

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



**KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM
V POJETÍ METODY SEIQoL**

Diplomová práce

Vanda Vymazalová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc 2010

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem řádně citovala a uvedla.

V Třebíči 26. března 2010

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za odborné vedení diplomové práce a její cenné rady. Prof. Jaro Křivohlavému za zapůjčení materiálů k metodě SEIQoL a PhDr. Zbyňku Galvasovi za konzultace týkající se výzkumu kvality života zrakově postižených. Ráda bych poděkovala také všem participantům výzkumu za jejich ochotu a vstřícnost. V neposlední řadě patří můj dík Mgr. Alexandře Kecové za pomoc při statistickém zpracování výzkumu.

OBSAH

I. ÚVOD	5
II. TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Zrakové postižení	7
1.1 Klasifikace zrakového postižení	7
1.2 Specifika psychického vývoje těžce zrakově postižených od narození	9
1.2.1 Psychický vývoj nevidomých dětí v novorozeneckém období	11
1.2.2 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí v kojeneckém věku	12
1.2.3 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí v batolecím věku	14
1.2.4 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí v předškolním věku	16
1.2.5 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí ve školním věku	17
1.2.6 Specifika psychického vývoje nevidomých jedinců v období dospívání	18
1.3 Ztráta zraku v pozdějším věku	19
1.3.1 Ztráta zraku jako krize	20
1.3.2 Postoje ke ztrátě zraku	21
1.3.2.1 Postoje ke zrakově postiženým	22
1.3.2.2 Postoje těžce zrakově postižených k vlastní vadě	23
2 Kvalita života	26
2.1 Historický vývoj užívání termínu kvalita života	26
2.2 Kvalita života jako pojem	27
2.3 Kvalita života a společnost	28
2.4 Měření kvality života	29
2.4.1 Metody měření, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba	29
2.4.2 Metody měření subjektivní kvality života	30
2.4.3 Smíšené metody měření kvality života	31
2.5 Kvalita života vztahující se ke zdraví	32
3 Kvalita života těžce zrakově postižených	35
3.1 Kvalita života zrakově postižených ve výzkumech	35
3.1.1 České výzkumy kvality života zrakově postižených	35
3.1.2 Zahraniční výzkumy kvality života zrakově postižených	36
3.2 Kvalita života těžce zrakově postižených v pojetí SEIQoL – teoretický základ	38
3.2.1 Koncepce metody SEIQoL	38
3.2.1.1 SEIQoL-DW	40
3.2.1.2 Úpravy metody SEIQoL v zahraničních výzkumech	40
3.2.1.3 SEIQoL v pojetí Křivohlavého	41
3.2.2 Kvalita života těžce zrakově postižených v nejčastěji uváděných oblastech SEIQoL	42
3.2.2.1 Zdraví	43
3.2.2.2 Rodina	44
3.2.2.3 Práce	45
3.2.2.4 Finance a finanční zajištění	46
3.2.2.5 Vzdělání	47
3.2.2.6 Přátelé	49
3.2.2.7 Samostatnost	50
3.2.2.8 Volný čas	51
3.2.2.9 Partner(ka), manžel(ka)	53

III. VÝZKUMNÁ ČÁST	55
4 Cíl práce a hypotézy	55
5 Metodologie výzkumu	56
5.1 Plán výzkumu	56
5.2 Výzkumný soubor	56
5.2.1 Výběr výzkumných souborů.....	56
5.2.2 Popis výzkumných souborů.....	57
5.3 Metody získávání dat	59
5.3.1 Upravená metoda SEIQoL.....	59
5.3.2 Polostrukturované interview	60
5.4 Procedura sběru dat	61
5.5 Způsob zpracování dat	61
6 Výsledky výzkumu	63
6.1 Výsledky metody SEIQoL	63
6.1.1 Kvalita života.....	63
6.1.2 Spokojenost se životem	64
6.1.3 Vztah kvality života a životní spokojenosti	65
6.1.4 Výběr nejdůležitějších oblastí.....	65
6.1.5 Průměrná spokojenost a vzájemná důležitost oblastí	67
6.2 Shrnutí ověření platnosti hypotéz	69
6.3 Výsledky analýzy rozhovorů.....	70
6.3.1 Kategorie rodina	70
6.3.2 Kategorie přátelé.....	72
6.3.3 Kategorie manželství a partnerství.....	74
6.3.4 Kategorie volnočasové aktivity.....	75
6.3.5 Kategorie práce.....	76
6.3.6 Kategorie finance	77
6.3.7 Kategorie zdraví.....	77
6.3.8 Kategorie vzdělání, vzdělávání, škola	77
6.3.9 Kategorie samostatnost, osamostatnění	78
6.3.10 Kategorie vývoj a změny.....	78
6.3.11 Kategorie pes	78
6.3.12 Kategorie technika, přístup k informacím	79
7 Diskuze.....	80
IV. ZÁVĚR	88
V. SOUHRN	90
POUŽITÁ LITERATURA.....	92
PŘÍLOHY	
ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE	
ABSTRAKT	

I. ÚVOD

Slepotu je fenoménem, který provází společnost po celou dobu její existence. K lidem s tímto postižením se v různých historických obdobích přistupovalo odlišně. Zmínky o jejich životě nacházíme například v písemnostech ze starověkého Řecka, kde byly nevidomým přisuzovány všestekné schopnosti. Metaforu života ve tmě a sleposti najdeme také na mnoha místech v Bibli. Ta zachycuje slepce jako jedince na okraji společnosti, o které se daná komunita musí postarat. Disponují však pravou vírou, která jim umožňuje metaforické prozření. Bibličtí slepci touží po zázraku, který by jim navrátil zrak.

Zdá se, že v představách současné společnosti přetrvává kus biblického slepce, který je vnímán jako nemohoucí a čekající na zázrak odevzdán svému osudu. Pokud však překleneme tyto mýty a podíváme se kolem sebe, můžeme vidět nevidomé, jak cestují dopravními prostředky za prací, do škol, věnují se sportu, chodí na kulturní akce, vyzvedávají děti ve školce atp. Představu o tom, jak vypadá jejich každodenní život, má asi málokdo. V zásadě je stejný jako nás všech vidících, s určitými specifiky způsobenými chybějící zrakovou kontrolou. I když je zrak nejdůležitějším smyslem zprostředkovávajícím až 80 % podnětů, není smyslem jediným a v mnoha kvalitách může být zastoupen smysly ostatními. Toto nahrazení však není ve všech případech rovnocenné, a proto se lidé s těžkým zrakovým postižením dostávají, pro nás vidící, do nepředstavitelných situací, kdy jsou odkázáni na pomoc okolí, která nemusí být vždy dostupná. Široká veřejnost často neví, jak s nevidomými začít komunikovat či přímo nabídnout pomoc.

Pokud odhlédneme od obecné větší či menší informovanosti široké veřejnosti, zjistíme, že vzniklo poměrně velké množství odborné pomoci, kterou mohou lidé s těžkým zrakovým postižením využívat. Oblast sociálních služeb nabízí uspokojivé množství programů, které se věnují sociální rehabilitaci a aktivizaci lidí s tímto postižením. Pokroky ve zdravotnictví dávají některým nevidomým a slabozrakým naději na odstranění jejich vady, zdravotní péče se stále zkvalitňuje.

K méně rozšířeným oblastem péče o zrakově postižené však stále patří tyflopsychologie, která se věnuje psychologickým aspektům tohoto postižení. Její praktické využití se nachází v psychologickém poradenství osobám s postižením zraku a jejich okolí. Ze zkušenosti víme, že v populaci zrakově postižených je velké množství jedinců, kteří se po ztrátě zraku dokázali znovu zapojit do běžného fungování pomocí osvojení nových dovedností, mnoho z nich však stále svádí boj s akceptací vady, což výrazně ovlivňuje jejich psychiku a vztahy.

Psychologický pohled na život a jeho kvalitu u zrakově postižených, kteří žijí se zrakovou vadou delší dobu, u nás i v zahraničí až na malé výjimky chybí. Kvalita života zrakově postižených je často zkoumána pro účely zdravotnictví. Tyto výzkumy se snaží zachytit změnu v kvalitě života zrakově postižených po provedených operacích a lékařských zákrocích. Metody zabývající se tímto tématem se v průběhu času stále zdokonalují a jsou schopny obsáhnout velké množství oblastí, ve kterých daný jedinec může mít obtíže vzhledem ke špatnému zraku. Tyto metody však většinou

neříkají nic o tom, zda jsou dané oblasti pro jedince důležité. Naměřená změna (kvality) života v tomto pojetí tedy může být zřetelná, na celkovou životní spokojenost však nemusí mít výraznější vliv.

Záměrem této práce je tedy podívat se na kvalitu života nevidomých a prakticky nevidomých z psychologického pohledu a najít vhodný způsob jak upravit metodu SEIQoL, tak aby mohla být použita u této specifické skupiny. Porovnání výsledků s kontrolní skupinou vidících jedinců nastíní, zda je kvalita života nevidomých opravdu vlivem chybějícího zraku nižší, tak jak to uvádějí některé výzkumy ze zdravotnictví.

K výběru tohoto tématu mě vedla několikaletá dobrovolnická práce v TyfloCentru Olomouc a zároveň zkušenosti, které jsem získala při práci jako osobní asistentka osoby s těžkým zrakovým postižením. Životní elán, pozitivní naladění a vstřícnost lidí, se kterými jsem se při těchto aktivitách setkala, mě motivovaly k sepsání této práce.

II. TEORETICKÁ ČÁST

1 Zrakové postižení

„Slepota vzdaluje od věcí, avšak hluchota od lidí.“

(Helena Kellerová)

1.1 Klasifikace zrakového postižení

V dnešní době je mnoho lidí nuceno využívat optické pomůcky, jako jsou třeba brýle, aby kompenzovali své problémy se zrakovým vnímáním. Dokud je ovšem tato úprava dostačující a jedinci nejsou omezováni v každodenních aktivitách, tak se nejedná o kategorii osob se zrakovým postižením.

Světová zdravotnická organizace (WHO) při klasifikaci zrakového postižení postupuje takto: „Vychází z nejlepší dosažitelné zrakové ostrosti na lépe vidoucím oku. U onemocnění, která vedou k omezení zorného pole, je hranice 10 stupňů od bodu fixace. Pokud je zorné pole na lepším oku pod touto hranicí, je podle Světové zdravotnické organizace doporučeno stav klasifikovat jako slepotu.“ (Čálek, 1985, in Ludíková, 2006, str. 11)

Zraková postižení můžeme klasifikovat podle mnoha kritérií:

1. *podle doby vzniku* – dělíme na:

- vrozené – kongenitální, perinatální
- získané – postnatální, juvenilní až senilní

2. *podle etiologie* – dělíme na:

- poruchy orgánové – vzniklé na základě snížení nebo nevyvinutí zrakového ústrojí (oko, dráhy, centrum)
- poruchy funkční – tj. poruchy binokulárního vidění (schopnosti vytvoření jednoduchého prostorového vjemu), kde rozeznáváme:
 - a) tupozrakost (amblyopie) – snížení zrakové ostrosti obvykle jednoho oka v důsledku útlumu zrakového vnímání
 - b) šilhavost (strabismus) – porucha rovnovážného postavení očí a zrakového vnímání

3. *podle délky trvání* – dělíme na:

- akutní – krátkodobé
- chronické – dlouhodobé
- recidivující – opakující se

4. *podle stupně zrakového postižení* – dělíme na:

- osoby nevidomé
- osoby se zbytky zraku
- osoby slabozraké

- osoby s poruchou binokulárního vidění (Flenerová, 1985, in Štréblová, 2002; Ludíková, 2006)

Podívejme se nyní blíže na poslední kritérium dělení zrakových vad a na jeho jednotlivé stupně. Zaměříme se převážně na nevidomost, jelikož se nevidomými osobami zabýváme v této práci.

Klasifikace podle stupně zrakového postižení:

1. Nevidomost

Pro vymezení zrakového postižení nevidomost použijme oftalmologické hledisko, které vychází ze zrakové ostrosti a stavu zorného pole. Zrakovou ostrost (V) udává zlomek, v jehož čitateli je vzdálenost v metrech, ze které by průměrný zdravý jedinec měl daný předmět ostře vidět. Ve jmenovateli je potom vzdálenost v metrech, ze které konkrétní jedinec daný předmět opravdu vidí.

Nevidomost je tedy chápána jako „ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod $V=3/60$ – světlocit.

Praktická nevidomost:

- a) pokles centrální zrakové ostrosti pod $3/60$ do $1/60$ včetně,
- b) binokulární zorné pole menší než 10° , ale větší než 5° kolem centrální fixace

Skutečná nevidomost:

- a) pokles centrální zrakové ostrosti pod $1/60$ – světlocit,
- b) binokulární zorné pole 5° a méně i bez porušení centrální fixace

Plná slepota:

Světlocit s chybnou světelnou projekcí až do ztráty světlocitu (amaurózy).“ (Beneš, 1990, in Ludíková, 2006)

Mezi příčiny nevidomosti se řadí např. dědičné změny, změny na podkladě intrauterinní infekce, úrazy, vaskulární léze, retinopatie, záněty, nádory, intoxikace, odchlípení sítnice, senilní degenerace sítnice a další.

Osoby nevidomé jsou kategorií s nejtěžším postižením zraku. Jak již bylo zmíněno, v důsledku své vady se nemohou s okolím seznamovat cestou zrakovou, ale tento deficit musí nahrazovat využitím nižších a vyšších kompenzačních činitelů. Mezi nižší řadíme ostatní smysly (převážně hmat, sluch, čich a chuť), mezi vyšší kompenzační činitele pak např. myšlení, paměť, představy, obrazotvornost, řeč, emoce. (Ludíková, 2006)

2. Zbytky zraku

Lidé se zbytky zraku se nacházejí na hranici mezi slabozrakostí a nevidomostí. Mají snížené, omezené či deformované zrakové schopnosti, což vede k narušení představ, způsobuje snížení grafických schopností a omezuje pracovní možnosti.

Při práci s osobami se zbytky zraku se má klást důraz na adekvátní využívání a rozvíjení zrakových schopností. Důležité je přitom dodržování zásad zrakové hygieny. Při práci s textem se

používá tzv. dvojmetody – čtení zvětšeného černotisku i Braillova písma. Tito lidé by měli zvládat základy prostorové orientace z důvodu možného rozvinutí postižení a také využívat kompenzační mechanismy včetně technických pomůcek. (Renotiérová, 2003)

3. Slabozrakost

Jde o orgánové poškození obou očí, které i při optimální brýlové korekci činí jedinci potíže v běžném životě. Slabozrakost lze diagnostikovat, pokud zraková ostrost na lepším oku ireverzibilně klesne pod 6/18 až 3/60 včetně. Dělí se dále na:

- lehkou (zraková ostrost do 6/60 včetně)
- těžkou (zraková ostrost 6/60 až 3/60 včetně)

Kromě snížení zrakové ostrosti se často objevuje narušení zorného pole, které se projevuje např. zúžením nebo výpadky zorného pole.

Slabozrakost nepříznivě ovlivňuje vývoj vnímání snížením, omezením nebo deformací zrakových schopností. Následkem toho se často vytvářejí nepřesné, neúplné nebo zkreslené představy. Poznamenána je schopnost podání grafického a pracovního výkonu. Při pohybu v prostoru se slabozrací pohybují spíše pomaleji a méně jistě.

Většina slabozrakých jedinců má zároveň sníženou koncentraci, jsou rychleji unavitelní, mají pomalejší pracovní tempo a vyšší sugestibilitu. (Renotiérová, 2003)

4. Poruchy binokulárního vidění

Při těchto poruchách dochází k situaci, kdy se na sítnici obou očí nevytvářejí na stejných místech dva rovnocenné obrazy, které by po splynutí vytvořily prostorový vjem a zajistily tak stereoskopické, hloubkové vidění. (Renotiérová, 2003) Prognóza léčby těchto poruch má dobrou perspektivu, pokud je započata včas. V dospělosti však již plně odstranitelná není. Obecně lze tyto poruchy také kategorizovat jako funkční a jsou zmíněny již dříve v této podkapitole.

1.2 Specifika psychického vývoje těžce zrakově postižených od narození

V této kapitole se budeme zabývat specifiky průběhu psychického vývoje dítěte s těžkou zrakovou vadou od narození až na práh dospělosti. Pozornost budeme také věnovat přístupu rodiny k dítěti s těžkým zrakovým postižením a možnostem ovlivnění dalšího vývoje. Problematika získané vady zraku v dětství a pozdějším věku bude probrána v následující kapitole. Na období dospělosti a jeho specifika se zaměříme v rámci kapitoly 3.2.2.

Vágnerová (2000) definuje psychický vývoj jako proces vzniku a zákonitých změn psychických procesů a vlastností v rámci diferenciací a integrace celé osobnosti. Projevuje se kvantitativními i kvalitativními změnami, zahrnuje jednoduchý rozvoj, růst, úpadek i zásadnější proměny, které již znamenají změnu kvality.

Psychický vývoj nevidomého dítěte probíhá podle stejných zákonitostí jako vývoj dítěte normálního. Porucha zrakového analyzátoru však způsobuje určité zpoždování tempa vývoje a disproporce stupně rozvinutosti různých procesů. (Solnzewa, 1975, in Čálek, 1984) Rozdíly jsou

převážně ve věkových rozpětích, ve kterých děti dosahují jednotlivých vývojových výsledků, a také v podmínkách, které vrozeně nevidomé dítě k úspěšnému vývoji potřebuje.

Než začneme probírat postupně jednotlivá vývojová období, podívejme se nejprve na *rolí zraku* v období raného vývoje, abychom pochopili, jak velký dopad má jeho ztráta. Od narození hraje zrak životně důležitou úlohu ve vzájemném vztahu mezi matkou a dítětem, a to jak v jejich vzájemném kontaktu, tak v podněcování jejich interakce. Zrak potom ulehčuje rozvíjení jejich vzájemného vztahu. Dítě udržuje s matkou kontakt i na určitou vzdálenost, pozoruje její tvář a registruje změny jejího výrazu a naladění. Co se týče vnímání okolního prostředí, nejefektivnějším způsobem jeho poznávání je právě zrak. Prozkoumávání prostředí spojené s pohybem je vzbuzováno a motivováno vizuální přitažlivostí osob, předmětů a jevů. Rovněž rozvoj pohybu a osvojování dovedností při různých hrách je s pomocí zraku samozřejmostí. Objekty vnímané zrakiem pak snáze vedou dítě k tomu, aby se přestalo výlučně zabývat vlastním tělem a obrátilo svoji pozornost na okolní svět. Dopad vrozené slepoty je pravděpodobně nejzávažnější v raném stadiu vývoje, kdy si jedinec buduje vztah ke světu, lidem a věcem, učí se získávat a organizovat svou zkušenost. (Čálek, 1984)

Čálek (1984) v návaznosti na Willsovou a další autory zdůrazňuje **tři kritické momenty raného vývoje u vrozeně nevidomých dětí**:

1. *Prvním kritickým obdobím* je časový úsek, který předchází stadiu, kdy dítě začne lokalizovat a uchopovat předměty pouze na základě zvukových klíčů, podnětů, což má řadu dalších kladných důsledků pro jeho vývoj. Snaha a schopnost dítěte sahat po těchto předmětech pouze podle zvukového signálu je totiž vnějším příznakem toho, že si již uvědomuje, že věci v okolí existují, i když se jich právě nedotýká. Je také dokladem toho, že přesunulo zájem od svého a matčina těla na věci v okolním prostředí. Překlenutí tohoto kritického období je podmínkou vývoje samostatného pohybu.
2. *Druhým kritickým obdobím* je doba, kdy nevidomé dítě zůstává vázáno pouze na to, co je mu důvěrně známé, a na to, co se neměnně opakuje. Tento důraz na stávající způsoby i předměty činnosti se dočasně objevuje i v případech, je-li nevidomému dítěti poskytována optimální stimulace a péče.
3. *Třetím kritickým obdobím* je doba, kdy si malé nevidomé dítě musí osvojit formy ustálené vnitřní reprezentace osob a předmětů. Musí si tedy vytvořit jejich ucelené a reálné představy, které jsou ustálenými a konstantními jednotkami. Dosažení takových výsledků se může jevit jako samozřejmost, ale u nevidomého dítěte je tento proces ztížen, příp. zpomalen tím, že sluchové a hmatové vnímání je zlomkovité a formování ucelených a stálých představ na podkladě těchto vjemů je náročnější na syntetizující duševní činnost. Obecně si musí vytvořit představu „světa objektů“, tj. prostředí zaplněného osobami, věcmi atp., které existují nezávisle na dítěti.

Po překonání těchto kritických období musí dítě dále zápolit s mnoha komplikacemi vzniklými v závislosti na jeho postižení. Pokud se mu ovšem podařilo projít právě těmito náročnými obdobími a začíná také naplňovat potřebu osamostatnění, může v dalším boji se svým postižením využívat nově i vyšších kognitivních kompenzačních činitelů, jako je myšlení, představy, paměť atp.

1.2.1 Psychický vývoj nevidomých dětí v novorozeneckém období

Novorozenecké období trvá přibližně jeden měsíc od narození. Je to období adaptace, během níž se dítě přizpůsobuje podmínkám nového prostředí, které jsou odlišné od podmínek intrauterinního života. Jedna z podmínek, která zůstává pro nevidomé novorozence téměř nezměněná, je zrakové vnímání svého okolí a světla, které je pro vidící novorozence zpočátku dost ostré. Vidící i nevidící novorozenci reagují v tomto období zvláště na základě reflexů a vrozených způsobů chování, které mu usnadňují přežití. (Vágnerová, 2000)

Rozvoj nevidomého novorozence závisí na vývojově a individuálně přiměřeném přísunu podnětů, který přichází z ostatních nepostižených analyzátorů, a je z velké míry závislý na aktivitě okolí a hlavně na mateřské osobě. Ta se v této době ovšem musí sama vyrovnávat s neočekávanou situací. Poznání, že s dítětem není něco v pořádku a pravděpodobně ani nebude, je přirozeně velkým otřesem – otřesem předem připraveného ideálu zdravého, harmonicky se vyvíjejícího a zdatného jedince. Na narození nevidomého dítěte rodiče nejčastěji reagují zármutkem, hněvem, úzkostí, depresí a někdy i tím, že se od dítěte vnitřně odvrátí. Tato citová reakce je do takové míry běžná, že je považována za přirozenou, alespoň pokud jde o první období po sdělení oční diagnózy rodičům. (Čálek, 1984)

Tato prvotní reakce má u různých lidí své individuální formy a trvá různě dlouho – několik hodin, ale i několik měsíců. Potom přichází nejčastěji fáze, která má formu obranného mechanismu proti úzkosti. Může to být popření skutečnosti, kdy rodiče nevěří správnosti vyšetření, či např. hledání viny a viníka. V těchto mechanismech můžeme spatřovat prvek agrese, která je zde doprovodným či následným projevem úzkosti a svým způsobem odčerpává nahromaděné napětí. Teprve po odeznění této obranné fáze přichází zpravidla fáze vyrovnání. (Matějček, 1989)

Pro vývoj dítěte je pravděpodobně nejdůležitější, jak se k tomuto handicapu postaví matka (mateřská osoba), se kterou v tomto období žije v těsné symbióze. Je to právě ona, kdo je prvním předmětem interakce s okolním světem, ve které dochází k vývoji daného jedince. Přístup matky je závislý na její osobnosti, životní historii i přítomné sociální situaci. Projeví se zde její silné a slabé povahové stránky a velký vliv má i to, jaké podpory a opory se matce dostane od ostatních členů rodiny. (Čálek, 1984). Vhodné je i vyhledání specializované pomoci např. v centrech rané péče, kde s rodiči pracují psychologové a speciální pedagogové, kteří jim osvětlí specifika ve vývoji dětí s tímto postižením, naučí je správně komunikovat s těmito dětmi a poskytnou jim podporu.

Je zajímavé, že mimo osobnost a zkušenosti matky hraje důležitou roli ve vytváření kladného vztahu mezi matkou a dítětem i míra, se kterou defekt mění vzhled dítěte. Pokud oči

nevidomého dítěte vypadají víceméně normálně, vzniká u rodičů láskyplný vztah snadněji. Ovšem v případě, že se setkají jen s prázdnými víčky, bývá rozvoj vztahu k dítěti poznamenán značnými rozpaky.

Chybění očního kontaktu a malá čitelnost reakcí u nevidomých dětí se projevila jako problematická v několika směrech:

- citelně oslabuje matčinu motivaci a ochotu věnovat dítěti nezbytnou citovou vřelost a další kladné podněty,
- ztěžuje porozumět potřebám dítěte a jeho smyslově pohybovému růstu.

Bez správného porozumění projevům a potřebám dítěte se pak zhoršují i možnosti jeho vhodného výchovného vedení a podněcování.

Výzkumy prokázaly, že dospělí jedinci mají v komunikaci s nevidomými novorozenci tendenci komunikovat spíše formou monologu, protože chybí odezva a nedochází k očnímu setkání. Bylo dále zjištěno, že při komunikaci dospělých s vidícími dětmi dochází k zrcadlení citových výrazů dítěte na tvářích dospělých osob. Vzhledem k tomu, že výrazové citové chování u dětí naproti tomu téměř schází, projevilo se to i v zrcadlení na obličejích dospělých.

Pro komunikaci dítěte a matky má velký význam tzv. „řeč úsměvu“. Již ve čtvrtém týdnu života reaguje nevidomé dítě na hlas své matky nebo otce, případně na další zvuky. Tato reakce je sice výběrová, ale nedochází k ní automaticky a pokaždé. Pro matku nevidomého dítěte má tato reakce obrovský citový význam, protože v této reakci spatřuje důkaz, že ji její dítě pozná a preferuje. Výzkumy prokázaly, že nejspolehlivějším podnětem k vyvolání úsměvu nebo smíchu u nevidomého dítěte v raném věku je velkorysá dotyková a pohybová stimulace, která bývá bohatší než u rodičů vidomých dětí. (Čálek, 1984)

1.2.2 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí v kojeneckém věku

Po uplynutí krátkého novorozeneckého období se dítě dostává do období kojeneckého. Má již za sebou první seznámení se se světem a jeho rodina se zároveň seznámila s ním, přijala ho. V případě vrozeně nevidomých dětí má rodina také za sebou první konfrontaci s postižením dítěte.

Vágnerová (2000) o tomto období obecně píše jako o době prvního roku života, který je charakteristický rychlým vývojem od minimálních kompetencí k dětské osobnosti, která je schopna základního osamostatnění. Na konci tohoto období dosáhne zdravé dítě základní orientace ve svém blízkém prostředí a vytvoří si k němu určitý vztah. Vytvářejí se také nové kompetence, které jsou základem pro další rozvoj vzájemné interakce se světem.

V této podkapitole se nebudeme zabývat široce celým vývojem v tomto období, ale zaměříme se na specifika vývoje nevidomých dětí, která jsou v určitých oblastech značná.

Jednou z problematických oblastí je komunikace nevidomého dítěte a jeho okolí. V následujících obdobích, stejně jako v minulém, se tato komunikace odehrává pomocí mimozrakových signálů. Zaujetí a emoční reakce lze do jisté míry vyčíst z pohybů rukou a nohou nemluvněte. I když je obtížné interpretovat, co tím chce dítě vyjádřit, je důležité vůbec samotné

uvědomění si faktu této reakce. Na tváři nevidomého dítěte lze sledovat pouze krajní emocionální polohy – radostný smích či plačtivou nespokojenost. Pozorovatel se tedy více zaměří na ruce než na obličej dítěte. Na rukou dítěte lze pozorovat jeho zaujetí hračkou, jeho preference a přání, stejně tak i citovou reakci dítěte na krátkodobé odloučení od matky nebo na ztrátu oblíbené hračky. (Čálek, 1984) Pokud se zaměříme na reakce celého těla nevidomého dítěte, zjistíme, že často znehybní, když naslouchá hlasu dospělého nebo když zaznamená nějaký zvuk. Pokud dospělý mluví, dítě k němu může otočit hlavičku, ale nemusí ji už otočit zpět, když ztratí o hlas zájem nebo když chce dát najevo, že už nechce poslouchat. Je zajímavé pozorovat u těchto dětí vyjadřování pocitů formou vykonávání sacích pohybů, mlaskání, mávání končetinami, kopáním atp. Na rodičích už potom zůstává rozkódovat, zda dítě vyjadřuje radost či protest. (Nielsenová, 1998)

„Řeč rukou“ má u nevidomých dětí důležitý význam při ustanovování počáteční mezilidské vazby mezi ním a jeho matkou. V prvních týdnech života se pohyby rukou u nevidomého novorozence neliší od podobných pohybů dítěte vidomého. V druhém měsíci lze u nevidomého dítěte vidět začátky aktivního vyhledávání dotykového kontaktu s matkou. Ruka dítěte se např. po přerušení tohoto kontaktu vrací do prostoru, kde dříve probíhal. V období druhého až pátého měsíce života se formy tohoto vyhledávání dotyku začínají množit. Ruce dítěte si hrají s matčíným tělem. Lehce ji hladí, tisknou, odtahují se a vracejí. Mezi pátým a osmým měsícem začínají nevidomé děti ohmatávat obličej svých rodičů a blízkých takovým způsobem, že má pozorovatel dojem, že je takto dokáže rozpoznat a předvídat, že mají jejich hmatovou představu.

Mimo komunikaci hmatovou se v kojeneckém období objevuje i komunikace formou hlasových předřečových projevů. Fraibergová (1977, in Čálek, 1984) se domnívá, že slepota není překážkou pro osvojování předřečových prvků, patřících ke kojeneckému věku. Došla ovšem k závěru, že spontánní hlasové projevy jsou u nevidomých dětí v prvním roce života méně početné. Ve srovnání s vidícími dětmi se pak jeví jako velmi tiché. Fraibergová se domnívá, že tyto odlišnosti jsou způsobené sníženým počtem provokujících podnětů tam, kde chybí zraková stimulace, kterou není možné přirozeným způsobem nahradit zvuky, dotykovou a pohybovou stimulací. Zdánlivě spontánní hlasové projevy či iniciativy u vidomých dětí jsou v tomto období rovněž reakcemi na zrakové podněty. Hlasové projevy zaměřené na navazování kontaktu s dospělými se u nevidomých dětí objevují až v druhém roce života.

Smyslově pohybový vývoj je u nevidomých dětí také opožděn. V raném věku manipulují s předměty velmi primitivním způsobem, který může přetrvávat až do třetího roku i déle, což svědčí o opožděném procesu učení v této oblasti. Dítě se všemi předměty manipuluje podobně – uchopuje je, buší jimi nebo jimi potřásá. Vývoj uchopování jako takového je závislý na koordinaci rukou a zraku. Nevidomé dítě však musí nahradit zrak sluchem, což způsobuje, že úmyslné sahání za předmětem se začíná projevovat až asi v devátém měsíci věku. Je to způsobeno tím, že sluchové podněty na rozdíl od zrakových nejsou zpočátku bezprostředním lákadlem a pobídkou k vyvinutí pohybu. Zvukové podněty se stávají signálem existence něčeho neviděného, tj. známého a skrytého předmětu až po dovršení osmého měsíce. Způsob úchopu je také opožděn.

Rozdíl v době, kdy nevidomé a vidomé děti začínají cíleně sahat po nějakém předmětu, je způsoben rozvojem „konceptu předmětu“. Pro nevidomé děti přestávají předměty existovat ve chvíli, kdy s nimi ztratí bezprostřední kontakt (tělesný dotek). Zatímco vidomé děti sahají po předmětech, aniž by k nim připojovaly jeho zvukové a hmatatelné vlastnosti (sahají vlastně po obraze nějakého předmětu), nevidomé děti musí mít celistvý koncept předmětu v sobě. Aby nevidomé dítě začalo něco hledat, musí si představovat nebo „domýšlet“ v prostoru, čemuž předchází rozsáhlá zkušenost jeho rukou s předměty. Sahání za skrytým předmětem tedy vyžaduje u nevidomých dětí mnohem větší vyspělost psychiky. Vidomé děti vnitřní reprezentaci předmětu také potřebují, nepotřebují ji však již pro vývoj základních pohybových schopností.

Uchopení předmětu pouze podle zvukového klíče se u nevidomých kojenců objevuje přibližně ve věku osm a čtvrt měsíce. Nevidomé dítě v tomto stádiu bez předchozího dotykového kontaktu se zvučícím předmětem po něm v přesném směru sáhne, uchopí jej a začne s ním manipulovat. Ve stejné době začíná nevidomé dítě i lézt a sleduje zvučící dráhu předmětu. Podobně může dítě reagovat i v případě vzdálené přitažlivé vůně. Vůči osobám (živým objektům) se „sahání za předmětem pouze za zvukovým klíčem“ uplatňuje dříve než vůči věcem. Než si dítě osvojí koncept předmětu a dovednost orientovat svůj pohyb na sluchové podněty, může docházet ke „kruhovému lezení“, ke kterému dochází proto, že nervová a svalová soustava je již zralá, ale dítě se ještě neorientuje dle sluchu. Dítě nemá cíl lezení a vzniká tak pohyb pro pohyb, který nemá progresivní účinek. Tento úkaz vymizí s objevením se schopnosti sahat za matčíným hlasem.

Mimo osamostatňování formou pohybu má v tomto období i velký význam citové osamostatňování. Pro to, aby se dítě vyvíjelo v autonomního, sociálně zralého jedince, je důležité zvládnutí odloučení od matky, tzv. reakce na separaci. Pro vytvoření této reakce je nutný těsný vztah mezi nevidomým dítětem a matkou, vyvíjející se od počátku jejich soužití. K tomu, aby u nevidomého dítěte mohlo dojít k opravdovým negativním reakcím na odloučení od matky, musí mít dítě zformovanou ustálenou vnitřní představu matky jako celistvé bytosti, která existuje i mimo bezprostřední tělesný kontakt s dítětem a může se přemísťovat v prostoru. Pro nevidomé dítě je matka zpočátku přítomna vlastně jen tehdy, když je s ním v tělesném kontaktu, což platí jen do té doby, než proběhne splynutí hlasové a dotykové podoby matky do jednotné představy celistvé osoby. Při zvykání nevidomého dítěte na odloučení od matky je zdravější tyto situace jenom velmi pozvolna prodlužovat. Nepřiměřená a nadměrně vyvolaná separační úzkost může narušit vývoj nevidomého dítěte. V případě, že odloučení trvá tři dny a déle, lze u nevidomých dětí pozorovat mohutný návrat chování do nižších věkových úrovní, jaký u vidomých dětí nebývá pozorován. (Čálek, 1984)

1.2.3 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí v batolecím věku

Batolecí věk je období od 1 do 3 let života dítěte. Je to období, kdy dochází k výraznému rozvoji osobnosti. Dítě se stává samostatnějším a aktivním subjektem. (Vágnerová, 2000)

Hlavním vývojovým úkolem batolecího věku je expanze do širšího prostředí a odpoutávání z předchozí symbiotické vazby s matkou. Dítě se učí diferencovat sebe sama od okolí, poznává a rozvíjí sociální role a jimi dané chování.

Rozvoj všech poznávacích procesů je v tom věku nadále úzce spojen s praktickou činností, s vývojem pohybové aktivity. Pokud nedochází k samostatné lokomoci, je omezena i oblast stimulace a další vývoj dítěte. V batolecím období by také mělo dojít k přechodu z fáze senzomotorické inteligence do období symbolického, předpojmového myšlení. Nově vzniklou schopností této fáze je fixování zkušenosti, tzn. představitost. Dítě řeší problémy pomocí vnitřní, mentální aktivity vycházející z dostatečné zásoby představ. U smyslově postižených dětí je nástup této fáze problematický, protože je jejich vnímání omezeno primárně jejich defektem, který ovlivňuje kvantitu a kvalitu vjemů. (Vágnerová, 2001)

Fraibergová (1977, in Čálek, 1989) na základě výsledků svých pozorování uvádí, že vývoj držení těla na stavu zraku patrně nezávisí a že i vrozeně nevidomé dítě v této oblasti dosahuje normálních vývojových pokroků a výsledků. Jedná se o vývoj např. držení vzpřímené hlavy, sezení s oporou, sezení bez opory, stání s oporou a stání bez opory. Po stránce nervově svalové zralosti je nevidomé dítě připravené začít se samostatně přemísťovat. Nástup této dovednosti bývá ovšem významně opožděn ve všech způsobech přemísťování, kde se jedná o záměrné dosahování cílů jako např. posazení z polohy vleže, plazení, posouvání vsedě. Tyto úkony se u nevidomých dětí objevují přibližně o půl roku později než u dětí vidících a jejich nástup bývá i paradoxně pozdější než první známky počínající samostatné chůze. K té dochází individuálně mezi 15 až 20 měsícem života.

Samostatná chůze je u nevidomých dětí nesnadná, protože mají omezenou možnost orientace na větší vzdálenost, což vadí zejména při rychlejším pohybu. Často dochází k úzkostným reakcím a strachu z pohybování v cizím prostředí, což může být důvodem, proč jsou nevidomé děti méně zvědavé. (Vágnerová, 2001)

Důležitým úkolem batolecího věku je také zvládnutí normálního vývoje agresivity u nevidomého dítěte. Správné utváření těchto projevů ovlivňuje osvojení si společensky přijatelných forem prosazování, které je zvláště u nevidomých velmi důležité. U vidomých dětí mluvíme na konci batolecího období o fázi dětského vzdoru, kde je patrné osamostatňování dítěte a rozvoj jeho vlastní identity. Činnost dítěte je rozvinutá natolik, že se může dostat do konfliktu, což u něj vyvolá normální agresivní, sebesprosazující projevy vůči pečující osobě i dalším dospělým. U nevidomých batolat se však tato fáze neobjevuje. Tento úkaz se vysvětluje abnormální závislostí nevidomého dítěte na matce, která mu je neustále nablízku a vše mu zprostředkuje.

Co se týče raného řečového vývoje, není u nevidomých a vidomých dětí větší rozdíl. Vydávání navzájem rozlišených hlásek, napodobování zvuků a některých slov se objevují ve stejné době jako u dětí vidomých, stejně tak jako reagování na slovní výzvy a pokyny. Rozdíly nacházíme ve fázi smysluplného používání slov, kde nevidomé děti dovedou dobře vyjadřovat vlastní potřeby a přání, nedokážou však zprvu kombinovat slova do vět. Tento dočasný výkyv spadá do období druhého až třetího roku. Je způsoben obtížemi s pojmenováváním okolního prostředí, které

vyžaduje schopnost smyslového rozpoznání jednotlivých skutečností, což zahrnuje i uvědomění si stálosti a opakování. Dovednost vytvářet jednoduché věty a výrazy ze dvou slov se u nevidomých dětí následně objevuje o půl roku později než u dětí zdravých. (Čálek, 1984)

1.2.4 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí v předškolním věku

Předškolní období trvá od třech přibližně do šesti let a je ukončeno nástupem do školy. Toto období je ohraničeno spíše sociálně než přesným věkem dítěte, jeho ukončení se může tedy pohybovat v rozmezí jednoho či více let. U dětí s postižením dochází často k odkladu školní docházky. Charakteristickým znakem předškolního věku je postupné uvolňování vázanosti na rodinu a rozvoj aktivity. Dětské myšlení zůstává prelogické a egocentrické, vázané na situační dojem a aktuální situační kontext. Překonání tohoto stádia myšlení pak značí připravenost pro nástup do školy. (Vágnerová, 2000)

Předškolní věk je Eriksonem označován jako fáze iniciativy, která vzbuzuje potřebu aktivity a sebeprosazení. Aktivita u postižených dětí nebývá tak intenzivní a nemůže se projevovat ve všech oblastech. Nevidomé děti bývají vázány na úzký prostor a kontakt s malým počtem lidí, především s rodinou a vychovateli, kde se nemohou zcela samostatně projevit. (Vágnerová, 2001)

Období předškolního věku je dobou určité stabilizace rodičovských postojů a adaptace na postižení dítěte. Rodiče nevidomých dětí by si obecně měli uvědomit, že jejich dítě nebude nikdy jako vidící, ale že to nesnižuje jeho lidskou hodnotu, a tento názor by měli prostřednictvím svého chování přenést i do pocitů nevidomého dítěte samotného.

Důležitou složkou psychického vývoje je v tomto období řeč, jejíž počátky byly probírány již výše. Nápadným fenoménem, který se u nevidomých dětí objevuje, je tzv. verbalismus, kterým nazýváme stav, kdy dítě užívá slov či frází, které jsou pouze odposlouchané a nemají pro dítě buď žádný, nebo velmi zkreslený faktický obsah. Pro další vývoj je důležité s tímto fenoménem pracovat, aby dítě správně poznávalo skutečnost, dorozumívalo se a mohlo se vzdělávat. (Čálek, 1984)

Myšlení předškolních dětí přechází kolem čtvrtého roku na úroveň myšlení názorného, intuitivního. (Piaget 1966, 1970, in Vágnerová, 2001) Na začátku tohoto období uvažují sice děti již v určitý pojmech, ale ty jsou ještě hodně konkrétní, často nepřesné a obsahují různé nepodstatné znaky. Děti si začínají vytvářet pojmové skupiny, které mají společnou určitou vlastnost. Myšlení nevidomých dětí prochází v tomto období stejnými fázemi jako u dětí zdravých. Můžeme u něj ovšem sledovat vliv menší zkušenosti, omezené zásoby představ a následkem toho nepřesnost mnohých pojmů, i když jejich slovní označení děti dobře znají a používají. (Vágnerová, 2001)

V předškolním věku mohou nevidomé děti začít navštěvovat nějaké specializované předškolní zařízení či být integrovány v mateřské škole, kde se setkávají se svými vrstevníky a navazují nové sociální kontakty. Vágnerová (2001) uvádí, že návštěva mateřské školy obecně je považována za faktor pozitivně ovlivňující školní zralost a připravenost.

1.2.5 Specifika psychického vývoje nevidomých dětí ve školním věku

Nástup do školy je důležitou fází procesu odpoutávání ze závislosti na rodině, kdy je její vliv postupně nahrazován působením jiných sociálních skupin.

Vágnerová (2000) dělí školní věk na **tři dílčí fáze**:

1. *Raný školní věk* – od nástupu do školy (asi 6-7 let) do 8 až 9 let. U dítěte dochází ke změně životní situace a různým vývojovým změnám projevujícím se zvláště ve vztahu ke škole.
2. *Střední školní věk* – od 8-9 let do doby přechodu na 2. stupeň ZŠ (11-12 let). Dítě začíná dospívat, dochází k sociálně a biologicky podmíněným změnám.
3. *Starší školní věk* – trvá od přechodu na 2. stupeň ZŠ (11-12 let) do ukončení ZŠ (tj. asi 15 let), toto období bývá nazýváno také pubescence.

V této podkapitole se budeme blíže věnovat prvním dvěma fázím školního věku.

Nástup do školy je ve vývoji postižených dětí obecně považován za jeden z klíčových mezníků. Může se mluvit až o první krizi identity postiženého dítěte, které je touto změnou zatěžováno více než děti zdravé. Dítě prožívá s přicházejícími sociálními změnami tlak na osamostatnění a přijetí zodpovědnosti za vlastní jednání. Je konfrontováno s nutností přijmout autoritu učitele.

Úspěšné zvládnutí školních nároků je závislé na mnoha faktorech, které jsou spojeny jak se zráním, tak s učením, tzn. se zkušeností ovlivněnou prostředím, ve kterém dítě vyrůstá. Problematické je, že v případě nevidomých dětí mohou být různým způsobem a mírou negativně ovlivněny obě dvě složky. Dalším komplikujícím faktorem je také to, že nevidomé děti se nevyvíjejí zcela rovnoměrně v oblasti jednotlivých funkcí, které jsou potřebné pro zvládnutí požadavků školy.

Nástup do školy je důležitým sociálním mezníkem a zároveň jakýmsi formálním potvrzením kvalitativně vyšší vývojové úrovně. Pro rodiče je zařazení do školy potvrzením normality. Obzvláště je tomu tak v případě integrace do „normální“ školy, proto ji mnozí rodiče preferují, aniž by se více zamysleli nad dalšími možnými variantami. V běžné škole získává dítě mnohdy první větší zkušenost s postojí široké veřejnosti k postižení.

Varietou běžné školy je zařazení do speciální školy pro zrakově postižené, která má často internátní formu. Pro dítě znamená předčasný odchod z rodiny dost zásadní změnu v životním stylu, která se může odrazit ve zvýšení pocitu nejistoty, ohrožení, ztráty bezpečí a zázemí, které dětem tohoto věku vesměs poskytuje život v rodině. Výhodou speciální školy je zase profesionální přístup ke zrakovému postižení a výuka zaměřená zvláště na zvládnutí některých dovedností nevidomými – např. prostorová orientace či výuka Braillova šestibodového písma. (Vágnerová, 2001)

Dilema ohledně zvolení školy popisuje matka nevidomého školáka takto: „Pokud dítě bude navštěvovat speciální školu s internátem, je pro ně rozhodně jiné to, že se předčasně odloučí od rodiny. Přichází o každodenní sounáležitost s chodem rodiny, o rituály, zvyky, komunikaci

specifické pro jeho rodinu; účastní se jich jen o víkendech a prázdninách – když je doma. Některé důležité události ani nezažije, neosvojí si některé rytmy nebo dovednosti. I v případě, že denně dochází do speciální školy, je vytrženo z původní komunity stejně jako děti internátní. Nechodí do školy spolu s dětmi ze svého okolí, vazby si vytvoří s dětmi ze své školy, které jsou vymezeny obdobím navštěvování školy. Prázdniny a léta po ukončení školy s nimi netráví a musí si hledat další vazby. Většina výše uvedených situací se liší v případě nevidomých ani ne tím, že by je vidící nezažívali, ale intenzitou a náročností...“ (Chvátalová, 2001, str. 46)

Pro vývoj myšlení v raném až středním školním věku je typický přechod do stadia konkrétních logických operací. (Piaget 1966, 1970 in Vágnerová, 2001) Znamená to, že dítě začíná myslet logicky, i když ještě v úzké vazbě na konkrétní skutečnost. Nevidomým dětem činí problém pochopení některých pojmů, diferenciací podstatných a méně podstatných znaků, pokud jsou podmíněny přesným zrakovým vnímáním, zásobou takových představ a jejich vztahů. V této oblasti jsou handicapem omezeny, mají-li však dobrou inteligenci, vytvoří si určitý způsob poznávání reality, který jim pomůže jejich omezení zvládnout.

Paměť hraje u nevidomých velkou roli. Vzhledem k množství problémů, které mají se získáváním některých informací, mají tendenci zapamatovat si co nejvíce. Preferují verbální sdělení, čímž si kompenzují nedostatek zkušeností. (Vágnerová, 2001)

V následující podkapitole se zaměříme na specifika vývoje nevidomých jedinců v poslední fázi školního věku – v pubertě a následně v období adolescence, které je branou do světa dospělých.

1.2.6 Specifika psychického vývoje nevidomých jedinců v období dospívání

Období dospívání je dobou mnoha výrazných změn ve všech oblastech psychického vývoje, které umožňují jedinci vstoupit do samostatného života. Protože se jedná o období dlouhé téměř deset let, bývá členěno na jednotlivá období. Uvedme zde dělení dospívání, jak ho rozlišuje Langmeier a Krejčířová (2000):

1. *Období pubescence* – zhruba 11-15 let
 - a) fáze prepuberty – asi 11-13 let, začíná prvními známkami pohlavního dospívání a končí nástupem menarché u dívek a noční polucí u chlapců
 - b) fáze vlastní puberty – asi 13-15 let, trvá do dosažení reprodukční schopnosti
2. *Období adolescence* – asi 15-20 (22) let, jedinec dosahuje plné reprodukční schopnosti, mění se jeho postavení ve společnosti, začíná pracovat, zakládá rodinu nebo se soustavně připravuje na budoucí zaměstnání

Období puberty a adolescence je obtížným obdobím jak pro dospívajícího, tak pro jeho rodiče. Dítě přehodnocuje své dosavadní vztahy, postoje, hodnoty a vytváří si svůj vlastní vztah ke světu, což způsobuje jistou nerovnováhu.

Po stránce biologické se jedinec stává prakticky dospělým, na což se musí postupně s vývojem adaptovat. Dochází ke změnám v produkci žláz s vnitřní sekrecí, které způsobují

pohlavní dospívání, změny v tělesných proporcích i změny v duševním životě. U jedinců s postižením dochází k nástupu změn později.

Dospívající musí nově řešit svůj vztah k rodičům. Osamostatňování probíhá ve vytváření vlastních postojů, identity a nezávislosti. U postižených je tato problematika zatížena reálnou závislostí na dospělých, na pomoci z okolí. V době, kdy dospívající neguje rodičovské hodnoty, nabývá na mimořádné důležitosti vrstevnická sociální skupina, do které je pro nevidomé děti často komplikované se začlenit.

V období dospívání nevidomí a obecně všichni postižení musí znovu řešit vztah k sobě samému a svému postižení. Stejně jako každý dospívající, přehodnocuje nevidomý vztah k sobě samému a po období relativního vyrovnání se s postižením opět pod vlivem vnitřního vývoje a vnějších okolností přehodnocuje i své postoje k postižení. Změněnou situací, změnami v hodnotovém systému a potřebou vytyčit si nové životní perspektivy, dostává postižení nový význam. Fyzický vzhled je v tomto období velmi důležitý pro tvorbu sebevědomí, což je u nevidomých také poměrně problematické. (Vágnerová, 2001) Specifické je vnímání nutnosti chůze s bílou holí, za kterou se mohou stydět a přejí si „zrušit“ její signalizační funkci, která upozorňuje kolemjdoucí, že se jedná o nevidomou osobu.

Na počátku adolescence, kdy nevidomý mladý člověk přechází na střední školu či učiliště, je tlačěn k tomu, aby byl téměř zcela soběstačný v sebeobsluze, obstarávání a zařizování věcí, zejména aby byl zdatný v prostorové orientaci a samotném chození s pomocí bílé hole. Pokud tyto požadavky nezvládá a je příliš odkázán na pomoc od ostatních spolužáků a okolí, prožívá řady nepříjemných situací, které zhoršují jeho život a mají záporný vliv i na utváření jeho osobnosti. V některých případech může krajní nesamostatnost způsobit, že se nevidomý student nedokáže přizpůsobit novému, náročnějšímu prostředí střední školy či učiliště a musí ze zařízení s neúspěchem předčasně odejít.

Nutnost postavit se na vlastní nohy se vnitřně a z vnějšku zesiluje hlavně tehdy, když mladý nevidomý člověk „vstupuje do života“, což asi největší změnu přináší v tom, že se začíná zapojovat do pracovního procesu a má se stát materiálně soběstačným. Mladý nevidomý člověk touží stejně jako jeho vrstevníci po partnerských vztazích, po založení vlastní rodiny, chce pěstovat přátelské vztahy, vyžívat se kulturně a sportovně, chce se rekreovat a je potřeba, aby plnil své občanské povinnosti a zapojil se podle svých sil do veřejného života atp. (Čálek, 1989)

1.3 Ztráta zraku v pozdějším věku

Ztráta zraku znamená kvalitativní zlom v životě každého člověka, který je takovou okolností postižen. Bylo zjištěno, že pokud dojde ke ztrátě zraku u dospělého člověka, záleží nejen na jeho osobnostních charakteristikách a „kvalitě“ jeho sociálního zázemí, ale také na tom, jak brzy se mu podaří kontaktovat pracovníky zabývající se psychologickou a sociální rehabilitací nevidomých osob. Důležitou roli zde hraje postoj k postižení a ochota spolupracovat s odborníky, která mj.

souvisí i s tím, v jakém stadiu psychické odezvy na vzniklé postižení se jedinec právě nachází. (Galvas, 1998)

1.3.1 Ztráta zraku jako krize

Pokud dojde ke ztrátě zraku u dospělé osoby, prožívá daný jedinec mimo náročných stavů při vyrovnávání se s kognitivními nedostatky i těžkou existenciální krizi.

Small a Bellak (1978, in Galvas, 1998) chápou krizi jako stav vyvolaný tím, že se jedinec dostává před překážku, která zamezuje dosažení jeho životního cíle. Tato překážka je v uvedené době nepřekonatelná běžnými postupy a běžnými způsoby řešení. Období rozrušení je následováno obdobím dezorganizace, během kterého probíhají neúplné a nedokonalé pokusy o řešení. Nakonec je dosaženo určité úrovně adaptace, která může nebo nemusí být ve shodě se zásadními zájmy jedince a jeho okolí.

Člověk s aktuálně získaným těžkým zrakovým postižením prožívá krizi při uvědomování si celé řady změn v jeho životě. Zaměřme se alespoň na jevy, které souvisí s prožíváním a chováním postiženého. V první řadě dochází ke změnám v oblasti vnímání a tím i všech poznávacích procesů. Dochází ke komplikacím v procesech analýzy a syntézy, zpomalenému tempu a nepřesnosti ve vnímání, které ovšem dospělý může alespoň částečně korigovat již vytvořenými vizuálními představami a nabytými zkušenostmi. (Galvas, 1998)

U osob osleplých v dospělosti se kvalitní zrakové představy udržují po léta a k jejich zapominání a deformování dochází velmi pozvolna. Existence těchto představ ulehčuje proces sociální rehabilitace u jedince po ztrátě zraku, udržuje v tomto ohledu kontakt dané osoby se světem vidících a zvyšuje tak kvalitu jejího života. (Čálek, 1993, in Galvas, 1998)

Po ztrátě zraku je však celá škála zrakových počitků a vjemů úplně mimo možnost využití. Dost dlouho následně trvá, než si nevidomý vytvoří dovednosti kompenzovat chybějící funkce zrakového analyzátoru. Mnozí lidé věří, že nevidomí všeobecně disponují vyšší kvalitou ostatních smyslů (sluchu, hmatu, čichu atd.), avšak toto přesvědčení je pouhou pověrou. Vytříbenosti jednotlivých smyslů se těžce zrakově postižený jedinec dobírá postupně jejich dlouhodobým a systematickým cvičením v každodenním životě, kdy je nucen užívat těchto smyslů jakožto smyslů kompenzačních. (Galvas, 1998)

Doc. Souček (1992, in Galvas, 1998), který sám ztratil zrak, rozděluje **období po náhlé ztrátě zraku** na dvě fáze:

1. *Krize* – je charakterizována jako období bezprostředně navazující na ztrátu zraku, projevuje se a trvá odlišně u jednotlivých lidí. Krizí je nejvíc ohrožena psychická stabilita a duševní zdraví. Intenzita a trvání krize záleží také na tom, zda ke ztrátě zraku došlo náhle a nečekaně (vlivem úrazu) nebo postupně. Po oslepnutí nejčastěji dochází k bezprostřednímu šoku, jenž je doprovázen pocitem hrůzy a naprostého zoufalství. Zrakově postižení často tuto změnu charakterizují jako „prudký úder“, „jízdu do tunelu“, „zasypání zemí“ apod. Emocionální bouře po oslepnutí se vyznačuje bezvýchodným zmatkem, kde převládá strach a úzkost, což vede téměř

k naprosté inhibici myšlení a negování všeho, co postiženému dříve přinášelo radost. Jedinci se pozvolna začínají adaptovat prvními kroky a prvními pohyby směřujícími k věcem a narušujícími „tu neproniknutelnou stěnu, která je roztažena do nekonečna a postrádá strukturovanost a jakékoliv diferencující znaky“. Začíná probíhat kognitivní adaptace - učení, v němž postižený rekonstruuje svět, aby se v něm vyznal, aby v něm mohl žít a pracovat, odpočívat i užívat zábavy. Za tímto účelem musí ovšem mobilizovat svou vůli, což bývá v této fázi dosti obtížné. Tato forma adaptace však není dostačující a musí dojít i k adaptaci citové a vztahové – po oslepnutí nastává citová bouře s dominantou úzkosti, strachu, nejistoty, zmatku, apatie. S těmito emocemi se pojí různé děsivé představy a často též suicidální myšlenky. Nevidomý potřebuje získat pocit jistoty a bezpečí. Takže po celkovém uklidnění se znovu vrací k většině dřívějších citových vztahů a vztahu k sobě samému.

2. *Uklidnění* – ke znovuzískání pocitu jistoty a bezpečí dochází pozvolna. Důležitou roli v tomto ohledu hraje sociální prostředí, které může napomáhat v kognitivní i emoční adaptaci postiženého nebo jej na druhé straně může negativně motivovat a vést ho k přijetí role neschopného a nesamostatného jedince. Dochází k déletrvajícimu uklidnění, mizí deprese a objevují se záblesky naděje. Projevy bolesti, lítosti a smutku jsou mírnější a intervaly mezi nimi jsou stále delší. U většiny v dospělosti osleplých však pocity lítosti a smutku nad ztrátou zraku ze života nevyjmizí nikdy úplně.

Pozvolná ztráta zraku většinou není prožívána jako akutní krize a fáze adaptace jsou odlišné. Ztráta může probíhat i desítky let a má na psychiku odlišný účinek. Je prožívána jako dlouhá psychická zátěž, která se zvyšuje, je-li stav zraku střídavý (např. u diabetes mellitus). Dynamika naděje a zoufalství, úzkost, deprese a psychický stres zde působí dlouhodobě a mohou vést k neurotizaci. Účinek tohoto působení na osobnost daného jedince, na jeho vztahy a činnost závisí na tom, jaký má postoj ke krajnímu úbytku zraku, který ho čeká. K hlubším depresím dochází v případě, že ztrátu zraku považuje za úplné vyřazení ze života. (Čálek, 1986)

Doc. Souček spolu s Dr. Čálkem zjistili **tři základní vlastnosti, které napomohly zdravé adaptaci na vadu**. Jsou to:

- vztah k životu,
- schopnost přijímat a projevovat lásku,
- vztah k vlastnímu já.

(Galvas, 1998)

Tomu, jak se jedinec na vadu adaptuje a jak ji akceptuje, se budeme blíže věnovat v příští podkapitole. Zaměříme se také na postoje a předsudky o zrakové vadě v širší společnosti.

1.3.2 Postoje ke ztrátě zraku

Pokud by nám někdo řekl, abychom si představili nevidomého člověka, nebude to jistě problém, protože jsme se každý za svůj život minimálně s několika setkali. V případě, že bychom

si měli představit běžné každodenní fungování bez zraku, bude to pro nás hůře a možná i úplně nepředstavitelné. Stejným způsobem je to nepředstavitelné i pro lidi náhle osleplé. Je to náročné tím víc, že při přemýšlení o této zrakové vadě jsme ovlivněni mnoha stereotypy a předsudky, které v naší společnosti kolují. V následujících oddílech se budeme zabývat postoji k těžkému zrakovému postižení u lidí, kterých se více či méně dotýká.

Postojem rozumíme osobnostní dispozici reagovat ustáleným způsobem na předměty, osoby, situace a na sebe sama. Tyto dispozice jedinec získává během života a je jimi předurčováno poznání, myšlení, chápání a cítění. Postoje se skládají ze třech navzájem se ovlivňujících složek: poznávací (kognitivní), citové (afektivní) a konativní (behaviorální). *Předsudek* můžeme potom chápat jako zvláštní druh postoje s oslabenou poznávací složkou a zvýrazněnou citovou složkou. (Hartl, Hartlová, 2004)

Postoje lze také hodnotit podle toho, do jaké míry slouží nebo brání aktivnímu životnímu přizpůsobení jedince. Mohou ovlivňovat i samotnou viditelnou a věcnou kompenzaci defektu, protože se v nich promítají hodnotové a motivační orientace. Může zároveň docházet k tomu, že k některým skutečnostem jedinec postoj nemá, i když o nich ví.

Psychologické postoje k zdravotnímu postižení trvalého rázu lze rozčlenit mnoha způsoby. Jako základní dělení bychom mohli chápat rozdíl mezi postojem druhých (takto nepostižených) lidí k danému defektu a postižené osobě oproti postoji zrakově postiženého k sobě samému takto postiženému a vlastní vadě. (Čálek, 1986)

1.3.2.1 Postoje ke zrakově postiženým

V naší společnosti existuje mnoho mýtů a předsudků o lidech se zrakovým postižením, kontaktu s nimi a o samotném zrakovém postižení. Pešák a Schindler (2008) upozorňují na tyto mýty:

- Slepí vidí jen tmu.
- Slabozraký se časem stane úplně slepým.
- Používáním se zrak slabozrakému člověku ještě víc kazí.
- Rehabilitace slabozrakých = vhodné optické pomůcky.
- Slepí od narození mají vyvinutý zvláštní smysl pro vnímání překážek a navíc mají mnohem lepší (často i hudební) sluch či hmat.
- Ve společnosti nevidomého by se nemělo mluvit o barvách a jiných zrakových vjemech. Obrátům jako: „podívej se“, „uvidíme se“ apod. je třeba se důsledně vyhnout.
- Čím více dioptrií, tím horší vidění.
- Kdo chodí s bílou holí (příp. kdo nosí černé brýle), je slepý.
- Kdo nosí dioptrické (běžné) brýle, ještě docela dost vidí.
- Ztráta zraku s sebou automaticky nese úplnou závislost na ostatních.
- Na slepého musíme mluvit nahlas a zřetelně.

- Nezáleží na tom, zda nevidomému člověku budeme tykat nebo vykat - není zcela svéprávný.
- Je vždy neskonale vděčný za naši pomoc.
- V bytě nevidomého nemají obrazy a zrcadla co dělat.
- Slepému může být docela jedno, jak je oblečen, stejně na sebe nevidí. Proto jej druzí nemají právo kritizovat.
- Slepého zásadně neupozorňujeme na špinavé boty (nevhodné oblečení, chování apod.), protože bychom ho tím uráželi.
- Nevidomým lidem vadí soucit, proto je lepší raději bagatelizovat nebo trochu vulgarizovat.
- Lepší je používat pojem slepec než nevidomý, slepota než nevidomost.

Monbeck (1973, in Čálek, 1986) vyčleňuje tři trsy předsudků, které si vidící populace vytváří o těžce zrakově postižených lidech. Patří sem tyto typy:

1. *Podceňující* – těžce zrakově postižené je potřeba litovat a mít s nimi soucit charitativního typu; jde o ubožáky, kteří žijí ve tmě; jsou bezmocní, nemohoucí, tápající, nemohou najít cestu atp.

2. *Odmítavé* – jde o neužitečné a neproduktivní lidi; ztrátu zraku si postižený zavinil sám nebo je „božím trestem“; je potřeba se nevidomých bát, vyhýbat se jim a vyčleňovat je; jsou duševně narušení, nemorální a zlí atp.

3. *Idealizující* – chybějící zrak nevidomým příroda vynahradila lepším vnímáním ostatními smysly; žijí vnitřním životem a jsou mravnější než vidící; mají magické schopnosti (např. šestý smysl) a jsou spojení s nadpřirozenými silami atp.

V nadcházející části se budeme věnovat postojům zrakově postižených k jejich vlastní vadě, adaptací či nonadaptací na ni a důsledkům tohoto procesu.

1.3.2.2 Postoje těžce zrakově postižených k vlastní vadě

Postoj k vlastní vadě můžeme definovat jako ustálený způsob, jak jedinec zná a hodnotí určitý tělesný nebo smyslový defekt, jak jej citově prožívá a jak vůči němu jedná. Tyto postoje můžeme dělit podle toho, jak prospívají nebo brání znovupřizpůsobení daných jedinců na novou životní situaci. V tomto smyslu může jít o „akceptaci“ či opačně o „nonakceptaci“ vady. (Čálek, 1986)

1. Akceptace vady

Akceptací (přijetím) vady rozumíme poznávací, citové a jednající osvojení všech životních možností a omezení, které tato vada způsobuje či se jich dotýká. V praxi znamená osvojení si všech podstatných zbývajících životních možností a jejich způsobů uskutečňování při současném zohledňování všech životních omezení, která jsou se zrakovým postižením spojena. Jde o aktivní překonání a vyrovnání se s postižením a jeho důsledky.

Čálek (1986) dále uvádí, že akceptace vady je klíčová pro mechanismy, „kompenzace vady“ a pro částečnou náhradu zrakových informací. Kompenzací defektu rozumí konkrétní činy, jejich

osvojení, zapamatování a využívání, které jsou závislé na motivaci a vůli. Jedinec se musí pro tyto činnosti vědomě rozhodnout a s určitým úsilím v nich i vytrvat. Pokud má činnost být úspěšná, musí směřovat k určitému cíli a mít smysl. V případě, že o konkrétní činnost nemá nevidomý zájem či je mu nepříjemná, dochází ke zpomalení či blokování osvojení si dané činnosti.

Rozhodující úlohu má v procesu kompenzace vady to, zda svou vadu jedinec akceptuje. Jen tak si může osvojit své možnosti a uskutečňovat je i přes řadu vnějších překážek.

Grayson (1951, in Čálek, 1986) rozeznává tři skupiny příznaků, že jedinec vadu akceptoval:

- jedinec si je dobře vědom povahy svého postižení, jeho příčin, komplikací a prognózy,
- jedinec je realistický ve vztahu ke svému zaměstnání, rodině a okolí,
- jedinec nevykazuje žádné vážné psychické příznaky, které vyplývají z reakce na postižení.

Grayson chápe akceptaci vady jako klíč k procesu aktivní rehabilitace daného jedince.

Po ztrátě zraku musí dojít k osvojení si mnoha nových dovedností, např. chůze s bílou holí. Výzkumy Thuma a Murphreeho ukázaly, že akceptace bílé hole je zároveň ukazatelem širší akceptace zrakové vady. V daném výzkumném vzorku nevidomých, kteří věřili v navrácení zraku, chodila s bílou holí pouze 1/5.

Pokud jedinec svou zrakovou vadu akceptuje a osvojí si kompenzační mechanismy, můžeme ho dle Lamberta a spol. (1981, in Čálek, 1986) chápat jako přizpůsobeného, pokud zároveň splňuje i následující vzájemně ovlivňující se podmínky:

- tělesná soběstačnost – dokáže se o sebe postarat v oblasti základních potřeb,
- sebeúcta – věří ve svou lidskou plnohodnotnost,
- pocit společenské sounáležitosti – má zdravé, uspokojující a oboustranně prospěšné vztahy s druhými lidmi,
- ekonomická životaschopnost – způsob získávání prostředků nepodrývá jeho sebeúctu.

Lambert tedy považuje nevidomého za přizpůsobeného v případě, že dosahuje takového životního kontextu, ve kterém je optimálně konstruktivní a jeho zraková ztráta ho co nejméně zneschopňuje a obtěžuje.

2. Nonakceptace vady

Nonakceptace (nepřijetí) vady není pouhým opakem akceptace vady. Jde o postoj, jehož projevy jsou velmi rozmanité a složitější než u akceptace. Můžeme ho chápat jako nepřijímání a neuznávání životních možností a omezení, které vada zanechává. Důležitá je zde citová složka tohoto postoje, která je zabarvena odmítavostí a záporností. Nonakceptace vady má těsnou spojitost s předsudky vůči těžce zrakově postiženým osobám, které si jedinec mohl osvojit u zrakově zdravých lidí např. před ztrátou zraku.

Tendence těchto postojů můžeme rozdělit do dvou kategorií:

- *Zveličování důsledků defektu* – jedinec se považuje za téměř zcela bezmocnou bytost, která je do velké míry omezená a bez možností; pokládají se za zcela závislé a neschopné samostatnosti a odpovědnosti.

- *Popírání důsledků defektu* – jedinec nepřihlíží k omezením, která vada přináší a jedná tak, jako by vada neexistovala. Nevidomý říká, že je jako „každý jiný“, tedy jako vidící, ačkoliv situace je značně odlišná. Tito jedinci neuznávají možnosti životního přizpůsobení a pouštějí se do takových úkolů a rolí, které jsou pro jejich předpoklady nepřiměřené. Typické je to, že nevyužívají možnosti, které mohou uskutečnit, a zároveň trvají na uskutečňování věcí či činností pro ně nemožných.

Výše zmíněné postoje může zastávat postižený sám nebo někdo v jeho okolí či v celé společnosti. To zda vadu akceptuje a adaptuje se na nové možnosti, však záleží ve většině případů pouze na něm. (Čálek, 1986)

2 Kvalita života

Pojem kvalita života je v dnešní době velmi často používán. Vyskytuje se v odborných článcích psychologického, ekonomického, zdravotnického a mnoha dalších zaměření. Tento pojem používá zároveň v běžné mluvě mnoho laiků i odborníků z různých oblastí. Např. některá velkoměsta se v časopisech pyšní tím, že poskytují svým obyvatelům tu nejvyšší kvalitu života. V jiných časopisech se zase dozvídáme o změnách kvality života známých osobností.

Sousloví „kvalita života“ se velmi rychle dostalo do našich slovníků, aniž by panoval jeden společný názor na to, co se kvalitou života myslí, čím je definovaná.

V této kapitole se budu snažit zpřehlednit, co je tímto pojmem myšleno v oblasti psychologie, příp. zdravotnictví. Seznámíme se s jednotlivými pojetími a konstrukty.

2.1 Historický vývoj užívání termínu kvalita života

Dnešní výklad pojmu kvalita života (angl. Quality of Life, QoL) je do velké míry podmíněn jeho historií. Je velmi pravděpodobné, že se toto téma objevilo již v pracích klasických autorů. O těchto náznacích blíže referuje např. A. Hogenová v knize Kvalita života a tělesnost. Předmětem systematického vědeckého zájmu a soustředěného studia se však kvalita života stává až ve 20. století. Ve 20. letech se objevuje v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev. V 50. letech se díky Galbraithově dílu Společnost hojnosti a Riesmanově dílu Osamělý dav stává kvalita života novým sociologickým tématem. V 60. letech se tento pojem dostává i do politiky, kdy tehdejší prezident USA Johnson v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky. Ukazatelem společenského blaha tedy nemá být „how much“ (kolik), ale „how good“ (jak dobrý). Pojem se dostává i do politiky evropské, když na něm v 70. letech Willy Brandt staví politický program německé sociální demokracie, v němž chce usilovat o dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany.

Termín brzy zdomácněl v sociologii, kde slouží k odlišení podmínek života, jako je např. příjem, politické zřízení či počet automobilů na domácnost, od vlastního životního pocitu lidí. Do této doby se také klade *první použití termínu kvalita života pro výzkumné účely*. Bylo to v souvislosti se sociologickým trendem monitorování dopadu společenských změn na život lidí.

Odborný pojem se dále rozvíjel třemi směry:

- *objektivním* – kde je chápán jako souhrn objektivních indikátorů, např. o kvalitě životních podmínek v určité zemi,
- *subjektivním* – chápán jako souhrn subjektivní indikátorů, např. o kvalitě jedincovy životní cesty,
- *kombinací objektivních a subjektivních indikátorů*. (srov. Mareš, 2006; Payne a kol., 2005)

2.2 Kvalita života jako pojem

Jak již bylo zmíněno, existuje mnoho názorů na to, čím a jak by měla být kvalita života definována. Na různost chápání tohoto pojmu poukázal tým vedený Kanadankou M. Tailleferovou. Z článků o kvalitě života související se zdravím, publikovaných v letech 1965-2001, vybrali náhodně 68 a pojetí kvality života v nich podrobili analýze. Zjistili, že 35 % pojetí bylo velmi jednoduchých, 50 % představovalo střední úroveň rozpracovanosti a pouze 15 % z nich představovalo určitý teoretický vztahový rámec, který byl propracovaným pojetím. Mimo to bylo překvapujícím zjištěním, že 25 % zkoumaných článků neobsahovalo žádnou deklarovanou explicitní definici kvality života. (Tailleferová et al., in Mareš a kol., 2006)

Při hledání vědecké definice kvality života vyvstává hned několik problémů. Prvním z nich je *různost oborů*. Zatímco dříve byl tento pojem používán hlavně v oblasti ekonomie, politologie a sociologie, dnes ho nacházíme také ve filozofii, psychologii, teologii a sociální práci. Je proto obtížné najít jedno zastřešující pojetí aplikovatelné na tyto všechny oblasti. Druhým problémem je *pojem sám*, neboť navozuje dojem souhrnného, komplexního ukazatele. Ve své podstatě jde ovšem pouze o výběr, čili nekompletní zachycení složité skutečnosti. Třetím problémem je dělení kvality života podle jejích aspektů – *oblastí*, v nichž díky různosti oborů nepanuje shoda. Není jasný jejich počet ani označování.

Zdá se proto, že vytvoření univerzální definice pro všechny obory není možné. Bude proto do budoucna potřeba koncipovat definice kvality života pro jednotlivé obory a aplikační kontexty. (Mareš a kol., 2006)

Uveďme zde *definici Světové zdravotnické organizace*, kterou na základě konsenzu vytvořili odborníci z různých zemí světa. Je proto asi nejrozšířenější definicí vůbec.

Kvalita života je definovaná tím, jak jedinci vnímají své životní pozice v kulturním kontextu a hodnotovém systému, v němž žijí a dále vztahem ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům. Je to široký koncept komplexně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, mírou nezávislosti (soběstačností), sociálními vztahy, osobními přesvědčeními a jejich vztahem k hlavním charakteristikám prostředí. (WHOQOL Group, 1997)

Světová zdravotnická organizace zároveň vytvořila i nástroj na měření takto chápané kvality života – dotazník WHOQOL-100 a WHOQOL – BREF.

V psychologii můžeme najít **tři základní koncepty** toho, jak je pojem kvalita života chápán. Ani zde tedy nedochází k jednotnému vysvětlení tohoto pojmu.

Payne a kol. (2005) uvádí, že jde o:

- *spokojenost se životem* – hledají se odpovědi na otázky, co činí lidi spokojenými, jaká je struktura faktorů, které se na spokojenosti podílejí a přispívají k ní, a také jaké jednotlivé společenské instituce spokojenost lidí ovlivňují,
- *šťěstí* – angl. happiness, flow, zde je kladen důraz na všeobecné hodnocení kvality života jako takového,

- *prožívanou subjektivní pohodu* – angl. subjective well-being, s tímto konceptem se dosud v psychologii pracovalo nejvíce. Sestává ze **dvou rozměrů**:
 - kognitivní dimenze – je racionálním hodnocením vlastního života, jak jsme s ním spokojeni či nespokojeni,
 - emocionální dimenze – je citové prožívání a převažující typ emocí, jde o zachycování celkového emočního naladění.

Podle Beckera (in Payne a kol., 2005) se skládá subjektivní pohoda ze **dvou hlavních komponent**:

- aktuální subjektivní pohoda – jde o momentální prožívání dané osoby, které závisí na krátkodobě působících faktorech jako např. emoce, tělesné prožitky,
- habituální subjektivní pohoda – pro jedince typická subjektivní pohoda, která je výsledkem seskupených emocionálních zkušeností.

Na závěr uvedme *definici Centra pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu (2008)*, která dobře vyjadřuje možnost, jak by mohla být chápána kvalita života jedinců s určitým postižením, hodí se proto k celkovému zaměření této práce.

Kvalitou života se rozumí stupeň, v jakém jedinec využívá důležité možnosti svého života. Tyto možnosti vznikají v příležitostech a omezeních, které jedinec má ve svém životě a reflektují interakci osobních faktorů a faktorů okolí.

V následující podkapitole se budeme věnovat úrovním, na kterých je možné kvalitu života chápat.

2.3 Kvalita života a společnost

Pokud ke kvalitě života přistupujeme jako ke kvalitě života jedince ve společnosti, je třeba zmínit, že dnešní společnost již ve většině případů nemá problémy s uspokojením materiálních potřeb. Kvalita života zde není ukazatelem materiálního zajištění a vyspělosti, ale aspiruje na to, postihnout nějakou další dimenzi, kromě materiální. (Payne a kol., 2005)

Engel a Bergsma (in Křivohlavý, 2002) se zabývali kvalitou života ve společnosti a rozdělili celou problematiku do třech hierarchicky odlišných rovin:

- *Makro-rovina* – jde zde o otázky kvality života velkých společenských celků – např. konkrétních krajů, zemí, kontinentů. V tomto kontextu jde o hluboké zamýšlení se nad absolutním smyslem života. Život je v tomto náhledu chápán jako absolutní morální hodnota.
- *Mezo-rovina* – jde zde o otázky kvality života v malých sociálních skupinách – např. na pracovišti, ve škole, nemocnici. V této oblasti již nejde pouze o respekt k morálním hodnotám života člověka, ale i o otázky vzájemných vztahů mezi lidmi, otázky uspokojování a neuspokojování základních potřeb členů dané skupiny, existenci sociální podpory, sdílení hodnot atp.

- *Osobní rovina* – je definována nejjednoznačněji. Týká se života jednotlivce, každého zvlášť. Při stanovování kvality života jde o osobní – subjektivní hodnocení spokojenosti, nadějí, zdravotního stavu atp. Každý z nás na této úrovni sám hodnotí kvalitu vlastního života, což je ovlivněno jeho osobními hodnotami, představami, přesvědčeními, nadějemi atp.

Nabízí se přidání čtvrté roviny – fyzické, která by byla sledována druhými – jako chování určitého jedince. Autoři tohoto hierarchického modelu se však domnívají, že tato rovina postrádá něco, co je pro hlubší pojetí kvality života podstatné.

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že je důležité ujasnit si dopředu, o kterou rovinu nám v konkrétní studii jde.

Další problematickou oblastí jsou *kulturní rozdíly*, které se promítají do jednotlivých pojetí a do metod zjišťování kvality života. Jednou z nedořešených otázek je například implicitně připisovaná hodnota a celkové chápání smrti v porovnání se všemi stavy života. Stav bytí po smrti může být připisována nejvyšší, nejnižší nebo jiná hodnota mezi těmito dvěma extrémy. Zdá se tedy, že kulturní faktory, zvláště náboženství, ovlivňují klíčově některé oblasti kvality života. Problematické se tím pádem stává „měření“ kvality života, kde určité položky mohou připisovat v kontextu jiné kultury odlišný význam. V současné době tedy dochází k mezikulturnímu porovnávání jednotlivých metod a k řešení jejich vhodných překladů. (Baum et al., 1997)

2.4 Měření kvality života

Měření kvality života v průběhu 20. století nacházíme nejdříve tam, kde šlo o život lidí starých či chronicky nemocných. Můžeme se domnívat, že předchůdcem těchto metod byly HS (health state) – rejstříky zdravotního stavu pacienta. Zdokonalenou formou byly pak HSP (health profile state) – profily zdravotního stavu, které byly pokusem nastínit zdravotní stav pacienta z obecně fyziologického hlediska. (Payne a kol., 2005)

V dnešní době je již metod, které měří kvalitu života, velké množství. Křivohlavý (2002) je dělí do těchto třech skupin podle toho, kdo kvalitu života dané osoby hodnotí:

- metody, kde kvalitu života *hodnotí druhá osoba*,
- metody, kde *hodnotitelem je sama hodnocená osoba* – jde tedy o subjektivní hodnocení,
- metody *smíšené*, vzniklé kombinací dvou předchozích.

Vzhledem k velkému množství metod uvedeme jen některé z nich a pro přehlednost je rozdělíme podle výše uvedeného dělení.

2.4.1 Metody měření, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba

Jak již bylo zmíněno v úvodu této podkapitoly, tyto metody mají původ ve zdravotnické oblasti a více či méně s ní stále souvisí. Z množství metod patřících do této skupiny si uveďme tyto:

1. APACHE II.

Tato metoda se pokouší vystihnout celkový stav pacienta ve fyziologických a patofyziologických kriteriích. APACHE II. (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System) tímto způsobem zachycuje vážnost nemoci podle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav od stavu normálního. Měří se odchylky od všech abnormálních fyziologických funkcí a výsledek se vyjadřuje jedním číslem od 0 do 71. Čím je údaj vyšší, tím je větší pravděpodobnost úmrtí pacienta. (Poses et al., 1996, in Payne, 2005)

2. Karnofsky index

PSI (performance status index) = Karnofsky index stanovuje lékař a je vyjádřením názoru na celkový zdravotní stav např. onkologického pacienta k danému datu. Následující tabulka uvádí část Karnofskyho indexu v procentech s popisem pacientova stavu (Tabulka č. 1).

100 %	Normální stav pacienta, neprojevují se žádné obtíže.
90 %	Normální stav pacienta, minimální projevy choroby.
80 %	Normální stav pacienta, avšak s vypětím, drobné příznaky nemoci.
70 %	Omezená výkonnost pacienta, sebeobsluha zachována, pracovní neschopnost.
...	
10 %	Pacient je moribundní, nemoc rychle pokračuje a léčení nepomáhá.
0 %	Pacient je mrtev.

Tabulka č. 1- Ukázka Karnofsky indexu (Křivohlavý, 2002)

3. Symbolické vyjádření kvality života pomocí sérií křížků

Zavedení této metody bylo považováno za určitý krok vpřed, jelikož šlo o „normalizované“ hodnocení života pacienta. K vyjádření kvality života pacienta hodnotitel používal soustavu křížků (v rozmezí 1-4; tzn. + až + + + +). Čím více křížků, tím horší kvalita života pacienta a vyšší závislost na okolí. (Payne a kol., 2005)

4. Slovní vyjádření kvality života

Zavedení Indexu kvality života pacienta (QL Index ILF) znamenalo skutečný krok vpřed, jelikož používá slovně formulovaná kritéria, která jsou předem stanovena – např. sebeobslužnost, sociální opora, emocionální stav. Stanovení těchto kritérií není již jen na hodnotiteli, ale bylo stanoveno souhlasem většího počtu lidí např. lékařů, psychologů, sester atp. Záznam o stavu pacienta se pak odstupňoval a posuzoval v rámci jednotlivých kritérií. (Křivohlavý, 2002)

2.4.2 Metody měření subjektivní kvality života

Hodnotitelem u těchto metod je sama hodnocená osoba. Patrick a Erickson (1993, in Křivohlavý, 2002) poukázali na to, že externí přístup hodnocení kvality života má řadu nedostatků. Kritéria a dimenze jsou v těchto metodách stanovena arbitrárně a nemusí být v souladu s tím, jak

pacient sám hodnotí svůj stav. Navrhují proto stanovovat u každého jedince prioritní dimenze a zabývat se těmi z nich, které jedinec považuje za nejpodstatnější.

O'Boyle, McGee a Joyce (1994, in Křivohlavý 2002) upozornili mimo jiné na proměnlivost subjektivní hierarchie dimenzí kvality života v průběhu času a situací. Např. to, co pacient považuje za prvořadě důležité před operací, může být diametrálně odlišné od toho, co považuje za prvořadě důležité po operaci.

Při definování kvality života psychology je na subjektivní vnímání kvality života kladen velký důraz, což potvrzují i 3 základní koncepty rozebírané v podkapitole 2 (této kapitoly). Zvláštní pozornost je zde věnována subjektivně prožívané pohodě, štěstí a spokojenosti se životem. V tomto smyslu je chápána a zjišťována kvalita života i v následujících metodách:

1. Škála spokojenosti se životem

SWLS (Satisfaction With Life Scale) - Škála životní spokojenosti byla vyvinuta Edem Dienerem a u nás je dostupná v Smékalově překladu. (Payne a kol., 2005)

Autoři po faktorové analýze údajů o spokojenosti lidí dospěli k závěru, že v pozadí všech údajů je jeden hlavní faktor a na ten se zaměřili. K diagnostikování lidí v tomto směru se používá dotazník s pěti otázkami. Např. Jak moc byste souhlasili s tímto tvrzením: Můj život je blízký mému ideálu života. Stupeň souhlasu se vyjadřuje na sedmibodové škále (1-minimum souhlasu až 7-maximum souhlasu). V tomto přístupu byl již rozšířen rozsah oblastí, v nichž se zjišťuje míra spokojenosti jedince. Ponechává se ovšem na něm, kterou oblast si zvolí pro hodnocení míry spokojenosti svého života. (Křivohlavý, 2002)

2. SEIQoL

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) - program hodnocení individuální kvality života. Kvalita života není v tomto konceptu něčím všeobecně platným, ale je individuální. Její pojetí se přizpůsobuje tak, jak ji subjektivně vnímá dotazovaný jedinec. (Křivohlavý, 2003) SEIQoL bude podrobněji popsán v následující kapitole.

3. VAS

VAS (Visual Analogous Scale) - viditelná analogová škála slouží ke zjišťování celkové míry spokojenosti se životem. VAS-QL stupnice (škála) je 10 cm dlouhá, vodorovná či lépe 45° šikmo stoupající úsečka, na kterou jedinec mezi dva krajní body zakresluje, jak je spokojen se svým životem. (Křivohlavý, 2003)

2.4.3 Smíšené metody měření kvality života

Tyto metody využívají jak prvků metod subjektivního posouzení, tak „objektivního“ měření v předem daných oblastech. Získává se tak tedy ještě širší dimenze. Uvedme např. tyto metody:

1. MANSA

MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life) – Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru zkoumá nejen celkovou spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem stanovených dimenzí života. Jde o zjišťování

spokojenosti s vlastním zdravotním stavem, sebezpojetím, sociálními vztahy, rodinnými vztahy, bezpečností situací, právním stavem, životním prostředím, finanční situací, náboženstvím, volným časem, zaměstnáním. Cílem této metody je vystihnout celkový obraz kvality života daného jedince v určitou chvíli.

2. LSS

LSS (Life Satisfaction Scale) - Škála životní spokojenosti je metodou, která slouží k měření výše uvedených oblastí MANSA. Jde v podstatě o vizuální stupnici typu VAS, která má sedm stupňů uvedených na vodorovné ose od minima („nemůže to být již horší“) po maximum („nemůže to být lepší“). Jednotlivé mezistupně jsou také pojmenovány.

Smíšených metod měření kvality života se využívá jako podkladu např. při řízení zdravotní a sociální politiky v určitém regionu, populaci atp. (Křivohlavý, 2002)

2.5 Kvalita života vztahující se ke zdraví

Pojem kvalita života se v posledních desetiletích začal využívat i ve zdravotnictví a ošetrovatelství. Kvalita života se zde vztahuje ke zdraví a nemoci a je jí prakticky využíváno v dlouhodobých výzkumech, které např. ověřují nové léčebné postupy či standardní léčbu. (Mareš a kol., 2006)

Kvalita života vztahující se ke zdraví (angl. Health-related Quality of Life, HRQoL) charakterizuje a měří mimo jiné změny kvality života, které jedinec zažívá jako následek poskytování zdravotní péče a které nejsou důsledkem jiných kvalitativně zvyšujících aktivit. (srov. Slováček a kol., 2004; Baum et al., 1997)

Definicí, které se snaží vymezit kvalitu života vztahující se ke zdraví a její oblasti, je velmi mnoho. Mareš a kol. (2006) se na doporučení teoretika M. Rapleyho přiklání k následující definici, která je použitelná jak na úrovni jedince či skupin lidí, tak i celých populací.

Kvalita života vztahující se ke zdraví zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, u kterých lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí, jako jsou zdravotní rizika a podmínky, funkční stav, sociální podpora a socioekonomický status.

Taylor (1999) se zabývá tím, proč je potřeba studovat kvalitu života u chronicky nemocných, a uvádí tyto důvody:

- Zaznamenávání toho, jak nemoc ovlivňuje pracovní, sociální, osobní aktivity a obecně každodenní běžné aktivity, poskytuje důležitý základ pro intervenci zaměřenou na zlepšení kvality života.
- Měření kvality života pomáhají určit, jaké konkrétní problémy se pravděpodobně objeví u jedinců s konkrétním onemocněním. Např. může být zjištěno, že některé druhy rakoviny vedou k sexuální dysfunkci, jiné druhy k depresím atp. Tyto informace mohou pomáhat anticipovat intervenci, která je později potřeba.

- Měření pomáhají určit účinek léčby na kvalitu života. Např. v případech léčby rakoviny, kdy je potřeba posoudit, zda nebude mít léčba škodlivější dopad než nemoc samotná.
- Získané informace mohou být použity ke vzájemnému porovnání terapií a jejich vlivu na kvalitu života.
- Informace o kvalitě života by měly být důležité pro ty, kteří rozhodují o péči, a umožnit tak maximalizovat pravděpodobnost dlouhodobého přežití s nejvyšší možnou kvalitou života.

V kontextu kvality života vztahující se ke zdraví se často objevuje zkratka **QALY** (**quality-adjusted life-year**), která v češtině znamená „rok života určený kvalitou“, který vyjadřuje výsledek určitého léčebného postupu v podobě počtu let, o který si díky tomuto postupu prodloužil život a která jsou standardizována vzhledem k jeho kvalitě. QALY se používá zejména při analýze účelnosti nákladů na léčbu. (Klener, 2002, in Slováček, 2004)

Mezi nejčastěji vyšetřované *okruhy kvality života vztahující se ke zdraví* a konkrétním nemocem patří tyto:

- *fyzikální funkce* – mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence atp.,
- *emocionalita* – deprese, lítostivost, pocit strachu atp.,
- *sociální funkce* – vztahy v rodině, její podpora, vztahy s okolím, náplň volného času atp.,
- *práce, domácnost, nakupování* atp.,
- *bolest*,
- *spánek* a jeho kvalita,
- *symptomy specifické pro konkrétní onemocnění*.

(Slováček, 2004)

Otázkou ovšem zůstává, kdo by okruhy zájmu pro výzkum kvality života vztahující se ke zdraví při konkrétním onemocnění měl stanovovat. Prozatím nedošlo k žádné shodě, která by určovala, zda oblasti mohou být vybrány experty v oboru namísto široké veřejnosti, samotnými lidmi trpícími danou chorobou či zda by měli být provedeny dlouhodobé a drahé výzkumy u široké veřejnosti. (Baum, 1997)

Taylor (1999) ovšem referuje o důležitých studiích provedených v Americe, které prokázaly, že i když 100 % lékařů udávalo, že kvalita života jejich pacientů se při užívání pravidelné medikace zlepšila, pouze 50 % pacientů s tím opravdu souhlasilo a prakticky žádný z příbuzných se zlepšením kvality života daného pacienta nesouhlasil.

Kvalitu života vztahující se ke zdraví je možné zkoumat specifickými dotazníky, které jsou vytvořeny již pro jednotlivé typy onemocnění, např. pro kvalitu života jedinců s chronickým selháním ledvin (KDQOL), jedinců s depresivní poruchou (Q-LES-Q), jedinců s nádorovým onemocněním na mozku (FACT-Br) atp. (srov. Slováček, 2004)

De Boer et al. (2004) uvádí, že existuje více než 30 HRQoL dotazníků, které jsou zaměřené na kvalitu života lidí s postižením zraku. Upozorňuje na to, že psychometrická kvalita těchto nástrojů v mnoha případech není dostačující. Dotazníky jsou většinou určené lidem s šedým

zákalem nebo zrakově postiženým obecně. V následujícím textu bude uvedeno několik nejznámějších HRQoL dotazníků pro lidi s postižením zraku.

Mezi HRQoL dotazníky zabývající se zrakovým postižením patří např. LVQOL (angl. *Low Vision Quality of Life Questionnaire*, čes. dotazník kvality života slabozrakých jedinců), který obsahuje 25 položek a je určen pro klinické účely, kvantifikování kvality života slabozrakých jedinců a posuzování efektivity rehabilitace slabozrakých. Tento dotazník byl vytvořen v Austrálii a dnes se jeho validizované překlady používají po celém světě, např. v Číně či Nizozemí. (Wolffsohn, Cochrane, 2000)

Dalším z HRQoL dotazníků, který se zabývá zrakově postiženými, je VisQoL (angl. *Vision Quality of Life Index*, čes. index kvality života ovlivněné zrakem). Mezi hlavní kategorie toho dotazníku patří fyzická pohoda, sociální pohoda, nezávislost, sebeaktualizace, emocionální pohoda, plánování a organizace. Dotazník obsahuje 6 položek a slouží k měření a hodnocení zdravotnické péče u lidí se zrakovým postižením. Deskriptivní model je také vhodný pro generování užitečného materiálu určeného pro ekonomické hodnocení programů a služeb spojených se zrakem. (Misajon et al., 2005)

VCM1 (angl. *Vision Core Measure*) patří k HRQoL dotazníkům jinak nazývaným jako VQOL (angl. *Vision-related quality of life*, čes. kvalita života vztahující se ke zraku). Tento nástroj má 10 položek a je zaměřen především na tělesné, sociální a psychické obtíže. Byl používán např. ve výzkumech kvality života slabozrakých jedinců a lidí se šedým zákalem. (srov. Frost, 1998; Lamoureux, 2008)

Specifické dotazníky HRQoL zabývající se nevidomými a prakticky nevidomými, které by byly validizované a zároveň dostupné v českém jazyce, nám nejsou známy.

3 Kvalita života těžce zrakově postižených

Kvalita života jedinců s postižením je bezesporu aktuálním tématem. Období, kdy jedinci s postižením byli vyčleňováni na okraj společnosti a jejich životním osudům nebyla věnována pozornost, je již překonáno. Obecně lze říct, že pozornost věnovaná lidem s postižením a jejich zařazení do společnosti odráží její dosaženou sociálně ekonomickou úroveň vývoje.

Výzkumy kvality života vztahující se ke zdraví byly až do nedávné doby zaměřeny na chronicky nemocné jedince a na vliv zdravotnické péče. V současné době se výzkumy začínají zaměřovat i na jedince relativně zdravé a na jedince, kteří se dlouhodobě musí vyrovnávat s obtížemi, které však nevyžadují soustavnou lékařskou péči či hospitalizaci. K tomuto okruhu patří také problematika kvality života těžce zrakově postižených.

3.1 Kvalita života zrakově postižených ve výzkumech

Mnozí smyslově postižení jedinci jsou důkazem, že i přes četné komplikace lze žít kvalitní život. Právě tento fakt poutá pozornost výzkumníků, kteří se začínají tímto tématem zabývat a zároveň tím mají možnost přispět k odstranění předsudků o této specifické skupině našich spoluobčanů.

Hromádková (2007) uvádí, že význam posuzování kvality života lidí s postižením spočívá obecně v následujících bodech:

- v odhalování celkového vlivu i jednotlivých složek handicapu na život postiženého,
- ve vymezování cílů a úkolů zaměřených na změny kvality života,
- v odhalování vlivu diagnostické, terapeutické, rehabilitační, pedagogické péče,
- v možnostech hodnocení efektivity uplatněných intervencí.

Dále uvádí, že posuzování kvality života má svůj konkrétní cílový význam pro:

- nemocného či postiženého subjektivně,
- subjektivní i objektivní sledování vývoje postižení, jeho průběhu a změn socioekonomického, statusu a materiální úrovně jedince s postižením,
- stanovení stupně invalidity a případné potřebné péče,
- posouzení potřebnosti a úrovně poskytované pomoci,
- pro posouzení kvality interpersonálních vztahů, vztahů k institucím atp.

3.1.1 České výzkumy kvality života zrakově postižených

I přes značnou důležitost zkoumání kvality života u lidí s těžkým zrakovým postižením, není v našich podmínkách, ve srovnání se zahraničím, prováděn v této oblasti dostatek výzkumů

Mezi dostupné rozsáhlejší práce v tomto oboru patří převážně *dílo PhDr. Zbyňka Galvase*, který se ve svých studiích věnoval *subjektivně vnímané kvalitě života* těžce zrakově postižených seniorů. Zaměřil se na faktory, které danou kvalitu života mohou zvyšovat či snižovat. Upozorňuje na sociální izolaci ve stáří, která je umocňována zrakovým postižením a s ním spojeným omezením

v pohybu. Mezi další ovlivňující faktory zařazuje aktivitu daného jedince, která přispívá k jeho celkové spokojenosti, dále pak nácvik specifických dovedností a s nimi spojenou samostatnost. Jako problematické vnímá odmítání kompenzačních pomůcek ve stáří, což způsobuje následně značný informační deficit. Dále upozorňuje na to, že v důsledku snížených kognitivních schopností, silných mechanismů bránících akceptaci zrakové vady i stáří a konečnosti lidského života, pocitů opuštěnosti, zbytečnosti a marnosti života atp., nejsou mnohé osoby schopny bilancovat svůj život nebo se tomu vyhýbají. (srov. Galvas, 1999)

Dvě kazuistiky zaměřené na život těžce zrakově postižených a jeho kvalitu uvádí ve své kvalifikační práci Fojtíková (2009). Zdůrazňuje vliv vodícího psa na zvyšování kvality života těžce zrakově postižených.

K dalším domácím výzkumům, které se zabývají kvalitou života lidí se zrakovým postižením, patří výzkumy HRQoL z lékařského prostředí. Jde o několik studií, které se věnují subjektivní změně zrakových funkcí a kvality života u pacientů před operací šedého zákalu a po ní. Zvýšení kvality života je zde výzkumníky odvozováno ze zlepšené orientace a schopnosti vykonávat běžné denní činnosti po absolvování operace. Nováková et al. (2001) uvádí, že ke zlepšení zrakových funkcí a kvality života po absolvování operace došlo u 84,3 % pacientů. O obdobném výzkumu i výsledcích referuje také Holubová (2009).

I když v posledních letech zaznamenalo téma kvality života zrakově postižených v České republice mírný nárůst zájmu, množství výzkumů a poznatků je stále v porovnání se zahraničím velmi malé jak v oblasti zdravotnictví tak sociálně-psychologických věd.

3.1.2 Zahraniční výzkumy kvality života zrakově postižených

Ve světě je výzkumům kvality života lidí se zrakovým postižením věnována intenzivnější pozornost. Výzkumy se zaměřují převážně na zkoumání *kvality života vztahující se ke zdraví (HRQoL)* u jedinců s určitou konkrétní vadou zraku (např. diabetická retinopatie, katarakta, onemocnění rohovky). Výstupy výzkumů bývají použity ke srovnávání kvality života jedinců s jednotlivými vadami zraku či k posouzení vlivu zákroků a rehabilitace na kvalitu života daného postiženého. Uveďme nyní výsledky některých dostupných výzkumů.

Častým tématem výzkumů kvality života vztahující se ke zdraví, je *porovnání kvality života lidí s postižením zraku a populace bez zrakových obtíží*. Americká studie Scotta a kol. (1999) se zaměřila na vliv slabozrakosti na kvalitu života. Výzkum u slabozrakých prokázal vliv tělesných a emočních problémů, které v porovnání s běžnou americkou populací bez zrakové vady vedly k nižším dosaženým výsledkům ve skóru kvality života. Nižší kvalitu života u lidí se zrakovým postižením zjistil také německý výzkum provedený Gallovou a kol. (2009) u lidí s výpadky ve zrakovém poli, které vznikly následkem postchiasmatické léze. U případů, kde byl zařazen mezi proměnné věk, hrála důležitou roli zraková ostrost a přímý vliv měl i rozsah výpadků ve zrakovém poli.

Nizozemští výzkumníci se zaměřili na kvalitu života vztahující se ke zdraví u dětí a adolescentů, u kterých byla v minulosti úspěšně léčena rakovina sítnice (retinoblastom). Děti, které přežily retinoblastom, vykazovaly v porovnání s referenční skupinou velmi dobrou HRQoL. Lepších výsledků než daná skupina dosahovaly v dimenzích: nálada, emoce, samostatnost. Vyšší fyzickou pohodu vykazovali ti z nich, kteří měli normální zrakovou ostrost. Věk byl negativně spojen s dimenzemi psychická pohoda, sebepercepce, rodičovské vztahy v rodině. Výzkumníci upozorňují na to, že vnímaná HRQoL posuzovaná dětmi a jejich rodiči se lišila – rodiče vnímali HRQoL svých dětí jako nižší. (Van Dijk et al. 2007)

Další oblastí výzkumných studií je *porovnání HRQoL lidí s různým zrakovým postižením* či vadou. Kupříkladu skupina australských a indických odborníků zkoumala vliv zrakového postižení na kvalitu života vztahující se ke zdraví u starších obyvatel jižní Indie pomocí dotazníku WHOQoL. Ve výsledcích se zaměřili na vztah výsledku WHOQoL se zrakovou ostroostí na lepším oku, konkrétním onemocněním a demografickými faktory. Výsledkem bylo zjištění, že jedinci s diagnostikovanou slepotou skórují v kvalitě života níže. Celková snížená kvalita života byla spojená s přítomností zeleného zákalu nebo onemocněním rohovky nezávisle na zrakové ostroosti, dále pak s onemocněním sítnice a šedým zákalem v závislosti na zrakové ostroosti. Snížená kvalita života nebyla zjištěna u jedinců, kterým by ke kompenzaci vady stačilo upravit lom světla (např. brýlemi či kontaktními čočkami). (Nutheti et al., 2006) Na sníženou kvalitu života u lidí se zeleným a šedým zákalem upozorňuje i americký výzkum Hariprasada a kol. (2007). Ten se zabýval také porovnáním kvality života vztahující se ke zraku (VR-QOL) u různých typů diabetu a s ním spojených vad. Výzkum prokázal nižší VR-QOL u pacientů s diabetem typu 2 spojeným s makulárním edémem v porovnání s pacienty s diabetem typu 1, trpícími diabetickou retinopatií, zeleným nebo šedým zákalem. Zajímavým výsledkem je, že VR-QOL u lidí s diabetem typu 2 a makulárním edémem byla podobná VR-QOL lidí s makulární degenerací spojenou s věkem.

Obecný vliv vnějších proměnných jako je stupeň diabetické retinopatie, makulární edém, zhoršená zraková ostrost nebo komorbidita na vnitřní proměnné, tj. tělesné a psychické komponenty HRQoL zkoumala německá studie Davidova et al. (2008). Výsledkem bylo zjištění, že přítomnost zkoumaných vnějších proměnných má signifikantní vliv na zhoršení jak tělesných, tak psychických komponent HRQoL.

Třetí z větších oblastí je *porovnání HRQoL zrakově postižených a kvalitou života lidí trpících jinou chronickou chorobou či postižením*. Studie shodně dokazují, že zrakové postižení má značný vliv na kvalitu života. V porovnání s jinými chronickými onemocněními se zdá být negativní ovlivnění kvality života zrakovým postižením vyšší než u diabetu typu II, koronárního syndromu a sluchového postižení a naopak nižší než u roztroušené sklerózy, chronického únavového syndromu, depresivních poruch a vážných psychických poruch. (Langelaan et al., 2007; Gall, 2009)

Výzkumy však přinášejí různé výsledky porovnání HRQoL u zrakově postižených a u lidí po mozkové příhodě. Zatím co Langelaan et al. (2007) uvádí, že ovlivnění kvality života zrakovým

postižením je nižší než to, které způsobuje mozková příhoda. Gallová a kol. (2009) došla ve svém výzkumu naopak k závěru, že kvalita života zrakově postižených, u kterých se objevují výpadky zorného pole jako následek poschiasmatické léze, je nižší než u lidí po mozkové příhodě či poranění mozku.

Dostupné zahraniční výzkumy se zabývají kvalitou života lidí se zrakovým postižením ve smyslu kvality života vztahující se ke zdraví (HRQoL). Zaměřují se na vliv vady či onemocnění na každodenní život a na omezení v konkrétních oblastech. Zahraniční výzkumy, které by se zabývaly kvalitou života zrakově postižených z pohledu psychologie tak, jak tuto problematiku u nás pojímá PhDr. Galvas, nám nejsou známy.

3.2 Kvalita života těžce zrakově postižených v pojetí SEIQoL – teoretický základ

Vzhledem k širokému spektru různých pojetí kvality života a zároveň velkému množství dotazníků a jiných měřicích nástrojů budeme v následujících částech této práce nahlížet na kvalitu života těžce zrakově postižených, tak jak ji chápou autoři SEIQoL (angl. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, čes. Systém individuálního hodnocení kvality života).

3.2.1 Koncepte metody SEIQoL

V tomto modelu je kvalita života chápána jako subjektivní hodnocení vlastního života a spokojenosti s ním v předem neurčených kritériích. Pojetí kvality života je individuální, tedy určené odlišně každým jedincem jedinečně. Kvalita života je definovaná dotazovanou osobou a je jí samotnou hodnocena. Základními daty jsou tedy výpovědi dané osoby, které souvisejí s důležitými aspekty jeho života a s jeho vlastním systémem hodnot. (Křivohlavý, 2002)

Základní myšlenkou tohoto pojetí a zároveň metody je určit 5 subjektivně nejdůležitějších témat, tj. oblastí životních zájmů, hodnot, cílů. Jedinec následně určuje, jak je s naplňováním daných hodnot spokojen a jak jsou mezi sebou vzájemně důležité.

Administrace a vyhodnocení probíhají v následujících krocích:

1. Úvod

Testovanému jedinci je přečten následující text, který ho vede k zamyšlení nad jeho vlastním životem.

Štěstí a spokojenost každého z nás závisí na těch věcech a oblastech života, které jsou pro nás důležité. Když se nám v těchto oblastech daří dobře, tak jsme obecně šťastní. Když nám některé z těchto věcí chybí nebo se nám v daných oblastech daří špatně, tak se cítíme ustaraní či nešťastní. Jinak řečeno, tyto důležité oblasti determinují naši kvalitu života. To, co je považováno za důležité, se liší od jedince k jedinci.

Budeme se nyní zabývat tím, jaké důležité oblasti se vyskytují ve Vašem životě v současné době. Většina z nás nad těmito věcmi příliš nepřemýšlí. Důležitost daných věcí si většinou uvědomujeme, až když je ztratíme či dojde k nějaké změně. Někdy je určování těchto oblastí

snazší, když si představíme, jak by nám bylo, kdybychom tyto věci či prožitky v daných oblastech neměli.

2. Zjišťování pěti nejdůležitějších aspektů života (angl. cues, čes. též cíle, oblasti)

Dotazovaný má za úkol určit pět důležitých oblastí svého současného života. Jde o věci, které život daného jedince dělají relativně šťastným či smutným. Jsou to věci, ze kterých daný jedinec cítí, že ovlivňují kvalitu jeho života. V této fázi administrace není dobré dávat příklady. Můžeme parafrázovat, že jde o části života či věci, které jsou pro jedince nejvíce důležité.

3. Určování míry spokojenosti

Dříve než je jedinec vyzván, aby označil míru spokojenosti v jednotlivých oblastech, předvedeme mu, jakým způsobem se bude tato spokojenost zaznamenávat. Do předem připraveného obdélníkového rámečku (viz příloha 1) napíšeme pod místa připravená pro 5 sloupců názvy hypotetických oblastí, které by klient mohl vybrat (používáme záměrně odlišné, než vyjmenoval klient). Na levé boční straně je naznačena stupnice začínající v levém dolním rohu stavem nejhorší možný, pokračující dál k levému hornímu rohu, končící nejlepším možným stavem. Dotazovanému jedinci následně názorně předvedeme, jak bude nad jednotlivými oblastmi kreslit sloupce či čáry v rozpětí nejhorší možný stav a nejlepší možný stav, podle toho, jak moc je s naplňováním dané oblasti spokojen. Názorně mu předvedeme, jak by vypadala nejlepší hodnocení hypotetické oblasti, průměrná spokojenost v další oblasti atp. do vyčerpání daných pěti hypotetických oblastí.

4. Zjišťování spokojenosti v klientem vybraných pěti oblastech

Testovanému jedinci předložíme novou obdélníkovou tabulku (viz příloha 2), která má již na stupnici označené pouze krajní body, a požádáme ho, aby zhodnotil vlastní vybrané oblasti.

(O'Boyle et al., 1995)

5. Analýza soudů - zjišťování relativní důležitosti jednotlivých pěti oblastí navzájem

Tento krok bývá administrován v původní verzi SEIQoL a jde v něm o analýzu soudů (angl. judgement analysis). Jedinec má za úkol posoudit 30 hypotetických životních scénářů kvality života zachycených pomocí pěti životních cílů a spokojenosti s nimi. Ve 30 softwarem náhodně vygenerovaných scénářích se stále opakuje pouze pět cílů, které se shodují s těmi, které vybral dotázaný. Liší se pouze spokojenost s jednotlivými cíli, která se neopakuje (mimo scénáře kontrolující konzistenci) a neshoduje se se spokojeností, kterou uvedl jedinec dříve. Dotázaný posuzuje životní scénáře jednotlivě na vizuální analogové škále (VAS, angl. visual analogus scale), úsečce ohraničené body „nejhorší představitelný život“ a „nejlepší představitelný život“. Soud je tedy proveden pomocí zaznamenání bodu, který svou vzdáleností od krajních bodů určuje hodnocení daného životního scénáře. Příklad hodnocení je uveden v příloze 3. Výsledky získáme softwarem pomocí analýzy mnohonásobné regrese, která určí relativní důležitost jednotlivých cílů, jejichž souhrnná hodnota je 1.0. (srov. Browne et al., 1994; Browne et al. 1997)

6. Vyhodnocení SEIQoL

Po získání dat z předešlých kroků vypočítáme index individuální kvality života. V případě, že max. výška sloupce v kroku 4 je 10 cm, nemusíme čísla převádět a pracujeme přímo s nimi. Výsledek určující, *na kolik procent je individuální kvalita u daného jedince naplňována*, zjistíme podle následujícího vzorce:

$$\text{SEIQoL Index} = \sum (\text{spokojenost s daným cílem} \times \text{důležitost daného cíle})$$

Pokud mají sloupce v kroku 4 jinou max. výšku, musíme konkrétní výsledky vypočítat procentuálně, výsledky analýzy soudů vynásobit číslem 100 a konečný index vydělit číslem 100.

(O'Boyle et al., 1995)

3.2.1.1 SEIQoL-DW

Autoři metody SEIQoL později navrhli zjednodušení administrace metody, konkrétně jejího 5. kroku, jehož cílem je zjištění relativní vzájemné významnosti daných cílů (resp. oblastí). Metoda byla nazvána SEIQoL-DW (zkratka DW, angl. direct weighting, čes. přímé hodnocení či přímé prisuzování váhy). Analýza soudů, která se provádí na základě posuzování třiceti životních scénářů v 5. kroku, byla zaměněna za přímé hodnocení. Jeho podstatou je názorné rozdělení 100 % motivační kapacity mezi vybraných pět aspektů z kroku 4. Děje se to pomocí přístroje, který má pět různobarevných kotoučů na téže ose (viz příloha 4). Různým rozestavením sektorů (kruhových výsečí) pro jednotlivé cíle se dá z okrajové stupnice (0-100 %) snadno odečítat relativní závažnost každého aspektu (resp. oblasti či cíle). (Křivohlavý, 2003)

Metoda byla vyvinuta původně pro jedince s postižením kognitivních funkcí, pro které bylo posuzování životních scénářů (analýza soudů) příliš náročné. Browne et al. (1997) referují o výzkumu, který dokázal, že metoda SEIQoL-DW vykazuje stabilitu a validitu, ale není zaměnitelná s analýzou soudů. Rozdíly mezi analýzou soudů a přímým hodnocením byly průměrně 7,5 bodu.

Autoři metody doporučují používat původní metodu SEIQoL v případech, kdy je na měření dostatek času a testovaný nemá postiženy kognitivní funkce. V ostatních případech je možno využít metody SEIQoL-DW. Při počítání výsledků je nutné převést jednotlivé výsledky kroku 4 (spokojenost v jednotlivých oblastech) na procenta a konečný index vydělit číslem 100.

3.2.1.2 Úpravy metody SEIQoL v zahraničních výzkumech

Již před osmi lety upozornili autoři metody, že její využití ve výzkumných studiích ve světě stále narůstá. V té době již měli informace o tom, že metoda byla použita ve více než 200 studiích, ve více než dvanácti zemích světa. Její rozšíření ulehčilo to, že neobsahuje žádné kulturou vázané položky a je velmi jednoduché převést ji do různých jazyků. Autoři však upozorňují také na to, že v průběhu let došlo k mnoha modifikacím a rozdílné aplikaci této metody. Zdůrazňují, že dochází k neustálému zjednodušování a bude třeba znovu konkrétněji vyjasnit podmínky, jak jsou dané oblasti posuzovány a celá metoda využívána. (Joyce et al., 2003)

Základní „zjednodušení“ metody provedli sami autoři, tím, že upravili 5. krok a byla vytvořena modifikace SEIQoL-DW. V současné době patří tato verze k nejčastěji využívaným a současně z ní vycházejí další úpravy této metody. Za nejméně výraznou úpravu můžeme považovat převedení SEIQoL-DW do elektronické verze, při které se pracuje s dotykovou tabulí namísto papírové formy a manipulace s diskem. Tuto modifikaci vytvořil Švéd Ring a kol. (2006) a ve výsledcích svého výzkumu prokázal, že rozdíl v SEIQoL indexu mezi papírovou a elektronickou verzí je pouze 1,2 bodu.

Výraznější úpravu metody SEIQoL-DW můžeme najít např. v izraelském výzkumu Tovbina a kol. (2003), kde byl 5. krok (zjišťování vzájemné důležitosti oblastí) změněn na vytvoření pořadí od nejdůležitější oblasti po nejméně důležitou, což znemožnilo přiřadit oblastem stejnou důležitost. Ve švédských výzkumech Wettergrena a kol. (2005, 2008) byl pro změnu modifikován 3. a 4. krok (určování spokojenosti v jednotlivých oblastech). Výzkumníci tento krok zjednodušili a upravili, takže jedinci posuzovali míru své spokojenosti na sedmibodové škále (nejmenší možná spokojenost – největší možná spokojenost).

Některé výzkumy používající metodu SEIQoL ulehčují proceduru vybírání nejdůležitějších životních oblastí (2. krok) svým participantům tím, že jim v situaci, kdy nejsou sami schopni vyjmenovat pět oblastí, nabídnou tzv. promp list (čes. list s nápovědou), na kterém jsou vyjmenovány nejčastěji uváděné oblasti v SEIQoL. Tento krok urychlí proces výběru nejdůležitějších oblastí a upozorní jedince na oblasti, které mohou považovat za samozřejmost, např. zdraví. Zařazení možnosti použít tento list je však sporné. K jeho využití dochází až ve chvíli, kdy jedinec nedokáže vyjmenovat pět oblastí. U některých participantů tedy nebývá použit vůbec, což může výrazně ovlivnit rozdíly ve výsledcích, zvláště v případech, kdy je porovnávána četnost uvedení jednotlivých oblastí v určité skupině jedinců. (srov. Westerman, 2006; Westerman, 2007)

V posledních letech se mezi odborníky používajícími metodu SEIQoL objevila diskuze, zda je vůbec důležité zařazovat do metody krok 5 (zjišťování vzájemné důležitosti oblastí). Výzkumníci jsou k této úvaze vedeni výsledky některých výzkumů, které prokázaly, že celková spokojenost, vypočítaná z míry spokojenosti v jednotlivých oblastech, významně korelovala (0,9) s celkovým SEIQoL Indexem kvality života. (srov. Wettergren et al., 2005; Wettergren et al., 2008)

3.2.1.3 SEIQoL v pojetí Křivohlavého

V České republice je nejrozšířenější metodou pro zjišťování individuální kvality života Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL, který uvádí Křivohlavý (2003). Metoda je shrnuta do tabulky a je doplněna o jednu vizuální analogovou škálu zkoumající míru spokojenosti se životem dotazovaného (viz příloha č. 5). Původní kroky 3, 4 a 5 jsou nahrazeny přímým vyjádřením hodnot v číslech.

Po určení pěti nejdůležitějších oblastí jsou dotazovaní vyzváni k tomu, aby u každé oblasti uvedli, jak se jim daří uskutečňovat to, čeho chtějí v dané oblasti dosáhnout, tj. jak jsou s daným tématem spokojeni. Výsledek k jednotlivým oblastem uvádějí v procentech od nuly do 100 %, kdy

0 % je nejnižší míra spokojenosti a 100 % znamená, že jsou zcela spokojeni s danou oblastí a naplňováním jejích dílčích cílů. Výsledek se zaznamenává do pravého sloupce.

Podobně je tomu i při určování důležitosti jednotlivých oblastí, který se zaznamenává do levého sloupce. Úkolem je rozdělit 100 % mezi dříve uvedených pět témat podle toho, do jaké míry je to či ono téma důležité. Součet všech pěti čísel tedy musí dávat dohromady 100 %.

Na závěr dotazovaný udělá křížek na čáře (vizuální analogové škále - VAS), která vyjadřuje jeho životní spokojenost v rozmezí od nejhorší možné po nejlepší možnou. (Křivohlavý, 2003)

Křivohlavý (2004) doporučuje vyhodnocovat tyto kategorie:

- *Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života* – zjistíme ji sečtením hodnot v pravém sloupci (míra spokojenosti) a následným vydělením pěti. Tím dostaneme průměrnou spokojenost s osobně zvolenými životními cíli. Získáváme ji v procentech 0-100 %.
- *Celková úroveň kvality života v pojetí SEIQoL – tzv. SEIQoL Index*, který získáme součtem zjištěných součinitelů pro všech pět řádků a jeho následným vydělením stem. Jde o stejný princip jako v původní metodě SEIQoL.
- *Míra spokojenosti se životem* – měřená metodou VAS, změříme délku úsečky v milimetrech od levého konce. Pokud má úsečka 10 cm, získáváme hodnotu 0-100. Pokud je délka jiná, musíme vypočítat délku v procentech.

V České republice byl Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL využit různými autory na různých vzorcích. Např. B. Buchtová zkoumala touto metodou kvalitu života u dlouhodobě nezaměstnaných, E. Řehulka u učitelů, M. Rybářová a kol. u studentů lékařství. Úspěšně byla testována i hromadná administrace. (Mareš a kol., 2006) Výzkumné studie z posledních let však poukazují na to, že Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL je pro některé jedince hůře pochopitelný, což se projevuje v obtížích při vyplňování daného formuláře. Objevuje se neschopnost vybrat adekvátní cíle a posoudit jejich vzájemnou důležitost a spokojenost v daných oblastech. (srov. Janečková, 2008; Očenášková, 2009) Tato zjištění mohou být novým podnětem pro zamyšlení nad tím, zda je metoda vhodná pro hromadnou administraci, příp. zda jsou jednotlivé položky formuláře srozumitelně nazvány.

3.2.2 Kvalita života těžce zrakově postižených v nejčastěji uváděných oblastech SEIQoL

V této podkapitole budeme vycházet z témat a cílů, které jsou u metody SEIQoL respondenty uváděny nejčastěji. U jednotlivých témat nastíníme specifika daných oblastí pro těžce zrakově postižené a doplníme je informacemi o kvalitě života v těchto oblastech.

Mezi nejčastěji uváděná témata (cíle) v SEIQoL patří: zdraví, rodina, práce, finance, vzdělání atp. (Křivohlavý, 2002) V našem výzkumu se dále objevovala následující témata: přátelé, samostatnost, volný čas, partner (manžel/ka).

3.2.2.1 Zdraví

„Když je člověk v pořádku, jsou mu štěstím peníze. Když je nemocný, vidí štěstí ve zdraví.“

(Aristoteles)

Zdraví je oblastí, která významně ovlivňuje subjektivně vnímanou kvalitu života. Jeho důležitost se projevuje zvláště u jedinců s postižením, kteří v životě museli či musí bojovat s vážnou chorobou. U těžce zrakově postižených je klíčové zvláště období, kdy o zrak přicházejí či přišli. Nejen od nevidomých od narození můžeme ovšem často slyšet, že jsou zdraví, jen nevidí.

V posledních letech se poukazuje na oboustranný vztah mezi zdravím a osobní pohodou. Tento vztah však platí jen v případě subjektivního zdraví, tj. subjektivního hodnocení jedincova vlastního zdravotního stavu. Objektívni zdraví s osobní pohodou koreluje slabě nebo vůbec. Korelace mezi subjektivním a objektivním zdravím je překvapivě nízká. (Diener, Lucas, 2000, in Šolcová, Kebza, 2006)

Šolcová a Kebza (2006) uvádějí, že subjektivní posouzení zdraví sice zahrnuje závažné či chronické choroby, nebývá však výrazně ovlivněno akutními a přechodnými onemocněními. Jde o široké pojetí, které kromě symptomů a jejich funkčních důsledků zahrnuje taktéž pozitivní aspekty zdraví, jako je kondice, zdraví podporující chování a osobní pohodu. Ukazuje se, že hlubší osobní pohodu a spokojenost mohou prožívat i jedinci trpící vážnou nemocí nebo handicapem. (Justice, 1998, in Šolcová, Kebza, 2006). Norman (2003, in Mareš, 2005) připomíná známé „paradox“ z odborné literatury, tedy například závěry výzkumů referující o tom, že pacienti trpící chronickým onemocněním hodnotí kvalitu svého života podobně vysoko jako zdraví lidé. Nebo zjištění, že pacienti mají tendenci hodnotit kvalitu svého života výše než osoby, které o pacienty pečují a mají se k jejich kvalitě života zasvěceně vyjádřit.

Některé výzkumy zdůrazňují, že i když u pacientů docházelo k postupnému zhoršování zdravotního stavu a bylo omezeno jejich fungování nebo naopak absolvovali operaci, v individuálně chápané kvalitě života či spokojenosti nedošlo k větším změnám. (srov. Neudert et al., 2004; Janečková, 2008) Jiné výzkumy používající stejný přístup a metody však referují o tom, že míra důležitosti přikládaná zdraví negativně korelovala s celkovou kvalitou života. Špatný zdravotní stav neměl vliv na to, jak si jedinci definovali kvalitu života (jaké oblasti si v SEIQoL vybrali a jakou důležitost jim přiřadili), ovlivnil však výrazně jejich spokojenost v daných oblastech. (Lhussier, 2005)

Manderbacková a Lundbergem (1996, in Šolcová, Kebza, 2006) zjistili, že lidé používají jako referenční skupinu při posuzování svého zdraví ostatní osoby stejného věku. Další vodítka, která slouží pro posuzování vlastního zdraví, se pravděpodobně mění s věkem. Ve stáří je to především tzv. funkční zdraví – zrak, sluch, řeč, hybnost, kognice, bolest atd. Tyto výzkumy prokázaly, že dobrý a funkční zrak výrazně ovlivňuje subjektivně posouzené zdraví a je silným prediktorem osobní pohody. (Smith et al., 2002, in Šolcová, Kebza, 2006)

Carson (2004, in Payne a kol., 2005) ve výsledcích svých výzkumů uvedl, že ve východní Evropě jsou se svým zdravím spokojenější muži než ženy a že spokojenost se zdravím má

negativní souvislost s věkem: čím byli respondenti starší, tím byli se svým zdravím méně spokojeni. Mc Cullough a Laurenceau (2004, in Šolcová, Kebza, 2006) v longitudinální analýze prokázali, že sebeuposuzované zdraví vykazovalo stabilitu do 50. roku věku jedince, pak začalo akcelerujícím způsobem klesat po zbytek života. Další výzkumy později potvrdily Carsonovy výsledky ohledně souvislosti pohlaví a spokojenosti se zdravím a doplnily je o zjištění, že v pokročilém stáří (asi od 80. roku) se od sebe subjektivní zdraví mužů a žen neliší. (Payne a kol., 2005)

Lékaři se setkávají často s tím, že pacienti ztotožňují svou subjektivně nižší úspěšnost v životě se svým postižením. Od léčby potom očekávají, že neodstraní pouze danou nemoc či postižení, ale i příčinu malé životní spokojenosti, příčinu svých neúspěchů. Pacientovou zakázkou tedy nemusí být pouze odstranění nemoci, ale zároveň i změna kvality života. Zákrok, který pacient podstoupí, vede ke změně na somatické úrovni (např. odstranění šedého zákalu), nemůže ovšem odstranit psychické obtíže. (Payne a kol., 2005)

3.2.2.2 Rodina

Rodina je důležitý socializační činitel. Je to základní jednotka společnosti, ve které jedinec formuje svou osobnost, získává schopnosti a dovednosti, je prostředkem prvního seznámení se se světem. Jedinec se v ní připravuje na samostatný život a na budoucí role.

Tomu, co prožívají rodiče po narození nevidomého dítěte a v průběhu jeho dalšího vývoje jsme se již věnovali v podkapitole 1.2.1 Podívejme se nyní na různé přístupy, které mohou rodiče, sourozenci a blízcí uplatňovat k dítěti a později dospělému se zrakovým postižením.

Čálek (1985) rozděluje tři základní typy přístupů:

- *Přehnaně ochranný přístup* – vyznačuje se zvýšenou úzkostlivostí a strachem o daného jedince. Rodiče a blízcí ho svou přehnanou péčí omezují a znemožňují mu tak osamostatnění a přirozený rozvoj. Jedinec je následkem toho spíše pasivní a je u něj oslaben zájem o nové informace. Rodiče a blízcí vykonávají činnosti, které by jedinec mohl zvládat sám.
- *Nevhodně náročný přístup* – objevuje se v takových případech, kde si rodiče a blízcí nechtějí připustit, že dítě či dospělý je nevidomý, a kladou na něj nároky, na které nestačí. Rodiče se snaží dokázat, že nevidomý dokáže vše, co jedinci vidící. Vyžadují vynikající výkon, hodnotí ho a řídí jeho činnost. Tito jedinci bývají duševně a pohybově poměrně dobře rozvinutí, hrozí zde ovšem vznik nervové lability, rozvoj pocitů méněcennosti a problémy s trémou.
- *Přístup přiměřený vadě* – vychází z toho, že nevidomé dítě či dospělého je potřeba mít rád bezpodmínečně. Rodiče věří, že se jedinec může vyvinout či vyvíjí v samostatnou a plnohodnotnou dospělou osobnost, a snaží se porozumět jeho osobitým potřebám a možnostem.

Rodina jedince s postižením je často sama o sobě nejnáročnější překážkou akceptace vady a osvojování samostatnosti. Blízcí často zpočátku vyjadřují ve svém jednání a řeči nevědomě i vědomě nonakceptaci zrakové ztráty jejich blízkého a takto postižených lidí. Jedinec je na blízkých citově i prakticky závislý, což způsobuje, že jejich odmítavé postoje živí a udržují i jeho vlastní nonakceptaci vady a nesamostatnost. Téměř každá osleplá osoba, která je v mezích svých možností maximálně samostatná, si tuto nezávislost musela na své rodině vybojovat. Tento boj nezdávka vyžaduje velkou rozhodnost a vytrvalost, které jsou v některých případech provázeny i dočasným narušením příslušných meziosobních vztahů. Po určité době dochází k jejich nápravě. Dochází zřídka i k případům, kdy rodina svého příslušníka, který jako dospělý oslepl, zcela odmítne. Patří sem rozvody, příp. umístění do ústavů. (Čálek, 1986)

Oblast rodiny bývá v metodě SEIQoL nejčastěji uváděnou oblastí. Kvalitou života a spokojenost v ní mj. zjišťovala Buchtová (2004) ve svém výzkumu dlouhodobě nezaměstnaných. Lidé bez práce i s prací se shodovali v tom, že rodina je pro ně symbolem porozumění a psychické opory. Vzbuzuje v nich pocit sounáležitosti a naplňuje smysl jejich života. Je základem pro výchovu jejich dětí a jednou z nejdůležitějších životních hodnot. Statisticky výrazně vyšší důležitost této oblasti přikládaly ženy v porovnání s muži. Ženy byly také s oblastí rodina více spokojené. Pro zaměstnané muže byla rodina statisticky významnější hodnotou než pro muže bez práce. Zaměstnaní obecně byli s rodinou spokojenější než jedinci nezaměstnaní.

3.2.2.3 Práce

V zaměstnání, resp. práci, tráví jedinec podstatnou část svého života. Zvláště v produktivním období je práce přirozenou náplní každého dne, která je společností ve většině případů očekávána a oceňována. Práce jedinci bere čas, ale zároveň přináší peníze na obživu. Může být splněným i nesplněným snem, nutnou povinností i celoživotním koníčkem a zájmem. Není proto překvapující, že právě ona patří mezi oblasti, které mají na spokojenost se životem a na jeho kvalitu velký vliv. Důležitost práce dokládá i fakt, že spokojenost s prací představuje v teoretických modelech kvality života jednu z nejdůležitějších komponent. (Lance et al., 1989, in Payne, 2005)

Buchtová (2004) uvádí, že práce je nejčastěji spojována s potřebami, jako je seberealizace, finanční nezávislost, životní jistota a řád, sociální zázemí a potřeba úspěchu a ocenění. V jejím výzkumu byla oblast práce tou oblastí, ve které zaměstnaní respondenti vykazovali výraznou spokojenost v porovnání s nezaměstnanými, u nichž tato oblast byla významně saturována koníčky a zájmy.

Ve výzkumech, o kterých referuje Payne a kol. (2005), byla jednotlivá zaměstnání rozdělena do kategorií a spokojenost byla sledována v souvislosti s autonomií, indiferencí a rutinou. Příslušníci kategorie povolání, jako jsou vědečtí a odborní pracovníci, byli relativně nejspokojenější a měli nejméně zdravotních problémů. Jejich práce byla charakterizovaná vysokou mírou autonomie, komplexností úkolů a minimální mírou rutiny. Téměř opačné výsledky byly získány u kategorie povolání, jako jsou např. řemeslníci a obsluha strojů. Příslušníci těchto

povolání byli nejméně spokojeni s pracovními podmínkami a nejvíce si stěžovali na zdravotní problémy. Jejich práce byla charakterizována nízkou mírou autonomie a vysokou mírou rutiny. Následná analýza výsledků tohoto výzkumu tedy naznačila možnost predikce spokojenosti v určitém zaměstnání vzhledem k autonomii, indiferenci a rutině.

Kvalita života v oblasti zaměstnání a spokojenost zrakově postižených s prací, jejími podmínkami a náplní je ovlivněna mnoha dalšími faktory, než jsou ty výše uvedené.

Než může jedinec projevit svou pracovní spokojenost či nespokojenost, musí ji nejdříve získat nebo se o ni alespoň ucházet. A právě zde narážejí těžce zrakově postižení na mnoho problémů. Jedním z hlavních je nedostatečná *kvalifikace*. Podíl těžce zrakově postižených občanů, kteří mají dokončeno středoškolské vzdělání s maturitou, tvoří pouze 40 %. Dalším problémem je neochota zaměstnavatelů tyto jedince zaměstnávat. Těžce zrakově postižení se stále potýkají s předsudky ze strany zaměstnavatelů, kteří nejsou obeznámeni s danou problematikou. Zmíněné problémy mají za následek, že nezaměstnanost zrakově postižených občanů dosahuje až 70 %.

V nedávné době se problematikou zvýšení zaměstnatelnosti zrakově postižených zabýval *projekt Tyfloemployability*. Cílem projektu bylo zapojit nevidomé a jinak zrakově postižené spoluobčany do společnosti a na trh práce, a to tak, že najdou vhodné zaměstnání a budou se moci úspěšně realizovat a rozvíjet. Součástí projektu byla také spolupráce s dalšími členskými státy EU.

Podle § 81 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, mají zaměstnavatelé v České republice povinnost zaměstnávat zdravotně postižené osoby. Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci v pracovním poměru jsou povinni zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu těchto osob na celkovém počtu zaměstnanců zaměstnavatele. Zaměstnavatel tím však získává i řadu výhod. Mimo materiálního přínosu v podobě daňových úlev a finančních příspěvků, o které zaměstnavatel žádá úřad práce, obohacuje zaměstnavatel svoji firmu i jinak. V osobě zdravotně postiženého člověka získává ve většině případů zodpovědného pracovníka, který si své práce váží a většinou u ní zůstává dlouhodobě.

Statistiky z roku 2006 zveřejněné v rámci projektu Tyfloemployability poukazují na to, že většina zrakově postižených, kteří aktivně hledají zaměstnání (85 %), je ochotna pracovat i v jiném oboru, než pro který je kvalifikována. Necelá čtvrtina (23 %) je odhodlána za práci dojíždět více než 20 km, o něco více pak v dosahu MHD (27 %). Nadpoloviční většina (57 %) setrvá ve svém zaměstnání 5 let a déle. Alarmující ovšem je, že pouze 14 % jedinců, kteří byli zaměstnání na plný či částečný úvazek, prošlo v zaměstnání kariérním postupem. (SONS, 2007)

3.2.2.4 Finance a finanční zajištění

Peníze jsou prostředkem uspokojování některých našich potřeb, mohou se stát i samotnou potřebou. Životní cíl „zdraví“ jsme si uvedli Aristotelovou myšlenkou, že když jsou lidé zdraví, vidí štěstí v penězích, a když jsou nemocní, vidí štěstí ve zdraví. Peníze jsou však důležité pro všechny lidi, i když pro ně nemusí být hlavní hodnotou či cílem, k němuž upínají veškeré své snažení.

Hnilica a kol. (2006) uvádí, že nezávisle na materiální situaci platí, že jedinec je tím nespokojenější se svým životem, čím více je sám přesvědčen o tom, že by byl šťastnější, kdyby byl bohatší. Neplatí tedy, že méně hmotně zajištěni jedinci jsou současně více materialističtí a méně spokojeni se svými životy. Materialismus může být někdy spíše symptomem nespokojenosti se životem než jeho příčinou. Hnilica a kol. dále dodávají, že absence hmotných statků je pak možná pouze kulturně akceptovaným vysvětlením nespokojenosti se životem. Závěrem jejich výzkumu je zjištění, že čím lépe jsou jedinci hmotně zajištěni, tím důležitější místo v jejich hodnotové hierarchii zaujímají individualistické hodnoty (např. sociální status, svoboda a autonomie, prestiž) a tím méně důležité místo v ní zaujímají hodnoty materialistické. Přičemž individualistické hodnoty vykazují s životní spokojeností kladný vztah a materialismus s ní vykazuje vztah záporný. Ne všechny dimenze materialismu však nutně musejí kvalitu života ovlivňovat negativně. Hnilicův dřívější výzkum poukazuje na to, že samotná extravertovaná záliba v luxusu a utrácení má na spokojenost se životem kladný vliv. (Hnilica, 2005)

Pokud se zaměříme na finance a finanční zajištění u těžce zrakově postižených, zjistíme, že největší podíl jejich měsíčních příjmů tvoří invalidní důchod, dále zvýšení důchodu pro částečnou nebo převážnou bezmocnost, příjem ze zaměstnání a příspěvek na provoz motorového vozidla. (SONS, 2007) Z dalších dávek mohou zdravotně postižení využít tyto: jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na individuální dopravu, příspěvek na zvýšené životní náklady, příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům atp. (Svobodová, Kolářová, Hamala, 2007)

Největší měsíční výdaje nevidomých tvoří výdaje za potraviny, elektřinu, nájemné, mobilní telefon a zdraví (léky). (SONS, 2007)

3.2.2.5 Vzdělání

Známé rčení praví: „Co se v mládí naučíš, ve stáří jako když najdeš.“ Tato myšlenka platí i pro zrakově postižené, tedy zvláště pro ty, kteří se s vadou narodili či ji získali během dětství. Právě v tomto období si děti osvojují důležité návyky a získávají dovednosti, které dále používají po celý život. U zrakově postižených je zde specifické osvojení si prostorové orientace, čtení a psaní Braillova písma, sebeobsluhy atp. Tyto dovednosti získávají v plné míře až ve speciálně zaměřené základní škole, kde je jim věnována zvláštní pozornost.

U později osleplých je situace odlišná. Ve většině případů absolvují běžné vzdělání a po ztrátě zraku se musí učit novým dovednostem, které dříve nepotřebovali. Těmto klientů jsou určena specializovaná vzdělávací a jiná centra, kde absolvují rekvalifikace a kurzy. Získání nových dovedností jim umožňuje se znovu zapojit do běžného života a případně najít si práci.

První vzdělávací instituce, se kterou se zrakově postižené děti setkávají, je *mateřská škola*. Mohou navštěvovat běžnou mateřskou školu, speciální mateřskou školu pro děti s postižením či přímo mateřskou školu pro děti se zrakovým postižením. Mimo rozvíjení základních vývojových

úkolu je kladen důraz na přípravu na školní docházku, zrakovou stimulaci a základy prostorové orientace. Dětem je věnována terapeutická péče a jejich rozvoj podporuje smyslová výchova.

Náplň výuky na *základní škole* pro zrakově postižené odpovídá rozsahu učiva běžných škol. Výchova a vzdělání se zde opírají o využití zbylých smyslů. Dochází pouze k drobným modifikacím, např. v tom, že určité partie učiva jsou vyučovány spíše informativně a jiné, které jsou klíčové pro život jedinců se zrakovým postižením, jsou probírány podrobněji. Pozornost je věnována výuce šestibodového Braillova písma, prostorové orientaci, seznamování se s reliéfním zobrazováním. Žáci mají možnost rozšířené hudební výchovy, kde mohou mít zařazen předmět individuální hra na hudební nástroj. Absolventi těchto škol získávají stejně hodnotné vzdělání jako jejich vrstevníci, kteří jsou integrováni do běžných škol, či ti, co postižení nemají. (Ludíková, Stoklasová, 2006)

Výběr *střední školy* je ovlivněn mnoha faktory. Je spojen s plánováním budoucího uplatnění v praxi a s posouzením studijních předpokladů ke studiu. Pro vysoké procento zrakově postižených absolventů základních škol je reálné pokračování na běžné střední škole. Podmínkou zde je odpovídající materiální vybavení, jako jsou např. počítače se speciálním softwarem, a zároveň je nutná informovanost a připravenost pedagogů.

Studenti mají také možnost absolvovat studium na středních školách pro zrakově postiženou mládež. Na studium na vysoké škole se připravují především na gymnáziích pro zrakově postižené a na středních odborných školách. Konkrétní zaměření a s ním i spojené pracovní uplatnění mají absolventi obchodních akademií a středních odborných učilišť, která nabízejí obory jako např. sportovní a rekondiční masér, keramik, čalouník, knihař, kartáčník, košíkář. Některé školy nabízejí sociálně zaměřené obory, jako je sociální péče – sociálně správní činnost, pečovatelská práce. V Praze se nachází konzervatoř a ladičská škola Jana Deyla pro zrakově postižené. Školy jsou soustředěny hlavně v Praze, Brně a Opavě.

Jedincům se zrakovým postižením, kteří úspěšně složili maturitní zkoušku na jakékoliv střední škole, je umožněno studovat na všech vysokých školách. V České republice nejsou zatím žádné veřejné ani soukromé vysoké školy, které by se specializovaly na výuku studentů se zrakovým postižením. Na většině univerzit byla však zřízena podpůrná centra, která pomáhají studentům s postižením zvládat studium. Při volení vhodného oboru musí jedinci zohlednit nejen zájem o obor, ale i jeho vhodnost vzhledem ke zrakovému postižení a případnému pozdějšímu uplatnění. (Ludíková, 2006)

Jedinci, kteří ztratili své původní zaměstnání v důsledku ztráty nebo vážného poškození zraku v produktivním věku, stejně tak jako jedinci s dlouhodobým těžkým zrakovým postižením, kteří přišli o práci, mohou využít služeb *pražského rehabilitačního a rekvalifikačního střediska pro nevidomé Dědina*. Toto středisko je jediné svého druhu v České republice a umožňuje nevidomým a těžce zrakově postiženým lidem absolvovat intenzivní kurzy pracovní rehabilitace, na které navazuje rekvalifikace s následným pracovním uplatněním.

Náplní kurzů pracovní rehabilitace je nácvik prostorové orientace a samostatného pohybu s bílou holí, čtení a psaní Braillova písma, reedukační a kompenzační výcvik, psychosociální a komunikační výcvik, zácvik psaní na kancelářském psacím stroji, zácvik práce s elektronickými kompenzačními pomůckami atp.

Rekvalifikační kurzy jsou realizovány formou individuálních rekvalifikačních programů, při jejichž přípravě jsou v maximální míře zohledněny schopnosti klienta i požadavky budoucího zaměstnavatele. Účastníky těchto kurzů jsou zrakově postižení občané, kteří jsou zaregistrováni na úřadu práce jako nezaměstnaní. Rekvalifikační kurzy mají různé zaměření i délku. Např. masér (5 měsíců), keramická výroba (2 měsíce), košíkářská výroba (4 měsíce), nácvik obsluhy PC, tkalcovská výroba, telefonista – specialista telefonického centra atp. (Dědina, 2008)

Některé kurzy pracovní rehabilitace a rekvalifikační kurzy mohou navštěvovat lidé se zrakovým postižením i v TyfloCentrech či Tyfloservicech, které se nacházejí v krajských městech.

3.2.2.6 Přátelé

Spokojenost se životem je založena na pozitivních interpersonálních vztazích a vyhledávání pozitivních aspektů stresujících situací. (Blatný, Osecká, 1998)

Buchtová (2004) uvádí, že oblast mezilidských vztahů považují za důležitější ženy a jsou v této oblasti zároveň i průměrně spokojenější než muži. U žen má současně, na rozdíl od mužů, vliv to, zda jsou zaměstnané či ne. Pokud mají práci, jsou statisticky významněji spokojenější s touto oblastí než ženy bez zaměstnání.

Přátelství má v průběhu ontogeneze odlišnou formu i funkci. V období před začátkem předškolního věku má vztah k vrstevníkům málo diferencovanou formu. V předškolním období převažuje vyhledávání kamarádů, kteří mají podobné potřeby a zájmy. Navazování přátelství je v tomto období, stejně jako v období školním, ovlivněno „snadností vzájemného kontaktu“, která je daná setkáváním se během vyučování a odpoledních aktivit. V období puberty již jedinec začíná vrstevnickou skupinu vyhledávat sám a identifikuje se s ní. Ze závislosti na ní se odpoutává v období adolescence, kdy navazuje stabilnější kamarádství s méně přáteli, které mu dodává jistotu na základě pocitu vzájemného pochopení a akceptace. Přátelský vztah se může vyvinout do vztahu partnerského, který je většinou hlavní náplní období mladé a střední dospělosti, kdy zároveň jedinec zakládá rodinu a věnuje většinu času jí. Větší potřebu přátelství může jedinec pociťovat opět v období starší dospělosti, kdy už došlo k osamostatnění dětí. Přátelství má své nezastupitelné místo i ve stáří, zvláště pokud daný jedinec žije bez partnera. (Vágnerová, 2000)

Výše naznačený průběh navazování přátelských vztahů během života nacházíme jak u lidí bez postižení, tak u lidí žijících s určitým handicapem. Stejně tak můžeme u obou skupin rozlišit tři druhy přátelství, na které upozorňoval již Aristoteles. Jde o přátelství pro zábavu, pro užitek a pro ctinnost. (Hartl, Hartlová, 2004)

Problémem, který se může vyskytnout u lidí těžce zrakově postižených, je přechod mezi světy nevidomých a vidících přátel. Nevidomý chlapec svoje kontakty s bývalými nevidomými

spolužáky z internátní školy a novými spolužáky popisuje takto: „Když jsem zapadl v nové škole, měl jsem pak problém přecházet mezi těmi dvěma světy – třeba na akci s nevidomými jsem najednou nevěděl, jak s nimi mám mluvit... Na začátku jsem měl pocit, že nepatřím ani do nové školy, a když jsem tam zapadl, možná jsem si to natolik vsugeroval, že jsem měl zase pocit, že už mi ujel vlak v bývalé škole. Například jsem trávil jarní prázdniny nebo hory s lidmi, které jsem vlastně opustil, s bývalými spolužáky. A měl jsem pocit, že jsem se od nich strašně vzdálil, že si s nimi nerozumím. Ale za týden jsem s nimi zase našel společné téma, a pak se mi zase nechtělo mezi vidomé spolužáky. Ty přechody jsou strašné.“ (Chvátalová, 2001, str. 29)

3.2.2.7 Samostatnost

Samostatnost je důležitou oblastí, která ovlivňuje kvalitu života jedince. Její důležitost se neprojevuje ve všech životních obdobích stejně. Je akcentována zvláště v obdobích, kdy dochází ke změnám. Samostatnost je důležitá při vstupu do mateřské školy, nástupu na základní školu, přechodu na střední školu, na internát, na vysokou školu. Osamostatňování hraje svou roli při opouštění primární rodiny, kdy se ukazuje, zda se jedinec dokáže o sebe postarat a finančně se zajistit. Samostatnost je vyžadována v zaměstnání a dalších důležitých aktivitách. Je to vlastnost, která nás provází celý život. Aktuální otázkou se opět stává na sklonku života a ve vyšším věku, kdy je důležité, zda se jedinec dokáže o sebe postarat a za sebe rozhodovat. V tomto období opět vystupuje výrazně otázka kvality života spojená se závislostí na péči druhých, která je u těžce zrakově a jinak postižených otázkou do jisté míry celoživotní.

Čálek (1986) rozděluje hlediska samostatnosti do několika problémových okruhů:

- soběstačnost při sebeobsluze,
- samostatnost v pohybu a prostorové orientaci,
- samostatnost v práci s informacemi.

Soběstačnost při sebeobsluze bývá často veřejností podceňována a zkruslována. Patří sem celá řada dovedností a postupů umožňujících lidem s těžkým zrakovým postižením přiměřenou péči o svou osobu, o své blízké, zajišťování chodu domácnosti a péči o životní prostředí, jako je byt, dům či jeho okolí. Samotný výčet položek z oblasti sebeobsluhy odpovídá v podstatě výčtu u lidí vidících. Rozdíly se týkají spíše postupů a metod, kterými jsou jednotlivé činnosti vykonávány. V těchto postupech můžeme objevit určité rozdíly, které vznikají vlivem nerovnoměrné informovanosti o konkrétních možnostech, odvahy a překonávání psychických zábran u samotného postiženého nebo jeho blízkých, kteří více či méně nevědomě udržují nevidomého v nečinnosti. Dobře adaptovaní lidé s těžkým zrakovým postižením mohou samostatně zvládnout sebeobsluhu a pomoci ostatním využívají jen výjimečně. Obtížnější je situace u později osleplých, kdy v bezprostřední době po oslepnutí vystupuje do popředí strach, úzkost a pocit neschopnosti.

Samostatnost v pohybu a prostorové orientaci bývá u později osleplých předpokladem a podmínkou pro resocializaci a návrat do společnosti, který je mj. spojen s každodenními záležitostmi, jako jsou nakupování, dojíždění do zaměstnání atp. Jako pomůcka při prostorové

orientaci slouží dlouhá bílá slepecká hůl, která plní signalizační funkci (je znakem toho, že osoba nevidí) a hlavně funkci čidla – umožňuje bezpečné a samostatné dopravení se na určené místo. Samostatný pohyb bývá zvláště bezprostředně po ztrátě zraku narušován některými nežádoucími psychickými jevy, jako jsou strach z vykročení do tmy, strach z neznámého prostoru, stud za bílou hůl, stud rodiny za nevidomého člena, strach o něho.

Samostatnost v práci s informacemi umožňuje jedinci udržovat přehled o aktuálním dění a obohacuje komunikaci. Informační média, která lidé se zrakovým postižením užívají, můžeme rozdělit na běžné zdroje (jako např. rádio, televize, diktafon, magnetofon) a prostředky speciální povahy (např. Pichtův psací stroj, hlasový výstup u počítače, braillovský řádek, speciální scannery). Nejčastějším prostředkem záznamu informací stále zůstává bodové hmatové písmo a Pichtův psací stroj. V současné době je hodně rozšířena i práce na počítači a s ní spojené elektronické zaznamenávání a komunikace přes e-mail. Nevidomí se orientují na počítači pomocí hlasového výstupu, používáním klávesnice a klávesových zkratk. S rozvojem techniky se objevuje také vybavení urychlující možnost čtení na počítači, jako je braillovský řádek či scanner převádějící černotisk do textového editoru. Toto vybavení je však velmi nákladné a může si ho dovolit jen velmi málo těžce zrakově postižených.

K informovanosti dnes přispívá výrazně i nabídka slepeckých knihoven, tiskáren a internetových serverů, které zpřístupňují knihy, noviny a časopisy v digitální podobě.

3.2.2.8 Volný čas

Volným časem rozumíme časový prostor, který člověku umožňuje svobodnou volbu činností, při které si jedinec vybírá aktivity nezávisle na společenských povinnostech, vykonává je tedy dobrovolně a tyto činnosti mu přinášejí uspokojení a příjemné zážitky. (Ludíková, Stoklasová, 2006)

Volný čas a s ním spojené aktivity nedílně patří k oblastem, které ovlivňují naši kvalitu života a životní spokojenost. Buchtová (2004) zjistila, že větší důležitost této oblasti přikládají muži než ženy a dále také to, že větší průměrné spokojenosti v této oblasti obecně dosahují nezaměstnaní v porovnání s pracujícími. Nad těmito výsledky se můžeme zamyslet v souvislosti s následujícím dělením a teorií.

Pojem volný čas lze rozlišit na:

- *Negativní volný čas* – veškerá zbývající doba celkového denního běhu, která zůstane po studijně nebo pracovním využitím času, po povinnostech v domácnosti a po uspokojení základních biologických potřeb apod.
- *Pozitivní volný čas* – doba, která je definovaná jako volně disponibilní časový prostor, v němž by volný čas mohl pro jedince znamenat svobodu. Jedinec v něm může výhradně svobodně realizovat, co chce, nezávisle na povinnostech, není k ničemu z vnějšku ani podvědomě nucen. Čas je naplňován odpočinkem, rekreací, zábavou, zájmovou činností, dobrovolným vzděláváním atp. (Vážanský, 1993, in Ludíková, Stoklasová, 2006)

Hodnotné prožívání volného času hraje nezastupitelnou roli při utváření osobnosti každého jedince. Je proto důležité, aby člověk svůj čas již od dětství věnoval alespoň částečně hodnotným aktivitám, které by mu pomáhaly k zajímavějšímu a hodnotnějšímu životu, zbavovaly ho nudy, nespokojenosti a zvyšovaly jeho kvalitu života.

Při výběru volnočasových aktivit často slouží rodiče jako vzor, který děti napodobují. U jedinců se zrakovým postižením je situace jiná, protože v důsledku vady nemohou některé aktivity vykonávat. Nejčastěji se inspirují např. svými kamarády či učiteli.

Požadavky jedinců se zrakovým postižením na kvalitní využívání volného času často narážejí na vnější bariéry (např. zdravotní stav, technické bariéry) a na vnitřní bariéry (např. nedostatek konkrétních zkušeností či schopností), které je více či méně omezují v plném kvalitním prožívání. V případě, že výchovné a vzdělávací prostředí není dostatečně podnětné a vzniklé bariéry nelze odstranit, hrozí, že budou jedinci volný čas trávit převážně receptivní zájmovou činností, kde jde pouze o pasivní vnímání bez aktivního zapojení a kreativity (např. sledování televize).

Zájmové činnosti u osob s těžkým zrakovým postižením mají svá specifika, která vyplývají z absence zrakové kontroly. Mohlo by se zdát, že některé činnosti jsou pro jedince se zrakovým postižením zcela nemožné (např. sochařství). Tento dojem je však vytvořen spíše neinformovanou veřejností, která nenabídne jedinci vhodné podmínky, aby mohl aktivitu realizovat.

Volnočasové aktivity lidí s těžkým zrakovým postižením můžeme rozdělit do pěti oblastí:

- *Společenskovední oblast* – zahrnuje činnosti, které jsou dobře přístupné a nenáročné na realizaci. Jde o aktivity, které vedou k poznání aktuálního společenského dění nebo se zabývají historií. Patří sem např. kroužky cizích jazyků, sběratelství, publicistika, vydávání vlastních periodik, šachy a deskové hry.
- *Pracovnětechnické aktivity* – zlepšují manuální dovednosti, rozšiřují technické vědomosti a mohou být spojeny s profesní orientací. Patří sem např. modelářství, informační a výpočetní technika, domácí práce, vaření, ruční práce atp.
- *Přírodovědné a ekologické aktivity* – prohlubují vědomosti o přírodě a vztah k její ochraně, podněcují zájem o pěstitelství a chovatelství. Jde např. o vycházky do přírody spojené s pozorováním přírody, sběrem přírodnin a následnou prací s nimi.
- *Estetickovýchovné aktivity* – v této oblasti můžeme vyčlenit několik podskupin
 - výtvarné zájmové činnosti – např. tyflografické techniky a technologie – modelování, reliéfní kreslení atp., čtení reliéfních obrázků, návštěvy hmatových výstav
 - hudební zájmové činnosti – patří k nejvíce navštěvovaným. Mají kompenzační význam, protože napomáhají rozvíjet sluch i hmat. Patří sem např. sólový či sborový zpěv, hra na hudební nástroj, hudebně pohybové a taneční aktivity, poslech hudby.
 - literárně-dramatické zájmové činnosti – není jedinci se zrakovým postižením doceněna ani příliš využívána. Nejčastěji jde o recitační kroužky, tvořivé literární a dramatické činnosti. Patří sem také kulturní představení, jako jsou divadla, kina, koncerty, atp., na

kteřá je dobré se předem připravit a zvolit vhodnou produkci, aby byl správně pochopen děj.

- *tělovýchovné, sportovní a turistické aktivity* – jsou velmi významné, protože přispívají ke zlepšení fyzické zdatnosti a psychické odolnosti. U sportovních aktivit dochází také k nácviku správného držení těla, ke koordinaci pohybů, rozvíjení obratnosti a prostorové orientace. Nabízí se škála sportů jako: jóga, plavání, jízda na koni, zvuková střelba, showdown, florball atp. Při hrách se používá ozvučených míčků a míčů, speciálních raket a pálek, klapků na oči atp. Populární začíná být cyklistika na tandemových kolech, turistika a pobyty v přírodě. Vhodnou aktivitou jsou také tance, které slouží i jako aktivita společenská.

Volnočasové aktivity jsou pro lidi s těžkým zrakovým postižením často nabízeny nestátními organizacemi a institucemi. Mezi největší patří Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých České republiky (SONS), Tyfloservis o.p.s., TyfloCentrum o.p.s., atp. (Ludíková, Stoklasová, 2006)

3.2.2.9 Partner(ka), manžel(ka)

Životní partner je nejbližší osobou, se kterou jedinec prochází životem a prožívá s ní chvíle radostné i bolestné. Volba tohoto partnera a následné soužití s ním proto výrazně ovlivňuje jeho kvalitu života. V extrémních případech se může jeho život stát rájem, nebo naopak peklem.

Payne a kol. (2005) referuje o výzkumech Woodové, Rhodesové a Whelanové, které sledovaly souvislost mezi rodinným stavem a pohlavím. Zjistily, že manželství obecně přispívá ke zlepšení kvality života, zvláště pak ke zlepšení kvality života žen. K podobným výsledkům dospěli i Campbell, Converse a Rodgers. Obohatili je ještě o problematiku rozvodovosti a zjistili, že rozvedené ženy vykazují v některých důležitých ukazatelích horší kvalitu života než rozvedení muži.

Parker (1994) nastiňuje problematiku kvality života manželů/manželek, kteří se starají o své postižené partnery či děti. Upozorňuje, že zvyšování kvality života jednoho člena rodiny téměř nevyhnutelně znamená snižování kvality života ostatních členů. Parker se tedy ptá, o čí kvalitu života zde vlastně jde. Aby bylo možné odpovědět, je nutno rozlišit, co rodina musí vynaložit a co péčí získá.

Navazování partnerských vztahů můžeme považovat za vyvrcholení sociálních vztahů obecně. Mladý člověk si vytváří intimní vztah s druhým člověkem, který zpravidla vede k založení rodiny. U postižených obecně je většinou schopnost založit vlastní rodinu považována za důkaz úspěšného začlenění do společnosti. I na této cestě se však nevidomý setkává s mnoha problémy. Pokud pomíneme obecné problémy sociability u postižených, objevíme specifické problémy, které souvisí s představami o partnerství, o budoucím partnerovi a o vnímání role rodiny ve vlastním životě. Stránkou druhou je pak reálná možnost tyto vztahy navazovat a realizovat.

Představa o budoucím partnerovi závisí většinou na věku nevidomého. V období puberty se často setkáváme s řešením tělesného vzhledu a přitažlivosti. Objevují se přání, aby budoucí partner byl zdravý nebo alespoň méně postižený. V průběhu vývoje potom tato přání ustupují a v období skutečného navazování partnerských vztahů dávají přednost partnerovi stejně postiženému, protože u něj hledají pochopení pro své problémy. Výběr partnera je také ovlivněn do určité míry tím, že se nevidomí často pohybují v omezeném sociálním kruhu lidí podobně postižených, což omezuje jejich možnost seznámení a volby partnera. (Vágnerová, 2001)

K seznámení mohou zrakově postižení využít také internetové seznamky. Kromě těch běžných existují i internetové seznamky pro lidi s postižením, např. yorika.czweb.org/seznamka.htm.

III. VÝZKUMNÁ ČÁST

4 Cíl práce a hypotézy

Kvalita života patří k často užívaným pojmům napříč společenskými vědami i jinými obory. V souvislosti se zrakovým postižením je kvalita života zmiňována nejčastěji ve vztahu ke zdravím a každodennímu samostatnému fungování jedince. Toto pojetí můžeme chápat spíše jako medicínské, vhodné pro účely zdravotnictví. Výzkumy kvality života zrakově postižených v psychologickém pojetí, tj. s důrazem na subjektivní posouzení jedincem se zapojením jeho životních hodnot a vlastní životní spokojenosti, ve světě i u nás chybí.

Obečným cílem této práce proto tedy je zachytit a popsat kvalitu života u skupiny lidí s těžkým zrakovým postižením pomocí pro ně subjektivně nejdůležitějších životních oblastí.

K dílčím cílům výzkumu patří porovnání kvality života těžce zrakově postižených s výsledky osob bez tohoto postižení. Pozornost bude věnována možným rozdílům v charakteru vybraných oblastí, jejich vzájemné důležitosti a míře spokojenosti.

Dále také půjde o zachycení případných specifik a vzorců v životních oblastech, které si jednotliví nevidomí vybrali vzhledem ke svému současnému životu za nejdůležitější.

Součástí výzkumu je návrh modifikace metody SEIQoL pro účely výzkumů se zrakově postiženými a jeho využití.

Kvantitativní část výzkumu bude sloužit k ověření následujících hypotéz:

H1: Předpokládáme, že není signifikantní rozdíl mezi kvalitou života těžce zrakově postižených a kvalitou života jedinců bez tohoto postižení.

H2: Předpokládáme, že nejdůležitější životní oblasti vybrané těžce zrakově postiženými a jedinci bez tohoto postižení se budou signifikantně lišit.

H3: Předpokládáme, že průměrná spokojenost v konkrétních oblastech se mezi skupinami signifikantně neliší.

H4: Předpokládáme, že průměrná důležitost jednotlivých oblastí se mezi skupinami signifikantně neliší.

5 Metodologie výzkumu

5.1 Plán výzkumu

Vzhledem ke komplikovanosti zachycení zvoleného tématu byla pro účel tohoto výzkumu zvolena kombinace kvantitativního a kvalitativního přístupu.

Richardson et al. (1996, in Miovský, 2006) uvádí, že kvalitativní a kvantitativní přístup lze chápat jako dva kooperující přístupy využívající různé metody a různě uvažující o možnostech psychologického výzkumu vnitřní i vnější reality člověka.

Mioviský (2006) zdůrazňuje, že kvalitativní přístup využívá principy jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky. Tento přístup využívá kvalitativních metod pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovatelných či nekvantifikovaných vlastností zkoumaných fenoménů. Kvantitativní přístup pak lze chápat jako spíše reduktivní, vhodný pro testování hypotéz a porozumění dané problematice.

Kvantitativního přístupu je v této práci využito s cílem zachytit rozdíl mezi skupinou lidí s těžkým zrakovým postižením. Kvalitativního přístupu následně pro popis a hlubší zkoumání specifik života těžce zrakově postižených. Vzhledem k malému rozsahu vzorku nevidomých je potřeba tento výzkum chápat spíše jako případovou studii dané skupiny jedinců.

5.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor zahrnuje *patnáct osob s těžkým zrakovým postižením*, resp. jedince nevidomé a prakticky nevidomé (vysvětlení pojmů viz kapitola 1.1), v produktivním věku.

Hart a Hartlová (2004) definují produktivní věk jako dobu, kdy jedinec přispívá nebo by měl přispívat svou prací a svými výtěžky do státního rozpočtu. Toto období je v našich podmínkách chápáno jako doba od dokončení školy po odchod do důchodu, případně ještě i potom, což působí kladně na sociální začlenění, jeho životní standard i jeho sebevědomí. Věkové vymezení tohoto období je různé, Český statistický úřad nejčastěji uvádí věk 15-64 let (ČSÚ, 2010). Tohoto vymezení bylo využito i pro účely této práce.

Kontrolní soubor se skládá z *patnácti jedinců bez zrakového a jiného postižení*. S výzkumným souborem je srovnatelný s ohledem na pohlaví, věk, vzdělání, rodinný stav či žití v dlouhodobém vztahu.

5.2.1 Výběr výzkumných souborů

Pro výběr výzkumného souboru těžce zrakově postižených byla zvolena metoda *záměrného (účelového) výběru přes instituce*. Ke kontaktování jedinců této skupiny bylo využito institucí, které lidem se zrakovým postižením poskytují sociální služby. (Mioviský, 2006) Šlo o TyfloCentrum Jihlava a Olomouc a Odbočku Sjednocené organizace nevidomých a slabozrakých v Třebíči.

První kontakt s jednotlivými účastníky výzkumu byl zprostředkován pracovníky daných center, kteří pro něj doporučili jedince odpovídající kritériím této práce. K těmto kritériím patřilo: nevidomost či praktická nevidomost, nepřítomnost dalšího postižení, produktivní věk, nejméně 5 let od ztráty zraku.

Pro výběr kontrolního souboru bylo využito metody *prostého záměrného (účelového) výběru*. Tato metoda je charakteristická tím, že mezi potenciální účastníky výzkumu vybíráme takové účastníky, kteří jsou pro účast ve výzkumu vhodní a současně s ním také souhlasí. Další specifické metody a strategie se u tohoto přístupu neuplatňují. (Miovský, 2006)

Do kontrolního souboru byli vybráni jedinci bez zrakového a jiného postižení. Jednotliví členové kontrolního souboru byli vybráni tak, aby s členem výzkumného souboru těžce zrakově postižených tvořili pár, který se shoduje dle pohlaví, věku, výše dosaženého vzdělání, žití v dlouhodobém vztahu. Dlouhodobým vztahem v tomto výzkumu rozumíme kohabitaci páru déle než 5 let nebo manželství.

Při výběru byla původně snaha najít vidícího do páru k nevidomému tak, aby splňoval nejen kritérium žití v dlouhodobém vztahu, ale přímo příslušnost ke stejnému rodinnému stavu a to zda mají děti. Tato kritéria se však nepodařila naplnit v celém vzorku kontrolní skupiny. 2 páry (muži) neodpovídají rodinným stavem (svobodný, žijící v dlouhodobém vztahu - ženatý; rozvedený, žijící v dlouhodobém vztahu - ženatý), 2 páry (ženy) neodpovídají rodinným stavem a tím, zda mají děti či ne (vdaná s dítětem - vdaná bez dítěte; rozvedená bezdětná - vdova s dospělými dětmi).

U kritéria věku byla vzhledem k okolnostem výzkumu zvolena tolerance 2 roky. Jedna nevidomá participantka byla z výzkumu vyřazena, jelikož se k ní nepodařilo najít vhodný pár, který by se shodoval v daných kritériích.

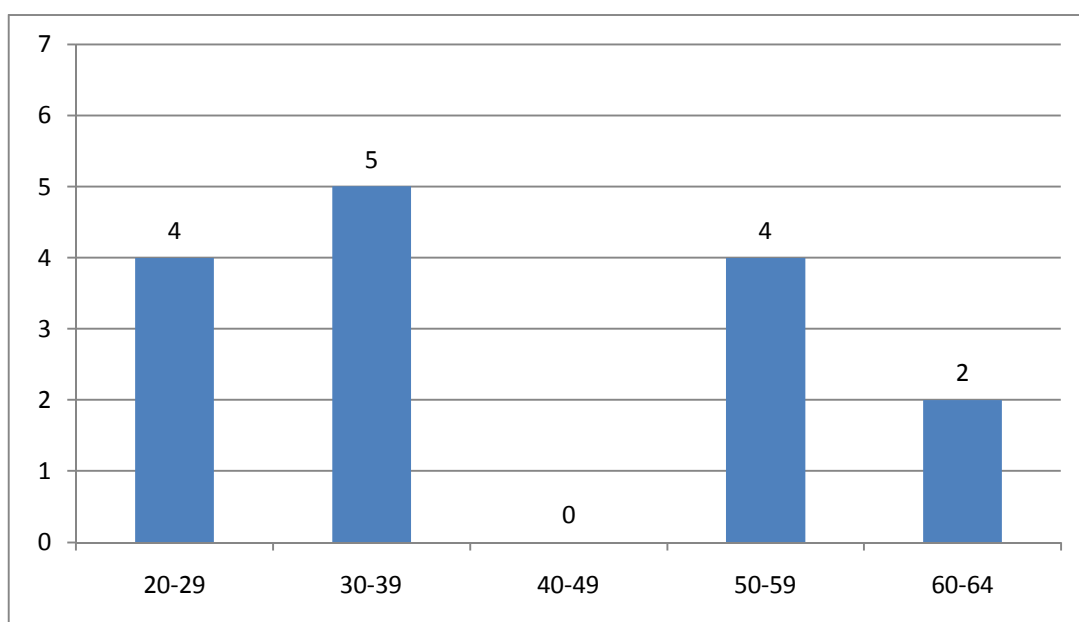
5.2.2 Popis výzkumných souborů

Výzkumné soubory lze popsat a srovnat dle různých kritérií, které se vztahují k rozdílům uvnitř daných skupin i mezi skupinami.

Výzkumný soubor jedinců s těžkým zrakovým postižením obsahuje 5 prakticky nevidomých a 10 nevidomých participantů. Čtyři z nich získali danou vadu krátce po narození, u jedenácti se objevila v pozdějším věku. Ztráta zraku má u participantů nejčastěji původ v následujících onemocněních: degenerativní onemocnění sítnice, diabetická retinopatie, virové záněty sítnice, rakovina. Čtyři jedinci uvádějí, že u nich k postižení zraku došlo vlivem jejich předčasného narození a pobytu v inkubátoru. U několika dalších jedinců je vada spojená původně se slabozrakostí, kde následkem úrazu došlo ke ztrátě zraku. Kontrolní soubor tvoří participanté bez zrakového a jiného postižení.

Rozdělení participantů dle *pohlaví* můžeme v obou skupinách považovat za relativně vyrovnané (8 mužů a 7 žen). Pohlaví bylo jedním ze základních kritérií pro výběr kontrolní skupiny, mezi skupinami tedy rozdíl není žádný.

Věk participantů byl obecně omezen na produktivní věk (15-64 let). Kontrolní skupina byla vybrána tak, aby její participanté byli stejného věku jako jednotliví účastníci výzkumného souboru těžce zrakově postižených s tolerancí 2 roky. Věkové rozložení daných skupin se tedy liší pouze velmi málo. Ve výzkumném souboru jsou jedinci s věkovým rozpětím 20-62 let. Věkový průměr činí 40,5 let (medián 35 let). V kontrolní skupině je věkové rozložení téměř totožné, s věkovým rozpětím 20-63 let a věkovým průměrem stejným jako u výzkumné skupiny (tj. 40,5 let) a mediánem 37 let. Při výběru vzorku se nepodařilo zajistit rovnoměrné zastoupení všech věkových kategorií produktivního věku (viz graf č. 1), čímž vznikl prázdný interval mezi 40-49 rokem u obou skupin, který pomyslně rozdělil participanty obou skupin na „mladší“ (9) a „starší“ (6).

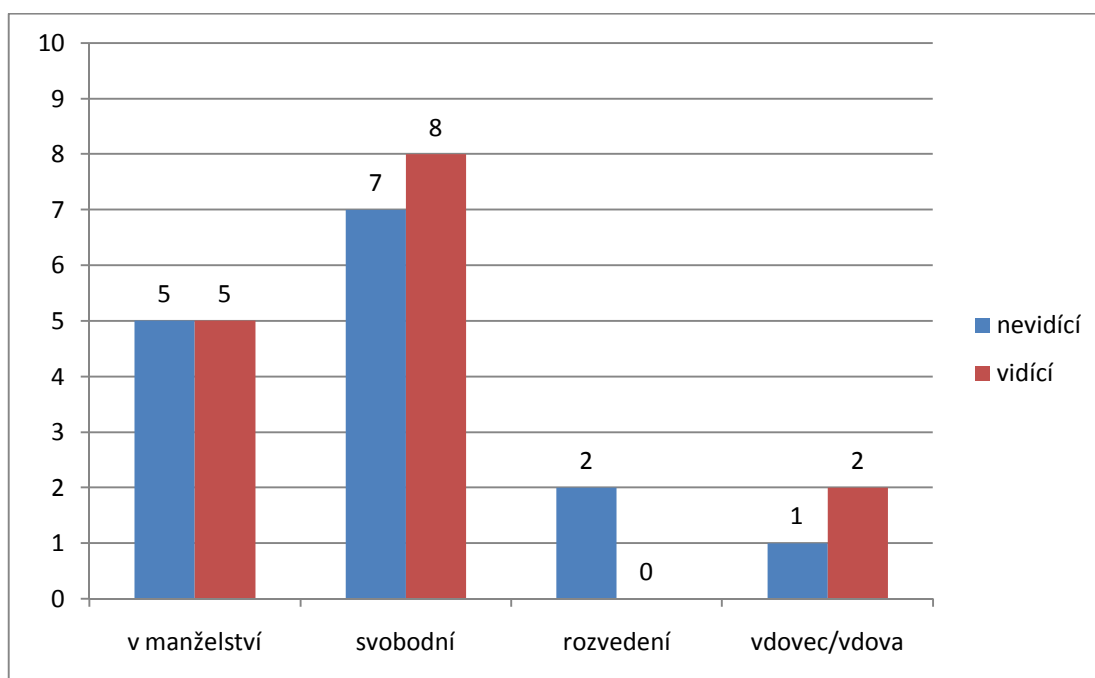


Graf č. 1 – Věkové rozložení v každém z výzkumných souborů

Dalším z výběrových kritérií bylo *vzdělání*. Výzkumný a kontrolní soubor má proto stejné charakteristiky. Zastoupeny jsou téměř všechny stupně dosaženého vzdělání. Čtyři participanté z každé skupiny studují vysokou školu nebo právě absolvují pomaturitní studium, 2 jedinci z každé skupiny dosáhli vysokoškolského vzdělání, 3 středního vzdělání s maturitou, 6 středního vzdělání s výučním listem.

Další společnou charakteristikou obou skupin je poměr jedinců žijících v *dlouhodobém vztahu* (tj. kohabitujících déle než 5 let nebo žijících v manželství). V obou skupinách je zastoupení jedinců žijících v dlouhodobém vztahu (7) a jedinců, kteří v něm nežijí (8), téměř vyrovnané.

Z hlediska *rodinného stavu* již skupiny nejsou zcela srovnatelné (viz graf č. 2). V obou skupinách můžeme najít 5 jedinců žijících v manželství. Ze skupiny těžce zrakově postižených je 7 participantů svobodných, ve skupině vidících je to o jednoho více (8). Rozvedení jsou ve skupině nevidících 2, mezi vidícími dané skupiny není rozvedený nikdo. Vdovec je mezi nevidícími výzkumného vzorku jeden, ve vzorku vidících je jedna vdova a jeden vdovec.



Graf č. 2 – Porovnání výběrových souborů dle rodinného stavu

Při porovnání, zda účastníci daných skupin mají *děti* či jsou bezdětní, zjistíme, že děti má 7 účastníků ze skupiny vidících a 5 jedinců ze skupiny nevidících.

Zaměstnaných je ze skupiny vidících 12 účastníků, ve skupině nevidících o polovinu méně (6).

5.3 Metody získávání dat

Pro získání kvantitativní a kvalitativních dat byly použity dvě metody. První z nich je upravená metoda SEIQoL (čes. Systém individuálního hodnocení kvality života), která byla použita u výzkumného i kontrolního souboru. Druhou metodou je polostrukturované interview, které bylo vedeno pouze se skupinou těžce zrakově postižených. Ze seznamu otázek byly vždy vybrány ty, které se týkaly daných pěti oblastí, které si účastník vybral při metodě SEIQoL.

5.3.1 Upravená metoda SEIQoL

V pojetí metody SEIQoL je kvalita života chápána jako subjektivní hodnocení vlastního života a spokojenosti s ním v předem neurčených kritériích. Základní myšlenkou této metody je určit 5 subjektivně nejdůležitějších témat, tj. oblastí životních zájmů, hodnot, cílů. Jedinec následně určuje, jak je s naplňováním daných hodnot spokojen a jak jsou mezi sebou vzájemně důležité. (Křivohlavý, 2002) Vývoji a administraci této metody je věnována kapitola 1.10.1.

Pro účely této práce jsem navrhla modifikaci metody SEIQoL tak, aby byly zachovány původní myšlenky a postupy dané metody a zároveň byla forma zadávání lépe uzpůsobena pro zrakově postižené. Je evidentní, že u výzkumného vzorku těžce zrakově postižených nelze použít tištěné protokoly ani disk. Při hlubší analýze materiálů o metodě SEIQoL jsem zjistila, že v původní verzi této metody bylo využíváno vizuálních analogových škál pro zjištění spokojenosti

ve vybraných pěti nejdůležitějších oblastech (krok 3 a 4). Jako alternativu pro vizuální analogovou škálu obecně navrhuje PhDr. Zbyněk Galvas využívat u zrakově postižených tyčinku, která slouží jako měřidlo, na jehož délce lze zachytit např. míru spokojenosti, analogicky jako na pravítku či teploměru. Za tímto účelem byla použita 15centimetrová dřevěná tyčinka, na jednom konci mírně zúžená, na jejíž délce mohl participant ukázat spokojenost v jednotlivých oblastech. Domnívám se, že tato úprava umožňuje získat autentičtější odpovědi, které jsou při administraci metody méně ovlivněny sociální situací a příp. sociálním tlakem, než Křivohlavého Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL, který by byl zadáván ústní formou.

Pro 5. krok, kdy je posuzována důležitost jednotlivých oblastí jsem vytvořila vlastní modifikaci, kdy je v tomto kroku dotázanému předloženo 20 kamenů ze hry dáma, které má rozdělit do vybraných pěti oblastí podle jejich vzájemné důležitosti, tak aby mu žádný nezbyl. Výsledek je administrátorem kvantifikován (kámen à 5 %). Při zadávání SEIQoL se obecně projevuje, že dotázaní menší než pětiprocentní rozdíly v hodnotách daných oblastí neudávají. Při přímém určování váhy jednotlivých oblastí s ústní formou zadávání opět hrozí zkreslení danou situací a nepřehlednost pro testovaného jedince. Tato forma modifikace zachovává možnost přidělit více oblastem stejnou váhu, tak jako je tomu ve verzi SEIQoL-DW, z níž vycházejí zahraniční modifikace, které však tuto možnost nezachovávají či krok 5 úplně vypouštějí (viz kapitola 1.10.1.2).

Upravená metoda SEIQoL byla z důvodu porovnatelnosti použita jak u výzkumné skupiny těžce zrakově postižených, tak u kontrolní skupiny vidících. Obrázek měřicích nástrojů (dřevěné tyčinky a 20 kamenů) používaných v tomto výzkumu, je v příloze č. 6.

5.3.2 Polostrukturované interview

Za účelem zjistit kvalitativní informace a zachytit specifika v pěti nejdůležitějších oblastech, které si jednotliví jedinci s těžkým zrakovým postižením vybrali při metodě SEIQoL, bylo s nevidomými vedeno polostrukturované interview.

Jde o nejrozšířenější podobu metody interview, která je určitým kompromisem mezi výhodami a nevýhodami strukturovaného a nestrukturovaného interview. V dané metodě je vytvořeno určité schéma, které je pro výzkumníka závazné. Je specifikován okruhy otázek, na které se výzkumník plánuje ptát. Pořadí těchto otázek je možné měnit vzhledem k průběhu interview. Jádrem interview se rozumí minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat. Pozornost je věnována jednotnému prostředí a chování výzkumníka. (Miovský, 2006)

Pro výzkum kvality života těžce zrakově postižených byly klíčové otázky vytvořeny na základě položek, které se vyskytují v dotaznících zabývajících se kvalitou života a spokojeností, jako je Dotazník životní spokojenosti (DŽS), MANSA a WHOQoL Světové zdravotnické organizace. Otázky byly uspořádány do oblastí, které jsou nejčastěji jmenovány v SEIQoL, což umožnilo rychlejší orientaci a větší přehlednost. U každého jedince bylo tedy využito pouze otázek z těch oblastí, které jmenoval při SEIQoL. Výjimkou byla oblast rodiny, která tvořila jádro daných

interview. Tato oblast byla probírána u každého jedince ze skupiny nevidících, i když ji mezi nejdůležitějšími oblastmi nejmenoval. Seznam jednotlivých oblastí a otázek polostrukturovaného interview je obsahem přílohy č. 7.

5.4 Procedura sběru dat

Proces získávání kontaktů a sběru dat probíhal s přestávkami od srpna 2009 do ledna 2010. Nejdříve vždy proběhlo setkání s nevidomým, následně byl hledán jedinec do kontrolní skupiny, který by odpovídal shodným kritériím (pohlaví, věk, vzdělání, žití v dlouhodobém vztahu).

Kontakt s nevidomými byl zprostředkován institucemi (TyfloCentrum, SONS), které lidem s těžkým zrakovým postižením poskytují sociální služby. Pracovníci daných center oslovili jejich uživatele, kteří odpovídali základním kritériím výběru (míra zrakového postižení a produktivní věk) a následně mi na ně předali telefonický kontakt nebo přímo zprostředkovali osobní setkání. Navázání kontaktu s kontrolní skupinou vidících proběhlo buď přímým oslovením, nebo oslovením známými, kteří mi následně na dané jedince předali kontakt. Do kontrolní skupiny byly tedy vybrány osoby z mého blízkého okolí nebo známí mých známých, kteří nepatří k mým nejbližším přátelům či rodině. Obtíže při nacházení vhodných participantů kontrolní skupiny a zprostředkovaný kontakt přes známé způsobily drobné nepřesnosti ve věku jedinců kontrolní skupiny. Proto byla připuštěna tolerance 2 roky.

Rozhovory s nevidomými probíhaly ve výše zmíněných centrech, příp. na jimi pořádaných akcích či v restauračních zařízeních. Někteří participantů preferovali rozhovor ve svém domácím prostředí. Rozhovory s vidícími byly z větší části vedeny v restauračních zařízeních, dále pak v domácím prostředí participantů. Před rozhovorem byli všichni participantů stručně informováni o účelu daného rozhovoru, tématu práce, zachování anonymity a možnosti neodpovídat na otázky, které by vnímali jako nepříjemné. Participantům byl nabídnut prostor pro případné otázky.

V úvodu interview jsem si od dotazovaných jedinců vyžádala souhlas s tím, že si mohu při rozhovoru dělat písemné poznámky. Tento způsob fixace dat byl zvolen s ohledem na výzkumný soubor. Zajímavé pasáže byly zaznamenány doslovně.

Výsledky jednotlivých kroků metody SEIQoL jsem průběžně zaznamenávala. Míru spokojenosti v jednotlivých oblastech, kterou participantů ukázali na tyčince (tj. tedy délku), jsem si vždy omalovala do poznámek. Počet kamenů přidělených jednotlivým oblastem jsem si poznamenala, stejně jako komentář, který participantů při metodě SEIQoL dodávali. Procentuální hodnota spokojenosti a vzájemné důležitosti v daných oblastech byla vypočítána při zpracování dat.

5.5 Způsob zpracování dat

Získaná data byla zpracována pomocí kvantitativních a kvalitativních metod. *Kvalitativní přístup* byl zvolen pro analyzování dat z rozhovorů. Konkrétně byla využita metoda vytváření trsů a zachycení vzorců. Nejdříve byly přepsány poznámky z jednotlivých rozhovorů se zrakově

postiženými, následně byly všechny výroky seskupeny do oblastí, které byly v SEIQoL uvedeny mezi pěti nejdůležitějšími oblastmi alespoň dvěma participanty. Takto byly vytvořeny trsy, resp. kategorie a subkategorie, v nichž byly následovně hledány opakující se vzorce a témata. Tento postup vede k určité redukci zachycených dat, protože původní bohatost a jedinečnost zaznamenaných jevů je nahrazována určitou obecnější kategorizací na základě vzájemné podobnosti či odlišnosti. (srov. Miovský, 2006)

Kvantitativní přístup byl zvolen pro zpracování výsledků upravené metody SEIQoL. Tato část byla věnována ověření hypotéz výzkumu, tedy zjištění, příp. rozdílu v kvalitě života a životní spokojenosti mezi výzkumným souborem nevidících a kontrolní skupinou vidících participantů.

Vzhledem k relativně malému počtu participantů v obou skupinách a faktu, že výběry nevykazují normální rozdělení četností, byly pro vyhodnocení použity neparametrické metody. Konkrétně šlo o Mann-Whitneyův U-test, který je považován za jeden z nejsilnějších neparametrických testů a Kolmogorovův-Smirnovův test pro dva nezávislé výběry o malém rozsahu. Oba dva testy obecně slouží k ověření, zda srovnávané výběry pocházejí ze stejného základního souboru. Pro výpočet korelace mezi dílčími výsledky byla použita Spearmannova korelace pro ordinální data. (srov. Reiterová, 2003a; Reiterová, 2003b)

Statistické vyhodnocení výzkumu bylo provedeno pomocí programu Statistica 9 (česká verze).

6 Výsledky výzkumu

6.1 Výsledky metody SEIQoL

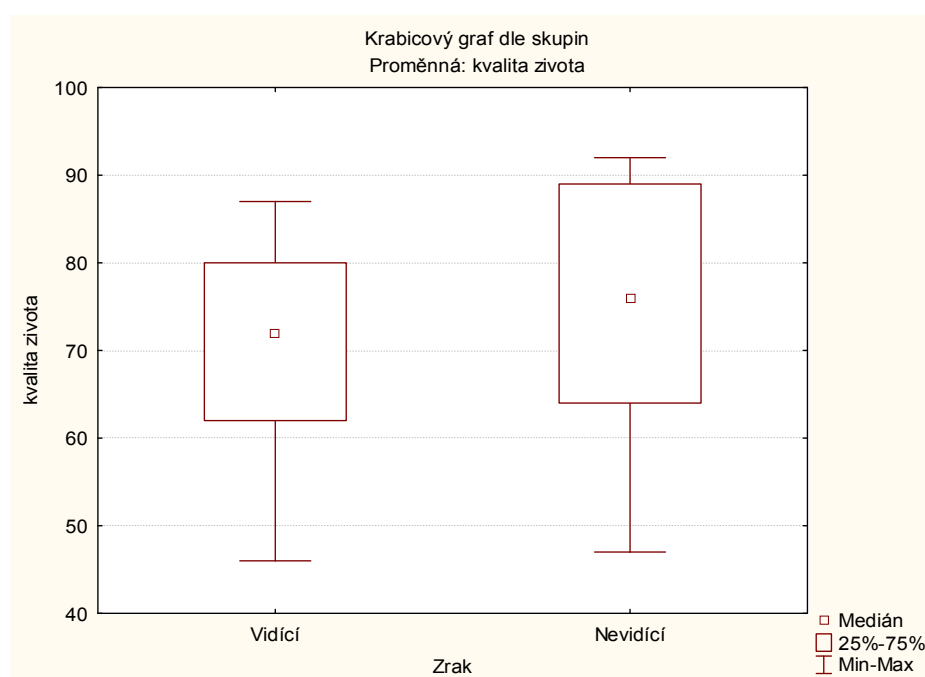
I přes svou jednoduchost umožňuje metoda SEIQoL výpočet a porovnání relativně velkého množství dat různé kvality. Následující kapitoly budou věnovány popisu zjištěných výsledků a výstupům jejich statistické ověření. Pro jasnou ilustraci budou v textu uvedeny grafy a tabulky.

6.1.1 Kvalita života

Výslednou *kvalitou života* u jednotlivých participantů výzkumu rozumíme v pojetí metody SEIQoL tzv. SEIQoL Index, který získáme propočtem mezi spokojeností v individuálně vybraných oblastech a jejich vzájemnou důležitostí (postup viz podkapitola 3.2.1.3). SEIQoL Index dosahuje hodnot 0-100 %.

Porovnáním SEIQoL Indexů v jednotlivých patnácti párech (vidící + nevidící) bylo zjištěno, že pouze ve třech případech byla výsledná kvalita života vidícího (participanta kontrolní skupiny) vyšší než jedince těžce zrakově postiženého. Rozdíly však byly minimální, v řádu několika procent. Nejextrémnější rozdíl v konkrétním páru byl 23 %.

Pokud se zaměříme na rozdíl v kvalitě života mezi danými výběrovými soubory, tedy mezi zrakově postiženými a kontrolním souborem nezávisle na utvořených párech, zjistíme, že subjektivně vnímaná kvalita života nevidomých dosahuje mírně vyšších hodnot než u kontrolní skupiny. Dokládá to i drobný rozdíl v mediánech SEIQoL Indexů, který u nevidících má hodnotu 76 % a u vidících 72 %. Porovnání kvality života, resp. SEIQoL Indexů, u daných souborů blíže znázorňuje graf č. 3.



Graf č. 3 – Porovnání SEIQoL Indexů u výběrových souborů

Přestože by grafické znázornění mohlo vést k závěru, že kvalita života těžce zrakově postižených je mírně vyšší, statistickým ověřením Mann-Whitneyovým U-testem nebyl signifikantní rozdíl mezi danými výběry zjištěn. Konkrétní výpočty jsou uvedené v příloze č. 8.

Výše zmíněné zjištění tedy potvrzuje hypotézu č. 1, že těžce zrakově postižení a vidící dosahují v kvalitě života přibližně stejných hodnot, tudíž *není signifikantní rozdíl v míře jejich kvality života*.

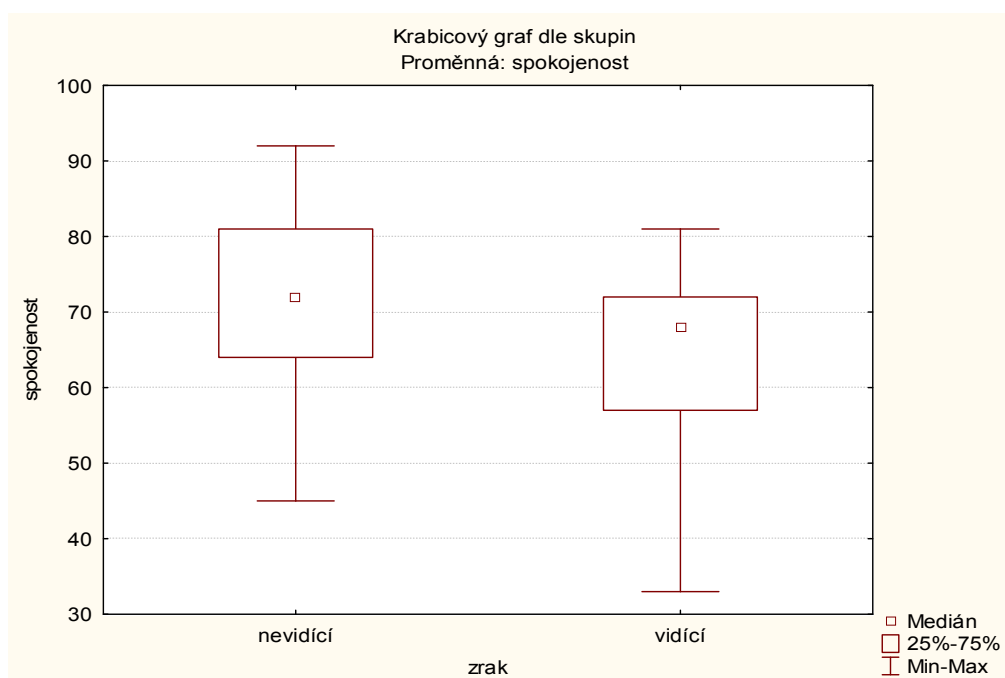
Statistické ověření Mann-Whitneyovým U-testem neprokázalo ani rozdíl mezi kvalitou života vidících a nevidomých žen (výpočty viz příloha č. 9). Ke stejnému výsledku došlo i porovnání kvality života vidících a nevidomých mužů (výpočty viz příloha č. 10). Rozdíl mezi kvalitou života mužů a žen nebyl vzhledem k rozdílům ve věku sledován.

6.1.2 Spokojenost se životem

Míra *spokojenosti* jednotlivých participantů *s vlastním životem* byla zjišťována pomocí zprůměrování spokojenosti v pěti nejdůležitějších oblastech, které si jedinec vybral (přesný postup výpočtu viz podkapitola 3.2.1.3). Spokojenost dosahuje hodnot 0-100 %.

Porovnáním výsledné spokojenosti v jednotlivých patnácti párech (vidící + nevidící), bylo zjištěno, že ve třech případech byla spokojenost se životem vidícího (participanta kontrolní skupiny) vyšší než jedince těžce zrakově postiženého, u dvou párů došlo ke shodě.

Při zaměření na rozdíl ve spokojenosti se životem mezi danými výběrovými soubory, tedy mezi zrakově postiženými a kontrolním souborem nezávisle na utvořených párech, zjistíme, že životní spokojenost nevidomých dosahuje mírně vyšších hodnot než u kontrolní skupiny. Mediány obou skupin se, podobně jako u výsledné kvality života, liší velmi málo. Spokojenost se životem má ve skupině těžce zrakově postižených medián 72 %, u kontrolní skupiny je to hodnota 69 %. Rozdíl ve spokojenosti se životem mezi danými skupinami znázorňuje graf č. 4.



Graf č. 4 – Porovnání spokojenosti se životem u výběrových souborů

Statistické ověření Mann-Whitneyovým U-testem neprokázalo rozdíl mezi danými skupinami (výpočty viz příloha č. 11). Těžce zrakově postižení a vidící daných výběrových souborů tedy *dosahují stejné míry spokojenosti se životem*.

6.1.3 Vztah kvality života a životní spokojenosti

Podobně jako v některých soudobých výzkumech využívajících metodu SEIQoL byla zkoumána míra těsnosti vztahu výsledné kvality života (SEIQoL Indexu) a životní spokojenosti u jednotlivých účastníků daných výzkumných souborů.

Spearmanova korelace prokázala velmi významný vztah ($R = 0,920323$) mezi kvalitou života a spokojeností u skupiny těžce zrakově postižených. (výpočty viz příloha č. 12)

U kontrolní skupiny vidících jedinců byla výsledkem Spearmanovy korelace taktéž prokázána vysoká kladná korelace ($R = 0,888895$), tabulka s výpočty je uvedena v příloze č. 13.

6.1.4 Výběr nejdůležitějších oblastí

Při 2. kroku administrace metody SEIQoL dochází k výběru pěti nejdůležitějších oblastí současného života jedince. V následující tabulce (č. 2) můžeme vidět četnosti (počty uvedení) jednotlivých oblastí ve skupině nevidomých v porovnání s kontrolní skupinou. Jednotlivé oblasti byly pro účel výzkumu seskupeny dle významu do širších a obecnějších oblastí. Podobný postup byl zvolen i v dřívějších výzkumech. (srov. Westerman et al., 2006; Rybářová a kol., 2006)

OBLASTI	Četnost ve výzkumném souboru nevidomých	Četnost v kontrolním souboru
rodina (vlastní rodina, původní rodina, širší rodina, děti, vnoučata)	12	12
přátelé (přátelství, kamarádi, známí, vztahy, společenství lidí)	8	11
volnočasové aktivity (zábava, koníčky, sport, kutilství a zahrada, hudba a hraní, aktivity v SONS, jídlo)	10	8
zdraví (celkový zdravotní stav)	8	10
práce (zaměstnání, povolání)	7	11
partner (partnerka, manžel/ka, přítel/kyně)	6	7
vzdělávání (škola, studium, vzdělání)	6	4

finance (finanční zajištění, příjmy, peníze)	3	5
pes (psi, vodící pes)	4	1
víra (duchovní život)	1	2
životní podmínky (prostředí, ve kt. žiji, politická situace)	1	1
pomoc druhým (charitativní aktivity, dobrovolnictví)	1	1
domácnost (bydlení)	1	2
samostatnost (osamostatnění)	2	0
vývoj a změny	2	0
technika (počítač, přístup k informacím)	3	0
celkem	75	75

Tabulka č. 2 – Výběr oblastí

Při bližším pohledu na četnosti oblastí u jednotlivých skupin vidíme, že mezi skupinami není v žádné z nich velmi výrazný rozdíl.

Stejný počet uvedení byl např. zjištěn u oblasti *rodina*. Tato oblast zároveň nabyla i největší četnosti. Byly do ní zařazeny i individuálně vyjasněné oblasti jako *dcera*, *syn*, *vnoučata*. Obecně můžeme říci, že přímé pojmenování oblasti jako „rodina“ se objevovalo u jedinců, kteří žijí v manželství a mají děti, které se ještě neosamostatnily. Do této oblasti tedy zahrnovali svého partnera a děti, příp. širší rodinu. Participanti, kteří žijí v manželství a jejich děti se již osamostatnily, jmenovali jako zvláštní oblast děti, příp. vnoučata a jako další oblast vybrali svého *partnera* či *manžela*. Přímé vymezení oblasti jako „dětí či vnoučata“ bez uvedení oblasti „partner“ se objevilo u vdovců a vdov či jedinců výrazně nespokojených v partnerském vztahu.

Oblast *přátelé* patřila k jedné z nejčastěji uváděných oblastí jak u nevidomých (8), tak u jedinců vidících (11). Rozdíl v četnostech je roven třem, což patří v rámci těchto výměrů k těm větším. Ženy měly tendenci vymezovat tuto oblast na kontakt s kamarádkami či spřátelenými páry. Muži si tuto oblast definovali spíše jako kontakt s přáteli a vztahy s lidmi obecně.

K dalším z nejčastěji vybíraných oblastí patřilo *zdraví*. Tuto oblast uvedlo mírně více vidících (10) než nevidících (8). Nejčastěji jí byl myšlen zdravotní stav – psychický i tělesný.

Volnočasové aktivity patřily k druhé nejčastěji uváděné oblasti u nevidících (10). Ve skupině vidících tuto oblast uvedlo o dva méně. Pokud byla oblast vymezena konkrétně, šlo nejčastěji o

sport nebo aktivity spojené s přírodou. Na tuto oblast byli většinou zaměřeni jedinci mladšího věku, nežijící v dlouhodobém vztahu či jedinci nezaměstnaní.

Největší rozdíl v četnostech (4) vykazala oblast *práce*. Ve skupině vidících ji uvedlo 11 participantů, tedy více než dvě třetiny. U skupiny nevidících to byla menší polovina (7). Tuto oblast uváděli jedinci pracující či hledající zaměstnání.

Vzdělání patřilo k oblastem mírně častěji uváděným u nevidících. V četnostech u obou skupin hrál roli fakt, že několik participantů dokončuje studium na vysoké škole a institucionálně se vzdělává.

K dvěma specifickým oblastem patří pes a technika. U obou z nich se objevil rozdíl v četnostech rovný třem, s převažujícím uvedením oblasti u nevidomých. U oblasti *pes* hrálo důležitou roli zařazení vodících psů, v případě *techniky* potom speciálně upravené vybavení pro nevidomé, které jim umožňuje lepší komunikaci a přístup k informacím. Je pravděpodobné, že vidící část populace toto považuje za samozřejmost nebo zde může hrát určitou roli nižší finanční nákladnost.

Oblast *financí* uvedla jedna třetina vidících a o dva méně nevidících. Uvedení oblasti bylo často zvažováno v souvislosti s oblastí práce.

Ke specifické oblasti techniky, kterou neuvedl žádný z participantů kontrolní skupiny, se přidávají i oblasti *samostatnost* a *vývoj a změny*, jež byly taktéž uvedeny pouze nevidícími.

Mezi oblastmi, které byly zastoupeny v obou skupinách, avšak ve velmi malých četnostech, patří *víra*, *životní podmínky*, *pomoc druhým*, *domácnost*. Tyto oblasti vzhledem ke své specifčnosti nebyly zařazeny do žádné z předchozích kategorií.

Ověření rozdílu mezi četnostmi daných oblastí uvedených výzkumnými soubory bylo testováno Kolmogorovovým-Smirnovým testem, který prokázal, že mezi skupinami není signifikantně významný rozdíl. Tedy že *skupina vidících a nevidících se významně neliší ve výběru nejdůležitějších životních oblastí*. Tento výsledek tedy vede k zamítnutí hypotézy č. 2 tohoto výzkumu. Výpočet je uveden v příloze č. 14.

6.1.5 Průměrná spokojenost a vzájemná důležitost oblastí

V podkapitole 6.1.2 jsme se zabývali porovnáním výsledků celkové životní spokojenosti u skupiny vidících a nevidících. Nyní se zaměříme na porovnání průměrné spokojenosti v jednotlivých oblastech a na porovnání vzájemné důležitosti oblastí podle toho, jak je participantů vnímají. Konkrétní průměry jsou v tabulce č. 3. Průměry jsou uvedeny u oblastí, které mají u daného souboru četnost nejméně 3. Hodnota průměrů byla zaokrouhlena na celá čísla. Při porovnávání byly vzaty v úvahu pouze ty oblasti, které se vyskytly více než třikrát v obou souborech.

OBLASTI	SOUBOR NEVIDOMÝCH		KONTROLNÍ SOUBOR	
	průměrná spokojenost	průměrná důležitost	průměrná spokojenost	průměrná důležitost
rodina	82 %	25 %	79 %	26 %
zdraví	59 %	26 %	69 %	28 %
přátelé	69 %	19 %	79 %	19 %
volnočasové aktivity	68 %	17 %	66 %	19 %
práce	73 %	16 %	53 %	13 %
partner	63 %	22 %	65 %	22 %
vzdělávání	60 %	14 %	50 %	18 %
finance	62 %	10 %	46 %	12 %
pes	93 %	21 %	-	-
technika	81 %	15 %	-	-
vývoj a změny	-	-	-	-
samostatnost	-	-	-	-
víra	-	-	-	-
životní podmínky	-	-	-	-
pomoc druhým	-	-	-	-
domácnost	-	-	-	-

Tabulka č. 3 – Průměrná spokojenost a vzájemná důležitost v oblastech

V přisuzování důležitosti jednotlivým oblastem byl u obou skupin zjištěn podobný trend. Oba soubory přisuzují shodně nejvyšší důležitost oblasti zdraví, na druhém místě rodině, partner dosáhl třetí nejvyšší průměrné důležitosti. V průměrné spokojenosti se již dané soubory shodují pouze v oblasti s nejvyšší průměrnou spokojeností, kterou je rodina. U vidících dosahuje stejné hodnoty i oblast přátelé. Na druhém místě je u nich zdraví a na třetím průměrná spokojenost s volnočasovými aktivitami. Nevidomí vykazují druhou nejvyšší průměrnou spokojenosti v oblasti práce, třetí nejvyšší pak v oblasti přátelé.

I když u většiny oblastí nelze najít mezi skupinami výrazné rozdíly, pokusíme se je krátce porovnat. Oblasti *zdraví* přiřkládají obě skupiny přibližně stejnou důležitost, jejich spokojenost v této oblasti se však mírně liší. Průměrnou spokojenost se zdravím mají o deset procent vyšší jedinci kontrolní skupiny vidících. Podobného desetiprocentního rozdílu se zachováním stejné důležitosti si můžeme povšimnout i u oblasti *přátelé*. Taktéž o 10 procent vyšší průměrnou spokojenost vykazují nevidomí jedinci v oblasti vzdělání, i když mu přiřkládají menší průměrnou důležitost než vidící. K oblastem s největším rozdílem ve spokojenosti patří *finance*. I když jsou mírně důležitější pro vidící skupinu, vyazuje průměrnou vyšší spokojenost v této oblasti skupina nevidících. Rozdíl mezi průměry je 16 procent. *Práce* tvoří oblast s největšími rozdíly jak

v důležitosti, tak v průměrné spokojenosti. Práci jako mírně důležitější hodnotí nevidomí, jejich průměrná spokojenost s ní je o 20 procent vyšší než u vidících.

Rozdíly mezi průměrnou důležitostí a průměrnou spokojeností u obou skupin byly statisticky prověřeny. Kolmogorovův-Smirnovův test neprokázal statisticky významný rozdíl mezi danými skupinami v průměrné důležitosti daných oblastí (tabulka s výpočty je v příloze č. 15). Toto zjištění ověřilo správnost hypotézy č. 4 o tom, že *mezi nevidomými a kontrolním souborem není rozdíl v tom, jakou průměrnou důležitost přiřkládají svým nejdůležitějším životním oblastem*.

Kolmogorovův-Smirnovův test neprokázal signifikantní rozdíl ani mezi průměrnou spokojeností v daných oblastech u skupiny vidících v porovnání s nevidícími (tabulka s výpočty je v příloze č. 16). Toto zjištění vede k přijetí hypotézy č. 3 o tom, že *v průměrné spokojenosti ve vybraných oblastech není mezi nevidícími a vidícími rozdíl*.

U oblastí s větším četnostním zastoupením u obou skupin (rodina, zdraví, práce, partner, přátelé, volnočasové aktivity) byl rozdíl ve spokojenosti mezi skupinami zjišťován jednotlivě pomocí Mann-Whitneyova U-testu. Nepracovalo se s průměrnou spokojeností, ale s jednotlivými naměřenými hodnotami. V žádné z těchto oblastí však test neprokázal odlišnost daných skupin. Statistické významnosti byl nejbližší rozdíl mezi nevidícími a vidícími ve spokojenosti s oblastí práce.

6.2 Shrnutí ověření platnosti hypotéz

Z výše uvedených výsledků, získaných pomocí upravené metody SEIQoL a jejich statistického ověření vycházíme při posuzování platnosti hypotéz tohoto výzkumu.

H1: Předpokládáme, že není signifikantní rozdíl mezi kvalitou života těžce zrakově postižených a kvalitou života jedinců bez tohoto postižení.

Tato *hypotéza se potvrdila*. Nebyl zjištěn signifikantní rozdíl mezi kvalitou života (SEIQoL Indexy) těžce zrakově postižených a kontrolní skupinou. Subjektivně vnímaná kvalita života těžce zrakově postižených a jedinců bez tohoto postižení je tedy přibližně stejná.

H2: Předpokládáme, že nejdůležitější životní oblasti vybrané těžce zrakově postiženými a jedinci bez tohoto postižení se budou signifikantně lišit.

Tato *hypotéza se nepotvrdila*. Nebyl zjištěn signifikantní rozdíl ve výběru nejdůležitějších životních oblastí mezi danými skupinami. Těžce zrakově postižení a jedinci bez tohoto postižení tedy za nejdůležitější považují přibližně stejné životní oblasti.

H3: Předpokládáme, že průměrná spokojenost v konkrétních oblastech se mezi skupinami signifikantně neliší.

Tato *hypotéza se potvrdila*. Mezi skupinami nebyl zjištěn signifikantní rozdíl v průměrné spokojenosti v konkrétních oblastech. Těžce zrakově postižení a jedinci bez toho postižení jsou tedy ve vybraných oblastech průměrně stejně spokojeni.

H4: Předpokládáme, že průměrná důležitost jednotlivých oblastí se mezi skupinami signifikantně neliší.

Tato *hypotéza se potvrdila*. Mezi skupinami nebyl zjištěn signifikantní rozdíl v průměrné důležitosti, kterou přiřkládali jednotlivým oblastem. Těžce zrakově postižení a jedinci bez tohoto postižení tedy přiřkládají přibližně stejnou průměrnou důležitost jednotlivým oblastem, které považují za nejdůležitější.

6.3 Výsledky analýzy rozhovorů

Analýzou rozhovorů vzniklo následujících 12 kategorií a jejich subkategorií, v nichž můžeme sledovat opakující se vzorce, které jsou uvedené v odřezcích. Dané kategorie a subkategorie jsou sice vymezeny, jejich obsah se však v některých případech prolíná či vzájemně ovlivňuje. Jednotlivé vzorce jsou doplněny o konkrétní charakteristické výroky zachycené při rozhovoru.

6.3.1 Kategorie rodina

Téma rodina bylo probíráno ve všech rozhovorech s těžce zrakově postiženými účastníky (15), a to i v případě, že si tuto oblast nevybrali jako jednu z pěti nejdůležitějších oblastí při metodě SEIQoL. Ze získaných informací o rodině vystupují následující subkategorie a s nimi spojené vzorce:

Atmosféra v původní rodině a vztahy (minulost i současnost)

- *Přetrvávající dobré vztahy* - necelé dvě třetiny účastníků (9) výslovně hodnotí vztahy s rodiči, sourozenci a příbuznými jako pěkné nebo dobré, i přes drobné neshody. Pravidelně se navštěvují, např. o víkendech, telefonují si nebo jsou denně v kontaktu, protože bydlí v jedné domácnosti.
- *Vlažné vztahy* – 3 účastníci popisují své vztahy s původní rodinou jako vlažné, spojené s občasným kontaktem pouze několikrát ročně. Uvádějí malou vzájemnou informovanost o tom, čím kdo žije, a nedostatek porozumění, nezávisle na vadě.
- *Dědičnost vady* – necelá třetina účastníků (4) uvádí vliv dědičnosti zrakové vady na atmosféru v původní rodině zvláště v době, kdy vyrůstali. Zmiňují prožívání pocitů viny u rodičů, kteří věděli o dědičnosti vady a riziku postižení dítěte zrakovou vadou, a přesto se rozhodli děti mít, s nadějí, že jejich dítě nebude mít zrakové postižení. Současně byly uvedeny reakce, kdy zrakově postižené děti vinily za vadu své rodiče.

„Vinil jsem rodiče za to, že mě vůbec měli, protože o risku postižení zrakovou vadou věděli. Měl jsem problém se s tím vyrovnat, byly to samé výpady a přemrštěné reakce proti rodičům. O několik let později jsem to pochopil, a když jsem chtěl mít vlastní děti, tak jsem to také risknul.“

Tři participantů uvádějí, že se onemocnění postihující zrak objevilo později i u jejich sourozenců, většinou mladších. Vzhledem ke zkušenosti v rodině bylo zachyceno dříve a výsledkem je menší míra postižení. Nevidomí naznačují možný vznik problematických vztahů s těmito sourozenci, sami ho však neuvádějí. Zrak těchto sourozenců byl v podstatě „zachráněn“ díky zkušenostem rodiny, kdy jedno dítě již o zrak přišlo často kvůli tomu, že onemocnění nebylo včas zachyceno.

- *Patologické jevy* – necelá jedna třetina participantů (4 muži) uvedla, že atmosféra jejich rodiny byla či stále je výrazně ovlivněna chováním otce, které můžeme označit jako patologické. Nevidomí od narození (3) uvedli, že jejich otec propadl alkoholu, což celkově ovlivnilo vzájemné vztahy v rodině i atmosféru. V jednom případě participant přímo pojmenoval, že u nich doma docházelo ze strany otce k domácímu násilí. Všichni čtyři shodně uvádějí, že otec se buď ze závislosti na alkoholu vyléčil, nebo z rodiny odešel.

Reakce rodiny na ztrátu zraku u jejich dítěte/příbuzného a její přijetí okolím

- *Přiměřená reakce se snahou o aktivizaci* – třetina dotázaných uvádí, že reakce alespoň jednoho z rodičů byla přiměřená a to v tom smyslu, že nevidomého podpořili, na vadu si postupně společně zvykli, snažili se dítě aktivizovat a zapojit do běžného fungování. Tito rodiče začali aktivně vyhledávat informace a dostupnou pomoc ve specializovaných centrech. Někteří se spolu s dětmi začali učit Braillovo písmo, jedna z matek se dokonce stala předsedkyní místní odbočky SONS. Tyto odpovědi uváděli převážně nevidomí od narození.

„Rodiče byli rádi, že jsem to (inkubátor, pozn.) přežila. Bylo to pro ně něco neznámého, ale rodiče jsou akční, a tak se k tomu taky postavili.“

- *Nepřijetí vady rodiči a příbuznými* – u prakticky nevidomých, u kterých se vada objevila v pozdějším věku (5) měla reakce rodiny opačný trend, než je popsáno v předchozím vzorci. Zvláště matky nebyly a nejsou schopné akceptovat, že jejich dospělé děti téměř ztratily zrak a jsou v invalidním důchodu. Vzhledem k tomu, že daní prakticky nevidomí jedinci byli schopni vnímat částečně obrysy, stíny a kontury v určitých úhlech, stala se vada pro rodiče nepředstavitelná a nepřijatelná. Stává se, že jim okolí tvrdí, že přece vidí a o jejich vadu se nezajímají, protože ji vůbec nepřipouštějí. Pracovní neschopnost se rodičům zdá nepatřičná, stejně jako zvýšená pomoc a podpora od členů jejich vlastní rodiny – partnerů, dětí. Tito jedinci s postižením prožívali nepochopení ze strany rodičů velmi silně, zvláště v době, kdy potřebovali, aby jim byli oporou. Část z této skupiny (2 ženy) uvádí, že si s rodiči nerozumí a nestýkají se právě kvůli tomuto nepochopení od doby

ztráty zraku. Jedna z žen dodává, že její matka vadu své dcery nedokázala přijmout až do smrti. Druhá část této skupiny (2 muži) uvádí, že rodina si vadu plně neuvědomuje a musí se o všechno postarat sami bez pomoci. Tito muži uvádějí, že se tedy snaží na sobě nenechávat nic znát a snaží se chovat opravdu, jako by vadu neměli.

- *Stud* - tři nevidomí uvádějí, že u svých rodin vnímají stud, s jakým se o jejich vadě vyjadřují před okolím. Jedna žena uvádí, že právě tento fakt dost komplikuje její vztah s matkou a sestrou, ji samotnou to velmi mrzí. Dva nevidomí uvádějí, že jejich sourozenci v přibližně stejném věku, jako jsou oni, nechtěli v době dospívání s nimi nikam chodit ani je doprovázet, když potřebovali, protože se za své sourozence styděli nebo nechtěli, aby to vypadalo, že jsou to jejich partneři.

Vztah s dětmi

- *Obavy z dědičnosti vady* – čtyři participanti uvedli, že měli nebo mají strach z toho, že jejich dítě bude mít také zrakovou vadu. Dva muži uvádějí, že se prostě rozhodli to risknout s vědomím, že postižení hrozí. Jeden z těchto mužů dodal, že po tom, co se u jejich dítěte také choroba objevila, se už s manželkou rozhodli další děti nemít. Jedna žena přímo uvádí, že děti raději nechtěla.

„Děti jsem si netroufla mít. Nechtěla jsem riskovat. Bylo to mé nejtěžší životní rozhodnutí. Nechtěla jsem zažít, že by moje děti měly taky vadu zraku.“

- *Nepochopení vady dětmi* – prakticky nevidomí (2), u kterých zrakové potíže nastaly v pozdějším věku, popisují, že jejich dospívající děti si zrakovou vadu svého rodiče vůbec neuvědomují, neberou na ni ohled ani se nesnaží svoje chování nějak přizpůsobit. Participanti tento fakt prožívají s negativními emocemi, v dospělých dětech necítí oporu.

„Doma je ještě pořád ten nejmladší, který mi pomáhá v domácnosti i s prací. Ostatní si to neuvědomují, nedokážou si představit. Říkají třeba: ...copak seš slepá, že děláš to a to? A já jim na to odpovím ano, mám na to papír. Ale oni za to nemůžou, nejsou už doma, tak si to neuvědomují.“

- *Vliv zrakové vady rodiče na vyspělost dítěte* – jeden nevidomý muž popsal vztah s dcerou a její chování následovně:

„Dcera je na svůj věk velmi vyspělá. Ví, kdy může být dítětem a kdy je zase potřeba, aby byla dospělejší a přebrala zodpovědnost. Cestujeme spolu, má dobrou orientaci. Musíme ale myslet na to, abychom jí dali dost prostoru i pro její dětský svět, tak ji občas podporuju v takových hloupostech...“

6.3.2 Kategorie přátelé

Oblast přátelé si mezi nejdůležitějších 5 oblastí svého současného života vybralo 8 participantů. Z rozhovorů s nimi vplynuly následující subkategorie a s nimi spojené vzorce:

Okruh lidí, se kterými se setkávám

- *Spolužáci ze školy a kolegové z práce* – polovina jedinců, kteří si oblast přátel vybrali mezi nejdůležitějších 5 životních oblastí, se nejčastěji stýká se spolužáky ze školy, s nimiž studovali nebo ještě studují. Dva mluví o kolezích z práce.
- *Uživatelé ze SONS nebo TyfloCentra* – polovina taktéž uvádí, že se nejčastěji setkává s lidmi ze SONS nebo TyfloCentra. Např. na akcích pořádaných těmito organizacemi, při pravidelném programu během týdne nebo i mimo tato centra. Nevidomí pracovníci těchto organizací uvádějí, že jsou to sice jejich uživatelé, ale současně i přátelé.
- *Místní komunita obyvatel* – dva nevidomí muži popisují obtíže s proniknutím do komunity obyvatel v místě, kam se přestěhovali. Chybí jim známí v místě bydliště. Kontakt pro ně není snadné navázat, chybí jim společné zážitky, iniciovat komunikaci je pro ně obtížné.
- *Většina vidících/nevidících přátel* – polovina participantů, kteří si vybrali tuto kategorii jako jednu z nejdůležitějších, uvedla, že většina jejich přátel je vidících. U zbytku převažovali nevidící přátelé nebo poměr půl na půl. Objevili se i různé radikálnější názory jako například ten následující:

„Nevím, co by mi kontakt s nimi (nevidomými, pozn.) měl dát, nepotřebuju ho. Nemám moc kontaktů na nevidomé. Důležité pro mě je, zda jsou věřící či nevěřící. Chtěla bych najít víc nevidomých, co jsou zároveň věřící.“

Rozdíly v kontaktu s vidícími a nevidícími přáteli

- *Kontakt s vidícími jako normální kontakt* – tři participanté opakovaně uváděli, že nerozlišují kontakt mezi vidícím a nevidícím. Komunikace s vidícími jim připadá normální, baví se o běžných věcech ne o nemocech nebo obtížích jako se zrakovým postižením. Tento kontakt popisují zároveň jako výzvu a možnost ukázat, že lze žít spokojený a šťastný život i s vadou.
- *Nepochopení nevidících vidícími* – tři jedinci uvedli, že v kontaktu s vidícími vnímají určité nevýhody dané zvláště neadekvátními reakcemi vidících – často nechápou svět nevidomých, nedokážou si představit jejich běžné fungování nebo je příliš litují, což nevidomí vnímají jako obtěžující. Dohromady to působí tak, že se jim z těchto důvodů nechtějí a nemohou svěřit se svými problémy.
- *Výhody kontaktu s nevidomými přáteli* – tři participanté rozvinuli výhody kontaktu s nevidomými přáteli. Jako největší výhodu uváděli výměnu zkušeností a jejich sdílení. Lepší možnost pochopit toho druhého a vcítit se do něj. Opakovaně zmiňovali také možnost uzpůsobit si setkání a aktivity jejich zrakovým možnostem.
- *Zkušenost s nevidícími a vidícími přáteli v mládí* – dva muži shodně uvedli, že je přínosné, aby alespoň v mládí nevidomí měli zkušenost s nevidícími i vidícími přáteli, aby mohli porovnávat a naučili se dobře komunikovat. Jeden z mužů uvádí, že jeho nevidomí kamarádi, kteří byli v době školní docházky integrováni, se často s nevidícíma už ani „neuměli“ stýkat.

Vliv vady na utváření přátelství a vztah s přáteli

- *Vliv stereotypů na tvorbu přátelství* – nevidomí uvádějí, že ve společnosti je obecně malá informovanost o problematice této vady a životě nevidomých. Tři nevidomí vnímají společnost jako stigmatizující. Uvádějí, že nechtějí, aby se k nim přistupovalo jako k nenormálním, hodným politování, rezignovaným a jednoduše jiným. Nevidomí chtějí být pro své přátele partnery, kteří jsou na stejné úrovni.

6.3.3 Kategorie manželství a partnerství

Šest participantů (4 muži a 2 ženy) jmenovalo mezi 5 nejdůležitějších oblastí v metodě SEIQoL oblast manžel či partner. V jejich odpovědích můžeme sledovat následující subkategorie a vzorce v nich:

Seznamování

- *Seznamky* – tři muži uvedli, že je pro ně seznamování velmi obtížné. Využívají k němu nejčastěji internetové seznamky. Mezi výhodami uvádějí, že mohou rovnou napsat, že nevidí a čekat jaká bude reakce. Za nevýhodu považují fakt, že většina lidí si na své profily či do inzerátů nepíše objektivní informace a vychvaluje se. Muži zároveň přiznávají, že seznamky sice používají, ale vzhledem k mnoha špatným zkušenostem vnímají navázání kontaktu přes ně jako problematické.

„...ono člověku za chvíli dojde síla. Jeden a půl roku jsem se pokoušel seznámit přes seznamky. Napsal jsem kolem 80 inzerátů a odpověděl asi na 100. Za tu dobu jsem dostal jen 3 odpovědi, moje současná přítelkyně byla jedna z nich. Ted' jsme spolu 2,5 roku. Člověka to přestane bavit. Většina když zjistí, že jsem nevidomý, tak se ani nechce setkat, 99% ani neodpoví.“

- *Diskotéky a kluby* – stejní tři muži tento způsob seznámení s tím, že je běžný pro vidící populaci, avšak nevhodný pro nevidící. Jako hlavní důvody uvedli ztíženou orientaci kvůli velkému hluku, příliš velké množství lidí, nepřehlednost a neznámé prostředí.
- *Akce SONS a TyfloCentra* – dva participanté uvádějí, že je možné seznámit se na akcích specializovaných center, dodávají však, že na ně často chodí spíše starší lidi.
- *Problém navázat kontakt* – většina jedinců (4), kteří si vybrali tuto kategorii mezi 5 nejdůležitějších oblastí, uvádí, že na seznamování je velmi obtížné navázat kontakt, protože jim chybí informace, které by získali pouhým pohledem. Jde v podstatě o to, že nevidomý ani nemusí vědět, že v blízkosti je někdo pro něj atraktivní.

Jeden muž popisuje situaci následovně: *„Pokud ke mně žena nepřijde sama, tak o ní třeba ani nevím. Po městě chodím bez hole, takže si ženy často nevšimnou, že nevidím a já zároveň nevím, jak na mě reagují, což komplikuje navázání konverzace.“*

Odhadnout, zda se jim partner bude líbit či zda by byl pro ně vhodný, vnímají jako velmi těžké. Jeden muž vysvětluje, že je pro něj velmi těžké odhadnout věk podle hlasu. Téměř

všichni se shodují v tom, že je pro ně důležitý fyzický kontakt a fyzická atraktivita, kterou lze bez zraku těžko zjistit při prvním kontaktu. Jeden muž to vystihuje tím, že zkrátka „na prvním rande si toho druhého holt omakat nemůže“.

- *Začátek vztahu po delší době znalosti toho druhého* – nevidomí se shodují, že jim trvá delší dobu, než toho druhého poznají. Tři z nich uvedli, že jejich vztah začal až po více letech, kdy se znali z práce nebo okruhu přátel.

Preference vidícího či nevidícího partnera

- *Samostatnost* – polovina nevidomých, která si vybrala tuto oblast, zmiňuje jako klíčovou samostatnost partnera. Je pro ně zároveň důležitější než to, zda potenciální partner vidí či nevidí. Samostatností míní schopnost samostatně se pohybovat, případně hledat si práci, postarat se o sebe, nebýt přehnaně závislý na rodičích.
- *Preference vidícího/nevidícího partnera či partnerky* – 4 z této skupiny uvedli, že by preferovali spíše vidícího partnera, ale že to není pro ně prioritou. Jeden z mužů popisuje, že díky vidící partnerce může poznat mnoho nového, považuje to za úplně jiný život. Zbytek skupiny (2 muži) uvedli, že preferují spíše nevidící partnerku.

„Já osobně jsem měl zábranu. Říkal jsem si, nebudu si hledat vidící partnerku.“

- *Výhody a nevýhody v případě nevidícího partnera/partnerky* – nevidomí se shodují v tom, že pokud je partner nevidomý, tak si lépe rozumí v problémech se zrakem, mají podobné zkušenosti a zájmy, používají stejné pomůcky. Jako nevýhodu vnímají to, že jako pár jsou do určité míry odkázáni na pomoc druhých, např. v péči o děti a domácnost.
- *Partner nevidomého* – polovina nevidomých z této skupiny upozornila na to, že vidící partneři nevidomých jsou často jedinci, kteří mají potřebu pečovat o druhé a jsou altruističtí. Zpravidla jsou to ženy.

„Vidící partneři nevidomých jsou vždycky takoví dobráci, tak je dobré myslet na to, aby na to moc nedopláceli. Důležité je také, aby nevidomý nevymýšlel mnoho věcí, které pak nemůže zajišťovat, a zůstanou na krku vidícímu partnerovi.“

6.3.4 Kategorie volnočasové aktivity

Oblast volnočasových aktivit či přímo konkrétní aktivity si mezi 5 nejdůležitějších oblastí vybraly dvě třetiny participantů (10). Jejich odpovědi můžeme rozdělit do následujících subkategorí a sledovat v nich níže uvedené vzorce.

Způsob trávení volného času

- *Sport* – asi polovina jedinců uvádí, že důležitou náplní jejich volného času je sport. Jmenují sporty speciálně upravené pro nevidomé (např. zvukovou střelbu, show-down, tandemovou cyklistiku) i obvyklé rekreační sporty (např. plavání, posilování, spinning, jóga).
- *Rodina a kamarádi* – dva nevidomí uvádějí, že volný čas tráví s rodinou. Necelá polovina

tráví volný čas s přáteli při různých aktivitách a setkáních nebo telefonováním přes Skype.

- *Akce SONS a TyfloCenter* – více než polovina nevidomých (6), která si vybrala tuto oblast, zmiňuje, že pro nalezení náplně volného času využívá mimo jiné i nabídky specializovaných center. Účastní se pravidelných aktivit, jako jsou jazykové kurzy, sportovní aktivity, kluby, atp. Z nepravidelných akcí jsou to výlety, exkurze a rekondice.
- *Dovolené* – polovina nevidomých uvádí, že ráda cestuje, ať už v rámci republiky nebo do zahraničí.

Spokojenost s množstvím a náplní volného času

- *Spokojenost* – 4 nevidomí uvádějí, že jsou s množstvím volného času spokojeni, polovina z nich doplňuje, že je ho někdy až moc. Všichni čtyři byli v době rozhovoru nezaměstnaní.
- *Nespokojenost s množstvím času* – 3 nevidomí z této skupiny uvádějí, že jsou spokojeni s dostupnými volnočasovými aktivitami a svými koníčky, ale nemají dostatek času na to se jim věnovat z důvodu pracovní vytíženosti.
- *Chybějící zraková kontrola* – 3 nevidomí uvedli, že je ve výběru aktivit výrazně limituje chybějící zraková kontrola, což má za výsledek zúžení možností. Např. se nemohou běžně věnovat určitým sportům.

6.3.5 Kategorie práce

Oblast práce si ve vzorku nevidomých vybrala mezi pět nejdůležitějších oblastí menší polovina jedinců (7). Tři z nich v současné době nepracují, protože kvůli ztrátě zraku přišli o práci, jeden studuje.

V jejich odpovědích můžeme sledovat určité vzorce:

- *Zaměstnání v TyfloCentru* – tři ze čtyř zaměstnaných nevidomých, kteří si zvolili tuto oblast jako jednu z nejdůležitějších současně doby jsou zaměstnaní v Tyflocentru nebo v dílně, kde pracují nevidomí. Jeden muž pracuje v komerční sféře.
- *Práce jako koníček a poslání* – všichni z dané skupiny uvádějí, že je práce baví, je zároveň jejich koníčkem a mají z ní dobrý pocit.

„Je pro mě důležité, abych dělala něco, co mě baví a je pro mě přínosné. Lepší než se nudit. Jinak bych mohla žít z (invalidního, pozn.) důchodu.“

- *Spokojenost s pracovní atmosférou* – všichni popisují dobrou pracovní atmosféru u nich na pracovišti a kladou na ni velký důraz.
- *Změna práce* – tři z dané skupiny uvažují o tom, že by do budoucna chtěli změnit práci. Toho, že by nenašli uplatnění, se neobávají.
- *Vysněné zaměstnání* – 3 později osleplí uvádějí, že by se chtěli věnovat práci, na kterou se při studiích specializovali, ale kvůli ztrátě zraku ji nemohou vykonávat.
- *Zvládání pracovní zátěže a překážek* – 3 nevidomí uvádějí, že práce je pro ně náročná. Zmiňují stres při přesunech, nápor na koncentraci, fyzickou náročnost a obtížné dodržování

zrakové hygieny (u prakticky nevidomých). Upozorňují také na to, že rychlost práce nevidomých je obecně menší. Jeden z mužů to shrnuje následovně:

„Obecně platí, že nevidomí musí vynakládat nadprůměrnou sílu (čas, energii, intelekt), aby dosáhli průměrných výkonů.“

6.3.6 Kategorie finance

Z rozhovorů s nevidomými jedinci, kteří si jako jednu z nejdůležitějších oblastí vybrali finance, vyplývají níže uvedené vzorce. Zajímavé je, že si tuto oblast vybraly prakticky nevidomé později osleplé ženy, které nežijí samy.

- *Relativní spokojenost s finanční situací a životní úrovní* – všechny tři udávají, že jsou docela spokojené.
- *Společné finance domácnosti s hlavním příspěvím manžela* – participantky uvádějí, že mají s manželem společné finance. Jejich příspěví do domácího rozpočtu invalidním důchodem a přívídělky samy hodnotí jako ne příliš velké.
- *Neschopnost samostatně se uživit ze svých současných příjmů* – všechny tři ženy projevily vážné pochyby o tom, že by byly schopné se samy ze svých současných příjmů uživit.

6.3.7 Kategorie zdraví

Oblast zdraví či zdravotní stav patřila k jedné z nejčastěji jmenovaných oblastí (8). V rozhovoru na toto téma se objevily následující vzorce:

- *Zdraví jako stav fyzický a psychický* – 3 z dané skupiny chápou zdraví v širším smyslu. Uvádějí, že ho nevztahují přímo k jejich zrakové vadě nebo nemocem. Zdraví je pro ně celkový stav psychiky a těla. Velký důraz kladou na schopnost pohybovat se.
- *Hodnocení zdravotního stavu porovnáním se zrakem* – 2 z dané skupiny popsaly, že když se zamýšlejí nad svým zdravotním stavem, porovnávají vše se zrakem a vážností tohoto postižení.
- *Stabilizace stavu* – 2 ženy uvedly, že pro jejich spokojenost se zdravím je klíčové, zda se choroba (jakákoli) nezhoršuje. Pokud je stav relativně stabilizovaný, mohou se na situaci lépe adaptovat.
- *Zdravý životní styl* – 3 nevidomí si uvědomují, že je důležité snažit se o zdravý životní styl, dělat něco pro své zdraví. Přispívá k tomu podle nich např. pravidelný pohyb či zdravá strava.

6.3.8 Kategorie vzdělání, vzdělávání, škola

Tuto oblast si mezi pět nejdůležitějších současné doby vybralo 6 jedinců. V odpovědích můžeme sledovat níže uvedené vzorce.

- *Potřeba dalšího vzdělávání* – polovina z dané skupiny uvádí, že je pro ni velmi důležité se dále vzdělávat v nových oblastech a osvojovat si další dovednosti. Tento svůj postoj

nevztahují ke standardním stupňům vzdělání, ale k dalšímu vzdělávání obecně.

- *Vzdělávání jako zábava* – polovina uvádí, že učení se něčemu novému jim přináší radost, pozitivní impulzy a baví je.
- *Nadhled* – dva nevidomí dodávají, že další vzdělávání jim pomáhá k většímu nadhledu, oživení dřívějších znalostí a udržení slovní zásoby.

6.3.9 Kategorie samostatnost, osamostatnění

Dva nevidomí přímo jmenovali samostatnost jako jednu z nejdůležitějších oblastí svého současného života. Souvisejí s ní následující vzorce:

- *Samostatný pohyb* – oba dva nevidomí považují samostatný pohyb (tj. dobrou znalost prostorové orientace) za jeden ze znaků samostatnosti.
- *Samostatné bydlení* – oba dva nevidomí ho považují za jeden ze znaků samostatnosti.
- *Tlak rodiny na samostatnost* – v souvislosti s rodinou a vyrůstáním uvedli 4 participanti z celé skupiny (15), že jejich rodiče kladli velký důraz na to, aby byli samostatní a uměli se o sebe postarat. Jedna z nevidomých žen popisuje situaci následovně:

„Rodiče byli hodně pedantičtí. Vedli mě k samostatnosti, ale nechali to dost na mně, abych se s tím nějak poprala, moc mi v tom nepomohli.“

- *Obtíže při osamostatňování* – třetina nevidomých z celé skupiny (15) uvedla, že osamostatňování od rodiny bylo či je obtížné. Hlavním důvodem je strach rodičů, zda jejich děti zvládnou postarat se samy o sebe. Zároveň uvádí velkou závislost rodičů na dětech a obráceně, kterou je potřeba uvolnit. Nevidomí uvedli, že v některých případech museli velké kroky osamostatnění (např. odstěhování se) učinit proti vůli rodičů.

6.3.10 Kategorie vývoj a změny

Dvě nevidomé ženy si mezi pět nejdůležitějších oblastí života vybraly vývoj a změny. Shodně u nich nacházíme následující vzorce:

- *Překonávání krizí a vývoj vpřed* – obě dvě uvádějí, že je potřeba překlenout krize a změny, vidět pozitivní přínosy a postupovat dál.
- *Aktivní hledání vlastního směřování* – tyto ženy uvádějí, že je důležité sledovat impulzy z venčí, pracovat s informacemi a vzít osud do svých rukou.

6.3.11 Kategorie pes

Tuto specifickou oblast si vybrala necelá třetina participantů (4). V rozhovoru s nimi se opakovaly následující vzorce:

- *Pes jako průvodce* – všichni, kdo si vybrali tuto oblast, uvedli, že pes pro ně znamená možnost samostatného a bezpečného pohybu, „náhradu za oči“. Cesta s ním není tak psychicky náročná jako když jdou pouze s holí.

- *Pes jako společník* – všichni nevidomí s této skupiny uvádějí, že pes je pro ně zároveň celodenní společník, s kterým jsou v emocionálním spojení. Psa vnímají jako psychickou oporu.
- *Pes jako prostředník komunikace* – 2 nevidomí uvádějí, že díky psovi se jim daří lépe navázat kontakt s okolím, například s lidmi na zastávce nebo při venčení. Pes je téma, přes které je pro vidící lidi jednodušší navázat s nevidomým komunikaci, resp. začít na něj vůbec mluvit.

6.3.12 Kategorie technika, přístup k informacím

Tuto oblast si vybrali jako jednu z nejdůležitějších 3 nevidomí. V jejich odpovědích můžeme sledovat níže uvedené vzorce:

- *Technika umožňuje studovat a pracovat* – nevidomí shodně uvedli, že specializovaná technika jim zprostředkuje přístup k informacím a jejich zpracování, což jim umožňuje studovat a pracovat.
- *Složitost techniky* – dva nevidomí uvádějí, že ovládání některých pomůcek a zařízení pro nevidomé je dosti komplikované.
- *Internet* – nevidomí si uvědomují důležitou roli internetu jako zdroje informací o dění ve společnosti, zdroje zábavy i vzdělávání, např. formou přístupu ke zvukovým knihám, hudbě a filmům.
- *Čas* – nevidomí uvádějí, že jsou s možnostmi získání a množstvím dostupných informací spokojeni. Uvádí však, že jim chybí dostatek času.

7 Diskuze

Kvalita života těžce zrakově postižených je širokým tématem, které však v psychologii není příliš pevně uchopené a ukotvené. K teoretickému zorientování se v této problematice mi pomohlo zpracování ročníkové práce na toto téma, ve kterém jsem zároveň pilotně použila ústně zadanou metodu SEIQoL a navrhla její možné upravení pro zrakově postižené. V diplomové práci navazuji na zpracované informace o kvalitě života, metodě SEIQoL a psychologických aspektech zrakového postižení. Pomocí výsledků z upravené metody SEIQoL aplikované u patnácti těžce zrakově postižených a patnácti jedinců bez tohoto postižení jsem došla k výsledkům, které podporují hypotézu, že subjektivně vnímaná kvalita života daných skupin se neliší. Toto zjištění je v rozporu s některými studiemi, které referují o tom, že kvalita života nevidomých je nižší než u vidící populace. (srov. Scott et al., 1999; Gall et al, 2009) Tyto výzkumy se však zabývají kvalitou života vztahující se ke zdraví, tedy zaměřují se spíše na aspekty důležité pro zdravotnictví než pro psychologii. Výsledky výzkumu této práce naopak potvrzují závěry výzkumů, které cituje Mareš (2005) a jsou uváděny jako paradoxní. Tyto referují o tom, že pacienti trpící chronickým onemocněním hodnotí kvalitu svého života podobně vysoko jako zdraví lidé.

Pro zachycení kvality života u obou skupin byla modifikována metoda SEIQoL. Vybrána byla proto, že se zaměřuje na subjektivní kvalitu života jedince, vycházející z oblastí, které považuje za důležité. Mezi deseti metodami, které uznává Světová zdravotnická organizace pro zjišťování kvality života, je SEIQoL jedinou metodou, která se zaměřuje na „individuální“, tedy subjektivní kvalitu života tak jak k ní přistupuje psychologie. (Joyce et al., 2003)

K úpravě této metody jsem došla po hlubším prostudování materiálů k metodě SEIQoL a pilotním pokusu zadávat metodu ústní formou. Vzhledem k četným modifikacím této metody, které byly použity v zahraničních výzkumech, se domnívám, v tomto případě jde o změnu minimální. Základní prvky a myšlenky původní metody SEIQoL, resp. SEIQoL-DW, jsou plně zachovány. Metoda, která je v našich českých podmínkách známá jako tabulka a práce s čísly, se změnila na kontaktní a interaktivní formu, kterou je možné použít i bez přítomnosti zrakové kontroly testovaného. Nevidomost tedy nemusí patřit k případům, ve kterých nelze metodu SEIQoL použít, tak jak na to upozorňuje např. Westerman a kol. (2006). Jsem si vědoma, že kontakt výzkumníka s participantem v průběhu zadávání metody a sběru dat s sebou nese úskalí zkrácení výsledků. Domnívám se však, že takto upravená forma SEIQoL přináší menší riziko zkrácení než ústní zadávání, při kterém se v pilotních pokusech nezanedbatelně projevil vliv sociálního tlaku. Výhodou kontaktu výzkumníka a participanta při zadávání metody je ujištění, že jedinec správně pochopil zadání, což výzkumník zjistí z jeho výkonu. Toto vede k jistotě, že si participant mezi nejdůležitější oblasti bude zařazovat takové oblasti, s nimiž jde dále v metodě pracovat a které v pojetí metody SEIQoL oblastmi jsou. Umožňuje také poznamenat si slovní komentář, který participant v průběhu metody dodává. V tom je možné sledovat výhodu oproti hromadnému zadávání této metody, kde často dochází k tomu, že jedinci postup při metodě nepochopí, mezi oblastmi řadí obecné cíle, jako např. štěstí nebo spokojenost, opakují dané oblasti či vyberou méně

než 5 oblastí atp. (srov. Rybářová a kol., 2006; Janečková, 2008; Očenášková, 2009) I když kontakt mezi výzkumníkem a participantem v upravené metodě SEIQoL považuji převážně za přínosný, jsem si vědoma zvýšeného nároku na jednotnost chování výzkumníka při zadávání, reagování na dotazy a v průběhu celého kontaktu s participantem. Westerman a kol. (2006) upozorňují také na to, že je důležité, aby se výzkumník vyhnul předčasné kategorizaci oblastí, které jedinec jmenuje, a ponechal mu dostatek času na to, aby sám formuloval, jakou oblast má namysli a co všechno do ní patří. Vědoma si těchto možných zkreslení snažila jsem se o to, aby průběh zadávání a sběru dat byl z mé strany coby výzkumníka jednotný. Pro vysvětlení metody jsem používala předem připraveného textu, dotazy a reakce se v podstatě opakovaly, proto nebylo obtížné zachovat určitou míru jednotnosti.

Uvědomuji si jisté limity výběru participantů. Skupina těžce zrakově postižených byla vybírána prostřednictvím institucí poskytujících sociální služby lidem, kteří mají zrakové postižení. Tato centra však nenavštěvují všichni zrakově postižení, ale pouze určitá skupina, která se účastní jimi organizovaných aktivit, poradenství nebo jsou v centrech jinak zapojeni. Tento způsob výběru jsem zvolila, protože byl pro mě relativně dostupný, ale toto částečné zkreslení si uvědomuji. Pro větších reprezentativnost daného výběru, by bylo vhodné v příštích výzkumech využít výběru např. prostřednictvím očních lékařů.

Vzhledem k velkému věkovému rozpětí výzkumného souboru, který je zaměřený na nevidomé v produktivním věku, byl kontrolní soubor vidících vybírán tak, aby jedinci tvořili pár o stejném pohlaví, věku, vzdělání, a podle soužití v dlouhodobém vztahu. Původně jsem chtěla také zařadit kritérium rodinný stav, a to zda participant má děti, ale ukázalo se, že tato kritéria pro sestavení kontrolní skupiny by byla obtížně splnitelná. Zjistila jsem, že je velmi problematické splnit kombinaci kritérií pohlaví, věk, vzdělání a rodinný stav, zvláště u participantů ve věku 30-40 let. Více než jedna třetina participantů (6) v každé ze skupin dosáhla středního vzdělání s výučním listem. Vidící vyučení jedinci pravděpodobně vstupují do sňatku dříve a mají často i dříve děti než nevidící jedinci, proto bylo dosti obtížné najít vhodné vidící jedince, kteří by mohli nevidomé tzv. „vypárovat“. Jedna nevidomá participantka byla z výzkumu vyřazena, protože se nepodařilo najít vhodnou osobu, která by splňovala stejná kritéria jako ona, tj. žena 39 let, základní vzdělání, v dlouhodobém vztahu (vdaná, bezdětná). Mezi další kritéria pro vypárování, která by mohla být do výběru kontrolního souboru dále zařazena pro lepší porovnatelnost skupin, by mohlo patřit rozlišení, zda je jedinec zaměstnaný či v jak velkém městě/příp. vesnici žije, atp. Jistě by bylo možné najít mnoho dalších kritérií, realizace úspěšného výběru kontrolní skupiny by však byla téměř nereálná. Výzkumy prokázaly, že významný vliv na vnímanou kvalitu života mají např. osobnostní vlastnosti, míra aspirace, místo kontroly a sociální srovnání. Pro shodu porovnávaných skupin však nelze stanovovat kritéria totožnosti ad absurdum. Výzkumy porovnávající výsledky SEIQoL u dvou skupin většinou nepracují s větším množstvím shodujících se kritérií výběru (pro vypárování). Wettergren (2008) např. porovnává dvě skupiny na základě shodného věku, pohlaví a místa bydliště. Pro výzkum této práce byla zvolena kritéria pohlaví, věk, vzdělání a žití

v dlouhodobém stavu. Domnívám se, že vzhledem k relativně malému počtu participantů je zvolený počet kritérií vhodný a relativně dostačující. Za důležité považuji, že bylo zařazeno kritérium žití v dlouhodobém vztahu (kohabitace déle než 5 let nebo manželství). Výzkumy dokazují, že lidé žijící v dlouhodobém vztahu či manželství jsou průměrně spokojenější než jedinci žijící sami, proto považuji za vhodné toto kritérium zařadit. (srov. Trnková, 2006; Payne a kol., 2005)

K *dílčím cílům* této práce patří porovnání kvality života těžce zrakově postižených a jedinců bez tohoto či jiného postižení. Pro tento účel byla použita a upravena metoda SEIQoL, která zachycuje porovnatelná data. Stěžejní hypotéza tohoto výzkumu o tom, že není rozdíl mezi kvalitou života těžce zrakově postižených a vidících, byla potvrzena. Tento výsledek svědčí o tom, že stejně jako existuje výrazný rozdíl mezi objektivním zdravotním stavem a subjektivně vnímaným zdravím, existuje i rozdíl mezi subjektivně vnímanou kvalitou života a kvalitou života vtaženou ke zdraví. Dosavadní výzkumy kvality života zrakově postižených vztahující se ke zdraví zdůrazňovaly, že kvalita života zrakově postižených je v porovnání s vidícími nižší. Podobné výzkumy zaměřené na porovnání subjektivní kvality života nevidomých a vidících jedinců mi nejsou známy. Získané výsledky však nejsou v rozporu se závěry výzkumů, o kterých referuje Norman (2003, in Mareš, 2005). V těchto výzkumech lidé s chronickým onemocněním hodnotili svou kvalitu života podobně vysoko jako zdraví lidé. Výsledky se shodují také s tvrzení o tom, že hlubší osobní pohodu a spokojenost mohou prožívat i jedinci s handicapem, které uvádí Justice (1998, in Šolcová, Kebza, 2006).

Porovnáním jednotlivých výsledků obou skupin tohoto výzkumu bylo dokonce zjištěno, že kvalita života těžce zrakově postižených je mírně vyšší než u skupiny vidících, tento rozdíl však není statisticky významný. Domnívám se, že tento, poněkud překvapující výsledek je způsoben tím, že jedinci ve skupině nevidomých si kladou v životě dosažitelnější cíle, jejich aspirace jsou úměrné jejich možnostem a jejich sociální srovnání je adekvátnější než u skupiny vidících.

K podobným výsledkům jako u kvality života jsem došla i u porovnání životní spokojenosti, kde opět nebyl zjištěn signifikantní rozdíl mezi nevidomými a vidícími. Nevidomí dosahovali mírně vyšších hodnot, rozdíl však nebyl významný. Po vzoru některých soudobých výzkumů SEIQoL jsem se zabývala mírou těsnosti vztahu kvality života a životní spokojenosti zvláště u každého ze souborů. Spearmanovou korelací byl zjištěn velmi těsný vztah mezi kvalitou života a životní spokojeností u obou skupin. Tento výsledek je shodný s výstupy, na které upozorňuje např. Wettergren et al. (2005; 2008), na jejichž základě výzkumníci usuzují, že krok posuzování vzájemné důležitosti oblastí není důležitý a na výsledném SEIQoL Indexu nemá velký podíl, tudíž ho není potřeba zařazovat. I když jsem ve výsledcích došla k podobné míře korelace, považuji krok určování vzájemné důležitosti oblastí za podstatný. Na výsledném SEIQoL Indexu se totiž významně projevuje, zda jedinec, který je ve vybrané oblasti výrazně nespokojen, jí zároveň připisuje vysokou či nízkou vzájemnou důležitost. Tento kontrast se neobjevuje u mnoha případů, vede však samotné jedince k zamyšlení, pokud si tento fakt při metodě uvědomí. Pro výzkumníka

je kontrast důležitým signálem o určité nevyrovnanosti jedince v dané oblasti či o vyskytující se problému – jedinec je s něčím výrazně nespokojen, dané oblasti však přikládá výrazně vysokou důležitost.

Druhou hypotézou byl předpoklad, že nevidomí a vidící si vyberou odlišné nejdůležitější životní oblasti. K vytvoření této hypotézy mě vedl předpoklad, že nevidící budou vzhledem ke svým problémům se zrakem častěji mezi nejdůležitějšími oblastmi uvádět oblast zdraví. Domnívala jsem se taktéž, že rozdíl v četnosti uvedení bude např. u oblasti vzdělávání. Vnímám vzdělání u nevidomých jako oblast, které se věnují v různých etapách svého života, zvláště pokud o zrak přišli či přicházeli např. v rekvalifikačních kurzech. V majoritní společnosti chápu vzdělávání spíše jako záležitost přípravy na budoucí povolání, dalšímu vzdělávání se věnuje v porovnání s nevidomými pouze zlomek jedinců.

Hypotéza o odlišnosti nejdůležitějších oblastí však nebyla potvrzena. Dané skupiny se ve výběru oblastí signifikantně neliší. Rovněž moje předpoklady o častějším uvádění některých oblastí u nevidomých se ukázaly jako nesprávné. Oblast zdraví vidící dokonce uvedli častěji (10) než nevidící (8). Skupina vidících si tedy plně uvědomuje důležitost zdraví, což se projevuje v mírně častějším jmenování této oblasti participanty všech věkových kategorií daného souboru. Zamýšlím se také nad možným „efektem morčete“ u kontrolní skupiny, který by se mohl projevit právě v této oblasti. Vidící byli informováni o tom, že rozhovory jsou vedeny také s nevidomými, což je mohlo vést k zamyšlení nad tím, jaké oblasti budou vybírat nevidomí a pak např. oblast zdraví cíleně jmenovat. Avšak vzhledem k tomu, že nikdo z vidících se během metody nezmínil, že si uvědomuje následné porovnávání jeho výsledků s nevidomými, a to ani u oblasti zdraví, domnívám se, že daný efekt působil minimálně či vůbec.

V oblasti vzdělávání dosáhli vyšší četnosti nevidomí (6), v porovnání s vidícími (4) však nešlo o velký rozdíl. Největšího rozdílu v četnostech mezi skupinami bylo dosaženo v oblasti práce. Zatím co u nevidících tuto oblast uvedla menší polovina (7), u vidících to bylo více než dvě třetiny vzorku (11). Vzhledem k tomu, tuto oblast častěji jmenují jedinci zaměstnaní, kterých byla na rozdíl od nevidících v kontrolní skupině převaha, není ani tento výsledek překvapivý. U nevidících pro změnu můžeme sledovat častější uvádění volnočasových aktivit než u vidících. Tyto výsledky se shodují se zjištěním Buchtové (2004), která referuje o tom, že oblast práce je u nezaměstnaných kompenzována oblastí volnočasových aktivit, což vplynulo i ze slovního komentáře při metodě.

Slabou stránkou porovnávání četnosti vybraných oblastí různými výběry je u všech výzkumů SEIQoL zjištění, že některé oblasti považují participanti za samozřejmé, tedy jako součást sama sebe, což má za následek to, že dané oblasti mezi nejdůležitějšími nejmenují. Nenapadá mě však, jak vhodně tuto slabou stránku ošetřit. Někteří odborníci používající SEIQoL nabízejí participantům tzv. prompt list (čes. list s nápovědou) nejčastěji uváděných oblastí. K tomu však přistupují až ve chvíli, kdy jedinec není schopen jmenovat všech pět oblastí. Některým tedy není nabízen vůbec, což dle mého názoru vede ke značnému zkreslení výsledků. V mém výzkumu bylo

všech 30 participantů schopno s dostatkem času pět oblastí jmenovat, což jim zároveň umožnilo utřídit si své myšlenky a také si jasně vymežit, co danými oblastmi myslí a pojmenovat je. Domnívám se, že zavedení listu s nápovědou se neshoduje příliš s původní instrukcí autorů metody o tom, že by participantům neměly být dávány příklady oblastí (viz krok 2 dané metody).

Třetí a čtvrtá hypotéza se týkají porovnání průměrné spokojenosti v daných oblastech a zvolené průměrné důležitosti oblastí u jednotlivých skupin. Obě hypotézy se potvrdily a prokázaly, že v průměrné spokojenosti a důležitosti oblastí není mezi vidícími a nevidícími rozdíl. Tento výsledek bylo možné očekávat zvláště vzhledem k tomu, že statistické porovnání neprokázalo rozdíl mezi kvalitou života a spokojeností daných souborů. Považuji však za důležité, že rozdíl mezi nevidícími a vidícími nebyl prokázán ani v těchto hypotézách. Svědčí to o tom, že nejen že není rozdíl mezi kvalitou života a životní spokojeností mezi danými skupinami, ale také že participanté považují za nejdůležitější stejné životní oblasti, jsou v nich průměrně stejně spokojeni a přiřkládají jim průměrně stejnou vzájemnou důležitost. Dané skupiny se tedy neshodují pouze ve „výsledných číslech“, ale i v dílčích kvalitách. Uvědomuji si, že dané porovnání je limitované malým množstvím participantů obou skupin a také snížením porovnávaných oblastí na polovinu z důvodu malých četností některých oblastí u jedné ze skupin. Nechtěla jsem však přistupovat k příliš velkému zobecnění kategorií, které by pravděpodobně vedlo k možnosti porovnat větší množství dat, snížilo by však výrazně kvalitu. Vytváření kategorií, tedy přiřazování více participanty pojmenovaných oblastí do obecnějších, je dalším ze současných témat studií a diskuzí o SEIQoL. Při vytváření širších oblastí (kategorií) jsem proto postupovala po vzoru dalších výzkumníků používajících SEIQoL.

Obecným cílem této práce je zachytit a popsat kvalitu života těžce zrakově postižených pomocí nejdůležitějších životních oblastí, které si jedinci této skupiny zvolili. Obecné informace o zvolených oblastech a jejich porovnání s výsledky vidících jedinců již bylo popsáno. Následné rozhovory s nevidomými byly zpracovány metodou trsů a zachycených vzorců, která upozorňuje na specifika daných oblastí. Vzhledem k velkému množství kategorií (12) budou diskutována hlavní zjištění z některých oblastí (resp. kategorií).

Kategorie rodina byla určena jako jádro interview a byla probírána se všemi nevidícími participanty (15). Převážná většina uvádí, že se svými blízkými v rodině má dobré vztahy a jsou v relativně častém kontaktu. U prakticky nevidomých participantů se však shodně opakovalo, že jejich okolí vadu nepřijalo, resp. si ji neuvědomuje. Jejich problémy se zrakem či zhoršení nastaly až v pozdějším věku, což pro ně bylo výraznou změnou v pracovním i osobním životě. Některé úkony přestali samostatně zvládat, ale jejich okolí (často matky) to nedokázalo přijmout a vážnosti obtíží daného jedince v podstatě nevěří. Do určité míry to může být ovlivněné i tím, že prakticky nevidomí se snaží na svou vadu neupozorňovat, nedávat ji najevo a nepoužívají typických pomůcek (např. bílé hole), což může být pro jejich okolí matoucí. Za důležité považuji také zjištění, že se v rozhovorech v několika případech opakovalo, že blízcí se za své nevidomé členy rodiny stydí, což v některých případech trvá od objevení vady a svědčí to o neschopnosti rodiny vyrovnat se

s vadou svého blízkého. V rodinách nevidomých se také opakoval vliv zatížení dědičnou vadou na vztahy v rodině. Objevovaly se pocity viny rodičů za oční vadu svých dětí a obráceně vinění rodičů dětmi. Participantů také shodně upozornili na to, že jejich zraková vada ovlivňuje vztah se sourozenci, kteří jsou vidící. Někteří z nich byl zrak zachráněn právě proto, že se díky zrakové vadě u prvního z dětí na dědičnost vady přišlo a u dalších dětí byla včas zachycena a léčena. Nevidomí upozornili také na palčivou otázku rizika zdědění zrakové vady jejich dětmi, která je v některých případech vedla k rozhodnutí děti nemít, v jiných k přijetí tohoto rizika.

Za nejpodstatnější zjištění, tedy opakující se vzorec v oblasti rodiny, považují četnost uvedení patologického chování otců (4). Až na jednu výjimku šlo o nevidomé od narození, kteří uváděli, že u jejich otců se v době jejich dětství a dospívání rozvinula závislost na alkoholu a v některých případech i násilné chování. Otcové následně absolvovali léčbu nebo rodinu opustili. Vzhledem k tomu, že tento jev byl zachycen téměř u všech jedinců nevidomých od narození, kteří se účastnili tohoto výzkumu, domnívám se, že by danému tématu měla být věnována větší pozornost a rozvoj patologického chování u otců dětí nevidomých od narození by měl být předmětem dalších výzkumů. Pokud by se potvrdilo zvýšené riziko tohoto chování, bylo by vhodné zařadit preventivní opatření, která by rozvoji tohoto chování u rodičů dětí osleplých brzy po narození zamezila. V současné době tyto rodiny mohou využívat poradenství rané péče, která jim radí, jak děti správně rozvíjet a stimulovat. Domnívám se, že by bylo vhodné nabídnout těmto rodinám plánovitě i psychologické poradenství, které by jim umožnilo ventilovat jejich pocity, přijmout zrakovou vadu dítěte, oprostít se od pocitů viny a pracovat na vzájemných vztazích v rodině. Za důležitou považují možnost využít psychologického poradenství i u lidí později osleplých či jejich blízkých.

Kategorii přátel si mezi nejdůležitější oblasti vybrala větší polovina nevidomých (8). Polovina z nich uváděla, že se nejčastěji scházejí s kamarády ze školy nebo s kolegy z práce. Druhá část uvedla, že přátelé jsou pro ně převážně lidé z TyfloCentra a dalších specializovaných center pro zrakově postižené. Tento výsledek je do velké míry ovlivněn tím, že výběr participantů byl prováděn právě prostřednictvím těchto institucí, což mohlo způsobit zkreslení a výsledek nevyovídá o realitě. Participantů, kteří se přestěhovali do nového prostředí, popisovali problémy s navázáním nových přátelských kontaktů v novém bydlišti a se zapojením do komunity. Polovina vidících má mezi svými přáteli většinou vidící. Kontakt s nimi považují za „normální“. V kontaktu s vidícími vnímají největší obtíž v množství stereotypů, které ve společnosti převládají o nevidomých. Nechtějí být litováni, ale vnímáni jako rovnocenní partneři. Přátelství s nevidomými jim přináší prostor pro lepší pochopení svých problémů a možnost přizpůsobit si setkání a aktivity svým možnostem. Za důležité také považují, aby nevidomí získali již v dětství a dospívání zkušenost s komunikací a kontaktem s vidícími i nevidícími.

V oblasti partnerství, manželství mě zaujal opakující se vzorec obtíží při seznamování. Za zajímavé považují, že si tuto oblast vybrali nejen jedinci, kteří partnera mají, ale i ti, kteří ho v současné době hledají. Nevidomí opakovaně uváděli, že prostředí, v němž se mladí běžně

pohybují a seznamují, jako jsou např. diskotéky, nepatří k místům, která by za tímto účelem vyhledávali, protože je pro ně toto prostředí velmi nepřehledné. Pro seznamování používají seznamky na internetu, se kterými však povětšinou nemají příliš dobré zkušenosti. O tom, že existují seznamky pro lidi s postižením většinou nevěděli, a to i přesto, že by se partnerovi s postižením nebránili. Za klíčové u svého potenciálního partnera považují to, aby byl dostatečně samostatný. To, zda vidí či nevidí je pro ně až druhotnou informací. Někteří z nich uvedli, že by ani vidícího partnera nechtěli, jiní zase zdůrazňovali, že vidící partner jim může ukázat mnoho nového, s čímž se otevírají i nové možnosti. Najít nevidomého partnera je pro ně poměrně obtížné, protože jich není mnoho a na akce specializovaných center chodí spíše starší lidé. K dalším opakujícím se vzorcům patřilo to, že nevidomí mluvili o svých obtížích při navazování kontaktu. Chybějící zpětná vazba pomocí zraku jim seznamování znesnadňuje. Shodně se opakovalo, že nevidomí navázali vztah se svým partnerem potom, co se delší dobu znali jako přátelé či kolegové v práci. Zjištěné informace o této oblasti se přibližně shodují s tím, co o nevidomých a partnerství uvádí odborná literatura.

V oblasti volnočasových aktivit jsou nevidomí převážně spokojeni. Nejčastěji jmenují sportovní aktivity a akce ve specializovaných centrech. Tato oblast je silně zkreslena tím, že výběr účastníků byl konán přes tyto instituce, ve kterých většina z účastníků navštěvuje volnočasové aktivity. Jedinci, kteří nebyli s touto oblastí spokojeni, zvláště z důvodu nedostatku volného času z důvodu velkého časového vytížení, upozornili na to, že volnočasové aktivity uzpůsobené pro zrakově postižené, např. sport, jsou v centrech často v nevyhovující dobu - brzy odpoledne. Domnívám se, že toto by mohla být pro poskytovatele těchto služeb zajímavá informace. Otázkou však je, zda by vzhledem k současné situaci v oblasti sociálních službách měli možnost něco změnit.

Oblast práce patřila k nejčastěji jmenovaným jak u zaměstnaných, tak u nezaměstnaných účastníků. Uváděli, že je práce baví, umožňuje jim uplatnit se ve společnosti a je zároveň jejich koníčkem. Opakoval se názor, že kdyby je práce nebavila, tak by ji nedělali a žili by z důchodu. V oblasti financí se však opakoval názor, že ze samotného invalidního důchodu by se jedinci neuživil. Opakujícím se vzorcem byla také ztráta zaměstnání po výrazném zhoršení zraku.

Oblast zdraví patřila k nejčastěji jmenovaným oblastem a byla jí také přikládána nejvyšší průměrná důležitost. Zdraví chápou nevidomí jako fyzický a psychický stav, pro který je potřeba něco dělat, např. dodržovat zdravý životní styl. Vážnost svých onemocnění nevidomí často porovnávají se zrakem a omezeními, které s ním souvisí. Za zajímavé považují, že nikdo oblast zdraví nedefinoval přímo svými problémy se zrakem či neurčil zrak jako jednu z nejdůležitějších oblastí.

Samostatnost je oblastí, kterou si vybrali výhradně nevidomí. Touto oblastí rozumí osamostatnění se od rodiny a samostatný pohyb a fungování. Při popisu vyrůstání a osamostatňování se od rodiny byly ve vzorku zachyceny všechny typy rodičovského přístupu od

hyperprotektivního, přes nevhodně náročný, až po přiměřený přístup, tak jak je popisuje odborná literatura.

Mezi dvě oblasti, které byly uvedeny převážně či výhradně nevidomými, patřil pes a technika. Tyto oblasti mají společné to, že obě umožňují nevidomým lepší přístup k něčemu. Vodící psi pomáhají lepší orientaci a jsou často prostředníkem při navázání komunikace. Speciální technika znamená pro nevidomé přístup k informacím a jejich případnou transformaci, což jim umožňuje zapojit se do pracovního procesu a studia. Nevidomí již netrpí tím, že by neměli dostatek informací ve formě pro ně čitelné, ale trápí je podobný problém jako vidící populaci, totiž že nemají na zpracování informací dostatek času.

Zachycené vzorce a specifika životních oblastí se ukázala být více či méně v souladu s odbornou literaturou. Konkrétní zjištění považuji za velmi zajímavá, s potenciálem pro další výzkumy. Ve výsledcích interview je však slabou stránkou to, že kromě oblasti rodina, byly vedeny s participanty jen o těch oblastech, které označili v SEIQoL za nejdůležitější. Tento postup se původně jevil v rámci výzkumu jako logičtější, přináší však omezená data, zachycená u menšího počtu jedinců.

IV. ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života lidí s těžkým zrakovým postižením. Vybrané téma je velmi široké a přesahuje rámec této práce, do určité míry je to způsobeno i tím, že definování kvality života v psychologii je nejednotné. Z těchto a dalších důvodů byla pro uchopení tohoto tématu vybrána metoda SEIQoL. Míra kvality života je v ní chápána jako výsledek individuálního posouzení vlastní spokojenosti v subjektivně nejdůležitějších životních oblastech, které nejsou předem dané, a sleduje se zároveň jejich vzájemná důležitost.

Cílem této práce bylo zachytit a popsat kvalitu života těžce zrakově postižených v subjektivně nejdůležitějších oblastech. Dílčím cílem bylo porovnat kvalitu života těžce zrakově postižených s výsledky kontrolní skupiny jedinců vidících. Pro tyto účely bylo nutné hledat vhodnou úpravu metody SEIQoL, tak aby ji bylo možné administrovat i s lidmi, kterým chybí zraková kontrola. Po hlubším studiu materiálů k dané metodě byla navržena úprava, která využívá tyčinky a kamenů ze hry dáma jako měřidel, s kterými lze pracovat pomocí hmatu. Takto upravená metoda SEIQoL byla administrována s 15 těžce zrakově postiženými a 15 jedinci kontrolní skupiny bez zrakového a jiného postižení. Počet participantů byl relativně malý, zjištěné výsledky proto nelze generalizovat na celou populaci jak vidících, tak nevidících. Jde spíše o psychologickou sondu do kvality života zrakově postižených, která je v našich podmínkách z výzkumného pohledu téměř tabulou rasou.

Porovnání SEIQoL kvality života těžce zrakově postižených a kontrolní skupiny přineslo výsledky, jež se neshodují s běžně zjištěnými výstupy výzkumů, které se zabývají kvalitou života vztaženou ke zdraví u nevidomých v porovnání s vidícími. Potvrdily se však výsledky výzkumů zabývajících se chronicky nemocnými, které referují o tom, že tito lidé mohou vnímat kvalitu svého života jako podobně vysokou jako lidé zdraví. Výsledky mého výzkumu neprokázaly signifikantní rozdíl v kvalitě života a životní spokojenosti lidí s těžkým zrakovým postižením a lidí vidících. Kvalita života i spokojenost nevidomých byla dokonce mírně vyšší, rozdíl však nebyl významný. Mezi skupinami nebyl zjištěn významný rozdíl ani ve výběru nejdůležitějších životních oblastí, v průměrné spokojenosti v nich, ani ve vzájemné důležitosti přiřádané těmto oblastem. Obě skupiny tedy v tomto ohledu patří do stejného základního souboru a není mezi nimi rozdíl.

Následné rozhovory zabývajících se nejdůležitějšími životními oblastmi, které si každý nevidomý participant individuálně zvolil, potvrdily informace, jež o vývoji a životě nevidomých uvádí odborná psychologická literatura. I když statistické ověření neprokázalo signifikantní rozdíl mezi výběrem nejdůležitějších životních oblastí u vidících a nevidomých, objevila se témata, která se vyskytovala převážně či výhradně u nevidomých, např. samostatnost, vývoj a změny, technika, pes. V kategorii rodina byl u nevidomých zachycen vzorec patologického chování otce, které se rozvinulo po narození či při vyrůstání nevidomého. Tento vzorec byl zachycen u necelé třetiny vzorku, z toho u většiny jedinců nevidomých od narození. V oblasti rodina se u prakticky nevidomých, kteří přišli o zrak v pozdějším věku, objevil vzorec nevyrovnání se a nepřijetí jejich

vady rodinou, zvláště rodiči, což dlouhodobě výrazně ovlivňuje jejich vztahy. Domnívám se, že oba zachycené vzorce by byly vhodnými tématy pro další výzkum a prevenci.

Vzhledem k tomu, že jsem našla vhodný způsob, jak zjišťovat kvalitu života u zrakově postižených, bylo by přínosné, kdyby pomocí upravené metody byla blíže studována užší věková skupina nevidomých. Zaměření na produktivní věk, které bylo použito v tomto výzkumu, se jeví jako dosti široké. Vhodné by také bylo odlišit skupiny nevidomých a prakticky nevidomých, jedince nevidomé od narození a s vadou později získanou, případně zaměřit se na konkrétní onemocnění.

Výše zmíněná zjištění výzkumu mě vedou k závěru, že i když není rozdíl mezi kvalitou života zrakově postižených a vidících, žádají si služby pro zrakově postižené rozšíření o tyflopsychologické poradenství, které je nevidomým dostupné jen minimálně. Domnívám se, že poradenství by pomohlo prožívat život ještě kvalitněji zrakově postiženým i jejich blízkým.

V. SOUHRN

V současné době se pozornost naší společnosti i odborníků obrací k problematice lidí se zrakovými a jinými postiženími. Odráží tak vyspělost dané kultury.

Zraková postižení jsou diagnostikována v závislosti na snížení zrakové ostrosti a zmenšení zorného pole. Lze je dělit na kategorie podle kritérií, jako je doba vzniku, etiologie, délka trvání, stupeň zrakového postižení. Nevidomost se dále dělí na praktickou nevidomost, skutečnou nevidomost a plnou slepotu.

Vývoj jedinců těžce zrakově postižených od narození má svá specifika. Probíhá podle stejných zákonitostí jako u jedinců zdravých, nástup jednotlivých stadií se projevuje rozdílně v čase. Odlišnost např. ve vnímání je patrná zvláště v dětství, kdy se dítě rychle vyvíjí a poznává okolní svět. Pro zdárný vývoj v raném věku je klíčové vnímání objektů a jejich stálosti. Aby bylo dítě vhodně stimulováno, je důležité časně diagnostikování těžké zrakové vady spolu s dobrou informovaností mateřské osoby o problematice kognitivního vývoje dítěte se zrakovým postižením. V průběhu vývoje dítě poznává své okolí a učí se samostatnosti. Zařazuje se do kolektivu vrstevníků, osvojuje si prostorovou orientaci a speciální kompenzační metody pro zrakově postižené. Přípravuje se na pozdější zaměstnání a hledá si životního partnera.

Ztráta zraku v pozdějším věku je prožívána jako hluboká krize, kdy se jedinec vyrovnává s často neočekávanou situací ztráty a učí se novým dovednostem, které mu umožní znovuzařazení do společnosti. Jeho další vývoj závisí na tom, zda svou vadu akceptuje, přizpůsobí se jí a dokáže využít možností pro další rozvoj.

Pojetí kvality života jako takové je stále nejednotné, jelikož se objevuje v mnoha oborech. V psychologii je kvalita života chápána též nejednotně jako spokojenost se životem, štěstí či subjektivní pohoda. Výzkumné metody a vývoj chápání kvality života se dělí na větve objektivního, subjektivního a smíšeného pojetí. Mimo to lze kvalitu života vztahovat ke zdraví u jednotlivých skupin jedinců s onemocněními, což umožňuje mj. sledovat vývoj jejich léčby. Žádné podobné dotazníky pro těžce zrakově postižené však pro nás nejsou dostupné, a proto bylo v rámci této práce využito metody SEIQoL, na jejímž podkladě byla i popsána kvalita života těžce zrakově postižených.

Výzkumy zabývající se zrakově postiženými a jejich kvalitou života jsou převážně zaměřeny na kvalitu života vztahující se ke zdraví u jedinců s konkrétním onemocněním. Výzkumy referují o nižší kvalitě života vztahované ke zdraví u nevidomých, v porovnání s vidící populací. Porovnávají také vliv zrakového postižení na kvalitu života s jinými chronickými onemocněními. Podle těchto výzkumů více než postižení zraku ovlivňuje kvalitu života roztroušená skleróza, chronický únavový syndrom a vážná psychická porucha. Výzkumů kvality života zrakově postižených prováděných v našich podmínkách existuje velmi málo a jsou úzkého zaměření.

Metoda SEIQoL byla vytvořena v Irsku v 90. letech minulého století. Od dob jejího vzniku se rozšířila mezi odborníky do celého světa, k čemuž napomohla její relativní jednoduchost a

snadný překlad do jiných jazyků. Metoda byla také mnohokrát svými autory i dalšími výzkumníky modifikována. Pro účely této práce byla metoda upravena tak, aby ji bylo možné použít u zrakově postižených; místo vyplňování tabulky, resp. ústního zadávání metody, je při jednotlivých krocích SEIQoL navrženo využít tyčinku a kamenů ze hry dáma jako měřicích nástrojů. Takto upravená metoda byla použita u patnácti těžce zrakově postižených a patnácti jedinců bez zrakového a jiného postižení.

Výzkumným cílem této práce bylo zachytit a popsat kvalitu života zrakově postižených v nejdůležitějších životních oblastech, k čemuž přispěly výsledky kvantitativního vyhodnocení metody SEIQoL a následné porovnání výsledků v konkrétních oblastech s výsledky kontrolní skupiny. Kvalitativní metody byly použity za účelem zachycení opakujících se vzorců v nejdůležitějších životních oblastech, které si jedinci sami vybrali a o nichž s nimi bylo vedeno interview.

Výsledky výzkumu v souladu s dalšími výzkumy kvality života lidí s chronickým onemocněním potvrdily, že lidé s těžkým zrakovým postižením dosahují stejné míry kvality života jako lidé bez tohoto a jiného postižení, pokud je kladen důraz na jejich subjektivní posouzení. Většina zahraničních výzkumů zabývajících se kvalitou života lidí s postižením zraku prezentuje výsledky, které hovoří o opačných zjištěních. Jde však o výzkumy kvality života vztahující se ke zdraví, jež sledují převážně míru, do jaké je jedinec svým postižením limitován či jak se jeho zdravotní stav změnil. Nepřikládají velkou váhu tomu, co je pro daného jedince subjektivně v životě důležité.

Výzkum nejen že neprokázal rozdíl v kvalitě života a životní spokojenosti zrakově postižených v porovnání s vidícími, ale nepotvrdil ani rozdíl ve výběru nejdůležitějších životních oblastí v metodě SEIQoL. Rozdíl v připisované důležitosti a spokojenosti v jednotlivých oblastech taktéž nebyl mezi skupinami shledán.

Výsledkem polostrukturovaných interview bylo zachycení a popsání opakujících se vzorců v nejdůležitějších životních oblastech, které si nevidomí jedinci zvolili při metodě SEIQoL. Mezi vzorci se objevilo chování či postřehy shodné s těmi, které uvádí odborná literatura o psychologii zrakově postižených. Bylo však zachyceno několik nových vzorců vztahujících se k reakci rodiny na zrakové postižení dítěte, které by bylo potřeba podložit dalšími výzkumy. V případně potvrzení jejich vysokého výskytu by mohly vést k preventivním opatřením.

Výzkum provedený v rámci této práce je vzhledem k malému počtu participantů a velkému věkovému rozpětí nutné považovat spíše za sondu do problematiky kvality života nevidomých a prakticky nevidomých lidí v produktivním věku. Podobná psychologická sonda v našich podmínkách zatím nebyla provedena. Díky návrhu úpravy metody SEIQoL a výše popsaným výsledkům by mohla být styčnou plochou pro další a především konkrétnější výzkumy v oblasti kvality života zrakově postižených.

POUŽITÁ LITERATURA

- BAUM, A. et al. (1997). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. 1. vyd. Cambridge: Cambridge University Press.
- BLATNÝ, M.-OSECKÁ, L. (1998). Zdroje sebehodnocení a životní spokojenosti: osobnost a strategie zvládnání. *Československá psychologie*. roč. XLII, č. 5, s. 385-394.
- de BOER, M. et al. (2004). *Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires: a systematic review*.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15228503 (7.2.2010)
- BROWNE, J.,P. et al. (1997). Development of a direct weighing procedure for quality of life domains. *Quality of Life Research*. vol. 6, s. 301-309.
- BROWNE, J., P. et al. (1994). Individual quality of life in the healthy elderly. *Quality of Life Research*. vol. 3, s. 235-244.
- BUCHTOVÁ, B. (2004). Kvalita života dlouhodobě nezaměstnaných. *Československá psychologie*. roč. XLVIII, č. 2, s. 121-135.
- ČÁLEK, O. (1985). *Raný vývoj dítěte nevidomého od narození*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova.
- ČÁLEK, O. (1989). *Výchova dospívající zrakově postižené mládeže k samostatnosti*. Praha: ÚV Svazu invalidů v ČR.
- ČÁLEK, O. a kol. (1986). *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
Český statistický úřad.
www.czso.cz (18.2.2010)
- DAVIDOV, E. et al. (2008). *Diabetic retinopathy and health-related quality of life*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- van DIJK, J. et al. (2007). *Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands*.
www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2219958 (30. 3. 2008)
- FOJTÍKOVÁ, Š. (2009). *Vodící pes jako faktor zvýšení kvality života zrakově postižených*. Brno. Bakalářská práce na Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity.
is.muni.cz/th/237476/pedf_b/ (8. 2. 2010)
- FROST, N., A. et al. (1998). *Development of a questionnaire for measurement of vision-related quality of life*.
informahealthcare.com/doi/abs/10.1076/opep.5.4.185.4191?journalCode=opep (7. 2. 2010)
- GALL, C. et al. (2009). *Vision- and Health-Related Quality of Life in Patients with Visual Field Loss after Postchiasmatic Lesions*.
www.iovs.org/cgi/content/abstract/50/6/2765 (9. 2. 2010)

- GALVAS, Z. (1998). Pomoc při uchování a posilování duševního zdraví u osob, které ztratily zrak v dospělosti. *Tyflologické listy*.
www.brailnet.cz/sons/docs/tl98/studie1.html (19. 2. 2008)
- GALVAS, Z. (1999). K problematice kvality života TZP seniorů. *Tyflologické listy*.
www.brailnet.cz/sons/docs/tl99/01.html (29. 3. 2008)
- HARIPRASAD, S., M. et al. (2007). *Vision-related quality of life in patients with diabetic macular oedema*.
bjo.bmj.com/content/92/1/89.abstract (10. 2. 2010)
- HARTL, P.-HARTLOVÁ, H. (2004). *Psychologický slovník*. 1.vyd. Praha: Portál.
- HICKEY, A., M. et al. (1996). *A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS*.
www.bmj.com/cgi/content/full/313/7048/29 (11. 4. 2008)
- HNILICA, K. (2005). Vlivy materialistické hodnotové orientace na spokojenost se životem. *Československá psychologie*. roč. XLIX, č. 5, s. 385-398.
- HNILICA, K. a kol. (2006). Životní standard, individualistické hodnoty a spokojenost se životem. *Československá psychologie*. roč. L, č. 3, s. 201-217.
- HOLUBOVÁ, I. (2009). *Kvalita života před a po operaci šedého zákalu*.
www.lfhk.cuni.cz/Data/files/dek_studijniCZ/SVOC/2009/abstraktbc_holubova.pdf
(8. 2. 2010)
- HROMÁDKOVÁ, K. (2007). *Hodnotová orientace a kvalita života osob těžce zrakově postižených v Pardubickém kraji*. Brno. Rigorózní práce na Fakultě sociálních studií Masarykovy university.
is.muni.cz/th/249342/fss_r/Rigorozni_prace_Hromadkova.txt (15. 3. 2008)
- CHVÁTALOVÁ, H. (2001). *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál.
- JANEČKOVÁ, P. (2008). *Psychosociální aspekty tyreopatie*. Brno. Disertační práce na Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity.
- JOYCE, C.,R.,B. et al. (2003). *A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2002). *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2003). *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2004). Vlastní materiály ze dne 12. 10. 2004
- LAMOUREUX, L.,E. et al. (2008). *An Evaluation of the 10-item Vision Core Measure 1 (VCM1) Scale (the Core Module of the Vision-Related Quality of Life scale) Using Rasch Analysis*.
informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/09286580802256559 (7. 2. 2010)

- LANGELAAN, M. et al. (2007). *Impact of Visual Impairment on Quality of Life: A Comparison With Quality of Life in the General Population and With Other Chronic Conditions*.
www.informaworld.com/smpp/content~content=at779834411~db=all~jumptype=rss
(30. 3. 2008)
- LANGMEIER, J.-KREJČÍŘOVÁ, D. (2000). *Vývojová psychologie*. 3. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing.
- LHUSSIER, M. et al. (2005). *The SEIQoL and functional status: how do they relate?*
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- LUDÍKOVÁ, L. (2006). *Tyflopédie – Andragogika*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého Olomouc.
- LUDÍKOVÁ, L.-STOKLASOVÁ, V. (2006). *Tyflopédie pro výchovné pracovníky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého Olomouc.
- MAREŠ, J. (2005). Kvalita života a její proměny v čase u těhož jedince. *Československá psychologie*. roč. XLIX, č. 1, s. 19-33.
- MAREŠ, J., a kol. (2006). *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. 1. vyd. Brno: MSD.
- MATĚJČEK, Z. (1989). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
- MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing.
- MISAJON, R. et al. (2005). *Vision and quality of life: the development of a utility measure*.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16249474 (29. 3. 2008)
- NEUDERT, CH. et al. (2004). *Individual Quality of Life is not Correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- NIELSENOVÁ, L. (1998). *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*. 1. vyd. Praha: ISV nakladatelství.
- NOVÁKOVÁ, D. a kol. (2001). Změna kvality života pacientů po operaci katarakty. *ACTA MEDICA (HRADEC KRALOVE) SUPPLEMENTUM*. Svazek 44, č. 1, s. 19-27.
www.lfhk.cuni.cz/Data/files/casopisy\2001\AMS1_01.pdf (8. 2. 2010)
- NUTHETI, R. et al. (2006). *Impact of Impaired Vision and Eye Disease on Quality of Life in Andhra Pradesh*.
www.iovs.org/cgi/content/full/47/11/4742 (30. 3. 2008)
- O'BOYLE, C., A. et al. (1995). *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW)*. *Administration Manual*. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland.
- OČENÁŠKOVÁ, V. (2009). *Aspekty ovlivňující spokojenost singles*. Olomouc. Diplomová práce na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.
- PAYNE, J. a kol. (2005). *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: TRITON.

- PARKER, G. (1994). Spouse carers: Whose quality of life? In *Quality of life: perspectives and policies*. Baldwin, S.-Godfrey, Ch.-Propper, C. 1. vyd. London: Routlage.
- PEŠÁK, M.-SCHINDLER, R. (2008). *Některé mýty o zrakově postižených*.
www.sons.cz/myty.php (29. 2. 2008)
- Pobytové rehabilitační a rekvalifikační středisko pro nevidomé Dědina o.p.s.
www.dedina.cz (26. 3. 2008)
- REITEROVÁ, E. (2003 a). *Základy psychometrie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého.
- REITEROVÁ, E. (2003 b). *Základy statistiky pro studenty psychologie*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého.
- RENOTIÉROVÁ, M.-LUDÍKOVÁ, L. (2003). *Speciální pedagogika*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého.
- RING, L. et al. (2006). *Feasibility and validity of a computer administrated version of SEIQoL-DW*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- RYBÁŘOVÁ, M. a kol. (2006). Kvalita života vysokoškoláků zjišťovaná zjednodušenou metodou SEIQoL. In *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Mareš, J. a kol. 1. vyd. Brno: MSD. s. 189-198.
- SCOTT, I. et al. (1999). *Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services*.
linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0002939499001087 (9. 2. 2010)
- SLOVÁČEK, L., a kol. (2004). Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*. roč. LXXIII, č. 1, s. 6-9.
www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf (11. 3. 2008)
- SVOBODOVÁ, Z.-KOLÁŘOVÁ, V.-HAMALA, M. (2007). *Telefonní krizová intervence*.
Liberec:
Občanské sdružení „D“.
- ŠOLCOVÁ, I.-KEBZA, V. (2006). Subjektivní zdraví: současný stav poznatků a výsledky dvou českých studií. *Československá psychologie*. roč. L, č. 1, s. 1-15.
- ŠTRÉBLOVÁ, M. (2002). *Poznáváme svět se zrakovým postižením: úvod do tyflopédie*. 1. vyd. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně. Pedagogická fakulta.
- TAYLOR, S., E. (1999). *Health Psychology*. 4. vyd. Boston: McGraw-Hill.
- TOVBIN, D. et al. (2003). *Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- TRNKOVÁ, P. (2006). *Kvalita života speciálního pedagoga*. Brno. Diplomová práce na Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity.
is.muni.cz/th/153044/pedf_m/diplomka.doc (15. 1. 2010)
- Tyfloemployability – Multimediální DVD. SONS. 2007.

- UNIVERSITY OF TORONTO. Center for Health Promotion. Quality of Life Research Unit.
(2008).
Quality of Life Model.
www.utoronto.ca/qol/concepts.htm (11. 3. 2008)
- VÁGNEROVÁ, M. (2000). *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. 1.vyd. Praha: Portál.
- VÁGNEROVÁ, M.-HADJ-MOUSSOVÁ, Z.-ŠTECH, S. (2001). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
- WESTERMAN, M., J. et al. (2006). *Problems eliciting cues in SEIQoL-DW: Quality of life areas in small-cell lung cancer patients*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- WESTERMAN, M., J. et al. (2007). *Change in what matters to palliative patients: eliciting information on adaptation with SEIQoL-DW*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- WETTERGREN, L. et al. (2005). *Validation of an extended version of the SEIQoL-DW in a cohort of Hodgkin lymphoma's survivors*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- WETTERGREN, L. et al. (2008). *Quality of life before and one year following stem cell transplantation using an individualized and a standardized instrument*.
Zdroj: MEDLINE (19. 1. 2009)
- WOLFFSOHN, J.-COCHRANE, A. (2000). *Design of the low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation*.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11124300 (29. 3. 2008)
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Division of mental health and prevention of substance abuse. WHOQOL Group. (1997). *WHOQOL Measuring Quality of Life*.
www.who.int/mental_health/media/68.pdf (10. 3. 2008)

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Obdélníkový formulář pro demonstrativní zaznamenávání spokojenosti v jednotlivých vybraných oblastech kvality života. (O'Boyle et al., 1995)

SAMPLE CUE LEVELS RECORD FORM

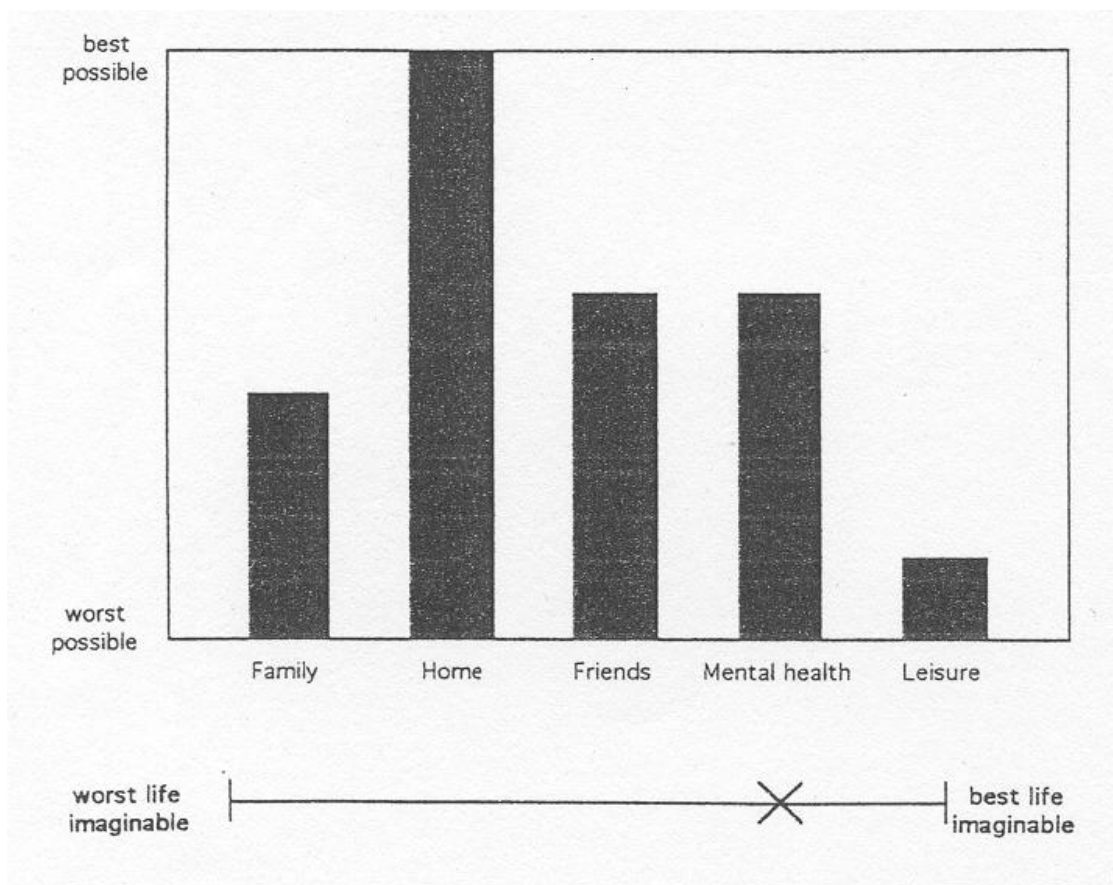
BEST POSSIBLE	
VERY GOOD	
GOOD	
NEITHER GOOD NOR BAD	
BAD	
VERY BAD	
WORST POSSIBLE	

Příloha č. 2 – Obdélníkový formulář pro dotazovaného na zaznamenání spokojenosti v jednotlivých oblastech kvality života. (O'Boyle et al., 1995)

CUE LEVELS RECORD FORM

BEST POSSIBLE	
WORST POSSIBLE	

Příloha č. 3 – Příklad životního scénáře a jeho hodnocení. (Browne et al., 1997)



Příloha č. 4 – Disk využívaný u metody SEIQoL-DW pro zjištění významnosti jednotlivých cílů (Hickey et al., 1996)



Příloha č. 5 - Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL.
(Křivohlavý, 2003)

Jméno a příjmení: _____ Dnešní datum: _____ Rok narození: _____

Důležitost daného tématu v %	Životní téma – Oč vám v životě jde a oč vám jde především (nejvíce)?	Míra spokojenosti v % (v každé řádce od 0 do 100 %)

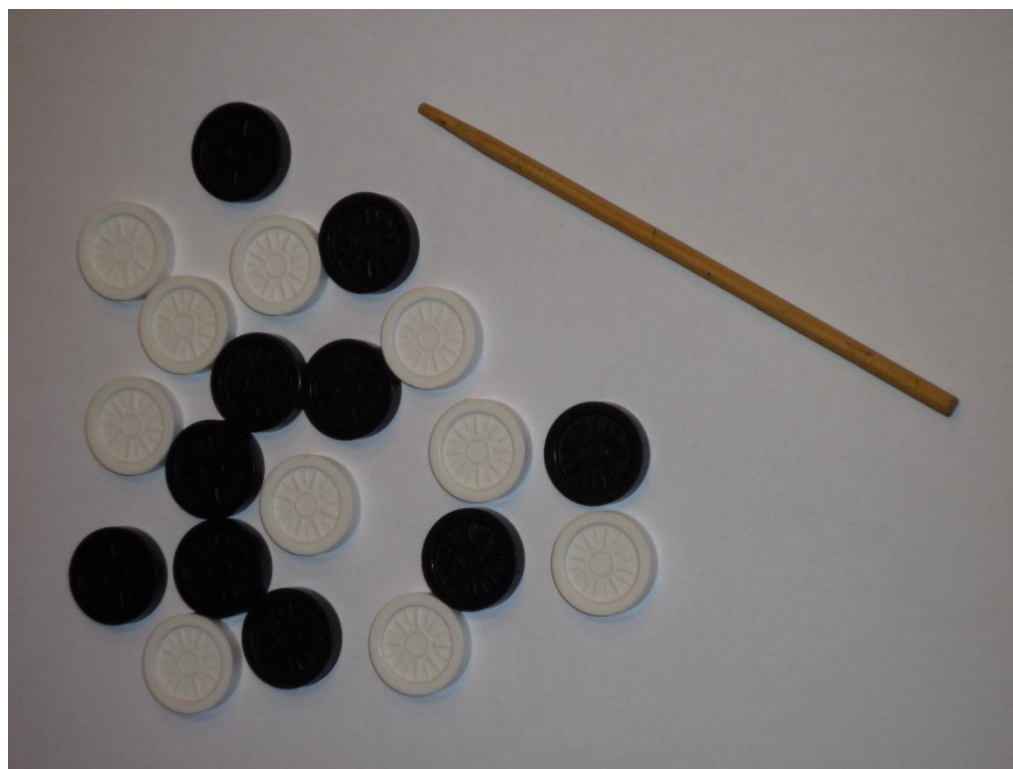
Součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100 %.

Míra spokojenosti se životem:
je to tak špatné, jak jen to je možné <.....> je to tak dobré, jak jen to dobré může být

Celková hodnota QL: _____

Celková míra spokojenosti se životem: _____

Příloha č. 6 – Měřicí nástroje upraveného SEIQoL pro nevidomé.



Příloha č. 7 – Otázky polostrukturovaného interview

Úvod

Povězte něco o sobě...

Jak byste se charakterizoval?

Zkuste popsat Váš zdravotní stav...

Jak a kdy vznikly Vaše problémy se zrakem? Jakého jsou původu?

Jak si na ztrátu zraku zvykáte? Co musíte překonávat?

Co se ve Vašem životě změnilo?

Do jaké míry jste závislý na svých nejbližších při zvládnání každodenních záležitostí?

Rodina a příbuzní

Jak byste popsal atmosféru u Vás doma, když jste vyrůstal a osamostatňoval se?

Jaké máte vztahy s rodiči a příbuznými?

Scházíte se? Jsou pro Vás oporou?

Jak reagovalo Vaše okolí na ztrátu zraku?

Řekněte krátce něco o Vašich dětech a kontaktu s nimi...

Jakým způsobem ovlivňuje dle Vás těžké zrakové postižení vztahy s rodinou a příbuznými?

Přátelé a známí

Kdo patří do okruhu lidí, se kterými se setkáváte?

Stýkáte se pravidelně se svými známými?

Co pro Vás přátelé znamenají?

Dalo by se říct, zda většina Vašich přátel je vidících či nevidících?

V čem je pro Vás dobrý kontakt s vidícími přáteli?

V čem je dobrý s nevidícími přáteli?

Jakým způsobem ovlivňuje těžké zrakové postižení vztah s přáteli a jeho utváření?

Manželství a partnerství

Máte s současné době nějakou partnerku/partnera? Jak jste se seznámili?

Jak hodnotíte Vaše manželství?

Jak byste charakterizoval Váš vztah? Na čem je založený?

Měl byste raději vidícího či nevidícího partnera?

Jakým způsobem se promítá zrakové postižení do hledání partnera a soužití s ním?

Volnočasové aktivity

Jak trávíte svůj volný čas?

Co Vám pomáhá volný čas naplnit?

Využíváte služeb nějakých specializovaných center?

S kým čas nejraději trávíte?

Jezdíte na dovolené?

Co byste rád ve volném čase dělal, ale neděláte?

Jste spokojen s množstvím a náplní volného času?

Jakým způsobem ovlivňuje těžké zrakové postižení náplň Vašeho volného času a náplň volného času těžce zrakově postižených obecně?

Práce

Jste zaměstnaný?

Baví Vás Vaše práce?

Je pro Vás Vaše práce obohacující?

Jste spokojen s pracovní atmosférou a spoluprací s kolegy?

Máte v této práci jistotu i do budoucna, nebo je to práce dočasná?

Jak zvládáte povinnosti a zátěž, kterou na Vás zaměstnání klade?

Narážíte na nějaké překážky v zaměstnání, pokud ano, tak na jaké?

Jaké zaměstnání byste rád vykonával?

Jakým způsobem ovlivňuje těžké zrakové postižení Vaši práci a pracovní možnosti těžce zrakově postižených obecně?

Finanční situace

Jste spokojen s Vaším příjmem a tím, co Vám patří?

Jak hodnotíte Vaši životní úroveň?

Jak vnímáte Vaše současně finanční zajištění a vyhlídky do budoucna?

Co nejvíce ovlivňuje Vaši finanční situaci?

Jste schopen/byl byste schopen se ze svých příjmů samostatně uživit?

Obecné otázky pro zvláštní oblasti

Co rozumíte danou oblastí?

Co všechno do ní zahrnujete?

Vyvíjí se nějak Vaše spokojenost v této oblasti?

Čím je ovlivněna Vaše spokojenost v této oblasti?

Příloha č. 8 – Porovnání SEIQoL indexů mezi výběrovými soubory

Mann-Whitneyův U test (kvalita života-porovnání souborů) Dle proměn. Zrak Označené testy jsou významné na hladině $p < ,05000$										
	Sčt poř. - Vidící	Sčt poř. - Nevidící	U	Z	p-hodn.	Z - upravené	p-hodn.	N platn. - Vidící	N platn. - Nevidící	2*1str. - přesné p
kvalita života	201,5000	263,5000	81,50000	-1,26508	0,205843	-1,26607	0,205490	15	15	0,201679

Příloha č. 9 – Porovnání SEIQoL indexů vidících a nevidomých žen

Mann-Whitneyův U test (KZ ženy.sta) Dle proměn. Zrak Označené testy jsou významné na hladině $p < ,05000$										
	Sčt poř. - vidící	Sčt poř. - nevidící	U	Z	p-hodn.	Z - upravené	p-hodn.	N platn. - vidící	N platn. - nevidící	2*1str. - přesné p
KZ	50,00000	55,00000	22,00000	-0,255551	0,798298	-0,256114	0,797863	7	7	0,804779

Příloha č. 10 – Porovnání SEIQoL indexů vidících a nevidomých mužů

Mann-Whitneyův U test (KZ muži.sta) Dle proměn. Zrak Označené testy jsou významné na hladině $p < ,05000$										
	Sčt poř. - nevidící	Sčt poř. - vidící	U	Z	p-hodn.	Z - upravené	p-hodn.	N platn. - nevidící	N platn. - vidící	2*1str. - přesné p
KZ	82,50000	53,50000	17,50000	1,470294	0,141483	1,472461	0,140897	8	8	0,130381

Příloha č. 11 – Porovnání životní spokojenosti výběrových souborů

Mann-Whitneyův U test (porovnání celkové spokojenosti) Dle prom										
	Sčt poř. - nevidící	Sčt poř. - vidící	U	Z	p-hodn.	Z - upravené	p-hodn.	N platn. - nevidící	N platn. - vidící	2*1str. - přesné p
spokojenost	254,0000	181,0000	76,00000	1,243842	0,213559	1,244916	0,213164	15	14	0,217176

Příloha č. 12 – Korelace SEIQoL Indexu a životní spokojenosti u nevidomých

Spearmanovy korelace (nevidící.sta) ChD vynechány párově Označ. korelace jsou významné na hl. $p < ,05000$		
	SEIQoL Index	Spokojenost
SEIQoL Index	1,000000	0,920323
Spokojenost	0,920323	1,000000

Příloha č. 13 – Korelace SEIQoL Indexu a životní spokojenosti u kontrolní skupiny

Spearmanovy korelace (vidící.sta) ChD vynechány párově Označ. korelace jsou významné na hl. $p < ,05000$		
	SEIQoL Index	Spokojenost
SEIQoL Index	1,000000	0,888895
Spokojenost	0,888895	1,000000

Příloha č. 14 – Porovnání četnosti uvedených oblastí

Kolmogorov-Smirnovův test (četnosti oblastí) Dle proměn. zrak Označené testy jsou významné na hladině $p < ,05000$									
	Max záp - rozdíl	Max klad - rozdíl	p-hodn.	Průměr - nevidící	Průměr - vidící	Sm.odch. - nevidící	Sm.odch. - vidící	N platn. - nevidící	N platn. - vidící
počet uvedených - nevidící	-0,125000	0,187500	$p > .10$	4,687500	4,625000	3,534945	4,514791	16	16

Příloha č. 15 – Porovnání průměrné důležitosti oblastí

Kolmogorov-Smirnovův test (průměrná důležitost) Dle prom									
	Max záp – rozdíl	Max klad - rozdíl	p-hodn.	Průměr - nevidící	Průměr - vidící	Sm.odch. - nevidící	Sm.odch. - vidící	N platn. - nevidící	N platn. - vidící
Průměrná důležitost	-0,250000	0,125000	p > .10	18,62500	19,62500	5,501623	5,629958	8	8

Příloha č. 16 – Porovnání průměrné spokojenosti v oblastech

Kolmogorov-Smirnovův test (průměrná spokojenost) Dle prom									
	Max záp – rozdíl	Max klad - rozdíl	p-hodn.	Průměr - nevidící	Průměr - vidící	Sm.odch. - nevidící	Sm.odch. - vidící	N platn. - nevidící	N platn. - vidící
Průměrná spokojenost	-0,125000	0,375000	p > .10	67,00000	63,37500	7,745967	12,63711	8	8

PODKLAD PRO ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE STUDENTA

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
VYMAZALOVÁ Vanda	Koutkova 352, Třebíč - Týn	F05430

NÁZEV TÉMATU ČESKY:

KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM V POJETÍ METODY SEIQoL

NÁZEV TÉMATU ANGLICKY:

QUALITY OF LIFE OF SEVERELY VISUALLY IMPAIRED PEOPLE IN TERMS OF THE SEIQoL METHOD

VEDOUcí PRÁCE:

Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. V teoretické části diplomové práce budou zpracovány tyto hlavní okruhy: zrakové postižení a jeho psychologické aspekty, kvalita života, vývoj metody SEIQoL, kvalita života těžce zrakově postižených osob.
2. Cílem výzkumu bude zjistit a popsat nejdůležitější oblasti kvality života u osob s těžkým zrakovým postižením a porovnat je s výsledky osob bez tohoto postižení. Pozornost bude věnována možným rozdílům v charakteru vybraných oblastí, jejich vzájemné důležitosti a míře spokojenosti s kvalitou života.
3. Výzkumný soubor bude zahrnovat osoby s těžkým zrakovým postižením v produktivním věku. Kontrolní soubor bude srovnatelný s ohledem na pohlaví, věk a vzdělání. Velikost vzorku: 15-20 osob s těžkým zrakovým postižením a stejný počet osob bez zrakového či jiného postižení.
4. Metoda: upravená metoda SEIQoL (Systém individuálního hodnocení kvality života, O'Boyle et al., 1995) a polostrukturovaný rozhovor.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Čálek, O. a kol. (1986). Vývoj osobnosti těžce zrakově postižených. Praha: SPN.
- Hromádková, K. (2007). Hodnotová orientace a kvalita života osob těžce zrakově postižených v Pardubickém kraji. Rigorózní práce. Brno: FSS MU.
- Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2003). Psychologie zdraví. Praha: Portál.
- Payne, J. a kol. (2005). Kvalita života a zdraví. Praha: Triton.
- Taylor, S. E. (1999). Health Psychology. Boston: McGraw-Hill.
- Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S. (2001). Psychologie handicapu. Praha: Karolinum.

Podpis studenta: 

Datum: 25.3.2009

Podpis vedoucího práce: 

Datum: 25.3.2009



25.3.2009

Vysoká škola: **Univerzita Palackého v Olomouci**

Katedra: **psychologie**

2009/2010

Fakulta: **filozofická**

Akademický rok:

ABSTRAKT

Jméno: **Vanda Vymazalová**

Obor: **Psychologie – jednooborová**

Rok imatrikulace: **2005**

Vedoucí práce: **doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.**

Oponent:

Počet stran: **107 (z toho 10 stran příloh)**

Název diplomové práce: **Kvalita života lidí s těžkým zrakovým postižením v pojetí metody SEIQoL**

Abstrakt diplomové práce:

Cílem této práce je zachytit a popsat nejdůležitější oblasti kvality života u osob s těžkým zrakovým postižením a porovnat jejich výsledky s osobami bez tohoto a jiného postižení. Teoretická část práce je věnována psychologickému pojetí některých aspektů zrakového postižení a pojetí kvality života v psychologii. Poslední kapitola této části popisuje vývoj metody SEIQoL ve světě a dává do souvislosti zrakové postižení a jeho možný vliv na kvalitu života v důležitých životních oblastech. Praktická část práce porovnává kvalitu života a životní spokojenost skupiny těžce zrakově postižených se skupinou lidí bez tohoto a jiného postižení. Zaměřuje se na rozdíl ve výběru nejdůležitějších životních oblastí, subjektivní životní spokojenosti v nich a jejich vzájemné důležitosti. Práce také zachycuje společné opakující se vzorce v jednotlivých oblastech u zrakově postižených. Do výzkumu bylo zařazeno 15 těžce zrakově postižených (nevidomých a prakticky nevidomých) v produktivním věku a 15 jedinců kontrolní skupiny. Použitými metodami získávání dat jsou polostrukturované interview a upravená metoda SEIQoL.

Klíčová slova:

kvalita života, životní spokojenost, zrakové postižení, nevidomost, životní oblasti, SEIQoL

University: **Palacký University in Olomouc**

Department: **psychology**

Faculty: **of Art**

Academic year: **2009/2010**

ABSTRACT

Name **Vanda Vymazalová**

Field of study **Psychology – single subject**

Imatriculation year **2005**

Supervisor **doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.**

Opponent:

No. of pages **107 (including 10 pages of annexes)**

Title of the diploma thesis **Quality of life of severely visually impaired people in terms of the SEIQoL method**

Abstract of the thesis:

This thesis aims to find and describe the most important areas of life of severely visually impaired people and to compare their results with those of people without any impairment. The theoretical part relates to the psychological concept of some aspects of visual impairment and to the psychological approach to the quality of life. The last chapter of this part describes the development of the SEIQoL method in the World. This chapter relates the visual impairment and its possible influence on the quality of life in the most important life areas. The practical part compares the quality of life and life satisfaction of a group of severely visually impaired people with a group of people without any impairment. This part focuses on the difference in the selection of the most important life areas (cues), subjective life satisfaction in them and their importance (weight). The practical part also detects the commonly repeated patterns, which occurred in the specific cues nominated by the visually impaired participants. The research examines 15 severely visually impaired individuals (blind and practically blind) in the working age and 15 individuals from the control group. The methods used to obtain the data are semistructured interview and the modified SEIQoL method.

Keywords:

quality of life, life satisfaction, visual impairment, blindness, areas of life, SEIQoL