intervenční programy s uměním a expresivní/umělecké terapie – nejčastěji arteterapeutické programy a herní terapie. Ukázkou 12týdenní manuálované intervence pro sourozence dětí s rakovinou uvádí Myoung-Ju Jo a kol. (2018).
- Tábory (také terapeutické nebo rekreační tábory), které obsahují hry, společné aktivity a každý den alespoň jednu hodinu věnovanou edukaci sourozenců. Cílem těchto táborů je lépe porozumět nemocným sourozencům a jejich zdravotním problémům, naučit se s nimi lépe komunikovat, posílit vzájemný vztah, vytvořit adaptivní coping strategie a najít si přátele, se kterými budou moci sdílet své zkušenosti (i mimo tábor).
- Podpůrné skupiny pomáhající překonat izolaci sourozenců, usnadnit jejich adaptaci a vytvářející prostor pro sdílení vlastních zkušeností s druhými lidmi. Umožňují také spojení s druhými lidmi a rozšiřují sociální síť (Deavin a kol., 2018).
- Interdisciplinární podporu při pobytu v nemocnici nebo komunitním prostředí – pokud sourozenec doprovází nemocné dítě a matku v nemocnici, získává přístup k podpoře ze strany zdravotnického týmu, dosáhne lepšího porozumění nemoci a procesu léčby a vlastní roli ve vztahu k nemocnému dítěti. V určitých situacích může působit jako koterapeut

dítěte, např. pro zvládání bolesti a úzkosti prostřednictvím kognitivně-behaviorálních technik (Barrera, 2000).

Popis intervencí

Ve studiích převažují skupinové intervence nad individuálními a rodinnými, na některá setkání však jsou zváni různí členové rodiny (Mooney-Doyle a kol., 2021; Guan a kol., 2020). Délka a frekvence poskytovaných intervencí je vysoce proměnlivá, stejně jako jejich obsah. Například ve studii Bregje Houtzager a kol. (2001) je obsah setkání následující: seznámení se (první setkání), změny (druhé setkání), emoce spojené s nemocí (třetí setkání), diskuze s dětským onkologem (čtvrté setkání), návštěva onkologického oddělení (poslední setkání). Sedm setkání ve studii Sue Heiney a kol. (1990) se týká představení a orientace, diagnózy, léčby, školy, copingu, rodinných vztahů a budoucnosti. Tabulka 17 obsahuje ukázkou intervenčního arteterapeutického programu (Jo a kol., 2018).

Teoretické zázemí studií vychází z kognitivně-behaviorální terapie (používají se např. techniky kognitivní restrukturalizace mylných přesvědčení, sledování automatických myšlenek, nácvik řešení problémů, nácvik asertivity pro vyjádření potřeb atd.), dále z modelu copingu a stresu Lazaruse a Folkmana, Yalomovy integrativní teorie skupinové terapie, narativní teorie (zaměřené na nalezení smyslu v prožitých zkušenostech), teorie rodinných systémů atd. Skupinové aktivity a diskuze poskytují zejména sociální podporu a stimulují interakci, expresivní techniky zase poskytují prostor pro uvolnění emocí a dosažení stability. Psychoedukační aktivity využívají formu otázek a odpovědí při komunikaci s odborníky, prohlídku nemocničního oddělení, DVD a další edukační materiály.

Intervence poskytují nejčastěji psychologové, lékaři, sociální pracovníci, zdravotní sestry/bratři, umělečtí terapeuti atd. Podpora poskytovaná sourozencům dětí s rakovinou se děje převážně ve zdravotnickém prostředí, ačkoliv Kim Mooney-Doyle a kol. (2021) diskutují také o potřebě poskytovat intervence v komunitním prostředí. Vzhledem k důležitosti školního prostředí, významu vztahů sourozenců s jejich vrstevníky a učiteli by bylo užitečné, kdyby byly intervenční programy zaměřené na sourozence poskytovány ve školách. Nicméně Gan a kol. (2016) nenalezli jedinou výzkumnou studii, která by hodnotila takové programy.

Tabulka 18. Fáze, cíle, témata a očekávaný efekt setkání dle arteterapeutického programu Jo a kol. (2018)

Fáze	Cíl	Setkání	Téma	Očekávaný výsledek
Seznámení se	Vytvoření vztahu a prozkoumávání vnitřního já	1	Představení sebe	Vytvoření přátelství
		2	Čmáranice a koláž	Vytvoření přátelství Uvolnění pocitů
		3	Malování prsty	Uvolnění odporu proti děláni umění Uvolnění pocitů a odhalení zevnitř
Uvolnění	Vyjádření pocitů týkajících se vlastní rodiny	4	Kresba zvířecí rodiny a zahrady mysli mé rodiny	Podívání se na vnitřní stranu rodiny Porozumění dynamice rodiny
		5	Emocionální hra (hra na bránu a obtisky)	Uvědomění si svých pocitů Vyjádření pocitů bezpečným způsobem
		6	Emocionální balíček	Podívání se na pocity hněvu a rozčilení Uvolnění negativních emocí
		7	Můj sladký domov	Podívání se prostřednictvím vlastních emocí Vytvoření obrazu rodiny, kterou si člověk přeje
		8	Dárek z hlíny mojí rodině	Přijetí rodiny Porozumění rodině
Vzlet	Podpora sebevědomí a dodání naděje	9	Poznání svých silných stránek	Posílení pocitu seberespektování Porozumění sobě
		10	Můj pěkný obraz	Nastavení budoucnosti
		11	Strom přání	Odhalení přání
		12	Vytváření portfolia	Získání důvěry a pocitu dosažení

Komplexní intervenční programy

V zahraničí jsou pro sourozence nemocných osob dostupné rozmanité intervenční programy. David Havelka (2018) uvádí, že první programy zaměřené na sourozence dětí se speciálními potřebami jsou do praxe implementovány přibližně od 80. let 20. století a že dva hlavní proudy těchto programů představuje edukačně orientovaný severoamerický model a psychodynamicky orientovaný model francouzský. V České republice je dostupný pouze program pro sourozence s onkologickým onemocněním.

ním s názvem „A teď já!“ a skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením (zkráceně STEPS), který je však určen především sourozencům dětí s poruchami autistického spektra (Havelka, Hrnčířová, 2019). Dále budou představeny zahraniční intervenční programy, které jsme našli ve studiích zaměřených na sourozence nemocných osob. Jejich charakteristika vychází do značné míry z informací dostupných na internetu – přehled použitých a doporučených internetových zdrojů je na konci kapitoly.

SIBS je skupinová intervence zaměřená na komunikaci mezi rodiči a sourozenci dětí s chronickým nebo dlouhodobým onemocněním. Program zahrnuje celkem pět sezení, některá probíhají odděleně (pouze sourozenci spolu a rodiče spolu), některá dohromady. Každé sezení trvá 20–60 minut. Součástí programu je také manuál, podle kterého pracuje rodič se sourozencem v domácím prostředí. Cílem SIBS je posílit komunikaci a vztah mezi rodiči a zdravými sourozenci a posílit rodiče, aby byli schopni poskytovat informační a emocionální podporu sourozencům. Ti se zase učí mluvit otevřeně o svých emocích a využívat adaptivní copingové strategie (Fjermestad a kol., 2020). Setkání pro sourozence obsahují:

- představení programu,
- znalosti onemocnění / zdravotního postižení svého sourozence,
- zaměření se na emoce, zvládání (coping) a výzvy,
- dialog rodičů a sourozence na téma znalost onemocnění / zdravotního postižení sourozence,
- dialog rodičů a sourozence na téma výzvy a zvládání situací.

ISEE (Intervention for Siblings: Experience Enhancement) je program z USA, který organizují zdravotnická zařízení, nejčastěji nemocnice. Fáze programu (Graf, 2001):

- První fáze – dvouhodinové setkání s rodiči ve zdravotnickém zařízení, jehož cílem je seznámení a výměna informací se zdravotními sestrami a pracovníky, kteří budou se sourozenci dále pracovat. Setkání slouží zároveň pro ventilování obav rodičů a sdílení zkušeností ohledně potřeb sourozenců.
- Druhá fáze – pětidenní tábor, na který jedou pouze zdraví sourozenci (skupiny max. 10 dětí). První dva dny jsou zaměřené na vzdělávání o diagnóze jejich sourozence. Intervence probíhající třetí a čtvrtý den mají psychosociální charakter. Sourozenci jsou vybízeni, aby pokládali otázky, sdíleli své vlastní zkušenosti a pocity. Věnují se také tématu stresu a jeho zvládání. Setkání trvají každý den asi 2–2,5 hodiny, zbytek času jsou pro děti organizovány aktivity jako na běžném táboře.

- Poslední fáze – posilující dvouhodinová setkání (*boosting sessions*), která probíhají čtyři až devět měsíců po absolvování tábora. Rodiče mají program odděleně od sourozenců. Cílem je sdílení zkušeností a podpora sourozenců, aby doprovodili svého bratra nebo sestru na vyšetření (předpokládá se, že jezdí na vyšetření do zařízení, které zastiťuje celý intervenční program) a v případě potřeby kontaktovali určeného pracovníka (vždy je přítomný minimálně jeden z pracovníků, který se sourozenci byl i na táboře). Setkání rodičů se zaměřují na to, jak se sourozenci komunikovat a zvládat případné problémové chování (dostávají i tištěnou příručku). Posilující setkání pomáhají prodloužit účinky intervence (Williams a kol., 2003).

M-ISEE (Modified Intervention for Siblings: Experience Enhancement) je modifikace programu ISEE. Rozdíl je v rozvržení a počtu intervencí. Během tábora mají sourozenci pouze jednu dvouhodinovou intervenci zaměřenou na vzdělávání o diagnóze. Intervence zaměřené na psychosociální podporu sourozenců zůstávají dvě, ale pouze v délce 2 hodin. M-ISEE neobsahuje posilující setkání.

Sibling support project je program, který funguje v rámci poboček s názvem Sibshops již od roku 1982. Dnes jsou rozmístěny po celém světě a postupně jich přibývá (550 poboček – nejbližší k ČR je ve Vídni nebo v Dublinu). Program má charakter kroužku pro sourozence dětí se speciálními potřebami a zahrnuje aktivity jako vaření, umělecké činnosti, hry, výlety apod. Cílem Sibshopů je vytvářet vrstevnické vztahy mezi sourozenci, organizovat jim smysluplně volný čas, poskytnout jim informace, ale hlavně zábavu. Důležitou součástí programu je sdílení zkušeností a obav. Nabízejí se také online skupiny a aktivity převážně přes uzavřené facebookové skupiny, např. SibTeen – pro teenagery / Sib20 – pro mladé dospělé („in their twenties“) / SibNet – pro dospělé sourozence).

SibLing obsahuje šest 90minutových intervencí (1× týdně), kterých se zúčastní zdravý sourozenec s rodiči. Intervence probíhají přímo v nemocnici. Rozvržení témat v rámci jednotlivých intervencí je následující:

- zlepšování výměny informací mezi členy rodiny, včetně informování sourozence o všem, co se děje (dvě intervence),
- identifikace a zvládání emocí (u zdravého sourozence), řešení náročných situací (dvě intervence),
- vyvažování individuálních potřeb sourozence (jedna intervence),
- zhodnocení předchozích setkání (jedna intervence).

Sibstars je program zaměřený na:

- pomoc rodičům a sourozencům posílením jejich copingových strategií a schopnosti vyrovnávání se s každodenním stresem,

- zdokonalení rodičovských dovedností tak, aby dokázali lépe podpořit zdravého sourozence,
- zlepšení rodinné komunikace, dovedností ve zvládání problémů a času, který spolu rodina tráví.

U sourozenců je kladen důraz na zvládání stresu, vycházení s ostatními a řešení problémů. Podpora je realizována formou jednoho setkání rodiny s odborníkem, poté pracují rodiny samostatně s doprovodem příručky (úkolem v rámci rodiny je provádět trénink jednotlivých dovedností). Jednou týdně (po dobu 6 týdnů) probíhají 20–30minutové podpůrné telefonáty s odborníkem.

Intervenční program **SibCT** je zaměřený na schopnost řešení problémů. Vychází z kognitivně-behaviorální terapie a cílí na zkreslené chápání situace ze strany sourozenců (typické kognitivní schéma je např. „Já nejsem důležitý“) a náročné zkušenosti sourozence. Používá prvky umění, vyrábění, zvyšuje informovanost o onemocnění sourozence, nabízí sociální podporu. Každé sezení má své specifické téma:

- Poznávání ostatních ve skupině, seznamování se s pravidly (respektovat se navzájem, chodit včas), vzdělávání se o pocitech, chování a myšlenkách, které mohou sourozenci mít.
- Poskytnutí informací o nemoci sourozenců s ohledem na věk účastníků (provádí zdravotní sestra).
- Reflektování, jak onemocnění zasahuje každého člena rodiny.
- Strach a pocity zdravých sourozenců (např. strach ze smrti sourozence).
- Vztah s nemocným sourozencem.
- Vztahy ve škole a s vrstevníky (šikana i podpora).
- Vytvoření naděje pro budoucnost sourozenců.
- Reflexe toho, co se sourozenci naučili; setkání obsahuje i ceremoniál pro ukončení.

Na každém setkání dostávají sourozenci za úkol procvičovat určitou dovednost a na dalším setkání společně sdílí, jak se jim to podařilo.

Charakteristiky efektivní podpory	<p>Efektivní podpora by měla mít určité charakteristiky. Podle Incledon a kol. (2015) je efektivní podpora zaměřená na komunikaci, poskytování informací a rozvoj copingových strategií, které lze rozdělit do tří skupin:</p> <ul style="list-style-type: none">• aktivní, jejichž cílem je přímé úsilí změnit nebo ovlivnit zdroj stresu,• přizpůsobující (<i>accommodative</i>), jejichž cílem je přizpůsobit se zdroji stresu,• pasivní, které představují vyhnutí se zdroji stresu na kognitivní nebo i fyzické úrovni.
-----------------------------------	--

Intervenční programy by měly být primárně zaměřené na přizpůsobující se strategie, u kterých byla doposud prokázána největší efektivita (Deavin a kol., 2018).

Další z faktorů se týká zaměření na specifické úkoly v určité fázi rozvoje nemoci, což je patrné zejména u nemocí, u kterých dochází k rozvoji disability dítěte, nebo u letálních onemocnění, např. CF (Chudleigh a kol., 2019). Z hlediska adaptace sourozenců bývá nejnáročnější počáteční fáze krátce po diagnostice nemoci, zatímco s delším časovým odstupem se zvětšuje prostor pro nalezení smyslu této zkušenosti a postupné vyrovnání se s důsledky nemoci dítěte (Deavin a kol., 2018). Podpora by měla být zaměřená na individuální potřeby sourozenců (Mitchell a kol., 2021), zohledňovat jejich věk a pohlaví (Chudleigh a kol., 2019) a posilovat u nich pocit kontroly a předvídatelnosti (Inclendon a kol., 2015). Někteří autoři doporučují, aby intervence zahrnovala kromě sourozenců také další členy rodiny, čímž je možné dosáhnout zlepšení v rodinném fungování a vztazích (Guan a kol., 2020). Celkově nehraje příliš velkou roli délka ani intenzita intervencí – dlouhodobé programy nebo příliš častá setkání mohou dokonce zátěž kladenou na celou rodinu zvyšovat (Mitchell a kol., 2021).

Efektivita intervencí pro sourozence	dětí s chronickým onemocněním Systematická review hodnotící efektivitu intervenčních programů pro sourozence lze z hlediska populace rozdělit do několika skupin – studie, které byly realizovány u sourozenců osob s různými typy chronického onemocnění či speciálních potřeb, studie realizované u sourozenců dětí s rakovinou a jedna studie týkající se péče o pozůstalé sourozence.
Sourozenci dětí s chronickým onemocněním	Závěry jednotlivých systematických review, které byly realizovány u sourozenců osob s různými typy chronického onemocnění, jsou velmi nekonzistentní, týkají se různých klinických populací a zahrnují velmi rozmanité intervence. Intervence mají na emocionální zdraví a chování (coping) spíše pozitivní efekt, dochází např. ke zvýšení vědomostí o nemoci a jejímu porozumění, ke zlepšení emocionálního přizpůsobení a sebevědomí, snížení úzkosti a celkového dopadu chronické nemoci na kvalitu života sourozence (Mitchell a kol., 2021; McKenzie Smith a kol., 2018; Hartling a kol., 2009).
Sourozenci dětí s rakovinou	Výzkum efektivit intervenčních programů u sourozenců dětí s rakovinou je zaměřený převážně na depresi, úzkost, posttraumatické stresové symptomy, problémové chování a se zdravím spojenou kvalitu života (Mooney-Doyle a kol., 2021; Guan a kol., 2020). Nicméně výsledky jsou nekonzistentní – pozitivní výsledky se vztahují především k výzkumu efektivit intervencí na sebevědomí (Guan a kol., 2020) a strach z ne-

moci (Han, 2017). Důležité jsou výsledky kvalitativních studií, které svědčí o nezanedbatelném významu těchto programů pro sourozence. Ting Guan a kol. (2020) uvádí, že sourozenci prožívají ve skupinách vrstevníků s podobnou zkušeností pocity sounáležitosti a vztahové vazby; intervenční programy pomohly zlepšit vztahy v rodinách, sebedůvěru a uvědomování si vlastních potřeb a perspektiv sourozenců, zvýšit jejich porozumění rakovině a snížit somatické symptomy.

Tábory

Studie Kelly Rea a kol. (2019) zjišťovala efektivitu táborů. Některé byly zaměřeny na rodiny s dítětem s určitou diagnózou (kardiologické a diabetické tábory), zatímco jiné na různé populace (nejčastěji rakovinu, astma, spinu bifidu a diabetes). Tábory byly určeny celým rodinám (rodinné tábory) nebo pouze sourozencům bez nemocného dítěte (sourozenecké tábory). Některé tábory obsahovaly kromě rekreačních aktivit také specifický program (např. edukaci zaměřenou na nemoc, zvládání stresu, panel pro pozůstalé sourozence atd.). Výsledkem bylo u sourozenců zlepšení psychického zdraví a postojů vůči nemoci. Tábory byly pro sourozence zdrojem sociální podpory i potěšení. U celých rodin navíc došlo ke zlepšení rodinného fungování a tábor se stal místem pro opětovné spojení mezi členy rodiny.

Intervence pro truchlící sourozence

Ztráta sourozence a náročné období truchlení je spojeno s negativními psychosomatickými i socioekonomickými dopady na sourozence, kteří se nacházejí v životním období s vysokou potřebou externí pomoci. Dle systematického review Ashley Ridley a Sandry Frache (2020) jsou programy pro truchlící sourozence (přibližně 6–18 let) poskytovány nejčastěji prostřednictvím skupinových setkání a víkendových táborů a jsou zaměřeny na copingové techniky, edukaci v procesu truchlení, vrstevnickou podporu a sdílení, vytvoření bezpečného prostředí, útěchu, léčení a posun vpřed. Teoretické zázemí programů je nejčastěji v kognitivně-behaviorální terapii, vývojových teoriích, na trauma zaměřené terapii, expresivní terapii a rodinných programech pro pozůstalé. Z hlediska aktivit jsou v programech vyváženě zastoupeny aktivity zaměřené na truchlení a volnočasové aktivity (tabulka 18). Aktivity probíhají nejčastěji v rámci opakujících se setkání nebo víkendových táborů. Tyto intervence začínají aktivitami pro seznámení sourozenců (*ice-breaking activities*), případně zopakováním toho, co se dělo na minulých schůzkách. Dále je věnován čas vysvětlování procesu truchlení a seznamování se s vhodnými technikami pro jeho zvládání. Následovat mohou expresivní aktivity (nejčastěji vyrábění, malování/kreslení) nebo otevřená diskuze. K ukončení slouží rituály (hudební aktivity, skupinové vytvoření něčeho, vzpomínková aktivita atd.) a zopakování toho, co trénovali nebo co se naučili.

Hodnocení efektivity intervencí ukazuje ve většině případů na trendy zlepšení v kvalitě života, depresi, posttraumatickém stresu, v symptomech smutku, v psychických problémech a přizpůsobení se a v zlepšení rodinného přizpůsobení. Systematické review Ridley a Frache (2020) obsahuje také syntézu témat z kvalitativních studií:

- Vyjadřování a normalizace smutku: centrálním tématem intervenčních studií je zlepšení schopnosti sdílet smutek s druhými a validace náročných emocí mezi vrstevníky.
- Snížení izolace: sourozenci v intervenčních skupinách získají pocit, že nejsou na vyrovnávání se se smutkem sami, nýbrž že podobnou zkušenost mají také další děti a dospívající.
- Zábava: truchlení je u dětí typicky přerušované a obsahuje fáze intenzivního smutku střídané s fázemi zdánlivě běžného chování. Proto je nutné v intervenčních skupinách dosáhnout rovnováhy mezi zaměřením na smutek a volnočasovými aktivitami.
- Zvýšené uvědomování sebe i druhých: naslouchání zkušenosti jiných dětí a dospívajících pomáhá sourozencům porozumět sobě samým a vlastnímu boji se smutkem.
- Důvěra a diskrétnost: pro mnohé intervence jsou důvěra a pocit sounáležitosti zásadními aspekty celého programu.
- Sociální znovuzачlenění: mnozí sourozenci mají během truchlení problémy se socializací v domácím prostředí i ve škole a intervence může pomoci zlepšit jejich sociální dovednosti.

Tabulka 19. Ukázky aktivit zaměřených na truchlení ze systematického review Ridley a Frache (2020)

Aktivity zaměřené na sdílení ve skupině	
Slovo má ten kdo... („Talking stick“)	Sourozenci, kteří drží určitý předmět (např. kamínek), odpovídají bez přerušování na otázky o zesnulém sourozenci.
Jedno slovo („Grief salad“)	Každý sourozenec vymyslí jedno slovo, které popisuje jeho truchlení.
Tajná zpráva	Každý sourozenec napíše na papír svoji zprávu, ta se vloží do obálky nebo misky, zprávy se následně promíchají a každý si nějakou vezme a přečte. Aktivita pomáhá identifikovat vlastní pocity a přináší zkušenost, že v tom sourozenci nejsou sami.
Ukaž a pověz – fotka	Sourozenci ukáží fotky zesnulých dětí, ke kterým mohou vyprávět příběhy nebo sdílet cokoliv jiného.
Aktivity zaměřené na uchování vzpomínek	
Vzpomínkové knihy	Sourozenci vytvářejí a vyzdobí knihu, do které mohou psát své vzpomínky a pocity.
Dopis	Dopis pro zesnulého sourozence.

Aktivity zaměřené na adaptivní zvládání truchlení a na zvýšení resilience

Dárek v obálce	Všichni sourozenci dostanou obálku s nějakou maličkostí, která je jim později odebrána. To představuje metaforu pro ztrátu a truchlení a pomáhá vyjádření pocitů spojených s šokem, vztekem a smutkem.
Místnost plná pocitů	Na zdech jsou vylepeny obrázky s různými pocity. Sourozenci k nim přistupují na základě toho, se kterými pocity se identifikují a vytvářejí se malé skupinky sourozenců, kteří mají v daném okamžiku podobné pocity. V těchto skupinkách poté sourozenci diskutují, vyjadřují, jak se přesně cítí a dostávají podporu ostatních.
Psaní deníku	Sourozenci zapisují vzpomínky na zesnulého sourozence, lepí do deníku fotky, zapisují si negativní i pozitivní pocity. Zaznamenávají si aktivity, které ten den dělali a také nálady, jaké měli. Prostřednictvím deníku si také plánují smysluplné aktivity.
Uvědomění si svého těla	Sourozenci se učí rozpoznávat tělesné reakce a pracovat s nimi. Využívají se cvičení zaměřená na dýchání, soustředění se na tělo a meditační cvičení.
Společník v copingu	Sourozenci namalují lidskou postavu, napíší k ní jméno, věk, jak se chová, jak myslí, jaké má pocity, tělesné reakce a jak zemře. Cílem je hlubší uvědomění si vlastních pocitů.
Tři písmena	Sourozenci mají za úkol napsat vždy první písmeno z nějakého slova, které popisuje: 1. jejich myšlenky a pocity vztahující se ke ztrátě, kterou prošli; 2. pozitivní myšlenky, které mají o sobě a o životě; 3. chování a aktivity, které jim pomáhají zvládat ztrátu sourozence.

Aktivity zaměřené na osobní růst/rozvoj

Vytvoření koláže	Sourozenci si vystřihají obrázky, které pro ně představují pozitivní budoucnost a vytvoří z nich koláž.
Vytvoření květiny	Sourozenci namalují květinu a na každý okvětní lístek napíší, co se naučili nebo jak se posunuli od úmrtí svého sourozence.

Aktivity zaměřené na rozloučení se

Balónky štěstí	Sourozenci napíší zprávu pro svého zesnulého sourozence, kterou mu symbolicky odešlou společně s vypuštěným balónkem štěstí (svého sourozence mají, stejně jako balónek, nechat odejít).
Dva karafiáty	Každý dostane dva karafiáty: bílý, který hodí do jezera jako uctění památky zesnulého sourozence a červený, který si vezmou domů jako symbol naděje a budoucnosti.
Otevřená diskuse	Sourozenci sdílejí, cokoliv je napadne a chtějí to říct ostatním ve skupině.

7.4 Centra provázení

„Protože táta není kouzelník a lékař není Bůh...“

Tato podkapitola je věnována problematice *Center provázení*, která v současné době představují jeden z podstatných nástrojů pro podporu rodin osob s omezením pohyblivosti v České republice. Uvedené informace jsou čerpány z interních dokumentů *Centra provázení*.

Vymezení
Center
provázení

Centrum provázení (dále také jen „CP“) je odborným střediskem zřizovaným v rámci poskytovatelů zdravotních služeb. Zkušenosti z praxe s terapií dětských pacientů ukazují, že jedním z klíčových aspektů léčby je zajištění vhodných podmínek pro terapii nejen v prostorách nemocnice, nýbrž také v jejím širším okolí. Nezbytným předpokladem každé úspěšné léčby je informovaná, spolupracující a podporující osoba, která má dítě v péči (nejčastěji rodič dítěte).

V současnosti je veškerá práce a komunikace s rodičem dítěte v zodpovědnosti ošetřujícího lékaře a klade nemalé nároky na jeho čas, schopnosti a psychiku lékařů. Rodič se při zahájení léčby dítěte dostává do extrémně stresujících situací, které jsou umocněny vysokými nároky na péči o dítě. Stresovou situaci často zvyšují i problémy v komunikaci a nepochopení mezi rodičem a lékaři s přímým dopadem na kvalitu péče o dítě a tím i úspěšnost léčby. U rodičů v této době často dochází ke zhoršení psychického i zdravotního stavu z důvodu enormního stresu, kterému jsou vystaveni. Především období zdlouhavé diagnostiky bývá často spojeno s vysokou emoční zátěží. Zároveň však rodič zůstává klíčovým elementem, který přispívá k úspěšnosti léčby dítěte a jeho dobrý psychický a zdravotní stav jsou předpokladem efektivní léčby dítěte.

Činnost *Centra provázení* tak doplňuje základní úkol zdravotnického zařízení, kterým je terapie dětského pacienta, o řízenou a odbornou podporu jeho zákonných zástupců. Tím přispívá ke kvalitě prospívání dětského pacienta, významným způsobem šetří čas a vede tak k lepší organizaci činnosti daného zdravotnického zařízení.

Maminka Martina: *„Bylo moc dobře, že s námi paní L. byla od prvního dne. Ten si moc zpětně nepamatuji. Další dny jsem už dokázala více mluvit o tom, co cítím... a ona mě opravdu vedla ze dne na den, abych vůbec dokázala dýchat. Dokonce s ní mluvil i můj muž, který drží věci v sobě. Pamatuji si na momenty, kdy se mi po konzultaci šlo na JIPku lehčeji a věděla jsem, kam se mohu vrátit, až se mi zase podlomí kolena. Byla tam obrovská důvěra.“*

Vznik Centra provázení

První *Centrum provázení* bylo založeno *Společností pro mukopolysacharidosu* v roce 2014. V roce 2015 zahájilo první CP činnost na Klinice dětského a dorostového lékařství ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. V roce 2018 bylo rozšířeno do fakultních nemocnic v Brně a Hradci Králové. Zde se poprvé ověřovala implementace nového subjektu do zdravotnického zařízení. Ve stejném roce vzniklo metodické vedení CP ČR, které zodpovídá za kvalitu poskytovaných služeb. Kromě metodické činnosti zajišťuje pracovníkům potřebné vzdělávání a supervize. Dále se podílí na jednání se zdravotními pojišťovnami a ustálení systému provázení v českém zdravotnictví. Všechny aktivity bylo možné uskutečnit díky mimořádné finanční podpoře Nadace Sirius.

V roce 2020 byla založena CP při Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze-Podolí a ve fakultní nemocnici v Ostravě. Ve stejném roce se na financování systému provázení začala podílet Všeobecná zdravotní pojišťovna a v roce 2021 se připojily i další pojišťovny (Vojenská zdravotní pojišťovna České republiky, Česká průmyslová zdravotní pojišťovna, Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví, Zaměstnanecká pojišťovna Škoda, Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra České republiky, Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna). Během roku 2022 budou probíhat jednání s plátcí o rozšíření podpory do dalších nemocnic v ČR. Aktuální seznam *Center provázení* naleznete na stránkách jednotlivých nemocnic nebo na webových stránkách www.centrumprovazeni.cz.

Cíl Centra provázení

Cílem CP je podpora rodiny dětských pacientů při léčebné a výjimečně (není-li k dispozici specializovaný tým) i paliativní péči. Postupným cílem je podpořit rodinu pečující o dítě s níže uvedeným zdravotním omezením, a to od sdělení diagnózy a prvních fází vyrovnávání se s novou skutečností. Činnost CP končí zpravidla předáním rodiny do péče služeb dostupných z místa bydliště, tj. po ukončení hospitalizace dětského pacienta či po ukončení jeho ambulantního sledování u daného poskytovatele zdravotních služeb (následné zdravotní nebo sociální služby).

Strategickým cílem CP je zvyšování kvality a komplexnosti zdravotní péče o děti a jejich rodiny v rámci zdravotnického zařízení, a to prostřednictvím činnosti CP jako nedílné součásti služeb nemocnice.

Provázení rodin dětí ode dne sdělení diagnózy se liší dle aktuálních potřeb rodiny a ošetřujícího personálu. Zpravidla trvá provázení 1–6 měsíců, ovšem u závažných diagnóz s náročnou prognózou, u složitých situacích, v nichž potvrzování odpovídající diagnózy probíhá sérií opakovaných vyšetření apod. může trvat i déle, ne však více než dva roky.

Centrum provázení nenahrazuje žádnou dosud působící službu z různých oblastí veřejné správy. Svou činností se přizpůsobuje podmínkám a standardům „dobré praxe“ zdravotnického zařízení.

Cílová skupina *Centra provázení* Cílovou skupinou jsou rodiče pečující o dětské pacienty. Rozhodující pro zahájení podpory CP je indikace lékařem a okamžik před, v průběhu či po sdělení/potvrzení diagnózy závažného a nepříznivého zdravotního stavu, dále následné období v řádu zpravidla týdnů až několika málo měsíců (zpravidla do 6 měsíců po sdělení diagnózy), maximálně pak dvou let (jde-li o případy složitého určování diagnózy, opakovaných diagnóz apod.).

Podpora je poskytována rodičům dětských pacientů:

- se vzácným onemocněním,
- předčasně narozených nebo s nízkou či extrémně nízkou porodní hmotností,
- s těžkým zdravotním postižením,
- kteří jsou v závažném zdravotním stavu v důsledku akutního úrazu nebo jiného akutního onemocnění (nádor, infekce...).

Práce s cílovou skupinou V prvních chvílích je úkolem pracovníka zajistit bezpečné a důvěrné prostředí, kde je prostor pro ventilaci prvotních emocí, které rodiče prožívají. Dle individuálního přístupu se poté pracuje s rodinou těmito zobecněnými přístupy:

- krizová pomoc rodičům dětských pacientů v náročné životní situaci,
- podpora rodičů dětských pacientů při řešení životních situací vyplývajících z onemocnění jejich dítěte (úprava prostředí, komunikace v rodině, vztahy v komunitě rodiny),
- podpora orientace a komunikace rodičů dětských pacientů v nemocnici,
- zprostředkování dalšího odborného poradenství a podpory v místě bydliště,
- poradenská činnost (ve spolupráci se sociálními pracovníky – podpora ze systému dávek a služeb, návazné služby, kompenzační a rehabilitační pomůcky, domácí či hospicová péče, podpora spolupráce se školským systémem – školská poradenská zařízení),
- podpora rodin při vyplnění a podávání žádostí nadacím, nadačním fondům a dalším donátorům,
- psychologická podpora členů rodiny – v případě potřeby odkázání klientů na psychologickou, psychoterapeutickou, popř. psychiatrickou péči.

Nejčastější

činnosti Centra provázení u jednotlivých cílových skupin Zde uvádíme běžné a nejčastější úkony *Centra provázení* v přímé podpoře rodin v souvislosti se sdělením závažné zdravotní diagnózy jejich dítěte. Rodinám dětí se vzácným onemocněním a těžkým zdravotním postižením je poskytována nejčastěji tato pomoc či podpora:

- podpora při/po sdělení diagnózy,
- krizová intervence při a po sdělení diagnózy,
- vyhledávání informací o vzácných onemocněních,
- vyhledávání odborníků v ČR či zahraničí,
- možnosti léčby v ČR či zahraničí,
- propojení s patientskou organizací či rodinou se stejnou diagnózou,
- hledání podpory v okolí rodiny, stabilizace rodiny, téma zdravého sourozence,
- edukace rodiny – zdravotní (ve spolupráci s ošetřujícím lékařem), školská – způsoby a možnosti vzdělávání dítěte, sociální – péče v domácím prostředí,
- kontakty na návazné služby (nejčastěji na ranou péči, paliativní služby),
- pomoc s oslovováním nadací a s žádostmi o úhradu kompenzačních pomůcek,
- zabezpečení dostupnosti „běžných“ lékařů – pediatr, zubař,
- zabezpečení dostupnosti specializovaných oddělení,
- pomoc při získání dávek nemocenského pojištění (zejména ošetrovné o člena rodiny) či příspěvku na péči.

Maminka Věrka: „Chtěla bych Vám za vše poděkovat. Až nyní si zpětně uvědomuji Vaši trpělivost, odpovídání na mé otázky, nakontaktování na správné lékaře a konzultace. S Vaší podporou jsem se tolik nebála a věděla jsem, že když nebudu vnímat, budete tam a opakovaně mi zodpovíte vše, co bylo již řečeno. Jsme moc rádi i s manželem, že jsme nebyli sami. Nevím, jak to dělali rodiče dřív. Náš svět se zhroutil jako hromádka karet, ale mám pocit, že máme jen obrovské modřiny a ne zlomeniny – snad mě chápete. Příští týden nás čeká enzymatická terapie a budu ráda, když se potkáme. Děkujeme za vše.“

Typy podpory Rodinám dětí předčasně narozených a s nízkou porodní hmotností spojenou se zdravotními komplikacemi je poskytována tato pomoc či podpora:

- krizová intervence,
- provázení celou situací (psychicky v pro rodiče neznámém nemocničním prostředí),
- hledání podpory v okolí rodiny,
- kontakt na centra následné péče ve zdravotnictví,
- kontakt na návazné služby (např. organizace pro rodiče nedonošených dětí, raná péče),
- mateřská, otcovská, rodičovská dovolená,
- ošetrovné o člena rodiny,
- kojení – spolupráce s laktací sестrou,

- provázení rodiny v situaci, kdy je zdravotní stav dítěte neslučitelný se životem, pomoc při zajišťování pohřbu,
- předávání informací ohledně vystavení rodného/úmrtního listu, pojištění dítěte, přechod na nemocenskou / peněžitou pomoc v mateřství / rodičovský příspěvek.

„Chtěla bych říct všem rodičům, kteří budou trávit dny a měsíce na neonatologii, aby Vás kontaktovali, aby měli možnosti nebloumat jen chodbami, negooglovat „černé informace“, nepropadat tolik panice. Vždycky, když jsem od Vás odcházela na JIP, byla jsem mnohem klidnější. Víc jsem si rozuměla. Děkuji, že jsem u Vás mohla plakat a být zraněná. Potom jsem měla víc síly, když jsem šla za Matyášem...“

Ojedinele probíhá u všech výše uvedených skupin předání kontaktu na další odborníky, např.:

- při psychiatrické diagnóze rodičů,
- při úmrtí jiného člena rodiny,
- při nutnosti dvojí péče, např. jak o dítě, tak o rodiče,
- při špatné finanční situaci v rodině, kdy je nutno řešit dávky hmotné nouze, exekuce či podání insolvenčního návrhu spojeného s návrhem na oddlužení,
- při nutnosti spolupracovat s orgánem sociálně-právní ochrany dětí (jinak také OSPOD),
- při přítomnosti domácího násilí v rodině,
- při nutnosti řešit rozvod,
- při hledání způsobů trávení volného času rodiny s nemocným dítětem.

„Teď jsem se akorát dodívala na pořad Klíč o centru, který jste mi zaslaly. Naprosto mě to dostalo. Chvilí jsem jen tak nevěřícně koukala a pak mi začalo docházet, že jsem součástí této problematiky. Že to všechno, co se děje, není jen zlý sen, ale realita a já jsem teprve na začátku a musím se na vše dívat opravdu jinýma očima. Je velice těžké si připustit, že by náš S. mohl být nějak vážně postižený, nemocný... Ale jak píšu, začíná mi to pomalu docházet. Velice si vážím Vaší podpory, je prima mít kolem sebe takové dva anděly strážné, kterým se člověk může svěřit se svými problémy, strachy a obavami, protože rodina i přátelé by nepochopili, co momentálně prožívám... Oni mají spoustu otázek a rad, co by udělali na mém místě. Problém je v tom, že nikdo z nich není v téže situaci jako já a nedokáže mě pochopit... Kdežto Vy ano :).“

Pracovníci
Center
provázení

V každém Centru provázení působí dva pracovníci, kteří musejí mít vysokoškolské vzdělání, dále splňovat vzdělání zdravotně-sociálního pracovníka a mít dlouhodobý výcvik v krizové intervenci (minimálně 150 hodin). Během zkušební doby absolvují specializovaný kurz CP a stáže

v jiných centrech. Kontinuálně během roku probíhá návazné vzdělávání (práce s tělem, traumatem, paliativa aj.). Jak bylo výše uvedeno, centra nejsou etablována ve všech nemocnicích, proto uvádíme další možnosti podpory rodin.

Dětský klinický psycholog V nemocnici se mohou rodiče obrátit na dětské klinické psychology, kteří jim mohou poskytnout terapeutickou podporu po sdělení diagnózy. Převážně se ale zaměřují na psychologickou péči poskytovanou dětem a dospívajícím – psychologickou diagnostiku, individuální psychologickou péči a psychoterapii. Zároveň však mohou poskytnout psycho-terapeutickou péči i celé rodině. S rodiči konzultují závěry klinického vyšetření v kontextu rodinné situace dítěte a doporučují další vhodné postupy a intervence.

Maminka Hana: *„Já jsem vůbec nerozuměla tomu, co se děje s naším synem. Proč se tak chová, co se děje, jak mu můžu pomoci. Okolí mi říkalo, to přejde, je to věkem, má období vzdoru... až paní psycholožka mi vysvětlila, že je to součástí diagnózy a co nám může pomoci. Byla první, která se na mě nedívala jako na matku, co si vymýšlí a dělá z dítěte blázna. Pochopila mě a řekla mi, že nejsem špatná máma. To jsem moc potřebovala slyšet.“*

Krizový intervent V řadě nemocnic již působí krizový intervenenti. Jsou to zdravotničtí pracovníci – z části jde o zdravotní sestry, které mají absolvovaný výcvik v krizové intervenci a mohou rodinám pomoci v první chvíli po sdělení diagnózy. Jejich obrovskou výhodou (oproti *Centru provázení* a psychologům) je, že jsou v nemocnici 24 hodin denně a mohou tudíž poskytnout intervenci, kdykoliv je potřeba (např. v nočních hodinách či o víkendu). Většinou rodiny potom nasměrují na někoho dalšího, kdo může pomáhat dlouhodobě (*Centrum provázení*, psycholog, zdravotně-sociální pracovník).

Maminka Veronika: *Seděla jsem za dveřmi ARO a čekala. Nemohla jsem dýchat, nešlo mi ani vytočit telefonní číslo mého muže. Bylo to večer kolem desáté. Přišla za mnou asi sestřička, která mě chytla a už nepustila. Pamatuji si, jak mě asi učila dýchat – nádech na pět, výdech na pět. Byla tam se mnou celé tři hodiny, kdy lékaři zachraňovali Káju. Bez ní bych to nezvládla...“*

Paliativní tým v nemocnici V některých příbězích rodin se dotýkáme již od sdělení diagnózy i velmi těžkých otázek, jako je umírání dětí, proto musí o hodně důležitých věcech mluvit s rodiči lidé z paliativního týmu. Jsou důležitou součástí při péči o dítě. Pomáhají najít odpovědi na otázky, kterých se rodiče v této situaci obávají. Otevírají otázky typu zda resuscitovat, intubovat, jaká bude následná kvalita života apod.

Maminka Adéla: „Bylo to moc těžké. S manželem jsme se dozvěděli, že má naše dítě vzácnou nemoc, na kterou neexistuje léčba, a že zemře. Nemohli jsme tomu uvěřit, nechtěli jsme tomu věřit. V tu chvíli jsem se moc bála. Teď zpětně jsem moc vděčná paní doktorce, že s námi otevřeně mluvila o všech možnostech. Nelhala, nedávala marnou naději. Citlivě nám pomohla vymyslet plán, jak bychom si to přáli, co všechno jde a co už nejde. Věděli jsme, že Kryštofa nezachráníme, ale mohli jsme se s ním dobře rozloučit. Bylo a je to pro nás pořád důležité...“

Zdravotně-
sociální
pracovník

V nemocnici mohou zdravotně-sociální pracovníci především pomoci se zajištěním následné péče – ať už pobytové nebo terénní. Dále mohou poskytnout poradenství o dávkách sociální péče a podpory, zařízeních sociálních služeb nebo o oblasti kompenzačních pomůcek.

Maminka Lenka: „Víte, já zůstala se třemi dětmi sama a když byl Matějovi diagnostikovaný autismus, tak mi bylo jasné, že se nebudu moci vrátit do práce, jak jsem chtěla. Paní mi pomohla vyplnit formuláře na příspěvek na péči a další dávky v hmotné nouzi, u kterých jsem ani netušila, že jich mohu využít.“

Kaplan

Někteří rodiče využívají i podporu kaplana. Může nabídnout podporu, rozhovor, naslouchání, modlitbu, svátosti (pro katolické věřící). Tato podpora je určena lidem jakéhokoli vyznání, lidem hledajícím i bez vyznání. Péče je poskytována na žádost pacienta nebo jeho rodiny.

Maminka Eva: Byli jsme v nemocnici už přes měsíc. Malá se narodila se závažnou diagnózou a nikdo nevěděl, jestli půjdeme vůbec domů. Jsem věřící a bylo pro mě moc těžké nesdílet s nikým svoje pocity. I to, že se na Boha zlobím. Mohla jsem s kaplanem mluvit o čemkoliv, a dokonce nám pokřtil Anežku i v nemocnici. Tohle mě moc povzbudilo...“

Závěr

Efektivní podpora osob s omezením pohyblivosti by byla obtížně představitelná bez dostatečného porozumění nejužšímu sociálnímu kontextu, ve kterém probíhá vzdělávání, sociální a zdravotní péče. Ve třech kapitolách zde byly představeny zkušenosti rodin, pečovatelů a sourozenců osob s omezením pohyblivosti a možnosti psychosociální podpory těchto rodin. V českém prostředí doposud postrádáme dostatek intervenčních programů zaměřených na rodiny a sourozence. Využívání odborných služeb brání řada překážek a rodiny se musejí spolehnout spíše na zdroje neformální podpory. Zároveň však předpokládáme, že speciální pedagogové mohou mít (ve spolupráci s psychology a dalšími členy interdisciplinárních týmů) podstatnou roli při poznávání potřeb rodin i při jejich psychosociální podpoře a že této oblasti speciální pedagogiky bude v budoucnu věnována vzrůstající pozornost.

Seznam literatury

- ▶ ABENDROTH, M. a kol., 2012. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 445–454. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003
- ▶ AHN, S. a kol., 2020. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Educ Couns*. 103(8), 1518–1530. DOI: 10.1016/j.pec.2020.03.012
- ▶ ALDERFER, M. a kol., 2010. *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review*. 19(8), 789–805. DOI: 10.1002/pon.1638
- ▶ ALMASRI, N. A. a kol., 2018. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr*. 38(4), 427–443. DOI: 10.1080/01942638.2017.1337664
- ▶ ANDERSSON, K. a kol., 2016. Parents' experiences of their child's return to school following acquired brain injury (ABI): A systematic review of qualitative studies. *Brain Injury*. 30(7), 829–838. DOI: 10.3109/02699052.2016.1146963
- ▶ APPLETON, D. a kol., 2018. Our disease: a qualitative meta-synthesis of the experiences of spousal/partner caregivers of people with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 32(4), 1262–1278. DOI: 10.1111/scs.12601
- ▶ BARLOW, J. H., ELLARD, D. R., 2006. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*. 32(1), 19–31. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2006
- ▶ BARRERA, M., 2000. Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapists. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 117–121. DOI: 10.1093/jpepsy/25.2.117
- ▶ BAYAT, M., 2007. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability*, 51(9), 702–714. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- ▶ BIGGE, J. a kol., 1991. *Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities*. Macmillan Publishing Company. ISBN 0-675-21017-8.
- ▶ BODLEY-SCOTT, S. E. M., RILEY, G. A., 2015. How partners experience personality change after traumatic brain injury—Its impact on their emotions and their relationship. *Brain Impairment*, 16, 205–220.
- ▶ BOSS, P., 2009. *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press. ISBN 9780674003811.
- ▶ BREHAUT, J. C. a kol., 2004. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182–191. DOI: 10.1542/peds.114.2.e182
- ▶ BRETT, K. M., DAVIS, E. M. B., 1988. "What does it mean?" Sibling and parental appraisals of childhood leukemia. *Cancer Nursing*, 11, 329–338.
- ▶ BRUCE, E., SCHULTZ, C., 2001. *Nonfinite Loss and Grief: A Psychoeducational Approach*. Brookes Publishing Company. ISBN 9781557665171.
- ▶ BURKE, P., 2010. Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681–1699. DOI: 10.1093/bjsw/bcp088

- CAGLE, J. G. a kol., 2017. Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. *Heart Fail Rev.*, 22(5), 565–580. DOI: 10.1007/s10741-017-9596-5
- CLARKE, N. a kol., 2009. Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(9), 907–915. DOI: 10.1002/pon.1515
- CONNOLLY, T., 2021. The experience of uncertainty for patients, families and healthcare providers in post-stroke palliative and end-of-life care: a qualitative meta-synthesis. *Age and Ageing*, 50(2), 534–545. DOI: 10.1093/ageing/afaa229
- CONTACT A FAMILY, 2004. *No Time for Us: Relationships Between Parents Who Have a Disabled Child*. Contact-a-Family. ISBN 978-1874715597.
- CONWAY KELLER, M., 2020. The end of cancer treatment experience for children, adolescents, and their parents: A systematic review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(5), 573–591. DOI: 10.1080/07347332.2020.1769795
- CORRY, M., WHILE, A., 2009. The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 569–588. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2008.00645.x
- COTTRELL, L. a kol., 2020. A realist review of advance care planning for people with multiple sclerosis and their families. *PLOS ONE*, 15(10), e0240815. DOI: 10.1371/journal.pone.0240815
- COXE, K. a kol., 2020. Telebehavioral Interventions for Family Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. DOI: 10.1097/HTR.0000000000000587
- CUNNINGHAM, A., 1996. Group Psychological Therapy for Cancer Patients: A Point of View, and Discussion of the Hierarchy of Options. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 26(1), 51–82. DOI: 10.2190/6pg2-gun8-gl2w-cxap
- DANTAS, K. O., 2019. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cad Saude Publica*, 435(6), e00157918. DOI: 10.1590/0102-311X00157918
- DEAVIN, A. a kol., 2018. Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*. 142(2), e20174151. DOI: 10.1542/peds.2017-4151
- DEGENEFTE, C. E., 2001. Family caregiving and traumatic brain injury. *Health Soc Work*, 26(4), 257–268. DOI: 10.1093/hsw/26.4.257
- DE WIT, J. a kol., 2018. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative Medicine*. 32(1), 231–245. DOI: 10.1177/0269216317709965
- DHADA, S. a kol., 2021. Cancer Services During the COVID-19 Pandemic: Systematic Review of Patient's and Caregiver's Experiences. *Cancer Management and Research*. 13, 5875–5887. DOI: 10.2147/CMAR.S318115
- DOKOUPÍLOVÁ, I. a kol., 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4432-1.
- DOUG, M. a kol., 2011. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*. 96(1), 78–84. DOI: 10.1136/adc.2009.163931

- DUBENSKE, L. a kol., 2014. CHES improves cancer caregivers' burden and mood: Results of an eHealth RCT. *Health Psychology*, 33(10), 1261–1272. DOI: 10.1037/a0034216
- DUGGLEBY, W. a kol., 2017. A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative Medicine*, 31(7), 602–616. DOI: 10.1177/0269216316673548
- ECHE, I. J. a kol., 2021. A systematic review and meta-analytic evaluation of psychosocial interventions in parents of children with cancer with an exploratory focus on minority outcomes. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(12), e29328. DOI: 10.1002/pbc.29328
- EKIM, A., 2016. Caregiver burden in childhood asthma. *Nurs Child Young People*, 9, 28(4), 75. DOI: 10.7748/ncyp.28.4.75.s60
- ELDRED, C., SYKES, C., 2008. Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*, 13(3), 563–581. DOI: 10.1348/135910707x236899
- ELANGKOVAN, I. a kol., 2020. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 41(9), 730–739. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000880
- ELLIOTT, L. a kol., 2020. A Systematic Review of Somatic Symptoms in Children With a Chronically Ill Family Member. *Psychosomatic medicine*, 82(4), 366–376. DOI: 10.1097/PSY.0000000000000799
- ELLIS, S. J. a kol., 2017. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), e12432. DOI: 10.1111/ecc.12432
- ESPE-SHERWINDT, M., 2008. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. DOI: 10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x
- EVANS, J. M. a kol., 2011. The Parenting Journey of Mothers of Young Adults with Multiple Impairment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 183–193. DOI: 10.1007/s10882-010-9214-0
- FAWCETT, R. a kol., 2019. Experiences of parents and carers in managing asthma in children: a qualitative systematic review. *JBISIRIR-2017-004019*
- FISHER, V. a kol., 2021. Experiences of fathers of children with a life-limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. DOI: 10.1136/bmjspcare-2021-003019
- FJERMESTAD, K. W. a kol., 2020. Group intervention for siblings and parents of children with chronic disorders (SIBS-RCT): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 21, 851. DOI: 10.1186/s13063-020-04781-6
- FORD, A. a kol., 2021. The experience of close personal relationships after stroke: scoping review and thematic analysis of qualitative literature. *Brain Impairment*, 1–31. DOI: 10.1017/BrImp.2021.12
- FRYE, L., 2016. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453–463. DOI: 10.1016/j.pedhc.2015.10.012

- FU, F., 2017. A Systematic Review of Psychosocial Interventions to Cancer Caregivers. *Front Psychol.* 23(8), 834. DOI: 10.3389/fpsyg.2017.00834
- GABRIEL, I. a kol., 2020. A systematic review of psychosocial interventions to improve quality of life of people with cancer and their family caregivers. *Nurs Open.* 7(5), 1299–1312. DOI: 10.1002/nop2.543
- GAN, L. L. a kol., 2017. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Nurs.* 33, 23–32. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.11.007
- GHAI, S. a kol., 2021. Needs and Experiences of Children and Adolescents with Pediatric Multiple Sclerosis and Their Caregivers: A Systematic Review. *Children,* 8(6), 445. DOI: 10.3390/children8060445
- GIBBINS, J. a kol., 2012. A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing,* 29(5), 253–271. DOI: 10.1177/1043454212452791
- GRAF, J. C., 2001. *An evaluation of a modified intervention for siblings of children with chronic illness/disability* [Dissertation, University of Kansas]. Retrieved from ProQuest, document ID 304697351.
- GREEF, A., VAN DER WALT K. J., 2010. Resilience in Families with an Autistic Child *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities,* 3(45), 347–355.
- GREEN, S., 2007. “We’re tired, not sad”: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine,* 64, 150–163. DOI: 10.1016/j.socscimed.2006.08.025
- GREENWOOD, N., MACKENZIE, A., 2010. Informal caring for stroke survivors: Meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas,* 66(3), 268–276. DOI: 10.1016/j.maturitas.2010.03.017
- GUAN, T. a kol., 2021: Psychosocial interventions for siblings of children with cancer: A mixed methods systematic review. *Psychooncology,* 30(6), 818–831. DOI: 10.1002/pon.5684
- HAN, S. a kol., 2017. A Systematic Review of Interventions with Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Child Health Nursing Research.* Korean Academy of Child Health Nursing. DOI: 10.4094/chnr.2017.23.3.394
- HARDEN, J. a kol., 2016. Families’ experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy & Behavior,* 60, 225–237. DOI: 10.1016/j.yebeh.2016.04.034
- HARTLING, L. a kol., 2014. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health,* 50(10), 26–38. DOI: 10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x
- HARTMAN, L. a kol., 2015. A Qualitative Synthesis of Families’ and Students’ Hospital-to-School Transition Experiences Following Acquired Brain Injury. *Global Qualitative Nursing Research,* 2, 233339361561430. DOI: 10.1177/2333393615614307
- HAUSKOV GRAUNGAARD, A. a kol., 2019. Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review. *Child: Care, Health and Development,* 45(2), 147–158. DOI: 10.1111/cch.12647
- HAVELKA, D., 2019. *STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace*

programu. Disertační práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/kdlwl/>

- HAVELKA, D., HRNČÍŘOVÁ, L., 2019. STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením – intenzivní alternativa programu pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem. *E-psychologie*, 13(2), 33–46. DOI: 10.29364/epsy.342
- HAVILL, N. a kol., 2019. Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Res Nurs Health*, 42(5), 334–348. DOI: 10.1002/nur.21978
- HEINEY, S. P. a kol., 1990. The Effects of Group Therapy on Siblings of Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7(3), 95–100. DOI: 10.1177/104345429000700303
- HOUTZAGER, B. a kol., 1999. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 7, 302–320. DOI: 10.1007/s005200050268
- HUANG, X. a kol., 2014. School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies: Children's experience when a parent has cancer-systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(5), 493–506. DOI: 10.1002/pon.3457
- CHEN, Y. a kol., 2021. The subjective experience of family caregivers of people living with Parkinson's disease: a meta-ethnography of qualitative literature. *Aging Clinical and Experimental Research*, 34(5), 959–970. DOI: 10.1007/s40520-021-01995-9
- CHENG, H. a kol., 2014. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 30–44. DOI: 10.1016/j.pec.2014.01.005
- CHENG, H. Y. a kol., 2012. The effectiveness of caregiver psychosocial interventions on the psychosocial wellbeing, physical health and quality of life of stroke family caregivers and their stroke survivors: A systematic review. *JBI Libr Syst Rev*, 10(12), 679–797. DOI: 10.11124/jbisrir-2012-66
- CHUDLEIGH, J. a kol., 2019. Impact of Cystic Fibrosis on Unaffected Siblings: A Systematic Review. *J Pediatr*. 210, 112–117. DOI: 10.1016/j.jpeds.2019.03.035
- CHUI, C., 2006. *The Lived Experience of Healthy Children Whose Sibling With Cancer* [thesis]. National Cheng Kung University.
- INCLEDON, E. a kol. 2015. A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *J Child Health Care*, 19(2), 182–194. DOI: 10.1177/1367493513503584
- INHETERN, L. a kol., 2016. Psychosocial Interventions for Families with Parental Cancer and Barriers and Facilitators to Implementation and Use – A Systematic Review. *PLoS One*, 11(6), e0156967. DOI: 10.1371/journal.pone.0156967
- IVERSON, A. S. a kol., 2009. Parents Perspectives of Surgery for a Child Who Has Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(3), 165–172. DOI: 10.1016/j.pedhc.2008.04.006
- JNSEN, S. L. G. a kol., 2013. What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health and Development*, 39(3), 432–441. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x
- JO, M. J. a kol., 2018. Effects of Art Intervention Program for Siblings of Children With Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(3), 178–187. DOI: 10.1177/1043454218762702

- KANTOR, J., LUDÍKOVÁ, L., 2015. The Families of Students with Multiple Disabilities in the Educational Process. In: *SOCIETY, INTEGRATION, EDUCATION, VOL III: Proceedings of the International Scientific Conference*.
- KANTOR, J. a kol., 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4912-8.
- KEDIA, S. K. a kol., 2020. Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 29(2), 251–262. DOI: 10.1002/pon.5271
- KELADA, L. a kol., 2020. Camps for Children with Cancer and Their Families: A Systematic Review of Psychosocial and Physical Impacts. *J Dev Behav Pediatr*, 41(2), 145–156. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000728
- KHANNA, R. a kol., 2011. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214–1227. DOI: 10.1007/s10803-010-1140-6
- KILLNER, L., SOUNDY, A., 2018. Motivation and experiences of role transition in spousal caregivers of people with multiple sclerosis. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 25(8), 405–413. DOI: 10.12968/ijtr.2018.25.8.405
- KIMBALL, H. T. a kol., 2021. Anxiety in Children with Cystic Fibrosis and Their Parents: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 24(2), 370–390. DOI: 10.1007/s10567-021-00345-5
- KIMBELL, B., J. a kol., 2021. Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC Pediatrics*, 21(1), 160. DOI: 10.1186/s12887-021-02569-4
- KLASSEN, A., 2007. Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15(7), 807–818. DOI: 10.1007/s00520-007-0243-x
- KOKORELIAS, K. a kol., 2020. "Caregiving is a full time job" impacting stroke caregivers' health and well being: A qualitative meta synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 325–340. DOI: 10.1111/hsc.12895
- KOUMARIANOU, A., 2021. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliat Support Care*. 19(1), 103–118. DOI: 10.1017/S1478951520000449
- KRAMER, R. F., 1981. *Living with Childhood Cancer: Healthy Siblings' Perspective*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5(3), 155–165. DOI: 10.3109/01460868109105394
- KRATZ, A. L., SANDER, A. M., BRICKELL, T. A., LANGE, R. T., CARLOZZI, N. E., 2017. Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27, 16–37.
- KREJČÍŘOVÁ, D., ŘÍČAN, P., 2006. *Dětská klinická psychologie*. Grada. ISBN 80-247-1049-8.
- KUHLTHAU, K. A. a kol., 2011. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Acad Pediatr*, 11(2), 136–143. DOI: 10.1016/j.acap.2010.12.014
- KUNHARTOVÁ, M. a kol., 2017. *Náročné otcovství. Být otcem dítěte s postižením*. Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.

- KUSI, G. a kol., 2020. The experiences of family caregivers living with breast cancer patients in low-and middle-income countries: a systematic review. *Systematic Reviews*, 9(1), 165. DOI: 10.1186/s13643-020-01408-4
- LEE, E. E., LEE, S.Y., 2020. Caregiving experiences of Korean family caregivers of cancer patients: An integrative literature review. *Psycho-Oncology*, 29(10), 1486–1503. DOI: 10.1002/pon.5498
- LEE, J. Z. J. a kol., 2021. Effects of psychosocial interventions on psychological outcomes among caregivers of advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*, 29(12), 7237–7248. DOI: 10.1007/s00520-021-06102-2
- LESEURE, P., CHONGKHAM-ANG, S., 2015. The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 5(4), 406–439. DOI: 10.3390/jpm5040406
- LI, Q. P. a kol., 2013. Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review: Stress of spousal caregiving experience. *International Nursing Review*, 60(2), 178–187. DOI: 10.1111/inr.12000
- LIMBERS, C.A., SKIPPER, S., 2014. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Fam Syst Health*, 32(4), 408–415. DOI: 10.1037/fsh0000077
- LINDAHL, B., LINDBLAD, B. M., 2011. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *J Fam Nurs*, 17(2), 241–269. DOI: 10.1177/1074840711405392
- LIPPIETT, K. A. a kol., 2019. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, 9(2), e020515. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-020515
- LIU, Z. a kol., 2020. Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. DOI: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012
- LLOYD, A. a kol., 2018. Experiences of stroke survivors, their families and unpaid carers in goal setting within stroke rehabilitation: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(6), 1418–1453. DOI: 10.1111/24/JBISRI-2017-003499
- LONG, K. A. a kol., 2018. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology*, 27(6), 1467–1479. DOI: 10.1002/pon.4669
- MAC DONALD, H., 1996. „Mastering uncertainty:“ mothering the child with asthma. *Pediatr Nurs*, 22(1), 55–59.
- MARTINEZ SANTOS, A. E. a kol., 2021. A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *Journal of Advanced Nursing*, 77(7), 2971–2994. DOI: 10.1111/jan.14784
- MAC KEAN, G. L. a kol., 2005. Bridging the Divide between Families and Health Professionals' Perspectives on Family-Centred Care. *Health Expectations*, 8, 74–85. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x
- MC GUIRE, T., 2015. Patient Perspectives on Quality of Life With Uncontrolled Type 1 Diabetes Mellitus: A Systematic Review and Qualitative Meta-synthesis. *Diabetes Mellitus*, 15(17), 31.

- MCKENZIE, S. a kol., 2018. Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 21(2), 246–265. DOI: 10.1007/s10567-018-0253-x
- MC KEOWN, L. P. a kol., 2003. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17(3), 234–248. DOI: 10.1191/0269215503cr618oa
- MC LEAN, L. M., 2013. A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial: Couples facing terminal cancer: randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(1), 28–38. DOI: 10.1002/pon.2046
- MEYERS, F. J. a kol., 2011. Effects of a problem solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: Simultaneous Care Educational Intervention (SCEI): Linking palliation and clinical trials. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 465–473. DOI: 10.1089/jpm.2010.0416
- MICHALÍK, J., 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MILBRATH, V. a kol., 2007. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21, 427–431.
- MITCHELL, D., 2014. *What Really Works in Special and Inclusive Education*. Routledge. ISBN 978-0-415-62323-0.
- MITCHELL, A. E. a kol., 2021. A Systematic Review of Parenting Interventions to Support Siblings of Children with a Chronic Health Condition. *Clin Child Fam Psychol Rev* 24, 651–667. DOI: 10.1007/s10567-021-00357-1
- MOEN, Ø. L. a kol., 2019. Parents Experiences Raising a Child with Food Allergy: A Qualitative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 46, 52–63. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.02.036
- MOONEY-DOYLE, K. a kol., 2021. Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children With Cancer: A Systematic Review. *Cancer Nursing*. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000966
- MORENO-GONZÁLEZ, M. M. a kol., 2018. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan*, 18(1), 56–68. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.6
- MORRIS, J. a kol., 2016. The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive Care in Cancer*. DOI: 10.1007/s00520-016-3214-2
- MORLEY, W. E. a kol., 1967. Crisis: Paradigms of intervention. *Journal of Psychiatric Nursing*, 5, 531–544.
- MOTYER, G. a kol., 2021. Parents' information needs, treatment concerns, and psychological well-being when their child is diagnosed with adolescent idiopathic scoliosis: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 104(6), 1347–1355. DOI: 10.1016/j.pec.2020.11.023
- MU, P. F. a kol., 2015. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review: *JBIR Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(5), 293–329. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1698

- ▶ NELSON, A. M., 2002. A Metasynthesis: Mothering Other-Than-Normal Children. *Qualitative Health Research*, 12(4), 515–530.
- ▶ NEWMANN, L., 2004. Elisabeth Kübler-Ross. *BMJ*, 329(7466), 627. DOI:10.1136/bmj.329.7466.627
- ▶ NORTHHOUSE, L. L. a kol., 2010. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin.*, 60(5), 317–339. DOI: 10.3322/caac.20081
- ▶ OLBRICH, K. a kol., 2018. Systematic Review of Invasive Meningococcal Disease: Sequelae and Quality of Life Impact on Patients and Their Caregivers. *Infectious Diseases and Therapy*, 7(4), 421–438. DOI: 10.1007/s40121-018-0213-2
- ▶ OWNSWORTH, T., KARLSSON, L., 2020. A systematic review of siblings' psychosocial outcomes following traumatic brain injury. *Disabil Rehabil.*, 1,1–13. DOI: 10.1080/09638288.2020.1769206
- ▶ PEIKERT, M. L. a kol., 2018. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLOS ONE* 13(4), e0196151. DOI: 10.1371/journal.pone.0196151
- ▶ PHILLIPS, F., 2014. Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature: Adolescents advanced parental cancer: review. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1323–1339. DOI: 10.1002/pon.3570
- ▶ PHOEBE, D. W. a kol., 2003. A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 0–393. DOI: 10.1067/s0022-3476(03)00391-3
- ▶ PINQUART, M., 2018. Depressive Symptoms in Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol.*, 44(2), 139–149. DOI: 10.1093/jpepsy/jsy075
- ▶ POLITA, N. B. a kol., 2018. Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta-synthesis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 185–194. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0671
- ▶ POLITA, N. B. a kol., 2020. The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6), 444–457. DOI: 10.1177/1043454220944059
- ▶ POMEROY, E., GARCIA, R., 2008. *The Grief Assessment and Intervention Workbook: A Strengths Perspective*. Cengage Learning. ISBN 978-0-495-00841-5.
- ▶ PRCHAL, A., LANDOLT, M. A., 2009. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review, *Psychooncology*, 18(12), 1241–1251. DOI: 10.1002/pon.1565
- ▶ REA, K. E. a kol., 2019. A Systematic Review of Therapeutic Recreation Camp Impact on Families of Children With Chronic Health Conditions. *J Pediatr Psychol.*, 44(5), 542–556. DOI: 10.1093/jpepsy/jsz003
- ▶ RIDLEY, A., FRACHE, S., 2020. Bereavement care interventions for children under the age of 18 following the death of a sibling: a systematic review. *Palliative Medicine*, DOI: 10.1177/0269216320947951
- ▶ RISDAL, D., SINGER, G. H. S., 2004. Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103.

- RODRÍGUEZ-GONZÁLEZ, A. M., RODRÍGUEZ-MÍGUEZ, E., 2020. A meta-analysis of the association between caregiver burden and the dependent's illness. *Journal of Women & Aging*, 32(2), 220–235. DOI: 10.1080/08952841.2019.1700728
- ROSS, A., SUNDARAMURTHI, T., BEVANS, M., 2013. A Labor of Love: The Influence of Cancer Caregiving on Health Behaviors. *Cancer Nursing*, 36(6), 474–483. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3182747b75
- ROSS, K. E., 2003. *O dětech a smrti*. Ermat. ISBN 80-903086-1-9.
- RUSHE, H., 2011. *Living with a sibling with refractory epilepsy: children's experience of having a sibling with epilepsy*. [D. Clin Psych Thesis] School of Health and Human Sciences University of Essex.
- SALTZMAN, W. R., 2016. The FOCUS Family Resilience Program: An Innovative Family Intervention for Trauma and Loss. *Family Process*, 55(4), 647–659. DOI: 10.1111/famp.12250
- SATHERLEY, R. M. a kol., 2020. The Impact of Celiac Disease on Caregivers' Well-being: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 70(3), 295–303. DOI: 10.1097/MPG.0000000000002572
- SCORGIE, K., SOBSEY, D., 2000. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.
- SEMPLE, CH. J., MCCANCE, T., 2010. Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children: A Literature Review. *Cancer Nursing*, 33(2), 110–118. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181c024bb
- SEDLÁČKOVÁ, D., KANTOR, J., 2021a. The Lived Experience with Inclusive Education: A Case Study of a Teenager with Diabetes, His Mother, and His Teacher. *Clinical Psychology and Special Education*, 10(2), 183–220. DOI: 10.17759/cpse.2021100211
- SEDLÁČKOVÁ, D., KANTOR, J., 2021b. Žité zkušenosti rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou vzdělávaných v inkluzivním prostředí – kvalitativní studie. In: SEDLÁČKOVÁ, D. a kol. *Společné vzdělávání a role rodičů*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-5952-3
- SEDLÁČKOVÁ, D., KANTOR, J., DÖMISCHOVÁ, I., KANTOROVÁ, L., 2021. Experiences of Mothers of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in the Czech Republic. *British Journal of Learning Disabilities*, DOI: 10.1111/bld.12443
- SCHAMONG, A. S. a kol., 2021. Psychosocial well-being and quality of life in siblings of children with congenital heart disease: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, DOI: 10.1177/13674935211012933
- SHIELDS, L., 2015. What is „family-centred care“? *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(2), 139. DOI: 10.5750/ejpc.v3i2.993
- SHIELDS, L. a kol., 2006. Family-centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323.
- SHARPE, D., ROSSITER, L., 2002. Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699–710. DOI: 10.1093/jpepsy/27.8.699
- SOBOTKOVÁ, I., 2012. *Psychologie rodiny*. Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.

- SHAW, J. M. a kol., 2016. Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: A randomized controlled trial (Family Connect). *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 585–595. DOI: 10.1007/s00520-015-2817-3
- SWIFT, E. E. a kol., 2003. Sibling relationships and behavior after pediatric Traumatic Brain Injury. *J Dev Behav Pediatr.*, 24(1), 24–31.
- TABRIZI, F. M., ALIZADEH, S., 2018. Family intervention based on the FOCUS program effects on cancer coping in Iranian breast cancer patients: A randomized control trial. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 19(6), 1523–1528. DOI: 10.22034/APJCP.2018.19.6.1523
- TAVARES, R. a kol., 2018. Mothers with breast cancer: A mixed-method systematic review on the impact on the parent-child relationship. *Psycho-Oncology*, 27(2), 367–375. DOI: 10.1002/pon.4451
- TESKERECI, G., KULAKAÇ, O., 2018. Life experiences of caregivers of women with gynaecological cancer: a mixed-methods systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12456. DOI: 10.1111/ecc.12456
- THEED, R. a kol., 2017. Experiences of caring for a family member with Parkinson's disease: a meta-synthesis. *Aging & Mental Health*, 21(10), 1007–1016. DOI: 10.1080/13607863.2016.1247414
- TREANOR, C. J. a kol., 2019. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.*, 6(6), CD009912. DOI: 10.1002/14651858
- TYERMAN, E. a kol., 2017. The experiences of parenting a child with an acquired brain injury: A meta-synthesis of the qualitative literature. *Brain Injury*, 31(12), 1553–1563. DOI: 10.1080/02699052.2017.1341999
- UMBERSON, D. a kol., 2006. You make me sick: Marital quality and health over the life course. *Journal of Health and Social Behavior*, 47(1), 1–16. ISSN 2150-6000.
- VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÁGNEROVÁ, M. a kol., 2009. *Národné mateřství*. Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., 2014. Systém služeb / Výzkum názorů uživatelů sociálních služeb na nový systém služeb / Výzkum podmínek poradenství uživatelů sociálních služeb. *Grant ESF/ Národní rada zdravotně postižených CZ.04.1.03/2.1.15.3/0020. 2007–2008*.
- VERMAES, I. P. a kol., 2012. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.*, 37(2), 166–184. DOI: 10.1093/jpepsy/jsr081
- VÍTKOVÁ, M., 2006. *Somatopedické aspekty*. Paido. ISBN 80-7315-134-0.
- WALDBOTH, V. a kol., 2016. Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 44–59. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.07.007
- WALDRON, E. A., 2013. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psychooncology*, 22(6), 1200–1207. DOI: 10.1002/pon.3118

- WHIFFIN, CH. a kol., 2021. The experience of families following traumatic brain injury in adult populations: A meta-synthesis of narrative structures. *International Journal of Nursing Studies*, 123, 104043. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.104043
- WHITING, M., 2014. Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing Children and Young People*, 26(3), 26–30.
- WHITTEMORE, R. a kol., 2012. Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Systematic Mixed-Studies Review. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562–579. DOI: 10.1177/0145721712445216
- WILKINS, K. L., 2005. A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305–319. DOI: 10.1177/1043454205278035
- WOODGATE, R., 2000b. Part II: A critical review of qualitative research of qualitative research related to children's experiences with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17, 207–228.
- YANG, H. C. a kol., 2016. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. *Cancer Nurs.*, 39(3), e12–21. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000258
- ZHAO, X. a kol., 2019. The Effectiveness of Parenting Interventions on Psychosocial Adjustment in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Meta Analysis. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 16(6), 462–469. DOI: 10.1111/wvn.12399

8

Koncepce praxe založené na důkazech a její využití v oblasti speciální pedagogiky

Potřeba vědeckých důkazů ve speciální pedagogice

Odborníci stále naléhavěji zdůrazňují potřebu, aby vzdělávací politika i pedagogická praxe integrovaly nejnovější vědecké důkazy (Gorard, 2020). Proto byla koncepce praxe založené na důkazech (*evidence-based practice*, EBP) využita jako hlavní východisko při tvorbě této publikace. Vědecké důkazy jsou potřebné vždy, když se rozhodujeme o nejvhodnějším postupu. Procesy rozhodování jsou často spojeny s velkou společenskou zodpovědností a nelze se opírat pouze o názory nebo zvyklosti expertů a zkušených praktiků. K příkladům rozhodování o optimálním postupu patří volba pedagogických metod a strategií pro daného žáka/třídu, plánování pedagogické podpory, identifikace speciálněpedagogických potřeb žáka, rozhodování na úrovni managementu celé školy (např. realizace preventivních programů), rozhodování při přípravě budoucích učitelů na vysokých školách, při tvorbě legislativy, metodik podpory žáků se SVP atd. Jednoduše lze říci, že výsledky výzkumu potřebujeme jako důkazy v různých situacích pedagogického rozhodování a na mnoha úrovních, ať už se jedná o řízení státní politiky nebo o rozhodování učitelů v každodenní pedagogické praxi.

Využívání principů EBP ve speciální pedagogice je ve své podstatě snahou o dosažení těch nejlepších možných výsledků při vzdělávání žáků se speciálními potřebami a současně snahou o minimalizaci možných rizik, které z jejich vzdělávání vyplývají. Využívání principů EBP pomáhá vytvářet funkční vzdělávací systémy, zavádět udržitelné a efektivní pedagogické intervence, prosazovat etické principy (zajištění rovného přístupu žáků ke vzdělávání), optimalizovat ekonomické náklady atd. Je však logické, že vědecké důkazy samy o sobě nepostačují. Nezbytná je jejich správná interpretace a zasazení do kontextu konkrétní situace, instituce a lidí, kterých se rozhodování o postupu týká. Důležití jsou také samotní aktéři vzdělávacího procesu – učitelé, studenti, žáci, jejich rodiny, další pedagogičtí pracovníci a další klíčové osoby. Proto pojetí EBP zdůrazňuje, abychom při rozhodování uplatnili kombinaci nejlepších získaných vědeckých důkazů s naší expertní zkušeností, dále s porozuměním hodnot a preferencí účastníků vzdělávacího procesu, včetně znalosti sociokulturního kontextu a dalších specifik.

8.1 Východiska koncepce EBP

Důvody vzniku koncepce EBP

Je známo, že minimálně od poloviny 20. století probíhá velmi intenzivní zdokonalování poznatků v mnoha oborech. Převážná část nového poznání se opírá o výsledky výzkumných aktivit a metodologie zkoumání se taktéž neustále zdokonaluje. Výzkum generuje nová a nová data, která se musí utřídit, analyzovat a z nichž je nutno vyvodit závěry. Teprve tyto závěry představují vědecké důkazy (někdy ne zcela dobře překládáno jako evidence). Jejich význam spočívá (kromě jiného) v tom, že mají sloužit zdokonalování praxe. Vzpomeňme na známé rčení o propojení teorie (vědeckého poznání) a praxe (dovednosti). Koncepce praxe založené na vědeckých důkazech popisuje kroky důkladného postupu, který vede ke zdokonalení konkrétní odborné činnosti zaměřené na žáky, pacienty, studenty, učitele atd.

V uplynulých desetiletích zaznamenáváme exponenciální nárůst výzkumných studií. Četnost publikovaných studií je tak masivní, že mnozí odborníci mají potíž se v nových poznatcích orientovat, to i tehdy, když se studie týkají jejich specializace. S rozmachem výzkumu a publikováním studií v odborných časopisech se začaly objevovat některé specifické problémy. Za prvé – v narůstajícím počtu publikací začalo být mnohem pracnější vyhledat relevantní studie. Navíc byla provedena postupná digitalizace i několik desítek let starých výzkumných textů a vědecká periodika začala být vydávána převážně elektronicky. Toto obrovské množství elektronických textů je nyní shromážděno v různých typech informačních zdrojů, např. ve výzkumných databázích. Za druhé – vyhledávání v těchto typech informačních zdrojů může být nejen časově náročné, ale současně vyžaduje i specifické dovednosti, kterými odborníci dosud nedisponovali. Za třetí – po vyhledání relevantních studií nemusí být vždy snadné vyhodnotit a interpretovat jejich závěry. Publikované výzkumné studie mají totiž rozdílnou kvalitu a mnohé z nich jsou zatíženy řadou metodických chyb, které navozují zkreslení jejich výsledků v porovnání s realitou. Bez důkladné odborné průpravy nebývá jednoduché posoudit, kterým studiím lze důvěřovat²⁰. Za čtvrté – i metodicky dobře provedené primární studie někdy dospějí k rozporuplným zjištěním.

²⁰ Protože v každé vědě o člověku pracujeme s multifaktoriálními jevy, které nelze zjednodušit na úroveň „jedna příčina – jeden následek“, hodnocení se děje obvykle statistickými metodami, které nás informují o tom, jak se daný jev projevuje u skupiny, což je následně zobecněno u celé populace. I v medicíně se tento způsob nazírání prosazuje jako evidence-based medicine (EBM), založené na předpokladu, že výsledek hodnocení bude platit pro hromadný výskyt jevu. Ale v medicíně, stejně jako v pedagogice, jde stejně tak i o intervence u jednotlivce, který může z řady vybočovat (což se často děje). Medicína navíc neustále zpřesňuje informace o konkrétním jedinci, vycházejíc od biochemických a zobrazovacích metod až po čtení

Toto vše může být pro odborníky v praxi matoucí a platí to nejen pro oblast vzdělávání, ale také pro oblast medicíny a pro další obory. Jelikož však lékaři, a obzvláště epidemiologové, již pár století hledali, jak precizně realizovat studie u pacientů, jak se v jejich výsledcích orientovat a jak výsledky zkoumání v lékařské praxi co nejlépe využít, mají lékařské obory jistý náskok. Logicky právě v medicíně mohlo dojít k vývoji standardních postupů pro praxi založenou na důkazech, a proto je jí v této oblasti na světě připisováno prvenství. Postupem času jsou uvedené postupy zaváděny do dalších oborů, včetně speciální pedagogiky.

Historické
milníky vývoje
EBP

Uvádí se, že již v 18. století někteří lékaři sledovali rozdíly účinku dvou různých metod léčby. Účinnější léčbu pak ve své praxi u pacientů preferovali. Avšak pojem medicína založená na důkazech (*evidence-based medicine* – EBM) se objevuje mnohem později, a to v 90. letech 20. století. Podstatou EBM je požadavek, aby se v medicíně používaly takové léčebné intervence, jejichž efektivita je prokázána dostatečně kvalitním a důvěryhodným výzkumem. Základy pro vývoj tohoto konceptu byly položeny v oblasti klinické epidemiologie a počátek celého hnutí je spojován se jménem sira Archibalda Cochran (profesora epidemiologie). V roce 1972 vzbudil mimořádný ohlas v lékařské komunitě vydáním knihy s názvem *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health services*. Nejen touto knihou, nýbrž svou celoživotní prací podpořil Cochrane výzkum efektivity léčby, která měla být dle jeho nároku založena na výsledcích randomizovaných kontrolovaných studií (*Randomized Controlled Trials*, RCT studie) (Stavrou a kol., 2013).

Medicína
založená
na důkazech

Samotný termín *evidence-based medicine* použil poprvé roku 1990 Gordon Guyatt z kanadské McMaster University, která se stala důležitým centrem vývoje EBM. V roce 1996 byl Sackettem a kol. pojem EBM definován jako „svědomité, explicitní a uvážlivé používání nejlepších aktuálních vědeckých důkazů při rozhodování v péči o jednotlivé pacienty, při kterém je zásadní integrovat dosavadní klinickou zkušenost s nejlepším vědeckým důkazem a benefitem pro pacienta“ (Sackett a kol., 1996, p. 71). Z jejího znění je zřejmé, že ne všechny aktuální výsledky zkoumání – vědecké důkazy – jsou ty nejlepší. Proto je nezbytné, abychom se naučili rozlišovat sílu/robustnost vědeckého důkazu podle typů studií (viz různé typy výzkumných designů v rámci pyramidy důkazů, kapitola 8.3), které jej předložily, a abychom byli schopni posoudit, zda byla konkrétní stu-

individuálního genomu. Proto se objevuje trend personalizované medicíny („personalized medicine“), který nevychází jen z konceptu „one size fits all“, nýbrž z tendence přístupu „šít na míru“. A sem mohou vstupovat takové jevy, jako je zkušenost, velmi kvalifikovaný odhad až profesní intuice, které lze kvantifikovat obtížně.

die zpracována bez metodických chyb a jestli má dostatečnou přesnost. Ta je dána optimální velikostí výzkumného souboru a velikostí účinku, jež je interpretována intervalem spolehlivosti. Významným typem studií, ve kterých nalezneme jedny z nejsilnějších důkazů, jsou **systematická review**. První výzkumná studie tohoto typu byla předložena v roce 1989. Tento donedávna nový typ výzkumného designu umožňuje provést systematickým, uceleným a transparentním způsobem vyhledání, kritické posouzení a syntézu výsledků extrahovaných z několika primárních studií, které jsou relevantní k určitému zkoumanému problému.

Systematická review

Systematická review shromažďují a syntetizují informace o daném zkoumaném tématu na základě rigorózních metod s minimálním rizikem zkreslení (bias) neboli systematických chyb, které vznikají v důsledku nevhodného zpracování (Aromataris, Munn, 2020). Systematická review zpočátku umožňovala pouze zodpovězení otázek týkajících se efektivity léčebných intervencí. Spektrum metodik systematických review je v současné době mnohem širší a umožňuje na základě syntézy dat z původních (primárních) studií nalézt odpovědi na mnohé další typy výzkumných otázek, např. na otázky týkající se diagnostické přesnosti testů, lidských zkušeností, preferencí a hodnot, nákladovosti a rizik léčby, prevalence určitého jevu v populaci apod. Systematická review je možné vytvořit z různých typů a designů výzkumných studií. Lze syntetizovat data nejen z experimentálních (tedy RCT) studií, ale také z kvaziexperimentálních, kohortových nebo případových studií. To je důležité např. ve výzkumu osob se vzácným onemocněním, neboť u těchto skupin se obtížně tvoří kontrolní skupiny a dohledatelné důkazy jsou často na úrovni jednotlivých případů. Přestože tyto případy mají samy o sobě velmi nízkou zobecnitelnost, systematické review vytvořené z desítek takovýchto studií podává mnohem robustnější důkaz o efektivitě určité intervence. Také je možné syntetizovat data kvalitativní povahy, což je typické zejména při studiu hodnot, preferencí a zkušeností různých skupin osob. Dokonce lze v současné době syntetizovat také data, která mají povahu legislativních dokumentů nebo názoru expertů. Přehled základních typů systematických review obsahuje tabulka 19.

Tabulka 20. Typy systematických review (upraveno dle *JB1 manuálu pro syntézu důkazů*, Aromataris, Munn, 2020)

Typ	Popis
Systematické review efektivity	Kvantitativní systematické review hodnotící převážně účinnost intervencí.
Systematické review z kvalitativních studií	Syntézy kvalitativních studií jsou typicky zaměřené na žité zkušenosti, smysluplnost atd.
Systematické review prevalence a incidence	Systematické review zaměřené na frekvenci výskytu určitého jevu v populaci, např. určitou diagnózu, koincidenci zdravotních problémů atd.
Systematické review nákladovosti	Systematické review, které umožňuje zhodnotit ekonomickou stránku realizace jednotlivých intervencí.
Systematické review z textů a názorů expertů	Systematické review založené na analýze názorů expertů a nevýzkumných textů, např. legislativních dokumentů.
Systematické review přesnosti diagnostických testů	Systematické review, které umožňuje syntetizovat studie týkající se diagnostické přesnosti určitého testu.
Prognostické systematické review	Systematické review, které hodnotí pravděpodobný průběh nemoci u pacientů, výsledek vzdělávání u žáků se SVP apod.
Scoping review	Systematicky provedený přehled studií v určité oblasti, např. za účelem identifikace různých fenoménů, které se ve studiích objevují.
Umbrella review, také deštníkové systematické review	Představuje zastřešující systematické review, které kriticky zhodnotí a udělá syntézu z existujících systematických review.
Systematické review smíšených „přístupů ke zkoumání“ (Mixed methods systematic review)	Tento typ systematického review syntetizuje kvalitativní a kvantitativní studie v rámci jednoho systematického review.

Metodika systematických review Standardizované metodiky pro tvorbu systematických review vyvíjejí významné mezinárodní organizace, které sdružují přední metodology a experty v oblasti EBP, např. *Cochrane* (dříve *Cochrane Collaboration*), *JB1* (dříve *Joanna Briggs Institute Collaboration*) a *Campbell Collaboration*. Mezi nejdůležitější fáze tvorby systematických review patří (Klugar, 2015):

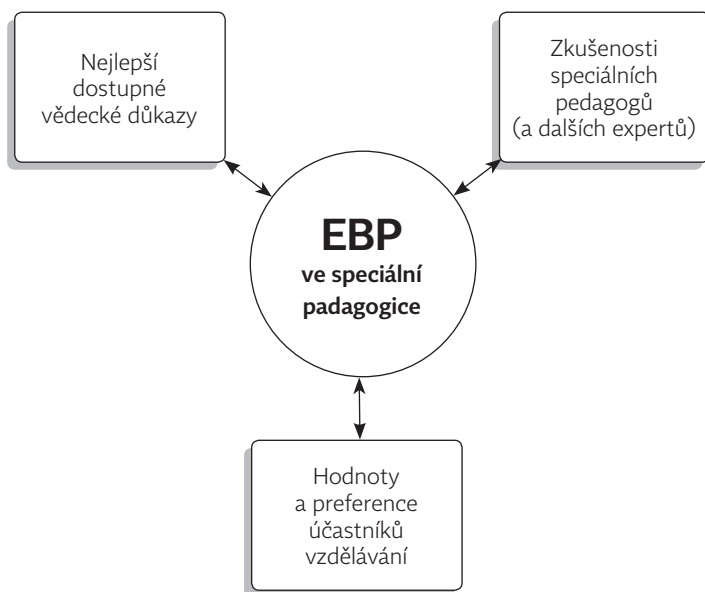
- Publikace protokolu budoucího systematického review – tvorba každého systematického review by měla probíhat podle prospektivně publikovaného protokolu, aby se zamezilo řadě potenciálních zkreslení.
- Formulování otázky systematického review – každému typu systematického review odpovídá určitý standardizovaný typ review otázky (více podkapitola 8.3).

- Definování zahrnujících a vylučujících kritérií zahrnuje podrobný popis kritérií, která použijeme při rozhodování o zařazení potenciálního výsledku mezi relevantní studie nebo o jeho vyloučení.
- Tvorba systematické rešeršní strategie a její uplatnění při vyhledání studií ve vědeckých databázích, zdrojích šedé a nepublikované literatury (více podkapitola 8.3).
- Screening studií a jejich výběr – vzhledem k tomu, že počet záznamů, které dohledáme v předchozí fázi, se obvykle pohybuje řádově ve stovkách až tisících, probíhá nejprve screening relevance výsledků pouze podle názvu/abstraktu každého výsledku a teprve v další fázi se posuzuje relevance plných textů studií.
- Posuzování metodologické kvality studií – do systematického review by měly být zařazeny pouze studie, které byly provedeny metodologicky správně a nemají závažné nedostatky, respektive by syntéza dohledaných důkazů měla zohlednit metodologickou kvalitu a neměli bychom syntetizovat kvalitní s méně kvalitními studiemi. V opačném případě by mohlo dojít k výraznému zkreslení výsledků. Proto se v této fázi používají checklisty obsahující kritéria pro kritické posouzení studií. Checklisty se dělí dle jednotlivých typů výzkumu (kvantitativní/kvalitativní) a u kvantitativních studií také dle výzkumného designu (experimentální neboli RCT studie, kvaziexperimentální studie a observační studie, které zahrnují kohortové studie, případové kontrolované studie, průřezové studie, série případů atd.).
- Extrahování dat – z relevantních studií vybereme (extrahujeme) důležitá data, která dále použijeme pro popis jednotlivých studií (např. publikační období, země, ve kterých byly studie prováděny, charakteristika výzkumných souborů jako počet účastníků, jejich diagnózy, věk nebo pohlaví, popisy intervencí, metody měření použité v jednotlivých studiích atd.). Také je samozřejmě důležité extrahovat data týkající se výsledků primárních studií a jejich konkrétních výstupů (outcomes). Z těchto dat se bude následně provádět syntéza.
- Syntéza dat z relevantních studií – pro syntézu dat z kvantitativních studií se používají statistické metody označované pojmem meta-analýza, zatímco pro kvalitativní studie se používá metoda označovaná jako meta-syntéza. V některých případech nelze syntézu provést kvůli nedostatku studií nebo jejich velké heterogenitě (syntéza velmi heterogenních studií může být velmi zavádějící). V takových případech se obvykle používá pouze narativní popis výsledků jednotlivých studií.
- Prezentace a interpretace výsledků systematického review, případně také zhodnocení jistoty důkazu celého systematického review (na základě metodiky GRADE), která jistotu důkazů hodnotí komplexně v osmi doménách. Hodnocení metodologické kvality nebo také rizika zkreslení

napříč studiiemi pro každý konkrétní výstup je jednou z domén GRADE metodiky.

Aplikace
koncepce
EBP v dalších
oborech

Za několik desetiletí své existence se stal koncept EBP nejen základem na důkazech založené medicíny, ale také mnoha dalších zdravotnických oborů, např. na důkazech založeného ošetrovatelství, fyzioterapie, veřejného zdravotnictví atd. S určitým zpožděním začal být koncept EBP aplikován také mimo zdravotnickou sféru a stal se základem na důkazech založené pedagogiky a na důkazech založené inkluzivní a speciální pedagogiky. Ve všech těchto oborech by však měly být respektovány základní principy filozofie EBP, např. syntéza nejlepších dostupných vědeckých důkazů se zkušeností expertů a hodnotami a preferencemi účastníků vzdělávání (viz obrázek 8) ve specifickém kontextu.



Obrázek 8. Principy konceptu praxe založené na důkazech ve speciální pedagogice (upraveno podle Marečkové, Klugarové, 2015, s. 8)

Shody a roz-
díly mezi EBP
ve zdravotnic-
tví a školství

Koncept EBP lze aplikovat prakticky do jakékoliv oblasti lidské činnosti, ve které jsou k dispozici vědecké důkazy. Protože koncept EBP vznikl ve zdravotnictví, byl pochopitelně ovlivněn specifiky zdravotnického výzkumu a celého zdravotnického systému. Chceme-li EBP aplikovat do jiných oblastí, např. do pedagogiky, je tedy důležité zajímat se o shody a rozdíly v povaze výzkumu a ve vědeckých důkazech v jednotlivých oblastech. Shody mezi zdravotnickým výzkumem a výzkumem v oblasti

vzdělávání se nacházejí např. v tom, že v obou případech jsou předmětem výzkumu komplexní jevy, které probíhají ve specifickém kontextu, výzkumníci se snaží přesně tyto jevy měřit a hledat mezi nimi kauzální souvislosti (Mareš, 2009). Na druhé straně je nutné připustit, že aplikace EBP do školství a dalších oblastí sociálních věd má řadu specifík, která se týkají charakteru intervencí, kontextu práce, sociokulturních a demografických odlišností, jež zasahují do vzdělávacího procesu více než do léčby pacientů atd. (Mareš, 2009).

V pedagogice je navíc celkový dopad vědeckých důkazů mnohem menší, jejich metodologická kvalita je častěji diskutabilní a pro některé problémy nelze vědecké důkazy dohledat vůbec (v takových případech musíme uplatnit jiné zdroje informací, např. zkušenosti expertů). Filozofie EBP je v oblasti školství častěji dezinterpretována nebo zcela ignorována, vzdělávací systémy jsou mnohem méně orientovány na důkazy než zdravotnictví a metodologie výzkumu není natolik vyvinutá jako ve zdravotnictví. Zatímco praxe ve zdravotnictví je kritizována za to, že vědecké důkazy jsou při řízení zdravotnické politiky využívány nedostatečně, ve školství (a zejména v českém školství) se zohledňují vědecké důkazy pouze výjimečně a existuje vůči nim mnohem větší skepse. I v oblasti vzdělávání je problémem rostoucí expanze informací, nicméně výzkumné databáze zaměřené na vzdělávání registrují mnohonásobně méně výzkumných studií a informační báze jednotlivých oborů je mnohem více opřena o tradici a empirické zkušenosti. Výsledky pedagogického výzkumu jsou také mnohem hůře mezinárodně zobecnitelné než výsledky výzkumu ve zdravotnictví. Důvodem jsou obrovské odlišnosti kulturního a sociálního kontextu, které ovlivňují vzdělávací proces.

Stephen Gorard (2020) mluví o následujících problémech ve vztahu ke školství a vzdělávání:

- Není jisté, že praxi ovlivňují ty nejlepší studie. Praxi navíc ovlivňují vždy více studie s pozitivními výsledky než studie s negativními nebo neutrálními výsledky.
- Vliv jednotlivých primárních studií je pochybný (efektivitu pedagogické praxe ovlivňuje příliš mnoho lokálních faktorů) – měli bychom dávat přednost robustním a důvěryhodným důkazům systematických review, v pedagogice je však méně replikovaných studií, ze kterých by systematická review mohla vznikat.
- Samotné strategie pro zavádění výsledků výzkumu do pedagogické praxe jsou naprosto neprozkoumané.

Při aplikaci metodik, které byly původně vytvořené ve zdravotnictví, do oblasti vzdělávání musíme proto dostatečně reflektovat tato a další specifika. Koncept EBP není v žádném

případě rigidní. Nicméně jsme přesvědčeni, že adaptace výzkumných metodik pro oblast vzdělávání (např. systematických review) by se měla dít transparentně – jako východiska by měly být vždy použity mezinárodně standardizované checklisty a metodiky (pro přehled těchto metodik viz např. www.equator-network.org), adaptace těchto metodik by měla být podložena výzkumnými daty a měla by probíhat na základě interdisciplinární spolupráce s metodology a experty z oblasti sekundárního výzkumu a EBP.

Výzkumné organizace v oblasti EBP

Rozvoj metodik EBP by nebyl myslitelný bez existence mezinárodních organizací, které sdružují přední metodology a experty v této oblasti. Roku 1992 vznikla *Cochrane Collaboration* (dnes *Cochrane*, pojmenovaná po Archibaldovi Cochranovi), nejvýznamnější mezinárodní organizace podporující vývoj medicíny založené na důkazech. Roku 1996 byla Alanem Pearsonem vytvořena *Joanna Briggs Institute Collaboration* (nyní *JB*), jejíž činnost je na rozdíl od *Cochrane* zaměřena spíše na oblast zdravotnických nelékařských oborů (především ošetrovatelství). Konečně roku 2000 byla založena *Campbell Collaboration* orientovaná na sociální vědy – tato organizace obsahuje také sekce týkající se vzdělávání a disability (Littell, White, 2018). Účelem existence těchto organizací je vytváření, diseminace a poskytování rámce pro využívání nejlepších dostupných vědeckých důkazů, a to za účelem rozhodování ve zdravotnictví i v jiných oborech a oblastech lidské činnosti. Cílem je celosvětově zlepšit zdravotnictví, školství, sociální péči atd. V následujícím textu budou představeny další organizace a centra podporující rozvoj EBP (např. *Education Endowment Foundation* ve Velké Británii).

Organizace v České republice zabývající se EBP

V České republice existuje aktuálně několik významných institucí, které se věnují aplikaci EBP do různých rezortů a které spolu úzce spolupracují. Na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity v Brně se nachází *České národní centrum Evidence-Based Healthcare a Knowledge Translation*, které je zastřešující organizací sdružující *JB*, *Cochrane* a *GRADE* centra. Toto centrum vzniklo roku 2013 a má silné spojení s oblastí medicíny a veřejného zdravotnictví. Na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci vzniklo roku 2022 *Centrum pro vědecké důkazy ve vzdělávání a v uměleckých terapiích (EduArt)*, které sdružuje *JB* centrum s názvem *Center of Evidence-based Education and Arts Therapies: a JBI Affiliated Group* (oficiálně bylo ustanoveno v lednu roku 2021) s platformou pro založení nového *GRADE* centra. Hlavním cílem centra *EduArt* je přispět k lepšímu školství a sociálnímu systému, především tam, kde mají státní politika a služby sloužit osobám se speciálními potřebami a všem ostatním skupinám, které jsou ohroženy sociální exkluzí. Toto centrum v současné době vytváří systematická review v oblasti peda-

gogiky a uměleckých terapií, dokončuje první implementační projekty a doporučené postupy založené na metodice GRADE, přispívá k vývoji metodik sekundárního výzkumu, jejich adaptaci pro oblast vzdělávání a také vzdělává pedagogy, vysokoškolské studenty i další zájemce, kteří se zajímají o oblast sekundárního výzkumu. Od června 2022 navázalo centrum *EduArt* intenzivní spolupráci s *Campbell Collaboration* (prostřednictvím jeho ředitelky Vivian Andrey Welch a Roisin Corcoran). Společně se zástupci z britských organizací NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*), EEF (*Education Endowment Foundation*) a dalších organizací založily *EduArt* a *Campbell Collaboration* skupinu pro uplatňování metodiky GRADE v oblasti vzdělávání (s názvem GRADE for Education) – tato skupina je nyní oficiální součástí mezinárodní organizace *GRADE Working Group*.

8.2 JBI model k provádění praxe založené na důkazech a některé praktické dovednosti

EBP v kontextu zdravotnické péče

EBP je komplexní koncept, který nelze omezovat pouze na fázi syntézy vědeckých důkazů. JBI model na obrázku 9 ukazuje EBP v kontextu zdravotní péče. EBP je v tomto pojetí nástroj pro změnu, která může pomoci výrazně zlepšit zdravotnickou péči tím, že ovlivní zdravotnickou politiku, zdravotnickou praxi i výzkum v různých zdravotnických oborech. Dle definice zdravotnictví založeného na důkazech (Munn a kol., 2020) se jedná o poskytování služeb a procesy rozhodování, které berou v úvahu proveditelnost (efektivitu nákladů, místní zdroje a kontext), vhodnost (klima a kulturu), smyslnost (autonomii a volby uživatelů a sdílené rozhodování) a účinnost (poměr mezi přínosy a riziky, výsledky intervencí).

Zdravotnictví založené na důkazech zahrnuje několik fází:

- Horní (žlutá) část modelu s názvem globální zdraví (Global Health) obsahuje termín angažovanost (engagement), který ukazuje význam různých oborů, profesí a spolupracujících osob, bez nichž by klíčové otázky důležité pro zúčastněné strany nebylo možno identifikovat. Reflexe těchto otázek často odhaluje potřebu zkoumat okolní realitu, která může přinést nezbytné poznatky a řešení problémů.
- Druhá (zelená) část modelu reprezentuje fázi, kdy dochází k tvorbě vědeckých důkazů na základě empirického výzkumu, ale také prostřednictvím reflexe zkušeností odborníků z klinické praxe.
- V třetí (modré) části modelu dochází k syntéze dostupných vědeckých důkazů prostřednictvím studií typu systematických review, případně

dalších metodik sekundárního výzkumu (např. doporučených postupů nebo map vědeckých důkazů).

- Čtvrtá (fialová) část modelu ukazuje fázi transferu neboli přenosu výsledků syntézy vědeckých důkazů do zdravotnické praxe. Tyto výsledky by měly pouze nepatrnou hodnotu, pokud by je neznali odborníci, pacienti a další koncoví uživatelé. Transfer zahrnuje diseminaci vědeckých důkazů, vzdělávání profesionálů a integraci výsledků výzkumu do klinické praxe, např. formou zavedení do zdravotnické legislativy, algoritmů pro postupy na pracovištích atd.
- Poslední (oranžová) fáze modelu reprezentuje proces implementace neboli samotné zavedení a využívání vědeckých důkazů v praxi. Teprve v tomto okamžiku mají výsledky výzkumu dopad na koncové uživatele a vliv na fungování celého zdravotnického systému. Tento stav vyvolává změny ve zdravotnickém diskurzu, provokuje inovativní nápady v praxi a vyvolává potřebu dalšího výzkumu. To vše má společného jmenovatele, který se nachází uprostřed modelu a mluví o zdravotnictví založeném na důkazech. To se v každé části modelu řídí principy použitelnosti, vhodnosti, smysluplnosti a účinnosti.



Obrázek 9. JBI model na důkazech založeného zdravotnictví

Aplikace JBI modelu do oblasti speciální pedagogiky

JBI model praxe založené na důkazech lze aplikovat také mimo klinickou sféru. Na příkladu vývoje alternativních a augmentativních komunikačních systémů (AAK) si ukážeme, jak mohou jednotlivé fáze tohoto modelu být realizovány v oblasti speciální pedagogiky. AAK patří mezi důležité a na důkazech založené strategie využívané u osob s omezením pohyblivosti a těžkou komunikační poruchou. Jednotlivé fáze JBI modelu mohou být na problematiku AAK aplikovány následujícím způsobem:

- První fáze: Alternativní komunikační systémy prošly za posledních několik desetiletí bouřlivým vývojem. Objevila se řada nových technologií z oblasti tzv. AAK založené na pomůckách (*aided communication*). Především vývoj počítačové techniky měl velký dopad na vývoj AAK systémů, které je možné použít i u některých osob s velmi závažným tělesným a komunikačním postižením. K vývoji těchto moderních technologií byla nutná spolupráce řady odborníků, včetně speciálních pedagogů, kteří se podíleli na poznávání předností a nedostatků aplikace komunikačních pomůcek u uživatelů. Zkušenost odborníků i samotných uživatelů AAK vytvářela prostor pro konceptualizaci řady otázek. Na některé z nich bylo nutné odpovědět prostřednictvím realizace výzkumných studií.
- Druhá fáze (tvorba důkazů): Prostřednictvím výzkumu bylo např. možné zjistit, jaký měly AAK systémy vliv na efektivitu komunikace, kvalitu života a zkušenosti uživatelů, bylo možné porovnat účinnost s jinými metodami AAK, zjistit, jestli existují nežádoucí účinky a rizika při používání ICT pomůcek atd.
- Třetí fáze (syntéza důkazů): V okamžiku, kdy se k určitému tématu a u určité skupiny uživatelů nashromáždil dostatečný počet výzkumných studií, bylo možné provést syntézu formou realizace systematického review. Příkladem takové syntézy je nedávné systematické review s názvem *Effectiveness and Determinant Variables of Augmentative and Alternative Communication Interventions in Cerebral Palsy Patients with Communication Deficits: a Systematic Review* (Avagian a kol., 2021), které podává robustní důkaz o efektivitě AAK systémů na receptivní a expresivní komunikaci u osob s (dětskou) mozkovou obrnou, včetně systémů AAK s pomůckami. Význam této syntézy vyplývá např. ze skutečnosti, že pouze jediná existující primární studie byla provedena na větším počtu účastníků (215 dětí s MO), zatímco výsledky ostatních studií měly nízkou zobecnitelnost (externí validitu) kvůli malým výzkumným souborům (4–26 účastníků). Do metaanalýzy v tomto systematickém review bylo zahrnuto celkem 309 účastníků, což poskytlo mnohem robustnější důkaz o efektivitě AAK (pochopitelně ani tento počet nemusí být dostatečný pro dosažení vysoké jistoty důkazu o AAK intervencích).
- Čtvrtá fáze (transfer důkazů): Závěry získané ze systematických review je potřeba uvést do praxe. Pokud se např. prokáže, že AAK technologie

jsou efektivní a uživateli žádané, je třeba je začít používat na různých pracovištích, kde se potenciální uživatelé nacházejí. Uživatelé i odborníci se však o těchto technologiích a důkazech o jejich efektivitě musejí nejprve dozvědět, optimálně nějakým uživatelsky vstřícným způsobem, např. formou prezentace na konferencích, videoabstraktů, plain language summary, souhrnů, které doprovázejí texty systematických review, zařazením do rozmanitých toolkitů a portálů důkazů atd.

- Pátá fáze (implementace důkazů): Samotná diseminace závěrů výzkumů nemusí být dostatečná pro zavedení těchto důkazů do praxe, neboť v té se může vyskytovat řada překážek. Například u počítačových technologií pro AAK se může jednat o vysokou nákladovost, nedostupné modifikace těchto technologií v mateřském jazyce uživatele, nedostatečné dovednosti odborníků pro používání těchto technologií atd. Cílem implementace je identifikovat tyto překážky v praxi a vytvořit strategie pro jejich překonání. Obvykle se neobejdeme bez intenzivního pobytu v terénu, testování různých strategií, opakovaných auditů na daném pracovišti atd. V budoucnosti může výzkumníky i odborníky v praxi zajímat, jak se proměnily jednotlivé intervence a systémy AAK používané v praxi, jaký dopad měly moderní komunikační systémy na efektivitu a proces komunikace u uživatelů, jaké další otázky se v důsledku těchto změn objevily, jak na ně reagovali odborníci v praxi i samotní uživatelé, ve kterých oblastech se otevírá potřeba pro další výzkum atd. Všechny tyto otázky vyžadují opět angažovanost odborníků a opakování cyklů tvorby, syntézy, transferu a implementace vědeckých důkazů.

8.3 Formulace zodpověditelné rešeršní otázky a vyhledávání relevantních vědeckých důkazů

Tato podkapitola je věnována některým praktickým dovednostem, které jsou základem EBP přístupu a které mohou mít přínos pro výzkumníky, speciální pedagogy v praxi i studenty. Jedná se o dovednost formulovat zodpověditelnou rešeršní otázku a vyhledat relevantní vědecké důkazy.

Rešeršní
otázka

Formulace zodpověditelné rešeršní otázky je pro EBP klíčová. Výzkumníci by před započetím studie měli nejprve ověřit, zda již nebyla otázka jejich výzkumu zodpovězena nebo zda již na jejím zodpovězení nepracuje jiný tým ve světě (replikace primárních studií má v řadě situací význam, neodůvodněná replikace systematických review je však vysloveně plýtváním výzkumem). Rešeršní otázka by měla být formulována na základě principů, které odpovídají typu požadované studie. Například tradiční otázka účinnosti obsahuje čtyři základní prvky vyjádřené akronymem

PICO a obsahuje informace o populaci pacientů/žáků (*Population/Participant*), typu experimentální intervence (*Intervention*), typu komparátoru (srovnávací intervence, *Comparator*) a výstupů (*Outcomes*), které nás zajímají (Hoffmann, Bennet, Del Mar, 2009). Mezi další příklady klinických otázek patří prognostická otázka (prognóza dalšího vývoje na základě daných okolností), diagnostická otázka (identifikace příčiny, povahy problému), riziková otázka (pravděpodobnost komplikací při vystavení určitým faktorům) a další (tabulka 20).

Tabulka 21. Typy rešeršních otázek a jejich příklady

Typ rešeršní otázky	Popis/příklad
Otázka účinnosti	Pro zjištění, která intervence je neúčinnější vzhledem k pacientovi/žákovi a jeho zdravotnímu/vzdělávacímu problému. Klíčové komponenty: Population – Intervention – Comparator – Outcome Příklad: „Má logopedická intervence zaměřená na zlepšení řeči u dětí s dysartrií větší účinek na zlepšení srozumitelnosti řeči dítěte a účasti na komunikaci než žádná intervence?“ (Pennington a kol., 2016)
Prognostická otázka	Pro předpověď pravděpodobnosti vztahu nebo výstupu onemocnění / vzdělávacího problému zjistit na základě závažnosti onemocnění / symptomů / vzdělávacího problému výsledky na výsledek intervence. „Jaká je souvislost mezi individuálními očekáváními uzdravení a výsledky disability u dospělých s bolestí dolní části zad?“ (Hayden a kol., 2014)
Diagnostická otázka	Snaží se identifikovat příčinu, povahu projevů zdravotního/vzdělávacího stavu, situace nebo problému. Snaží se zjistit, který diagnostický test je nejpresnější v detekci určité patofyziologie / pedagogické diagnózy. „Jaká je reliabilita a validita stávajících diagnostických nástrojů, které hodnotí křehkost u starších dospělých? Jak citlivé a specifické jsou stávající nástroje k identifikaci křehkých starších dospělých?“ (Apóstolo a kol., 2017)
Riziková otázka	Pro identifikaci pravděpodobnosti rozvoje onemocnění / vzdělávacích problémů či komplikací při vystavení určitým vnějším faktorům. „Jaké závažné nežádoucí účinky jsou hlášeny po mobilizaci nebo manipulaci lumbopelvicke páteře?“ (Funabashi a kol. 2020)
Otázka nákladovosti	Zjišťuje, jestli při stejném pozitivním efektu léčebného nebo vzdělávacího postupu mohou být sníženy náklady, případně zda lze za stejné náklady zajistit u pacientů/žáků vyšší benefit. „Jaké jsou ekonomické dopady a výsledky využití zdravotní péče DSMES (Diabetes Self-Management Education and Support) pro dospělé s diabetem 1. typu, diabetem 2. typu, gestačním diabetem nebo pro pečovatele o osobu s diabetem v USA?“ (Whitehouse a kol., 2022)

Typ rešeršní otázky	Popis/příklad
Otázka zjišťující zkušenosti, prožitky nebo strategie	Hodnotí smysluplnost, vhodnost nebo proveditelnost zkoumaného fenoménu u jedince nebo skupiny. Zde se dostáváme do oblasti kvalitativního výzkumu, v němž jsou nejpoužívanějšími metodami fenomenologie, zakotvená teorie a etnografie. „ <i>Jaké jsou zkušenosti rodinných pečovatelů starajících se o děti s vážným onemocněním, které byly nebo jsou hospitalizovány na JIP?</i> “ (Yin a kol., 2020)

Vyhledávání důkazů

Při **vyhledávání nejlepších vědeckých důkazů** je nutné vědět, jaký typ důkazu hledáme, kde a jak důkazy hledat a jak posléze zhodnotit relevanci vyhledaných důkazů. Obvykle vyhledáváme nejprve studie typu systematické review. Dobře provedené systematické review nám totiž ušetří mnoho hodin práce, které bychom strávili vyhledáváním, hodnocením a analýzou závěrů primárních výzkumných studií. Pro vyhledávání systematických review je nejčastěji využívána databáze *Epistemonikos*, která umožňuje dohledat až 98 % existujících systematických review z oblasti zdravotnictví. Vyhledávání provádíme v režimu pokročilého vyhledávání (*advanced search*). Musíme si vytvořit vhodnou rešeršní strategii, zejména identifikovat klíčová slova a jejich spojení prostřednictvím booleovských operátorů (operátory AND, OR a NOT):

- Operátor AND: budou vyhledány pouze texty obsahující všechna klíčová slova spojená operátorem AND.
- Operátor OR: budou vyhledány texty obsahující alespoň jedno z klíčových slov spojených operátorem OR.
- NOT: budou vyhledány texty dle zadaných klíčových slov kromě textů, které obsahují klíčová slova zařazená za operátor NOT.

Výsledky vyhledávání můžeme omezit typem publikace (systematická review) a případně také rokem vydání. Omezit vyhledávání pouze na publikační typ systematických review umožňuje kromě databáze *Epistemonikos* také databáze *MEDLINE (PubMed)*. Mnohé databáze, jako např. *Web of Science* nebo *Scopus*, nabízejí možnost zúžit vyhledávání termínem review. Kvalitní systematická review lze dále dohledat v *Cochrane Library* nebo v *JBIC Evidence Synthesis*. Systematická review týkající se pedagogiky a speciální pedagogiky lze najít prostřednictvím vyhledávače *Campbell Collaboration* (dostupný na: www.campbellcollaboration.org/better-evidence.html). Při vyhledávání mohou být dále užitečné některé oborově zaměřené databáze. Na vzdělávání je zaměřená databáze *ERIC* nebo *ProQuest Education Database* a mnoho užitečných výsledků lze nalézt také v databázích *PsycINFO* (orientována primárně na psychologické obory), *SocINDEX*, *ProQuest Social Science Database* apod. Pro

vyhledávání primárních studií se používají samozřejmě také multioborové databáze typu *Scopus*, *Web of Science* nebo *EBSCO*, dále zdroje šedé a nepublikované literatury, které shromažďují záznamy o kvalifikačních pracích a konferenčních příspěvcích (např. *Google Scholar*, *Open Dissertation*, *MedNar*, *Open Grey*, *theses.cz* a další).

Plain language summary Aby byly výsledky systematických review přístupnější pro běžné uživatele, obsahují některá z nich souhrny v prostém jazyce, tzv. „plain language summary“ (ty jsou obligátní součástí *Cochrane* a *Campbell reviews*), ve kterých se objevuje popis hlavních výsledků srozumitelným a prostým jazykem.

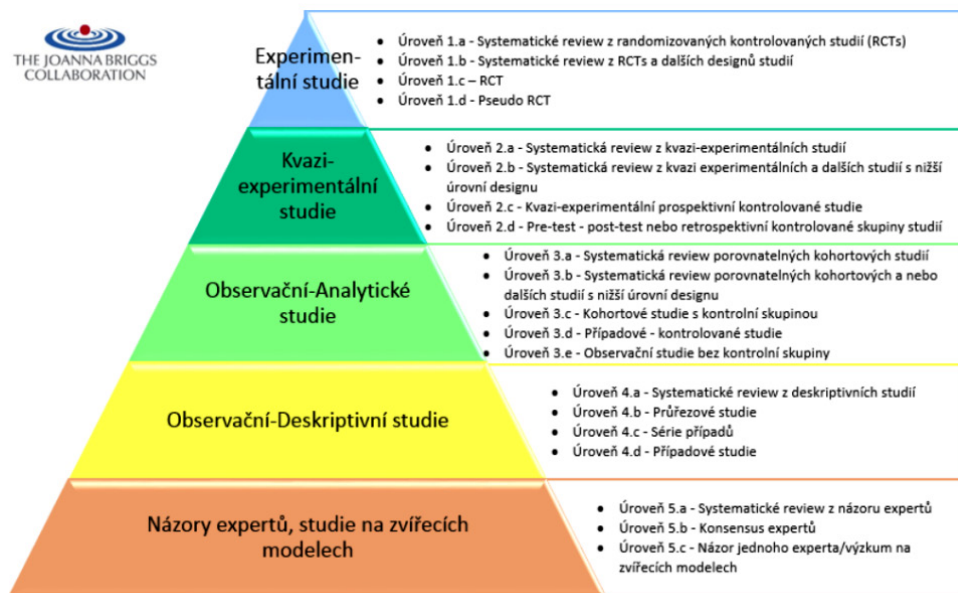
Analýza důkazů a robustnost designů v kvantitativním výzkumu Následující krok při vyhledávání představuje analýza nalezených důkazů a potvrzení jejich relevance. Tu posuzujeme obvykle nejprve na základě názvu a abstraktu a teprve u potenciálně relevantních záznamů má smysl studovat plný text. Popsaná procedura umožňuje zkušeným výzkumníkům rychle se zorientovat v dané problematice, zjistit, jaká je nejvyšší dostupná úroveň důkazů a najít studie, které mají největší relevanci vůči předmětu daného hledání (který je vyjádřen rešeršní otázkou).

Pro hodnocení rizika zkreslení se dříve vycházelo z tzv. modelu designů v kvantitativním výzkumu (obrázek 10), ačkoliv v současné době by se pro hodnocení jistoty vědeckých důkazů měla aplikovat metodika GRADE (design sám o sobě není spolehlivým ukazatelem kvality studie, a proto se dle metodiky GRADE posuzuje úroveň daná designem studie v kontextu dalších důležitých kritérií, např. dosažení optimální velikosti souboru, přítomnosti publikačního zkreslení atd.). Z hlediska hierarchie designů kvantitativních studií se tedy předpokládá, že designy na vyšších úrovních jsou obecně zatíženy menšími riziky potenciálních zkreslení. Například design RCT studií vyžaduje, aby studie obsahovala:

- Zaslepení, které minimalizuje nežádoucí vliv placebo (zaslepení účastníků studie) a zásahy výzkumníků, kteří provádějí měření nebo statistické vyhodnocení.
- Randomizaci čili znáhodnění procesu rozdělování do experimentální a kontrolní skupiny a skrytou alokaci, která se taktéž týká zaslepení výzkumníků, kteří přidělují účastníky studie do příslušné skupiny.

Pokud je RCT studie dobře provedená, měla by obsahovat všechny tyto komponenty, včetně mnoha dalších požadavků, které shrnují checklisty pro RCT studie, např. checklist CONSORT (více o checklistech pro jednotlivé typy studií obsahují např. internetové stránky *Equator Network*). Nižší designy kvantitativních studií, např. kvaziexperimentální studie nebo případové studie, tyto požadavky nezohledňují, a proto jsou výsledky těchto studií potenciálně více zatížené výběrovou chybou (tzv.

selective bias). Observační studie navíc probíhají v běžném klinickém nebo vzdělávacím prostředí a neobsahují dostatečnou kontrolu nad řadou proměnných, které v praxi na účastníky výzkumu působí. Pochopitelně, že také tyto výsledky výzkumu jsou cenné, zejména pokud nejsou k dispozici kvalitní studie na vyšších úrovních designu. Nicméně při běžném vyhledávání kvantitativních studií (a to platí především u studií hodnotících efektivitu intervencí) logicky vycházíme vždy z nejvyšší dostupné úrovně důkazů.



Obrázek 10. Pyramida důkazů – upraveno podle JBI (Marečková, Klugarová a kol., 2015)

Určitou nevýhodou většiny informačních zdrojů je, že neprovádějí kritické hodnocení jednotlivých studií. Například podstatné procento studií označených jako systematická review jsou ve skutečnosti literární přehledy a také systematická review provedená dle standardizovaných metodik (*Cochrane/Campbell/JBI*) mohou obsahovat závažné chyby. Mnozí uživatelé nejsou schopni posoudit metodologickou kvalitu dohledaných studií. Tyto nedostatky částečně překonávají mapy důkazů, portály důkazů a toolkity. Doporučujeme preferovat systematická review publikovaná pod záštitou Cochrane, Campbellu a JBI, jež procházejí velmi přísnou redakční kontrolou. Jak recenzenti, tak členové redakční rady musí mít v oblasti systematických review zkušenosti, což bohužel

neplatí ve všech dalších odborných periodících, která systematická review také publikují.

Mapy a portály důkazů **Mapy důkazů** jsou tematické kolekce ze systematických review, evaluace dopadu primárních studií (tzv. *impact evaluation*) a souhrny systematických review. V oblasti vzdělávání tyto nástroje nabízí např. organizace *International Initiative for Impact Evaluation*, která se však zaměřuje pouze na výsledky týkající se zemí s nízkým a středním příjmem.

Portály důkazů jsou dokonce více než tematické kolekce, neboť na základě systematických review vyhodnocují důkazy o účinnosti různých intervencí. Uživatelům tyto portály umožňují činit spolehlivě rozhodnutí založená na důkazech, aniž by museli studovat primární studie, ze kterých tyto důkazy vycházejí. Příkladem v oblasti vzdělávání je americký portál *What Works Clearinghouse* (WWC), který je iniciativou *Institute of Education Sciences*.

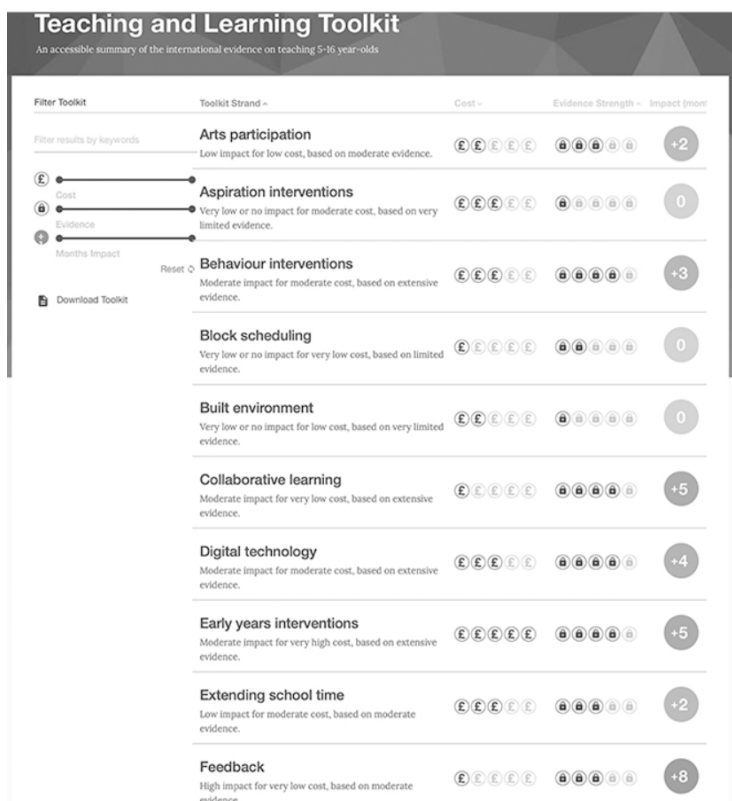
WWC má vlastní vstupní kritéria pro evaluaci studií a zařazuje do svých přehledů pouze ty studie, které splňují tato kritéria. Vnitřně jsou hodnocené studie rozděleny do několika sekcí, přičemž pro speciální pedagogiku je nejpodstatnější sekce „Children and Youth with Disabilities“, která k 25. 11. 2021 obsahovala 37 zařazených metod a strategií. Využitelnost tohoto zdroje pro oblast somatopedie je však značně omezená, a to z následujících důvodů:

- Nenarazili jsme na žádnou metodu, která by byla primárně určena osobám s omezením pohyblivosti. Naprostá většina metod se týká specifických poruch učení, poruch chování a rizikového chování žáků.
- U značného procenta metod a strategií na WWC nebyly doposud dohledány žádné studie, které by splňovaly kritéria WWC a zároveň podávaly validní informace o jejich efektivitě.
- Přenositelnost výsledků do českého prostředí je omezena z důvodu značně odlišného sociokulturního a jazykového kontextu. Mnohé z metod zařazených na WWC se týkají podpory čtenářských dovedností (u žáků se specifickými poruchami učení) a kvůli odlišnému jazykovému prostředí mají pro české žáky a učitele nízkou relevanci.

Pro zájemce o vzdělávání žáků s omezením pohyblivosti mohou být přínosné alespoň některé metody, které jsou využívány napříč různými typy speciálních potřeb, např. strategie zaměřené na seberegulaci, vrstevnická podpora při učení, trénink sociálních dovedností a další. Mezi další portály důkazů patří internetové stránky *Education Endowment Foundation* (EEF), *Evidence for ESSA* (Every Student Succeeds Act), *Best Evidence Encyclopaedia* (BEE), *Early Intervention Foundation* (EiF) a další.

Toolkity

Nejznámnějším **toolkitem** v pedagogice je zřejmě *Teaching and Learning Toolkit*, který vytvořila britská organizace *Education Endowment Foundation*. Tento nástroj za uživatele hodnotí efektivitu 30 pedagogických intervencí (položka *Impact – months*) a nabízí také informace o nákladovosti (položka *Cost*) a celkové jistotě důkazu nalezených studií (položka *Evidence Strength*). *Teaching and Learning Toolkit* vznikl ze setu přibližně 800 metaanalýz (porovnání tzv. *effects sizes* pro jednotlivé intervence) zaměřených na různé vzdělávací intervence (Hattie, 2008) a efektivita pro každý přístup byla stanovena zprůměrováním výsledků metaanalýz týkajících se daného přístupu (obrázek 11). Současná verze toolkitu byla navíc doplněna řadou dalších vyhledávání a nově nalezené relevantní studie byly zařazeny do aktualizovaných syntéz. Každý přístup je v toolkitu stručně charakterizován. Doplněkem tohoto toolkitu je také *Early Years Toolkit*, který nabízí hodnocení efektivity 10 intervencí pro raný věk. Podle britského toolkitu byla vytvořena australská modifikace s názvem *Evidence for Learning*.



Obrázek 11. Ukázka z toolkitu společnosti *Education Endowment Foundation* (2021)

Přehledy pedagogických metod a strategií Z důvodu úplnosti zakončíme tuto podkapitulu alespoň stručnou zmínkou o přehledech efektivních pedagogických metod a strategií, které se pokusili vytvořit někteří výzkumníci a které byly publikovány ve známých odborných knihách. Také tyto přehledy jsou obvykle založeny na komplexním prohledávání vědeckých důkazů k jednotlivým pedagogickým intervencím a nabízejí užitečné informace pro volbu metod v pedagogické praxi. Příkladem jsou publikace *Classroom instruction that works* (Marzano a kol., 2011), *Visible Learning For Teachers: Maximizing Impact on Learning* (Hattie, 2012), *How to teach even better: An evidence-based Approach* (Petty, 2018) nebo *What does this look like in the classroom? Bridging the gap between research and practice* (Hendrick, Macpherson, 2017).

Výlučně na žáky se speciálními potřebami je zaměřena publikace *What really works in inclusive and special education* (Mitchell, 2014), která uvádí 27 metod a strategií u žáků s různými typy speciálních potřeb, včetně omezení pohyblivosti (tabulka 21 obsahuje příklady speciálněpedagogických metod dle Mitchella, které jsou relevantní pro naše socio-kulturní prostředí).

Tabulka 22. Příklady speciálněpedagogických strategií a metod dle Mitchella (2014)

Název metody/strategie	Charakteristika
Kooperativní (skupinová) výuka	Strategie je založena na práci v malých skupinách se silnou diferenciací výukového obsahu. Kromě toho, že každý žák ve skupině musí splnit svoji úlohu, aby skupina dosáhla cíle, uplatňuje se vzájemná spolupráce a hodnocení, jelikož žáci při řešení společného problému diskutují, pomáhají si, průběžně hodnotí svůj výkon.
Kooperativní (skupinová) výuka	Strategie je založena na práci v malých skupinách se silnou diferenciací výukového obsahu. Kromě toho, že každý žák ve skupině musí splnit svoji úlohu, aby skupina dosáhla cíle, uplatňuje se vzájemná spolupráce a hodnocení, jelikož žáci při řešení společného problému diskutují, pomáhají si, průběžně hodnotí svůj výkon.
Vrstevnická podpora (peer tutoring)	Přístup založený na zjištění, že se žáci mohou efektivně učit jeden od druhého. Žáci jsou buď v roli vedených (tutees), nebo v roli tutorů. Různé modifikace jsou uplatňovány zejména v inkluzivních třídách nebo napříč třídami. Tzv. peer-tutoring se používá zejména k prevenci rizikového chování a pro posílení adaptace mladších žáků.
Programy pro trénink sociálních dovedností	Zahrnují strategie pro explicitní nácvik sociálních dovedností (např. konverzační dovednosti, schopnost zvládat konflikty a kritiku, schopnost vyjednávat, asertivní chování apod.).

Název metody/strategie	Charakteristika
Společná/kolaborativní výuka	Zakládá se na týmovém přístupu v edukačním procesu a na implementaci strategií pro efektivní sdílení informací, stanovení společných cílů, specifikaci rolí/odpovědnosti jednotlivců a řízení interprofesního týmu. Jako strategie společné výuky byly popsány tzv. co-teaching (vzájemná spolupráce učitelů), konzultace, partnerství s pomocnými učiteli, asistenty pedagoga a paraprofesionály, se specialistou, s rodiči a celoškolní týmy.
Zapojení a podpora rodičů	Programy pro posílení participace rodičů na vzdělávacím procesu, dialogu a účasti na řízení školy.
Kognitivní strategie výuky	Metody pro trénink paměti, exekutivních funkcí (plánování, organizace, řešení problému, seberegulace chování), myšlenkových operací apod.
Seberegulační učení / učení se sebekontrolou	Zahrnuje nácvik strategií pro kontrolu chování, rozhodování, výběr efektivních strategií pro dosažení cíle a hodnocení pokroku.
Paměťové strategie	Použití mnemotechnických pomůcek.
Opakování a procvičování	Vytvoření mnohočetných příležitostí pro opakování, jejich optimálního časování a dávkování a poskytnutí zpětné vazby pro učení.
Behaviorální přístupy	Strategie zaměřené na dosažení změn v chování na základě sledování příčin a důsledků.
Funkční behaviorální hodnocení	Behaviorální strategie pro hodnocení, např. hodnocení maladaptivního chování.
Kognitivně-behaviorální terapie	Psychoterapeutický přístup zaměřený na terapii maladaptivních vzorců chování, usměrňování chování, zvýšení seberegulace a podporu učení.
Formativní hodnocení se zpětnou vazbou	Průběžné, korektivní zpětnovazební pracovní hodnocení, které referuje o žákově pokroku a informuje o tom, kde je třeba se zlepšit.
Využití kompenzačních pomůcek (assistive technology)	Použití pomůcek, které mohou být adaptovány pro osoby s omezením pohyblivosti a vedou ke zlepšení jejich dovedností.
AAK	Strategie AAK by měly umožnit funkční komunikaci s žáky – vybavit je příležitostmi a schopností účastnit se interakce v komunikaci, aktivněji se podílet na činnostech doma i ve škole, naučit se mateřský jazyk, vytvořit si a udržet si své sociální role.
Reakce na intervenci	Cílem je předejít selhání žáků. Program je rozdělen do tří stupňů, začíná instrukcemi pro třídu, pokračuje instrukcemi pro skupiny a končí individualizovanou intenzivní intervencí. Druhý a třetí stupeň podpory je poskytován formou navýšení vyučovacích hodin.

Systematická review a jiné přehledové práce publikované na WoS

Tuto část uzavřeme přehledem systematických review a jiných přehledových prací, které jsou zaměřeny na osoby s omezením pohyblivosti a které byly publikovány v databázi *Web of Science*, v oblasti speciální pedagogiky. Prostřednictvím screeningu všech záznamů v této kategorii s přívlastkem review jsme identifikovali 19 review zaměřených na diagnózu (dětská) mozková obrna, 10 review zaměřených na další tělesná po-

stižení, 3 review zaměřená na osoby s vícečetným postižením, 11 review zaměřených na různá onemocnění (z toho 4 review zaměřená na epilepsii) a 4 review v kategorii různé. Vztah jednotlivých review k oblasti speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti byl posuzován nejprve prostřednictvím analýzy názvů abstraktů jednotlivých studií a v další fázi prostřednictvím analýzy plných textů. Tento přehled neposkytuje informace o metodologické kvalitě jednotlivých publikačních výstupů, ani nebylo jeho smyslem hodnotit typy jednotlivých studií (ve většině případů se jedná spíše o nesystematické literární přehledy nebo review s narativním popisem výsledků bez syntézy formou metaanalýzy či kvalitativní metasyntézy, které v drtivé většině nemají předem publikovaný protokol – to je pro systematická review závažným nedostatkem).

**Přehled témat
jednotlivých
review**

Přehled témat studií ukazuje, že ze 47 relevantních výsledků se ve většině případů jedná o review z oblasti medicíny a rehabilitace pohybu. Typickými tématy jsou přehledy intervencí (Gillett a kol., 2016; Rameckers a kol., 2015; O'Sullivan a kol., 2018; Park a kol., 2013; Oliveira a kol., 2013; Harris a kol., 2017) a analýzy faktorů, které ovlivňují pohyblivost (např. Bleyenheuft a kol., 2013; Santos a kol., 2011; Keawutan a kol., 2014; Posluszny a kol., 2016; Tao a kol., 2020; Visicato a kol., 2014). Řada studií se zabývá hodnocením pohyblivosti (např. Mitchell a kol., 2013; Pavao a kol., 2013). Nechybí také review zaměřená na hodnocení pohyblivosti či jiných funkcí na základě výsledků zobrazovacích metod (Arnfield a kol., 2013; Weierink a kol., 2013; Mensch a kol., 2015) a studie obsahující klinickou charakteristiku některých onemocnění, např. Ehlers-Danlos syndromu (Baeza-Velasco a kol., 2016). Některé studie se zabývají problematikou kompenzačních a technických pomůcek (Cheung a kol., 2020; Campbell a kol., 2006). Specifická témata se týkala např. oblasti veřejného zdravotnictví a zátěže, již některé diagnózy znamenají pro zdravotnický systém či společnost (Tonmukayakul a kol., 2018), edukace o zdravotním stavu po úrazech páteře (Chaffey a kol., 2017), intervencí zaměřených na postkomatické pacienty s minimální úrovní vědomí (Lancioni a kol., 2010), behaviorálních intervencí u nevhodného sexuálního chování v důsledku kombinace získaného poškození mozku a mentálního postižení (Clay a kol., 2018), rizikových faktorů u osteoporózy (Srikanth a kol., 2011). U konkrétních onemocnění, např. epilepsie, byly studovány asociace s rizikovým chováním (Blickwedel a kol., 2017), s regresivními poruchami autistického spektra (Barger a kol., 2016) a patofyziologie nemoci (Leung a kol., 2021). Prevalenční studie byly zaměřeny na diabetes v kombinaci s mentálním postižením (McRae a kol., 2015), obezitu u osob s Downovým syndromem (Bertapelli a kol., 2016) nebo na výskyt HIV v kombinaci s vývojovými poruchami (Jung a kol., 2017).

Témata, která je možné považovat za speciálněpedagogická nebo alespoň na rozhraní speciální pedagogiky a dalších disciplín, se mezi nalezenými review objevují pouze ojediněle. Jedná se o téma participace dětí a mládeže s tělesným postižením na volnočasových aktivitách (Bult a kol., 2011), pohledy spolužáků na školní inkluzi žáků s tělesným postižením (Edwards a kol., 2019), instrukce pro trénink motorických dovedností (Horn a kol., 1991), používání kompenzačních pomůcek a technických prostředků (Campbell a kol., 2006), intervence zaměřené na čtení uživatelů AAK s tělesným postižením (Machalicek a kol., 2009) nebo u osob s hlubokým mentálním a vícečetným postižením (Alquraini a kol., 2019), na interakci osob s hlubokým mentálním a vícečetným postižením (Hostyn a kol., 2009), fenomén kvality života (Nieuwenhuijse, 2017) nebo postoje vůči osobám s různými typy speciálních potřeb (Wilson a kol., 2013). Také většina psychologicky orientovaných témat má úzký vztah k oblasti speciální pedagogiky, např. problematika pečovatelských pracovníků (Pousada a kol., 2013; Glicksman a kol., 2012), sourozenců (Dew a kol., 2008), vliv na sebekoncept (Cheong a kol., 2013; Cheong a kol., 2020).

Přihlédneme-li ke skutečnosti, že podstatná část výše uvedených review nejsou systematická review, nýbrž spíše jen literární přehledy, je celkový počet prací zaměřených na osoby s omezením pohyblivosti neuspokojivý. Důvodem může být nedostatek primárního výzkumu v oblasti speciální pedagogiky, který je na osoby s omezením pohyblivosti zaměřen pouze sporadicky. Většina sekundárního výzkumu je orientována do oblasti zdravotnictví, a to navzdory omezení našeho vyhledávání pouze na oblast speciální pedagogiky (nicméně mnohé časopisy jsou na *Web of Science* indexovány paralelně v různých oblastech – právě v případě speciálněpedagogických časopisů se často jedná o oblast rehabilitace, což částečně vysvětluje výsledky screeningu). Speciální pedagogika osob s omezením pohyblivosti potřebuje produkovat kvalitní primární výzkum, ale také kvalitní systematická review. Do budoucna by bylo rovněž užitečné evaluovat metodologickou kvalitu jednotlivých review, zjistit, kolik review vytvořených podle standardizovaných metodik se v této oblasti nachází a poskytnout budoucím autorům těchto prací doporučení založená na vyhodnocení specifík sekundárního výzkumu u osob s omezením pohyblivosti.

Tabulka 23. Přehled systematických review a dalších studií typu review zaměřených na osoby s omezením pohyblivosti publikovaných na Web of Science v oblasti speciální pedagogiky

Diagnóza	První autor / rok	Téma studie
MO	Arnfield/2013	Vztah mezi mozkovými strukturami (na magnetické rezonanci) a motorickými schopnostmi u dětí s MO.
	Bleyenheuft/2013	Vliv senzorické poruchy na úchopové funkce u dětí s hemiparetickou MO.
	Santos/2011	Přehled studií popisujících, jak děti s MO vstávají ze sedu (<i>sit-to-stand movement</i>).
	Gillett/2016	Vliv tréninku síly na morfologii kostního svalstva a jeho stavbu u jedinců se spastickou MO ve věku 4–20 let.
	Bonnechere/2014	Přehled konvenčních léčebných metod u dětí s MO a existujících důkazů se zaměřením na virtuální realitu (využití počítačových her k rehabilitaci).
	Cheong/2013	Identifikace nástrojů pro měření sebekonceptu u dětí s MO (věk 8–12 let).
	Keawutan/2014	Vztah mezi habituální tělesnou aktivitou a funkčními pohyby založenými na hrubé motorice u dětí s MO (3–12 let).
	Rameckers/2015	Vliv tréninku síly na pohyblivost horní končetiny u dětí s MO.
	Lennon/2015	Analýza klinických charakteristik protokolů, které používají aerobické i anaerobické fitness měřicí nástroje pro dospělé s MO.
	Mitchell/2013	Přehled psychometrických vlastností nástrojů pro měření habituální tělesné aktivity u dětí s MO (mladší školní věk).
	O'Sullivan/2018	Přehled vývoje přikrčené chůze u osob s bilaterální MO, které nepodstoupí chirurgické operace a vztahu mezi klinickými proměnnými a progresí kolenních kontraktur.
	Park/2013	Vliv posilujících cvičení na zlepšení svalové síly a aktivity u osob s MO.
	Pavao/2013	Přehled studií hodnotících posturální kontrolu u dětí s MO a metod pro její měření.
	Posluszny/2016	Identifikace faktorů ovlivňujících funkční nezávislost osob s MO v kontextu plánování rehabilitačních intervencí.
	Pousada/2013	Dopad pečování na rodiče dětí s MO.
	Tao/2020	Evaluace vzorců chůze, kinetiky horních končetin, kinematiky a spotřeby energie – přehled měřicích nástrojů a výsledků měření.

Diagnóza	První autor / rok	Téma studie
MO	Tonmukayakul/2018	Přehled zátěže vznikající v důsledku MO na zdravotnický systém, společnost a pečovatele.
	Visicato/2014	Přehled studií, které evaluovaly <i>manual reaching</i> u dětí s MO vzhledem k funkční úrovni dětí.
	Weierink/2013	Vztah mozkových struktur a exekutivních funkcí u dětí s MO.
Další tělesná postižení		
Tělesná postižení (obecně)	Bult/2011	Vztah proměnných ovlivňujících frekvenci participace dětí a mládeže s různými diagnózami na volnočasových aktivitách.
	Dew/2008	Psychosociální dopad tělesného postižení na zdravé sourozence.
	Edwards/2019	Pohledy studentů bez speciálních potřeb na inkluzi studentů s tělesným postižením.
	Cheung/2020	Intervence zaměřené na elektrické vozíky a robotické pomůcky pro pohyblivost (<i>power mobility devices</i>) a jejich vliv na sociální výsledky u malých dětí s různými typy postižení.
	Shirazipour/2016	Psychosociální faktory určující rodičovskou podporu účasti jejich dětí s tělesným postižením ve sportu.
	Wilson/2013	Přehled studií měřících implicitní postoje k jedincům s různými typy postižení, včetně tělesných postižení.
Tělesná postižení a vývojové poruchy	Machalicek/2009	Evaluace výzkumu intervencí zaměřených na podporu čtení u osob s tělesným postižením a jinými vývojovými poruchami, které využívají alternativní a augmentativní komunikace.
Rozštěpy páteře	Oliveira/2013	Popis komponentů tělesné zdatnosti a výsledky tréninku tělesné zdatnosti u osob s rozštěpem páteře.
Poranění páteře	Chaffey/2017	Přehled existujících důkazů o různých typech a obsahu zdravotních vzdělávacích programů zahrnujících vrstevníky, které jsou zaměřeny na dospělé po úrazu páteře.
Získané poškození mozku, minimální úroveň vědomí	Lancioni/2010	Pomoc osobám po kómatu zaměřená na zlepšení jejich adaptivního chování.
Získané poškození mozku a vývojové poruchy	Clay/2018	Vztah behaviorálně-analytického přístupu k intervenci u nevhodného sexuálního chování u osob s mentálním postižením, získaným poraněním mozku a vývojovými poruchami.

Diagnóza	První autor / rok	Téma studie
Vícečetná postižení		
Vícečetná postižení a vývojové poruchy	Alquraini/2019	Přehled intervencí zaměřených na nácvik čtení u osob s mentálním postižením, vícečetným postižením a vývojovými poruchami.
Hluboké mentální a vícečetné postižení	Hostyn/2009	Interakce mezi osobami s hlubokým mentálním a vícečetným postižením a jejich partnery.
	Nieuwenhuijse /2017	Přehled konceptů, metod a nástrojů pro hodnocení kvality života u osob s hlubokým mentálním a vícečetným postižením.
Těžké tělesné a mentální postižení	Mensch/2015	Evaluační psychometrických vlastností měřicích nástrojů pro motorické schopnosti u dětí s postižením, zejména s těžkým postižením mentálních a pohybových funkcí.
Onemocnění		
Epilepsie	Barger/2016	Vztah regresivní poruchy autistického spektra a zvýšeného rizika pro epilepsii nebo atypické epileptiformní elektroencefalogramy.
	Blickwedel/2017	Vztah epilepsie (včetně faktorů souvisejících s epilepsií) a rizikového chování (jeho různých subtypů).
	Bowley/2000	Vliv epilepsie na své nositele a jejich pečovatele, management onemocnění, role pečovatelů atd.
	Leung/2011	Porozumění patofyziologii některých syndromů spojených s mentální retardací a s častou incidencí epilepsie (fragilní X, Rettův/Angelmanův syndrom a komplex tuberózní sklerózy).
Ehlers-Danlosův syndrom – hypermobilní typ	Baeza-Velasco/2016	Přehled klinických a empirických důkazů o časných symptomatických syndromech zjištěných neurovývojovým klinickým vyšetřením u dětí s Ehlers-Danlosovým syndromem.
Diabetes a mentální postižení	MacRae/2015	Prevalence diabetu u osob s mentálním postižením, jejich zkušenosti s těmito zdravotními problémy, léčbou a zkušenosti jejich pečovatelů.
HIV – vývojové poruchy	Jung/2017	Prevalence HIV, využívání zdravotních služeb, prevence a rizikové chování u osob s mentálním postižením a vývojovými poruchami.
Nemoc Canavanové	Glicksman/2012	Přehled literatury o nemoci Canavanové, přehled témat rodičovských zájmů.
Osteoporóza a mentální postižení	Srikanth/2011	Přehled studií o osteoporóze u osob s mentálním postižením a přehled rizikových faktorů (používání antiepileptik, omezení pohyblivosti atd.).

Diagnóza	První autor / rok	Téma studie
Obezita a Downův syndrom	Bertapelli/2016	Prevalence nadváhy a obezity a jejich určujících faktorů u mladých lidí s Downovým syndromem, dopady na zdraví a efektivita intervencí.
Obezita a mentální postižení	Harris/2017	Efektivita vícesložkových intervencí zaměřených na management nadváhy a váhy u dospělých osob s mentálním postižením.
Různé		
Ohrožení kojenci	De Campos/2009	Analýza publikací z období 1980 až 2008 o faktorech ovlivňujících uchopování u ohrožených kojenců.
Neuromotorická opoždění	Horn/1991	Efektivita instrukcí zaměřených na základní pohybové dovednosti pro děti s neurovývojovým opožděním.
Kompenzační pomůcky – kojenci a batolata	Campbell/2006	Použití kompenzačních pomůcek a technických prostředků u malých dětí a jejich rodin.

8.4 Transfer a implementace nejlepších vědeckých důkazů do praxe jako součást EBP

Transfer a implementace vědeckých důkazů do praxe

Zavádění vědeckých důkazů (včetně závěrů systematických review) do praxe není jednoduché a přímočaré. Přitom je patrné, že tím hlavním cílem konceptu EBP je právě snaha o pozitivní změnu praxe, ať už se jedná o praxi ve zdravotnictví, školství, sociální péči nebo v jiné oblasti. Úsilí mnoha významných metodologů a představitelů se proto začalo orientovat nejen na tvorbu systematických review (tedy syntézu vědeckých důkazů), ale také na způsob zavádění vědeckých důkazů do praxe, které zahrnuje dvě fáze – tzv. transfer a implementaci důkazů. Jako transfer vědeckých důkazů se označuje proces, během kterého se poznatky poskytované tím nejlepším dostupným výzkumem „přenášejí do srdcí a myslí těch, kteří mohou být těmito znalostmi ovlivněni nebo mohou být schopni je aplikovat v praxi“ (Porritt a kol., s. 4). Transfer důkazů zahrnuje jejich šíření mezi potenciální uživatele, tzv. diseminaci, vzdělávání odborníků a integraci vědeckých důkazů uživatelsky srozumitelným způsobem do zdravotnických, vzdělávacích, sociálních a jiných systémů. Implementace vědeckých důkazů navazuje na jejich transfer. Má zajistit, že odborníci vědecké důkazy nejen znají, ale také je aktivně používají ve své praxi (tamtéž).

Studium efektivity přístupů pro transfer a implementaci vědeckých důkazů do praxe se souhrnně označuje jako **implementační věda**. Ta je po-

važována za „vědecké studium metod k podpoře systematického zavádění výsledků výzkumu a dalších praktik založených na důkazech do rutinní praxe vedoucí ke zlepšení kvality a efektivity zdravotnických služeb a péče“ (Eccles, Mittman, 2006, s. 1). Jinými termíny se implementační věda označuje jako *knowledge transfer, knowledge translation, translational research, knowledge to action, implementation science, evidence-into-use* atd. (Porritt a kol., 2020). V rámci implementační vědy byly zkoumány různé metodiky a strategie, které budou představeny dále.

Bariéry
transferu
a implementace
vědeckých
důkazů

Implementace vědeckých důkazů je velmi potřebná, neboť profesionálové se často nechovají v souladu se závěry výzkumů (Epstein, 2017). Brání jim v tom řada bariér na mnoha úrovních. Na základě systematických review byly identifikovány tyto bariéry a facilitátory:

- Systémová úroveň: environmentální kontext (čas personálu, pracovní zátěž, pracovní postupy, prostor a fluktuace zaměstnanců), kultura (postoj ke změně, závazek, motivace, role/důvěra), komunikační procesy a externí požadavky (vykazování, standardy a pokyny).
- Úroveň zaměstnanců: oddanost a postoj zaměstnanců, porozumění a povědomí, identifikace individuálních rolí, dovedností, schopností a sebe-důvěry.
- Úroveň intervencí: snadnost integrace (míra složitosti, náklady a požadované zdroje), platnost výzkumné základny, bezpečnost, právní a etické obavy a podpůrné složky, jakými jsou vzdělávání a školení, marketing a povědomí (Geerlings a kol., 2018).

Mezi bariéry patří dále nedostatečná diseminace výzkumu formou, která by byla přístupná uživatelům, neochota a nezájem ze strany uživatelů využívat vědecké důkazy (nejen učitelů, ale také tvůrců vzdělávacích politik), neznalost zdrojů, které informují o efektivitě pedagogických metod a strategií, nedostatek finančních zdrojů, bariéry ve fungování celého školského systému, politické a ideologické bariéry (Torgerson, Torgerson, 2020).

Důsledky
absence
vědeckých
důkazů při
rozhodování

Skutečnost, že vědecké důkazy nejsou dostatečně používány v praxi, vede k neblahým důsledkům. Například organizace *Education Endowment Foundation* (EEF), která je jedním z největších sponzorů pedagogického výzkumu ve Velké Británii (k roku 2018 sponzorovala téměř 100 velkých RCT studií), zjistila, že jen 20 % vzdělávacích intervencí zlepšuje výsledky vzdělávání. *Global Partnership for Education* (GPE) vydává doslova miliardy dolarů na podporu vzdělávání v rozvojových zemích. Důkazy, které máme k dispozici, naznačují, že jen malá část intervencí funguje, čímž dochází ke značným ekonomickým ztrátám (White, 2020). Situaci v České republice nemůžeme doložit žádnými veřejně dostupnými daty,

ale lze předpokládat, že i zde bude efektivita pedagogické praxe zbytečně výrazně nižší kvůli nerespektování výzkumných zjištění.

<p>Pasivní strategie pro transfer a implementaci</p>	<p>Výzkumníky v oblasti EBP zajímá, jakým způsobem lze výsledky výzkumu co nejefektivněji zavádět do praxe a jaké strategie lze pro tyto účely využít. Tyto strategie lze rozdělit na pasivní, aktivní a interaktivní (Gorard, See, Siddiqui, 2020). Pasivní strategie byly představeny v předchozí podkapitole a jsou vhodné spíše pro výzkumníky a uživatele, kteří si rádi sami vyhledávají informace o výzkumu. Jedná se o vyhledávání výzkumů v databázích a prostřednictvím veřejných platform, dále o jednoduché souhrny systematických review přístupnější pro běžné uživatele („plain language summary“), mapy a portály důkazů a toolkity. Mezi pasivní strategie lze zařadit také (klinické) doporučené postupy, které poskytují uživatelsky srozumitelným způsobem konkrétní doporučení pro rozhodování o vhodné zdravotní péči týkající se specifických klinických podmínek a populací pacientů (Kantorová, Klugar, 2020). V češtině lze užitečné informace o této problematice, včetně podrobně popsané metodiky, nalézt na Národním portále klinických doporučených postupů (viz kdp.uzis.cz). Doporučené postupy v oblasti speciální pedagogiky doposud nebyly vytvářeny v kontextu filozofie EBP, proto se jimi nebudeme v tomto textu zabývat. Nicméně je to dalším logickým krokem, který má obrovský potenciál oblast speciální pedagogiky kultivovat.</p>
<p>Aktivní a interaktivní strategie pro transfer a implementaci</p>	<p>Aktivní a interaktivní metody obsahují (Gorard, See, Siddiqui, 2020):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Strategie zaměřené na tvůrce politik (<i>policy makers</i>) – poradenství prostřednictvím konsorcií a poradních orgánů. • Workshopy, semináře a kulaté stoly. • Individuální koučování se zpětnou vazbou. • Partnerství mezi výzkumníky a praktiky – v oblasti pedagogiky jde o zapojení samotných učitelů a jejich škol do výzkumných projektů s cílem, že se zvýší využívání vědeckých důkazů v praxi těmito učiteli, ale také o tzv. výzkumné školy (<i>Research Schools Network</i> ve Velké Británii), v jejichž rámci dochází k vytváření komunit, které se společně učí, jak efektivně implementovat vědecké důkazy do škol (Dixon a kol., 2020).
<p>JBİ implementační model</p>	<p>Jednou z nejlépe propracovaných metodik pro implementaci vědeckých důkazů do praxe je v současnosti JBİ model pro implementaci. Tento model je založený na analýze kontextu, facilitaci změny a hodnocení procesu / jeho výsledků na základě tzv. vstupního/následného auditu. Pro tyto účely využívá metodika GRİP (<i>Getting Research into Practice</i>) – přístup k evaluaci zjištění ze vstupního auditu, identifikaci bariér a facilitátorů a vytvoření strategií pro dosažení změny. České JBİ centrum na Masarykově univerzitě v Brně je světovým lídrem v implementaci ve zdravotnictví. V rámci dvou nedávných mezinárodních projektů pod-</p>

poruje vznik více než 50 implementačních projektů v sedmi evropských zemích a v rámci toho projektu proškolovalo 50 odborníků, kteří úspěšně absolvovali implementační vzdělávací program JBI.

Efektivita
strategií
pro transfer
a implementaci
důkazů

V pedagogice chybí robustní studie, které by ukazovaly, jak neefektivněji zavádět důkazy do pedagogické praxe (Gorard, See, Siddiqui, 2020). Zkušenosti se zaváděním důkazů do pedagogické praxe ukazují, že je nezbytná silná podpora ředitelů škol a také legislativy. Slabinou je deficit studií, které by ukazovaly, jak účinné jednotlivé metody pro transfer a implementaci jsou. Například efektivita toolkitů se hodnotí především počtem stažení, ale dopad na chování profesionálů v praxi je neznámý (Higgins, 2020). Vzdělávací politika není prakticky vůbec založena na výzkumu, nýbrž spíše na názorech politiků, veřejnosti a na požadavcích financujících agentur (Slavin, 2017).

Jsou však dostupné výsledky studií, které zkoumaly efektivitu transferu a implementace v jiných oblastech, zvláště ze zdravotnictví. Ty nám ukazují, že především aktivní a interaktivní metody *knowledge transferu* dokáží zvýšit srozumitelnost závěrů výzkumů, aktivitu i znalost uživatelů. Dopad na jejich profesionální chování a postoje v praxi je však výrazně menší. Některé přístupy pro zavádění důkazů do praxe se ukazují jako slibné, ale nebyly ještě dostatečně evaluovány, např. individuální koučování se zpětnou vazbou (Gorard, See, Siddiqui, 2020). Pasivní metody transferu jsou nejméně efektivní a je zcela nerealistické v současnosti očekávat, že profesionálové v praxi (ve školství zejména učitelé) budou sami vyhledávat vědecké důkazy o efektivitě různých vzdělávacích přístupů.

8.5 Reflexe předností, limitů a role EBP pro budoucí vývoj speciální pedagogiky

Koncept EBP narážel od počátku své existence na řadu odpůrců, neboť požadoval radikální změny v profesním uvažování a zpochybňoval nedotknutelnost mnoha zavedených postupů v praxi. Kritika EBP není vždy konstruktivní a opodstatněná a nejčastěji je způsobena nedostatkem porozumění a stereotypy ve vnímání EBP. V některých případech však tato kritika výrazně pomohla vývoji konceptu EBP do té podoby, kterou známe dnes. Proto toto pojednání zakončíme krátkou reflexí některých běžných výtek vůči konceptu EBP a jeho budoucnosti ve speciální pedagogice.

Kvantita
a kvalita
vědeckých
důkazů
v různých
oblastech

Koncept EBP a jeho nároky nevyhovují ani všem zdravotnickým oborům stejně a při aplikaci do sociálních věd narážejí snahy o syntézu důkazů na řadu problémů. Nejméně vyhovuje EBP těm oborům, kde je obtížné realizovat výzkumy dodržující striktně kvantitu i kvalitu vědeckých důkazů (např. výzkumy na méně početných nebo velmi heterogenních populacích osob se speciálními potřebami, u kterých není jednoduché získat soubory s optimální velikostí výzkumných souborů). Také v těchto případech však nabízí koncept EBP nástroje pro získání robustnějších důkazů, které jsou jistější než původní primární studie, jak již bylo vysvětleno v podkapitole 8.1 v úseku věnovaném systematickým review. Původní požadavek medicíny založené na důkazech, aby se systematická review vytvářela pouze z randomizovaných kontrolovaných studií, je již dávno překonaný a všechny standardizované metodiky pro tvorbu systematických review v současnosti počítají s možností syntézy studií na různých úrovních výzkumných designů. Lze také očekávat, že metodik pro tvorbu systematických review bude stále přibývat a budoucí metodiky budou stále adekvátněji reagovat na specifika vědeckých důkazů, které se vyskytují v oblasti vzdělávání.

Kritika
mechanického
využívání
vědeckých
důkazů v praxi

Někteří autoři o fenoménu EBP tvrdili (a stále tvrdí), že výzkum nás může až tyranizovat, zejména pokud jsou jeho závěry aplikovány do praxe mechanicky (Mitchell, 2014). Mechanické využívání výsledků zkoumání v praxi však nebylo a není v koncepci EBP zařazeno. Ba právě naopak. Základní definice, podstata a smysl postupů EBP se opírá o to, že případné využití výsledků výzkumu u konkrétních žáků, pacientů, učitelů, rodin atd. má být provedeno až po velmi uvážlivé rozvaze. Ta má probíhat jako propojení dosavadních expertních zkušeností, lokálního a institucionálního kontextu, preferencí koncových uživatelů a řady dalších faktorů. Rozhodnutí o implementaci konkrétního vědeckého důkazu do praxe je pak výslednicí velmi odpovědné rozvahy. Jsme přesvědčeni o tom, že současné pojetí EBP je velmi etické. A to díky požadavku, abychom brali v úvahu všechny výše uvedené aspekty. Takto se minimalizuje riziko poškození pacienta / žáka / cílového uživatele nového, výzkumem podloženého postupu a zvyšuje se současně kvalita výstupů naší odborné činnosti. Bude nutné se zbavit řady předsudků a mylných přesvědčení, která vůči EBP panují a kterých je v oblasti pedagogiky velmi mnoho (Mareš, 2009).

Dále je nutné zohlednit fakt, že ačkoliv jsou závěry systematických review velmi užitečné pro tvorbu zdravotnické, vzdělávací nebo sociální politiky, plošná doporučení určená pro celou populaci nemusejí být vhodná při rozhodování o léčbě, vzdělávání či sociální podpoře u konkrétní osoby. Při rozhodování o konkrétních situacích v praxi je nutné

si zachovat nejen otevřenost, ale také jistou úroveň kritického myšlení a flexibility, neboť požadavky pro speciálněpedagogickou podporu konkrétního žáka se v některých případech nemusí shodovat se závěry nejlepšího výzkumu. I v těchto případech je však potřebné, aby proces rozhodování byl transparentní a informovaný nejlepšími dostupnými vědeckými důkazy.

**Budoucnost
EBP
ve speciální
pedagogice**

Přestože poznávání možností aplikace EBP v oblasti speciální pedagogiky je stále na samotném počátku, ukazuje se již nyní nenahraditelná role EBP pro tvorbu vzdělávací politiky i pro rozhodování v mnoha oblastech pedagogické praxe. Je naší společenskou odpovědností, abychom tento koncept zužitkovali pro vytváření lepšího školského systému, pro zajištění kvalitnějších výsledků vzdělávání budoucích generací žáků a pro podporu zejména těch skupin žáků, kteří pro optimalizaci svého vzdělávání potřebují speciální služby a podporu. K tomu bude zapotřebí učinit řadu konkrétních kroků. Jako nezbytné se ukazuje vzdělávat o možnostech EBP učitele a další klíčové osoby, které se podílejí (a v budoucnu podílet budou) na realizaci a rozhodování o speciálněpedagogické podpoře žáků a studentů v různých oblastech školství, popř. uživatelů v sociálních službách a v dalších rezortech. Pokud má mít koncept EBP pozitivní dopad na vzdělávací politiku, je nutné, aby se vědecké důkazy začaly zohledňovat při tvorbě legislativy, vzniku metodických doporučení a standardů vzdělávání, při reformách vzdělávací praxe atd. Za optimálních okolností by tvorba systematických review a dalších produktů sekundárního výzkumu měla probíhat na zakázku tvůrců vzdělávacích politik nebo koncových uživatelů a výsledky výzkumu by měly být okamžitě implementovány do praxe. Protože víme, že se tak neděje – a to nejen v České republice, ale ani v zahraničí – je potřeba se zabývat zkoumáním efektivity implementačních strategií a snažit se zužitkovat všechny potenciálně efektivní přístupy pro změnu pedagogické praxe.

Dále je zapotřebí rozvíjet zdroje, které lze využít pro tvorbu systematických review, doporučených postupů a implementaci vědeckých důkazů do oblasti vzdělávání. Založením *Center of Evidence-Based Education and Arts Therapies: A JBI Affiliated Group* na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci byl důležitý krok k tomu, aby se v oblasti české pedagogiky a speciální pedagogiky začaly produkovat typické výstupy sekundárního výzkumu. V rámci tohoto centra navíc usilujeme (ve spolupráci s *Českým národním centrem EBHC-KT* a se zahraničními metodology) o aplikaci metodik sekundárního výzkumu do oblasti pedagogiky a jejich adaptaci, která by byla citlivá vůči vzdělávacímu kontextu – jedná se zejména o nedávno započaté projekty doporučených postupů. Je i nadále potřebné rozvíjet zahraniční spolupráci (a to nejen

v rámci JBI, ale také s jinými organizacemi) a zvyšovat počet akademiků i studentů, kteří budou proškoleni v metodikách systematických review a v implementačních metodikách a budou je schopni zdárně používat pro realizaci nových výzkumných projektů. Velký potenciál vidíme právě v oblasti implementace, která staví na aktivní spolupráci mezi výzkumníky a praktiky a která může být hnací silou změny všude tam, kde panuje otevřenost vůči společnému učení se a vůči změně. Z našich zkušeností na pozici vysokoškolských učitelů si dovoluujeme tvrdit, že EBP může pozitivně ovlivňovat obsah a způsob profesní přípravy budoucích generací speciálních pedagogů. Také tato oblast však bude vyžadovat nemalé úsilí, které bude potřebné k nasbírání dostatečných zkušeností s aplikací principů EBP do vysokoškolské výuky.

Přestože bychom ve výčtu dalších úkolů mohli ještě dlouho pokračovat, je nutné vzít v úvahu, že jsme na samotném počátku období, kdy se ve střeoevropské pedagogice začala psát historie hnutí praxe založené na důkazech. Zjistěte bude trvat mnoho let, než koncept EBP získá v našich podmínkách dostatečně silné postavení a porozumění ze strany pedagogické veřejnosti. Za tímto účelem jsme čtenářům nabídli tuto kapitolu, která má za úkol vyplnit v česky psané odborné literatuře doposud prázdné místo, které náleží speciální pedagogice založené na důkazech. Zájemcům o EBP hnutí doporučujeme sledovat zdroje uvedené v přílohách kapitoly.²¹ EBP je velmi otevřeným konceptem, který rychle integruje podněty pro svůj další vývoj. Knižní publikace obvykle nemožou tyto změny zohledňovat dostatečně rychle. Doufáme, že aplikace EBP do oblasti speciální pedagogiky nabídne zcela nové perspektivy, které budou v horizontu několika let vyžadovat nejen aktualizaci, nýbrž zcela zásadní přepracování zde uvedených informací a závěrů.

Seznam literatury

- ▶ ALQURAINI, T. A., RAO, S. M., 2019. Developing and sustaining readers with intellectual and multiple disabilities: A systematic review of literature. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–13. DOI: 10.1080/20473869.2018.1489994
- ▶ APÓSTOLO, J. a kol., 2017. Predicting risk and outcomes for frail older adults. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(4), 1154–1208. DOI: 10.11124/jbisrir-2016-003018
- ▶ ARNFIELD, E. a kol., 2013. Relationship between brain structure on magnetic resonance imaging and motor outcomes in children with cerebral palsy:

²¹ Viz <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/ZUE7T>

A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2234–2250. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.03.031

- AROMATARIS, E, MUNN, Z., eds. *JB1 Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Dostupné z: <https://synthesismanual.jbi.global>. DOI: 10.46658/JBIMES-20-01
- AVAGYAN, A. a kol., 2021. Effectiveness and Determinant Variables of Augmentative and Alternative Communication Interventions in Cerebral Palsy Patients with Communication Deficit: a Systematic Review. *CoDAS*, 33(5), e20200244. DOI: 10.1590/2317-1782/20202020244
- BAEZA-VELASCO, C. a kol., 2017. A connective tissue disorder may underlie ESSENCE problems in childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 232–242. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.10.011
- BARGER, B. D. a kol., 2016. The relationship between regression in autism spectrum disorder, epilepsy, and atypical epileptiform EEGs: A meta-analytic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 45–60. DOI: 10.3109/13668250.2016.1208812
- BERTAPELLI, F. a kol., 2016. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 181–192. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.06.018
- BLEYENHEUFT, Y., GORDON, A. M., 2013. Precision grip control, sensory impairments and their interactions in children with hemiplegic cerebral palsy: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 3014–3028. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.05.047
- BLICKWEDEL, J. a kol., 2017. Epilepsy and challenging behaviour in adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–13. DOI: 10.3109/13668250.2017.1327039
- BONNECHÈRE, B. a kol., 2014. Can serious games be incorporated with conventional treatment of children with cerebral palsy? A review. *Research in Developmental Disabilities*, 35(8), 1899–1913. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.04.016
- BOWLEY, C., KERR, M., 2000. Epilepsy and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.*, 44(5), 529–543. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2000.00270.x
- BULT, M. K. a kol., 2011. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1521–1529. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.01.045
- CAMPBELL, P. H. a kol., 2006. A Review of Evidence on Practices for Teaching Young Children to Use Assistive Technology Devices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(1), 3–13. DOI: 10.1177/02711214060260010101
- CLAY, C. J. a kol., 2018. Behavioral Interventions for Inappropriate Sexual Behavior in Individuals With Developmental Disabilities and Acquired Brain Injury: A Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 254–282. DOI: 10.1352/1944-7558-123.3.254
- DE CAMPOS, A. C. a kol., 2009. Reaching and grasping movements in infants at risk: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 819–826. DOI: 10.1016/j.ridd.2009.01.004

- DEW, A. a kol., 2008. The Psychosocial Impact on Siblings of People with Lifelong Physical Disability: A Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(5), 485–507. DOI: 10.1007/s10882-008-9109-5
- DIXON, M. a kol., 2020. “Hearts and minds: The Research Schools Network”. In: GORARD, S. (ed.). *Getting Evidence into Education*. Routledge, s. 53–68. ISBN 9780367258801.
- DOS SANOTSO, A. N. a kol., 2011. Sit-to-stand movement in children with cerebral palsy: a critical review. *Res Dev Disabil*, 32(6), 2243–2252. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.05.001
- ECCLES, M., MITTMAN, B., 2006. Editorial: Welcome to Implementation Science, *Implement Sci*, 1(1), 1–3. DOI: 10.1186/1748-5908-1-1
- EDUCATION ENDOWMENT FOUNDATION, 2021. *Teaching and Learning Toolkit*. Dostupné z: <https://educationendowmentfoundation.org.uk/education-evidence/teaching-learning-toolkit>
- EDWARDS, B. M. a kol., 2019. How Students without Special Needs Perceive Social Inclusion of Children with Physical Impairments in Mainstream Schools: A Scoping Review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1–27. DOI: 10.1080/1034912x.2019.1585523
- FUNABASHI, M., 2020. Serious adverse events following lumbar spine mobilization or manipulation and potential associated factors: a systematic review protocol. *JB1 Evid Synth.*, 14, 19(6), 1489–1496. DOI: 10.11124/JBIES-20-00129
- GEERLINGS, L. a kol., 2018. Hospital-based interventions: a systematic review of staff-reported barriers and facilitators to implementation processes, *Implement Sci*, 13(1), 36. DOI: 10.1186/s13012-018-0726-9
- GILLET, J. G. a kol., 2016. The impact of strength training on skeletal muscle morphology and architecture in children and adolescents with spastic cerebral palsy: A systematic review. *Res Dev Disabil.*, 56, 183–196. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.06.003
- GLICKSMAN, S. a kol., 2012. A thematic review of scientific and family interests in Canavan Disease: where are the developmentalists? *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 815–825. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01576.x
- GORARD, S., 2020. Why we need a better use of evidence in education. In GORARD, S. (ed.). *Getting Evidence into Education*. Routledge, s. 3–9. ISBN 9780367258801.
- GORARD, S., SEE, B. H., SIDDIQUI, N., 2020. What we know about the best ways to get evidence into use in education. In: S. GORARD, ed. *Getting Evidence into Education*. Routledge, s. 34–50. ISBN 9780367258801.
- HARRIS, L. a kol., 2018. The effects of multi-component weight management interventions on weight loss in adults with intellectual disabilities and obesity: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Research in Developmental Disabilities*, 72, 42–55. DOI: 10.1016/j.ridd.2017.10.021
- HATTIE, J., 2012. *Visible learning for teachers: maximizing impact on learning*. Taylor and Francis. ISBN 978-0-415-69015-7.
- HAYDEN, J.A. a kol., 2014. Individual recovery expectations and prognosis of outcomes in non-specific low back pain: prognostic factor exemplar review. *Cochrane Libr*. DOI: 10.1002/14651858.CD011284/full

- HENDRICK, C. a kol., 2017. *What does this look like in the classroom? bridging the gap between research and practice*. John Catt Educational Ltd. ISBN 9781911382379.
- HIGGINS, S., 2020. The development and worldwide impact of the Teaching and Learning Toolkit. In: S. GORARD, ed. *Getting Evidence into Education*. Routledge, s. 69–83. ISBN 9780367258801.
- HORN, E. M., 1991. Basic Motor Skills Instruction for Children with Neuromotor Delays. *The Journal of Special Education*, 25(2), 168–197. DOI: 10.1177/002246699102500204
- HOSTYN, I., MAES, B., 2009. Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 296–312. DOI: 10.3109/13668250903285648
- CHAFFEY, L., BIGBY, C., 2017. Health Education by Peers with Spinal Cord Injury: a Scoping Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 141–154. DOI: 10.1007/s10882-017-9569-6
- CHEONG, S. K., JOHNSTON, L. M., 2013. Systematic review of self-concept measures for primary school aged children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3566–3575. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.07.023
- CHEUNG, W. C. a kol., 2020. Effects of Powered Mobility Device Interventions on Social Skills for Children with Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. DOI: 10.1007/s10882-020-09729-x
- JUNG, J. K. H. a kol., 2017. The intersection of intellectual and developmental disabilities and HIV: A scoping review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 346–356. DOI: 10.3109/13668250.2017.1395397
- KANTOROVÁ, L., KLUGAR, M., 2020. Czech national project of clinical practice guidelines development and its implementation in special education. *Journal of Exceptional People*, 17(2), 95–107.
- KEAWUTAN, P. a kol., 2014. Systematic review of the relationship between habitual physical activity and motor capacity in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1301–1309. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.03.028
- KLUGAR, M., 2015. *Systematická review ve zdravotnictví*. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4783-4.
- LANCIONI, G. E. a kol., 2010. *An overview of intervention options for promoting adaptive behavior of persons with acquired brain injury and minimally conscious state*. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1121–1134. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.06.019
- LENNON, N. a kol., 2015. The clinimetric properties of aerobic and anaerobic fitness measures in adults with cerebral palsy: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 45–46, 316–328. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.08.002
- LEUNG, H. T. T., RING, H., 2011. Epilepsy in four genetically determined syndromes of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 3–20. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01505.x
- LITTELL, J. H., WHITE, H., 2018. The Campbell Collaboration: Providing Better Evidence for a Better World. *Research on Social Work Practice*, 28(1), 6–12. DOI: 10.1177/1049731517703748

- MAC RAE, S. a kol., 2015. Diabetes in people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 352–374. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.10.003
- MACHALICEK, W. a kol., 2009. Literacy Interventions for Students with Physical and Developmental Disabilities Who Use Aided AAC Devices: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(3), 219–240. DOI: 10.1007/s10882-009-9175-3
- MAREČKOVÁ, J., KLUGAROVÁ, J. a kol., 2015. *Zdravotnictví založené na důkazech*. Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4781-0.
- MAREŠ, J., 2009. Edukace založená na důkazech: inspirace pro školní výzkum i pedagogickou praxi. *Pedagogika*, 2009(3), 232–258.
- MARZANO, R. a kol., 2004. *Classroom instruction that works: Research-based strategies for increasing student achievement*. Pearson Education. ISBN 978-1-311-9503-5.
- MENSCH, S. M. a kol., 2015. Instruments for the evaluation of motor abilities for children with severe multiple disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 185–198. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.09.002
- MITCHELL, D., 2014. *What Really Works in Special and Inclusive Education*. Routledge. ISBN 978-0-415-62323-0.
- MITCHELL, L. E. a kol., 2013. A systematic review of the clinimetric properties of measures of habitual physical activity in primary school aged children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(8), 2419–2432. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.04.013
- MUNN, Z. a kol., 2020. Evidence-based healthcare, knowledge translation, implementation science and radiography: What does it all mean? *Radiography*. DOI: 10.1016/j.radi.2020.05.008
- NIEUWENHUIJSE, A. M. a kol., 2017. Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–11. DOI: 10.3109/13668250.2017.1388913
- OLIVEIRA, A. a kol., 2014. Physical fitness and exercise training on individuals with Spina Bifida: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 1119–1136. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.02.002
- O'SULLIVAN, R. a kol., 2018. The natural history of crouch gait in bilateral cerebral palsy: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 80, 84–92. DOI: 10.1016/j.ridd.2018.06.013
- PARK, E. Y., KIM, W. H., 2014. Meta-analysis of the effect of strengthening interventions in individuals with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 239–249. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.10.021
- PAVÃO, S. L. a kol., 2013. Assessment of postural control in children with cerebral palsy: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1367–1375. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.01.034
- PENNINGTON, L. a kol., 2016. Speech therapy for children with dysarthria acquired before three years of age. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016(7). CD006937. DOI: 10.1002/14651858.CD006937.pub3

- PETTY, G., 2018. *How to teach even better: an evidence-based approach*. Oxford University Press. ISBN 978-0-19-841410-0.
- PORRITT, K. a kol., 2020. *JBI Handbook for Evidence Implementation*. JBI. Dostupné z: <https://implementationmanual.jbi.global>. DOI: 10.46658/JBIMEI-20-01
- POŚŁUSZNY, A. a kol., 2016. Current understanding of the factors influencing the functional independence of people with cerebral palsy: a review of the literature. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(2), 77–90. DOI: 10.1080/20473869.2016.1145396
- POUSADA, M. a kol., 2013. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545–577. DOI: 10.1007/s10882-013-9332-6
- RAMECKERS, E. A. a kol., 2015. 'Efficacy of upper limb strengthening in children with Cerebral Palsy: A critical review'. *Res Dev Disabil.* 2015(36C), 87–101.
- SACKETT, D. L. a kol., 1996. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71–72. DOI: 10.1136/bmj.312.7023.71
- SHIRAZIPOUR, C. H., LATIMER-CHEUNG, A. E., 2016. Psychosocial Determinants of Parental Support Behaviours Enabling Sport Participation among Children with a Physical Impairment: A literature review and research agenda. *International Journal of Disability, Development and Education*, 64(3), 294–309. DOI: 10.1080/1034912x.2016.1203394
- SRIKANTH, R. a kol., 2010. Osteoporosis in people with intellectual disabilities: a review and a brief study of risk factors for osteoporosis in a community sample of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 53–62. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01346.x
- STAVROU, A. a kol., 2014. Archibald Cochrane (1909–1988): the father of evidence-based medicine. *Interact Cardiovasc Thorac Surg.* 18(1),121–124. DOI: 10.1093/icvts/ivt451
- TAO, R. a kol., 2020. Posterior Versus Anterior Walkers for Children with Cerebral Palsy-Biomechanical Analysis and Energy Consumption: a Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. DOI: 10.1007/s10882-020-09731-3
- TONMUKAYAKUL, U. a kol., 2018. Systematic review of the economic impact of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 80, 93–101. DOI: 10.1016/j.ridd.2018.06.012
- TORGERSON, C. J., TORGERSON, D. J., 2020. The importance of providing evidence in education form rigorous evaluations. In: S. GORARD, ed. *Getting Evidence into Education*. Routledge, s. 10–19. ISBN 9780367258801.
- VISICATO, L. P. a kol., 2015. Evaluation and characterization of manual reaching in children with cerebral palsy: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 162–174. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.09.011
- WEIERINK, L. a kol., 2013. Brain structure and executive functions in children with cerebral palsy: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1678–1688. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.01.035
- WILSON, M. C., SCIOR, K., 2014. Attitudes towards individuals with disabilities as measured by the Implicit Association Test: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 294–321. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.11.003

- WHITEHOUSE, C. R. a kol., 2022. Economic impact and health care utilization outcomes of diabetes self-management education and support interventions for persons with diabetes: a systematic review protocol. *JBIEvid Synth*, 1, 20(1), 238–248. DOI: 10.11124/JBIES-20-00550
- WHITE, H., 2020. *Why we need a World Education Organisation*. Dostupné z: www.campbellcollaboration.org/blog/why-we-need-a-world-education-organisation.htmlYIN, Y. a kol., 2020. Experiences of family caregivers caring for critically ill children hospitalized in a pediatric intensive care unit: a qualitative systematic review protocol. *JBIEvidence Synthesis*, 18(1), 121–127. DOI: 10.11124/JBISRIIR-2017-003935

Závěr

Závěrem si dovolíme krátké ohlédnutí za celým procesem vzniku této publikace a reflexi jejích silných i slabých stránek. Kniha vznikala velmi dlouhou dobu, během které jsme se zabývali řadou otázek. Především jsme uvažovali nad metodikou, jak přehledně zpracovat velké množství informací, jak vytvořit studijní text, který by zohledňoval vědecké důkazy, jak implementovat expertní zkušenosti a zohlednit také důkazy týkající se hodnot a preferencí samotných uživatelů. Obsah textu jsme postavili primárně na studiích typu systematických review a dalších přehledových prací, které podávají patrně nejlepší přehled o stavu poznání v daných oblastech speciální pedagogiky a příbuzných oborů. Dle filozofie EBP jsme se snažili o co nejsystematičtější a nejtransparentnější přístup k výzkumným důkazům. Domníváme se, že většina kapitol nabízí nejaktuálnější zpracované přehledy relevantních informací, které nejsou dostupné ani v domácích, a v některých případech dokonce ani v zahraniční literatuře.

Tato publikace však nenabízí pouze mechanicky zpracované přehledy výzkumů bez citlivosti k odbornosti v jednotlivých oblastech. Při psaní jednotlivých kapitol jsme se snažili spolupracovat s odborníky z praxe i s významnými představiteli příbuzných oborů. Tvorby této publikace se navíc účastnila řada studentů doktorského, magisterského i bakalářského studia, kteří měli díky této práci možnost osvojit si řadu užitečných dovedností a rozvinout své poznání v oblastech, které se týkaly jejich studijních oborů. Navíc nám poskytli důležitou zpětnou vazbu, neboť právě studenti budou zajisté tvořit důležitou skupinu čtenářů této knihy.

Navzdory těmto silným stránkám má však kniha také své limity. Jedním z nich je časový rámec a práce se samotnými vědeckými důkazy. Limitem přehledů systematických review nabízených v jednotlivých kapitolách je, že vyhledávání nebylo provedeno ve více databázích a že byla použita klíčová slova pouze v anglickém jazyce. Je pravděpodobné, že existují další systematická review, která nebyla do publikace zařazena. Ještě závažnějším problémem je, že jsme neprováděli kritické zhodnocení metodologické kvality a že jsme do přehledů zařadili také studie, které by při respektování standardních metodik (*JBPI*, *Cochrane*, *Campbell*) nebylo možné považovat za systematická review. Při výběru studií jsme měli velmi široká kritéria – požadovali jsme, aby autoři provedli systematické vyhledávání primárních studií, čímž je zajištěna alespoň minimální reprezentativnost výsledků, protože všechny zařazené studie jsou minimálně dobrými přehledy v dané problematice. Pokud bychom provedli evaluaci metodologické kvality systematických review, počet

zařazených studií by se výrazně zúžil, ale zůstaly by studie s větší věrohodností výsledků. Extrakce dat byla provedena ve většině případů pouze jedním hodnotitelem a z tohoto důvodu je náchylnější k chybám. Také by zde byl nepochybně prostor pro provedení hlubší analýzy získaných dat, spolupráci s dalšími odborníky, mezioborovou diskuzi atd. Například v části věnované ergoterapii nebo pracovní rehabilitaci jsme se v mnoha případech rozhodli upustit od podrobnějšího čtení plnotextů, neboť by to neúměrně oddálilo vydání knihy. Teprve v průběhu tvorby jednotlivých kapitol jsme si uvědomili, o jak časově (a také ekonomicky) náročný projekt se jedná. Podobu jednotlivých kapitol tedy určovala také potřeba pragmatičnosti a proveditelnosti, v důsledku čehož jsme museli slevit z některých nároků. Doufáme, že se kniha dočká revidovaného vydání, ve kterém budeme moci nejen aktualizovat data, o která se text opírá, ale především se vrátíme k informacím, které v této knize prezentujeme, s hlubším porozuměním a nabídneme čtenářům ještě detailnější zpracování dat.

Taktéž doufáme, že se tato publikace dočká pokračování v plánovaných dalších dílech, které budou zaměřeny na samotný edukační proces, inkluzivní pedagogiku, hodnocení speciálních potřeb žáků s omezením pohyblivosti a jednotlivé speciálněpedagogické přístupy. Uvědomujeme si, že navzdory řadě textů, které byly z oblasti somatopedie publikovány v dřívějších letech, taková publikace v českém prostředí chybí a že ji české somatopedii dlužíme.

Za kolektiv autorů

Jiří Kantor

Souhrn

Publikace s názvem *Speciální pedagogika osob s omezením pohyblivosti a koncept praxe založené na důkazech* si klade za úkol podat přehled několika stěžejních okruhů této disciplíny s ohledem na vědecké důkazy, které se těchto okruhů týkají. Tím reaguje na dlouhodobé nedostatečné zohledňování vědeckých důkazů v oblasti speciální pedagogiky, a to nejen v domácí, ale také v zahraniční literatuře. Publikace rovněž ukazuje oblasti, ve kterých se výzkum realizuje s největší frekvencí, i oblasti, ve kterých vědecké důkazy chybí, což může být užitečnou informací pro budoucí výzkumníky. Publikace může být navíc užitečným pomocníkem při studiu, což ocení zejména studenti speciálněpedagogických programů.

Dle filozofie konceptu praxe založené na důkazech (EBP) vycházejí přehledy vědeckých důkazů v této publikaci primárně ze studií typu systematická review, zařadili jsme však také další přehledové práce, pokud byly vytvořeny alespoň částečně systematickým způsobem. Některé kapitoly tohoto textu nabízejí spíše jen přehledy těchto studií (např. kapitola čtvrtá), zatímco jiné kapitoly obsahují kompaktní text vycházející z detailního studia relevantních systematických review (např. kapitola sedmá). V jednotlivých kapitolách jsme se snažili zohlednit i expertní pohled, proto jsme k jejich tvorbě přizvali odborníky v daných oblastech. Rovněž nás zajímaly pohled a zkušenosti uživatelů, jež jsme zjišťovali především z dostupných kvalitativních systematických review.

Publikace obsahuje osm kapitol, které se týkají východisek oboru a kategorií omezení pohyblivosti, problematiky rehabilitace, komunikace, rodiny a konceptu praxe založené na důkazech. První kapitola charakterizuje somatopedii jako disciplínu speciální pedagogiky, včetně krátkého historického nástinu a přehledu vývoje somatopedie jako profese ve 20. a 21. století. Zdůrazňuje potřebu systematické a metodické implementace vědeckých důkazů do teorie této disciplíny, která začala být po roce 1989 fragmentována v důsledku mnoha společenských změn. Druhá kapitola definuje jednotlivé kategorie omezení pohyblivosti, tedy tělesné postižení, vícečetné postižení s omezením pohyblivosti, nemoc a zdravotní oslabení. Zohledňujeme zde význam klasifikací WHO v oblasti rehabilitace, zvláště s ohledem na koncept funkční schopnosti.

Třetí kapitola přináší vstup do problematiky rehabilitace a interprofesních souvislostí speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti. Věnuje se interprofesní spolupráci a nabízí vhled do několika modelových zařízení v České republice, která se dlouhodobě snaží dosáhnout dobře koordinované rehabilitace. Čtvrtá a pátá kapitola jsou věnovány

rehabilitaci v oblasti zdravotnické, sociální a pracovní. Obsahem čtvrté kapitoly je samostatné představení ergoterapie a klinické psychologie se zvláštním zřetelem na rehabilitaci kognitivních funkcí. Vzhledem k obrovskému množství systematických review jsme v části věnované ergoterapii vybrali pouze review z intervenčních studií. Obdobně část zaměřená na klinickou psychologii je doplněna o přehled publikovaných systematických review v oblasti rehabilitace kognitivních funkcí.

Tématem šesté kapitoly je problematika poruch komunikace u osob s omezením pohyblivosti, jejich terapie a metody alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Vzhledem k úzkému vztahu mezi oblastí somatopedie a diagnózami afázie, dysartrie, anartrie, vývojové apraxie a oblastí AAK jsme na každé z těchto témat realizovali vyhledávání systematických review, která jsou v této kapitole komentována na základě expertního pohledu autorky této kapitoly.

Sedmá kapitola se zabývá problematikou rodin osob s omezením pohyblivosti z hlediska zkušenosti rodinných členů, podpory rodiny prostřednictvím psychosociálních intervencí a problematiky sourozenců. Kapitola kromě detailně zpracovaného přehledu k jednotlivým podkapitolám nabízí také část věnovanou centrům provázení, která mají v nemocnicích v České republice jedinečný význam pro podporu rodin s dětmi se speciálními potřebami již krátce po vzniku traumatu.

Publikaci uzavírá osmá kapitola zaměřená na koncept EBP a jeho aplikaci do oblasti speciální pedagogiky. Přestože obsah této kapitoly může být náročný bez podrobnější znalosti poznatků z oblasti metodologie výzkumu, nabízí kapitola také řadu témat, která lze využít prakticky. V jednotlivých částech představuje historii vývoje konceptu EBP, jeho význam pro vývoj vědeckého poznání, specifika aplikace do sociálních věd a vysvětluje stručně základní metodiky používané pro syntézu, transfer a implementaci důkazů. Kapitola také obsahuje přehled témat systematických review zaměřených na speciální pedagogiku u osob s omezením pohyblivosti.

Osm kapitol této publikace nabízí pouze rámec pro výchozí témata speciální pedagogiky osob s omezením pohyblivosti a ponechává řadu důležitých témat pro další publikace. Kniha obsahuje 22 tabulek, 6 obrázků, rejstřík autorů a slovníček s vysvětlivkami cizích pojmů (zejména méně známých medicínských diagnóz).

Summary

The publication entitled *Special education of persons with reduced mobility and the concept of evidence-based practice* aims to provide an overview of several core areas of this discipline with regard to the scientific evidence related to these areas. Thus, it responds to the long-term lack of consideration of scientific evidence in the field of special education, not only in domestic but also in foreign literature. The publication also demonstrates the areas in which research shows up with the greatest frequency, as well as areas in which evidence is lacking – this can be useful information for future researchers. In addition, the publication can be a useful textbook, which will be especially appreciated by students of special education programs.

According to the philosophy of the concept of evidence-based practice (EBP), the overviews of scientific evidence in this publication are primarily based on studies of the systematic review type, but we also included other types of reviews if they were created in a systematic way. Some chapters of this text offer only summary of these studies (e.g. chapter four), while other chapters contain a compact text based on a detailed study of systematic reviews (e.g. chapter seven). In the individual chapters, we also tried to take into account the expert point of view by inviting experts in the given fields to collaborate, and we were also interested in the views and experiences of users of special education services. We determined these primarily from available qualitative systematic reviews.

The publication contains eight chapters that relate to the origins of the field and categories of mobility limitations, rehabilitation issues, communication, family and the concept of evidence-based practice. The first chapter characterizes special education of people with reduced mobility as one of the special education disciplines, including a brief historical outline and an overview of the development of this profession in the 20th and 21st centuries. It emphasizes the need for a systematic and methodical implementation of scientific evidence into the theory of this discipline, which began to be fragmented after 1989 as a result of many social changes. The second chapter defines individual categories of mobility limitations, i.e. physical disabilities, multiple disabilities with mobility limitations, illness and health impairment. Here we take into account the importance of the WHO classifications in the field of rehabilitation, especially with regard to the concept of functioning.

The third chapter brings an introduction to the issue of rehabilitation of people with reduced mobility and of interprofessional collaboration.

It offers an insight into several facilities in the Czech Republic, which achieved well-coordinated rehabilitation in the course of long-term development. The fourth and fifth chapters are devoted to rehabilitation in the field of health, social and work. Independent sub-chapters are focused on occupational therapy and clinical psychology with special attention to the rehabilitation of cognitive functions. Due to the huge number of systematic reviews, we selected only reviews from intervention studies in the section dedicated to occupational therapy. Similarly, the section focused on clinical psychology is supplemented with an overview of published systematic reviews in the field of cognitive rehabilitation.

The topic of the sixth chapter is the communication disorders in people with reduced mobility, therapy of their communication skills and methods of alternative and augmentative communication (AAC). Due to the close relationship between special education of people with reduced mobility and the diagnoses of aphasia, dysarthria, anarthria, developmental apraxia and the area of AAC, we carried out a search for systematic reviews on each of these topics, which are commented on in this chapter based on the expert view of the author of the chapter.

The seventh chapter deals with the issue of the family of persons with reduced mobility from the point of view of the experiences of family members, family support through psychosocial interventions and the issue of siblings. In addition to a detailed overview of the individual sub-chapters, the chapter offers a section dedicated to Support Centers, which are of unique importance in hospitals in the Czech Republic for supporting families with children with special needs shortly after the onset of trauma.

The publication is closed by the eighth chapter focused on the concept of EBP and its application in the field of special education. Although the content of this chapter can be challenging without a more detailed knowledge of research methodology, the chapter also offers a number of topics that can be put to practical use. In individual parts, it presents the history of the development of the EBP, its importance for the development of scientific knowledge, the specifics of its application to the social sciences, and briefly explains the basic methodologies used for the synthesis, transfer and implementation of evidence. The chapter also contains an overview of the topics of systematic reviews focused on special education for people with reduced mobility.

The eight chapters of this publication offer only a framework for some important topics related to special education of people with reduced

mobility, leaving a number of important topics for other publications. The book contains 22 tables, 6 pictures, an index of authors and a glossary with explanations of foreign terms (especially lesser-known medical diagnoses).

Seznam tabulek

Tabulka 1. Základní metodiky ergodiagnostického vyšetření (podle Sládkové, 2021)	75
Tabulka 2. Přehled systematických review a dalších přehledových prací v oblasti ergoterapie	77
Tabulka 3. Přehled systematických review a jiných přehledových prací o kognitivní rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti	92
Tabulka 4. Přehled systematických review a jiných přehledových prací zaměřených na zaměstnání a pracovní rehabilitaci osob s omezením pohyblivosti	125
Tabulka 5. Systematická review zaměřená na diagnózy, které byly zastoupeny pouze jednou studií	129
Tabulka 6. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na tělesná postižení a chronická onemocnění obecně	130
Tabulka 7. Systematická review a jiné přehledy zaměřené na osoby s rakovinou nebo po prodělané onkologické léčbě	133
Tabulka 8. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s afázií	159
Tabulka 9. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s dysartrií	165
Tabulka 10. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s apraxií řeči	170
Tabulka 11. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na osoby s dysfagií	172
Tabulka 12. Systematická review a jiné přehledové práce zaměřené na využití systémů alternativní a augmentativní komunikace (AAK)	179
Tabulka 13. Systematická review a další přehledové práce zaměřené na žité zkušenosti rodin osob s omezením pohyblivosti	189
Tabulka 14. Typy ztrát a omezení u rodičů osob a pečovatelů o osoby s omezením pohyblivosti	197
Tabulka 15. Bariéry a facilitátory při poskytování psychosociální podpory rodinám	211
Tabulka 16. Typy intervencí a jejich výsledky pro rodiny osob a pečovatele o osoby s různými typy omezení pohyblivosti	213

Tabulka 17. Přehled systematických review zaměřených na sourozence osob s chronickým onemocněním	218
Tabulka 18. Fáze, cíle, témata a očekávaný efekt setkání dle arteterapeutického programu Jo a kol. (2018)	229
Tabulka 19. Ukázky aktivit zaměřených na truchlení ze systematického review Ridley a Frache (2020)	235
Tabulka 20. Typy systematických review (upraveno dle <i>JBİ manuálu pro syntézu důkazů</i> , Aromataris, Munn, 2020)	260
Tabulka 21. Typy rešeršních otázek a jejich příklady	269
Tabulka 22. Příklady speciálněpedagogických strategií a metod dle Mitchella (2014)	275
Tabulka 23. Přehled systematických review a dalších studií typu review zaměřených na osoby s omezením pohyblivosti publikovaných na Web of Science v oblasti speciální pedagogiky	279

Seznam obrázků

Obrázek 1. Kategorie omezení pohyblivosti	29
Obrázek 2. Porovnání medicínského a sociálního modelu	30
Obrázek 3. Model funkční schopnosti dle MKF (WHO, 2001, český překlad z roku 2004)	31
Obrázek 4. Fáze intervence v rané péči dle <i>Evropské agentury pro rozvoj speciálního vzdělávání</i> (2000)	118
Obrázek 5. Kartáč pro normalizaci celotělové senzitivity, senzorické fazole pro normalizaci senzitivity obličeje, tyčinka Toothette pro normalizaci senzitivity intraorální	153
Obrázek 6. Kousací bloky, progresivní trubičky a trojúhelník Debry Beckman pro posílení statické síly čelisti	153
Obrázek 7. Ora light lžičky, pomůcka pro lateralizaci a elevaci jazyka a oronavigátor pro facilitaci rozsahu pohybu jazykem a zvýšení síly jazyka	153
Obrázek 8. Principy konceptu praxe založené na důkazech ve speciální pedagogice (upraveno podle Marečkové, Klugarové, 2015, s. 8)	262
Obrázek 9. JBI model na důkazech založeného zdravotnictví	266
Obrázek 10. Pyramida důkazů – upraveno podle JBI (Marečková, Klugarová a kol., 2015)	272
Obrázek 11. Ukázka z toolkitu společnosti <i>Education Endowment Foundation</i> (2021)	274

Seznam zkratek

AAK:	alternativní a augmentativní komunikace
ADL:	běžné denní činnosti (Activities of Daily Living)
ALS:	amyotrofická laterální skleróza
APA:	Americká psychologická asociace
ARO:	anesteziologicko-resuscitační oddělení
BiT:	bimanuální trénink
BMI:	body mass index
CMP:	cévní mozková příhoda
ČSSZ:	Česká správa sociálního zabezpečení
DK:	dolní končetina
EBP:	evidence-based practice, v češtině praxe založená na důkazech. Obdobně se používají modifikace jako EBM – medicína založená na důkazech, EBHC – zdravotnictví založené na důkazech atd.
EMG:	elektromyografie
FIM:	functional independence measure (funkční míra nezávislosti)
fMRI:	funkční magnetická rezonance
HABIT:	Hand Arm Bimanual Intensive Therapy (intenzivní bimanuální terapie rukou a paží)
HK:	horní končetina
iCMP:	ischemická cévní mozková příhoda
JIP:	jednotka intenzivní péče
LDN:	léčebna dlouhodobě nemocných
LTV:	léčebná tělesná výchova
MKF:	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
MKN:	Mezinárodní klasifikace nemocí
MMSE:	Mini-Mental State Examination
MO:	(dětská) mozková obrna
NDT:	Neurodevelopmental Treatment (neurovývojová léčba)

- NMES:** neuromuskulární elektrická stimulace
- OSSZ:** okresní správa sociálního zabezpečení
- PCh:** Parkinsonova choroba
- PZT:** prostředky zdravotnické techniky
- ReST:** Rapid Syllable Transitions Treatment
- RI:** Rehabilitation International
- RS:** roztroušená skleróza
- SEMG:** nasoendoskopický vizuální feedback
- SVP:** speciální vzdělávací potřeby
- TENS:** transkutánní elektrická stimulace nervů
- ÚZIS ČR:** Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
- WHO:** Světová zdravotnická organizace

Vysvětlivky méně známých onemocnění a dalších pojmů

Amelie: vrozená vývojová vada, termín označuje úplné chybění končetiny.

Amyotrofická laterální skleróza: jedná se o terminální neurodegenerativní onemocnění s poměrně rychlou progresí. Dochází k postupné svalové slabosti, nakonec osoba není schopna ovládat většinu svalů, ovšem při zachování mentálních schopností.

Ankylosing spondylitis neboli Bechtěrevova nemoc: chronická revmatická choroba charakteristická zánětlivým procesem postihujícím klouby na obratlích, měkké tkáně podél páteře (vazy, kloubní pouzdra, šlachy), spoje mezi obratli a žebry a mezi žebry a hrudní kostí. Postihuje především mladé muže mezi 20. a 30. rokem věku. Záněty vedou k postupnému omezování hybnosti páteře, hrudníku a snižování dechové kapacity plic.

Asistivní technologie: zahrnuje aplikaci různých kompenzačních pomůcek a technických prostředků za účelem zlepšení, udržení nebo zvýšení funkčních schopností osoby s omezením pohyblivosti.

Aspirační bronchopneumonie: zánět způsobený vdechnutím žaludečního obsahu. Nejčastěji se vyskytuje u nedonošených novorozenců, dětí s rozštěpy patra, neurologických a starších ležících pacientů.

Benigní kloubní hypermobilita: nadměrně zvětšený rozsah pohybu v kloubech, která může postihovat pouze jeden kloub, ale také být přítomna ve více různých kloubech nebo se vyskytovat regionálně, tzn. na dominantní horní či dolní končetině.

Biliary atresia: vzácné progresivní zánětlivé onemocnění žlučodů. Objevuje se v dětském věku. Podnětem k vyšetření je žloutenka, trvající u donošeného novorozence více než dva týdny. Bez léčby dojde k selhání jater ve dvou letech věku dítěte. Léčí se chirurgicky, obnovou toku žluči z jater do střev.

BMI (body mass index): označuje index tělesné hmotnosti a používá se jako měřítko obezity. Výpočet se provádí vydělením tělesné hmotnosti v kilogramech druhou mocninou výšky v metrech.

Cochrane review: systematické review vytvořené pod záštitou britské organizace Cochrane.

Dorzální selektivní rizotomie: neurochirurgický postup, který selektivně ničí specifické senzorické nervy v míše, které vyvolávají spasticitu. Používá se u osob s mozkovými obrnami.

Ehlers-Danlovy syndromy: skupina třinácti individuálních genetických poruch, přičemž všechny mají vliv na pojivovou tkáň. U hypermobilního typu jsou pacienti obvykle schopni se pohybovat za normu rozsahu.

Extenzorová tenosynovitida (Extensor tenosynovitis): zánět, který postihuje šlachy a jejich ochranné synoviální pouzdro, který je obvykle způsoben zraněním, podrážděním nebo degenerací způsobující to, že pouzdro šlachy snižuje produkci synoviální tekutiny.

Fibromyalgie: chronický muskuloskeletální syndrom, který se vyznačuje bolestí svalů a kloubů a výskytem bodů a oblastí těla, které jsou nadměrně citlivé na tlak. Mezi další příznaky patří únava, pocit ztuhlosti těla, poruchy spánku a nálady atd.

Flexibilní endoskopie: vyšetřovací metoda nepřístupných míst v těle (např. nosohltanu, nosních dutin), která využívá ohebné optické sondy. Využívá se např. pro vyšetření polykání.

Friedreichova ataxie: neurodegenerativní neléčitelné onemocnění projevující se potížemi při pohybu, narušením rovnováhy a jemné motoriky. Bývá doprovázeno dysartrií.

Glosektomie: chirurgické odstranění celého jazyka (totální glosektomie) či jeho části (parciální glosektomie).

Guillan-Barré syndrom: akutní zánětlivé autoimunitní onemocnění, které postihuje periferní nervovou soustavu. Projevuje se postupnou paralýzou začínající na dolních končetinách, která se šíří vzhůru a postihuje celé tělo.

Huntingtonova choroba: neurodegenerativní genetické onemocnění s autozomálně dominantním přenosem z rodičů na děti. Je charakteristické nekoordinovanými trhavými pohyby těla a snížením mentálních schopností. Postihuje jedince obojího pohlaví.

Chronická obstrukční plicní nemoc (CHOPN): chronické onemocnění dýchacích cest, které se vlivem trvalého zánětu, vyvolávaného především kouřením tabáku, zužují. Projevuje se dyspnoí, expektorací a bolestí na hrudi.

Chronické revmatické onemocnění: existují různé typy revmatických onemocnění, obecně lidé pociťují bolest a ztuhlost kloubů. Mezi nejzná-

mější typy patří osteoporóza (úbytek kostní hmoty a hustoty), osteoartritida (rozpad kloubní chrupavky), psoriatická artritida (záněty kůže a kloubů) a další.

Chronická rinosinitida: zánět dutiny nosní a vedlejších nosních dutin, u kterého je typická přítomnost dvou a více symptomů, z nichž jedním je buď neprůchodnost nosní / ucpaní nosu, nebo výtok z nosu (rýma / zatékání hlenů do nosohltanu). Může se objevovat bolest/tlak ve tváři, zhoršení nebo ztráta čichu s trváním nejméně 12 týdnů. Tíže příznaků může být rozdělena do tří skupin na základě vyšetření VAS (vizuální analogová škála).

Chronický únavový syndrom neboli myalgická encefalomyelitida: komplexní chronické onemocnění postihující většinu orgánových soustav. Mezi hlavní projevy se řadí intolerance zátěže a pokles výkonnosti.

Idiopatická skolióza: vrozená skolióza, která vzniká na podkladě genetických predispozic.

JBÍ: původně Joanna Briggs Institute, také JBI Collaboration – mezinárodní organizace se sídlem na University of Adelaide v Austrálii, která důležitou měrou přispívá k vývoji metodik v oblasti syntézy a implementace vědeckých důkazů.

Lateral epicondylitis (tenisový loket): onemocnění šlach a svalových úponů, které vzniká v důsledku opakovaných jednostranných pohybů. Jedná se především o oblast předloktí na vnější straně lokte, ale také oblast ramen, zápěstí nebo kolena.

Incidence: počet nových případů onemocnění za určité časové období (nejčastěji za rok), vztažený na populační jednotku.

Laryngeální dystonie: volně neovladatelné napětí svalů, které ovládají hlasivky, což způsobuje tichý, dyšný hlas nebo neschopnost jasně mluvit.

Lupus erythematosus neboli systémový lupus erythematosus: závažné autoimunitní onemocnění s výraznou prevalencí u žen. Vyznačuje se multiorgánovým postižením včetně orgánů pro život nezbytných (zvláště ledvin a mozku). Základním laboratorním znakem je nadprodukce autoprotilátek nitrobuněčných antigenů.

Meromelie: vrozená vývojová vada, termín označuje malformaci končetiny.

Myastenia gravis: nervosvalové onemocnění, které způsobuje rychlou svalovou slabost (důvodem je autoimunitní reakce znemožňující nervosvalový přenos signálu, který zajišťuje acetylcholin).

Myoskeletální medicína neboli manuální medicína: zabývá se zjišťováním příčin poruch a diagnostikou funkce páteře a kloubů a jejich následnou léčbou.

Nasogastrická sonda: trubička z umělé hmoty, která se zavádí nosní dírkou do nosohltanu a odtud do žaludku.

Neuromuskulární elektrická stimulace: nebolestivá a neinvazivní terapeutická technika využívající elektrické mikroimpulzy pro posílení či uvolnění svalových vláken.

Nosologický: vztahující se ke třídění nemocí.

Nemoc Canavanové: vrozená nervová porucha metabolismu asparagové kyseliny, projevující se morfologickým poškozením myelinu (bílé hmoty mozkové) centrálního nervového systému. Charakteristické jsou poruchy duševních funkcí a těžké poruchy hybnosti. Obvykle končí smrtí.

Osteoartritida (osteoartróza, artróza): degenerativní onemocnění kloubů, nejběžnější forma artritidy. Jedná se o onemocnění celého kloubu, včetně kostí, chrupavek, vazů, tuku a tkání, které kloub vystylají (synovium). Může degradovat chrupavku, změnit tvar kosti a způsobit zánět, což má za následek bolest, ztuhlost a ztrátu pohyblivosti. Může postihnout jakýkoli kloub, ale typicky postihuje ruce, kolena, kyčle, spodní část zad a krk.

Parenterální (mimostřevní): podání potravy nebo léků nitrožilní, nitrosvalovou nebo podkožní cestou. Parenterální výživa je umělá výživa pomocí infuzí do žíly.

Glosektomie: chirurgické vynětí jazyka nebo jeho části.

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG): sonda (hadička) zavedená do žaludku přes kůži za účelem výživy nebo podání léků u pacientů, kteří nejsou schopni přijímat potravu či léky ústy.

Prevalence: počet osob, které v daném časovém bodě nebo období trpí určitým onemocněním.

Progresivní bulbární paralýza: vzniká poškozením motorických jader prodloužené míchy a vyskytuje se např. u amyotrofické laterální sklerózy.

Progresivní svalová dystrofie: závažné nervosvalové onemocnění, při kterém dochází k degeneraci svalové tkáně, postižení pohybových schopností a předčasnému úmrtí.

Progresivní supranukleární obrna: vzácné neurodegenerativní onemocnění, vyskytuje se mezi 50. a 70. rokem života. Patří do okruhu

atypických parkinsonských syndromů. Příznaky zahrnují poruchu okulo-motoriky, častou posturální instabilitu, pády, těžkou dysartrií a/nebo dysfonií, kognitivní deficity progredující do demence, těžké psychomotorické zpomalení, hyperextenzi krku a trupu.

Proprioceptivní neuromuskulární facilitace neboli PNF či Kabatova metoda: metoda, kterou vytvořil neurofyzilog Herman Kabat spolu s fyzioterapeutkami Margareth Knottovou a Dorothy Vossovou původně pro léčbu dětské obrny. Cvičí se při ní dolními i horními končetinami v diagonálních pohybech a využívá se při léčbě neurologických onemocnění, funkčních onemocnění pohybového systému, v ortopedii atd.

Repetitive Strain Injury (RSI) / Work-Related Musculoskeletal Disorders: muskuloskeletální poruchy související s prací, jsou skupinou bolestivých poruch svalů, šlach a nervů. Většina WMSD postihuje ruce, zápěstí, lokty, krk a ramena. Příklady jsou syndrom karpálního tunelu, tendinitida, syndrom hrudního vývodu a syndrom tenzního krku.

Robotický exoskelet neboli vnější kostra: zařízení určené k podpoře svalů při chůzi nebo práci.

Sjögrenův syndrom suchého oka: zánětlivé autoimunitní onemocnění, které postihuje především exokrinní žlázy a způsobuje pocity sucha v ústech, nedostatek slz i bolest kloubů. Ne-Sjögrenův syndrom suchého oka je důsledek porušení vodní složky slzného filmu, což vzniká při vrozených poruchách, hormonálních změnách atd.

Systémová sklerodermie (SSc) neboli progresivní systémová skleróza: chronické celkové onemocnění pojivové tkáně postihující kůži, pohybové ústrojí a některé vnitřní orgány, např. plíce (intersticiální plicní onemocnění), srdce a ledviny. Projevuje se například tvrdnutím, napínáním nebo ztluštěním tkáně, problémy s cévami atd.

Syndrom karpálního tunelu (SKT, syndroma canalis carpi): nervové onemocnění v oblasti zápěstí, nejčastější nemoc z povolání. Mezi subjektivní příznaky patří především porucha citlivosti 1. až 4. prstu a atrofie vnější části palcové strany dlaně.

Tardivní dyskineze: neurologická porucha vyznačující se mimovolnými pohyby (opakované grimasy s kroucením úst a přežvýkováním, mrkání očí a krouživé pohyby končetin), nejčastěji způsobená podáváním určitých léků.

Tourettův syndrom: vrozené neuropsychiatrické onemocnění charakterizované pohybovými a zvukovými tiky.

Transkutánní elektrická stimulace: *nebolestivá a neinvazivní* terapeutická technika využívající elektrické mikroimpulzy pro tišení bolesti.

Videofluoroskopie: vyšetření umožňující detailní dynamické zobrazení průběhu polykacího aktu především ve fázi orální a faryngální.

Vývojová kyčelní dysplázie: postižení kyčelního kloubu, které je charakteristické jeho špatným vyvinutím. Nejtěžším stupněm je luxace (vy-mknutí) kyčelního kloubu.

WHODAS neboli WHO Disability Assessment Scale: mezinárodní standardizovaný nástroj *Světové zdravotnické organizace* pro měření subjektivního zdraví osob se zdravotním postižením.

Speciální pedagogika osob s omezením pohyblivosti a koncept praxe založené na důkazech

Jiří Kantor a kol.

Odpovědná redaktorka Tereza Vintrová

Jazyková korektura Zuzana Raková

Návrh obálky Lenka Wünschová

Layout a sazba Petr Jančík

Vydala a vytiskla Univerzita Palackého v Olomouci, Křížkovského 8, 771 47 Olomouc
vydavatelstvi.upol.cz

1. vydání

Olomouc 2023

DOI: 10.5507/pdf.23.24462745

ISBN 978-80-244-6274-5 (tisk)

ISBN 978-80-244-6275-2 (online: iPDF)

ISBN 978-80-244-6276-9 (online: ePub)

VUP 2021/0341 (tisk)

VUP 2023/0060 (online: iPDF)

VUP 2023/0061 (online: ePub)

Neprodejná publikace

Tato inovativní publikace představuje speciální pedagogiku osob s omezením pohyblivosti na podkladě důkazů, které byly k jednotlivým tématům vyhledány prostřednictvím rozsáhlé rešeršní činnosti. Pojetí publikace vychází z konceptu praxe založené na důkazech a prezentuje potenciál využívání tohoto konceptu v oblasti speciální pedagogiky.



Vydavatelství
Univerzity
Palackého



9 788024 462745