

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Andrea Adamcová

Možnosti a meze mapování kvality života osob s mentálním postižením

Olomouc 2012

vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, PhD.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a užila pouze pramenů, které uvádím v příloženém seznamu literatury.

V Olomouci dne 22. 6. 2012

.....

Děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Ph.D, za odborné vedení bakalářské práce, čas, cenné rady a připomínky, které mi při konzultacích poskytovala.

Chtěla bych touto cestou poděkovat také Mgr. Gabriele Perútkové, ostatnímu personálu a především uživatelům Domova pro osoby se zdravotním postižením BARBORKA v Kroměříži, kteří se podíleli na výzkumném šetření.

Obsah

OBSAH	4
ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 Osoba s mentálním postižením	8
1. 1 Vymezení pojmů mentální postižení a mentální retardace.....	8
1. 2 Klasifikace mentálního postižení.....	10
1. 3 Specifika osob s mentálním postižením	12
1. 4 Zásady komunikace s osobami s mentálním postižením.....	17
2 Kvalita života osob s mentálním postižením.....	19
2. 1 Historie a vývoj pojmu kvalita života.....	19
2. 2 Vymezení kvality života.....	20
2. 3 Pojetí kvality života	21
2. 4 Dimenze kvality života	22
2. 5 Měření kvality života.....	23
2. 5. 1 Principy a vlastnosti měření	24
2. 5. 2 Nástroje měření kvality života.....	26
3 Možnosti zjišťování kvality života osob s mentálním postižením	35
3. 1 Zahrnutí osob s mentálním postižením do výzkumu.....	36
3. 2 Oslovení pracovníků sociálních služeb	37
3. 3 Pozorování	37
3. 4 Dotazování	38
3. 4. 1 Interview.....	38
3. 4. 2 Dotazník	40
3. 5 Schránka důvěry	40
PRAKTICKÁ ČÁST	40
4 Metodologická východiska šetření.....	41
4. 1 Cíl a metody šetření	43
4. 1. 1 Pozorování.....	43
4. 1. 2 Interview.....	44
4. 1. 3 Schránka důvěry	47
4. 1. 4 Barthelův test základních všedních činností.....	48
4. 2 Charakteristika průběhu šetření a průzkumného vzorku	48
4. 3 Charakteristika místa šetření.....	48
4. 3. 1 Domov pro osoby se zdravotním postižením BARBORKA	49

5 Výsledky šetření jejich interpretace	49
5.1 Základní údaje o respondentech	49
ZÁVĚR	52
Elektronické zdroje	54
Anotace	76

Úvod

„Kým žijeme, musíme sa umeniu života učiť.“

(Lucius Annaeus Seneca)

Každý člověk si přeje prožít spokojený život. Prostřednictvím uspokojování potřeb a stále větších tendencí si všechno zjednodušovat, chceme dosáhnout svých přání a cílů, která si klademe. Chceme tedy kvalitní život. V dnešní době je pojetí kvality života velmi aktuálním a diskutovaným tématem. I přesto, že se problematika kvality života rozvíjí a znamená pro nás velice široké spektrum informací, zároveň zůstává pojmem těžko uchopitelným. I když se jedná o sociologický termín, neměli bychom zapomínat, že život je kvalita sama o sobě. Kvalita, jež je dána úrovní jak tělesné a duševní činnosti, tak i sociální a duchovní pohodou. Vymežit tento pojem je proto velmi nesnadné.

Jedná se zejména o subjektivní vnímání každého z nás, proto je vnímána každým zcela odlišně. Všichni máme požadavky na to, jakým způsobem chceme žít a snažíme se je naplňovat. Klademe si otázky a vytyčujeme již zmíněné cíle, podle kterých pak náš život dostává směr. Jsou mezi námi ale i lidé s postižením, kteří mnohdy svou cestu mohou jen těžko sami ovlivnit. Proto potřebují naši pomoc, ale především naši ochotu, trpělivost a pochopení. Každý z nás by měl mít stejné podmínky k životu a rovnocenné příležitosti k integraci do společnosti. I lidé s mentálním postižením by měli cítit, že je intaktní populace vnímá jako svou součást a je připravena je přijmout bez předsudků či strachu nebo naopak s politováním. Měli by vnímat, že společným cílem všech je kvalitní život všech bez rozdílu.

Lidé bez mentálního postižení by měli mít zájem seznámit se s nástroji, kterými lze kvalitu života osob s mentálním postižením důkladně prozkoumat tak, aby bylo možné tyto výsledky efektivně využít právě pro tyto osoby. A jelikož termín kvalita života úzce souvisí s mnoha vědními obory, nacházíme různé prostředky jak s tímto termínem zacházet a jak kvalitu života zjišťovat. Obecně je možné kvalitu života chápat jako momentální stav, který lze posuzovat subjektivně, objektivně anebo kombinací obojího. Ke zjišťování této skutečnosti je tedy k dispozici pestrá škála metod a postupů. A právě využitím metod ke zjišťování kvality života osob s mentálním postižením se budeme v této bakalářské práci věnovat.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část vymezuje pojem mentální postižení. Seznamuje se specifiky těchto osob. Dále se zaměřuje na pojetí kvality života, její dimenzi a konečně také na měření kvality života. Primárně se práce zabývá mapováním možností, jak lze kvalitu života u těchto občanů zjistit a změřit vhodnými nástroji. Tato část je tedy zpracována pomocí shromažďování prostudovaných materiálů o dané problematice.

Praktická část analyzuje možnosti a meze mapování kvality života u osob s mentálním postižením. Vybrané metody budou aplikovány přímo v praxi tak, aby bylo možné popsat jejich využití, vhodnost a efektivitu právě při zkoumání kvality života u osob s mentálním postižením. Pro šetření v praktické části práce jsme se rozhodli použít kvalitativní přístup realizovaný prostřednictvím různých metod sběru dat. Výzkum bude prováděn v Domově pro osoby se zdravotním postižením Barborka v Kroměříži.

Bakalářská práce se tedy zabývá možnostmi výzkumu kvality života osob s mentálním postižením z různých perspektiv. Jelikož specifickou cílovou skupinou tvoří již zmínění jedinci s mentálním postižením, u nichž samotných, je realizace velmi náročná, je záměrem naší práce zmapovat konkrétní metody, které by byly vhodné při realizaci šetření k mapování kvality života těchto osob.

Motivací k uskutečnění bakalářské práce pro mě bylo zaměstnání rodinného příslušníka v zařízení sociální péče, které pravidelně navštěvuji. Z tohoto důvodu mě zajímalo, jak lze kvalitu jejich života zjistit, protože klienty s postižením nevnímám pouze jako objekty výzkumu, ale především jako osoby. Zajímá mě jejich názor, jak oni sami vnímají svůj život v kontextu kvality a hlavně jak lze tyto cenné informace efektivně využít.

Hlavním cílem naší práce bylo nejprve v teoretické části analyzovat a komparovat výzkumné metody, které lze využít při mapování kvality života osob s mentálním postižením a v praktické části potom tyto vybrané metody přímo aplikovat. Další myšlenkou bylo také získat zajímavé informace, které mohou být námětem k dalšímu prozkoumání a mohou být přínosné pro další praxi.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část je rozdělena do tří samostatných kapitol a několika podkapitol. První kapitola se zabývá osobou s mentálním postižením. V této části práce definujeme termíny jako jsou mentální postižení (dále jen MP) a mentální retardace (dále jen MR). Dále vymezíme klasifikaci mentální retardace, specifika této skupiny osob a uvedeme zásady komunikace s lidmi s MP. Druhá kapitola se věnuje kvalitě života osob s MP. Zabývá se historií a vývojem pojmu, nastiňuje pojetí, vymezení a dimenze kvality života. Dále popisuje měření kvality života. V této části práce jsou uvedeny principy a vlastnosti měření včetně konkrétních nástrojů, pro zjišťování kvality života. Poslední kapitola seznamuje s možnostmi výzkumu kvality života u osob s mentálním postižením v kontextu s jednotlivými metodami měření.

1 Osoba s mentálním postižením

V této kapitole přiblížíme pojmy jako jsou mentální postižení a mentální retardace. Budeme zmiňovat klasifikaci mentální retardace, popíšeme specifika osob s MP a dále uvedeme zásady komunikace u osob s těmito lidmi. Cílovou skupinou jsou lidé s mentálním postižením. Charakteristika cílové skupiny jako celku je nesnadná.

Valenta (in Valenta, Müller, 2009, str. 35) uvádí: „*Statistické údaje hovoří o přibližně 300 000 osob s mentálním postižením v České republice (a dalších asi sto tisíc osob s jiným duševním postižením), odhady v celosvětovém měřítku se přibližují číslu 200 miliónů osob (každých 20 sekund se rodí další dítě s mentálním postižením).*“

Černá (2008, str. 76) uvádí: „*Populace osob s mentálním postižením je jednoznačně heterogenní.*“

1.1 Vymezení pojmů mentální postižení a mentální retardace

Při práci s lidmi s mentálním postižením lze považovat za jeden ze základních pilířů samotné vymezení termínu mentální postižení. Tento pojem je často spojován s termínem mentální retardace. V odborné literatuře lze spatřit několik způsobů vnímání jak objasnit souvislost termínů mentální postižení a mentální retardace.

V důsledku toho se můžeme setkat s terminologickou nejednotností pojmů MP a MR. „*Někteří odborníci je vnímají jako synonyma Černá, Novotný, Zemková, 1982; Jakabčic, Požár, 1995; Michalíková, Mišová, 2003.*“ (Kozáková, 2005, s. 17), jiní tyto pojmy chápou rozdílně.

Pojem mentální postižení neboli mentální retardace (vychází z latinských slov mens (mysl, duše) a retardare (opozdit, zpomalit); doslovný překlad je tedy opoždění (zpomalení) mysli. Je to vrozené a trvalé postižení osobnosti, které má mnoho projevů.“ (Slowík, 2007, str. 59)

Vašek (1994, In: Valenta, Müller, 2009 , str. 13) uvádí: „Širší pojem než mentální retardace je mentální postižení jako střešní pojem používaný v pedagogické dokumentaci a který orientačně označuje všechny jedince s IQ pod 85.“

Také Kozáková (2005, str. 26) spatřuje, že: „Mentální postižení má širší rozsah než pojem mentální retardace a používáme ho jako zastřešující termín pro snížení inteligence na rozličném etiologickém podkladě.“

Termín mentální retardace je v současné době vymezován velkou řadou definic. Poprvé však bylo tohoto označení užito v roce 1959 na konferenci WHO v Miláně a termín tak nahradil celou řadu relevantních pojmů. (Valenta, Müller, 2009, str. 7)

Terminologický a výkladový slovník Pedagogická psychológia (Ďurič, 1997, str. 166) vymezuje mentální retardaci: „ako nedostatočnú schopnosť meniť informácie na poznatky, v dôsledku toho aj transformovať veci a udalosti do symbolických foriem, tieto uchovať, s takto transformovanými zmyslupne narábať a participovať na udalostech.“

Mentální retardace je pojem vztahující se k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti. (Slowík, 2007, str. 59)

Ve skutečnosti je mentální retardace podstatně složitější syndromatické postižení, které postihuje nejenom psychické (mentální) schopnosti, ale celou lidskou osobnost ve všech jejích složkách. Má tedy rozhodující vliv nejenom na vývoj a úroveň rozumových schopností, ale týká se rovněž emocí, komunikačních schopností, úrovně sociálních vztahů, možností společenského a pracovního uplatnění atd. (Slowík, 2007, str. 59)

Termín tedy vystihuje medicínské, sociální, psychologické a pedagogické aspekty života jedince s mentální retardací od narození až po smrt, což z něj vytváří pojem interdisciplinárního charakteru. (Müller, 2001, str. 7)

Namísto pojmu mentálně retardovaný (mentálně postižený) se používá označení osoba s mentálním postižením. Tento humanizační trend lze spatřit v práci Mezinárodní asociace pro vědecké studium mentální retardace, která mluví o tom, že osobu s mentální retardací je nutné

vnímat především jako lidskou bytost a až po uvědomění si této skutečnosti lze hovořit o „defektivitě“. (Valenta, Müller, 2009, str. 7)

1. 2 Klasifikace mentálního postižení

V současné době je k dispozici celá řada klasifikačních systémů mentální retardace. Vzhledem ke značné variabilitě příčin i symptomů mentálního postižení se jednoznačná klasifikační kritéria hledají velmi obtížně (Černá 2008 in Slowík, 2007, str. 61). Definice Valenty (In: Valenta, Müller, 2009, str. 11) uvádí: „*Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních řečových, pohybových a sociálních schopností v prenatální, perinatální a postnatální etiologii.*“

Pro srovnání někteří autoři uvádějí definice mentální retardace dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí (MKN-10) a Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch (DSM-IV). MKN-10 vydala Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1992. Tato desátá revize vstoupila v platnost od 1. ledna 1993.

MKN-10

Mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou a nebo bez nich. Jedinci s mentální retardací mohou být postiženi celou řadou duševních poruch. (Valenta, Müller, 2009, str. 8)

Valenta (in Valenta, Müller, 2009, str. 8) rozlišuje:

A. druh postižení

F70-79 mentální retardace.

B. stupeň postižení

F70 Lehká mentální retardace – IQ 50-69

F71 Středně těžká mentální retardace – IQ 35-49

F72 Těžká mentální retardace – IQ 20-35

F73 Hluboká mentální retardace – do 19 IQ.

MKN-10 (in Černá, 2008, str. 101) ještě uvádí:

F78 jiná mentální retardace

F79 nespecifikovaná mentální retardace.

Česká republika se řídí Mezinárodní statistickou klasifikací nemocí a přidružených zdravotních problémů Světové zdravotnické organizace, MKN-10 (The International Classification of Diseases, 10th edition, neboli ICD-10). (Černá, 2008, str. 101)

DSM-IV

Mentální retardace je diagnostikována u jedince s inteligencí sníženou pod arbitrovanou úroveň, a to v době před dosažením dospělosti. Adaptibilita takového jedince je snížena v mnoha oblastech.

Diagnostická kritéria mentální retardace:

- snížení intelektových funkcí (IQ 70 a méně)
- souběžný deficit v oblasti adaptibility jedince, a to nejméně ve dvou z následujících oblastí: komunikace, sebeobsluha, život v domácnosti, sociální a interpersonální dovednosti, využití komunitních zdrojů, sebeřízení, funkční (akademické) dovednosti, práce, odpočinek, zdraví, bezpečnost
- začátek poruchy před 18 rokem života. (Valenta, Müller, 2009)

V dřívější speciálněpedagogické, ale i psychologické a lékařské terminologii se pro označení stupňů mentální retardace používaly pojmy debilita, imbecilita a idiotie, které s novým pojetím klasifikace vymizely mimo jiné i proto, že získaly v komunikaci většinové společnosti pejorativní význam (staly se vlastně hanlivou nadávkou). Řada lékařů a psychologů ovšem terminologickou změnu nerespektuje a dodnes ve svých zprávách a odborných sděleních tyto zastaralé a ve skutečnosti již irelevantní pojmy používá. (Slowík, 2007, str.62)

Z výše uvedených vymezení poruchy vyplývá, že k diagnostikování syndromu mentální retardace (a její hloubky) nestačí pouze stanovení inteligenčního kvocientu (pod 70 IQ), ale zhodnocení celé řady dalších aspektů osobnosti, především to, zda klient selhává ve většině sociálních očekávání svého užšího i širšího prostředí. (Valenta, Müller, 2009, str. 12)

1. 3 Specifika osob s mentálním postižením

Charakterizovat cílovou skupinu jako komplex, tedy osoby s mentálním postižením, jako specifickou kategorii je velice obtížné z mnoha důvodů. Hlavně proto, že tito lidé jsou od sebe navzájem odlišní, a tak jako všichni lidé mají své osobnostní specifika, významně se podílející na celkové charakteristice každého jedince. Dalším důležitým ukazatelem je individualita jejich psychických procesů, především v oblasti percepce, pozornosti, paměti a myšlení, ale i emocionality a volních vlastností, závislé do značné míry na hloubce a nerovnoměrnosti postižení, na věku jedince i na míře podnětnosti sociálního prostředí, v němž žije, včetně důsledků výchovy a získaných životních zkušeností. Zanedbatelná není ani skutečnost, že realizace jejich schopností je mnohem náročnější než v případě lidí intaktních.

Vzhledem k tomu, že naší specifickou cílovou skupinou jsou osoby s nižším stupněm postižení, budou tedy rozebrány podrobněji pouze lehká mentální retardace a středně těžká mentální retardace. Ostatní stupně budou popsány stručněji.

F 70 Lehká mentální retardace (IQ 69 – 50)

Do 3 let lze u lehké mentální retardace (dále jen LMR) pozorovat jen mírné opoždění nebo zpomalení psychomotorického vývoje, nápadnější problémy mezi třetím až šestým rokem – malá slovní zásoba, opožděný vývoj řeči a komunikativních dovedností (Procházková in Pipeková, 1998, str. 173).

Podle Ludíkové (2002, str. 10): *„lehká mentální retardace u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let.*

Hlavní obtíže zejména v období školní docházky – konkrétní mechanické myšlení, omezená schopnost logického myšlení, slabší paměť, vážne analýza a syntéza . Jemná a hrubá motorika lehce opožděna, porucha pohybové koordinace, během dospívání a dospělosti může dosáhnout normy. Rozvoj sociálních dovedností zpomalen. V oblasti emocionální a volní se projevuje afektivní labilita, impulzivnost, úzkostnost a zvýšená sugestibilita. Nutnost vzdělávání ve speciální škole (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

Slowík (2007, str. 61) uvádí: *„Většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy a být prospěšnými členy společnosti.“*

Možné zvládnutí jednoduchých učebních oborů nebo zaškolení v jednoduchých manuálních činnostech. Výchovné působení a rodinné prostředí mají velký význam pro socializaci, které jedinci lehce mentálně retardovaní dosahují nejčastěji na úrovni adaptace. Výskyt v celkovém počtu mentálně retardovaných 80% (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

F 71 Středně těžká mentální retardace (IQ 49 – 35)

U středně těžké mentální retardace (dále jen STMR) je rozvoj myšlení a řeči výrazně opožděn a přetrvává až do dospělosti. Omezení psychických procesů je provázeno často epilepsií, neurotickými a tělesnými obtížemi. Řeč je velmi jednoduchá, slovník obsahově chudý, časté agramatismy. Jednoduché věty nebo jednoduchá slovní spojení, u některých jedinců přetrvává pouze nonverbální komunikace. Slabá schopnost kombinace a usuzování (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

Ludíková (2002, str. 10) uvádí: *„středně těžká mentální retardace u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let.*

Vývoj jemné a hrubé motoriky zpomalen, trvale zůstává celková neobratnost, nekoordinovanost pohybů a neschopnost jemných úkonů. Samostatnost v sebeobsluze je mnohdy pouze částečná. Emocionálně labilní, nevyrovnaní jedinci, časté afektivní nepřiměřené reakce.

Podle Slowíka (2007, str. 61): *„Projevuje se značně opožděným vývojem v dětství; většina těchto osob je ale schopna dosáhnout určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získat adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání; v dospělosti potřebují tito jedinci různou míru podpory pro zvládnutí života a práce v prostředí běžné společnosti.“*

Část postižených je schopna vzdělávat se v omezené míře ve speciální škole, nejschopnější mají možnost jednoduchého pracovního zařazení pod dohledem nebo v chráněném prostředí. Neschopnost úspěšně a samostatně řešit náročnější situace. Některé je nutno zbavit svéprávnosti nebo omezit v právních úkonech. Výskyt v populaci mentálně retardovaných asi 12% (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

F 72 Těžká mentální retardace (IQ 34 – 20)

Psychomotorický vývoj výrazně opožděn již v předškolním věku – značná pohybová neobratnost, dlouhodobé osvojování koordinace pohybů. Časté motorické poruchy a příznaky celkového poškození centrální nervové soustavy. Dlouhodobým tréninkem si může jedinec osvojit základní hygienické návyky a částečně i jiné činnosti týkající se sebeobsluhy, někteří však nejsou schopni udržet tělesnou čistotu ani v dospělosti (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

Podle Ludíkové (2002, str. 10): „*Těžká mentální retardace u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let.*“

Slowík (2007, str. 61) uvádí: „*Projevuje se potřebou soustavné pomoci a podpory.*“

Značné omezení psychických procesů, nápadnosti v koncentraci pozornosti. Minimální rozvoj komunikativních dovedností, řeč je primitivní, omezená na jednoduchá slova nebo nevytvořena. Významné porušení afektivní sféry, nestálost nálad, impulzivita. Poznává blízké osoby. Potřebuje celoživotní péči. Výskyt v populaci mentálně retardovaných 7% (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

F 73 Hluboká mentální retardace (IQ 19 a níže)

Téměř všichni takto postižení jedinci nejsou schopni sebeobsluhy, vyžadují péči ve všech základních životních úkonech. Motoricky těžce omezeni, nápadné stereotypní automatické pohyby. Kombinace s postižením sluchu, zraku, těžkými neurologickými poruchami. Řeč není rozvinuta, komunikace nonverbální bez smyslu, lze dosáhnout porozumění jednoduchým požadavkům. Okolí nepoznává. Totální porušení afektivní sféry, též časté sebepoškozování (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

Ludíková (2002, str. 10) uvádí: „*u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku do 3 let.*“

Podle Slowíka (2007, str. 61): „*Projevuje se vážnými omezeními v sebeobsluze, kontingenci, komunikaci a mobilitě.*“

Nedožívají se vyššího věku. Tvoří 1% populace mentálně retardovaných (Procházková in Pipeková, 1998, str. 174).

F78 jiná mentální retardace

„*Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, a to pro přidružené*

senzorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.“

F79 nespecifikovaná mentální retardace

„Tato kategorie se užívá při diagnostice případů, kdy je prokázána mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.“

Specifika psychických procesů

Kozáková (2005, str. 31) rozlišuje:

A. Bezprostřední poznání (smyslové)

- *Percepce - u dítěte s MP je proces utváření zkušeností pomalý a probíhá s určitými odchylkami.*

B. Zprostředkované poznání (myšlení, řeč)

- *Myšlení – myšlení jedince s MP je zatíženo přílišnou konkrétností, nepřesností a chybách v analýze a syntéze.*
- *Paměť – osoby s MP si vše osvojují pomalu až po mnohočetném opakování.*
- *Pozornost – záměrná pozornost vykazuje nízký rozsah sledovaného pole, nestálost a snadnou unavitelnost, sníženou schopnost rozdělit ji na více činností.*
- *Vůle – specifickým rysem v tomto ohledu je dysbulie (porucha vůle) a abulie (nerozhodnost, nedostatek vůle a neschopnost zahájit činnost, ztráta či snížení volných činností. (Valenta, Müller, 2003)*
- *Aspirace – pro jedince s MP je příznačný výkyv na jednu stranu, tj. k nižší aspiraci směrem k podhodnocování se, nebo naopak k vyšší, nereálné aspiraci, k nadhodnocování se (Valenta, Krejčířová, 1997, str.).*
- *Řeč - narušený vývoj řeči je jedním z nejcharakterističtějších příznaků mentální retardace. Jedná se obvykle o vývoj omezený. (Peutelschmiedová, 2001, str.)*
- *Emoce – MP má vliv na projev jednotlivých emocí, na jejich vnější vyjádření a na úroveň rozvoje druhů citů.*

Odborná literatura (Dolejší in Valenta, Miller, 2009, str. 35) vyjmenovává následující determinanty, které se mohou vyskytovat v nejrůznější variabilitě a hierarchii: zvýšená závislost na rodičích, infantilnost osobnosti, pohotovost k úzkosti a neurastenickým reakcím, sugestibilita a rigidita chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“, opoždění psychosexuálního vývoje, nerovnováha aspirace a výkonu, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, malá přizpůsobitelnost k sociálním a školním požadavkům, impulsivnost, hyperaktivita nebo hypoaktivita, citová vzrušivost, zpomalená chápavost, ulpívání na detailech, malá srovnávací schopnost, snížená mechanická a logická paměť, těkavá pozornost, porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace.

V projevech chování mentálně handicapovaných osob je charakteristickým rysem zvýšená emocionalita, která se v některých případech stává jakousi specifickou formou kompenzace deficitu racionální složky osobnosti. Spontánnost a otevřenost těchto lidí nejednou racionálně založeného nepostiženého člověka překvapí a zaskočí, zároveň ale také ubezpečí o bezelstnosti a určité bezbrannosti většiny jedinců s mentálním handicapem. (Slowík, 2007, str.63)

Vzhledem k omezené schopnosti komunikace u těchto osob je právě porozumění jejich potřebám a přáním někdy velice složité a existuje vysoké riziko manipulace ze strany nepostižených lidí, kteří tak jednájí třeba i nezáměrně a v dobrém úmyslu. Mentálně postižení jedinci bývají totiž zpravidla vysoce sugestibilní, a protože nejsou zcela schopni domýšlet a včas přiměřeně hodnotit následky svého jednání, stávají se také snadno zneužitelnými (Vágnerová, 2004).

Podle Slowíka (2007, str. 63) „*V diagnostických zprávách psychologů nebo psychiatrů se u osob s mentálním postižením často objevuje zjištění časové, prostorové i osobní dezorientace. Tímto slovem by se ve stručnosti dala popsat i situace mentálně handicapovaného jedince v sociálním prostředí majoritní společnosti.*“

Mentálně handicapovaný dospělý je ale skutečně dospělý. Jakkoliv může být jeho chování dětské a fyzickému věku neadekvátní, přece jenom i takový člověk má za sebou životní zkušenost stejně starého nepostiženého jedince a jeho pohled na svět nelze s pohledem dítěte rozhodně srovnávat. Přestože o tom řada lidí pochybuje, i jedinci s mentálním handicapem jsou osobnostmi, které mají kromě jiného své sexuální, duchovní a kulturní

potřeby, jež jim nikdo nemá právo upírat-naopak jim musíme pomáhat v hledání vhodných a přiměřených cest k jejich uspokojování (Markwick; Parrish, 2003).

Slowík (2007, str. 63) uvádí: „*Jedním z hlavních problémů osob s mentálním postižením je v různé míře omezená schopnost samostatně a bez cizí pomoci zvládat řešení běžných životních situací. Často si dokonce neosvojily ani základní dovednosti potřebné pro samostatný a nezávislý způsob života. V závislosti na hloubce postižení, ale i na kvalitě výchovně vzdělávací péče - a také na složitosti životního stylu a míře vstřícnosti okolní společenské komunity - potřebuje člověk s mentálním handicapem určitou míru pomoci, podpory, příp. i péče pramenící z porozumění jeho potřebám.*“

Přes všechna omezení a různé zvláštnosti jsou lidé s mentálním postižením především lidmi, kteří mají prakticky stejné potřeby jako všichni ostatní a také právo na jejich adekvátní saturaci. Mnozí z nich mohou žít relativně samostatným a nezávislým způsobem života, mohou pracovat, navazovat partnerské vztahy, cestovat, sportovat a věnovat se dalším zájmovým činnostem. Najdeme mezi nimi také hudební, výtvarné a sportovní talenty, jejichž výkon je někdy až překvapivě srovnatelný s výkonem nadaných nepostižených jedinců. (Slowík, 2007, str. 63)

1. 4 Zásady komunikace s osobami s mentálním postižením

Člověk s mentálním postižením prochází rozdílným psychosociálním vývojem. Na způsobu jeho projevu monitorujeme biologickou determinaci vývoje (stupeň postižení, vady smyslů, motoriky). Také úroveň sociálních dovedností je různá, procházejí různými sociálními prostředími, učí se chovat a reagovat v rámci norem těchto prostředí. Sdělení je proto vždy potřeba přizpůsobit mentální úrovni klienta.

Zásady komunikace s osobami s mentálním postižením:

- K osobě s mentálním postižením přistupujeme jako k jinému klientovi.
- Člověk s mentálním postižením zasluhuje stejnou úctu a respekt jako jiní lidé.
- Zachováváme pravidla společenského chování.
- Chováme se profesionálně, partnersky, uplatňujeme nedirektivní přístup.
- Základními prvky při komunikaci jsou úsměv, gesta přátelství a pozornosti.
- Nezbytná je trpělivost, tolerance. Člověk s mentálním postižením zpracovává informace jiným způsobem než my.

- Pro nezbytnou dohodu je důležitá naše profesionalita, nikoli časový nátlak.
- Ke klientovi přistupujeme bez předsudků a štitivosti.
- V komunikaci reagujeme na specifické potřeby klienta.
- Vždy oslovujeme přímo klienta, doprovod žádáme pouze o doplňující informace.
- Odhadneme úroveň porozumění a komunikačních dovedností klienta.
- Naše sdělení přizpůsobíme mentální úrovni klienta.
- Všímáme se neverbálních projevů.
- Používáme krátké, jasné věty, názorné vysvětlení, příklady.
- Tempo řeči je pomalé.
- Opakujeme své otázky a instrukce tolikrát, kolikrát je to zapotřebí.
- Vždy si ověříme, zda klient porozuměl našemu sdělení.
- Pokud je to možné, ptejme se na jeho názor.
- Klienta motivujeme ke spolupráci/komunikaci.

Nikdy bychom neměli zapomínat na to, že i osoby s mentálním postižením nás vnímají stejně jako my je. Sledují naši mimiku i ostatní projevy neverbální komunikace. Proto je důležité, abychom s nimi komunikovali jako s každým jiným člověkem bez postižení, ovšem s jistými zásadami, které jsou specifické právě pro tuto skupinu osob. Základní zásady pro komunikaci s osobami mentálně postiženými jsme stručně vymezipily v předchozím textu. Jedná se ovšem o skutečné minimum a pro dokonalejší porozumění cílové skupině je potřeba studovat v další odborné literatuře.

Aniž by zdravý člověk musel vykládat speciální úsilí při komunikaci, u osoby s mentálním postižením je tomu jinak. Bariéry, které těmto osobám znesnadňují komunikaci z nich činí oslabeného jedince. Výsledkem je pak negativní dopad na jejich celkový rozvoj. Tyto osoby bývají často odkazovány na komunikaci za pro ně nevyhovujících podmínek, což má za následek omezený komunikační rozsah.

2 Kvalita života osob s mentálním postižením

Jedním z diskutovaných témat speciální pedagogiky současnosti je kvalita života. V dnešní době se klade velký důraz na péči o osoby s MP, na jejich socializaci, inkluzi atd. Zároveň ale zůstává otevřeným problémem otázka kvality života osob s MP. Termín kvalita života nalézáme velmi hojně v odborné literatuře, ale i v laickém tisku, vymezit však jednoznačně, co tento pojem znamená, je velice obtížné. Nicméně obecné definování kvality života lze aplikovat i na osoby s MP. Je nutné ovšem přihlídnout ke specifickým cílové skupiny.

2. 1 Historie a vývoj pojmu kvalita života

Již v daleké minulosti se lidé zajímali o kvalitu života. Kinney (In: Štefflová, 2001, str. 119) uvádí, že koncepce QOL (Quality of Life) se objevuje již v římské a řecké mytologii, kde bývá spojována s osobnostmi Asclepia, Aeskulapa aj. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 7).

Pojem byl poprvé použit počátkem 20. století ve spojitosti s ekonomickým růstem a od 70. let byl stabilně zakotven v sociologii, odkud se jeho pole působnosti rozšířilo na oblast psychologie, ekonomie, politologie, filozofie, medicínu, sociální práci, do technických oborů (Mareš, 2006) a v neposlední řadě také do speciálně pedagogické andragogiky (Krejčířová, Vymazalová, 2011, str. 45).

V České republice je pojem kvalita života spojován s Psychiatrickým centrem v Praze – s E. Dragomireckou, s I. Lékařskou fakultou UK v Praze – centrem lékařské etiky, s J. Krivohlavým, který se touto problematikou zabývá zhruba od 80. let 20. stol., a dalšími odborníky. (Doležalová, 2003, str.94)

Vážanský (2010, in Krejčířová, Vymazalová 2011, str. 45) uvádí: „*Velkou expanzi studia a hodnocení kvality života zaznamenáváme především v posledních dvaceti letech. Důvodem těchto šetření je dle odborníků takový vývoj společnosti, která již nemá problém s uspokojováním základních potřeb a je tedy možné identifikovat činitele, kteří přispívají ke smysluplnému životu, k pocitu lidského štěstí a naplnění.*”

Rozsáhlé výzkumy a metodologické zakotvení Quality of Life (dále jen QOL) pak zajišťují desítky organizací a společností, v jejichž popředí stojí Mezinárodní společnost pro studium kvality života (Internacionál Society for Quality of Life Studies). Každá organizace se pak dle svého zaměření úzce zabývá určitými aspekty kvality života, a to z pohledu

medicínského, psychologického, sociologického, z hlediska ekologického, enviromentálního atd. Tomu odpovídá i široká škála výzkumů standardizovaných dotazníků. V českých podmínkách je pak nejčastěji využíván Zanottiho dotazník SQUALA, který je možné aplikovat ve výše uvedených oblastech za účelem diagnostiky či zkvalitnění péče a služeb. (Vařurová, Mühlpachr, 2005 in Krejčířová, Vymazalová, 2011, str. 45)

Nejdůležitějším cílem studia kvality života je podporovat a rozvíjet takové životní prostředí a takové životní podmínky, které by lidem umožnily žít způsobem, který je pro ně nejlepší, ve kterém nacházejí smysl a který si dovedou a mohou „užít“. (Payne, 2005, str. 206)

2. 2 Vymezení kvality života

Pro svůj multidimenzionální a značně subjektivní charakter nelze termín kvalita života vymežit na jednoznačném teoretickém základu. Jelikož je položen na mnoha tendencích s směrech, nalézáme rozmanité definice. Pro srovnání tedy uvádíme stručný přehled současného pojetí.

Při vymezení toho, co kvalita života vyjadřuje, se nejčastěji setkáváme s předponou multi. Kvalita života je označována jako multidimenzionální (Džuka, 2004; Ondrejka, 2006; Speight et al., 2007; Vallerand, Payne, 2003; Haase, Braden, 2003; Bradley, 2006; The WHOQOL-Group, 1993), multifaktoriálně podmíněná a mluvíme o ní jako o fenoménu multiúrovňovém (Kováč, 2003), multidisciplinárním (Murgaš, 2007; Šmehlíková et al. 2008), tedy o fenoménu s vysokou mírou komplexnosti. (Gurková, str. 23)

WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.

Pojem „kvalita života“ můžeme všeobecně chápat jako úroveň fyzických, psychických a sociálních aktivit člověka ve vztahu k jeho ekosystému. Týká se hlavně naplnění životních potřeb a spokojenosti v životě (Vyhnálek in Pavlů 1996). – Jesenský 2000

Kučera (2004, str. 108) definuje kvalitu života jako „*úroveň osobní pohody (well-being) spojené s životním stylem a podmínkami, v nichž lidé žijí, pocit naplnění nebo uspokojení, pramenící z faktorů vnějšího prostředí. Kvalita života v tomto smyslu je nejbezprostředněji měřitelná pomocí subjektivních indikátorů. Nicméně jsou často využívány rovněž objektivní indikátory, které postihují vnější podmínky, které ovlivňují kvalitu života.*

Gurková (2011, str. 21) uvádí: „Kvalita není absolutní, ale relativní kategorií, protože může být vyjádřena kvalitativními (vycházejícími z hodnotového systému toho, kdo ji posuzuje) a kvantitativními (objektivními, měřitelnými) indikátory. Tím zároveň zahrnuje proces hodnocení. Pokud chceme vymezit, na jaký druh hodnocení je kvalita zaměřená, musíme určit jeho předmět a zároveň normu (standart), se kterou je předmět porovnáváný (Veenhoven, 2000, str. 3).

Z toho vyplývá, že se kvalita života nedá definovat jako něco všeobecně závazné, je to pojem formální, hypotetický konstrukt, latentní (skrytá) proměnná, kterou je možné naplnit pouze individuálním obsahem (Džuka, 2004 in Gurková, str. 23)

Specifickou oblastí této problematiky je kvalita života ve speciálněpedagogické andragogice. Výzkumy vztahující se k hodnocení kvality života osob se zdravotním postižením či chronickým onemocněním z počátku vycházely především z medicínského pohledu a zjišťovaly relativní zatížení osob danou nemocí či postižením. Postupem času se však tato šetření rozšiřovala o další aspekty a na postižení se začalo nahlížet jako na sociální problém, vyplývající z nedostatku vědomostí, sociálních stereotypů a stigmatizujících postojů intaktní společnosti, která svou neznalostí může handicapovat jedince s postižením. V oblasti hodnocení kvality života pak bylo nutné identifikovat rysy tzv. „znevýhodňujícího prostředí“ samotnými jedinci s postižením (Vaďurová, Mühlpachr, 2005 in Krejčířová, Vymazalová, 2011, str. 47).

2. 3 Pojetí kvality života

Hovoříme-li o kvalitě života a máme-li na mysli život jednotlivého člověka (individua), vybíráme z celé problematiky kvality života jen jeho dílčí oblast. Engel a Bergama (1988 in Křivohlavý, 2002, str. 163-164) "mapují" celou tuto problematiku ve třech hierarchicky odlišných sférách:

V makro-rovině jde o záležitosti kvality života velkých společenských celků - např. určité země, kontinentu atd. Zde jde dle Bergsmy o naprosté zamyšlení nad oblastí kvality života - o absolutní smysl života. Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat. Otázky kvality života se tak stávají součástí výchozích politických úvah.

V mezo-rovině jde podle Bergsmy a Engela, 1988 o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách - např. škole, nemocnici, domově důchodců, pečovatelském domově, závodě atp. Zde jde nejen o respekt k morální hodnotě života

člověka, ale i o otázky sociálního prostředí, vzájemných vztahů mezi lidmi (např. v týmu lékařů, pečovatelek atp.), otázky uspokojování (frustrace a saturace) primárních potřeb každého příslušníka jisté společenské skupiny, existence tzv. sociální opory (social support system), sdílených hodnot (existence humanitních hodnot v dané skupině a jejich hierarchii) atp.

Osobní (personální) rovina je definována nejednoznačněji. Je jí *život jednotlivce* - individua, ať jím je pacient, lékař či kdokoli jiný. Týká se každého z nás jednotlivě. Při zadání kvality života, jde zejména o osobní - subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, atd. Každý z nás v této dimenzi hodnotí sám kvalitu vlastního života. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce - jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atp. Hovoříme-li o kvalitě života, je třeba si vždy předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde.

2. 4 Dimenze kvality života

Ke konceptu kvality života můžeme přistupovat ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. V současné době se odborníci ve všech oborech výrazně přiklánějí k subjektivnímu hodnocení QOL jako zásadnímu a určujícímu pro život člověka. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 17)

Objektivní kvalita života sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Lze ji chápat jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 17)

Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v souvislosti jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je závislá na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 17)

Hovoříme-li o rozsahu kvality života, která bývá podmíněna dvěma faktory, a to jejich důležitostmi pro jedince a jejich využíváním, dle Paynea, 2005, str. 209: *„je potom skutečná kvalita života určena osobním významem jednotlivých dimenzí a rozsahem, v jakém u daného jedince dochází k jejich naplňování v reálném životě.“*

2. 5 Měření kvality života

V předchozí části jsme specifikovali pojem kvalita života, její historii, rozsah a dimenzi. Je tedy možné plynule přejít k principům, vlastnostem a nástrojům měření kvality života. Současné pojetí péče osoby s MP je typické odklonem od pozorování projevů postižení k důrazu na jeho pocity, potřeby a zkvalitňování péče. To se mimo jiné projevuje i v metodách a postupech měření kvality života. Zatímco se v dřívější době používaly metody kvantitativní, v současnosti se přechází k metodám kvalitativním a od objektivních měřítek k subjektivním ukazatelům.

Občané s MP a jejich rodiny (pečující osoby) představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní událostí – existencí MP a jeho důsledky. Obzvláště u těžkých forem MP dochází k výrazným změnám v možnostech plnohodnotné účasti na veřejném životě i v soukromých aktivitách.

Jediným měřítkem kvality života skupiny i jednotlivců se zdravotním postižením je schopnost a ochota většinové společnosti redistribuovat část vytvořeného společenského produktu pro saturaci objektivních potřeb této skupiny občanů! (Michalík, 2008/2009, str. 3 – 4)

Indikátory měření kvality života u osob s postižením dle Mezinárodní klasifikace fungování, postižení a zdraví (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, str. 87):

- „fungování“ a „postižení“ (nemoci, poruchy, zranění, traumata, ...),
- „tělesné funkce“ a „struktura“ – fyziologické a anatomické systémy zahrnující svalovou sílu, rozsah pohyblivosti, řeč, paměť atp.,
- „činnosti“ – patří sem pohyb, chůze, péče o vlastní osobu, aplikace vědomostí a komunikace,
- „participace“ – zapojení v životních situacích, mezi něž patří mobilita, sebeobsluha, sociální vztahy, výměna informací, domácí život, pomoc druhým, vzdělání, práce a zaměstnání, společenský a občanský život, ekonomický život,
- „environmentální faktory“ – fyzické, sociální a názorové prostředí, ve kterém lidé žijí,
- „osobní faktory“ – zázemí jedince a další specifika jedince, mezi něž patří pohlaví, etnikum, věk, životní styl, zvyky, výchova, vzdělání atp.

V zásadě existují tři přístupy ke zkoumání kvality života. Pojem je různě artikulován a operacionalizován, pokud se s ním pracuje v psychologii, jiné aspekty jsou zdůrazňovány

v sociologických výzkumech a je logické, že poněkud odlišně je kvalita života sledována i v medicíně. (Payne, 2005, str. 5)

Kirby (in Dragomirecká, Škoda, 1997, str. 425) pojednává o tom, že kvalita života bývá měřena z těchto úhlů pohledů:

- A. Jako objektivní měření sociálních ukazatelů (v termínech možností, bariér a zdrojů okolí).
 - B. Jako subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem.
 - C. Jako subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi.
- (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 39)

2. 5. 1 Principy a vlastnosti měření

Měření v nejširším smyslu slova je „*přiřazování čísel předmětům nebo jevům podle pravidel*“ (Kerlinger, 1972 in Chráska, 2007, str. 35)

Vaďurová a Mühlpachr, 2005, str. 40 uvádějí: „*Měření je proces přiřazování čísel objektům nebo událostem podle určitých pravidel. Jedná se o proces spojování abstraktních konceptů s empirickými indikátory, které jsou pozorovatelné. Měření je explicitní, organizovaný plán pro klasifikaci a hodnocení dat v rámci základního konceptu. Nástroje jsou používány pro získávání dat.*“

Podle charakteru prováděného přiřazování čísel lze rozlišit čtyři úrovně měření: měření nominální (klasifikace), měření ordinální (pořadové), měření intervalové a měření poměrové. Chráska (2007, str. 36)

Pojem **škála** definuje Kerlinger (1972) takto: „*Škála je souborem symbolů nebo čísel, a to tak konstruovaných, že lze symboly nebo čísla přiřadit podle pravidla jedincům (nebo jejich aktům chování), na které se škála aplikuje.*“ (Chráska, 2007, str. 158)

Pro měření kvality života se používají různé hodnotící stupnice, které obsahují komponenty popisující řadu odpovědí, jenž posuzuje danou oblast:

- *oddělené odpovědi* – používá kategorie odpovědí jako výborný – dobrý – průměrný – špatný.
- *LIKERT stupnice* – používá popisy názorů pro určení stupně souhlasu nebo nesouhlasu se sérií tvrzení. Některé stupnice jsou označovány jako podobné LIKERT, neboť hodnotí tvrzení i v jiných dimenzích, např. spokojenost nebo důležitost.
- *vizuální analogie* – používá škálu, ukotvenou slovy pouze v jejich extrémech, žádná jiná slova se na ní nevyskytují.
- *adjektivní* – používá kontinuum odpovědí na škále. Princip je podobný jako u vizuální analogie, pouze s tím rozdílem, že adjektivní škála obsahuje slova.

(Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 40)

Součástí měření je používání pravidel pro přiřazování čísel jednotlivým rysům objektů a celků. Pochopení základních konceptů týkajících se procesu měření zlepšuje finální výklad klinických a výzkumných prací a také výběr a použití určitých nástrojů pro měření a interpretaci naměřených hodnot. Nástroji jsou myšleny dotazníky, testy, hodnotící stupnice, pozorování a další prostředky a metody používané k měření a hodnocení specifických charakteristik nebo atributů osob, objektů nebo událostí. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 40 – 41)

Vlastnosti měření

Pak-li že již dojde k realizaci výzkumného měření, nemůžeme si být jisti jeho kvalitou. Skutečná kvalita se dá posoudit až při vyhodnocování výsledků uskutečňovaného šetření.

Chráška (2007, str. 37) uvádí: „*Při posuzování vlastností měření nás obvykle nejvíce zajímá jeho validita, reliabilita a praktičnost.*“

Reichel (2009, str. 67) tvrdí že v případě **validity** čili platnosti: „*jde o požadavek relevance mezi výzkumným cílem, postupem a dosaženými výsledky, který je možné vyjádřit otázkou, zda je/bylo zkoumáno skutečně to, co jsme zkoumat chtěli. Validita tedy obsahuje dva aspekty – zda byl splněn stanovený cíl výzkumu a zda byl získán věrný obraz skutečnosti. Obsahuje požadavek pravdivosti, objektivity, správnosti, prokazatelnosti atp., přitom ale není jeho synonymem.*“

Reliabilita se často nahrazuje pojmy spolehlivost, stabilita, homogenita, přesnost, konzistence nebo stálost. Aby měření bylo reliabilní, je třeba, aby při opakování za stejných podmínek poskytovalo stejné (zhruba stejné) výsledky. Tento aspekt reliability je možno označit jako spolehlivost měření. (Chráska, 2007, str. 38)

Pro praxi měření mají velký význam i takové vlastnosti jako je jednoduchost, hospodárnost, úspornost, snadná proveditelnost, malá časová náročnost, malé nároky na kvalifikaci osoby, která měření realizuje atd. Tyto vlastnosti měření označujeme společným názvem **praktičnost měření**. (Chráska, 2007, str. 39)

2. 5. 2 Nástroje měření kvality života

V oblasti měření kvality života existuje v současné době k dispozici nepřehledné množství dostupných nástrojů jako jsou například testy, hodnotící škály nebo dotazníky. Podstatné je to, abychom z takového kvanta vybrali odpovídající nástroj, který bude vhodný pro danou problematiku, o kterou se chceme zajímat. Proto je důležité si jasně vymezit cílovou skupinu s níž chceme pracovat, uvědomit si co chceme zjišťovat a na jaké odvětví se zaměříme.

Obsah těchto nástrojů reflektuje měnící se chápání pojmu kvality života, ekonomické a sociální proměny ve společnosti a v neposlední řadě také účel, pro který byl daný instrument vytvořen (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, str. 52). Jedno z eventuelních dělení poskytuje ve svém díle právě Vaňurová a Mühlpachr (2005), kteří nástroje dělí na obecné a specifické :

- Obecné nástroje měření QOL jsou multidimenzionální, pokrývají množství oblastí a mohou být použity na osoby s různým zdravotním stavem nebo druhem nemoci. Mareš (2006) uvádí: „*Využívají se hlavně u programů zdravotní péče, průzkumů obecného zdravotního stavu a při porovnávání jednotlivých nemocí. Za nedostatek by se dala považovat nízká citlivost v některých oblastech měření a při hodnocení specifických změn.*“
- Specifické nástroje měření QOL se zaměřují na aspekty, které jsou považovány za klíčové pro danou oblast měření. Mohou být specifické pro danou nemoc, populaci, schopnost nebo podmínky. Hlavní výhodou těchto nástrojů je

odvozena od jejich úzké specifikace a tedy možnosti citlivě zhodnotit danou oblast; jsou tedy přesnější než obecné nástroje. Hodnocení přesně vymezených oblastí a zaměření na specifickou skupinu populace je však zároveň jejich potencionální nevýhodou.

Pro zjišťování kvality života je nutné zachovávat následující kroky: vymežit cílovou skupinu, objasnit účel hodnocení, charakterizovat vzorek populace, zvolit nástroj měření QOL, realizovat pilotní studii, shromáždit data a analyzovat závěry. Měření QOL bývá také používáno jako nástroj pro posouzení efektu intervencí sociálních služeb.

Dle Vaďurové a Mühlpachra (2005) lze nástroje pro měření kvality života dále rozdělit podle:

- A. objektivnosti;
- B. jejich zaměření;
- C. měření u běžné populace.

Nyní si specifikujeme nástroje dle objektivnosti.

1. Rozdělení nástrojů podle objektivnosti

Dle Křivohlavého (2001, str. 165) můžeme metody měření QOL rozdělit do tří základních skupin;

- A. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života hodnotí druhá osoba – objektivní,
- B. Metody měření kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba – subjektivní,
- C. Metody smíšené, vzniklé kombinací metod typu A a B.

Mezi metody objektivní, u nichž kvalitu života hodnotí druhá osoba; patří např.: APACHE II, The Karnofsky Performance Scale, Visual Analogue Scale – VAS, Index kvality života – ILF nebo Spitzer Quality of Life Index – QL. V následujícím textu tyto nástroje specifikuje blíže.

APACHE II

Hodnotící systém akutního a chronického změněného zdravotního stavu – APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health) se pokouší vystihnout celkový stav pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii. (Knaus et al., 1985 , In: Křivohlavý, 2001, str. 165) Základním předpokladem této metody je, že vážnost onemocnění pacienta je možné posoudit podle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav pacienta od normy.

Tato metoda je využívána ve Velké Británii, zvláště na jednotkách intenzivní péče. (Křivohlavý, 2011, str. 165)

The Karnofsky Performance Scale

Původně byl vytvořen pro hodnocení paliativní léčby u pacientů s rakovinou plic. Hodnotu Karnofskyho indexu stanovuje lékař a vyjadřuje tak svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta k určitému datu. Tento názor klade velký důraz na tělesnou dimenzi kvality života spíše než na dimenzi sociální a psychologickou.

Od metod, které pohlížejí na kvalitu pacientova života jako na soubor zdravotních problémů, se později přešlo k posuzování celkového stavu pacienta. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 54)

Visual Analogue Scale – VAS

Z tohoto hlediska je možné jako první uvést metodu Vizuálního škálování celkového stavu pacienta – VAS (Visual Analogue Scale). Touto stupnicí je 10 cm dlouhá vodorovná nebo lépe v úhlu 45 stupňů stoupající úsečka s označenými dvěma extrémy:

- celkový stav pacienta je velice dobrý
- celkový stav pacienta je mimořádně špatný.

(In: Křivohlavý, 2001, str. 167)

Index kvality života – ILF

Tato metoda uvedla slovně formulovaná kritéria – například sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí atp. (In Křivohlavý, 2001, str. 168) Výhodou této metody je, že výběr hodnotících kritérií kvality života již nezáleží pouze na hodnotiteli. Vzniká na základě konsensu mezi pacientem, zdravotnickým personálem, klinickým psychologem atp. Hodnocení stavu pacienta bylo možno odstupňovat v jednotlivých dimenzích. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 54)

Spitzer Quality of Life Index – QL

Tento nástroj byl konstruován pro použití lékaři pracujícími s pacienty s rakovinou a chronicky nemocnými pacienty. QL je hojně využíván odborníky pro zjištění zdravotního stavu a kvality života pacientů před a po ukončení terapie. (In: Křivohlavý, 2001, str. 168)

Spitzer (In: Bowling, 1992, str. 85 – 90) upozorňuje na fakt, že tento nástroj není pro měření QOL u zdravé populace.

Do metod subjektivních, u nichž je hodnotitelem kvality života sama daná osoba řadíme např.: metoda SEIQoL, metoda SEIQoL-DW, LQoLP, LQoLP-EU nebo dotazník SQUALA. Uvedené nástroje si nyní opět blíže charakterizujeme.

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – metoda SEIQoL

Autory dnes nejrozšířenější metody diagnostikování kvality života jsou Systém individuálního hodnocení kvality života – SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) z roku 1994 jsou Irové C.A. O'Boyle, H. M. McGee a Joyce.

Základem metodologie SEIQoL je strukturovaný rozhovor. Během něj se tazatel snaží zjistit aspekty života, které jsou pro daného člověka kriticky závažné. Daná osoba je požádána, aby uvedla pět životních cílů, které ona sama považuje v dané situaci za nejdůležitější. SEIQoL umožňuje naprosto individuální měření. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, str. 56)

Hickey et al. (1996, str. 29 – 33) uvádí, že metodou SEIQoL je možné měřit i ty elementy, které jsou implicitní a respondent si jich není plně vědom, ale mají vliv na celkové hodnocení.

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW)

Tento nástroj byl odvozen od nástroje pro měření subjektivní kvality života SEIQoL. SEIQoL-DW umožňuje respondentům označit ty oblasti života, které považují za nejdůležitější, a dále ohodnotit jejich výkon v daných oblastech a spokojenost s každou z nich. Tento nástroj je koncipován jako standardizovaný polostrukturovaný rozhovor.

SEIQoL-DW, stejně jako SEIQoL, umožňuje naprosto individualizované měření QOL. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 58)

Hickey et al. (1996, str. 29 – 33) uvádí, že studie oblastí vztahujících se ke zdraví prokazují, že tento nástroj je obecně použitelný a jeho metody měření jsou vysoce validní.

Lancashire Quality of Life Profile – LQoLP,

Lancashire Quality of Life Profile-European Version – LQoLP-EU

LQoLP (Lancashire Quality of Life Profile) byl původně vyvinut Oliverem et al. (1996) z Limanova „Rozhovoru o kvalitě života“ (Quality of Life Interview). Cílem bylo vytvořit nástroj kombinující subjektivní a objektivní aspekty kvality života v několika oblastech. Jedná se o strukturovaný sebeposuzující rozhovor, který má být zaznamenávaný školeným tazatelem. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 60 - 61)

LQoLP byl Lehmanem vyvinut pro chronické psychiatrické pacienty. (Oliver et al., 1996, 1997)

LQoLP je nástrojem užívaným zejména při hodnocení výsledků péče, ve větším měřítku byl využit ve Velké Británii (Huxley et al. 2001).

Gaite et al. dospěli k závěru, že LQoLP-EU je užitečným nástrojem, který uspokojuje požadavky pro měření kvality života v různých evropských zemích. Celkový výsledek studie ukazuje, že nástroj má dobrou vnitřní strukturu a reliabilitu a vykazuje podobné výsledky měření v rozdílných podmínkách, navzdory tomu, že některé podoblasti, zejm. práce, jsou méně konzistentní. LQoLP je dostupný v několika překladech, jednoduše pochopitelný a zpracování výsledků vyžaduje průměrně 30 minut. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 62 - 63)

Dotazník SQUALA

Autorem dotazníku SQUALA, který byl vytvořen v roce 1992, je M. Zannotti. Jedná se o sebeposuzovací dotazník, konstruovaný podle jasných metodologických pravidel. SQUALA filozoficky vychází z Maslowovy třístupňové teorie potřeb, takže v sobě zahrnuje i takové oblasti života, jako jsou vnitřní hodnoty – např. prožitek svobody, pravdy nebo spravedlnosti atd., což jsou prožitky zohledňující maximální možnou míru subjektivity, ze které je nutno při měření kvality života také vycházet. (In Šteflová, 2001, str. 135)

S měřením pomocí dotazníku SQUALA nejlépe koresponduje Calmanovo teoretické vymezení kvality života jako „zjišťování rozdílu mezi přáním a očekáváním jedince na jedné straně a jeho reálnou situací na straně druhé“. (Calman, In: Dragomirecká, Škoda, 1997, str. 17)

Dotazník Squala lze využít v medicínské, sociální, psychologické i pedagogické oblasti především za účelem diagnostiky nebo zkvalitnění péče a služeb. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 63)

A konečně metody vzniklé kombinací metod objektivních a subjektivních, jimiž jsou např. metoda MANSA a LSS. Tyto dva nástroje v následujícím textu blíže rozebereme.

MANSA

Metoda MANSA – Krátký způsob hodnocení kvality života (Manchester Short Assessment of Quality of Life) byla vypracována na univerzitě v Manchesteru. Cílem této metody je vytvoření přesného obrazu kvality života dané osoby v dané chvíli. Tato představa dále umožňuje optimalizaci péče a pomoci. Její variací je LQoLP – Lancashire Quality of Life Profile. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 64) O nástroji LQoLP se podrobněji zmiňujeme výše (str. 28).

Life Satisfactory Scale – LSS

V rámci metody MANSA je dále rozpracována metodika LSS – „Škála životního uspokojení (Life Satisfactory Scale – Priebe, Huxley Stone a Knight, 1998), která hodnotí nejen celkovou spokojenost se životem, ale i řadu dílčích dimenzí. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 64)

Princip je stejný jako u VAS (Visual Analogue Scale). Jedná se tedy o vizuální sedmidílnou stupnici se dvěma extrémy a pěti mezistupni. (In: Křivohlavý, 2001, str. 177)

2. Rozdělení nástrojů podle jejich zaměření

Metody měření kvality života lze rozdělit do několika skupin:

- *nástroje pro měření funkčního stavu* – jedna z nejběžnějších metod, jejíž podstatou je hodnocení schopnosti osob vykonávat každodenní činnosti; patří zde např. The Index of Activities of Daily Living (ADL), The Quality of Well-Being Scale (QWBS);

Jednou z nejběžnějších metod hodnocení výsledků péče v širším smyslu je hodnocení schopnosti osob vykonávat každodenní činnosti. Hodnocení postižení má vyšší vypovídající hodnotu než biochemické měření nebo zjištění rychlosti chůze a síly úchopu. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 64 - 65)

Mezi nejpoužívanější nástroje měření této oblasti patří **Karnofsky Performance Scale**, která byla podrobně popsána na str. 26.

The Index of Activities of Daily Living (ADL)

Jedním s nejstarších a nejznámějších nástrojů pro měření QOL je Index aktivit každodenního života (ADL) vytvořený Katzem et al. (1963). Autoři původně vyvinuli klinický nástroj pro popis stavů starších pacientů. Hodnocení jednotlivých položek je prováděno terapeutem nebo pozorovatelem na třístupňové škále nezávislosti. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 66)

The Quality of Well-Being Scale (QWBS)

QWBS byl původně vyvinut Kaplanem et al. (1976) pro měření zdraví (wellness) pro účely veřejné zdravotní politiky. Nástroj je vhodný pro běžnou populaci i prom některé nemoci. Nástroj vyjadřuje kvalitu zdravotní péče léty života s přihlédnutím ke klesající QOL, za kterou je péče zodpovědná. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 66)

- *nástroje pro měření kvality života vzhledem ke zdraví*, do kterých můžeme zařadit Nástroje měření Světové zdravotnické organizace: WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF, MOS Core Measures, Dotazník SF-36, The EuroQol Instrument – EQ-5D, dotazník QLS-100, The Sickness 32Impal Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP);

WHO, ve spolupráci s 15ti centry na celém světě, proto vyvinula nástroje pro měření kvality života (WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF), které lze použít v různých kulturních podmínkách a zároveň umožňují srovnatelnost výsledků výzkumu z různých zemí. Tyto nástroje naleznou využití v různých oblastech včetně lékařské praxe, výzkumu, auditu a politické činnosti. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 67)

Jako výhody WHOQOL nástrojů Vařurová a Mühlpachr, 2005, str. 67 - 68 uvádějí:

- WHOQOL nástroje pro měření kvality života byly vyvinuty interkulturně.
- WHOQOL nástroje kladou důraz primární důraz na vnímání jedince.
- Nástroje mají různé formy pro různá použití.

V klinické praxi mohou být WHOQOL použity v kombinaci s dalšími výzkumnými formami. Poskytují cenné informace, které mohou označit oblasti, ve kterých je osobnost nejvíce zasažena a pomoci tak lékařům při volbě nejvhodnějšího léčebného postupu. . (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 69)

MOS Core Measures

RAND Corporation vytvořila soubor oblastí pro měření kvality života vztažené ke zdraví – MOS Core Measures. Obsahuje 149 položek hodnotících fungování a pohodu. Tento nástroj je založen na komplexním konceptuálním modelu, který zahrnuje 2 dimenze s širší platností – fyzické a psychické zdraví. Některé z položek jsou nevhodné pro velmi staré osoby (např. náročné sporty) a některé oblasti jsou příliš obecné pro výzkumy zaměřující se na rozlišení schopností. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 72)

Dotazník SF-36

Tento nástroj byl odvozen od nástroje pro měření kvality života RAND Medical Outcome Study (MOS). Jedná se o souhrnný sebesposuzující nástroj hodnotící zdraví vnímané pacientem (Hays, 2002, str. S4 – 5)

Obsahuje celkem 36 položek, které byly vybrány z obsáhlejšího souboru zahrnutého do MOS. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 74)

Andersen a Mayers (2000, str. S30 – 45) se domnívají, že: *„škála pro hodnocení fyzického fungování není vhodná pro osoby s postižením hybnosti, neboť 5 z 10 jejích položek se vztahovalo k chůzi.“*

Česká verze dotazníku byla vytvořena v roce 2002 v rámci mezinárodního projektu. (Petr et al., 2002, str. 10 – 15)

The Euro QoL Instrument – EQ-5D

EQ-5D je standardizovaný nástroj pro měření výsledků zdravotní péče, použitelný pro širokou škálu zdravotních stavů a léčebných postupů. Poskytuje jednoduchý deskriptivní profil a index hodnoty zdraví. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 75)

The Sickens Impact Profile (SIP)

SIP měří dopad nemoci na chování, přičemž zdůrazňuje doprovodné dysfunkce spíše než nemoc samotnou. SIP se zaměřuje na dopad nemoci na denní aktivity a chování, pocity a klinická měření zůstávají v pozadí. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 76)

Nottingham Health Profile (NHP)

Tento britský nástroj pro měření QOL je založen na laickém hodnocení zdraví, ne hodnocení poskytnuté zdravotníky nebo jinými odborníky. Tento nástroj je příliš stručný, aby mohl komplexně zhodnotit kvalitu života vztaženou ke zdraví. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 77)

- *nástroje pro měření psychické pohody*, především pro zjišťování běžných psychiatrických poruch (úzkost, deprese, demence, zmatenost); k běžně používaným patří např. Hamilton Depression Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD), The symptom of Depression and Anxiety Scale (SAD), The General Health Questionnaire (GHQ), The Geriatric Mental State (GMS) nebo The mental Status Questionnaire (MSQ);

Nástroje pro měření psychického stavu jsou vyvíjeny pro použití v určité zemi, jejich použitelnost v jiných zemích je podmíněna adaptací nástroje, důsledně zohledňující interkulturní rozdíly, kulturní koncepty a hodnotové systémy. (In: Bowling, 1991, str. 93 – 118)

V České republice se významem, dimenzemi, měřením kvality života u psychiatrických pacientů a jeho využitím zabývá PhDr. Eva Dragomirecká. (In: Dragomirecká, 2000, str. 1 – 6)

- *nástroje zaměřující se na sociální síť a sociální podporu*, k nimž patří např. Inventory of Social Supportive Behaviours (ISSB), Social Support Questionnaire, The Social Network Scale (SNS), The Family Relationship Index (FRI) nebo The Revised University of California at Los Angeles (UCLA) Loneliness Scale;

Měření sociální sítě a sociální podpory je velmi problematičké, zejména kvůli neadekvátní konceptualizaci a operacionalizaci sociální podpory. Běžným přístupem je jednoduché vytvoření seznamu položek. Většina výzkumů se dále zaměří na strukturu sociální sítě, bez ohledu na různé dimenze sociální podpory. (In: Bowling, 1991, str. 120 – 146)

- *nástroje měřící životní spokojenost a morálku*; k základním nástrojům patří Life Satisfaction A (LSIA), The Affect-Balance Scale (ABS), The Philadelphia Geriatric Centre Moral Scale, The (Psychological) General Well-Being Schedule (GWBS).

(Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 64-82)

První průzkum životní spokojenosti a morálky byl realizován v USA v roce 1957 Gurinem et al. V současné době se na koncept a měření spokojenosti ve vztahu ke štěstí a morálce soustřeďuje větší pozornost, zejména u seniorů, neboť indikátory těchto konceptů jsou důležité při hodnocení mentálního zdraví nebo spokojenosti jedinců. Měření spokojenosti je čistě subjektivní. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str.82)

Životní spokojenost, morálka a štěstí jsou souhrnnými koncepty které vnímají život jako celek, ne soubor jednotlivých aspektů. Výhodou souhrnných otázek je jejich stručnost, na druhou stranu tyto stručné nástroje nejsou dostatečně citlivé a proto je omezená jejich prediktivní hodnota pro longitudinální studie. (In: Bowling, 1991, str. 149 – 174)

Proces vývoje nástrojů HQOL byl terčem kritiky kvůli nedostatečnému zapojení osob s mentálním postižením do jeho tvorby. Zakomponování jejich pohledu do formulace konceptů a měření, která jsou jim určena, může zvýšit přínos daného nástroje. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str. 87)

3. Nástroje pro měření QOL u běžné populace

Tyto nástroje slouží ke zjištění množství oblastí, které se vztahují ke zdraví, podmínkám a nemocem a umožňují jejich následné ovlivnění. (Vařurová, Mühlpachr, 2005, str.82) Jelikož ale v této práci není běžná populace naší cílovou skupinou, nebude tato část dále podrobněji rozebrána.

3 Možnosti zjišťování kvality života osob s mentálním postižením

V naší práci už jsme charakterizovali nástroje měření kvality života. Jelikož se bakalářská práce zabývá primárně možnostmi jak lze kvalitu života měřit u osob s mentálním postižením, budeme se dále zabývat mapováním těchto možností. Proto si nyní vymezíme, co obnáší provádění výzkumu u osob s mentálním postižením a uvedeme si další možné metody sběru dat.

3. 1 Zahrnutí osob s mentálním postižením do výzkumu

Často byli lidé s MP z takovýchto výzkumů vytěšňováni. Tato cílová skupina je však schopna se o svůj názor podělit. Jak již bylo zmíněno, lidé s MP jsou charakteristickou skupinou, která má svá specifika, na která je nutné brát zřetel. Proto je nutné přizpůsobit měření celou řadu okolností, správně s těmito lidmi umět komunikovat a vnímat je jako samostatnou strukturu, která je schopna spolupracovat.

Podle údajů Höschla, Libigera a Švestky (2002) „je přibližně 85 % osob s mentálním postižením možné zařadit do kategorie mírné postižení. U této početně nejrozšířenější skupiny je možné očekávat (vyžadovat) jejich zapojení. Existuje řada oblastí, ve kterých mohou lidé s mentálním postižením vyslovit svůj názor a nebo kompetentně rozhodovat.“

Specifickou cílovou skupinou, u které budeme aplikovat vybrané metody pro zjišťování kvality života budou osoby s mentálním postižením, které lze zařadit do kategorie lehká a středně těžká mentální retardace.

Zapojení do výzkumu je také podstatným krokem z dalšího důvodu: je překročením sociálně stanovených bariér, implicitních předpokladů o neschopnosti lidí s intelektovým postižením. I když pro samotný výzkum znamená značné nároky, je podstatným krokem také proto, že je odpovědí na jeden z nejpalcivějších problémů skupiny lidí s mentálním postižením – vyloučení ze společnosti a neuznání jejich možnosti vyjadřovat se k otázkám souvisejícím s jejich životem. (Michalík, 2008/2009, str. 5)

Existuje významný rozdíl v míře společenské aktivity a způsobilosti obhajovat vlastní zájmy mezi jednotlivými skupinami občanů s MP. Zejména osoby zcela závislé na péči a pomoci druhých nemohou dostatečně efektivně formulovat své potřeby a zájmy.

U řady občanů s MP došlo vlivem řady okolností, objektivních o subjektivních, k vytvoření pasivního vztahu k řešení vlastního postavení ve společnosti a snaze zůstat pasivním příjemcem pomoci. (Michalík, 2008/2009, str. 5)

Zahrnutí osob s MP do vlastního výzkumu není samozřejmostí a přináší řadu specifických obtíží.

3. 2 Oslovení pracovníků sociálních služeb

Při zjišťování kvality života se jako velmi výhodné jeví i oslovení rodičů a pracovníků sociálních služeb. V našem případě budeme zjišťovat informace přímo od osob s MP tak i od jejich pečovatelů, tedy pracovníků v sociálních službách. Rodiče do šetřené zapojovat nebudeme, jelikož velká část klientů neudrží rodinné vazby a styky.

Richardson, 2002 uvádí: *„Lidé s mentálním postižením jsou velice často schopni svůj vlastní názor verbálně formulovat. Často se jedná také o názor odlišný od názoru rodičů nebo opatrovníků. Cílová skupina rozhodně nepředstavuje homogenní skupinu. Má tedy smysl s nimi o jejich potřebách a názorech hovořit.“*

Porozumění jejich potřebám tedy musí vycházet také z empatie a zkušenosti pečujících.

Hein a Hein (2001) publikovali výzkum zaměřený na hodnocení kvality sociálních služeb a to od dospělých osob s mentálním postižením, jejich rodičů a pečovatelů. Ukázalo se, že v hodnocení péče poskytované osobám s mentálním postižením jsou často dominantní odborníci, a nebo rodiče a ne sami lidé s mentálním postižením. Důvodem je jak kognitivní omezení osob s mentálním postižením, tak nedostatek vhodných nástrojů měření. Autoři studie považují vyloučení osob s postižením z hodnocení kvality péče služby za eticky problematické.

V současné době se však odborníci přiklánějí k tomu k názoru, že potřeby osob s postižením nemohou být plně saturovány pouze zdravotnickou péčí. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, str. 86)

3. 3 Pozorování

Pozorování je jednou z nejstarších metod získávání poznatků.

Ferjenčík (2000, In: Miovský, 2006, str. 147) vědecké pozorování charakterizuje jako plánovitě selektivní a od běžného pozorování jej odlišuje právě tím, že si vědec dopředu určuje, co a jak bude pozorovat, nikoli že by se odlišoval například schopností pozorovat více jevů než jiný člověk.

Někteří autoři považují pozorování za nejdůležitější a nezastupitelný způsob shromažďování materiálu. Jiní autoři, ale správně upozorňují na to, že běžné pedagogické

pozorování se mnohdy nedostává nad jevovou stránku, což poněkud snižuje jeho heuristický význam. (Tollingrová, 1971, Travers, 1969)

Pedagogické pozorování lze zařadit mezi nejstarší a nejrozšířenější metodu získávání psychologických poznatků. Chráska (2007, str.) jej definuje jako: „*sledování smyslově vnímatelných jevů, zejména chování osob, průběhu dějů, aj.*“ Jeho význam je u mnoha autorů nepostradatelný, naopak někteří další autoři poukazují na to, že běžné pedagogické pozorování se mnohdy nedostává nad jevovou stránku, což poněkud snižuje jeho heuristický význam. Vzhledem k nárokům na čas, se často rozlišuje pozorování krátkodobé a dlouhodobé.

Za klíčovou charakteristiku lze považovat míru standardizace. Z tohoto hlediska je pak možné pozorování dělit na nestandardizované a standardizované. Pro nestandardizované pozorování je typický dosti nízký až nulový stupeň formalizace. Nestandardizované pozorování nachází využití v kvalitativních přístupech. Pozorování standardizované je opakem. Vše podstatné je striktně předepsáno. (Reichel, 2009, str. 94 – 95)

Reichel (2009, str. 94) uvádí: „*Vědecké pozorování je definováno jako technika sběru informací založená na zaměřeném, systematickém a organizovaném sledování smyslově vnímatelných projevů aktuálního stavu prvků, aspektů, fenoménů atd., které jsou objektem zkoumání.*“

3. 4 Dotazování

Dalším způsobem získáváním informací při výzkumu je dotazování, varianta charakteristická pro sociální výzkum. Reichel (2009, str. 99) uvádí: „*Jde o kontaktní zkoumání výhradně živých osob.*“

Podstatou dotazování je kladení otázek, ať už ve formě mluvené (rozhovor) nebo písemné (dotazník). Reichel (2009, str. 99)

3. 4. 1 Interview

Výraz interview, pocházející z angličtiny, je složen ze dvou částí, kde inter znamená mezi a view značí názor nebo pohled. (Chráska, 2007, str. 182)

Interview patří mezi nejobtížnější, ale zároveň také mezi nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. (Miovský, 2006, str. 155)

Interview dle míry strukturace můžeme rozdělit do těchto základních skupin:

- A. nestrukturované interview,
- B. polostrukturované interview,
- C. strukturované interview.

Chráska (2007, str. 182 – 183) uvedené typy interview popisuje takto:

Strukturované interview

Vyznačuje se tím, že při něm tazatel postupuje podle přesně připraveného textu, jsou přesně určeny formulace otázek i jejich pořadí. Výhodou strukturovaného interview je, že poskytuje všem respondentům stejné podmínky k odpovědím a také to, že získané výsledky se dají většinou dobře statisticky zpracovávat. Nevýhodou je naopak obtížnější navazování kontaktu mezi tazatelem a respondentem a to, že strukturované interview působí vždy více méně strojeně.

S ohledem na cílovou skupinu našeho výzkumu nebude tato metoda použita, proto ji ani více nebudeme specifikovat.

Nestrukturované interview

Více se přibližuje přirozené komunikaci mezi lidmi. Konkrétní formulace otázek a jejich sled však je ponechán na tazateli. Výhodou takového interview je především to, že umožňuje snadnější navázání kontaktu mezi tazatelem a respondentem, což může znamenat jeho bezprostřednější a upřímnější projev. Nevýhodou naopak je to, že ne všichni respondenti odpovídají za naprosto stejných podmínek a také to, že nestandardizované interview většinou neposkytuje přímo kvantitativně zpracovatelný materiál.

Polostrukturované interview

Toto interview je určitým kompromisem mezi výše uvedenými typy interview. Respondentům se v tomto případě nabízí k jednotlivým otázkám vždy několik alternativ odpovědí, ale navíc se od nich požaduje vysvětlení nebo zdůvodnění.

Tato metoda byla vybrána jako měřicí nástroj, proto bude více rozebrána v praktické části.

3. 4. 2 Dotazník

Velmi častou metodou získávání dat ve výzkumu je dotazník. P. Gavora (2000) vymezuje dotazník jako „*způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí*“. Dotazníkové metodě bývá často oprávněně vytýkáno, že nezajišťuje to, jací respondenti (pedagogická realita) skutečně jsou, ale jen to, jak sami sebe (pedagogickou realitu) vidí, nebo chtějí, aby byli viděni. (Chrásková, 2007, str. 163 – 164)

3. 5 Schránka důvěry

Další cestou, jak lze významně přispět ke zjištění kvality života je schránka důvěry. V posledních letech je už naprostou samozřejmostí, že veškerá zařízení poskytující služby osobám s mentálním postižením tuto možnost podání stížnosti nabízejí. Schránka důvěry bývá ve valné většině případů umístěná na viditelném místě a řádně označena. Velkou výhodou této schránky je, že do ní může kdokoli z uživatelů podat svoji stížnost zcela anonymně. I když se může jednat o zdánlivě banální problém, jeho vyřešení prostřednictvím této možnosti může pro uživatele znamenat významnou změnu ve spokojenosti, což samozřejmě ovlivňuje kvalitu života. Schránku důvěry obvykle spravuje pověřený pracovník.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část je rozčleněna do dvou kapitol. První kapitola se věnuje metodologickým východiskům. Je zde objasněn cíl, průzkumný vzorek i místo kde byl výzkum realizován. Blíže jsou charakterizovány metody šetření. Ve druhé kapitole jsou vypracovány konečné výsledky jednotlivých šetření v oblasti zjišťování kvality života u osob s MP spolu s jejich závěrečným hodnocením.

4 Metodologická východiska šetření

V předkládané kapitole se budeme zabývat metodologickými východisky měření, jenž vystupují z vymezení hlavního cíle a metod šetření. Jejich aplikace přímo v praxi je součástí průběhu šetření ve vybraném zkoumaném souboru. Aplikované metody jsou dále blíže popsány z hlediska vztahu k lidem s MP a z hlediska jak se nám s nimi pracovalo.

Metodologie výzkumu

Vzhledem k uvedenému cíli, charakteru výzkumných otázek, ale i dle nejaktuálnějších trendů je možné zvolit buď kvantitativní nebo kvalitativní výzkum. Jedná se o dva základní a přitom naprosto odlišné přístupy. Použití každého z nich znamená určité výhody , i nevýhody.

„Kvantitativní přístup, stručně vzato předpokládá, že fenomény sociálního světa (různé jeho aspekty, objekty, procesy ad.), které činí předmětem zkoumání, jsou svým způsobem měřitelné, či minimálně nějak tříditelné, uspořádatelné.“ (Reichel, 2009 str. 40)

„Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím“ (Disman, 1993, s. 285).

„Předmětem kvalitativní metodologie je studium běžného, každodenního života lidí v jejich přirozených podmínkách.“ (Petrusek, 1993, str. 129)

Zásadní rozdíly mezi kvantitativní a kvalitativní strategií můžeme pro lepší přehlednost uspořádat do následující tabulky.

Tab. 1 Rozdíly mezi kvantitativním a kvalitativním přístupem

Kvantitativní přístup	Kvalitativní přístup
extenzivní šetření zkoumané skutečnosti	intenzivní šetření zkoumané skutečnosti
dedukce: nejprve formulace vztahů, pak sběr dat	indukce: nejprve sběr dat, pak formulace vztahů
zkoumání předpokládaných vztahů, ověřování <i>hypotéz</i>	identifikace vztahů, vytváření nových <i>hypotéz</i>
zkoumání několika aspektů u mnoha objektů	zkoumání mnoha aspektů u mála objektů
postup předem naplánován <i>projektem zkoumání</i>	postup flexibilně reaguje na zjištěné informace
získávání údajů vysoce <i>standardizované</i>	získávání údajů značně <i>nestandardizované</i>
Sběr a analýzu dat lze provést poměrně rychle	sběr a analýza údajů jsou většinou časově náročné
Po výzkumu <i>výběrového souboru</i> sběr dat končí	sběr dat končí po <i>teoretickém nasycení</i>
vyhodnocování dat po ukončení jejich sběru	vyhodnocování dat v průběhu jejich sběru
statistické zpracování dat nezbytné	využití statistiky minimální až nulové
kvantifikace dat, unifikace výpovědi vysoká	výpověď nekvantifikovaná, jedinečná, obrazná
zobecnění výsledků možné a očekávané	zobecnění výsledků problematické, spíše nemožné
výsledky relativně nezávislé na výzkumníkovi	výsledky mohou být ovlivněny výzkumníkem
testuje <i>validitu</i> porozumění zkoumanému	pomáhá porozumět zkoumanému problému

problému	
Závěry někdy příliš abstraktní pro konkrétní podmínky	dobré poznání konkrétních podmínek a situací

(Reichel, 2009, str. 41)

4. 1 Cíl a metody šetření

Primárním cílem praktické části bakalářské práce bylo zmapovat možnosti a meze měření kvality života u osob s mentálním postižením. Šetření bylo anonymní, záměrem nebylo konkrétní zveřejnění výsledků, ale komplexní zhodnocení metod zjišťování kvality života osob s mentálním postižením.

4. 1. 1 Pozorování

Na dobré pozorování jsou kladeny určité požadavky. V literatuře se často uvádějí např. následující čtyři:

- Specifikace objektu pozorování (odpovídající na otázku „*Co se má pozorovat?*“).
- Zaměřenost pozorování na cíl (odpovídající na otázku „*Co je třeba zjistit?*“).
- Organizovanost pozorování (odpovídající na otázku „*Jak toho dosáhnout?*“).
- Přesný záznam pozorování (odpovídající na otázku „*Jak to zachytit?*“).

Chráška (2007, str. 152)

Nestandardizované pozorování nachází využití v kvalitativních přístupech. Co se týká využití v praxi, je nutné dodat, že pozorování kvality života u osob s MP by mělo být vždy dlouhodobé. Osoba s mentálním postižením bývá nejčastěji pozorována z laického hlediska buď rodičem nebo pečující osobou (v praxi se využívá výraz klíčová osoba).

Při realizaci této výzkumné metody jsem se setkala se značnou náročností a to zejména v těchto oblastech:

- Pozorování s sebou nese velkou časovou náročnost, má-li být důkladné, dlouhodobé a efektivní.
- Tato metoda se jevila jako nevhodná, protože při ní působila řada subjektivních faktorů jako jsou: aktuální psychický stav, předsudky, stereotypizace, aktuální ale i shovívavost pozorovatele.
- Pro pozorovatele je technikou velmi náročnou. Jako hlavní sporný bod vidím problém se záznamem a náročnější technickou přípravu.

Jako výhodu vidím to, že osobu s MP pozorovatel zachycuje přímo v jejím přirozeném prostředí. Pokud se tedy potom jedná o již zmiňovanou klíčovou osobu, může tato metoda přinést uspokojivé výsledky. Například u osob s těžkou a hlubokou mentální retardací vidí pečující osoba veškeré projevy libosti či nelibosti a jelikož svého klienta zná, dokáže už rozpoznat, v jaké náladě se klient nachází.

Pozorování uživatele, jako metoda zjištění jeho spokojenosti se službami je možná u všech uživatelů. Pracovníci pozorují uživatele jak v jeho běžném prostředí a při běžných činnostech, tak i jinde. Jako poznávací aspekty mohou sloužit např. projevy emocí (výraz v obličeji, pohyby těla, smích , pláč, křik, smutná, veselá nálada,...) snaha zapojit se do činností nebo snaha službu využít, četnost problémového chování, apod.

4. 1. 2 Interview

K nalezení užitečných informací o kvalitě života osob s mentálním postižením bylo použito jako další metody rozhovoru (interview). Pro tuto cílovou skupinu se jeví tato metoda jako nejvýhodnější. Bere ohled na jejich individualitu a nechává dostatečný prostor pro vyjádření. Z kategorie interview byla vybrána polostrukturovaná varianta této metody.

Polostrukturované interview

Jedná se nejrozšířenější podobu metody interview, při níž tazatel postupuje podle vytvořeného schématu; pořadí otázek je však možné zaměňovat.

Chráska (2007, str. 183) uvádí nejdůležitější pravidla pro realizaci interview:

- A. Interview by mělo probíhat za vhodné situace, v dostatečném časovém prostoru, bez osob, kterých se netýká a v přirozeném prostředí.
- B. Doporučuje se začínat nejobecnějšími otázkami, jelikož respondentu uvedou do dané problematiky.
- C. Při interview je potřeba čelit působení psychologických faktorů, které mohou negativně ovlivnit výsledky rozhovoru.
- D. Podstatné je vytvořit podmínky pro navázání kontaktu s respondentem a pro jeho motivaci ke spolupráci. Tazatel by měl taktním a nevtíravým způsobem projevat zájem. Na výsledky má vliv i úprava zevnějšku tazatele a řada dalších osobnostních charakteristik.
- E. Velký význam má přesný záznam průběhu interview. Jelikož zapisování odpovědí během rozhovoru může navodit nepříznivou atmosféru, volíme proto formu ex post záznamu nebo využijeme technických prostředků (např. magnetofon, diktafon).

Závěry z rozhovorového šetření

V našem výzkumu jsme došli k následujícím informacím. Rozhovor se jevil jako velmi přínosná metoda, protože došlo k navázání kontaktu přímo s uživateli. Metoda polostrukturovaného rozhovoru nám umožnila mezi jednotlivými položkami dělat přestávky, používat doplňující otázky a nenásilně usměrňovat klienta k cíli.

Z hlediska uživatele byl rozhovor hodnocen jako velmi uspokojivý. Respondenti byli rádi, že mohli otevřeně vyjádřit své pocity a myšlenky. V tomto spatřujeme velkou výhodu této metody. Díky bezprostřednímu kontaktu s uživatelem lze zaznamenat jak projevy verbální, tak i neverbální komunikace, projevy emocí atp. Pro výzkumníka je tato metoda přínosná v tom, že je v průběhu šetření v jakémsi vztahu, vzájemném kontaktu s uživatelem, tím důkladněji pronikne do jeho myšlenek a pocitů, což se ale může projevit i jako nevýhoda vzhledem k subjektivním pocitům, stereotypizaci atd.

Úspěšnost interview je závislá na schopnosti výzkumníka navázat kontakt s uživatelem. Chráska (2007, str. 182) uvádí: „*Vytvoření vzájemně příjemného, uvolněného vztahu mezi výzkumníkem a respondentem se označuje termínem rapport.*“

- Nevýhod tato metoda mnoho nemá. Jedná-li se o časovou náročnost z hlediska udržení respondentovy pozornosti, lze tento problém řešit tak, že se interview bude konat na etapy. Z tohoto pohledu je metoda časově náročná jak přípravou, tak i samotnou realizací.
- Interview je obtížná především pro tazatele. Na výzkumníka jsou kladeny požadavky pečlivosti a přesnosti. Důležitá je jistá profesionalita, neboť vedení rozhovoru není snadnou záležitostí.
- Polostrukturované interview dokáže eliminovat nevýhody zbylých dvou variant rozhovorů, tedy strukturovaného a nestrukturovaného. Z těchto tří variant je jeví jako nejvhodnější
- Možnost kombinace prvků nestrukturovaného i strukturovaného interview činí z metody polostrukturovaného interview téměř ideální výzkumný nástroj pro oblasti aplikace většiny výzkumných plánů v rámci kvalitativního výzkumu (Miovský, 2006, str. 159)
- Velkou výhodou je, že tazatel může svými schopnostmi a dovednosti značně podpořit respondentovu motivaci k vyjádření se.
- Neudrží závaznou strukturu, získávat data nepotřebná
- Rozhovor pracovníků s uživateli je veden nahodile, četnost a obsah není předem stanoven. Pracovník se snaží odpovídajícím způsobem komunikace zjistit spokojenost uživatele s různými službami. Při známce nespokojenosti je s touto skutečností seznámen klíčový pracovník a ten pak spolu s uživatelem hledá možnost zlepšení nebo nápravy.

4. 1. 3 Schránka důvěry

Tato varianta zjišťování kvality života není standardizovaná a ani ve výzkumech se s ní nesetkáme. Je zde zařazena proto, že při realizaci výzkumu v DOZP Barborka je významným ukazatelem při naplňování potřeb, což výrazně přispívá ke zvýšení kvality života.

Výhodou schránky důvěry je anonymita uživatele, tudíž se může dostat i na oblasti života, které by se klient jinak ostýchal vyslovit. Může zde otevřeně psát náměty, ale i stížnosti.

Velmi dobrým nástrojem, jak zjistit možné oblasti ke zlepšení, je vyhodnocování stížností na kvalitu nebo způsob poskytované služby. S každou stížností je nakládáno jako s podnětem, který nutí organizaci prozkoumat kvalitu poskytované služby. Součástí vyhodnocení stížnosti, která je shledána jako oprávněná, je návrh na zlepšení poskytovaných služeb. Ten je pro zařízení zavazující.

Dotazník pro zájemce o službu

Cílem tohoto dotazníku, který si vytváří zařízení samo je zjišťování obecných informací o příchodím uživateli. Při zahájení užívání služby sepisuje zařízení s uživatelem první cíl klienta a rodinní příslušníci přikládají stručný popis uživatele, který obsahuje například zvyklosti a zájmy klienta.

„Smajlíkový“ dotazník

Zařízení tak vede své pracovníky, a zároveň vypracovává různé metodiky, pomocí kterých pak pracovníci zjišťují kvalitu života a péče osoby s MP.

Vzhledem k možnostem cílové skupiny je nejvýhodnější metodou především rozhovor. V rozhovorech je zapotřebí obzvláště pozorného naslouchání, reflexe a také neznevažovat cokoli, co se může zdát i jako nepodstatná maličkost (podobně je důležité věnovat pozornost rodičům, kteří často vnímají jako významný úspěch drobnou dovednost dítěte, kterou by výzkumník mohl považovat podle běžných kritérií za triviální, samozřejmou apod.). Náročná je také interpretace výpovědí, zapotřebí je také její zpětné ověření u dotazovaných osob.

4. 1. 4 Barthelův test základních všedních činností

Tuto metodu využívá zařízení DOZP Barborka, proto je zde uvedena. Jedná se o nástroj měření funkčního stavu (ADL-activity daily living).

Jako výhodu spatřujeme jednoduchost a jasnost postupu. Test je časově nenáročný.

Nevýhoda této metody spočívá v třístupňových odpovědích. Dále si nejsme jisti, zda se výsledkem hodnocení této metody dospěje ke zjištění kvality života.

4. 2 Charakteristika průběhu šetření a průzkumného vzorku

Nyní si uvedeme kritéria, která byla stanovena pro naše šetření:

- cílovou skupinou musí být osoby s MP, pro náš výzkum byla stanovena specifickou cílovou skupinou kategorie osob s MP, která se nachází v pásmu LMR a STMR;
- oslovení budou muži i ženy;
- věkové rozmezí 18 let – neomezeně;
- je potřeba, aby se aplikované metody dotýkaly cílové skupiny s ohledem na orientaci bakalářské práce;
- výzkum je vhodné uskutečňovat v zařízení pro osoby s mentálním postižením, pro námi realizované šetření bylo vybráno zařízení DOZP BARBORKA v Kroměříži.

Výše zmíněným kritériím odpovídali námi oslovení uživatelé i zařízení. Ty jsme také později oslovili a požádali o spolupráci. Zařízení je konkrétněji popsáno v kapitole 4. 3 Charakteristika místa šetření.

Výše uvedeným kritériím průzkumného vzorku odpovídal soubor přibližně 119 uživatelů z osloveného zařízení. Z toho je 58 s LMR a 61 STMR. 40 z nich bylo nakonec ochotno zapojit se do námi realizovaného šetření.

Respondenti byli seznámeni se základními informacemi týkajícími se výzkumu a souhlasili s účastí na výzkumu.

4. 3 Charakteristika místa šetření

Vybrané zařízení sociální péče, ve kterém byl rozhovor uskutečňován, odpovídal kritériím, uvedeným v předcházející podkapitole.

4. 3. 1 Domov pro osoby se zdravotním postižením BARBORKA

Domov pro osoby se zdravotním postižením BARBORKA v Kroměříži je zařízením začleněným do Sociálních služeb města Kroměříže. Zřizovatelem je od 1. 1. 2004 město Kroměříž.

Poskytuje pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Cílová skupina:

- občan starší 18 ti let s mentálním postižením
- občan postižený vedle mentálního postižení též tělesnou nebo smyslovou vadou

Cílem zařízení je vytvoření domova těm, jenž vlivem snížení soběstačnosti z důvodu mentálního postižení, potřebují podporu a pomoc k prožití smysluplného, aktivního a kvalitního života.

Tento domov je zařízením moderního typu. Více informací o tomto zařízení naleznete přímo na stránkách domova www.barborka-km.cz nebo na stránkách Sociálních služeb města Kroměříže <http://www.sskm.cz/>.

5 Výsledky šetření jejich interpretace

V této části práce jsou odvozeny finální informace, které jsme získali při metodách v průběhu šetření s osobami s MP.

Při vyhodnocování výsledků jsme postupovali dle sledu jednotlivých metod tak, jak byly použity. Každé z oblastí byla věnována samostatná podkapitola.

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce bylo zmapovat možnosti a meze měření kvality života u osob s mentálním postižením. Šetření bylo anonymní, záměrem nebylo konkrétní zveřejnění výsledků, ale o komplexní zhodnocení metod zjišťování kvality života osob s mentálním postižením.

5. 1 Základní údaje o respondentech

V počátku našeho šetření jsme se zaměřili na základní údaje o respondentech. Ostatní údaje týkající se pohlaví, věku, rodinného stavu či diagnózy respondenta jsme zjišťovali v pilotní studii. Zprostředkovatelem těchto informací byla vedoucí obslužné péče.

Dohromady se výzkumu zúčastnilo celkem 40 respondentů, z nichž bylo 31 mužů a 19 žen. Věkové rozmezí u mužů bylo 27 – 60 let, u žen 32 – 58 let. Věkové rozmezí respondentů bylo názorně zpracováno do níže uvedené tabulky č. 1.

Tabulka č. 1 Věkové rozmezí respondentů.

Věk	Muži	Ženy
27	2	
28	1	
29		
30	4	
31	2	
32	1	2
33	3	
34	1	1
35	2	
36		2
37		
38		
39	4	1
40		
41		1
42		
43	3	
44		4
45		
46		
47	2	1
48		
49	1	
50		2
51		

52		1
53	2	
54		3
55		
56	1	
57		
58	1	1
59		
60	1	
Celkem	31	19

Z hlediska hloubky postižení z celkového počtu 40 respondentů převládají osoby s lehkým mentálním postižením (dále jen LMR) nad jedinci se středně těžkým mentálním postižením (dále jen STMR), a to v poměru 30: 10.

ZÁVĚR

Kvalitu života lze zařadit mezi jeden z nejdůležitějších aspektů lidského bytí. Jedná se o fenomén, který působí na našeho celkové zdraví, ať už fyzické, psychické nebo duchovní, ale na celkovou životní spokojenost. Na kvalitu života má vliv řada činitelů, jako jsou základní vybavení jedince, životní styl, vnitřní hodnotový systém, ale také především aktuální situace, ve které se nacházíme.

A právě i život, do kterého se rodíme, situace ve které se právě nacházíme nám určuje jak kvalitní život můžeme mít. Často se vlastními silami, ale i za pomoci druhých přeme s určitými překážkami, které nám právě život přinesl. Měli bychom si ale uvědomit, že právě lidé s mentálním postižením mají z důvodu svého handicapu tuto možnost nastavenou zcela odlišně než intaktní jedinec. Hovoříme o lidech s mentálním postižením, jenž se neobejdou bez pomoci druhých, nicméně ani tento fakt jim nebere možnost prožít si šťastný a spokojený a hlavně plnohodnotný život jako zdravá populace. Úkolem občanů bez postižení by proto měla a domnívám se říci, že za poslední léta i je být snaha těmto osobám podat pomocnou ruku. Nikoliv však pomocnou ruku, která bude člověka s MP zastupovat a rozhodovat za něj, ale aktivního partnera, který bude vytvářet vhodné podmínky pro kvalitní život.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat možnosti a meze měření kvality života u osob s mentálním postižením.

Díky vybraným metodám šetření jsme mohli nahlédnout do života osob s mentálním postižením, přesvědčit se o tom, zda jsou metody aplikovatelné a vhodné pro tuto cílovou skupinu. Kvalitu života jsme zjišťovaly prostřednictvím těchto metod. Velice zajímavé by bylo jistě srovnat metody pro zjišťování kvality života mezi osobami s LMR, STMR a TMR a HMR a porovnat mezi sebou jeho výsledky. Toto však nebylo náplní praktické části bakalářské práce, ale mohla by eventuelně být návrh na jiné šetření, které by pro nás bylo také hodnotným přínosem.

Seznam použité literatury

1. ČERNÁ, M. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 802-46-1565-7
2. GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života*. GRADA, 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9
3. CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1396-4
4. JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.
5. KOZÁKOVÁ, Z. *Psychopedie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-0991-7.
6. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80Y247Y01790
7. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
8. MKN-10. Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize. Duševní poruchy a poruchy chování. Světová zdravotnická organizace, Ženeva. Praha, Ústav zdravotnických informací a statistiky 1993.
9. MÜLLER, O. *Lehká mentální retardace v pedagogicko-psychologickém kontextu*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2001. ISBN 80-244-0207-6.
10. OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vydání. Praha : Avicenum, 1988. 179 s. Bibliogr. Na s. 175-178
11. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
12. PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7351-120-0.
13. RENOTIÉROVÁ, M.; LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého : Olomouc, 2003. ISBN 80-244-0873-2.
14. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 8024717336
15. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělání, výchova, sociální péče*. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7

16. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*. 2. vydání. Praha : Karolinum,1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4
17. VALENTA, M., MÜLLER, O. a kol. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 4. vyd. Praha: Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1
18. VAŽUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7. 18.
19. VAŠEK a kol.: *Výkladový slovník Speciální pedagogika*. Bratislava, Univerzita Komenského 1994.
20. VAŽUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80X210X3754X7
21. VAŽUROVÁ, H. MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*, 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

Elektronické zdroje

Mentální postižení [online]. [cit. 2012-06-22]. Dostupný na Wolrd Wild Web: <<http://fokusopava.skolanawebu.cz/mentalni-postizeni/>>

Východiska k řešení výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením [online]. [cit. 2012-06-22]. Dostupný na Wolrd Wild Web: <<http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/michalik/files/vychodiska-kval-zivota.pdf>>

Komunikace u osob s mentálním postižením [online]. [cit. 2012-06-22]. Dostupný na Wolrd Wild Web: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/komunikace-u-osob-s-mentalnim-postizenim-461759>>

Mentální retardace [online]. [cit. 2012-06-22]. Dostupný na Wolrd Wild Web: <http://os-pas.g6.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=65:o-autismu1mentalniretardace&catid=39:katoautismu&Itemid=60&showall=1>

Seznam příloh

Příloha č. 1 Výhody a nevýhody vybraných metod

Příloha č. 2 Barthelův test základních všedních činností

Příloha č. 3 Přijímání stížností od nekomunikujícího uživatele

Příloha č. 4 Dotazník pro rodinné příslušníky

Příloha č. 5 Dotazník pro uživatele DOZP Barborka

Příloha č. 6 Domovní řád

Příloha č. 1 Výhody a nevýhody vybraných metod

	VÝHODY	NEVÝHODY
Pozorování	- široké spektrum respondentů	- časově náročné
	- téměř beznákladové	- zkreslené chování lidí
	- nutný souhlas pozorovaného	- možnost zachycení různých věkových skupin
	- počítačové zpracování	
Průzkum	Dotazník:	
	- poměrně levná metoda (náklady spojené pouze s tiskem)	- obtížné získávání respondentů
	- jednoduché vyplnění a zpracování	- respondent zná pořadí otázek (je to u těch, kde dostaneme čas na prostudování otázek)
	- pohodlné vyplnění	- nízká návratnost
Hlubkový rozhovor	- výběr věkové skupiny	- souhlas účastníka
	- výběr sociální vrstvy	- osobní kontakt
	- stačí menší vzorek účastníků	- individuální vyhodnocení
		- tazatel-kvalifikovaný psycholog
Skupinový rozhovor	- konkrétní skupina osob	- osobní kontakt
	- různé myšlení lidí	- individuální vyhodnocení
	- levná metoda	
	- volná formulace otázek	

Příloha č. 2 Barthelův test základních všedních činností

	Činnost:	Provedení činnosti:	Bodové skóre
01.	Najedení,napití	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
02.	Oblékání	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
03.	Koupání	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
04.	Osobní hygiena	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
05.	Kontinence moči	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Trvale inkontinentní	00
06.	Kontinence stolice	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Inkontinentní	00
07.	Použití WC	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
08.	Přesun lůžko-židle	Samostatně bez pomoci	15
		S malou pomocí	10
		Vydrží sedět	05
		Neprovede	00
09.	Chůze po rovině	Samostatně nad 50 metrů	15
		S pomocí 50 metrů	10
		Na vozíku 50 metrů	05
		Neprovede	00
10.	Chůze po schodech	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00

Hodnocení stupně závislosti

Hodnocení:	Závislost	Body
	Vysoce závislý	00 – 40 bodů
	Závislost středního stupně	45 – 60 bodů
	Lehká závislost	65 – 95 bodů
	Nezávislý	96 – 100 bodů

Příloha č. 3 Přijímání stížností od nekomunikujícího uživatele

- 1) Stížnost je to, co uživatel označí za stížnost. Každý uživatel DOZP Barborka má právo na svůj názor, má právo být s něčím nespokojený, stěžovat si a podat si stížnost
- 2) Pracovníci průběžně opakují a vysvětlují uživatelům možnosti podávání stížnosti (formuláře, schránka stížností, osoby ,u kterých stížnost může podat apod.)
- 3) Všichni pracovníci zaměří pozornost na nekomunikující uživatele, protože oni sami nedokážou říci či vyjádřit, co je trápí, jaký mají problém, co by chtěli zlepšit či změnit.
- 4) Pracovníci provádí dlouhodobé a podrobné pozorování, mapování. Sledují, jak na určité situace uživatel reaguje (mimika, gestikulace, výraz obličeje...) . U zjišťování pocitů, potřeb, přání, spokojenosti či nespokojenosti využívají obrázky)
- 5) Projevy nespokojenosti mohou být:
 - neklid
 - změna chování a jednání
 - jiná reakce na podněty
 - uzavřenost, agresivita, odmítání aj.
- 6) Pracovník se pokusí zjistit příčinu nespokojenosti uživatele a stížnost zapíše, nahlásí. Další postup je totožný s postupem při vyřizování stížnosti.
- 7) Po vyřízení stížnosti klíčový pracovník poskytne uživateli zpětnou vazbu (vysvětlí, jak jeho stížnost byla vyřizována) s využitím alternativní komunikace, pomocí obrázku či přímo.

Příloha č. 4 Dotazník pro rodinné příslušníky

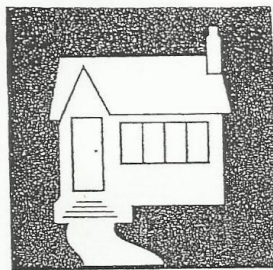
- 1) Jak jste spokojeni s poskytovanými službami a péčí domova Barborka?
- 2) Je něco co by se mělo zlepšit?
- 3) Jste v dostatečné míře informováni o svém rodinném příslušníkovi?
- 4) Jakým způsobem byste si komunikaci s pracovníky zařízení představovali?
- 5) Myslíte si, že Vaši rodinní příslušníci v domově Barborka mají možnost uplatňovat svá práva?
- 6) Podle Vás, dodržují pracovníci práva klientů?
- 7) Jsou pracovníci domova Barborka přijímány Vaše podněty, připomínky a stížnosti k poskytovaným službám?
- 8) Doporučili byste naše zařízení svým známým?

Příloha č. 5 Dotazník pro uživatele DOZP Barborka

1. Jste spokojeni s bydlením (na oddělení, pavilonu) v DOZP Barborka?
2. Jste spokojeni se stravou v domově (chcete něco změnit)?
3. Máte v domově pocit bezpečí?
4. Víte, co máte udělat, když se Vám něco nelíbí?
5. Víte, kde je schránka stížnosti?
6. Jste spokojeni s chováním a jednáním personálu?

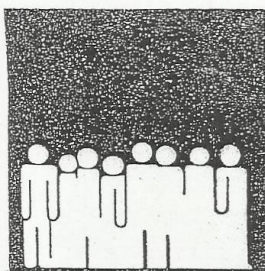
Příloha č. 6 Domovní řád

V našem Domově Barborka

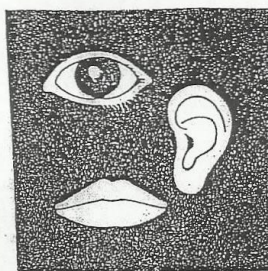


domov/dům

žijí lidé, kteří potřebují pomoc



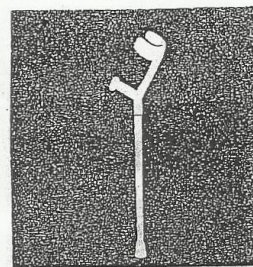
skupina



smysly

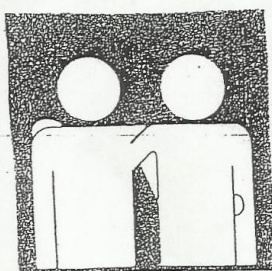


vozičkář

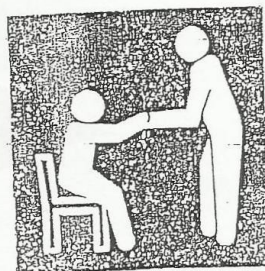


berle

mají se rádi, neubližují si, pomáhají si



přátelé



pomáhat

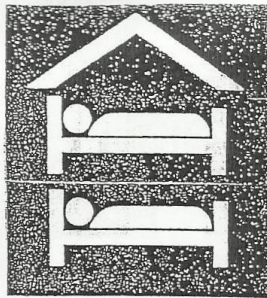


mám tě rád

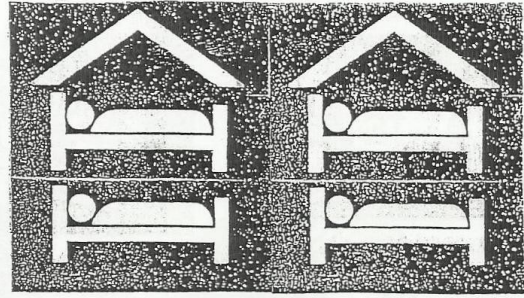
Bydlíme v pokojích jednolůžkových, dvoulůžkových a čtyřlůžkových



ložnice

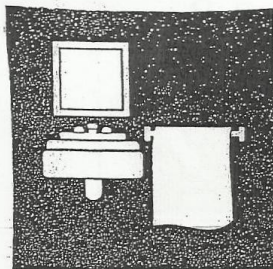


ložnice

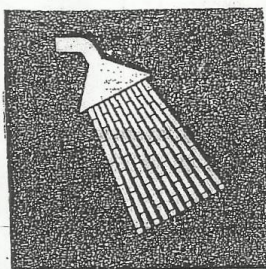


ložnice

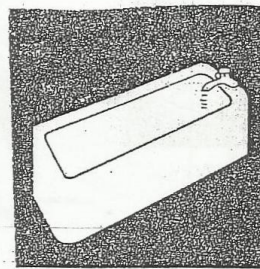
Máme pokoje s vlastním WC a koupelnou nebo se společným WC a koupelnou



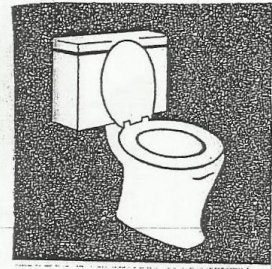
koupelna



sprcha

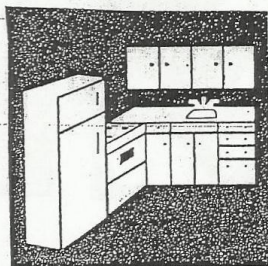


vana

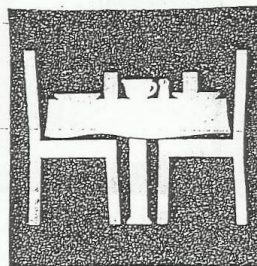


WC

Máme společnou jídelnu s kuchyňkou

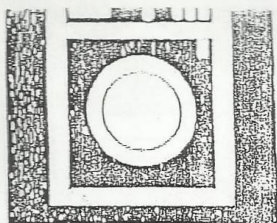


kuchyň



jídelna

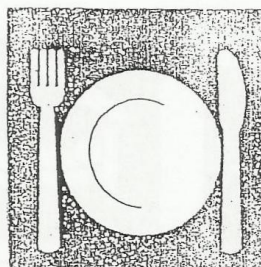
V Domově nám vyperou, uvaří



automatická pračka

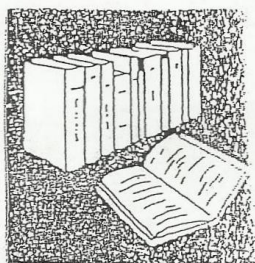


vařit

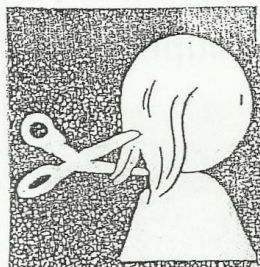


jídlo

Můžeme navštívit knihovnu, kadeřníka

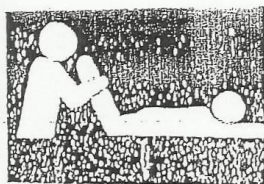


knihovna

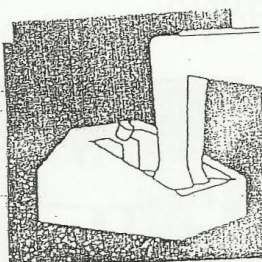


stříhat vlasy

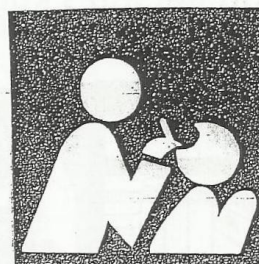
Chodí za námi rehabilitační pracovník, kněz, pedikérka, zubař a lékaři



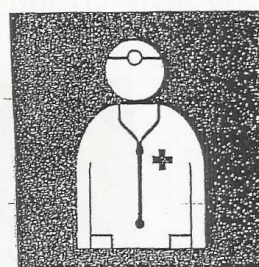
rehabilitace



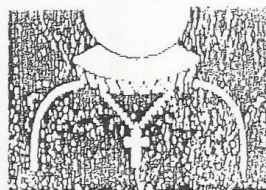
lázeň na nohy



zubař

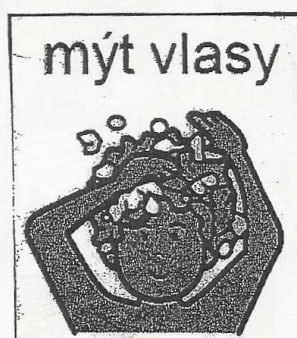


lékař

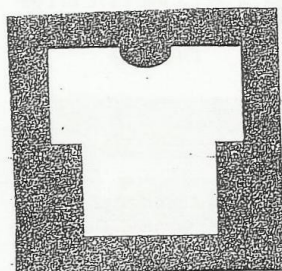


kněz

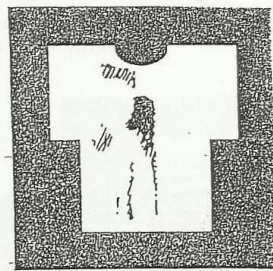
Pečujeme o osobní hygienu a čistotu



Dbáme na čistotu prádla

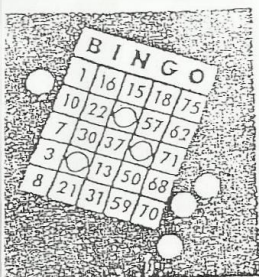


čistý

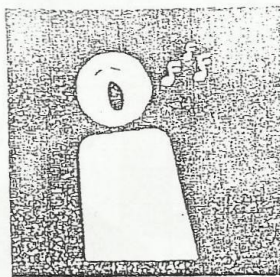


špinavý

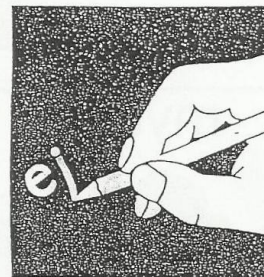
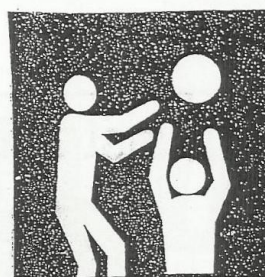
Během dne hrajeme hry, zpíváme, sportujeme, píšeme,
malujeme, lepíme, vaříme



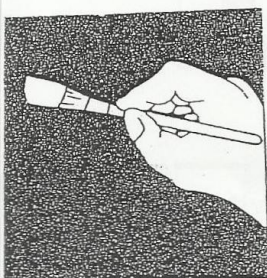
bingo/loto



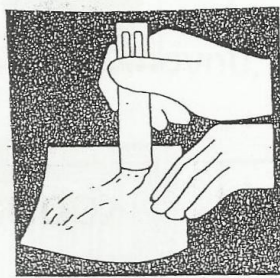
zpívat



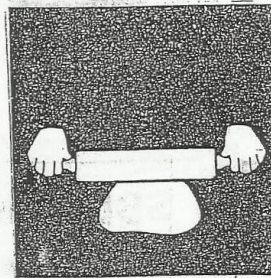
psát



malovat



lepít

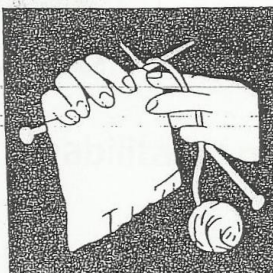


péci

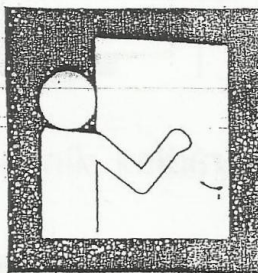
Můžeme vyšívat, plést, navštěvovat přátele



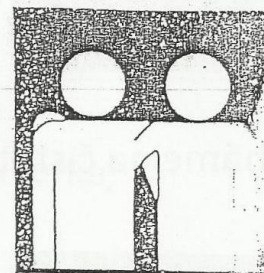
šít



plést

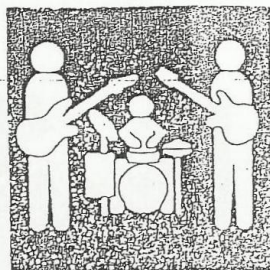


navštívit



přátele

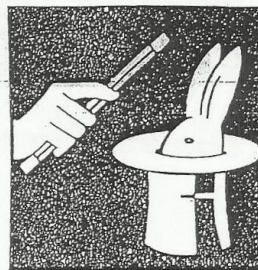
Účastníme se různých akcí



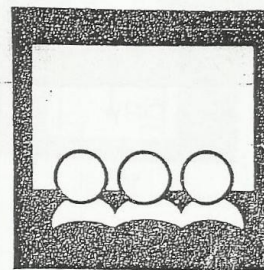
hudební skupina



tančit

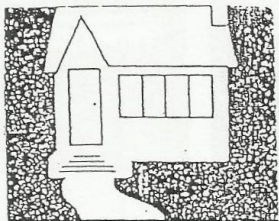


kouzlit

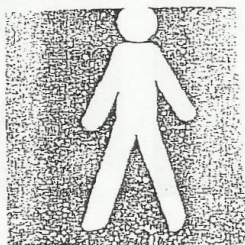


kino/divadlo

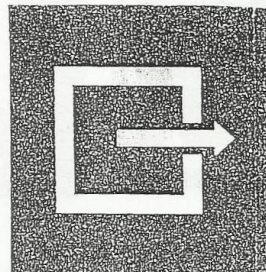
Z Domova můžeme odejít na vycházku, do města, do obchodu



domov/dům



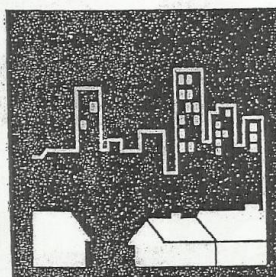
jít



ven



park



město

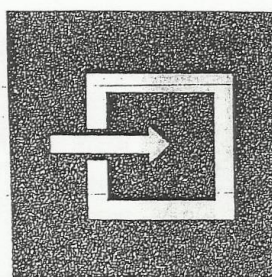


pošta

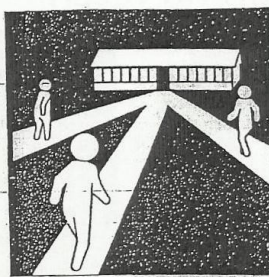


obchod

Musíme znát cestu zpět do Domova

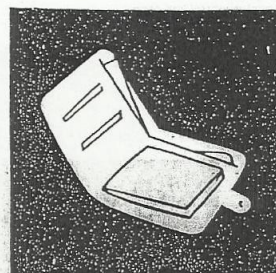
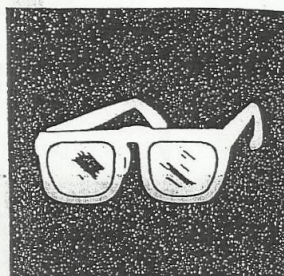
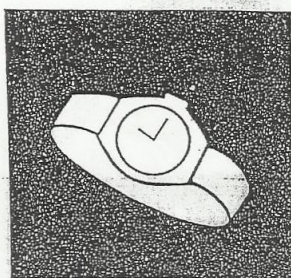
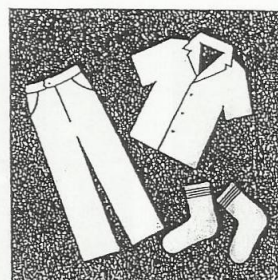
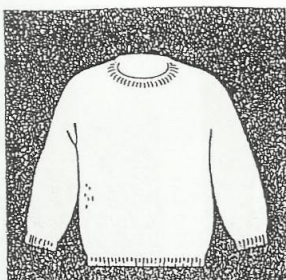
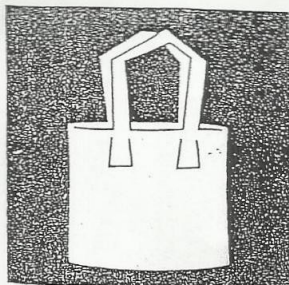


dovnitř

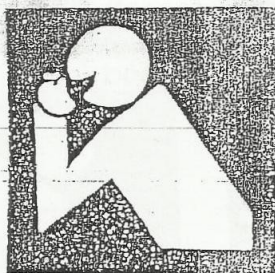


domov/dům

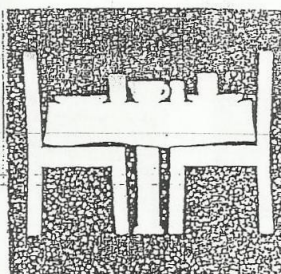
Můžeme si nakupovat oblečení a osobní věci



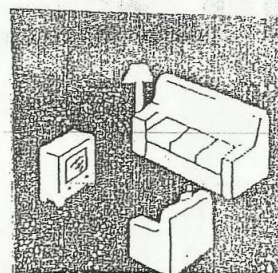
Můžeme jíst v jídelně nebo na pokoji



jíst

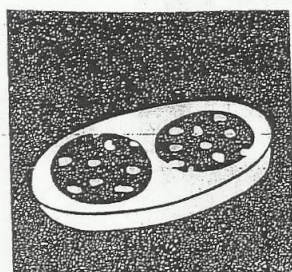


jídelna

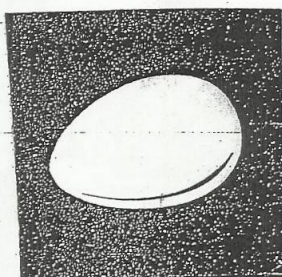


pokoj

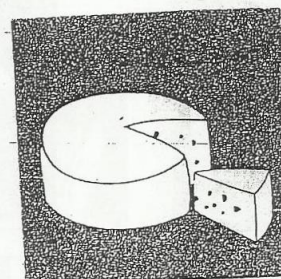
Můžeme si vybrat až ze 3 druhů večeří



chlebíček

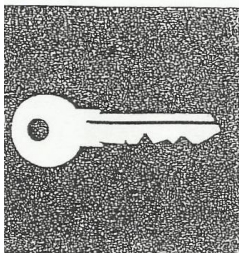


vejce

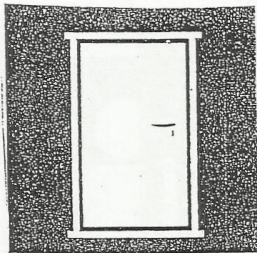


sýr

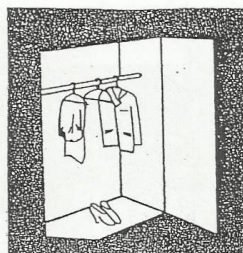
Můžeme si zamykat pokoj, skříň, noční stolek



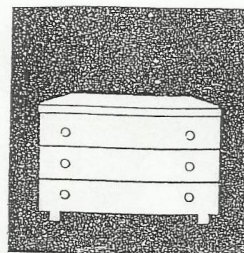
klíč



dveře

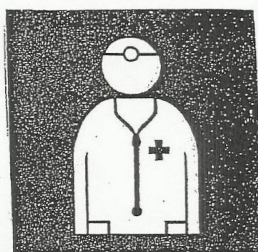


šatní skříň

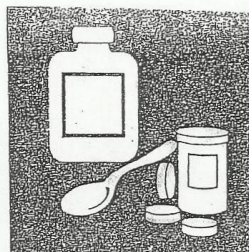


noční stolek

Můžeme s lékařem mluvit o lécích a nemocech



lékař



léky



nemocný

Máme právo pracovat a dostat za práci odměnu



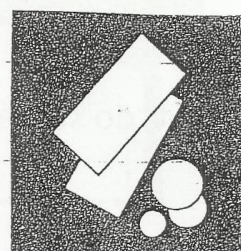
stav



hrnčářský kruh

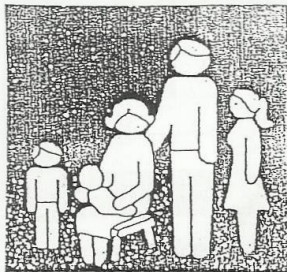


umývat nádobí

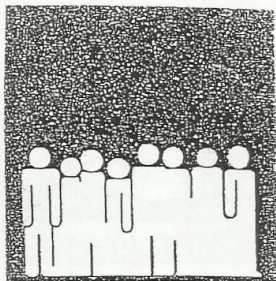


peníze

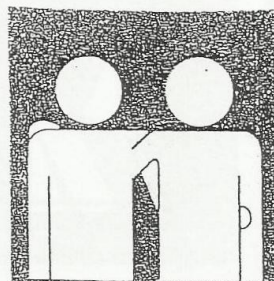
Když se nám něco nelíbí, můžeme si stěžovat rodině,
zaměstnancům, přátelům, komukoliv



rodina

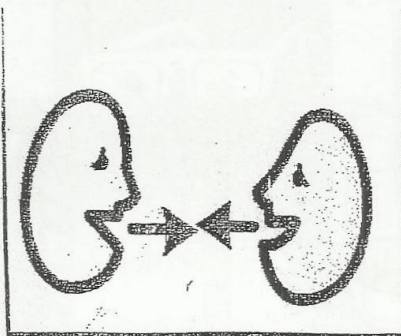


skupina

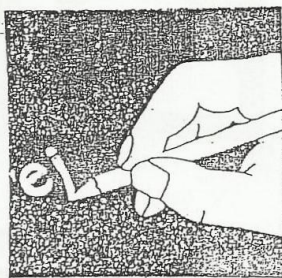


přátelé

Říci někomu



Napsat stížnost



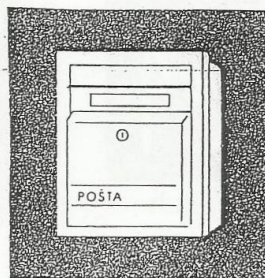
psát

Telefonovat



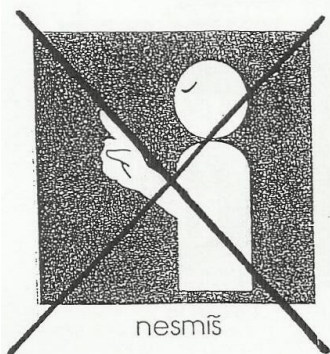
telefon

Dát do schránky na stížnosti

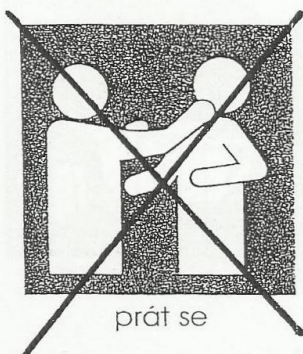


poštovní schránka

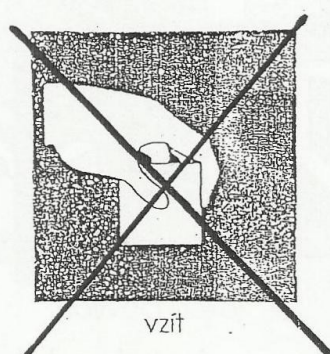
Nikdo nás nesmí bít nebo urážet, brát naše věci



nesmíš

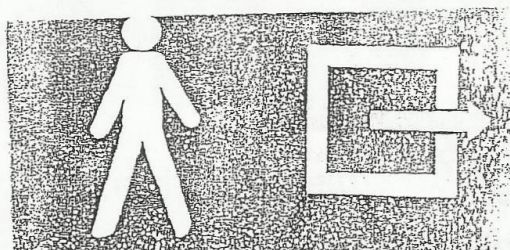


prát se



vzít

Nikdo nám nemůže bránit odejít



jít

ven

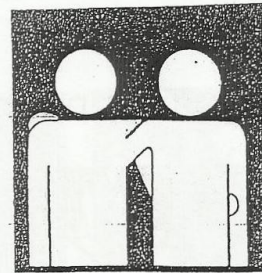
Můžeme telefonovat, scházet se s rodinou a přáteli



telefon



rodina



přátelé

Můžeme si vařit kávu a čaj na pokoji



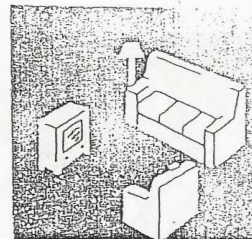
konvice



káva

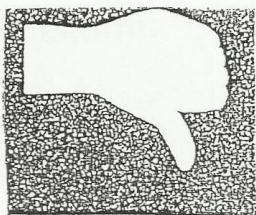


čaj



pokoj

Nesmíme sahat do elektrických zásuvek

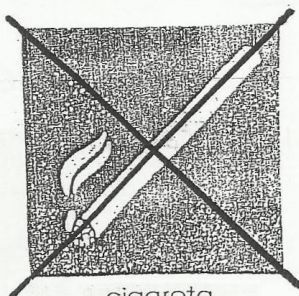


ne

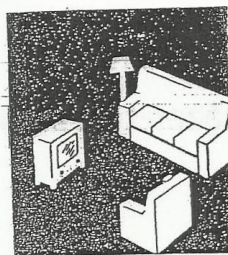


zásuvka-zástrčka

Nesmíme kouřit na pokoji

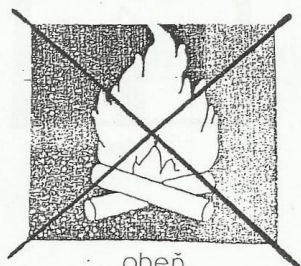


cigareta



obývací pokoj

Nesmíme na pokoji zapalovat oheň nebo svíčku

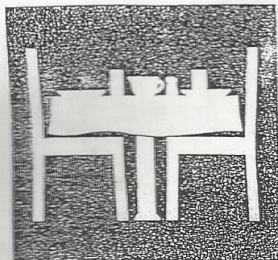


oheň

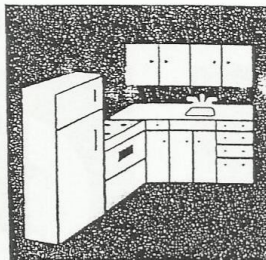


svíčka

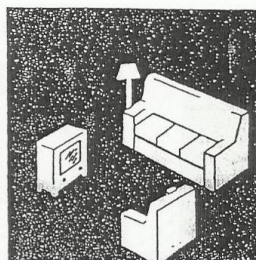
Nesmíme ničit majetek Domova



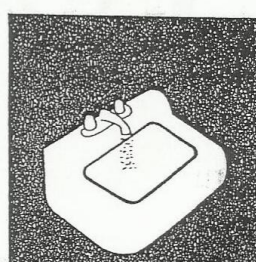
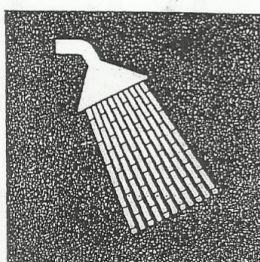
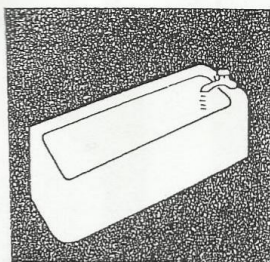
jídlna



kuchyň



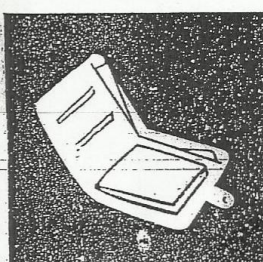
obývací pokoj



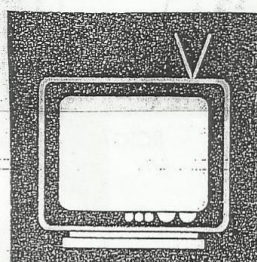
Ani majetek ostatních uživatelů



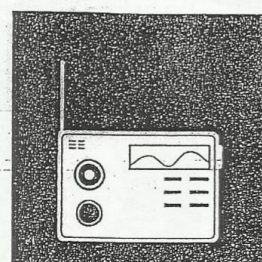
deštník



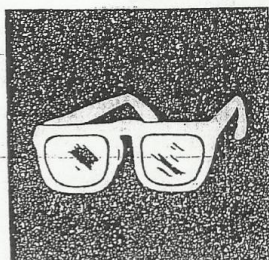
peněženka



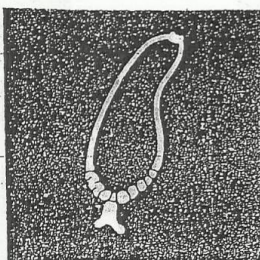
televize



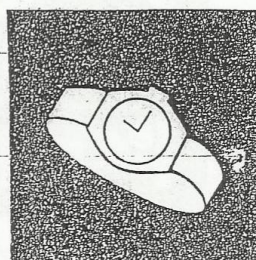
radiopřijímač



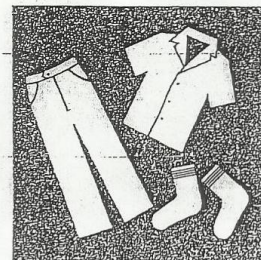
brýle



korále

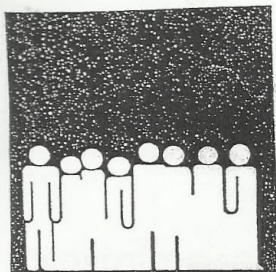


hodinky

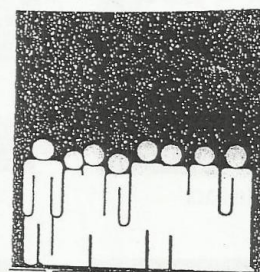
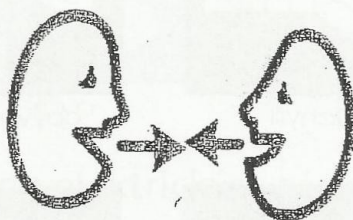


oblečení

V Domově máme Radu uživatelů, která spolupracuje s vedením Domova a společně řeší různé situace např.

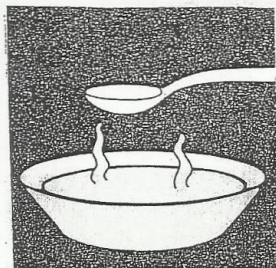


skupina

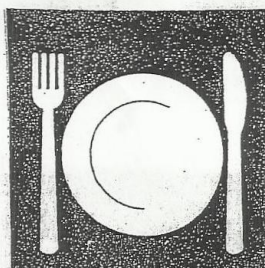


skupina

Stravování



polévka

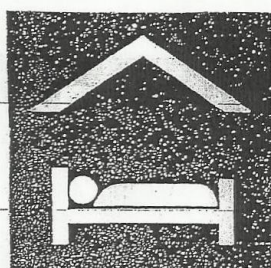


jídlo

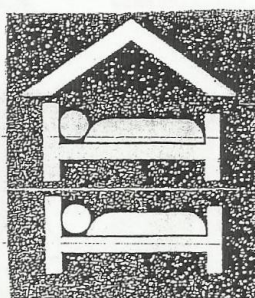


sodovka

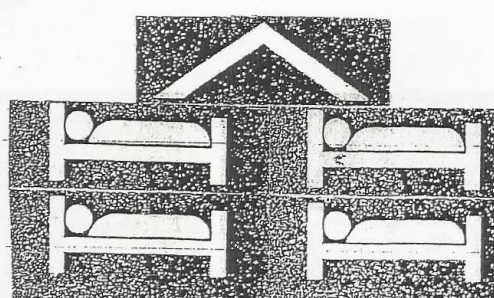
Ubytování



ložnice



ložnice



ložnice

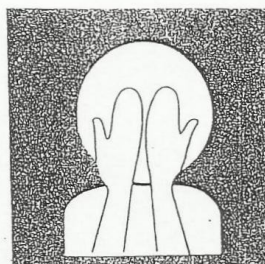
Mezilidské vztahy



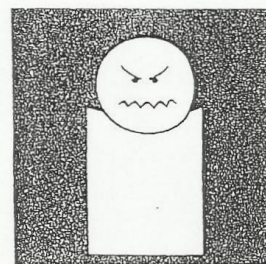
veselý



smutný



bojí se



zlobí se

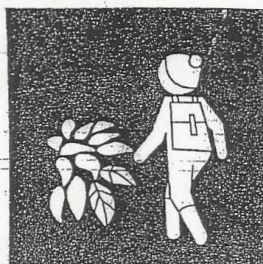


plakat

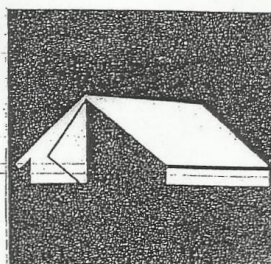


obejmout

Výlety, rekreace, společenské, kulturní a sportovní akce



turistika/výlet



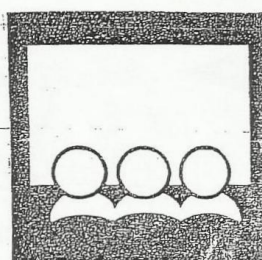
stan



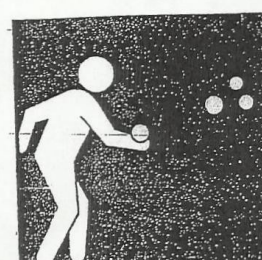
karneval



tančit



kino/divadlo



hra s míčkem

Anotace

Jméno a příjmení:	Andrea Adamcová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, PhD.
Rok obhajoby:	2012

Název práce:	Možnosti a meze mapování kvality života osob s mentálním postižením
Název v angličtině:	Options and limits of mapping the quality of life of people with mental disorders.
Anotace práce:	Tato bakalářská práce pojednává o možnostech mapování kvality života u osob s mentálním postižením. Především se tato práce věnuje možnostem a metodám, jak lze kvalitu života těchto osob zjistit. Teoretická část zahrnuje terminologii užívanou ve speciální pedagogice, popisuje mentální postižení, mentální retardaci, kvalitu života a především nástroje ke zjišťování kvality života. Praktická část práce popisuje jednotlivé aplikované metody z hlediska toho, zda byly nebo ne u této cílové skupiny efektivní.
Klíčová slova:	mentální postižení, mentální retardace, kvalita života, pozorování, rozhovor, dotazník, schránka důvěry, Barthelův test základních všedních činností
Anotace v angličtině:	This Bachelor's Thesis discusses the possibilities of mapping the quality of life for persons with mental disorders. In particular this work deals with the possibilities and methods how the quality of life of these people to find out. The theoretical part includes terminology used in special education describes a mental disability, mental retardation and especially the quality of life instruments to identify quality of life. The practical part describes the variol methods applied in term of whether or not for these target group effectively.

Klíčová slova v angličtině:	mental disability, mental retardation, quality of life, observation, interview, questionnaire, box of confidence, activity daily living
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1 Výhody a nevýhody vybraných metod</p> <p>Příloha č. 2 Barthelův test základních všedních činností</p> <p>Příloha č. 3 Přijímání stížností od nekomunikujícího uživatele</p> <p>Příloha č. 4 Dotazník pro rodinné příslušníky</p> <p>Příloha č. 5 Dotazník pro uživatele DOZP Barborka</p> <p>Příloha č. 6 Domovní řád</p>
Rozsah práce:	77 stran
Jazyk práce:	Český