

# MASARYKOVA UNIVERZITA PEDAGOGICKÁ FAKULTA



## **Metodologie**

*Kvalitativní výzkum*

**Roztroušená skleróza a otázka zaměstnanosti**

*Petra Ondrová, 326196*

## 1) Úvod

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy. Onemocnění vzniká nejčastěji mezi 20. – 30. rokem života a postihuje častěji ženy než muže (Pfeiffer, 2007). Jde o chorobný proces postihující bílou hmotu CNS, při kterém dochází k poškození myelinu, k poškození axonů a k rozvoji trvalé invalidity. Uvádí se, že při tomto onemocnění hraje určitou úlohu dědičnost, dále pak faktory životního prostředí a případně též určité nespecifické viry. V České Republice je prevalence onemocnění 50 – 150 na 100 000 obyvatel. Kauzální léčba neexistuje, k dispozici je pouze léčba symptomatická (Kolář et al., 2009).

Partnerský život, zaměstnání, rodina a koníčky jsou nedílnou součástí života všech lidí. V případě člověka, který je postižen degenerativním onemocněním, dochází k postupným ztrátám nejen zdraví a psychické pohody, ale právě i ke změnám v osobním životě. Sociální dopad poté ovlivňuje všechny aspekty života jedince. Problémy v zaměstnání a profesním rozvoji, které sebou RS přináší, jsou často ještě mnohem více vysilující než samotné zdravotní znevýhodnění a tím činí tuto nemoc velmi vyčerpávající. Naprostá většina nemocných je v době diagnostikování zaměstnána, s postupem nemoci je však pro ně mnohem těžší si zaměstnání udržet (Rumfill 2008). Práce je činnost, která vede k určitému cíli a vytváření hodnot, které jsou významné pro jedince i společnost. Důležitou součástí pracovního procesu je seberealizace jedince, která je ale spolu s uplatněním na trhu práce pro osobu se zdravotním postižením mnohem obtížněji dosažitelná, protože následkem degenerativního onemocnění dochází k postupným ztrátám pracovní schopnosti.

Zaměstnání tvoří jednu z nejdůležitějších částí našeho dne a je hlavním nástrojem jak si můžeme vydělat peníze. Díky nim si pak můžeme nakoupit zboží a služby, také nám zajišťují schopnost splácet půjčky a hypotéky a můžeme si také např. spořit na důchod. Práce ovšem poskytuje i nepeněžní výhody. Zajišťuje nám identitu, socializaci, často i smysl života, přináší nám členství v různých skupinách a také přístup ke zdravotní péči prostřednictvím zaměstnavatelem podporovaném pojištění. Lidé žijící s MS mohou často pokračovat v práci ještě dlouho poté, kdy jim byla diagnostikována. Na druhé straně, se velmi často někteří lidé s RS rozhodnou opustit svou práci ihned po diagnostikování choroby, nebo po prožití svého prvního významného zhoršení, či na popud své rodiny či lékaře. Toto rozhodnutí bývá často příliš rychlé a také často v době, než se příznaky naplno rozvinou. Nemoc je

symptomaticky léčitelná, existuje řada modifikujících léků i nové technologie, které projevy mohou zmírnit.

Výzkum, proto bude zaměřen na RS a problémy související s postupnou progresí choroby, které se mohou vyskytnout v zaměstnání.

## **Cíl výzkumu**

Hlavním cílem výzkumu bude zjistit, do jaké míry RS jedince ovlivňuje či omezuje v pracovním výkonu. Dále bych chtěla zjistit, jak se v průběhu nemoci změnily jeho nároky na pracovní prostředí, ve kterém se pohybuje a jak dlouho od diagnostikování RS byl schopný své zaměstnání vykonávat. Současně bych chtěla zjistit, zdali jedinci s RS vnímají ze strany zaměstnavatele diskriminační chování.

### **2) Hlavní výzkumná otázka:**

***Jakým způsobem ovlivňuje a omezuje jedince RS ve výkonu zaměstnání?***

Dílčí výzkumné otázky

- 1) *Jaký vliv má RS na pracovní výkon jedince?*
- 2) *Jak vnímá jedinec s RS postoj zaměstnavatele a zaměstnanců?*
- 3) *Jaká je uplatnitelnost jedince ve vztahu k RS a souvisejícím změnám na trhu práce?*
- 4) *Jakým způsobem je potřeba upravit pracovní podmínky pro potřeby jedince s RS?*

### **3) Pracovní postup – volba kvalitativního výzkumu**

Výzkumné šetření bude zaměřeno na zjištění jaký vliv má RS na jedince při výkonu jeho zaměstnání. Šetření bude provedeno metodou kvalitativního výzkumu, jehož hlavním rysem je především dlouhodobost, intenzivnost a podrobný zápis. Snaží se jednotlivé jevy vidět a vysvětlovat očima zkoumaných osob a neopírá se o výzkumníkovi názory a postoje. Je to metoda hloubková, která nám umožní proniknout a podrobně popsat danou problematiku (Gavora, 2000). Pro tento výzkum to bude metoda vhodná, protože se jedná o poměrně citlivé téma.

#### 4) Metodologie výzkumu

Výzkum bude proveden jako kvalitativní šetření. Jako hlavní výzkumná metoda bude využito **interview**, které je nejvyužívanější v pedagogickém i andragogickém výzkumu. Výzkumník musí počítat s tím, že komunikační partner nemusí na všechny odpovědi odpovídat správně a pravdivě, proto je nutné, aby byl připraven otázku přeformulovat či volit jinou (Švec a kol, 1998).

Interview je metodou vhodnou, protože umožňuje nejenom zachytit fakta, ale dokáže hlouběji proniknout do postojů komunikačních partnerů. Výzkumník se musí pokusit číst mezi řádky. Nejprve je nutné se seznámit s teorií problematiky, uvědomit si hlavní cíl a dále si připravit strukturu interview. Výzkumník by měl mít dopředu vyjasněné, jakou volbu zápisu odpovědí využije. Údaje, které výzkumník získá, je poté vhodné zpětně verifikovat. Což znamená, že se výzkumník po čase ke svému komunikačnímu partnerovi obrátí a ověřuje si správnost odpovědí, což často vede k prohloubení poznání. Uskutečňuje se, až je interview přepsáno do písemné podoby (Gavora, 2000). Bude využito **polostandardizovaného interview**, ve kterém je část otázek daná pevně, část je formulována jen jako okruh problémů a zbytek se ponechává na volném vyjádření komunikačního partnera (Švec a kol, 1998). Součástí výzkumu bude využití zúčastněného pozorování, které je zaměřeno na chování komunikačních partnerů a jejich reakce na otázky.

#### Shrnutí dosavadního stavu řešení či poznání

V současné době existuje v České republice velké množství studií a publikací, které se problematikou RS zabývají, ale jen naprosté minimum z nich se zabývá touto konkrétní otázkou. Publikace jsou orientovány především na lékařské, farmaceutické a rehabilitační poznatky. U nás se problematice RS dlouhodobě věnuje doc. MUDr. Eva Havrdová, CSc., která je autorkou velkého množství odborných publikací, jako je např. *Roztroušená skleróza – průvodce ošetřujícího lékaře* (2009), *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují* (1999). Od roku 1995 u nás pravidelně vychází časopis *Roska: čtvrtletník postižených roztroušenou sklerózou*.

Výzkumné práce jsou více zaměřeny obecně na samotné zaměstnávání osob se zdravotním postižením, ale konkrétní práci či výzkum, který by se zabýval problematikou zaměstnávání osob s RS se mi nepodařilo nalézt. Na pedagogické fakultě MU vzniklo několik diplomových

a bakalářských prací (např. Bártová J, Kudělková E.), které se zabývaly kvalitou života lidí s RS, analýzou některých vybraných aspektů života lidí s RS (jako je partnerský život, rodinný život...) a podporou jedinců s RS.

Díky přístupu k elektronickým zdrojům se mi podařilo najít množství především zahraničních výzkumů, které se tímto zabývají konkrétněji. Uvedla bych zde např. výzkum *Women with Multiple Sclerosis and employment issues* publikovaný v *The Canadian Journal of Occupational Therapy* z roku 2000. Tento kvalitativní výzkum se zabýval ženami s diagnózou RS a jejich pracovními zkušenostmi a následnou sociální analýzou. K dosažení výsledků byla použita metoda hloubkového rozhovoru a pozorování. Z výzkumu vyplynulo, že ačkoliv zdravotní problémy mají vliv na pracovní uplatnění, může pomoci změna pracovních podmínek nebo např. možnost domácí práce a ženy s diagnózou RS jsou schopny pracovat. Výzkumu se zúčastnilo 812 žen z Britské Kolumbie ve věku od 19 – 64 let. Dalším velmi zajímavým výzkumem byl výzkum se jménem *The employment discrimination experiences of adults with multiple sclerosis* publikovaný v *Journal of rehabilitation* z roku 2011. Výzkumu, který se zabýval zkušenostmi s diskriminací v zaměstnání dospělých s diagnózou RS, se zúčastnilo 200 respondentů. Padesát devět z nich uvedlo, že mají přímou zkušenost s diskriminací v zaměstnání. Jako hlavní problém uvedli nefér pracovní podmínky, nevyhovující pracovní prostředí a nerovná zaměstnanecká privilegia, omezení na určitou pracovní činnost bez možnosti povýšení aj. Výzkum byl realizován jako dotazníkové šetření.

Výzkumné šetření bude realizované u šesti jedinců s RS, kontaktovaných přes Unii Roska. Základním kritériem pro výběr komunikačních partnerů bude produktivní věk (35 -50 let) a pracovní historie (jedinec je v současné době zaměstnán nebo již práci opustil, ale zaměstnán byl).

Po oslovení vhodných účastníků bude jednotlivým komunikačním partnerům vysvětlen výzkumný záměr a popsáno využití sesbíraných dat. Bude stanoveno datum a místo, kde interview proběhne a kolik přibližně zabere času. Interview bude rozděleno do několika částí, kdy v jeho úvodu budu zjišťovat anamnestická data jako je věk, rodinný stav, bydlení, dosažené vzdělání atd. Důležitým bodem, bude získání informací o průběhu choroby a jejím dopadu na jedince (forma RS, četnost atak a remitentních fází, využití kompenzačních pomůcek). Dále budu zjišťovat údaje o jeho zaměstnaneckém stavu, případně jeho historii. Otázky budou zaměřeny na jeho konkrétní postoje a pocity, které ze zaměstnaneckého poměru má.

## 5) Scénář rozhovoru

Rozhovor bude členěn do 4 dílčích celků. V naprostém úvodu je vhodné navnadit přátelskou atmosféru a osobní vztah. To znamená, že prvních pár vět bude věnováno větám k navození atmosféry. V úvodu rozhovoru budu zjišťovat anamnestická data – kdy se komunikační partner narodil, kde bydlí, zdali žije ve vztahu, jaká je jeho současná profese a jeho dosažené vzdělání. V dalším celku se budu zabývat samotnou chorobou – kdy mu byla RS diagnostikovaná, jak se s touto informací vyrovnal, jak často dochází k atakám, využívá nějaké kompenzační pomůcky. Další celek se bude kompletně věnovat zaměstnání. Bude mě zajímat konkrétní profese, zda je jedinec zaměstnaný, jaká je jeho pracovní náplň, zda ho práce naplňuje atd. Posledním z celků se bude věnovat konkrétně diagnóze RS a jejímu dopadu na profesní život. Bude se zde ptát, jak RS ovlivnila jeho pracovní zařazení, zda jedinec pracuje na plný nebo částečný úvazek, případně jak dlouho po diagnostikování byl schopný práci vykonávat. Bude mě zajímat využití konkrétních kompenzačních pomůcek, postoje zaměstnanců i zaměstnavatele.

Rozhovor bude zaznamenávaný na diktafon nebo na jiné nahrávací audiovizuální zařízení.

### Příklad otázek

- Co byste o sobě řekl (a)? (*Kolik je vám let? Kde žijete – v jakém typu obydlí?*)
- Kde pracujete?
- Co jste vystudoval (a)?
  
- Kdy jste začal (a) pozorovat, že něco není v pořádku?
- Kdy vám byla RS diagnostikována? Co jste o RS věděl (a)? Jaká byla vaše reakce?
- Jak často dochází k atakám?
  
- Co pro vás práce znamená?
- Jakou práci vykonáváte? Je pro vás práce důležitá?
  
- Býváte často unavený? Které příznaky vám v práci přináší největší problém?
- Ví někdo ve vašem zaměstnání o vaší diagnóze? Kdo? Proč právě ...?
- Co byste řekl (a) o svém zaměstnavateli a vašich kolezích?
- Využíváte nějaké kompenzační pomůcky?

## 6) Možné problémy

Kvalitativní výzkum se zaměřuje na důkladné pochopení problému, včetně zkoumání důvodů a souvislostí k přesvědčení účastníků, a proto je využíván velmi často. Rozhovor, který je jednou nejčastějších kvalitativních metod v pedagogickém výzkumu, je velmi vhodný pro sběr údajů o citlivých tématech, která mohou vyvolat úzkost nebo stres.

Jako základní praktický problém vidím v tom, zda se mi podaří oslovit přesně takový výzkumný soubor, jaký si představuji, protože hledám jedince v produktivním věku, kteří jsou zaměstnání, a jejich choroba jim ještě umožňuje vykonávat svou profesi. Dalším praktickým problémem může být individualita každého komunikačního partnera a výčet příznaků, které ho v současné době ovlivňují. Komunikační partneři mohou být snadno unavitelní, mohou mít zhoršeny komunikační schopnosti, mohou mít psychické problémy související s nevyrovnaním se chorobou a nemusí se chtít s nikým stýkat. Proto je dobré domluvit si pevnou dobu rozhovoru, případně rozhovor rozdělit na dílčí části.

Jako možný etický problém vidím, že budou zveřejněny výsledky, které by komunikační partner raději držel v tajnosti, nicméně pro výzkum velmi důležité (např. odhalí postoje a diskriminační chování zaměstnavatele nebo kolegů...).

Řešením tohoto problému je dostatečně **dobře** informovat komunikační partnery o využití a důležitosti správných výsledků. Důležité je zajistit soukromí a mluvit bez zbytečných emocí. Je nutné navodit pocit důvěry.

Měla bych získat od svých komunikačních partnerů **informovaný souhlas** – za tímto účelem je musím informovat o účelech výzkumu, o jeho hlavních rysech a stejně tak o úpadných rizicích a přínosech v účasti. Dalším důležitým krokem je zajištění **anonymity** komunikačního partnera. Také by měl mít možnost dostat zpětnou vazbu z výzkumu.

## 7) Rozhovor

Paní A. žije od narození, roku 1977, v Brně. Byla zkontaktoována přes rehabilitační ambulanci v Židenicích, kde se také uskutečnilo setkání. Paní A. byla informována o účelu tohoto setkání a významu výzkumu. Poté proběhl krátký rozhovor.

Paní A. má 35 let, má dvě děti a žije v panelovém domě s výtahem. Dům je čtyřpodlažní a není bezbariérový. Jako první symptomy se u paní A. objevily potíže s chůzí, zvýšená únava a poruchy zraku. „*Okolo 32 roku, nejdříve to byla známka únavy – v prvopočátku jsem si myslela, že je to jarní únavou... Při spěchání na šalinu...zakopávání o rantl chodníku, pády... Myslela jsem si, že je to přechodné a že se vše brzy upraví....*“ Po návštěvě lékaře byla odeslána na speciální neurologické vyšetření, kde ji byla sdělena diagnóza. „*Zhruba o rok později jsem navštívila obvodního lékaře, který mě poslal na neurologii... Nejdříve bylo podezření na boreliózu, ale ta byla vyloučená. Po sérii dalších vyšetření byla diagnostikována RS.*“ Informace o onemocnění se dotazovaná dozvíдалa postupně, ze začátku vůbec netušila, o jak závažné onemocnění se jedná. Více informací získala z knih, internetu, spolu-pacientů a od Unie Roska. Paní A. v současné době pracuje pro nadnárodní firmu jako právnická. Je to práce, která jí vyhovuje - jedná se o zpracování dat pro interní potřeby společnosti. Se svým zaměstnáním je velmi spokojená a doufá, že jej bude moci dlouho vykonávat. Nepocituje diskriminační chování vůči své osobě, ale zaměstnavatel o stanovené diagnóze ani o prognóze nemoci zatím nebyl zpraven. „*V současné době, zaměstnavatel o mojí diagnóze neví. Svěřila jsem se pouze své kolegyni, se kterou sdílím kancelář, protože...víte...je to vlastně má kamarádka. Myslím, že mě spíše lituje...*“ V současné době nemusí využívat žádné kompenzační pomůcky, dodržuje denní režim. Největším problémem, který i přes zavedenou medikaci přetrvává (i když ne v takové míře jako před diagnostikováním) je únava. „*Únava se stala součástí mého dne. Musím se s ní naučit žít, respektovat ji a hlavně s ní bojovat, protože nečinnost může mou nemoc jenom zhoršit.*“ Pro paní A. je práce smysl života a náplň jejího dne. „*Zdroj obživy, peníze, možnost seberealizace a uplatnění svých vědomostí ve smysluplné činnosti. Díky práci mohu naplnit své sny a podílet se plnohodnotně na chodu domácnosti.*“

Paní A. působila velmi milým, ochotným, přívětivým dojmem, byla velmi vstřícná a snažila se zodpovědět všechny mé otázky bez dlouhých prostožů, i když ji ne všechny otázky byly příjemné. Přesto to na sobě nedávala znát.



## 8) Modifikace výzkumného návrhu

Provedený rozhovor hodnotím kladně, nicméně na základě zkušenosti z provedeného rozhovoru v rehabilitační ambulanci bych příště jistě volila, pokud by to bylo možné, více soukromé prostředí anebo takové prostředí, kde se dotazovaný cítí uvolněněji. Také je vhodné zajistit dostatek času k rozhovoru a to jak čas dotazovaného, tak čas výzkumníka.

## 9) Seznam literatury a odkazů

AMBLER, Zdeněk. *Neurologie*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 399 s. ISBN 80-246-0080-3.

DYCK, I. – JONGBLOED, L. *Women with multiple sclerosis and employment issues: A focus on social and institutional environment*. In: *The Canadian Journal of Occupational Therapy*; Dec 2000; pg. 37.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

HAVRDOVÁ, Eva, *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. 96 s. ISBN 788073451875.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza : průvodce ošetřujícího lékaře*. 2. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. 96 s. ISBN 9788073451875.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

KOHOUTEK, Rudolf. *Základy pedagogické psychologie*. Brno: Cerm, 1996. 184 s. ISBN 808586794X.

KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 713 s. ISBN 9788072626571.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd., Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

OPATŘILOVÁ, Dagmar; PROCHÁZKOVÁ, Lucie. *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 159 s. ISBN 9788021055360.

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 350 s. ISBN 9788024711355.

PHILLIPS, L. – STUIFBERGEN, A. *Predicting continued employment in persons with multiple sclerosis*. In: *Journal of Rehabilitation*, Jan-Marc 2006, pg. 35.

PRŮCHA, Jan; WALTEROVÁ, Eliška; MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník*. 6., Praha : Portál, 2009. 395 s. ISBN 9788073676476.

PŘINOSILOVÁ, D. *Diagnostika ve speciální pedagogice*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. 178 s. ISBN 978-80-7315-157-7.

ROESSLER, R. – HENNESSEY, M. – NEATH, J. – RUMRILL, P, - NISSEN, S. *The employment discrimination experiences of adults with multiple sclerosis*. In: *Journal of Rehabilitation*, Jan-Marc 2011, pg. 20.

RUMFILL, Phillip D. HENNESSEY, Mary. *Employment Issues and Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing, 2008. 265 s. eISBN: 9781934559956.

ŠVEC, Štefan; CACKOVÁ, Jana. *Metodologie věd o výchově: kvantitativně-scientické a kvalitativně-humanitní přístupy v edukačním výzkumu*. České rozš. vyd. Brno: Paido, 2009. 302 s. ISBN 9788073151928.

Je zřejmé, že projekt je trochu „dál“ než projekty kolegů, patrně se jedná o již zpracovanou práci z předchozího studia, nebo velmi dobře započatou novou práci. Nemám výhrady.