

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**SOCIÁLNÍ ASPEKTY LIDÍ S POLIOMYELITIS**  
**Diplomová práce**

**Autor:** Jitka Podhorská  
**15.dubna 2007**

**Vedoucí práce:** Mgr. Hana Francová

## **Social aspects of people suffering from poliomyelitis**

How it is a consequence of that title, this extended essay deals with problems of people suffering from poliomyelitis (infantile paralysis). Thanks to the systematic vaccination, this disease has not been found in the Czech Republic since the 1960s. The people who had got over paralysis after acute poliomyelitis in a successful way were feeling sureness for years. The return of the illness, respectively its late consequences after a few decades of a normal life means a change-over from the state of full or - as the case may be – only mildly reduced abilities to the state of lifelong invalidity for them. Handicapped people have to get over great numbers of obstructions and limits which arise partly from the existence of the certain handicap and which are given by the handicaps – limits the organization of the society put in their way in the course of its development in parts. Over recent years, the Czech Republic has ranged with the countries which realize a greater responsibility for the elimination of barriers keeping the handicapped citizens away from a full - value participation in the life of the society.

The aim of the essay was to obtain a comprehensive view of possibilities of keeping social needs of people suffering from poliomyelitis – infantile paralysis and to evaluate the barriers which have to be got over by that group. It was also a very important thing to find the quality of life and satisfaction with a realization of aims of life as far as people suffering from poliomyelitis and to compare it with the quality of life as regards the current population. Three following hypotheses were set in line with this aim. Hypothesis No 1: In spite of the current legislation concerning the elimination of architectonic barriers, the handicapped people are limited in the participation in the public life. Hypothesis No 2: Considering the dependence on the other person's aid, the people suffering from postpoliomyelitis syndrome appreciate financial guarantees ensuing from the social service law in a high degree. Hypothesis No 3: The quality of life of people suffering from poliomyelitis is reduced, in comparison with the quality of life as far as healthy people. Hypotheses 1 and 2 were confirmed by my research,

hypothesis No 3 was not verified. The detailed analysis of the given hypotheses is included in the part of discussion in the extended essay.

With respect to the relevance of the mentioned topic I suppose that the obtained results could be a contribution to the organizations dealing with questions of the handicapped people . The essay can be presented at a public meeting of Assotiatin Polio various specialists and the lay public take part in.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma SOCIÁLNÍ ASPEKTY LIDÍ S POLIOMYELITIS vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

V Českých Budějovicích 15. dubna 2007

.....

Jitka Podhorská

**Poděkování:**

Touto cestou bych chtěla poděkovat za pomoc a cenné rady při vypracování mé práce Mgr. Haně Francové. Poděkování patří též respondentům, kteří byli ochotni věnovat svůj čas předloženým dotazníkům.

## OBSAH:

<b>ÚVOD</b>	<b>8</b>
<b>1.    SOUČASNÝ STAV</b>	<b>10</b>
<b>1.1    <i>Poliomyelitida ( poliomyelitis anterior acuta)</i></b>	<b>10</b>
<b>1.1.1    <i>Původce poliomyelitidy</i></b>	<b>10</b>
<b>1.1.2    <i>Epidemiologie</i></b>	<b>10</b>
<b>1.1.2.1    <i>Epidemie v Československu</i></b>	<b>12</b>
<b>1.1.2.2    <i>Epidemie ve světě</i></b>	<b>14</b>
<b>1.1.3    <i>Klinický obraz</i></b>	<b>17</b>
<b>1.1.4    <i>Léčebné metody</i></b>	<b>20</b>
<b>1.1.5    <i>Psychické a sociální aspekty</i></b>	<b>21</b>
<b>1.1.5.1    <i>Rodina se somaticky nemocným dítětem</i></b>	<b>22</b>
<b>1.1.5.2    <i>Situace z pohledu rodiny</i></b>	<b>23</b>
<b>1.1.5.3    <i>Vztah postiženého k sobě samému</i></b>	<b>25</b>
<b>1.1.6    <i>Prevence poliomyelitidy – očkování</i></b>	<b>27</b>
<b>1.1.6.1    <i>Složení očkovacích látek</i></b>	<b>28</b>
<b>1.1.6.2    <i>Indikace</i></b>	<b>29</b>
<b>1.1.6.3    <i>Dávkování</i></b>	<b>29</b>
<b>1.1.6.4    <i>Způsob podání</i></b>	<b>29</b>
<b>1.1.6.5    <i>Nežádoucí účinky</i></b>	<b>30</b>
<b>1.1.6.6    <i>Účinnost očkování</i></b>	<b>30</b>
<b>1.2    <i>Postpoliomyelitický syndrom ( PPS )</i></b>	<b>31</b>
<b>1.2.1    <i>Diagnostická kritéria</i></b>	<b>31</b>
<b>1.2.2    <i>Elektomyografie ( EMG )</i></b>	<b>32</b>
<b>1.2.3    <i>Etiopatogeneze</i></b>	<b>33</b>
<b>1.2.4    <i>Klinické formy PPS</i></b>	<b>34</b>
<b>1.2.4.1    <i>Klinický obzav – příznaky PPS</i></b>	<b>34</b>
<b>1.2.5    <i>Léčebné metody PPS</i></b>	<b>36</b>
<b>1.2.6    <i>Prevence rozvoje PPS</i></b>	<b>38</b>

<i>1.2.7</i>	<i>Psychické a sociální aspekty PPS</i>	<b>38</b>
<i>1.2.7.1</i>	<i>Kvalita života</i>	<b>38</b>
<i>1.2.7.2</i>	<i>Hodnocení kvality života</i>	<b>39</b>
<i>1.2.8</i>	<i>Svépomocné organizace</i>	<b>41</b>
<i>1.3</i>	<i>Česká republika a zdravotně postižení</i>	<b>42</b>
<i>1.3.1</i>	<i>Zákon o sociálních službách</i>	<b>44</b>
<i>1.3.2</i>	<i>Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené</i>	<b>47</b>
<i>1.3.3</i>	<i>Architektonické bariéry</i>	<b>48</b>
<i>1.3.4</i>	<i>Evropská sociální charta a postavení lidí s postižením</i>	<b>50</b>
<b>2.</b>	<b>CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY</b>	<b>52</b>
<i>2.1</i>	<i>Cíl práce</i>	<b>52</b>
<i>2.2</i>	<i>Hypotézy</i>	<b>52</b>
<b>3.</b>	<b>METODIKA</b>	<b>53</b>
<i>3.1</i>	<i>Použité metody sběru dat</i>	<b>53</b>
<i>3.2</i>	<i>Charakteristika cílové populace</i>	<b>54</b>
<b>4.</b>	<b>VÝSLEDKY</b>	<b>55</b>
<i>4.1</i>	<i>Vyhodnocení dotazníku 1</i>	<b>55</b>
<i>4.2</i>	<i>Vyhodnocení dotazníku 2</i>	<b>68</b>
<b>5.</b>	<b>DISKUSE</b>	<b>73</b>
<b>6.</b>	<b>ZÁVĚR</b>	<b>85</b>
<b>7.</b>	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ</b>	<b>87</b>
<b>8.</b>	<b>KLÍČOVÁ SLOVA</b>	<b>91</b>
<b>9.</b>	<b>PŘÍLOHY</b>	<b>92</b>

## Úvod

Mnoho lidí bylo v minulosti poznamenáno závažným onemocněním lidově nazývaným dětská obrna ( poliomyelitis anterior acuta nebo Heine-Medinova nemoc ). Milióny dětí na celém světě onemocněly touto chorobou. Díky systematickému realizování očkování proti dětské obrně se v podstatě podařilo eliminovat toto virové onemocnění, které po druhé světové válce bylo vážnou hrozbou. Od srpna 1960 se v ČSR nevyskytl žádný případ nezavlečené paralytické poliomyelitidy.

Ti, kteří přežili akutní stádium a jejich stav se po čase stabilizoval, zpočátku doufali, že se ochrnutí díky udržování kondice nebude dále podstatně zhoršovat. Ale opak byl pravdou. Asi před pětadvaceti lety se začalo ukazovat, že postižení nemají po prodělané akutní fázi nemoci zdaleka vyhráno. Až u 90% lidí (u nás asi u 70%) se dlouho po prodělaném onemocnění (po 30 – 50ti letech) objevují pozdní příznaky zhoršování zdravotního stavu, označované jako postpoliomyelitický syndrom. U nás se jedná o skupinu asi 10 000 lidí. Na celém světě podle hrubého odhadu žije asi 10 až 20 miliónů takto postižených. Příčinou je dlouhodobé nerovnoměrné přetěžování jak fyzických, tak psychických sil.

Nové akutní případy nepřibývají, postižení se dostávají za obzor zájmu a to i v lékařských kruzích. Avšak problematika zdravotně postižených zůstává stále aktuální. Nadále budou vznikat ochrnutí podobná poliomyelitidě i po vymýcení polioviru. Příčinou ochrnutí nebude již poliovirus, ale jiný virus. Poškození způsobená těmito viry jsou obdobná a je pravděpodobné, že postpoliomyelitický syndrom, který by měl smrtí posledního postiženého poliomyelitidou zaniknout, bude existovat, ale jako mnohem obecnější postvirový syndrom.

Zdravotní postižení představuje významnou sociální událost. Občané a obyvatelé České republiky se zdravotním postižením musí překonávat řadu překážek a omezení, které částečně vyplývají z existence daného postižení, částečně jsou dány handicap – omezeními, které jim v průběhu svého vývoje postavila do cesty organizace lidské společnosti. Česká republika se v posledních letech zařadila mezi státy, které si uvědomují zvýšenou odpovědnost za odstraňování bariér, bránící občanům se zdravotním postižením v plnohodnotné účasti na životě společnosti. Stále přetrvává



mylný názor, že bezbariérové řešení staveb se vztahuje jen na trvale zdravotně postižené občany. Ve skutečnosti se bezbariérové řešení staveb týká mnohem širšího okruhu občanů.

Osobní znalost problematiky zdravotně postižených v odstraňování bariér se stala důvodem mé diplomové práce. Pro dosažení stanoveného cíle jsem v práci využila základní techniku sběru dat – dotazník.

Práce byla jakýmsi náhledem do života lidí se zdravotním postižením, jaké musí tato skupina překonávat bariéry. Architektonické bariéry výrazným způsobem limitují osoby se sníženou schopností pohybu a orientace v zapojení do aktivního života, často to hraje roli ve volbě místa bydliště a pracoviště. Zaměřila jsem se na problematiku architektonických bariér a jejich vliv na život lidí se zdravotním postižením. Také jsem se dotkla nového zákona o sociálních službách a jeho přínosu pro lidi závislé na péči. V neposlední řadě jsem zjišťovala kvalitu života a míru spokojenosti s realizací životních cílů lidí s poliomyelitidou v porovnání se zdravou populací.

## **1. Současný stav**

### ***1.1 Poliomyelitida ( poliomyelitis anterior acuta )***

Poliomyelitida – dětská obrna, jedná se o infekční onemocnění způsobené virem, který poškozuje oblasti páteřní míchy odpovědné za svalový pohyb (šedou hmotu míšní v předních rozích míšních) (47).

#### ***1.1.1 Původce poliomyelitidy***

Původcem poliomyelitidy je virus (poliovirus) dětské obrny ze skupiny enterovirů , tj. virů napadajících zažívací trakt. Tyto viry se vylučují stolicí, odkud prostřednictvím nemytých rukou, kontaminované vody, potravin nebo předmětů mohou zpětně nakazit člověka. Do organismu se virus dostává fekálně-orální cestou, na vrcholu nákazy též kapénkovou infekcí. Nejčastěji se toto onemocnění vyskytuje v létě a na podzim (9, 36). U většiny infikovaných osob se toto onemocnění nemusí vůbec projevit. Tyto osoby se stávají nositeli viru, který se dále šíří kapénkovým způsobem. V zažívacím traktu se virus při nákaze pomnoží v lymfatické tkáni hltanu a střeva, je vylučován stolicí. Kromě neoslabených divokých virů existují dnes i oslabené kmeny vakcinační, schopné vzácně vyvolat klinický obraz onemocnění. Poliovirus se vyskytuje ve třech různých podtypech: Lansing, Brunhilda a Leon. Na tento fakt musí být brán zřetel při očkování. Virus je velmi odolný k podmínkám zevního prostředí, ve vodě přežívá i několik měsíců (9).

#### ***1.1.2 Epidemiologie***

Nákaza provází lidstvo od nepaměti. Typická deformita ochrnuté končetiny je zobrazena na egyptské stéle pocházející ze 14. století př. n. l. Otec lékařství Hippokrates se v 5. století př. n. l. zmiňuje o onemocnění vyskytujícím se v létě a charakterizovaném obrnami končetin (44). První oficiální pozorování jsou z roku 1784, kdy Angličan

Michael Underwood konstatoval, že děti byly postiženy „asthemii dolních končetin“. V roce 1835 se jiný Angličan Dr. John Badham domníval, že jde o „cerebrální symptomy“, které charakterizoval jako „ochablost“. Vyzval zároveň lékaře všech zemí, aby vyjádřili svůj názor o těchto ochrnutích **(5)**. Klinicky byla nemoc popsána německým ortopedem Heinem v roce 1840. Tohoto roku došlo k velkému počtu postižení dětí na jihu Německa. Heine je zkoumal a zjistil, že mezi všemi existuje společné pouto. Usuzoval na nakažlivou chorobu postihující centrální nervový systém a míchu. V roce 1859 publikoval práci „Dětská spinální ochrnutí“. Choroba se od té doby nadlouho nazývala „Heinovou chorobou“. Až švédský pediatr Medin v roce 1891 upozornil na epidemický výskyt dětského ochrnutí – odtud název Heine-Medinova nemoc, čili v dnes používané terminologii poliomyelitis anterior acuta neboli poliomyelitida **(5, 48)**. Ojedinelá onemocnění vznikala v minulosti běžně. V populaci žijící ve špatných podmínkách, se polioviry šíří rychle mezi dětmi nejútlejšího věku. To znamená v době, kdy jsou děti chráněny mateřskými protilátkami. Většina nákaz tak proběhne inaparentně a k obrnám dochází jen ojedinelé. Výskyt epidemií je spojován se zlepšením kvality vody, kde se poliovirus šíří pomaleji. Častěji jsou infikováni starší děti i dospělí a vznikají epidemie paralytické poliomyelitidy. Populace ztrácela možnost přirozené imunizace. Poliovirus se přestal v pitné vodě vyskytovat, lidé neměli možnost vytvořit si proti němu protilátky. Potom při jeho občasném přemnožení se v přírodě a současné vnímavosti jedince k infekci lidé hromadně onemocněli. První epidemie paralytické poliomyelitidy se objevují ve vyspělých zemích již koncem 19. století a v první polovině minulého století se staly postrachem většiny zemí světa. Paralytická forma nemoci se stala civilizační chorobou, neboť se ve zvýšené míře vyskytovala až po zlepšení hygienických podmínek **(44)**.

V roce 1911 Švéd Carl Kling identifikoval virus ve střevě postiženého a od roku 1930 ho systematický výzkum prokazoval ve fekáliích a stokách. V USA byly vyzkoušeny „vaccíny“. Šlo o pokus Maurice Brodieho a H. Parka s mrtvou vakcínou obsahující virus inaktivovaný formalínem. John Kolhmer provedl v roce 1935 pokus s živou vakcínou. Jednalo se o suspenzi míchy ředěnou roztokem ricinoleatu sodného. Výsledkem bylo získání krátké imunity, krize a následovalo postižení polio způsobené

vakcínou. Tyto pokusy napáchaly mnoho škod mezi pokusnými dětmi. Brodie naočkoval virus 9 000 dětí a Kolhmer 12 000. V roce 1931 Australané Frank Burnet a Jean Mac Namara rozpoznali existenci více než jedné antigenové varianty viru. V roce 1949 David Boiran, Isabel Morgan a někteří jiní identifikovali tři různé typy polioviru, jeho tři imunologické varianty. Od té doby se daly věci do pohybu **(5)**.

John Franklin Enders a jeho tým objevili v roce 1949 v Bostonu kulturu polioviru in vitro, již nepěstovanou na nervových tkáních, ale na kouscích jater a varlat opic. Za svou práci obdrželi v roce 1954 Nobelovu cenu. Tento objev umožnil vědcům vyrobit různými technickými postupy hodnotnou vakcínu. Kultivování viru in vitro umožňuje vyrobit zásoby viru, které jsou nezbytné pro to, aby mohl být podroben určitým manipulacím vedoucím k výrobě očkovací vakcíny. Už nebylo potřeba tolika opic. Enders vypracoval metodu, která umožnila objevovat virus v našem životním prostředí. Bez objevů, které uskutečnil on a jeho tým, by nebylo možné se dopracovat k objevu vakcín na poliovirus **(5)**.

### *1.1.2.1 Epidemie v Československu*

Epidemie se v naší republice objevovaly hlavně koncem léta a byly obávanou hrozbou. První epidemie v Československu vznikla v roce 1939 po příchodu nacistických vojsk. Kritické byly zejména roky 1948, kdy onemocnělo více než 2000 osob, dále roky 1953, 1957. V letech 1939 až 1956 bylo hlášeno celkem 12868 onemocnění s průměrnou smrtností 9 %. K epidemickému vzplanutí docházelo přibližně v pětiletých intervalech. V roce 1953 proběhla poslední velká epidemie, při které onemocnělo několik tisíc lidí **(44)**. Narůstající nemocnost v roce 1956 byla signálem další epidemie v roce 1957. Proto se na jaře 1957 v Československu uskutečnilo masové očkování dětí 3 dávkami inaktivované vakcíny, které zastavilo rozvoj této epidemie. Po úspěšné terénní studii, provedené s živou oslabenou očkovací látkou poskytnutou jejím objevitelem A. B. Sabinem ve 4 krajích ČSR, bylo jaře 1960 realizováno celostátní očkování. Sabinovou vakcínou bylo očkováno 94% dětí do 15 let věku. Od srpna 1960 se v ČSR nevyskytl žádný případ nezavlečené paralytické poliomyelitidy. Z klinických

materiálů, ze stolice zdravých dětí ani ze vzorků odpadních vod od té doby nebyl izolován divoký poliovirus. Československo se tak v roce 1961 stalo první zemí na světě, kde byl přerušen proces šíření divokých poliovirů v populaci a poliomyelitida zde byla eradikována (44). Dle statistik se dá předpokládat, že v období výskytu poliovirů na našem území (tehdy Československém) onemocnělo poliomyelitidou téměř 20 tisíc lidí. Vzhledem k vyššímu počtu nemocných v Čechách (v přepočtu na 100 tisíc obyvatel) se po rozdělení naší republiky dá předpokládat, že v České republice je asi 15 tisíc postižených poliomyelitidou (40).

**Tabulka 1: Výskyt poliomyelitidy v ČR**

<b>Výskyt poliomyelitidy v ČR ve vybraných letech 1939 - 1960</b>			
<b>Rok</b>	<b>Počet onemocnění</b>	<b>Počet úmrtí</b>	<b>Smrtnost ( v % )</b>
1939	1809	146	8,1
1943	906	98	10,8
1945	594	80	13,5
1948	2063	139	6,7
1953	1895	111	5,9
1956	388	20	5,2
1957	639	27	4,2
1958	231	11	4,8
1959	131	3	2,3
leden-červenec 1960	33	1	3
srpen 1960 - dosud	0	0	0

**Zdroj: (44)**

Od roku 1992 je na území ČR zaveden systém sledování akutních chabých paréz u dětí do 15 let věku, jehož cílem je prokázat schopnost v případě objevení se poliomyelitidy tuto včas diagnostikovat a zabránit dalšímu šíření nákazy. V posledních 5 letech proočkovanosť v ČR po prvních dávkách vakcíny přesahuje 97% a po 5. dávce 98% (44).

### *1.1.2.2 Epidemie ve světě*

Asociace Rotary International roku 1987 odstartovala kampaň za kompletní vymýcení poliomyelitidy. Jestliže má být nějaký virus zlikvidován na celé zeměkouli, musí být splněno několik předpokladů :

- ◆ virus musí mít jako jediného přirozeného hostitele člověka,
- ◆ nesmí se množit na jiných živých organismech,
- ◆ nesmí existovat žádní jeho dlouhodobí přenašeči,
- ◆ nesmí dlouho přežívat ve volné přírodě,
- ◆ výhodná je celoživotní imunita očkovaných,
- ◆ musí existovat jednoduchý a nenákladný způsob očkování **(48)**.

Všechny tyto předpoklady poliovirus v zásadě splňuje, což však neznamená, že sama akce je krátkodobým projektem. Světová zdravotnická organizace na svém 41. zasedání v roce 1988 vyhlásila **Program celosvětové eradikace poliomyelitidy**. V tomto roce bylo na světě hlášeno více než 350 000 případů paralytické poliomyelitidy ze 125 zemí **(48)**. Zpočátku byl dosažen značný úspěch na cestě k dosažení cíle. Do roku 2000 byl dramaticky potlačen počet případů i počet států, ve kterých poliovirus přetrvává. V počátku akce některé státy z nejrůznějších důvodů odmítaly masové očkovací akce. Závěrečná eradikace v některých rozvojových státech, místní nestabilita, válečné konflikty a další problémy očkování velmi ztěžovaly. Ze zbytkových rezervoárů se infekce šířila do sousedních oblastí, někdy i na velkou vzdálenost. Tím však problémy nekončily. V roce 2003 počet případů poklesl na pouhých 800. Proto se v roce 2003 začalo uvažovat po poradě s WHO o bezpečném ukončení očkování. Lidé jsou sice jediným rezervoárem polioviru, ale tento virus může podle odhadu WHO přetrvávat v deseti tisících laboratořích, které je třeba přesně registrovat. Je nutno zajistit, aby po úplné likvidaci, neunikl virus z některé laboratoře do nechráněné populace. Je to velmi závažný problém dnešní doby, kdy hrozí teroristické útoky **(48)**.

Prvou oblastí světa, kde se podařilo poliomyelitidu eradikovat, byl americký kontinent. V USA se poslední případ nezavlečené dětské obrny vyskytl v roce 1979 a v září roku 1991 byl v jihoamerickém Peru zaznamenán poslední případ na celém americkém kontinentu. Překvapením byl výskyt 22 případů paralytické poliomyelitidy,

ke které došlo po 15 letech nulového výskytu na karibském ostrově Hispaniola (Dominikánská republika a Haiti) na přelomu let 2000 až 2001. Onemocnění nepostihlo očkované osoby ani jejich kontakty. Virologické vyšetření ukázalo, že původcem byl vakcinální poliovirus 1, který se svými nukleotidovými sekvencemi lišil o více než 3% od kmene použitého v očkovací látce a který znovu získal schopnost průniku do nervové soustavy a vysokou nakažlivost. Vakcinální virus se po dobu asi 2 let šířil mezi vnímavými jedinci a postupně měnil své vlastnosti. Poočkovanost dětí klesla v Dominikánské republice na 75%, na Haiti na 40% a v oblastech výskytu onemocnění bylo dokonce pouze 20% dětí očkováno. Čím déle se vakcinální virus šíří mezi vnímavými jedinci, tím snáze mění své vlastnosti a může zvýšit svou virulenci. I v zemích s eliminovanou poliomyelitidou je proto třeba udržovat vysokou proočkovanost populace (44).

Dobrého úspěchu ohledně eradikace poliomyelitidy se dosáhlo v roce 2000 v oblasti západního Pacifiku, která zahrnuje 37 zemí, včetně nejlidnatější země světa Číny (44).

Ve střední a západní Evropě se epidemická poliomyelitida již více než 10 let nevyskytla. K posledním epidemiím došlo v roce 1978 a 1992 v Nizozemí, v komunitách občanů, kteří z náboženských důvodů odmítli očkování. V závěru 90. let vznikly epidemie v Albánii, Kosovu, Tádžikistánu a východním Turecku. Posledním v evropském regionu bylo onemocnění dvouletého neočkovaného chlapce Melika Minase, který 26.11. 1998 ve vesnici Agri v turecko-iránském pohraničí onemocněl poliomyelitidou vyvolanou poliovirem 1 (44).

Předpokládané vyhlášení Evropy za oblast prostou poliomyelitidou koncem roku 2001 oddálily dvě události. V březnu 2002 onemocněly paretickou poliomyelitidou v jihovýchodním Bulharsku 2 neočkované romské děti a poliovirus typu 1 byl izolován i u dalšího dítěte této komunity. V září 2002 onemocnělo v pohraniční oblasti Gruzie sezónní meningitidou 5 leté dítě. Viry izolované v Bulharsku a Gruzii byly shodné s kmeny vyskytujícími se v severní Indii a v obou případech šlo o importovanou nákazu. Oповědí na zavlečení nákazy bylo vyhlášení rozsáhlých očkovacích kampaní zaměřených především na minoritní skupiny romských dětí (v Bulharsku) a na děti

žijící v odlehlých pohraničních oblastech (v Zakavkazsku). K dalšímu rozšíření nákazy od těchto případů již nedošlo. Organizační i technická opatření zajišťující včasnou diagnostiku i protiepidemická opatření v případě importu polioviru se plně osvědčila. Proto se Evropská komise pro potvrzení eradikace poliomyelitidy na svém zasedání v Kodani 21. června 2002 rozhodla prohlásit Evropský region zahrnující 51 zemí s 870 milióny obyvatel za prostý poliomyelitidy **(44)**.

Program globální eradikace pokračoval úspěšně i ve zbývajících částech světa. Poliovirus typu 2 se od října 1999 již nepodařilo nikde na světě prokázat a v roce 2001 bylo na světě hlášeno pouze 480 případů poliomyelitidy **(44)**.

V současnosti se endemická poliomyelitidy vyskytuje na indickém subkontinentu a v centrální Africe, v zemích s vysokým počtem obyvatel, nízkou hygienickou úrovní a zatím nedostatečnou proočkovaností: Indie, Pákistán, Bangladéš, Nigérie a Etiopie. K nim se řadí 5 zemí, v nichž válečné události či etnické konflikty znesnadňují očkovací kampaně i depistáž onemocnění: Angola, Demokratická republika Kongo, Afghánistán, Somálsko a Súdán **(44)**.

Nejposlednější informace o vývoji polio ve světě je zaznamenáno mezi 19. dubnem 2005 a 18. dubnem 2006. Aktuální stav k 5. dubnu 2006: v osmi nigerijských klíčových státech na severu země více než 20% dětí stále nedostalo orální protipoliomyelitickou vakcínu, což vydává tato území na pospas stále méně kontrolovanému přenosu polioviru. V roce 2006 bylo k uvedenému datu zaznamenáno už 105 případů oproti 32 pro stejné období roku 2005. V Somálsku se zdá, že vzplanutí poliomyelitidy slábne, ale jsou zde zaznamenávány případy v dalších oblastech (na hranicích s Keňou a Etiopií). V Indii bylo zaznamenáno 17 nových případů v roce 2006, všechny lokalizované v Uttar Pradeslii a Biharu. Pokud se světu nepodaří zúročit to, co už do vymýcení investoval, může dojít v příštích čtyřiceti letech k postižení přibližně 10 miliónů dětí **(6)**.

Podle dokumentu UNICEF plán na vymýcení polio vypracovaný Světovou zdravotnickou organizací se mění. Plánované vymýcení choroby do roku 2005 byl posunut na rok 2008 **(4)**.



**Tabulka 2: Poliomyelitida ve světě v letech 2005 - 2006**

Poliomyelitida ve světě	
Název státu	Počet případů
Nigérie (endemický výskyt)	788
Jemen (zavlečené případy)	378
Indonésie (zavlečené případy)	298
Somálsko (zavlečené případy)	204
Indie (endemický výskyt)	68

**Zdroj: (6)**

### **1.1.3 Klinický obraz**

Virus dětské obrny se zachytí a začne rozmnožovat na sliznici v nosu, ústech, krku a zejména střevním traktu infikované osoby. Diagnostika spočívá v pozitivní kultivaci viru ze stolice, krve a likvoru, z nosohltanu na začátku onemocnění. Inkubační doba onemocnění bývá 7-14 dní **(36)**.

#### Formy poliomyelitidy:

- ◆ forma inaparentní - při nákaze poliovirem může onemocnění probíhat inaparentně (bez klinických projevů). To znamená, že se virus ve střevě pomnoží, je vylučován stolicí a napadený jedinec neonemocní. Získá však doživotní imunitu **(9)**.
- ◆ forma neparalytická, která probíhá jako:
  - abortivní onemocnění - u části infikovaných dojde k nespecifickému horečnatému onemocnění, které vypadá jako viróza. Obvykle začíná náhle a trvá po dobu několika dní. Projevuje se zvýšenou únavou, schváceností, nevolností, bolestí hlavy a břicha, rýmou. Někdy pacienti mohou cítit bolest a ztuhlost zad a nohou.
  - forma těžká – syndrom aseptické meningitidy – s klasickým obrazem meningeálního dráždění spojený s myalgiemi, paresteziemi, spazmy, vazomotorickými poruchami **(9)**.
- ◆ forma paralytická – tato forma zahrnuje zpravidla všechny symptomy formy neparalytické. Poliovirus, původce poliomyelitidy, napadá šedou hmotu míšni. Šedá

hmota centrálního nervového systému, což je mozek a mícha, je tvořena nervovými buňkami. Bílá hmota pak je tvořena jejich výběžky, které tvoří mozkomíšní dráhy. Pokud je organismus málo odolný a infekce masivní, dochází k infikování mozkových a míšních obalů, vzniká jejich zánět (meningitida), při napadení mozkových buněk vzniká encefalitida. V případě postižení míchy poliiovirem jsou napadány a různou měrou ničeny buňky v jejich předních rozích, tzv. alfa motoneurony. Tyto motoneurony jsou přepojovací stanicí hlavní hybné motorické dráhy. Dostávají informace z kůry, kde je v motorické korové oblasti umístěn tzv. první motoneuron. Tuto informaci pak předávají svalovému vláknu. Tímto způsobem je řízen pohyb, který je kontrolován vůlí. Jde o uspořádání přísně specifické. To znamená, že každý korový motoneuron má přísně specifické napojení na míšní alfa motoneuron a ten zase na specifické svalové vlákno. Předání informace na svalové vlákno probíhá na tak zvané nervově svalové ploténce. Při poškození alfa motoneuronu je přenos porušen a vzniká obrna svalu – paralytická obrna. Svaly nedostávají informace od nervových buněk z míchy a nemohou se stahovat (pohybovat). Vymizí nervově svalové reflexy, vznikají poruchy oběhu v končetině a odpadne i trofická (výživná) funkce míšních nervových buněk. Končetina chabě visí, nemůže se pohybovat, je chladnější a hůře se adaptuje na změny zevního prostředí (9).

- ◆ postakutní fáze – v postakutní fázi nastupují reparační děje. Zbylým zdravým motoneuronům vypučí nové výběžky a prorůstají do svalových vláken, která ztratila svoji inervaci. Vznikají mimořádně velké neuronové „motorické jednotky“: zatímco za normálních podmínek jeden neuron inervuje asi tisíc svalových buněk, v procesu reparace poškození způsobených infekcí se tento počet zvyšuje na 5 až 10 tisíc. Jestli dojde v klinickém projevu k částečné nebo úplné úpravě funkce, závisí na množství postižených alfa motoneuronů, na vratnosti jejich postižení, na reparačních dějích a na stáří nemocného (9).

Dle místa napadení poliiovirem rozlišujeme tyto formy:

- ◆ spinální – v různém rozsahu jsou postiženy svalové skupiny na končetinách, šíji, trupu,...
- ◆ kmenová – jsou postiženy mozkové nervy;

- ♦ bulbospinální – převládá zde poruch polykání a dýchání;
- ♦ cerebrální – vyskytuje se vzácně, jde spíše o poruchu krevního mechanismu, neklid, obluzení až kóma, záchvaty křečí (9).

Onemocní-li dítě, postižená končetina nebo její část méně roste a nesprávně se vyvíjí. Tak dochází k různým asymetriím v růstu horních a dolních končetin, k ochabování břišních či zádových svalů. V důsledku toho se nestejně zatěžuje nosný skelet a vznikají jeho sekundární poruchy. Jsou to artrózy a deformity kloubů z přetěžování, skoliózy různého stupně, deformity hrudního koše. Důsledkem jsou často poruchy dýchání, jednak díky oslabeným svalům a jednak vlivem deformovaného hrudníku. Vzniká celkově vadné držení těla a nesprávné pohybové stereotypy (9).

Pokud onemocní dospělý jedinec, nedochází již k poruše růstu a vývoje končetin. Tíže postižení pak závisí na množství a charakteru postižených alfa motoneuronů. Vzniká různě těžká chabá obrna. Může být postižena jedna končetina (monopareza), dvě končetiny (parapareza), tři končetiny (tripareza), všechny končetiny (kvadrapareza). Různou měrou jsou postiženy zádové a břišní svaly (9).

Na území, kde šíření divokého polioviru v populaci ustalo a poliomyelitida byla eliminována, se u nedostatečně očkovaných osob mohou vyskytnout případy importované nebo postvakcinační poliomyelitidy (44).

Postvakcinační poliomyelitida - nověji se označuje jako poliomyelitida související s očkováním. Jedná se o horečnaté onemocnění provázené chabými parézami, které svým charakterem připomínají poliomyelitidu a přetrvávají nejméně 60 dnů. Onemocnění postihuje očkovance mezi 4.- 30. dnem a jeho kontakty až do 75. dne po aplikaci očkovací látky. K onemocnění dochází velmi vzácně a jeho incidence se odhaduje 1 na 2,4 miliónu očkovacích látek. Postvakcinační poliomyelitida vzniká především u osob s poruchou imunity zejména humorální a to častěji po prvé dávce vakcíny než po revakcinaci. Ze stolice postižených osob se izoluje vakcinální kmen polioviru. Imunní osoby vylučují vakcinální virus po očkování pouze několik dnů, ale vnímaví jedinci po dobu několika týdnů. U imunodeficitních jedinců může být virus vylučován stolicí i déle než 6 měsíců. Prevenci vzniku postvakcinační poliomyelitidy je důsledné dodržování kontraindikací očkování. Vakcína nesmí být podána osobám

s imunodeficiencí (včetně nemocných léčených imunosupresivy) a ani lidem, kteří žijí ve společné domácnosti s osobou trpící poruchou imunitního systému (44).

K výskytu importované poliomyelitidy může vést zavlečení divokého polioviru, což dnes usnadňuje všeobecná a zvyšující se migrace obyvatelstva. K importu polioviru z endemických oblastí do zemí prostých poliomyelitidy došlo v posledních letech z Angoly na Karverdské ostrovy (44 onemocnění se 17 úmrtími) a do Zambie, z Indie do Barmy, Íránu, Bulharska a Gruzie a z Egypta do Jemenu. V ČR byly zaznamenány pouze 2 případy importované poliomyelitidy a to v roce 1965 z Indie a v roce 1968 z Egypta. Účinnou obranou před importovanou poliomyelitidou je vysoká proočkovanost populace (44).

#### ***1.1.4 Léčebné metody***

Léčba akutní poliomyelitidy byla a je v prodromálním období symptomatická, stejná jako u jiných viróz. Podávají se léky snižující teplotu (antipyretika), tlumící bolest a zklidňující pacienta. Je známo, že virová onemocnění nelze léčit antibiotiky (2). Po zvládnutí této fáze nastupuje v případě paréz snaha o co nejlepší zvládnutí narušeného pohybu. Tou je hlavně rehabilitace. Původně se léčilo hlavně klidem a prevencí deformit dlahováním. To mělo zabránit deformitám, které vznikaly při poruše svalové rovnováhy ochrnutím některých svalů po zániku jejich neuronů v míše. Revoluci v léčbě následků poliomyelitidy způsobila sestra Kenny tím, že začala uplatňovat myšlenku, že poruchy pohybového aparátu nelze léčit klidem, ale naopak pohybem (9, 45).

Elizabeth Kenny (1880-1952) se narodila i zemřela v Austrálii. Zabývala se léčbou postižených poliomyelitidou. Vyškolila mnoho rehabilitačních pracovníků, založila několik ústavů pro nemocné po celém světě a napsala o léčbě obrny několik knih. Co je však nejdůležitější, vnesla do rehabilitace nové progresivní prvky. Vrátila hybnost velkému počtu pacientů a umožnila jim tak včlenit se do normálního života. Původní metody znehybňování postižených končetin jejich dlahováním nahradila sestra Kenny aktivní metodikou – svalovou reedukací. Zavedla metodu teplých zábalů. Tím se

postižené končetiny lépe prokrvily, vymizely bolestivé stahy. Jednalo se buď o parafínové zábaly, kdy se pleny namočené do rozehrátého parafínu, který měl 60°C, přikládaly na stažené svalové skupiny, nebo se přímo namáčely končetiny do nádoby s parafínem. Na zábaly pak navazovalo cvičení, protahování zkrácených tkání a svalů, ruční stimulace. Cvičení bylo vedeno snahou o zapojování svalových skupin zodpovědných za jeden směr pohybu a současnou aktivaci svalů antagonistických (pracujících v opačném směru). Pacient si sám musel svalový pohyb uvědomovat a cítit ho. Sestra Kenny byla pozvána prof. Hennerem do naší republiky. Ta uspořádala v krčské nemocnici kurz pro zdravotnické pracovníky. Od roku 1949 se její metodika začala používat v mnoha nemocnicích a rehabilitačních zařízeních (9, 45).

Jako jedno z nejdůležitějších zařízení pro pacienty s poliomyelitidou byly vybrány Janské Lázně a později ještě Velké Losiny. Lázně se pro mnohé pacienty s poliomyelitidou staly druhým domovem, ve kterém strávili v postakutním období mnoho měsíců, až několik let. Byla zde prováděna individuální, cílená, intenzivní rehabilitace a díky obětavým a vzdělaným zaměstnancům i sociální adaptace a psychoterapie nemocných (9). Společný pobyt většího množství podobně postižených pacientů vedl k vytvoření specifického prostředí, které vedlo k soutěžení v docílených zlepšeních. Mezi pacienty vznikly užší společenské vztahy. Do Janských Lázní se pacienti vraceli každoročně i vícekrát a vracejí se dodnes (9).

### ***1.1.5 Psychické a sociální aspekty postižení***

Virový atak zažila většina postižených v dětském věku. Onemocnění bylo infekční a případně i smrtelné. Akutní stádium trávili děti poměrně dlouhou dobu v izolaci, bez rodičů ve strachu z neznámého. Mnoho postižených přes noc kompletně ochrnulo a bylo odkázáno na péči personálu nemocnice. Ztráta kontroly nad sebou, bezmoc, izolace a další obtíže často přetrvávaly i do dalšího stadia intenzivní rekonvalescence v různých rehabilitačních zařízeních. Přibýly bolestivé léčebné procedury, chirurgické zákroky a někdy i tresty a kárání, používané rodiči nebo zdravotníky při selhání nebo i jako motivace pro postižené dítě. Po návratu domů

nastávaly další problémy, a to jednak s životem v prostředí, které nebylo uzpůsobeno potřebám, jednak s životem s lidmi, kdy někteří projevovali necitlivý zájem nebo nepochopení či posměch, anebo vyslovovali obavy a lítost nad budoucností dětí. Tyto obavy (nebude se schopen o sebe postarat, nenajde práci, neožení se) se postupně ukázaly ve většině případů jako zbytečné. Díky intenzivní rehabilitaci se původní stav zlepšil a stabilizoval, takže se postižení naučili postarat se o sebe s minimální pomocí svého okolí (9).

Velká citlivost ke kritice a podněcování vedla k usilovné snaze předcházet kritice i za cenu velkého studijního a pracovního nasazení a péle. Postižení se často ctižádostivě angažují nejen v oblastech, kde nejsou handicapováni, ale i ve sportu. Snaží se dosáhnout úspěchu, aby dokázali sobě i okolí, že nejsou hodni lítosti, dokonce jsou schopni sami dávat. O pomoc žádají jen v nezbytně nutných případech, protože těžce snášejí pocit nemohoucnosti. Tato psychická adaptace vedla k tomu, že dosažené vzdělání je u skupiny postižených poliomyelitidou vyšší než průměrné vzdělání jiných skupin obyvatel a zdravé populace. Mezi postiženými je nápadně vysoký počet významných osobností, mnozí se přes svůj tělesný handicap uplatnili ve významných vedoucích postaveních. Většina postižených založila rodinu a řádně vychovala děti (9).

#### ***1.1.5.1 Rodina se somaticky nemocným dítětem***

Jak se dítě vyrovná se svým postižením záleží na jeho postavení ve společnosti vrstevníků, vlastním sebehodnocení a vnímání jeho samotného jako osobnosti dospělými. Nejdůležitější roli ovšem hraje rodina, která spoluutváří jeho osobnost, ovlivňuje jeho vývoj a připravuje dítě k integraci do společnosti. Děti si svou odlišnost uvědomují až ve srovnání s ostatními a úkolem rodiny je, své dítě na tuto situaci připravit.

Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte, žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout takový pocit bezpečí, množství podnětů pro jeho rozvoj a emocionální stabilitu (43). Rodina je z pohledu sociologie primární skupinou, v níž probíhá důležitá část socializace. Je sociální skupinou v rámci níž její členové

uspokojují své primární biologické i společenské potřeby. Postižení dítěte mění životní perspektivy rodiny od základu. Výchova postiženého dítěte a péče o ně znamená těžkou emoční zátěž, má velké časové nároky a je fyzicky náročná (27). Podívejme se tedy na to, čím prochází rodina, ve které se narodí dítě s postižením, s čím se musí vyrovnávat samotné dítě a jak jim může společnost jejich nelehkou situaci usnadnit.

### ***1.1.5.2 Situace z pohledu rodiny***

Příchod dítěte do rodiny je radostnou a očekávanou událostí. Ve svém dítěti většina lidí vidí svého pokračovatele a budoucnost celého rodu. Do potomků rodiče vkládají naděje, očekávání a naplnění smyslu svého života (43).

Narození postiženého dítěte, nebo získání těžkého postižení během života, považují někteří autoři za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka potkat. Podle Matějčka je první pocit zklamání úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče uvědomují jeho dosah pro budoucnost. Skutečnost, že jejich dítě bude zdravotně postižené je zasáhne zcela nepřipravené, nevědí a nechápou co se stalo. Tato skutečnost by měla být sdělena oběma rodičům najednou v klidném prostředí a nejlépe v přítomnosti jejich dítěte (32).

Hned na samém počátku čeká velký problém vyrovnání se s faktem, že dítě vybočuje z „normálu“ a nemůže naplnit očekávání a naděje do něj vkládané. Tento proces může usnadnit profesionální přístup (nezbaven lidského rozměru) odborníků, věcné zainteresování rodičů, jejich napojení na odpovídající instituce zabývající se rannou péčí a zahájení ucelené rehabilitační péče (32).

Proces vyrovnávání se s faktem, že je dítě postižené (ať bezprostředně po narození nebo u starších dětí), je nesnadným úkolem a rodiče by na to neměli být sami. Cesta ke zvládnutí a přijetí pravdy je nesnadná a zpráva má 6 stádií: šok, popření, smlouvání, agrese, depresi a nakonec přijetí (23).

Pro základní představu, čím rodiče postiženého dítěte procházejí, si jednotlivé etapy stručně charakterizujme. Počáteční šok je silnou emoční reakcí na sdělení, že se jejich dítě bude postižené. Chování může být naprosto nepřiměřené, kladou si otázky

(např. proč právě my), na které nemohou najít uspokojivé odpovědi. V tento moment samotní rodiče potřebují podporu nejširší rodiny (pro kterou je vzniklá situace také šokem) a vhodný přístup odborníků, kteří v tu dobu s rodiči spolupracují. Po odeznění prvního šoku přichází fáze popření skutečnosti. Partneři hledají jiné lékaře a odborníky, čekají, že nastane nějaký zvrat a vše se vysvětlí. Pravdu si nepřipouštějí, snaží se jí vytěsnit. Poté následuje smlouvání, kdy se rodiče v zoufalství uchylují k nadějím v mystice, esoterice, snaží se „smlouvat s bohem“. Některé reálnější iniciativy může lékař doporučit. Po těchto reakcích plných aktivity a naděje přichází fáze agrese. Ta se projevuje zlostí, obviňování sebe samotného i partnera. Často je také zloba namířena proti lékařům a zdravotnímu personálu, ti by měli svolit k tomu způsobu odreagování a být chápaví a trpěliví. V horším případě je terčem agrese samotné dítě. Deprese, smutek, pocit viny a selhání, to jsou pocity v další fázi. Vše může vyústit až ve stud za své dítě a izolování se od společnosti. I reakce okolí někdy bývají nevhodné a rodině její krizi nijak neulehčí. Někteří přátelé a známí odejdou, třeba ani ne proto, že by byli zlí, většinou pouze nevědí, jak se chovat a jsou zaskočení. Rodiče mají pocit, že je vše ztraceno. Aby se rodina byla schopna se vším vyrovnat, je nutné právě v této fázi životní krize pomoci! Pomoci hledat naději a sílu znovu se postavit na nohy a ukázat rodičům, že zdaleka není vše ztraceno. U odborné veřejnosti je třeba projevit svou lidskou stránku, umět naslouchat a konstruktivně pomoci, když to rodiče nejvíce potřebují. K vyrovnání dochází postupným snižováním depresivních stavů a úzkosti, rodiče se dopracují k akceptaci, přijmou své dítě takové jaké je a vyrovnají se s tím. Pomoci také mohou organizace sdružující rodiče dětí s různými druhy postižení, kde mohou sdílet své pocity a zklamání, ale také zde uvidí radost a pýchu rodičů, kteří již svou krizi překonali (23).

Styčné body společné pro rodiny vyrovnávající se s postižením dítěte jsou zpracovány v tzv. coping – programu (46). Coping - proces, tedy sžití se s problémem, zahrnuje několik zásad zvládnutí náročné životní situace, tyto zásady zní:

- ◆ rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět;
- ◆ postižení není neštěstí, ale úkol;
- ◆ rodiče mají být obětaví, ale nesmějí se obětovat;



- ◆ rodiče mají být realisty s výhledem do budoucnosti;
- ◆ dítě s postižením samo netrpí;
- ◆ veškerá péče o dítě s postižením se musí dít v pravý čas a v náležitě míře;
- ◆ rodiče s postiženým dítětem nejsou sami;
- ◆ rodiče dítěte s postižením nejsou ohroženi;
- ◆ je třeba chránit manželství a rodinu;
- ◆ orientace na budoucnost **(46)**.

Bohužel ne všechny rodiny dospějí až do fáze vyrovnání se. U někoho může přetrvávat smutek a frustrace. Stává se, že děti jsou odmítnuty a umístěny do ústavu sociální péče. Některé děti se stanou terčem agrese vlastních rodičů či ostatních členů rodiny. Často se u mužů objevuje tendence opustit rodinu, a tím od problému utéci (stejně jako v případě ústavní péče). Až v 50 % případů o postižené dítě pečuje jeden z rodičů a to převážně matka **(46)**.

Na zvládnutí situace rodiči jsou závislí také sourozenci postiženého dítěte. V dětském věku trpí zejména sestry, zatím co v adolescenci mají problémy spíše bratři postižených dětí. Vývojové obtíže a psychické poruchy se v této souvislosti objevují zřídka a spíše, je-li situace provázána dalšími zátěžovými faktory (např. nízké vzdělání rodičů, nízká ekonomická úroveň). Na druhé straně se, jako konstruktivní reakce na zvláštní rodinou situaci, u těchto sourozenců objevují pozitivně ceněné hodnoty (jako empatie, větší sebekritičnost, sociální angažovanost, větší emoční citlivost a jiné) **(27)**.

### ***1.1.5.3 Vztah postiženého k sobě samému***

S postižením se musí vyrovnat i dítě samotné, tento problém nastává v době, kdy si začne uvědomovat svou identitu. Tělesný a sociální vývoj neprobíhá souběžně, patrné je to zvláště po narození a v dospívání. Tělesné postižení často bývá spojeno s narušenými vztahy. „Odlišné“ dítě je nápadnější ve svém chování a pro komunikačního partnera je těžší pochopit jeho přání. Podívejme se na vývoj postiženého dítěte a jeho psychiky **(32)**.

Již v prenatálním období jedinec získává schopnost interakce, dítě se tedy rodí s dispozicí pro sociální interakci. Novodobé poznatky z psychologie ukazují na prvořadou úlohu výchovy v prvních letech života – v době, kdy se zpravidla soudí, že dítě ještě nemá rozum a že na výchovu je ještě dost času. V této době se však tvoří základy, na nichž bude celá další stavba osobnosti dítěte vyrůstat **(32)**.

Období novorozence a kojence je velice důležité pro vytváření mezilidských vztahů, promítnutých v emočním vztahu k rodičům, zejména pak matce. Všechny děti tohoto věku potřebují pocit životní jistoty, který jim poskytují jejich nejbližší. Je určován budoucí vztah jedince k okolí, rušivě působí citová deprivace i deprivace sensorická či pohybová.

V období batolete si dítě vytváří pocit sounáležitosti v rodinném společenství, rodinou identitu. Nastupuje jáství, které je spjato se stanovením limitů v chování a spontaneity. V důsledku poškození motoriky se omezuje rozvoj senzomotorické inteligence i rozvoj v sociální oblasti. Pocit odlišnosti se může objevit v souvislosti s problémy s mobilitou v porovnání s vrstevníky. Problémy s pohybem mohou omezovat i potřebu autonomie. U dětí se může objevit negativismus, afektivní reakce a agresivita **(32)**.

Předškolní věk je charakteristický stále větší zvědavostí dětí k okolnímu světu, ale i k sobě samotným. Dítě silně pociťuje odlišnost v kolektivu vrstevníků, může být úzkostné a mít pocit méněcennosti. V tomto období vývoje je kontakt se zdravými dětmi důležitý, protože postiženému pomáhají k vytváření postojů a sociálnímu učení vůbec.

Mladší školní věk je, pod vlivem školní docházky, orientován na výkon a úspěch. Pro školní práci je důležitá úroveň motoriky, a to jemné (pohyblivost ruky) i hrubé (zda je dítě schopno samostatného pohybu či potřebuje asistenci). Pochvala učitele a rodičů je důležitým momentem pro harmonický vývoj dítěte, její nepřítomnost ovlivňuje sebehodnocení dětí. Cestu k uznání mají postižené děti stíženou, mohou se cítit méněcenné. Toto období je také charakteristické hledáním svého vzoru, častá hospitalizace či ústavní péče může hledání vhodného vzoru stěžovat **(32)**.

Kritickým obdobím je puberta, kdy se objevuje plno rozporů spojených z pocitu dospělosti a zároveň nezralosti. Do popředí se dostává otázka tělesného schématu, přecitlivělost na to, jak jedinec vypadá, odlišnosti pak vedou k psychickým traumatům. U postižených je omezena i možnost uspokojit potřebu odpoutání se od rodiny a hledání přátelství, které má významnou seberegulační a terapeutickou funkci. Další životní komplikací postižených v období puberty je uspokojování sexuálních potřeb, těžko hledají partnery a navazují intimní vztahy (32).

Tento problém se stává dominantním v období adolescence, kdy neuspokojení sexuálních potřeb vede k frustraci u postiženého, stejně jako u zdravého jedince. Dalším problémem toho věku je profesní orientace. Později se jedinci s inteligencí v normálu se svým postižením vyrovnávají a jsou schopni reálně řešit svou situaci.

Celý vývoj osobnosti postiženého a zejména v dospívání je třeba vnímat citlivě a uvědomit si, že jsou velice zranitelní a málo odolní vůči některým stresům a frustracím. Nejdůležitějším okamžikem výchovy postiženého dítěte je porozumění jeho životní situaci a uvědomění si nutnosti individuálního přístupu ke každému jedinci co by originální osobnosti. Každé dítě na své postižení reaguje jinak, vliv mají například inteligence, odolnost nervového systému, temperament a zejména frustrační tolerance (32).

### ***1.1.6 Prevence poliomyelitidy - očkování***

Infekční původ nemoci prokázali v roce 1908 Landsteiner a Popper. V roce 1909 byla infekční povaha polio prokázána pokusy na opicích (mají 98% genetickou příbuznost s člověkem). Od roku 1910 se začala aplikovat séra z uzdravujících se lidí, z opic a dokonce z koní a to se dělo až do roku 1949! Teprve profesor Lepine prohlásil v roce 1950, že „séroterapie“ je totální neúspěch. Právě snad díky tomu se od roku 1910 až do roku 1949 nepodařilo proniknout tajemství poliioviru (5).

Mezníkem v historii onemocnění poliomyelitidou byl rok 1955, kdy J.E.Salk předal světu injekční očkovací látku, inaktivovaný virus. Úspěšné klinické aplikace této vakcíny ohlásil Thomas Francis ml. z Michiganské univerzity 12. dubna 1955 (48).

Očkováný člověk si vyrobí protilátku proti viru, a tak při nákaze infekci zvládne, protože vytvořené protilátky virus zahubí. Tato vakcína se začala úspěšně užívat **(9)**. V letech 1958 – 59 již probíhaly klinické pokusy s oslabeným virem – Sabinovou orální vakcínou, která Salkovu vakcínu zcela vytlačila. V roce 1960 zavedl A.B.Sabina očkování živou perorální vakcínou **(48)**. První kontrolovaný terénní pokus s touto vakcínou byl realizován v Československu. Tato vakcína se v naší republice používá od roku 1960 dodnes **(9)**. Československo se tak v roce 1961 stalo první zemí na světě, kde byl přerušen proces šíření divokých poliovirů v populaci a poliomyelitida zde byla eradikována. Očkování vedlo k radikálnímu snížení incidence nejtěžších, paralytických forem poliomyelitidy (o 99%) a postupem let k prakticky úplné eradikaci infekce v sociálně a ekonomicky rozvinutých zemích mírného klimatického pásma **(40)**. V zemích, které na hromadné očkování z různých důvodů nepřistoupily, epidemie pokračovaly. Například Nizozemsko a Kanada byly postiženy velkou epidemií roku 1978. Rozsáhlé národní imunizační programy jasně prokazují, že přes očkování vede cesta k vymýcení poliovirů na celé planetě **(44)**.

#### ***1.1.6.1 Složení očkovacích látek***

Očkování proti poliomyelitidě se provádí buď inaktivovanou parenterální vakcínou (podle Salka) nebo živou oslabenou perorální vakcínou (podle Sabina). Dnes se již vyrábí a používají kombinované vakcíny, které obsahují IPV (inaktivovanou) vakcínu v kombinaci s DTP, HIB a/ nebo HBV **(36)**.

Živou vakcínu (OPV – oral poliomyelitis vaccine) tvoří oslabené polioviry, které se získávají obvykle adaptací a pomnožením na tkáňových kulturách buněk opičích ledvin, zatímco inaktivovaná vakcína (IPV) obsahuje tyto viry pomnožené obvykle na VERO buňkách, které se usmrtí čili inaktivují nejčastěji formaldehydem. Oba druhy vakcín obsahují tři typy poliovirů : typ 1, typ 2, typ 3. Koncentrace v jedné dávce živé vakcíny (obvykle 0,1 ml nebo 2 kapky) je závislá na zvyklostech v dané zemi, kde se vakcína používá **(36)**.

### ***1.1.6.2 Indikace***

OPV i IPV vakcína se používá pro aktivní imunizaci dětí ve věku od 2 měsíců do 13 let proti dětské přenosné obrně. Někdy se toto očkování doporučuje také dospělým osobám, které cestují do oblastí s vysokým výskytem tohoto onemocnění. OPV vakcína je u nás určena zejména pro celoplošné očkování, zatímco IPV vakcína se používá pro imunizaci všech osob, u kterých je podání živé OPV vakcíny kontraindikováno. Další indikací pro IPV vakcínu je očkování osob s chronickými nebo často se opakujícími průjmy, u nichž se OPV imunizace dlouhodobě odkládá **(36)**.

### ***1.1.6.3 Dávkování***

Jedna dávka OPV vakcíny má objem 0,1 ml, což standardně představují 2 kapky. Primární imunizace je prováděna ve věku od 2 měsíců podaných ve dvouměsíčním intervalu. U nás se toto očkování provádí kampaňovitě, kdy první dávka se podává v březnu všem dětem, které se narodily v předešlém roce nebo které v tomto období dosáhly věku 2 měsíců (tj. ve věku od 2 měsíců do 14,5 měsíce), a druhá dávka se podává v květnu. Boosterující (posilující) imunizaci tvoří celkem 3 dávky, přičemž první dvě se aplikují o 12 měsíců později podobným způsobem jako primovakcinace, tj. kampaňovitě v březnu a květnu. Poslední, pátou dávkou se očkují děti ve věku 13 let, obvykle v květnu.

Primární imunizace IPV vakcínou se provádí u dětí starších 2 měsíců podáním 3 dávek v 1-2 měsíčním intervalu. Boosterující (posilující) imunizaci tvoří pouze jediná dávka, aplikovaná po 12 měsících po ukončení primovakcinace.

Toto očkování je regulováno novou vyhláškou č. 439/2000 Sb. **(36)**.

### ***1.1.6.4 Způsob podání***

OPV vakcína se podává výhradně perorálně. Vzhledem k tomu, že chuť je hořká, je možné ji podávat s nápoji nebo různými jídly, za předpokladu, že nápoj nebo jídlo neobsahuje žádné konzervační látky nebo jiná inaktivující činidla, která by mohla vakcínu znehodnotit. Vakcínu lze vykatat přímo do úst nebo na lžičku, či ji podávat

v kombinaci s cukrem, sirupem, mlékem nebo chlebem. IPV vakcína se podává intramuskulárně a někdy i subkutánně. Nutné je se vyvarovat intravenózní aplikaci **(36)**.

#### ***1.1.6.5 Nežádoucí účinky***

Zaznamenané nežádoucí účinky jsou:

- ♦ lokální reakce po podání IPV vakcíny- přechodné zarudnutí, otok a bolest v místě vpichu. Výjimečně se mohou objevit zduření mízních uzlin.

Výjimečně se pozorují:

- ♦ nechutenství, průjem, zvracení, nevolnost apod. po aplikaci živé OPV vakcíny, která vyvolává asymptomatickou infekci.
- ♦ přechodná zvýšená teplota, výjimečně přesahující 39°C. Tyto komplikace lze zmírnit podáním antipyretik.

Velmi vzácně se mohou objevit:

- ♦ symptomy paralytické poliomyelitidy po aplikaci OPV vakcíny (zhruba 1 případ na 1.000.000 až 10.000.000 podaných dávek) **(36)**.

#### ***1.1.6.6 Účinnost očkování***

Primární imunizace oběma druhy vakcín je dostatečná pro vytvoření téměř 100% sérokonverze. Pro zajištění dlouhodobé ochrany očkovaných dětí je posilující očkování 3 dávkami OPV vakcíny a 1 dávkou IPV vakcíny dostatečné. U nás prováděné kampaňovité očkování se v praxi ukázalo jako velmi účinné pro dosažení více než 99% proočkovanosti populace, což nám pomáhá při zajišťování cílů programu Světové zdravotnické organizace (WHO), týkajícího se celosvětové eradikace dětské obrny **(36)**.

## ***1.2 Pospoliomyelitický syndrom ( PPS )***

Pozdní následky poliomyelitidy jsou souborem obtíží, které vedou u jednotlivců po kdysi prodělané poliomyelitidě, ke zhoršení jejich dosud stabilizovaného zdravotního stavu, kritériem je minimálně 15 let trvající stabilizace zdravotního stavu. Záludnost onemocnění poliomyelitidou se ukázala v 80. letech minulého století. Ve francouzské lékařské literatuře se poprvé objevují informace o případech, kdy se u osob s trvalými následky po mnohaletém období stability obrn i deformit začaly objevovat nové nervosvalové projevy. Objevuje se a narůstá u nich celá řada různých obtíží s převahou příznaků buď myoskeletárních, nebo neuromuskulárních **(9, 15)**. PPS, fenomén uznávaný celosvětově asi od roku 1980, postihuje 25 až 98% pacientů po prodělané poliomyelitidě. Ve všech případech šlo o pacienty celoživotně těžce pracující. Již tehdy vyslovil významný francouzský neuropatolog Jean Martin Charcot hypotézu vysvětlující možnost vzniku těchto potíží. Tento názor je přijímán dodnes. Charcot se domníval, že slabosti jsou způsobeny přetěžováním postižených končetin **(12)**.

V podstatě jde o vážný celosvětový společenský problém. V USA trpí tímto syndromem asi 1,5 miliónu obyvatel. V naší republice se předpokládá výskyt asi u deseti tisíc pacientů **(9)**.

V roce 1984 se ve Warm Springs Institute for Rehabilitation, největším zařízení pro léčbu následků poliomyelitidy ve Spojených státech konala první konference o pozdních následcích polio. V roce 1994 pak New York Academy of Sciences organizovala velké mezinárodní setkání, z něhož vyšel materiál nazvaný „The post-polio syndrom: Advances in the pathogenesis and treatment“. Pozdní obtíže osob, které kdysi úspěšně překonaly poliomyelitidu, tak dostaly jméno a staly se oficiálně uznanou chorobou **(12)**.

### ***1.2.1 Diagnostická kritéria PPS***

Kritéria PPS jsou převážně subjektivní, to znamená, že se opírají o výpovědi nemocných. Při PPS se nové obtíže objeví po více než 15 až 20 letech po proběhlém a prokázaném a do té doby stabilizovaném onemocnění **(9)**.

Patří sem tato hlavní kritéria :

- ◆ nové slabosti a atrofie svalů končetin, dýchacích svalů;
- ◆ nové bulbární příznaky;
- ◆ kloubní potíže;
- ◆ nadměrná svalová únava;
- ◆ snížení tělesné kondice;
- ◆ nevykonnost **(9)**.

Je nutno předem vyloučit jiné onemocnění, které by vyvolávalo stejné obtíže (jiné neurologické onemocnění, psychiatrické onemocnění, ortopedické onemocnění, následek úrazu) **(35)**.

V současnosti se ke stanování diagnózy PPS spíše preferují kritéria dle Muldera:

- ◆ poliomyelitida v anamnéze;
- ◆ částečné znovuobjevení poškozených pohybových funkcí;
- ◆ minimálně 15 let trvající stabilizace zdravotního stavu;
- ◆ postupné zhoršování svalové síly i celkové výkonnosti **(12)**.

Jedním z mála objektivních vyšetření je EMG (elektromyografie), které prokáže myogenní vzorec a známky denervace (fibrilace a ostré vlny) při jehlové EMG **(35)**.

### **1.2.2 Elektromyografie (EMG)**

EMG se zabývá elektrodiagnostikou nervosvalových onemocnění. Jde o neurofyzilogickou metodu, která v posledních desetiletích zaznamenala nesmírný vývoj **(35)**.

Vyšetření zahrnuje :

- ◆ kondukční studie;
- ◆ jehlovou EMG;
- ◆ speciální vyšetřovací techniky.

Kondukční studie vyšetřují parametry vodivosti periferních nervů, jejich rychlost vedení. Stimulace nadprahovým elektrickým podnětem, který vyvolá motorickou či senzitivní odpověď, se obvykle provádí povrchovými elektrodami. Je proto limitována



na nervy, které leží blíže na povrchu. Rychlost vedení je možno měřit v motorických, senzitivních i smíšených nervech. Stimulace se provádí v několika výškových etážích vyšetřovaného nervu.

Jehlová EMG informuje o klidové (spontánní) a volní (kontrakční) aktivitě. U zdravého relaxovaného svalu není přítomna žádná spontánní elektrická aktivita, při slabé kontrakci je možné hodnotit tvar a velikost jednotlivých motorických akčních potenciálů.

Speciální vyšetřovací techniky se běžně při vyšetření nepoužívají. Svě uplatnění mají na klinických pracovištích k diagnostickému zpřesnění některých onemocnění i ke klinickému výzkumu. Zahrnují EMG vyšetření jednotlivého vlákna **(35)**.

Klinický význam EMG spočívá:

- ◆ v rozpoznání periferních neurogenních poruch, určení lokalizace a rozsahu postižení
- ◆ v diferenciaci myogenních lézí
- ◆ v diferenciaci poruch nervosvalového přenosu.

Diagnosticky napomáhá při lézích centrálního motoneuronu nebo při kombinovaném postižení centrálního i periferního motoneuronu **(35)**.

### ***1.2.3 Etiopatogeneze PPS***

Etiologie postpolomyelitického syndromu nebyla dosud jednoznačně objasněna. Nepochybně se na rozvoji PPS podílí celá řada příčin, které je možno rozdělit do dvou skupin:

- a) příčiny funkční – chronické přetížení zbylých motoneuronů, psychické faktory, především chronický stres, nadváha
- b) příčiny patofyziologické – autoimunitní reakce, chronický zánět, reakce v organismu perzistujícího viru, předčasné stárnutí, genetické faktory **(15)**.

#### ***1.2.4 Klinické formy PPS***

Jsou dvě základní formy, jejich klinické projevy se kombinují:

- ◆ sekundárně myopatický postpoliomyelitický syndrom – vyznačuje se větší slabostí a bolestmi ve svalech, často se nachází zvýšená aktivita kreatinkinázy (CK) podobně jako u některých progresivních svalových dystrofií. To svědčí pro postižení membrány svalových buněk a rostoucí atrofie. EMG vedle neurogenního vzorce postižení jeví i některé známky myogenní léze. Svalová biopsie ukazuje vedle neurogenní atrofie svalových vláken i určité zánětlivé změny.
- ◆ sekundárně neuropatický postpoliomyelitický syndrom – jedná se častější variantu, dle Dalakase a Murrata v podstatě o anoxopatii. Biopstické vyšetření ukazuje vedle starších atrofií i čerstvé atrofie svalových vláken, které vytvářejí drobné ostrůvky odpovídající v podstatě malé motorické jednotce. S tím korelují i nálezy EMG **(9, 15)**.

##### ***1.2.4.1 Klinický obraz – příznaky PPS***

Mezi hlavní příznaky podle Halsteada patří:

- ◆ nadměrně zvýšená únavnost 62 – 89 %;
- ◆ úporné bolesti svalů a kloubů 71 – 86 %;
- ◆ rostoucí slabost ve svalech paretických 69 – 88 %;
- ◆ slabost ve svalech původně zdravých 50 – 61 %;
- ◆ vznik nových svalových atrofií 28 – 39 %;
- ◆ fascikulace a křeče 25 – 42 %;
- ◆ celkové zhoršení pohybových schopností 52 – 85 %;
- ◆ intolerance chladu 29 – 56 %;
- ◆ dýchací obtíže, spánková apnoe 27 – 39 % **(12)**.

Kromě těchto uvedených příznaků se v literatuře uvádějí další zajímavé poznatky:

- a) Jandová po dvacetiletých zkušenostech z Velkých Losin u mnoha nemocných nachází poruchu glukózové tolerance nebo diabetes mellitus. Může se jednat o přímý

následek vyčerpání rezerv zachovaných buněk předních rohů míšních, které řídí trofiku a funkci pankreatu. Dále může jít o vyčerpání endokrinní funkce buněk pankreatu v rámci chronického stresu nemocných. Za stres se zde může považovat i dlouhodobé přetěžování pohybové soustavy. Dalším pozorování bylo zjištěno, že se u pacientů to prodělané poliomyelitidě vyskytuje soubor příznaků stárnutí organismu. Tyto příznaky se objevují o 10 – 15 let dříve než u tzv. zdravé populace **(22)**.

Jedná se zejména o:

- ◆ změny kardiiovaskulárního aparátu (hypertenzní nemoc, ICHS, ICHDK);
  - ◆ hormonální a metabolické změny (DM, nefropatie,...);
  - ◆ kloubní artrózy a spondylartrotické změny na páteři;
  - ◆ osteoporóza jako důsledek postižení celé hormonální osy nebo jako důsledek nedostatečného zatěžování v gravitačním poli **(22)**.
- b) Havlová popisuje vedle základních příznaků častější výskyt – poruch spánku, hypertenze, srdeční arytmie, otoků a poruch prokrvení končetin, zažívacích potíží, diabetu, častých fraktur, neuróz až depresí, intolerance chladu, osteoporózy **(14)**.
- c) Kiessing uvádí, že relativně často k pozdním následkům poliomyelitidy patří respirační symptomy (15 – 20 % dle světové literatury)
- ◆ u jedné skupiny pacientů, kde bylo nutné již v akutní fázi poskytnout umělou plicní ventilaci a následně se jejich dechová kapacita upravila, se důsledkem úbytku sil dýchacích svalů nebo zvýšením odporu dýchání (skolióza, zúžení dýchacích cest,..), opět dýchání zhoršuje. Často k tomu dochází po proděláním virové infekce plic.
  - ◆ druhá skupina zahrnuje pacienty, kteří v akutní fázi překonali encefalitidu s poruchou centrální dýchací regulace nebo bez ní. Dušnost se u nich projevuje až po mnoha letech po akutním onemocnění. Funkce dýchacích svalů bývá dostačující. Pouze při podrobnějším pozorování může být patrna porucha dýchacího rytmu, pacienti mluví kratšími větami **(24)**.
- d) Podle studií Dalakase se ukazuje, že PPS s největší pravděpodobností je kombinací dvou závažných symptomů:
- ◆ narůstající degenerativní změny a deformity pohybového aparátu (myoskeletární symptomy), související s dlouholetou pohybovou dyskoordinací , nefyziologickým

přetěžováním, opotřebením a také věkem.

♦ progresivní postpoliomyelitická spinální svalová atrofie (neuromuskulární symptomy), související s progredující deteriorací funkce motorického neuronu.

Intenzita nových symptomů závisí na stupni původního postižení, na profesi postiženého a na míře celoživotní fyzické i psychické zátěže (7).

### **1.2.5 Léčebné metody PPS**

Kauzální (příčinná léčba) léčba již vyvinutého syndromu neexistuje. Snahou je zabránit plnému rozvoji PPS nebo jeho vývoj alespoň zpomalit. Zaniklé alfa motoneurony medicína neumí nahradit. Léčba pacientů vyžaduje individuální přístup vzhledem k velké variabilitě tělesného postižení, psychické konstituci a sociálním podmínkám, ve kterých žijí a pracují. Se stoupajícím věkem pacientů se u nich objevují další choroby a s nimi spojené potíže, které je nutno medikamentózně ovlivňovat. Některé z dlouhodobě užívaných léků však mohou PPS výrazně zhoršovat (9).

Prvním krokem v léčbě by měla být úprava dosavadního životního stylu s maximálním šetřením fyzických i psychických sil. To znamená omezení fyzické námahy a odstranění všech stresujících nebo ohrožujících faktorů a bariér z denního života, naučit se relaxovat (15). Každé dlouhodobé přetěžování i u zdravého člověka vede k únavě, a to zvláště platí u lidí postižených. To si vlastně může vyzkoušet každý na sobě, pokud bude delší dobu dělat vše jen jednou rukou, zjistí, že je ruka unavená a namožená. Po nějaké době relaxace únava pomine. To však neplatí u lidí s postižením. Ti, aby se vyrovnali lidem „zdravým“, vynakládají mnohdy větší úsilí, než je organismus schopen dlouhodobě snášet (39).

Symptomatická léčba se snaží o zmírnění příznaků. Bolest se tlumí pomocí vhodných antirevmatik (Acylpyrin, Ibuprofen). Bolesti u pacientů s PPS vznikají hlavně z přetěžování pohybového aparátu – svalů, ligament a kloubů. Na zlepšení prokrvení se podávají vazodilatační preparáty (Xanidil ret., Trental, Tanakan, Nicoflavin). Dále se podávají preparáty na zlepšení nervově svalového přenosu, které urychlují elektrochemické děje na nervově svalové ploténce – stigminy (Syntostigmin, Mestimon,

Mytelase). Vhodné jsou preparáty zlepšující metabolismus svalového vlákna (Laevadosin, Cocarboxylasa). Všeobecně jsou vhodné vitamíny všech skupin, minerály, zejména calcium a magnesium, koenzym Q 10, preparáty zlepšující poměry kloubních chrupavek a dále preparát L-karnitin, který se uplatňuje při transportu a látkové výměně mastných kyselin v buňkách **(9)**.

Nové nálezy na EMG spolu s narůstající svalovou dysfunkcí byly dosud vysvětlovány chronickým přetížením primárně postižených motorických nervových vláken, které vede k jejich postupnému odumírání. Stále více se však potvrzuje i možnost chronického autoimunitního či autoagresivního onemocnění. Svědčí pro to histologická vyšetření míchy u zemřelých jedinců po polio. Podrobné vyšetření mozkomíšního moku a krve ukazuje podobné nálezy jako bývají u některých pacientů s autoimunitním demyelinizačním onemocněním (typu sclerosis multiplex). Díky tomuto zjištění je možno dnes uvažovat i o cílené léčbě v podobě infuzí intravenózního imunoglobulinu. Z dosavadních sdělení vyplývá, že všichni léčení pacienti s PPS pocítovali po 3 – 5 denní infuzní kůře zlepšení. Také při kontrolním vyšetření mozkomíšního moku s odstupem 8 - 10 týdnů se ukázalo, že došlo k dramatickému ústupu zánětlivých parametrů **(14)**.

Význam rehabilitace je neoddiskutovatelný. Program pro každého by měl být postaven zcela individuálně. Nejde při ní o cílené zvyšování svalové síly, ale o udržení dosavadní výdrže a funkcí, uvolňování bolestivých myofasciálních spazmů, kontraktur, uvolňování kloubů, mobilizace žebér, šetrná manipulace páteře **(15)**. S dobrým efektem jsou používány i metodiky reflexního cvičení. Pomáhá aplikace tepla (parafín, zábaly), teplé koupele, uhličité koupele. Úlevu přinášejí masáže, měkké techniky. Cvičení má být lehké, bez odporu, vhodné je i nenáročné isometrické cvičení. Zvláštní pozornost je třeba věnovat trupovému svalstvu, které je nejvíce zatížené. Nejideálnější je plavání. Vhodná je magnetoterapie **(9)**. Důležité je včas umět používat kompenzační pomůcky, jako jsou hole, korzet, různé ortézy, auto, vozík, event. na noc i podpurný ventilační přístroj. Používáním vhodných pomůcek se předejde nevratným deformitám a mnohdy i imobilitě **(15)**.

Nedílnou součástí rehabilitační péče je lázeňská léčba, kde je poskytována zcela

komplexní péče. Zahrnuje individuální cvičení, vodoléčebné procedury, plavání, magnetoterapii, psychoterapii. Denní program je individuálně rozvržen tak, aby se předcházelo únavě a přetěžování pohybového aparátu. Lázeňská léčba je pro ně přínosem, znovu ožijí, dostanou chuť do života a do práce. Delší dobu nemusí vyhledávat lékařskou pomoc, užívat analgetika a jiné léky (9).

### ***1.2.6 Prevence rozvoje PPS***

Rozvoj postpoliomyelitického syndromu je proces, neodehrává se jednorázově. Z toho důvodu se prevence rozvoje PPS netýká jen těch, kteří jsou zatím stabilizovaní a nemají žádné obtíže, ale i těch, u kterých se již určité příznaky objevily. Prevence znamená především tělesné šetření, výrazné omezení pracovních a sportovních aktivit. Člověk by měl dostatečně odpočívat, rozvrhnout si dobře celodenní režim. Včasné a účelné používání kompenzačních pomůcek. Ošetřující lékaři a ostatní odborní lékaři by měli individuálně probírat s pacienty jejich potíže, diskutovat s nimi. Měli by řešit jejich problémy a hlavně pomáhat jim předcházet novým potížím, tedy PPS (9).

### ***1.2.7 Psychické a sociální aspekty***

Postpoliomyelitický syndrom je spojen s vážnými psychickými a sociálními komplikacemi. Lidé, kteří úspěšně překonali obrnu po akutní poliomyelitidě, měli léta pocit jistoty. Návrat choroby, resp. jejich pozdních následků po několika desetiletích normálního života pro ně znamená přechod ze stavu plných, případně jen mírně snížených schopností do stavu doživotní invalidity. Je pochopitelné, že to může vyvolat zlobu, zatrpklost a zoufalství (40).

#### ***1.2.7.1 Kvalita života***

Definovat kvalitu života je velmi nesnadné. Pokud se hovoří o kvalitě života, obvykle se sleduje, jaký dopad má onemocnění jedince na jeho fyzický či psychický

stav, na jeho způsob života a pocit životní spokojenosti **(25)**. Definice kvality života vychází z Maslowovy teorie potřeb, tj. naplnění základních fyziologických potřeb (potřeba nasycení, spánek, úleva od bolesti) je předpokladem aktualizace a uspokojení potřeb subtilnějších (potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty) **(31)**. V současné době existuje celá řada definic kvality života, ale žádná není všeobecně akceptována. Mají jedno společné, a to, že pojem kvalita života by měl obsahovat údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince **(25, 31)**.

Při definování kvality života se často setkáváme s důrazem kladeným na spokojenost. Podle tohoto pojetí žije kvalitně ten, kdo je se svým životem spokojen. Spokojen může být, pokud se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal **(30)**.

Na kvalitu života je pohlíženo jako na vícerozměrnou veličinu a obvykle je definována jako subjektivní posouzení vlastní životní situace. Zahrnuje nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost symptomů onemocnění či léčby, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění, náboženské a ekonomické aspekty **(25)**. Mezi další faktory ovlivňující kvalitu života patří věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, preferované hodnoty, ekonomická situace, vzdělání apod. **(33, 42)**.

### **1.2.7.2 Hodnocení kvality života**

Kvalita života je obvykle posuzována na základě údajů získaných od daného klienta. Lze ji hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů, přičemž nejpodstatnějším je subjektivní hodnocení klienta, jak sám vnímá vlastní zdravotní situaci včetně schopnosti svého uplatnění v pracovním, rodinném a sociálním prostředí **(19)**. K hodnocení kvality života jsou používány dotazníky. Lze je rozdělit na dva základní typy, a to na dotazníky generické (obecné) a specifické.

Mezi nejrozšířenější metody diagnostikování kvality života tzv. SEIQoL. Metoda SEIQoL – The Schedule for the Evaluation of Quality of Life- program hodnocení individuálně chápaná kvality života. Základní myšlenkové linie této metody spočívají:

♦ Pojetí kvality života, jak je chápáno touto metodou je individuální. Vychází se z toho, jak

je kvalita života definována dotazovanou osobou a jak jí hodnotí. Základními daty jsou výpovědi dané osoby.

- ◆ Pojetí kvality života dané osoby závisí na jejím systému hodnot. Ten je při měření kvality života plně respektován.
- ◆ Aspekty života, které jsou v dané situaci a chvíli podstatné, jsou danou osobou určovány, zvažovány a hodnoceny jako závažné. Mohou se v průběhu života měnit.
- ◆ Ty aspekty života, které jsou pro danou osobu kriticky závažné, se tato metoda snaží poznat v rozhovoru s touto osobou.
- ◆ Relativní důležitost každého aspektu kvality života každého člověka v dané situaci se zjišťuje a měří využitím analýzy jeho názoru a přesvědčení (30).

Mezi nejčastěji uváděné podněty (cues) patří: zdraví, rodina, práce, víra, finance, vzdělání atd. Objevují se i jiné podněty jako jsou politika, estetika, volný čas. Tyto uvedené oblasti se v průběhu života mění a jsou různé u mladších a starších lidí. To platí hlavně o sociálních činnostech, aktivitách ve volném čase, životních podmínkách a víře, které uvádějí spíše starší lidé. Mladší lidé více uvádějí zaměstnání, štěstí, finance, a sociální vztahy. Důraz kladený na rodinu, zdraví a nezávislost se nemění (30).

**Tabulka 3: Oblasti ovlivňující kvalitu života**

Základní oblasti vytvářející či ovlivňující kvalitu života	
1.	Fyzikální funkce – mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence
2.	Emocionalita – deprese, lítostivost, pocit strachu,...
3.	Sociální funkce – vztahy v rodině, její podpora, vztahy v okolí, náplň volného času
4.	Práce, domácí práce, nakupování,....
5.	Bolest
6.	Spánek a jeho kvalita
7.	Symptomy specifické pro dané onemocnění

**Zdroj: (31)**



### **1.2.8 Svépomocné organizace**

Významnou úlohu v rámci sociální rehabilitace a poradenství pro postižené jedince mají dobrovolné neziskové organizace, jako jsou např. Sdružení zdravotně postižených v ČR, Svaz tělesně postižených v ČR, Pražská organizace vozíčkářů a především pak Asociace Polio ČR (15).

Asociace Polio ( AP ) byla založena v roce 1990, jedná se o dobrovolnou zájmovou organizaci s působností v České republice. Sídlem organizace je Praha. Členem AP může být každý občan starší 18ti let nebo právnická osoba ztotožňující se s cíli a programem AP. Členové platí členské příspěvky 100 Kč ročně.

Základním programem AP je hájení a prosazování zájmů skupiny osob postižených následky poliomyelitidy, zajišťování specifických informací pro členy, organizování rehabilitačních, společenských, kulturních, sportovních a jiných sociálně zaměřených akcí a organizování vzájemné pomoci.

V čele AP je patnáctičlenný výbor volený na 3 roky, který zastupuje a hájí zájmy členů vůči vnějším subjektům, řídí a odpovídá za organizaci aktivit AP a odpovídá za finanční činnost. Finanční prostředky získává AP z členských příspěvků, dobrovolných příspěvků, darů, dotací a případně dalších příjmů získaných v souladu s právními předpisy (9).

#### Hlavní aktivity Asociace Polio :

- ◆ vydávání časopisu Zpravodaj AP, který obsahuje aktuální informace o zdravotní a sociální problematice postižených a členů, informace sesterských organizací, např. Sdružení vozíčkářů apod.;
- ◆ odborné přednášky pro členy s tematikou sociální a zdravotní se zaměřením na druh postižení;
- ◆ rehabilitační a rekondiční pobyty;
- ◆ rehabilitační cvičení a plavání v různých místech ČR;
- ◆ poznávací zájezdy a výlety členů realizované s bezbariérovým ubytováním a cestováním;
- ◆ společenské a kulturní akce s výstavou uměleckých prací svých členů v různých oborech umění;

- ◆ pořádání odborných konferencí a seminářů za účasti lékařů, rehabilitačních a sociálních pracovníků;
- ◆ vydávání knih autorů z řad členů s tematikou zdravotně postižených;
- ◆ mezinárodní spolupráce se zdravotně postiženými poliomyelitidou a odborníky z oboru medicíny této diagnózy;
- ◆ aktivní podpora pracovního uplatnění;
- ◆ organizační a finanční podpora postižených při nákupu kompenzačních pomůcek **(9)**.

Díky založení organizace - Asociace Polio jsou lépe hájeny a prosazovány zájmy lidí postižených následky poliomyelitidy. Asociace napomáhá tomu, aby se lidé s PPS zviditelnili a dostali se do povědomí veřejnosti, která už pomalu zapomněla, co to vlastně dětská obrna je a jaké přinesla následky **(39)**.

Sdružení má v současné době cca 2000 aktivních členů a zastupuje ještě další tisíce postižených, kteří do asociace prozatím nevstoupili **(21)**. Po celém světě existuje mnoho podobných sdružení, se kterými je AP v kontaktu. V roce 2001 byl ve Spolkové republice Německo učiněn úspěšný pokus vytvořit mezinárodní organizaci, která by reprezentovala zájmy postižených poliomyelitidou a PPS v celé Evropské unii **(9)**.

### ***1.3 Česká republika a zdravotně postižení***

Zdravotní postižení představuje významnou sociální událost, která je bez dalšího jen obtížně srovnatelná se situacemi závislými či odvozenými od lidského konání. Občané a obyvatelé České republiky se zdravotním postižením musí překonávat řadu překážek a omezení, které částečně vyplývají z existence daného postižení, částečně jsou dány handicap – omezeními, které jim v průběhu svého vývoje postavila do cesty organizace lidské společnosti **(34)**.

Česká republika se v posledních letech zařadila mezi státy, které si uvědomují zvýšenou odpovědnost za odstraňování bariér, bránících občanům se zdravotním postižením v plnohodnotné účasti na životě společnosti. Proto byly v posledním období přijaty tři Národní plány, které měly přispět ke zlepšení jejich postavení ve společnosti.

Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům byl přijat usnesením vlády č. 466 v roce 1992. Mezi jeho cíle patřilo odstranění nejzávažnějších případů diskriminace a zahájení systémových změn v oblasti podpory občanů se zdravotním postižením. V roce 1993 byla přijata aktualizace zmíněného dokumentu, nazvaná Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení, který byl schválen usnesením vlády ČR č. 493 ( 8.9. 1993 ). Poslední dosavadní materiál tohoto druhu přijala vláda ČR dne 14. dubna 1998 svým usnesením č. 256 jako Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením. Vláda ČR několikrát hodnotila plnění tohoto plánu a naposledy 9. června 2004 svým usnesením č. 579:

- a) konstatovala, že z 83 opatření, která měla být splněna do 31. prosince 2003 nebo se mají plnit každoročně či průběžně, bylo splněno nebo se plní 80 opatření,
- b) uložila místopředsedovi vlády pro výzkum a vývoj, lidská práva lidské zdroje předložit vládě do 31. května 2005 další zprávu o plnění Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením **(34)**.

Dne 16. června 2004 vláda ČR svým usnesením č. 605 schválila Střednědobou koncepci státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením a uložila členům vlády, aby ve své legislativní, řídicí, metodické a organizační činnosti, dotýkající se potřeb občanů se zdravotním postižením vycházeli ze Střednědobé koncepce a realizovali jednotlivá koncepční opatření. Vláda současně rozhodla do 30. června 2005 o vypracování a předložení nového Národního plánu pro podporu a integraci občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009 (usnesení vlády ČR ze dne 17. 8. 2005 č. 1004), vycházejícího z cílů a úkolů Střednědobé koncepce **(34)**.

Na základě uvedeného usnesení předložil Vládní výbor pro zdravotně postižené občany návrh tohoto dokumentu. Návrh ve strukturálním pojetí vychází z osvědčeného modelu, který se uplatnil při přijímání posledního Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením. Ten přitom respektuje pojetí Standardních pravidel OSN pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Jednotlivé kapitoly Národního plánu obsahují stručné uvození dané oblasti, žádoucí cílový stav, kterého se má dosáhnout. Dále jednotlivá zřetelně formulovaná opatření s označením odpovědného resortu a návrhu termínu plnění **(34)**.

Jednotlivé úkoly a opatření Národního plánu spojuje přesvědčení, že přes značný pokrok v minulosti, stále ještě nebylo v České republice dosaženo takového stupně vyrovnání příležitostí, včetně odstranění diskriminačních překážek, které by odpovídaly historickým, kulturním a společenským tradicím České republiky, a které by zaručovaly míru podpory občanů se zdravotním postižením, na úrovni odpovídající hospodářské výkonnosti České republiky (34).

### ***1.3.1 Zákon o sociálních službách***

Dne 31. března 2006 vyšel ve sbírce zákonů dlouho očekávaný zákon o sociálních službách (53). Historie jeho přípravy sahá až k roku 1993. Reálná naděje na jeho přijetí se objevila až v roce 2004, kdy vláda schválila věcný záměr zákona o sociálních službách a posléze také jeho paragrafové znění. Zákon o sociálních službách je účinný od 1. ledna 2007 (18). Podle odborníků přináší tento zákon největší změnu v sociální oblasti od dob Marie Terezie. Nejvýznamnější změnou je skutečnost, na základě které si každý sám svobodně a aktivně rozhodne o tom, jaké sociální služby využije, v jakém rozsahu a u kterého poskytovatele. Nárok na příspěvek budou mít především lidé, kteří z důvodu nepříznivého zdravotního stavu jsou závislí na pomoci druhé osoby v tom, aby si udrželi svůj životní standard, práci, zájmy, fyzickou kondici a díky tomu mohli žít ve společnosti způsobem, který je pro ně běžný (11).

Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvkem na péči, podmínky pro vydávání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování soc. služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. Dále upravuje předpoklady pro výkon povolání soc. pracovníka (53).

**Přínos pro uživatele** spočívá v právu svobodné volby mezi:

- ◆ péči v rodině,
- ◆ osobní asistencí,

- ◆ pečovatelskou službou,
- ◆ centry denních služeb,
- ◆ pobytem v zařízení ústavní péče,
- ◆ kombinací různých druhů služeb **(18)**.

Zákon předpokládá možnost individuálního přizpůsobení obsahu služby ve smlouvě s poskytovatelem, která musí zahrnovat:

- ◆ označení smluvních stran,
- ◆ druh sociální služby,
- ◆ rozsah poskytované služby,
- ◆ místo a čas poskytování služby,
- ◆ výši a způsob úhrady za poskytovanou službu,
- ◆ ujednání o dodržování vnitřních pravidel stanovených poskytovatelem pro poskytování služeb,
- ◆ výpovědní důvody a výpovědní lhůty,
- ◆ dobu platnosti smlouvy **(18)**.

#### Zákon dále zakotvuje:

- ◆ jistotu pokračování zdravotního a důchodového zabezpečení pro uživatele služeb a pro pečující osoby,
- ◆ právo požadovat od obce informace o možnostech a způsobech poskytování služeb na jejich území,
- ◆ právo požadovat od obce zprostředkování kontaktu na poskytovatele,
- ◆ právo účastnit se přípravy střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb v obci v případě, že obec takový plán zpracovává **(18)**.

#### **Přínos pro poskytovatele:**

- ◆ Zákonná podpora pro poskytování širokého sortimentu sociálních služeb.
- ◆ Jasně vymezení činností, které jsou obsahem sociálních služeb včetně specifikace činností, které tvoří náplň jednotlivých typů služeb.
- ◆ Právo na úhradu nákladů těchto sociálních služeb:

- osobní asistence,
  - pečovatelská služba,
  - tísňová péče,
  - průvodcovské a předčitatelské služby,
  - podpora samostatného bydlení,
  - odlehčovací služby,
  - služby v denních centrech.
- ◆ Uživatel bude hradit náklady za poskytnuté sociální služby ve smluvené výši, maximálně však do limitu stanoveného prováděcím právním předpisem.
  - ◆ Jde-li o pobytové služby poskytované v týdenních stacionářích, domovech pro seniory, domovech se zvláštním režimem, chráněném bydlení, zdravotnických zařízeních ústavní péče, centrech sociálně rehabilitačních služeb, azylových domech, domech na půli cesty a terapeutických komunitách, hradí uživatel navíc ubytování a stravu.
  - ◆ Omezení výše úhrad neplatí u služeb poskytovaných nad rámec povinných činností u jednotlivých typů sociálních služeb.
  - ◆ Poskytovatelé mají právo účastnit se přípravy střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb v obci v případě, že obec takový plán zpracovává.
  - ◆ Poskytovatelé mají právo požádat o dotace ze státního rozpočtu na poskytování sociálních služeb **(18)**.

Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. Rozsah a forma pomoci a podpory musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálních potřeb osob, musí působit aktivně, podporovat rozvoj samostatnosti, motivovat je. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě, aby byla vždy dodržována lidská práva a základní svobody **(53)**.

### ***1.3.2 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany***

Občanům těžce zdravotně postiženým se poskytují věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky k překonání obtíží vyplývajících z jejich postižení. Občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody. Jsou to mimořádné výhody I. stupně - TP, II. stupně – ZTP a III. stupně – ZTP/P **(50)**.

#### Mimořádné výhody I. stupně – TP:

- a) nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky;
- b) nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních .

#### Mimořádné výhody II. stupně – ZTP:

- a) stejné jako u TP
- b) nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné, hromadné dopravy osob (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro);
- c) sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75 % sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

#### Mimořádné výhody III. stupně – ZTP/P:

- a) stejné jako TP a ZTP;
- b) nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní dopravě;
- c) u úplně nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce.

Dále může být držitelům průkazů ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytuje sleva i jejich průvodci **(50)**.

#### Druhy příspěvků:

- ◆ jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek – rehabilitační pomůcky,
- ◆ příspěvek na úpravu bytu,
- ◆ příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla,
- ◆ příspěvek na provoz motorového vozidla,
- ◆ příspěvek na individuální dopravu,
- ◆ příspěvek na zvýšené životní náklady – ošatné
- ◆ příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže,
- ◆ příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům – krmivo pro psa,
- ◆ bezúročné půjčky **(50)**.

#### ***1.3.3 Architektonické bariéry***

Základním předpisem upravujícím otázky odstraňování architektonických bariér je zákon č. 83/1998 Sb., o územním plánování a stavebním řádu (stavební zákon), v platném znění. Jeho ustanovení provádí nejpodrobněji vyhláška č. 369/2001 Sb., kterou se stanoví obecné technické požadavky zabezpečující užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace, v platném znění. Velmi významné jsou však i další předpisy vyhlášky č. 132/1998 Sb., kterou se provádí některá ustanovení stavebního zákona a 137/1998 Sb., o obecných technických požadavcích na výstavbu **(37)**.

Od 1. ledna 2007 nahradil dosavadní stavební zákon č. 83/1998 Sb., nový stavební zákon č. 183/2006 Sb., který přináší řadu změn **(54)**. Návrh zákona byl podrobně projednán v pracovní skupině Bariéry, která působí při Národní radě zdravotně postižených. Nový zákon přináší změny i v oblasti bariérového řešení staveb, to se dotýká širokého veřejného zájmu. Všeobecně přetrvává mylný názor, že takové řešení staveb se vztahuje jen na trvale zdravotně postižené občany, a je proto zejména na jejich organizacích, aby ho prosazovaly. Ve skutečnosti se bezbariérové řešení staveb týká mnohem širšího okruhu občanů: usnadňuje život, uplatnění ve společnosti a odstraňuje diskriminaci i lidem dočasně zdravotně postiženým (např. po úrazech nebo



jiných lékařských zákrocích), dále seniorům, těhotným ženám, osobám s kočárky nebo doprovázející malé děti, dospělým osobám malého vzrůstu, ulehčuje pohyb osobám s velkými nákupními vozíky nebo s těžkými zavazadly. Přibližně tedy jde o zájmy jedné třetiny populace s tím, že v této velké skupině lidí se minimálně dvakrát za život ocitne každý: jako dítě a jako senior **(10, 16)**.

Zatímco v ostatních oblastech působnosti stavebního zákona se o veřejné zájmy starají tzv. dotčené orgány, pro oblast veřejného zájmu zdravotně postižených není dosud takový orgán ustaven. Prosazování bezbariérových vyhlášek bylo dosud ztěžováno tím, že nebyla zajištěna důsledná kontrola jejich dodržování a nikdy v minulosti nebyly vyvozeny důsledky jejich porušování, k němuž docházelo a stále dochází. K provádění kvalifikovaných odborných kontrol chybělo a chybí všem subjektům, které v této oblasti působí, jakékoliv oprávnění. Pokud by byl tento problém vyřešen ustavením dotčeného orgánu, pak by ve stavebním zákoně nebylo vůbec potřeba výslovně zdůrazňovat nezbytnost respektování veřejného zájmu v oblasti bezbariérového řešení staveb, neboť toto respektování by bylo zajišťováno dotčeným orgánem **(16)**.

V Evropě existuje od roku 1996 Evropská koncepce přístupnosti (ECA), která byla vypracována na žádost Evropské komise z roku 1987. Brožurka obsahuje souhrn myšlenek, poznatků a návrhů odborníků z dvaadvaceti zemí Evropy. Publikace vysvětluje příčiny a podstatu designérských chyb, které mají za následek, že v prostředí uměle vytvořeném lidmi se dobře žije jen osobám dospělým, zdravým, fyzicky zdatným, s průměrnou výškou a váhou. Zároveň podává svědectví o tom, že každé takto vytvořené prostředí (budovy, vozidla, ulice,..) se bezprostředně týká celé populace, v níž však převažují lidé neprůměrní: děti, osoby se zdravotním postižením, dospělí malého vzrůstu, či nadměrné váhy **(41)**. Cílem této publikace je zajistit takové životní prostředí, které je vyhovující, bezpečné a příjemné pro všechny, včetně osob se zdravotním postižením. ECA by měla být spojovacím článkem mezi odborníky, kteří se danou problematikou zabývají a lidmi kterých se architektonické bariéry přímo týkají. Účelem ECA je sjednotit názory Evropanů na základní prvky vystavěného prostředí (stavby, ulice,..) tak, aby všichni občané EU bez ohledu na své kulturní rozdíly mohli

nezávisle a bez překážek žít kdekoli na evropském kontinentu. Prostředí, které je vybudováno v souladu s Evropskou koncepcí přístupnosti, musí respektovat identitu země a zvyky jejího obyvatelstva (1).

#### ***1.3.4 Evropská sociální charta a postavení lidí s postižením***

Oblastí kvality života, služeb a péče pro lidi se zdravotním postižením se Evropská sociální charta zabývá speciálně v části II, v článku 13, 14 a 15:

#### **Článek 13 – Právo na sociální a lékařskou pomoc**

S cílem zajistit účinné uplatnění práva na sociální a lékařskou se smluvní strany zavazují:

- ◆ zajistit, že každé osobě, která je bez přiměřených prostředků a která není schopná si takové prostředky zajistit buď sama vlastním úsilím nebo je získat z jiných zdrojů, zejména prostřednictvím dávek ze systému sociálního zabezpečení, bude poskytnuta přiměřená pomoc, a v případě nemoci i péče nezbytná podle jejího stavu,
- ◆ zajistit, že osoby, kterým je poskytována taková pomoc, nebudou z tohoto důvodu zkráceny na svých právech politických a sociálních,
- ◆ stanovit, že každému se může dostat prostřednictvím kompetentních veřejných nebo soukromých služeb takového poradenství a osobní pomoci nezbytné k předejití, zrušení nebo odstranění stavu potřebnosti jednotlivce nebo rodiny,
- ◆ aplikovat ustanovení odstavců 1, 2, a 3 tohoto článku na principu rovného zacházení se svými státními příslušníky i na příslušníky ostatních smluvních stran Charty, kteří se nacházejí legálně na jejich území, v souladu s jejich závazky vyplývajícími z Evropské úmluvy o sociální a lékařské pomoci, podepsané v Paříži 11. prosince 1953 (38).

#### **Článek 14 – Právo využívat služby sociální péče**

S cílem zajistit účinné uplatnění práva na využívání služeb sociální péče se smluvní strany zavazují:

- ◆ podporovat nebo poskytovat služby využívající metod sociální práce, které přispívají

k blahu a rozvoji jednotlivců, tak skupin v komunitě, a k jejich přizpůsobení společenskému prostředí,

- ◆ povzbuzovat účast jednotlivců a dobrovolných a jiných organizací při zakládání nebo udržování takových potřeb **(38)**.

### **Článek 15 – Právo tělesně nebo duševně postižených osob na odbornou přípravu k výkonu povolání, rehabilitaci a na profesní a sociální readaptaci**

S cílem zajistit účinný výkon práva tělesně nebo duševně postižených osob na odbornou přípravu k výkonu povolání a na profesní a sociální readaptaci, se smluvní strany zavazují:

- ◆ přijmout odpovídající opatření k poskytnutí možnosti odborné přípravy pro výkon povolání včetně zapojení specializovaných veřejných nebo soukromých institucí, je-li to nutné, přijmout vhodná opatření k umístění zdravotně postižených osob do zaměstnání, zejména pomocí specializovaných zprostředkovatelen práce, zařízení pro chráněné zaměstnání a vhodnými způsoby stimulace zaměstnavatelů k přijetí zdravotně postižených osob do zaměstnání **(38)**.

## **2. Cíl práce a hypotézy**

### **2.1 Cíl práce**

Cílem práce je získat ucelený pohled na možnosti zachování sociálních potřeb lidí postižených poliomyelitis – dětskou obrnou, zhodnotit, jaké bariéry musí tato skupina osob překonávat. Dále zjistit kvalitu života a spokojenost s realizací životních cílů lidí s poliomyelitis a porovnat ji s kvalitou života běžné populace.

### **2.2 Hypotézy**

Hypotéza 1: I přes stávající legislativu týkající se odstraňování architektonických bariér jsou osoby s tělesným postižením omezovány při účasti na veřejném životě.

Hypotéza 2: S ohledem na závislost na pomoci druhé osoby lidé s postpoliomyelitickým syndromem nejvíce oceňují finanční garance plynoucí ze zákona o sociálních službách.

Hypotéza 3: Kvalita života lidí s poliomyelitis je snížena oproti kvalitě života zdravých lidí.

Tyto hypotézy byly zvoleny na základě aktuálnosti této problematiky uváděné v odborných publikacích. Bariéry, zvláště architektonické stále přetrvávají. Nedaří se je odstraňovat, jak by lidé se zdravotním postižením potřebovali, aby jejich kvalita života byla lepší. Cílovou skupinou jsou lidé, kteří v dětství onemocněli akutní poliomyelitidou. Pokud mám blíže specifikovat respondenty, jedná se o klienty Janských Lázní s diagnózou poliomyelitis, kteří se zde léčili v období od září do prosince roku 2006. Jelikož jsem porovnávala kvalitu života a spokojenost s realizací životních cílů lidí s poliomyelitis s běžnou populací, tak druhou skupinu respondentů tvoří náhodně vybraný vzorek běžné populace.

### 3. Metodika

Ve své práci jsem použila kvantitativní výzkum. Je to testování hypotéz o sociálních skupinách, a ne jedincích. Analýza je prováděna na kumulovaných datech o mnoha jedincích a data můžeme kumulovat jen tehdy, jsou-li totožná **(8)**.

#### 3.1 Použité metody sběru dat

Ve své práci jsem použila základní techniku sběru dat – dotazník. Jedná se o výzkumnou metodu – dotazování. Dotazník je soubor otázek, které jsou připraveny na formuláři. Pro dotazník je typické, že výzkumník je nepřítomen při vyplňování dotazníku. Dotazník by měl zahrnovat všechny podstatné problémy, na které hledáme odpověď. Otázky kladené respondentovi by měly být jasné, zřetelné, jednoznačné, aby bylo možné pravdivě odpovídat bez dlouhého rozmýšlení **(26)**.

Dotazník měl v úvodu identifikační otázky (pohlaví, věk, datum onemocnění), pak následovaly otázky týkající se architektonických bariér a osob se zdravotním postižením, sociálního zabezpečení, kvality života a míry spokojenosti s realizací životních cílů. Otázky v dotazníku měly převážně uzavřenou formu. Anonymita respondentů byla zachována.

Pro svoji práci jsem použila dva dotazníky. První byl určen pouze pro respondenty s diagnózou poliomyelitis **(příloha 1)**. Druhý, který se týkal hodnocení kvality života a spokojenosti s realizací životních cílů. K tomu jsem využila metodu SEIQoL **(příloha 2)**. Porovnávala jsem zde kvalitu života mezi respondenty s diagnózou poliomyelitis a běžnou populací. Každý z respondentů vepíše do tabulky pět životních cílů a vyjádří v levém sloupci jejich důležitost od nuly do sta procent, součet musí dát 100 %. Pak vyčíslí v pravém sloupci míru spokojenosti s uvedeným životním cílem od nuly do sta procent, kde nula je nejnižší míra spokojenosti (vůbec nejsem spokojen), 100 % znamená absolutní spokojenost. Vyhodnocení kvality života se provádí tak, že se u každého tématu násobí jeho důležitost (uvedená v levém sloupci) mírou spokojenosti (uvedená v pravém sloupci). Tyto součiny z pěti řádek se sečtou a vydělí 100. Výsledný údaj nám vyjádří hodnotu kvality života u respondenta

(pohybovat se může od 0 od 100). Spokojenosti s realizací životních cílů se zjišťuje tak, že se sečtou údaje v pravém sloupci (míra spokojenosti v %) a vydělí 5 (počtem životních cílů) (**příloha 2**), **(30)**.

### ***3.2 Charakteristika cílové populace***

Cílovou skupinu prvního dotazníku tvořilo 65 respondentů. Jednalo se o klienty Janských Lázní, kteří se zde léčí s následky poliomyelitis. Návratnost dotazníků byla 100%. Druhý dotazník obdržela stejná skupina respondentů 65. Návratnost byla také 100%, ale po jejich projití jsem musela 10 vyřadit, protože neobsahovaly všechny informace. Konečný součet správně vyplněných dotazníků činil 55 (85%). Výzkum byl proveden v měsících září až prosinec 2006 u klientů, kteří zde byli toho času na léčení. Takto vysoká návratnost dotazníků byla způsobena hlavně tím, že dotazníky dostávali klienti přímo od svých rehabilitačních pracovníků nebo ošetřujícího lékaře.

Pro porovnání kvality života ve druhém dotazníku, byla z běžné populace prostým náhodným výběrem získána druhá cílová skupina. Velikost této skupiny byla 55 respondentů.

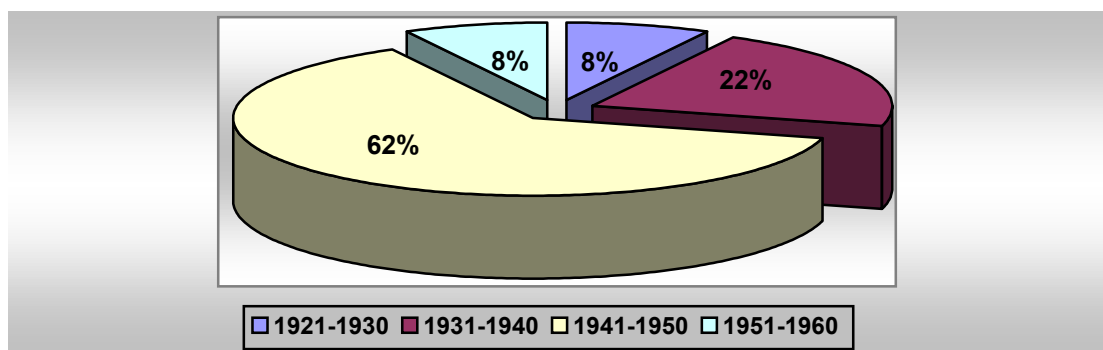
## 4. Výsledky

### 4.1 Vyhodnocení dotazníku 1

#### *Základní diferenciacce zkoumaného souboru*

Celkem v tomto dotazníku odpovědělo 65 respondentů postižených dětskou obrnou (poliomyelitis), z toho bylo 38 žen (58 %) a 27 mužů (42 %).

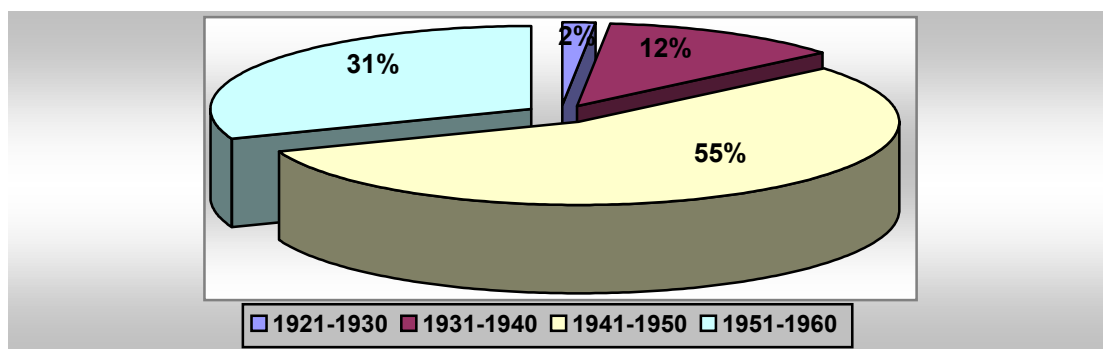
**Graf 1: Struktura respondentů podle roku narození ( v % )**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Diferenciacce respondentů podle roku narození: v letech 1921-1930 se narodilo 5 (8 %) respondentů; v letech 1931-1940 to bylo 14 (22 %) respondentů; v letech 1941-1950 jich bylo 41 (62 %) a v letech 1951-1960 to bylo 5 (8 %) respondentů.

**Graf 2: Struktura respondentů podle roku onemocnění poliomyelitis ( v % )**

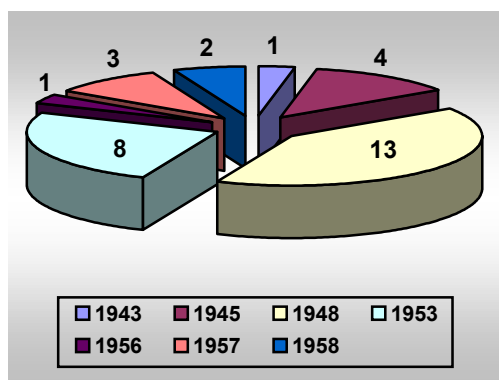


**Zdroj: vlastní výzkum**

Diferenciace respondentů podle roku, kdy onemocnění propuklo: v letech 1921-1930 onemocněl 1 ( 2 %) respondent; v letech 1931-1940 jich bylo 8 (12 %); dále v letech 1941-1950 onemocnělo 36 ( 55 %) respondentů; v letech 1951-1960 to bylo 20 ( 31 %) respondentů.

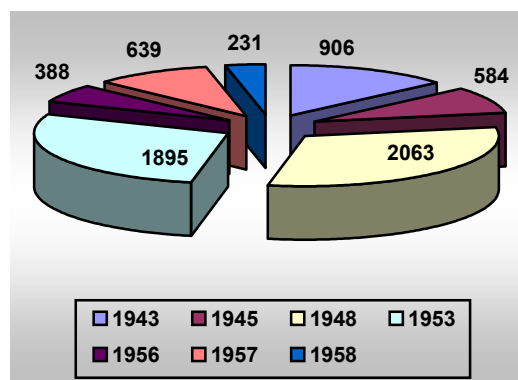
**Porovnání výskytu poliomyelitidy u respondentů a výskytem poliomyelitidy v ČR ve vybraných letech 1943 – 1958 ( v reálných číslech ):**

**Graf 3: Výskyt polio u respondentů ve vybraných letech 1943 – 1958**



**Zdroj: vlastní výzkum**

**Graf 4: Výskyt polio v ČR ve vybraných letech 1943 - 1958**

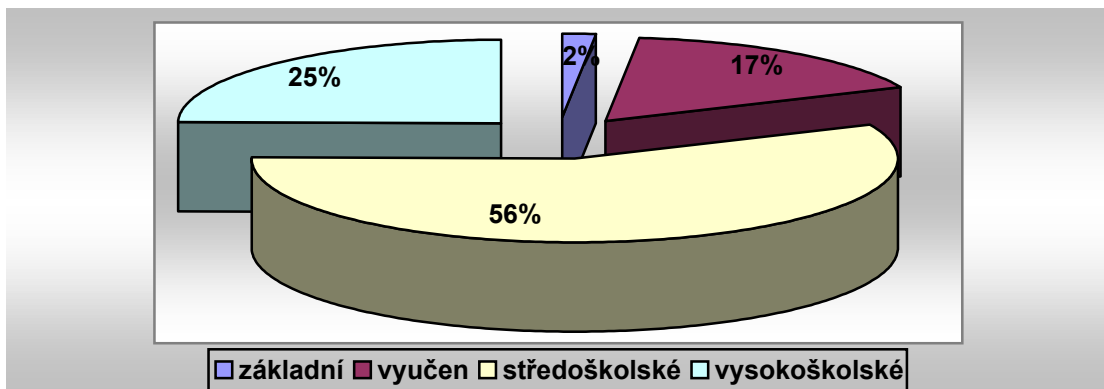


**Zdroj: (44)**

Nejvíce respondentů, 13 (20 %), onemocnělo v roce 1948, dále v roce 1953 to bylo 8 (12 %) respondentů.



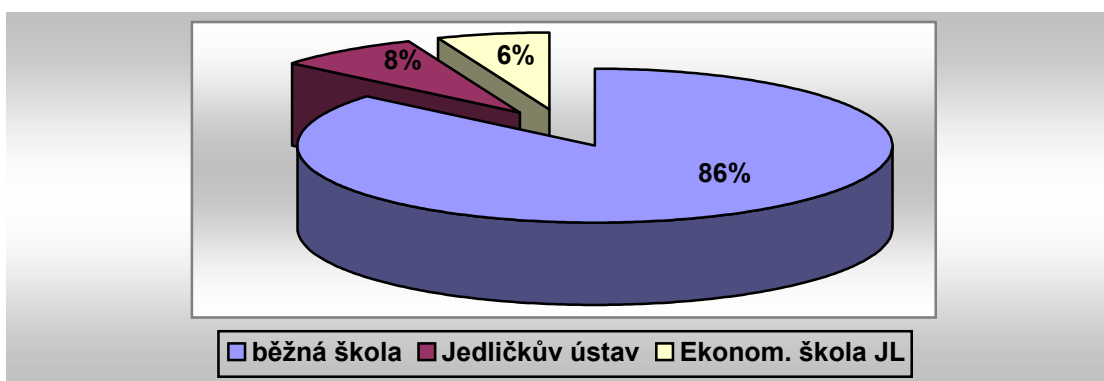
**Graf 5: Struktura respondentů podle dosaženého nejvyššího vzdělání (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Nejvyšší dosažené vzdělání – respondenti měli z uvedených možností označit, jaké mají dosažené vzdělání. Nejvíce respondentů, 37 (56%), uvedlo, že mají středoškolské vzdělání, dále to bylo vysokoškolské vzdělání 16 (25%), vyučeno je 11 (17 %) respondentů, pouze 1 (2 %) respondent, měl základní vzdělání.

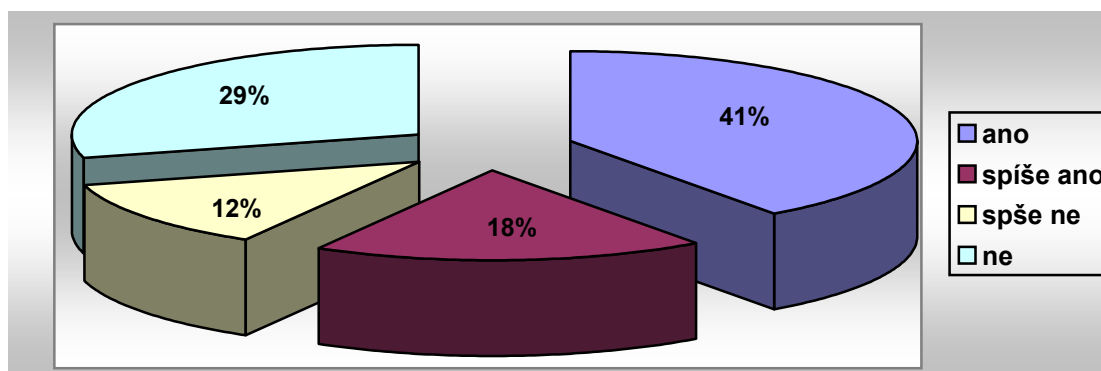
**Graf 6: Rozdělení respondentů podle toho, kde získali vzdělání (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Na otázku, v jakém typu školy získali respondenti vzdělání, 56 (86 %) navštěvovalo běžnou školu, 5 (8 %) respondentů získalo vzdělání v Jedličkově ústavu a 4 (6 %) navštěvovalo ekonomickou školu v Janských Lázních.

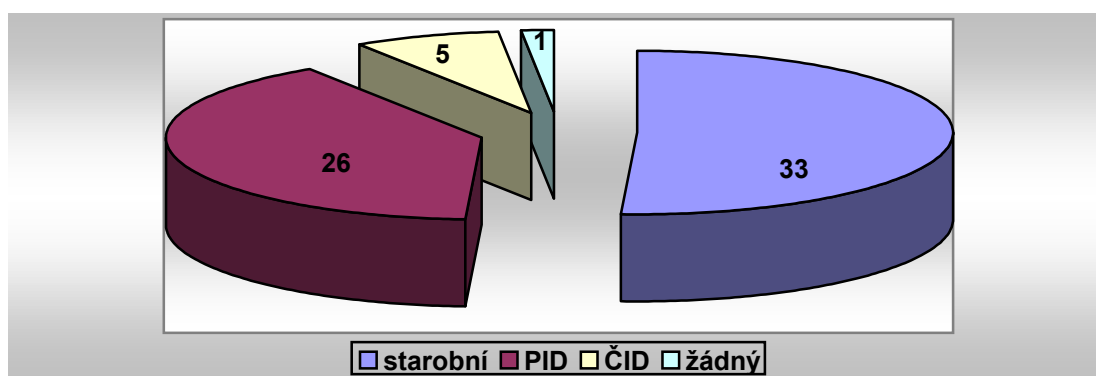
**Graf 7: Vliv zdravotního postižení na volbu povolání (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Zda postižení ovlivnilo volbu povolání a jakým způsobem, respondenti odpovídali takto: odpověď ano, uvedlo 26 (41 %) respondentů; spíše ano 12 (18 %); spíše ne 8 (12%) a ne 19 (29 %) respondentů. Ti, kteří odpověděli kladně, ještě uvedli, jakým způsobem jejich zdravotní postižení ovlivnilo volbu povolání. Mezi důvody, které uváděli patří: nemožnost vykonávat fyzicky náročnou práci 9 respondentů; dalším důvodem byl omezený pohyb u 26 respondentů; dále zdravotní komise 2; architektonické bariéry uvedl 1 respondent.

**Graf 8: Rozdělení respondentů podle druhu pobíraného důchodu (v reál. číslech)**

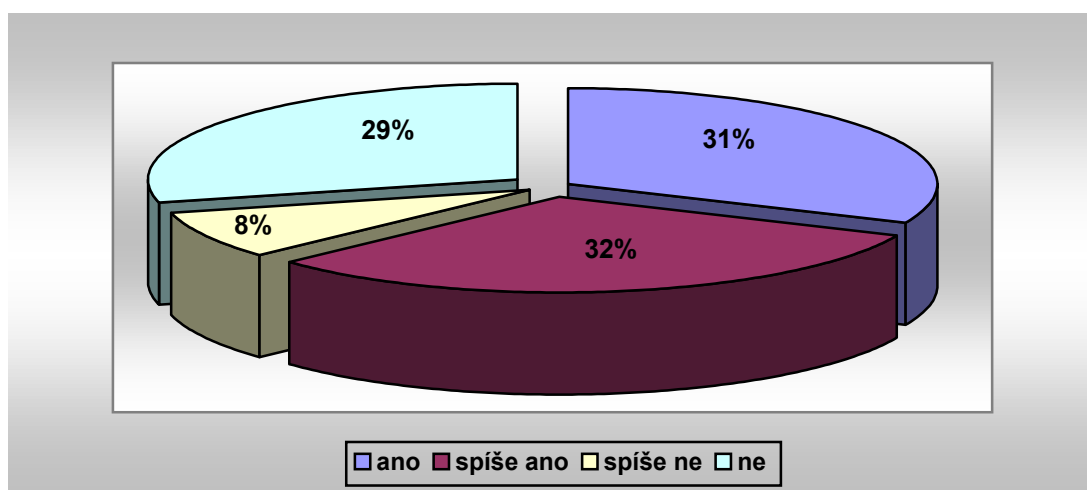


**Zdroj: vlastní výzkum**

V této otázce mi respondenti označili, zda pobírají nějaký z uvedených důchodů. Dále jakou provádí pracovní činnost. Důchod pobírá 64 respondentů, pouze jeden respondent nepobírá žádný. Starobní důchod pobírá 33 (51 %) respondentů, invalidní

důchod plný 26 (41 %) a částečný pobírá 5 (8 %) respondentů. Co se týká pracovní činnosti, zde respondenti označovali dané možnosti v dotazníku takto: soustavnou pracovní činnost na plný úvazek vykonává 13 respondentů; na částečný úvazek je zaměstnáno 5 respondentů; sezónní práce vykonávají 2; nezaměstnaní jsou pouze 2 respondenti.

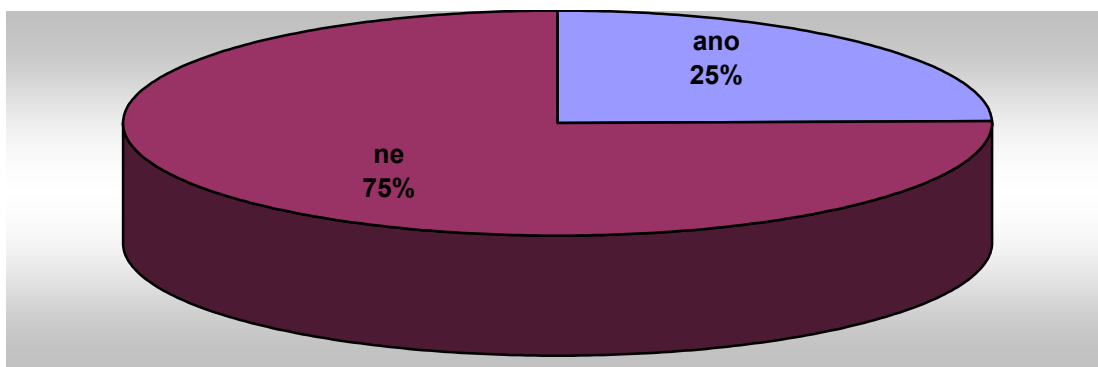
**Graf 9: Rozdělení respondentů podle toho, jaký vliv měl příspěvek na zakoupení motorového vozidla na dostupnost pracovního uplatnění (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Tato otázka se týkala vlivu přiznání příspěvku na zakoupení motorového vozidla a dostupnosti pracovního uplatnění. Celkem 38 (58 %) respondentů dostalo příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Zda měl tento příspěvek vliv na dostupnost pracovního uplatnění, 12 (32 %) respondentů odpovědělo ano, spíše ano 12 (32 %), spíše ne 3 (8 %) a ne 11 (29 %) respondentů.

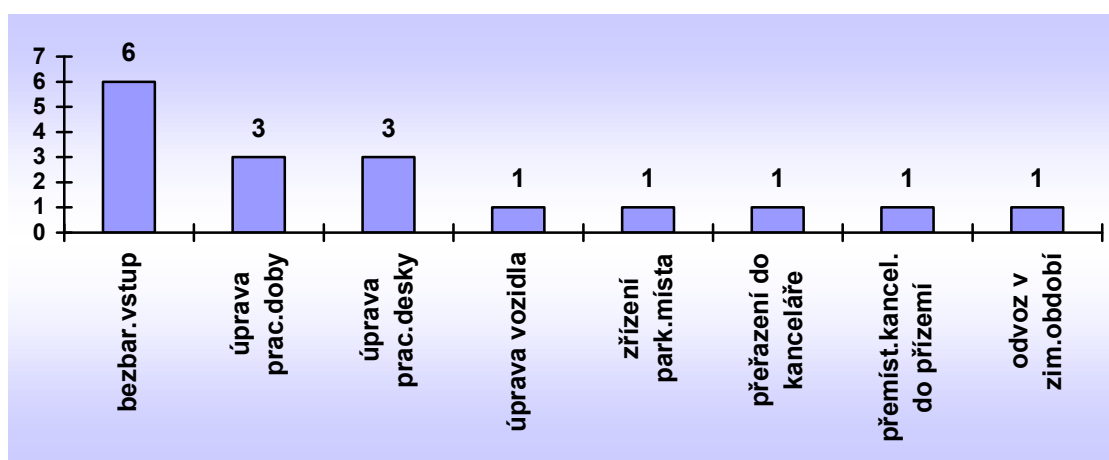
**Graf 10: Zaměstnavatel a úprava pracovního prostředí (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

V otázce, zda zaměstnavatel vyšel vstříc ohledně úpravy pracovního prostředí, odpovědělo ano 16 (25 %), ne 49 (75 %) respondentů.

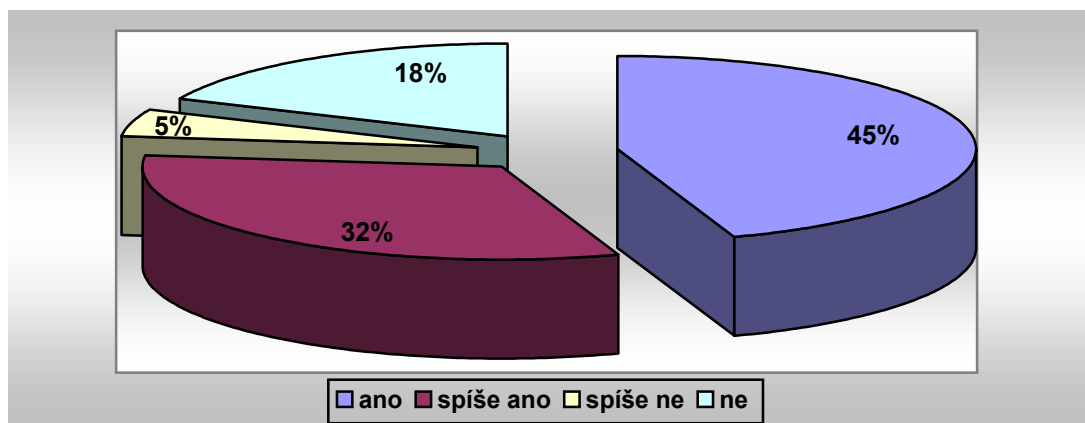
**Graf 11: Výhody, které zaměstnavatel pro respondenty vykonal (v reál. číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Respondenti, kteří odpověděli kladně, ještě uvedli, jakým způsobem. Nejvíce, 6 respondentů uvedlo bezbariérový vstup, dále to byla úprava pracovní doby a úprava pracovní desky, oboje ve třech případech. Mezi další odpovědi, které se objevily pouze jednou, patřily: úprava vozidla, respektování zdravotního stavu, zřízení parkovacího místa, přeřazení z provozu do kanceláře, přemístění kanceláře do přízemí, odvoz do práce v zimním období.

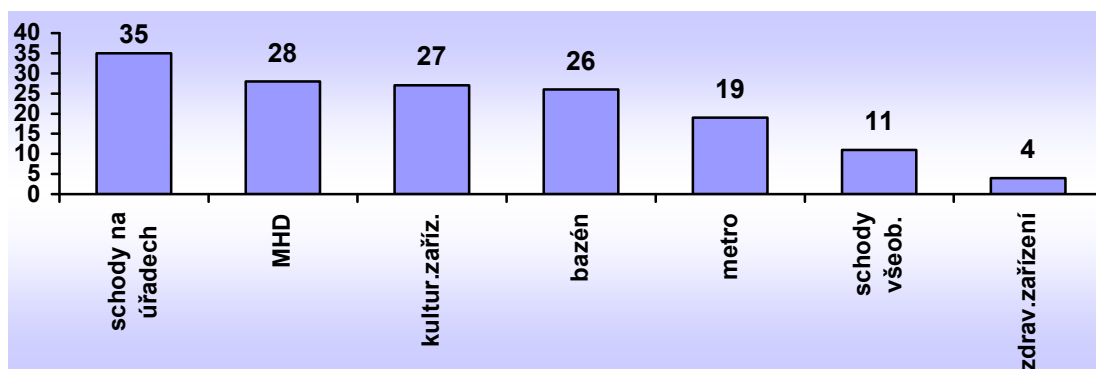
**Graf 12: Problematika respondentů s architektonickými bariérami (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

V této otázce jsem se ptala respondentů, zda někdy měli problém s architektonickou bariérou. Respondenti odpovídali takto: odpověď ano, uvedlo 29 (45 %); spíše ano 21 (32 %) respondentů; 12 (18 %) respondentů se nesetkalo s architektonickou bariérou vůbec a 3 (5 %) se spíše s bariérou nesetkali.

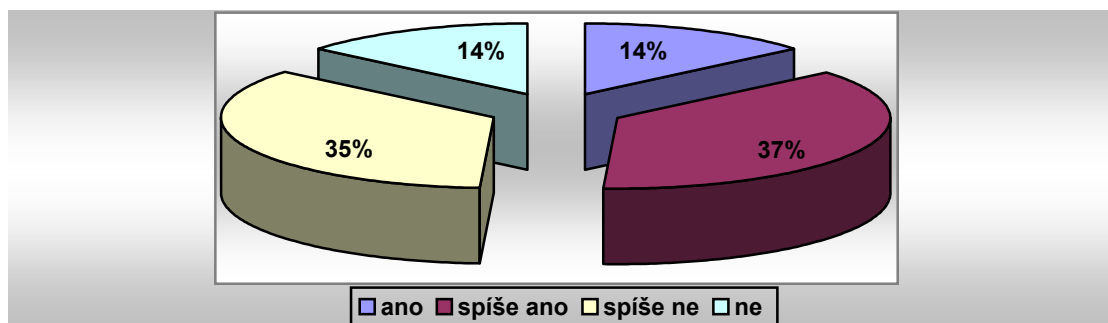
**Graf 13: Výčet míst s architektonickými bariérami dle respondentů (v reál. číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Pokud se respondenti s nějakou architekt. bariérou setkali, měli ve výčtu možností označit s jakou. Ve výčtu možností nejvíce převládaly schody na úřady a schody jako takové. Dále to byla problematika bariér v MHD, metru, kulturním zařízení, bazénech. Nejméně uváděli respondenti problematiku bariér ve spojení se zdravotnickým zařízením.

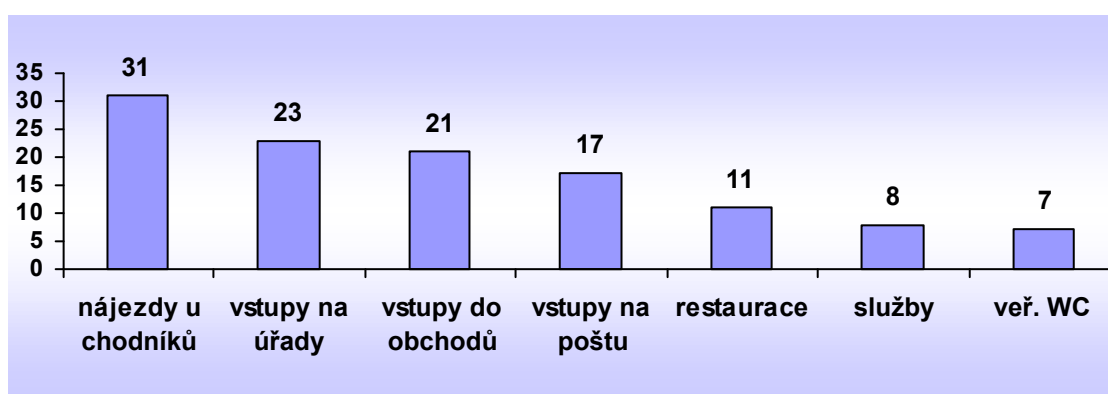
**Graf 14: Názor respondentů na připravenost bydliště z hlediska architekt. bariér na lidi se zdravotním postižením (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Další otázka problematiky architektonických bariér a zdravotně postižených se týkala místa bydliště respondentů. V první části otázky jsem se dotazovala, jestli je jejich město, obec, vesnice připraveno na lidi se zdravotním postižením. Na první část otázky označilo odpověď, ano 9 (14 %) respondentů, spíše ano 24 (37 %), spíše ne 23 (35 %) a odpověď ne 9 (14 %) respondentů.

**Graf 15: Jak jsou odstraňovány archit. bariéry v místě bydliště respondentů (v reál. číslech)**

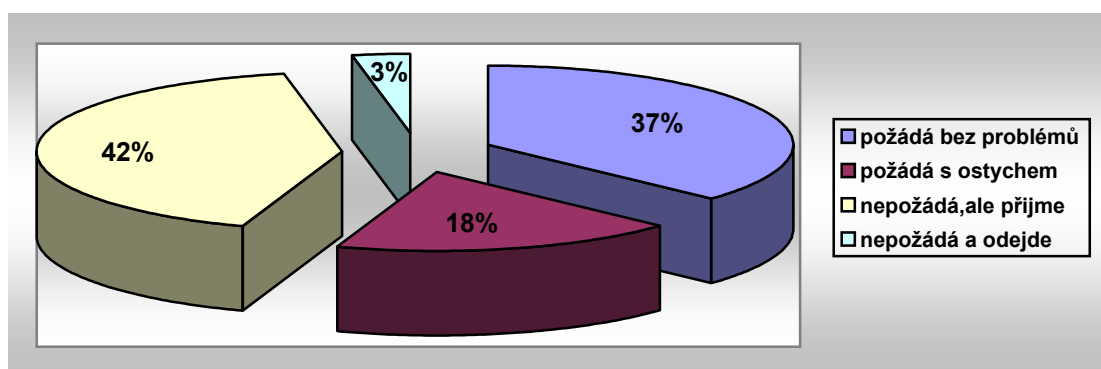


**Zdroj: vlastní výzkum**

Ve druhé části otázky měli dále z výčtu možností označit, jakým způsobem je jejich místo bydliště připraveno na lidi se zdravotním postižením. Vlastně jakým způsobem jsou odstraňovány architektonické bariéry. Z výčtu možností respondenti

uváděli možnosti: nájezdy u chodníků, bezbariérové vstupy do obchodů, vstupy na úřady, poštu, restaurace, služby (holič, pedikúra,...), veřejné WC.

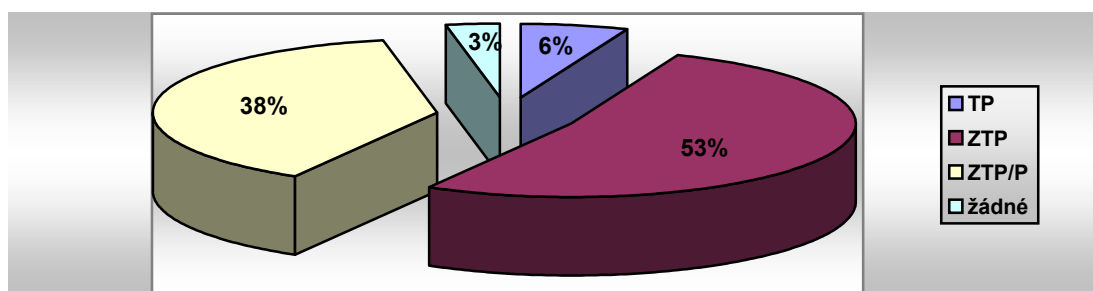
**Graf 16: Jak respondenti žádají o pomoc druhých (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Na problematiku komunikace zdravotně postižených lidí s běžnou populací jsem se dotazovala v této otázce. Respondenti měli označit z výčtu možností, zda požádají o pomoc v případě potřeby. Bez problémů požádá o pomoc druhé osoby 24 (37 %) respondentů, požádá, ale s ostychem 12 (18 %) respondentů. Nepožádá, ale nabídnutou pomoc přijme 27 (42 %) respondentů, nepožádá a raději odejdou 2 (3 %) respondenti.

**Graf 17: Četnost mimořádných výhod u respondentů (v %)**

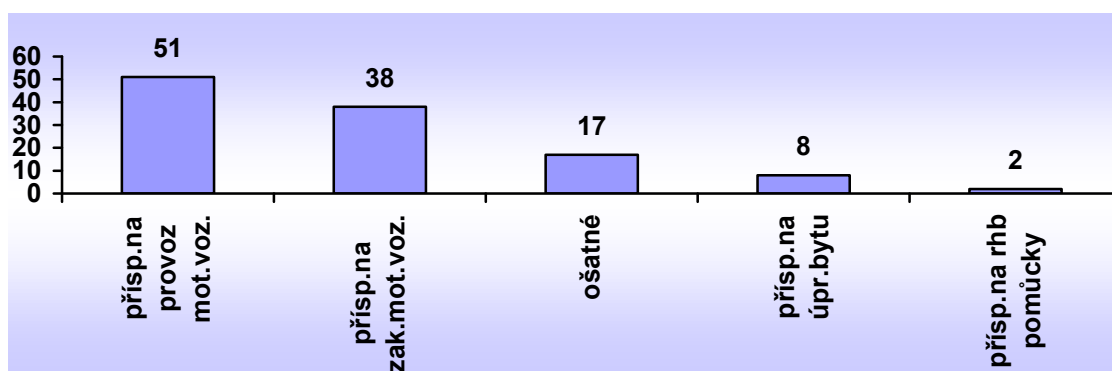


**Zdroj: vlastní výzkum**

V této otázce respondenti odpovídali, zda mají uznané mimořádné výhody a jakého stupně. Uznané mimořádné výhody má 63 (97 %) z dotazovaných respondentů.

Pouze 2 (3 %), nemají uznané žádné mimořádné výhody. Ten kdo měl uznané tyto výhody, označil jakého stupně. Výhody I. stupně – TP, mají 4 (6 %) respondenti, II. stupně – ZTP, má 34 (53 %) respondentů a výhody III. stupně – ZTP/P, má uznáno 25 (38 %) respondentů.

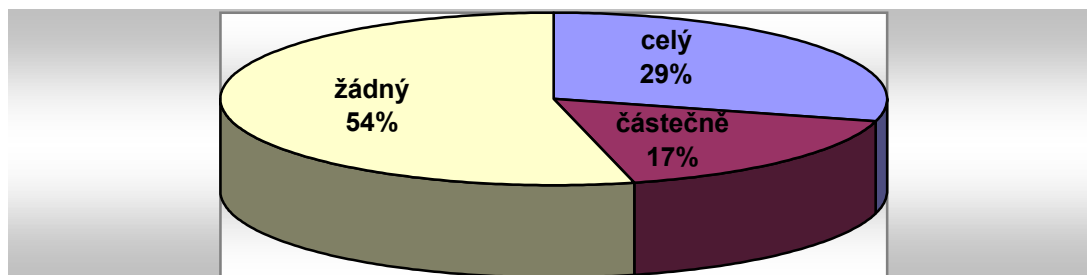
**Graf 18: Využívání příspěvků mimořádných výhod u respondentů (v reál. číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Z výčtu možností respondenti v této otázce vybírali, jakým způsobem využívají příspěvků u mimořádných výhod. Nejvíce respondentů označilo příspěvek na provoz motorového vozidla 51, dále příspěvek na zakoupení motorového vozidla 38, ošatné 17, příspěvek na úpravu bytu 8, příspěvek na rehabilitační a zdrav. pomůcky 2. Z výhod plynoucích přiznáním mimořádných výhod, respondenti uváděli slevy na jízdném.

**Graf 19: Kolik respondentů vlastní bezbariérový byt (v %)**

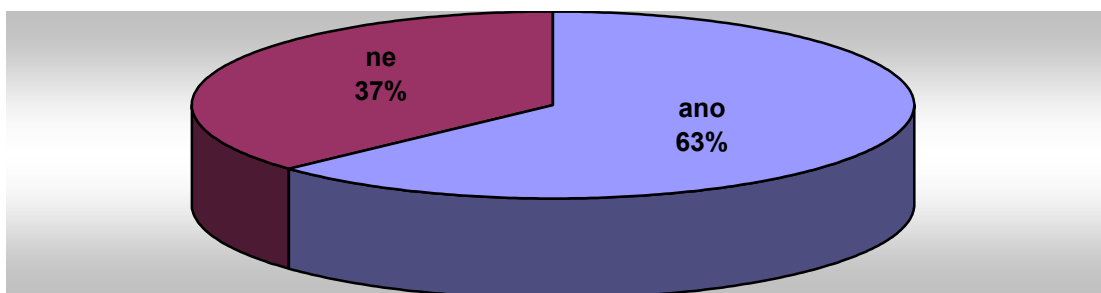


**Zdroj: vlastní výzkum**



Na otázku, zda respondenti mají bezbariérový byt, opět vybírali z výčtu možností. Celý bezbariérový byt má 19 (29 %) respondentů, pouze částečně bezbariérový vlastní 11 (17 %) a 35 (54 %) respondentů nemá vůbec bezbariérový byt.

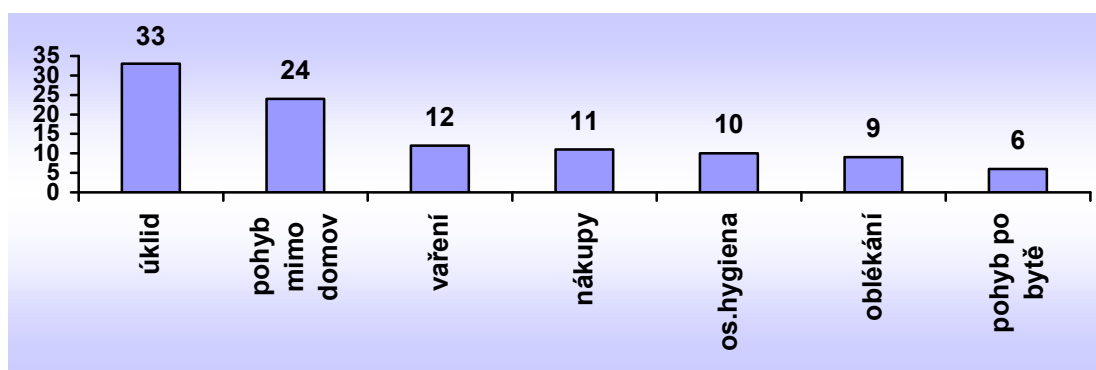
**Graf 20: Rozdělení respondentů podle toho, zda potřebují pomoc druhé osoby při běžných úkonech (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Na otázku, zda potřebují pomoc druhé osoby při zvládnání běžných úkonů, respondenti odpovídali: 41 (63 %) z nich potřebuje pomoc, 24 (37 %) se obejde bez pomoci.

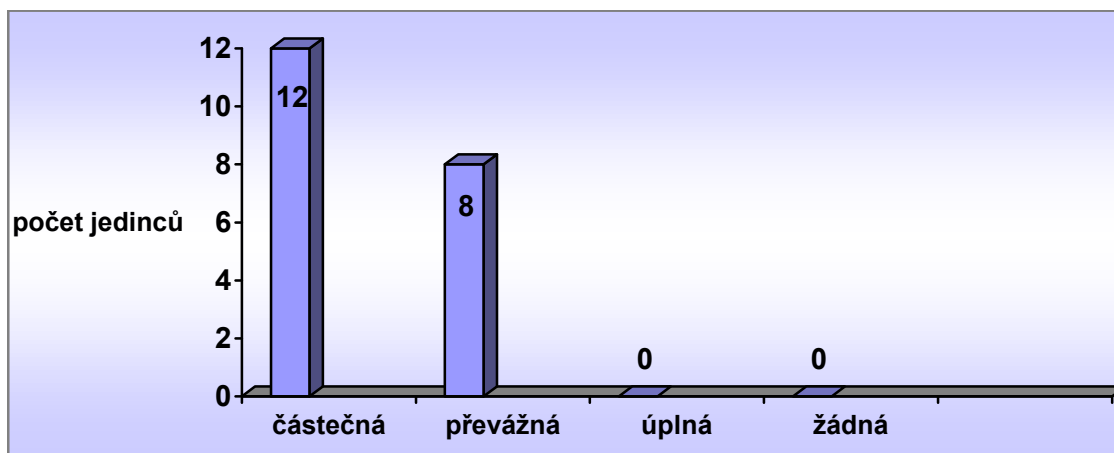
**Graf 21: V čem potřebují respondenti nejvíce pomoci (v reálných číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Nejvíce respondentů 33 potřebuje pomoci při úklidu, pohybu mimo domov 24, dále při vaření 12, nákupech 11, osobní hygieně 10, oblékání 9 a v pohybu po bytě 6.

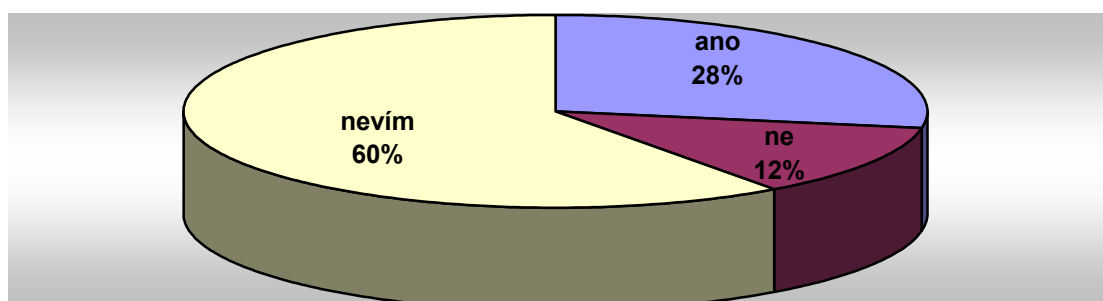
**Graf 22: Rozdělení respondentů podle uznané bezmocnosti (v reálných číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Respondentů, kteří mají uznanou bezmocnost je 20 (31 %), z toho 12 respondentů má částečnou a 8 převážnou bezmocnost. Zbývajících 45 (69 %) respondentů bezmocnost uznanou nemají.

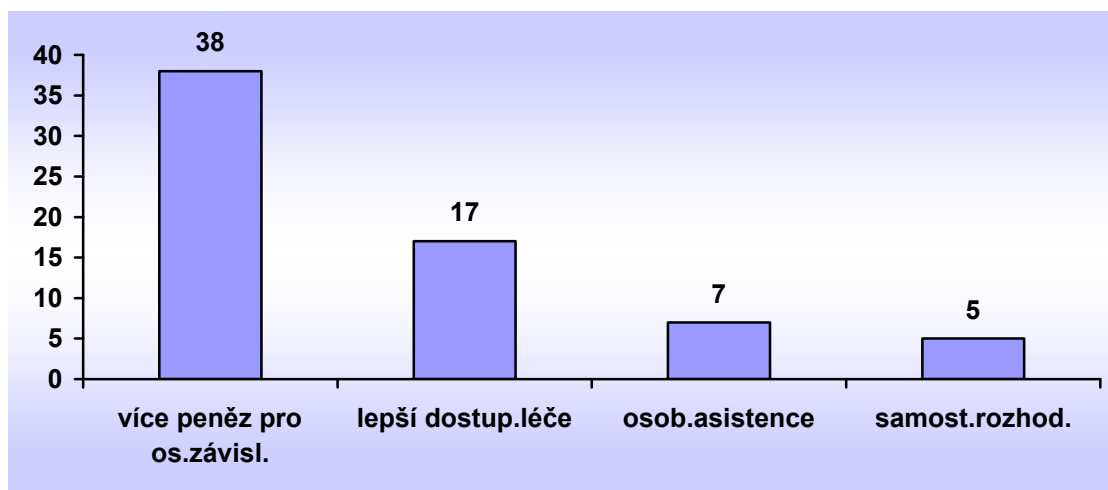
**Graf 23: Názor respondentů, zda zákon o sociálních službách přinese něco pozitivního (v %)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

V této otázce jsem se zaměřila na nový zákon o sociálních službách. Ptala jsem se respondentů, zda si myslí, že tento zákon přinese něco pozitivního. Kladnou odpověď uvedlo 18 (28 %), zápornou 8 (12 %) a nevím uvedlo 39 (60 %) respondentů.

**Graf 24: V čem respondenti vidí pozitiva zákona o sociálních službách (v reálných číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

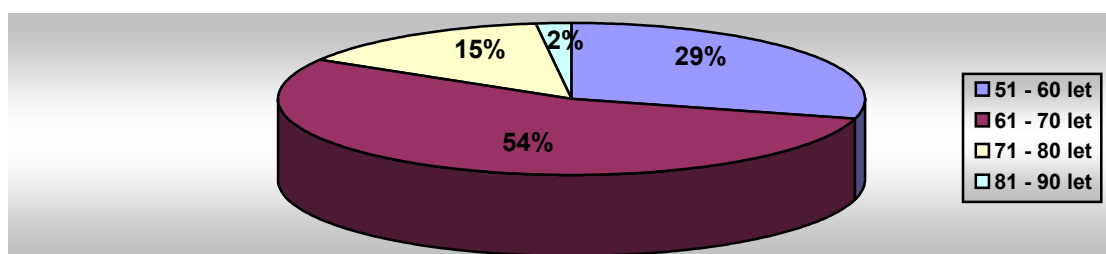
Součástí otázky bylo uvést, jakým způsobem se projeví pozitiva toho zákona. Zde 38 respondentů udalo, že bude více peněz pro osoby závislé na péči druhých, 17 respondentů uvedlo lepší dostupnost péče, 7 jich uvedlo potřebu osobních asistentů a jejich lepší financování, 5 respondentů uvedlo možnost samostatného rozhodování o rozsahu péče.

## 4.2 Vyhodnocení dotazníku 2

### Základní diference zkoumaného souboru

Tento druhý dotazník byl zaměřen na porovnání míry kvality života a spokojenosti s realizací životních cílů mezi lidmi postižených dětskou obrnou (poliomyelitis) a běžnou populací. Obě skupiny respondentů jsem si rozdělila do čtyř věkových skupin.

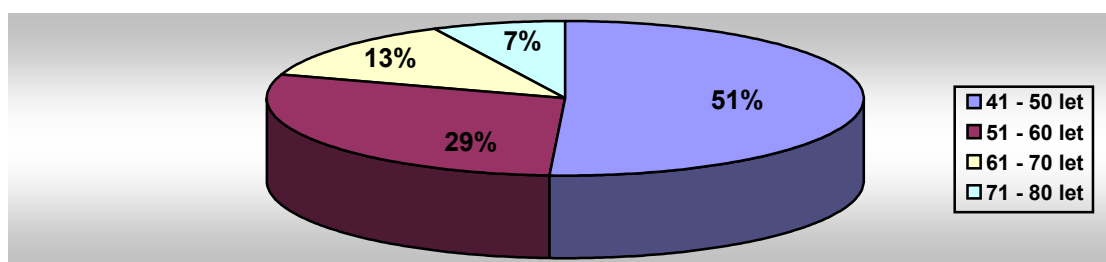
**Graf 25: Struktura respondentů s poliomyelitis podle věku (v %)**



#### Zdroj: vlastní výzkum

Celkový počet lidí postižených poliomyelitis činil 55, z toho žen bylo 31(56 %) a 24 (44 %) mužů. Lidé s poliomyelitis se nejvíce vyskytovali v rozmezí 61 – 70 let, to bylo 30 (55 %), dále 51 – 60 let, zde to bylo 16 (29 %) respondentů, v rozmezí 71 – 80 let, to bylo 8 (14 %) a mezi 81 – 90 let, to byl 1 (2 %) respondent.

**Graf 26: Struktura respondentů z běžné populace podle věku (v %)**



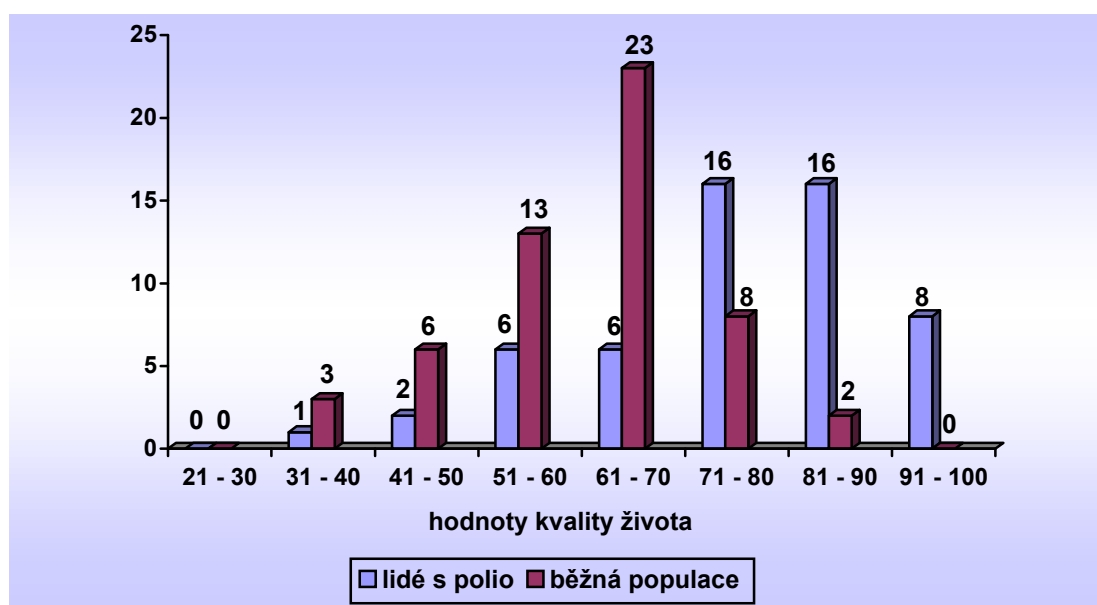
#### Zdroj: vlastní výzkum

Z běžné populace byl prostým náhodným výběrem získán druhý soubor respondentů. Jeho velikost byla rovněž 55. Ženy byly zastoupeny v počtu 33 (60 %) a muži v počtu 22 (40 %). Respondenti běžné populace se nejvíce vyskytovali ve věku

41 – 50 let, to bylo 28 (51 %), dále 51- 60 let, to bylo 16 (29 %), v rozmezí 61 – 70 let to bylo 7 (13 %) respondentů a ve věku 71 – 80 let, to byli 4 (7 %).

*Vyhodnocení jednotlivých otázek z předložených dotazníků*

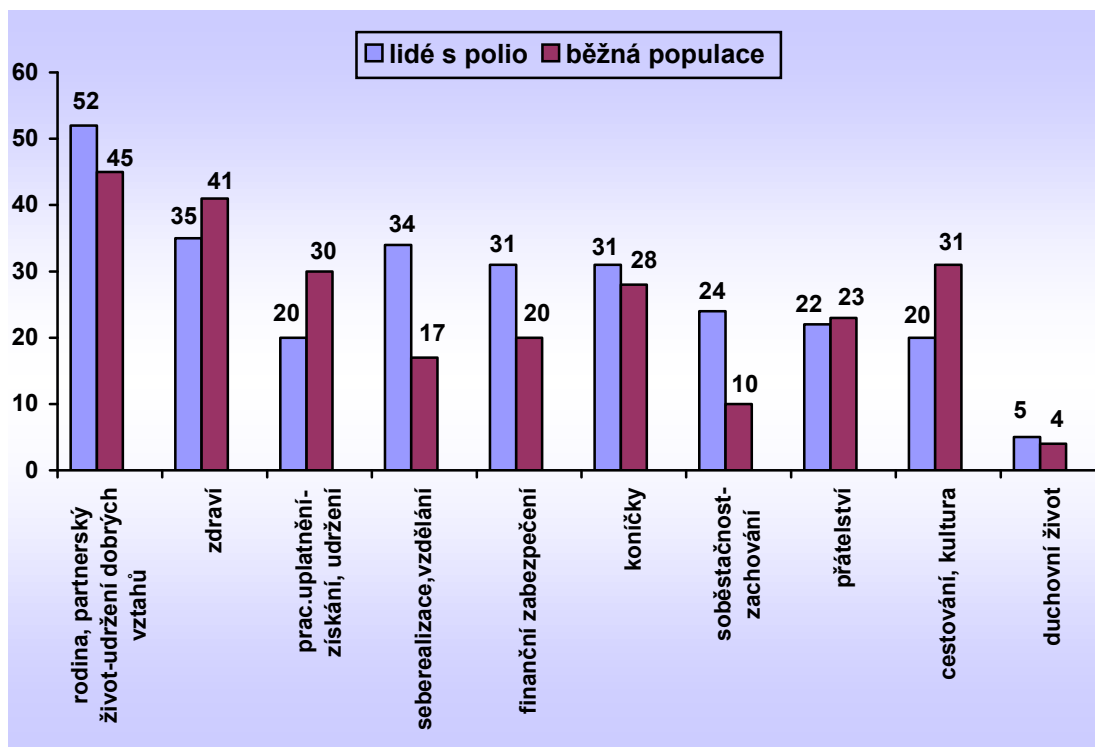
**Graf 27: Počty jedinců pod příslušnou hodnotou kvality života (v reálných číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Vypočtená hodnota kvality života prostřednictvím metody SEIQoL se pohybuje v rozmezí od 0 do 100. Pro lepší porovnávání jsem si výsledné hodnoty u obou skupin rozdělila po desítkách. Nejvíce, tj. 16 (29 %) respondentů postižených poliomyelitidou zhodnotilo svoji životní situaci v rozmezí hodnot 71 – 80 a 81 – 90. Dále v rozmezí hodnot 91 – 100 to bylo 8 (14 %) respondentů, v rozmezí hodnot 51 – 60 a 61 – 70 to bylo shodně 6 (11 %), 41 – 50 to byli 2 (4 %) respondenti a v rozmezí hodnot 31 – 40 to byl 1 (2 %). V rozmezí hodnot 21 – 30 to nebyl žádný z obou skupin respondentů. U běžné populace 23 (42 %), vyšlo hodnocení životní situace nejvíce v rozmezí hodnot 61 – 70. Dále v rozmezí hodnot 51 – 60 bylo u 13 (24 %), 71 – 80 bylo u 8 (14 %) respondentů, 41 – 50 bylo u 6 (11 %), 31 – 40 u 3 (5 %) a 81 – 90 bylo u 2 (4 %) respondentů.

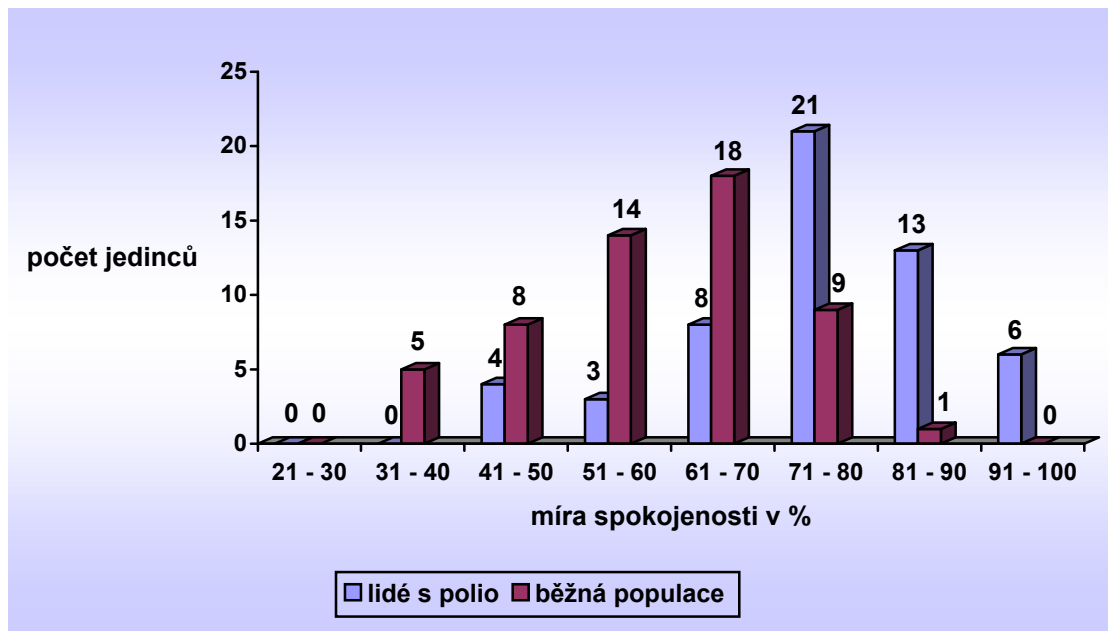
**Graf 28: Výčet nejfrekventovanějších životních cílů (v reálných číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

Mezi nejčastěji uváděné životní cíle u obou skupin respondentů byly: rodina, zdraví, pracovní uplatnění, přátelství, seberealizace, finanční zabezpečení, zachování soběstačnosti a další. Nejvíce respondentů ze skupiny lidí postižených poliomyelitis, 52 (94 %), uvedlo na prvním místě rodinu a partnerský život. Dále zdraví uvedlo, 35 (64%) respondentů; seberealizace, vzdělávání 34 (62 %); koníčky 31 (56 %); finanční zabezpečení 31 (56 %); zachování si soběstačnosti 24 (44 %); přátelství 22 (40 %); cestování, kultura 20 (36 %); pracovní uplatnění 20 (36 %) a duchovní život 5 (9 %). Ve skupině běžné populace na prvním místě byla také rodina 45 (82 %) a zdraví 41 (74 %). Dále následovalo cestování, kultura 31 (56 %); pracovní uplatnění 30 (54 %); koníčky 28 (51 %); přátelství 23 (42 %); finanční zabezpečení 20 (36 %); seberealizace, vzdělávání 17 (31 %); duchovní život 4 (7 %).

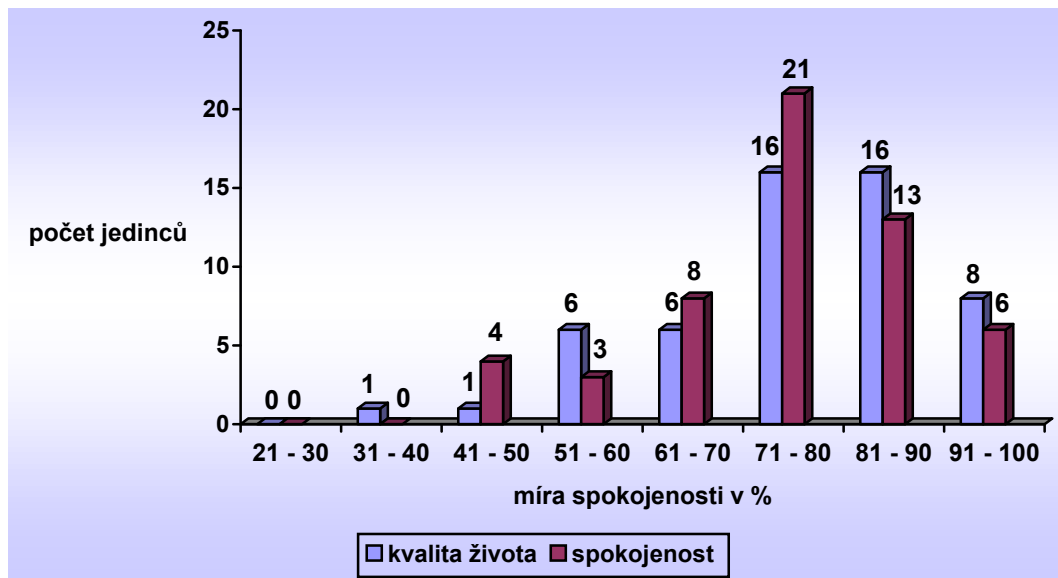
**Graf 29: Srovnání míry spokojenosti osob s poliomyelitis a běžné populace (v reálných číslech)**



**Zdroj: vlastní výzkum**

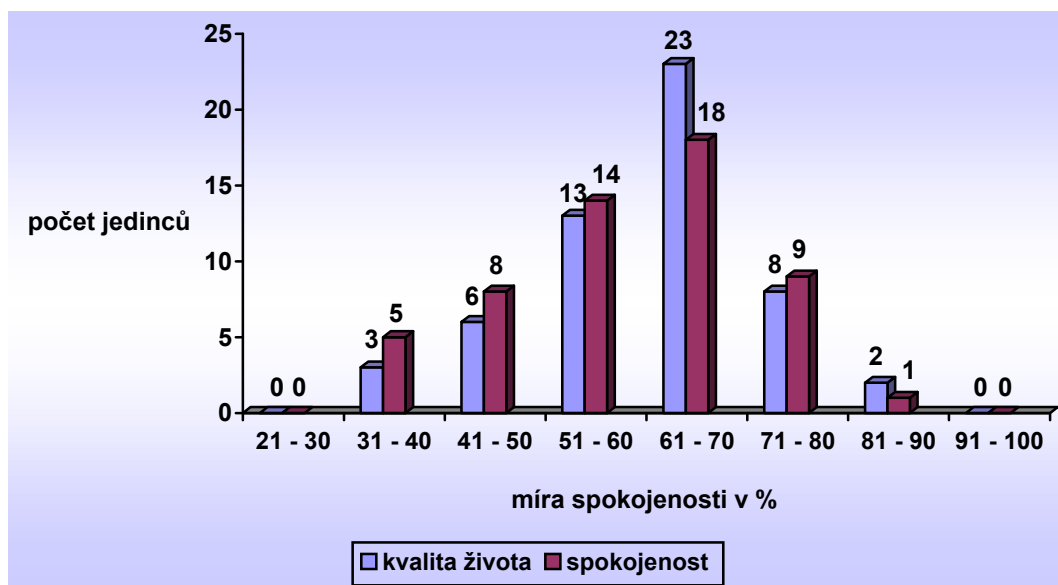
Míru spokojenosti s realizací životních cílů jsem opět vypočítala podle metody SEIQoL. Jedná se o průměrnou hodnotu údajů o míře spokojenosti (v %). Získané hodnoty z dotazníků jsem pro lepší názornost rozdělila po desítkách. Nejvíce respondentů s poliomyelitis, 21 (38 %), uvedlo míru spokojenosti s realizací životních cílů v rozmezí hodnot 71 – 80 %. V rozmezí hodnot 81 – 90 % to bylo 13 (24 %), dále 61 – 70 % uvedlo 8 (15 %), 91 – 100 %, to bylo 6 (11 %) rozmezí hodnot 41 – 50 %, uvedli 4 (7 %) a 3 (5 %) respondenti uvedli míru spokojenosti v rozmezí hodnot 51 – 60 %. U běžné populace nejvíce respondentů, 18 (33 %) udalo míru spokojenosti s realizací životních cílů v rozmezí hodnot 61 – 70 %. Mezi hodnotami 51 – 60 % to bylo 14 (25 %), 71 – 80 % to bylo 9 (16 %), 41 – 50 % uvedlo 8 (15 %) respondentů, 31 – 40 % uvedlo 5 (9 %), 81 - 90 to byl 1 (2 %) respondent. Rozmezí hodnot 91 – 100 % neuvedl žádný z této skupiny respondentů.

**Graf 30: Srovnání míry spokojenosti s kvalitou života u osob s poliomyelitis (v reálných číslech)**



Zdroj: vlastní výzkum

**Graf 31: Srovnání míry spokojenosti s kvalitou života u běžné populace (v reálných číslech)**



Zdroj: vlastní výzkum



## 5. Diskuse

Věk respondentů s poliomyelitis se pohyboval v rozmezí 56 – 81 let (**graf 1**). Toto stáří respondentů je dáno tím, že se nové případy dětské obrny od 60. let 20. století u nás nevyskytují. Od srpna 1960 se v ČSR nevyskytl žádný případ nezavlečené paralytické poliomyelitidy. Z klinických materiálů, ze stolice zdravých dětí ani ze vzorků odpadních vod od té doby nebyl izolován divoký poliovirus. Československo se tak v roce 1961 stalo první zemí na světě, kde byl přerušen proces šíření divokých poliovirů v populaci a poliomyelitida zde byla eradikována (**44**). První epidemie v Československu vznikla v roce 1939 po příchodu nacistických vojsk a k největší došlo v roce 1948, kdy onemocnělo více než 2000 osob (**tabulka 1**). K epidemickému vzplanutí docházelo přibližně v pětiletých intervalech (**44**). Výsledky výzkumu znázorňují větší výskyt onemocnění u respondentů v roce 1948, zde to bylo 13 (20 %) a v roce 1953 to bylo 8 (12 %) respondentů. Toto dokladuje graf 3 a 4, kde je znázorněn výskyt poliomyelitis u respondentů a v Československu ve vybraných letech 1943 – 1958.

Velká citlivost lidí postižených poliomyelitis ke kritice a podceňování vedla k jejich usilovné snaze předcházet kritice i za cenu velkého studijního a pracovního nasazení a píle. Snažili se dosáhnout úspěchu, aby sobě i okolí dokázali, že nepotřebují projev lítosti, ale že jsou schopni i dávat. Tato určitá psychická adaptace vedla k tomu, že dosažené vzdělání u této skupiny postižených je vyšší než průměrné vzdělání jiných skupin obyvatel. Mezi postiženými poliomyelitis je nápadně vysoký počet významných osobností, jako např. Václav Krása – předseda Národní rady osob se zdravotním postižením. V průměru dosáhli relativně dobrého uplatnění, mnozí se přes svoje tělesné postižení uplatnili ve významných vedoucích postaveních (**9**). Velké zastoupení středoškolsky a vysokoškolsky vzdělaných jedinců je patrné i v souboru vytvořeném pro tento výzkum. Nejvíce respondentů, 37 (57 %), udalo středoškolské vzdělání, dále následovali vysokoškoláci, 16 (25 %), (**graf 5**). Většina z nich, 56 (86 %), absolvovala školní docházku v běžném typu školy, 5 respondentů (8 %) navštěvovalo Jedličkův

ústav a 4 (6 %) ekonomickou školu v Janských Lázních (**graf 6**), která sloužila především pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se o ojedinělou střední školu pro tělesně postižené. Vysoké procento respondentů vzdělávajících se v běžném typu školy je dáno dobrou integrací lidí s tělesným postižením, ale hlavně jejich obrovskou psychickou silou, díky níž se dokázali vyrovnat se svým postižením a přiblížit se tak zdravé populaci. Určitý problém nastal při výběru povolání. Více než polovina respondentů, 38 (58 %), uvedla, že jejich postižení mělo vliv na volbu povolání (**graf 7**). Je samozřejmé, že člověk má určitou představu, jaké povolání by chtěl vykonávat. V důsledku nemoci je nucen své plány přehodnotit, mnohdy změnit a zaměřit se na něco jiného. Omezený pohyb a nemožnost vykonávat fyzicky náročnou práci byly hlavní překážkou při volbě povolání i u těchto respondentů.

S ohledem na věk a rozsah postižení pobírá 99 % respondentů některý z důchodů. Nejvíce respondentů, a to 51 % pobírá starobní důchod, plný invalidní 40 % a částečný 8 %. Pouze jeden nepobírá žádný z důchodů (**graf 8**). Co se týče pracovního uplatnění, zde soustavnou činnost ať na plný nebo částečný pracovní úvazek koná 18 respondentů, pouze dva jsou v současné době nezaměstnaní. Mít pracovní uplatnění je jednou ze základních potřeb člověka, pokud nedochází k jejímu naplňování, dochází k frustraci. Nejedná se pouze o finanční zajištění, ale především o kontakt s okolím a vlastní realizaci. Stejně tak u většiny osob se zdravotním postižením práce není jen zdrojem určitého finančního zajištění, které je v životě samozřejmě potřebné, ale zde jde o vlastní uspokojení, seberealizaci. Hlavně jde o to, že člověk je někomu nebo něčemu prospěšný. Situace zdravotně postižených na našem pracovním trhu není příznivá. Stále se jen hovoří o rovných příležitostech pro osoby se zdravotním postižením. Zkušenosti respondentů ukazují, že zaměstnavatelé nemají zájem zaměstnávat tyto osoby, vytvářet v podniku pro ně vhodné pracovní místo, i když jim to zákon o zaměstnanosti, zákoník práce a směrnice Evropské unie ukládají (**38, 51, 55**). Pokud porovnáme počet uchazečů se zdravotním postižením na jedno pracovní místo za období let 1993 – 2005, zvýšil se z 7,8 na 59,6. Celkový počet se však v daném období z 3,0 zvýšil na 9,5. Z toho vyplývá, že celkový počet uchazečů připadající na jedno pracovní místo se zvýšil trojnásobně, u osob se zdravotním postižením jde téměř o

osminásobek (17). Předpokládá se, že větší šanci na trhu práce bude mít ten, kdo má vyšší vzdělání. Toto však vyvrací následující čísla. V letech 1996 – 2000 probíhalo jednorázové šetření u osob se zdravotním postižením, kteří se ucházeli o zaměstnání. Výsledkem tohoto šetření bylo, že nejvyšší nárůst nezaměstnanosti se projevil u uchazečů s vysokoškolským a vyšším odborným vzděláním. Míra nezaměstnanosti osob se zdravotním postižením se za období 1993 – 2001 zvýšila ze 7,8 % na 41,3 % a v současnosti ji lze odhadnout zhruba na 50 %. K tomuto nepříznivému vývoji dochází, přestože zákon o zaměstnanosti diskriminaci z důvodu zdravotního stavu výslovně zakazuje. Podstatně byly zvýšeny jak částky odvodů do státního rozpočtu, tak přímá finanční pomoc z prostředků úřadu práce na zřizování chráněných pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením (17). Myslím, že spousta zaměstnavatelů raději zaplatí penále, než aby zaměstnali osobu se zdravotním postižením.

Pokud jsem se ptala respondentů na to, zda jim zaměstnavatel vyšel nějakým způsobem vstříc v úpravě pracovního prostředí, celá čtvrtina z nich odpověděla kladně (graf 10). Ostatní žádnou úpravu nepotřebovali, nebo jim nebyla žádná nabídnuta. Mezi nejčastější úpravy pracovního prostředí patřily: bezbariérový vstup, úprava pracovní doby a úprava pracovní desky (graf 11). Úprava pracovního prostředí pro osoby se zdravotním postižením, dle mého názoru, by měla být samozřejmá. Nedá se to však zobecňovat, v některých případech to není možné, ale zaměstnavatel by měl alespoň projevit určitou snahu věci řešit.

Následující otázky se týkaly architektonických bariér a osob se zdravotním postižením. Odstraňování architektonických bariér je ošetřeno zejména stavebním zákonem, jehož nová podoba vstoupila 1. ledna 2007 v platnost (zákon č. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním řádu) (54). Zda přinese změnu k lepšímu bude potřeba zhodnotit až s určitým časovým odstupem. Tento zákon přináší změny v oblasti bezbariérového řešení staveb, které se týkají širokého veřejného zájmu. U široké veřejnosti přetrvává stále mylný názor, že takovéto řešení staveb se vztahuje jen na trvale zdravotně postižené občany. Ve skutečnosti se bezbariérové řešení staveb týká mnohem širšího okruhu občanů: usnadňuje život, uplatnění ve společnosti a odstraňuje diskriminaci i lidem dočasně zdravotně postiženým (po úrazech nebo

různých lékařských zákrocích), seniorům, těhotným ženám, osobám s kočárky. Ulehčuje pohyb osobám s těžkými zavazadly nebo s velkými nákupními vozíky. Jde o zájmy přibližně jedné třetiny populace s tím, že v této velké skupině lidí se minimálně dvakrát za život ocitne každý (jako dítě a jako senior) **(16)**. Dalším hybným legislativním prvkem při odstraňování architektonických bariér je zákon č. 72/1994 Sb., o vlastnictví bytů a vyhláška č. 369/2001 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace **(49, 52)**. Dalo by se říci, že pro odstraňování architektonických bariér již existuje spousta hybných prostředků, ale ne vždy jsou v praxi naplňovány. Stále je spousta míst, kam se člověk s omezenou schopností pohybu nedostane. Z celkového počtu 65 respondentů mělo 77 % z nich problém s architektonickou bariérou **(graf 12)**. Mezi nejčastěji uváděnými možnostmi převládaly přístupy do budov státních a veřejných institucí a schody jako takové. Dále to byla problematika bariér v MHD, metru, kulturním zařízení, bazénech. Nejméně uváděli respondenti problematiku bariér ve spojení se zdravotnickým zařízením **(graf 13)**. Bezbariérové přístupy do budov (převážně vchody do úřadů, obchodů, sociálních, zdravotnických zařízení) významným způsobem ovlivňují kvalitu života osob s omezenou schopností pohybu a orientace. Dalším kritickým místem v životě osob se zdravotním postižením je bezbariérovost dopravní infrastruktury. Jedná se zejména o nevyhovující povrch komunikací (nerovnost, protiskluzová opatření), vysokopodlažní autobusy. Tyto architektonické bariéry výrazným způsobem limitují osoby se sníženou schopností pohybu a orientace v zapojení do aktivního života, často to hraje roli ve volbě místa bydliště a pracoviště **(10)**.

Jak je místo bydliště připraveno na osoby se zdravotním postižením, jsem se ptala respondentů v následující otázce. Z dotázaných respondentů jich 51 % uvedlo, že je jich místo bydliště připraveno na osoby se zdravotním postižením a 49 % respondentů uvedlo zápornou odpověď **(graf 14)**. Kladnou odpověď na položenou otázku uváděli především respondenti žijící ve větších městech, kde je počítáno s větším množstvím financí na řešení architektonických bariér. Na druhou stranu bylo i několik jedinců, kteří žijí v Praze a uvedli zápornou odpověď. Je to samozřejmě dáno lokalitou, ve které

žijí. Pokud se bude jednat o starou zástavbu, tam je to daleko složitější než v nově vzniklém sídlišti. Dále respondenti uváděli, jakým způsobem jsou v jejich místě bydliště odstraňovány architektonické bariéry (**graf 15**). Nejvíce respondentů je spokojeno s nájedzy u chodníků, s odstraněním bariér při vstupu na různé veřejné i státní instituce, bezbariérovými vstupy do obchodů. Je pravdou, že v posledních letech se rozmohla výstavba nových úřadů, které už počítají s bezbariérovým vstupem. Také vyrostla spousta obchodních center, které jsou bezbariérové a u nich parkovací místa pro lidi se zdravotním postižením. Samozřejmě, že se najdou bezohlední řidiči, kteří zaparkují své auto na místo vyhrazené pro osoby se zdravotním postižením. Nejméně respondentů uvedlo spokojenost s odstraňováním architektonických bariér při dostupnosti kulturního a společenského vyžití, použití veřejného WC, služeb (holič, pedikúra), bazénu. Pokud se nejedná o nově postavené multikulturní zařízení, nemají lidé s omezenou schopností pohybu možnost navštívit filmové či divadelní představení. Pokud chce člověk udělat něco pro své zdraví a jít si zaplavat, tak opět narazí na velký problém a to je bezbariérový vstup do bazénu. Pokud bude mít štěstí a dostane se přímo k bazénu, narazí na problém, jak se dostat do vody. V minulých dobách nebylo zvykem budovat bazény tak, aby měly schody nebo nájedz do vody. Vstup byl pouze pomocí schůdků. Proto si lidé se zdravotním postižením musí nejdříve zjistit, jaký je přístup do bazénu. Co se týče dostupnosti veřejných bezbariérových sociálních zařízení, vyhláška č. 369/2001 Sb. stanoví, že všude tam, kde jsou veřejná WC, musí být počítáno i s bezbariérovou toaletou (**49**). Měla jsem možnost si bezbariérové WC přímo určené pro lidi se zdravotním postižením v jedné restauraci prohlédnout a s jedním vozičkářem vyzkoušet. Velikost místnosti neodpovídala daným rozměrům, žádné madlo na přidržení, záchodová mísa umístěná do rohu a opodál bylo umyvadlo. Provoznímu jsem zjištěné hrubé nedostatky sdělila, byla jsem ujištěna, že dojde k nápravě. Vážné je na tom to, že se nejedná o ojedinělé případy. Rovněž u mnoha benzinových čerpacích stanic nalezneme WC určené pro osoby s tělesným postižením, které jsou užívány k jiným účelům. Argumentace provozovatelů, že mají malé skladovací prostory a návštěvnost těchto prostor vozičkáři je nízká, je neopodstatněná (**10**). Jednou je platná legislativa, tak by se měla dodržovat. Pokud by byla u nás respektována a hlavně

důsledně kontrolována aplikace vyhlášky č. 369/2001 Sb., (o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace) lidem se zdravotním postižením by se určitě žilo o něco lépe. Je přece velmi nedůstojné, aby si lidé se zdravotním postižením dožadovali toalety jako něčeho zcela výjimečného, co je určeno pouze pro vyvolenou skupinu obyvatel.

Z původního znění vyhlášky č. 53/1985 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace, plynula pro obec povinnost stavět určité procento bezbariérových bytů. To však nebylo ze strany stavebních odborů při schvalování projektů obytných domů akceptováno. Proto náklady na nyní prováděné rekonstrukce starých domů jsou finančně náročné. Tato vyhláška byla v roce 2001 novelizována (vyhláška č. 369/2001). Podle ní se bydlení pro osoby se zdravotním postižením řeší výstavbou domů s tzv. *byty zvláštního určení (49)*. Pokud jsem se ptala na využívání bezbariérového bydlení u respondentů, tak 46 % z nich využívá bezbariérový byt (**graf 19**). Z toho 29 % respondentů má celý a 17 % jen částečně bezbariérový ( koupelna, WC ). Výstavba domů s byty zvláštního určení často vzniká v okrajových částech města, kde lidé naráží na problematiku bariér v dopravě. Nemyslím si, že je zrovna šťastné řešení výstavby domů pouze pro osoby se zdravotním postižením. Dochází tím k jakési centralizaci invalidů. Určitě to nepomáhá k dobré integraci osob se zdravotním postižením do společnosti. Mohu konstatovat, že hypotéza 1 - *I přes stávající legislativu týkající se odstraňování architektonických bariér jsou osoby s tělesným postižením omezovány při účasti na veřejném životě*, byla mým výzkumem potvrzena.

Postižení se snaží dosáhnout úspěchu, aby sobě i okolí dokázali, že nejsou hodni lítosti. Často nepoužívají ortopedické pomůcky a nestěžují si, protože neradi upozorňují na svůj zdravotní problém. O pomoc žádají jen v nezbytně nutných případech, protože těžce snášejí pocit nemohoucnosti (**9**). Respondenti měli v předloženém dotazníku označit z výčtu možností, zda požádají o pomoc v případě potřeby (**graf 16**). Bez problémů požádá 24 (37 %) respondentů; požádá, ale s ostychem 12 (18 %) respondentů. Nepožádá, ale nabídku přijme 27 (42 %) respondentů; nepožádá a raději odejdou 2 (3 %) respondenti. Jak je zde vidět, 54 % respondentů o pomoc požádá. Více

problémů s požádáním o pomoc druhých měla starší generace respondentů. Byli zvyklí si všechno dělat sami jen s minimální pomocí druhých. Na druhou stranu, pokud jim byla nabídnuta, přijali ji.

Nejenom dodržování bezbariérového přístupu, ale i určité mimořádné výhody, které jsou lidem se zdravotním postižením přiznány, napomáhají při rozvíjení a realizování jejich osobnosti, rozvíjení profesních i společenských aktivit. Zjišťovala jsem kolik respondentů má uznané mimořádné výhody a zda žádají o příspěvky. Z celkového počtu 65 respondentů jich 97 % má uznané mimořádné výhody. Nejvíce respondentů, a to 53 %, má uznané mimořádné výhody II. stupně – ZTP, 38 % respondentů má výhody III. stupně – ZTP/P, 6% respondentů má výhody I. stupně – TP (**graf 17**). Tak vysoké procento uznaných mimořádných výhod je dáno tím, že se jedná o skupinu lidí, kteří jsou těžce tělesně postiženi. Se svým postižením se potýkají již od dětství, kdy onemocněli dětskou obrnou. Většina z nich ze dne na den úplně ochrnula a jen díky velké vytrvalosti a intenzivní rehabilitaci se jejich stav zlepšil a mohli se tak naučit postarat sami o sebe jen s minimální pomocí druhých (**9**). Jejich zdravotní stav se časem začal zhoršovat, rozvinul se postpoliomyelitický syndrom. Lidé, kteří úspěšně překonali akutní poliomyelitis, měli léta pocit jistoty. Návrat choroby, resp. jejich pozdních následků, po několika desetiletích normálního života pro ně znamená přechod ze stavu plných, případně jen mírně snížených schopností do stavu doživotní invalidity (**40**). Z výčtu možností respondenti vybírali, o jaké druhy příspěvků žádají. Nejvíce respondentů, a to 51, označilo příspěvek na provoz motorového vozidla, dále příspěvek na zakoupení motorového vozidla 38 respondentů, ošatné 17, příspěvek na úpravu bytu 8, příspěvek na rehabilitační a zdrav. pomůcky 2 respondenti (**graf 18**). Dále respondenti uváděli v rámci uznaných mimořádných výhod využívání slev na jízdě. Mimořádné výhody lidem se zdravotním postižením v mnohých případech usnadňují život a pomáhají při lepší integraci mezi zdravou populací. Nebýt příspěvku na zakoupení motorového vozidla, řada zdravotně postižených by na koupi vozu nedosáhla. Ne všude je možnost užití hromadné dopravy přizpůsobena potřebám osob se zdravotním postižením (např. vysokopodlažní autobusy, příliš vysoký rozdíl mezi nástupištěm a místem vstupu do veřejného dopravního prostředku). Pak nezbývá nic

jiného, než tuto dopravu veřejnými prostředky nahradit osobní automobilovou dopravou. Naskytá se zde i otázka, zda mimořádné výhody pro osoby se zdravotním postižením nejsou zneužívány. Určitým řešením, jak omezit zneužívání, by byla důsledná kontrola ze strany úřadů, tak policie. Není přece žádný problém nechat si předložit průkaz, který opravňuje k užívání zmíněného označení. Každý držitel tohoto průkazu je povinen na požádání průkaz předložit.

Ráda bych se dotkla nového zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti 1. ledna 2007 **(53)**. Tento zákon pomůže nejen lidem se zdravotním postižením řešit snadněji a podle potřeby jejich nepříznivou sociální situaci. Podle odborníků zákon přináší největší změnu v sociální oblasti od dob Marie Terezie. Nejvýznamnější změnou je skutečnost, na základě které si každý sám svobodně a aktivně rozhodne o tom, jaké sociální služby využije, v jakém rozsahu a u kterého poskytovatele. Zákon přináší změnu v podobě příspěvku na péči. Nahrazuje zvýšení důchodu pro bezmocnost a příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu. Nárok na příspěvek mají především lidé, kteří z důvodu nepříznivého zdravotního stavu jsou závislí na pomoci druhé osoby, aby si udrželi svůj životní standard, práci, zájmy, fyzickou kondici a díky tomu mohli žít ve společnosti způsobem, který je pro ně běžný **(11)**. Respondentů jsem se ptala, zda potřebují pomoc druhé osoby a jakým způsobem. Téměř dvě třetiny (63 %) respondentů potřebují pomoc druhé osoby **(graf 20)**. Dále tato skupina uváděla, v jakých činnostech pomoc potřebují. Nejvíce jich uvedlo pomoc při úklidu, pohybu mimo domov. Dále to byla pomoc při vaření, nákupu, osobní hygieně a oblékání **(graf 21)**. Zajímavé bylo, že uznanou částečnou bezmocnost mělo pouze 12 (19 %) a převážnou 8 (12 %) respondentů **(graf 22)**. Nabízí se otázka, proč tak malé procento má přiznanou bezmocnost, když 63 % potřebuje pomoc druhé osoby? Nalézt odpověď nemusí být až tak komplikované. Často lidé vůbec nevědí, že mají možnost o příspěvek požádat. Díky vydávání časopisu Asociace Polio se lidé s poliomyelitis mají možnost dovědět potřebné informace o legislativních změnách a vůbec o celé problematice, co se osob se zdravotním postižením týče **(9)**. Zde se spíše jedná o to, že lidé, kteří se v dětství díky svému velkému nasazení a pili vyrovnali s následky onemocnění (poliomyelitis), nejsou zvyklí žádat o pomoc, protože nesnáší pocit



nemohoucnosti (9). Jsou více uzavřeni vůči okolí a do svého soukromí si neradi pouští cizí osoby. Snaží se vše zvládat s pomocí partnera nebo rodiny. Ale věřím tomu, pokud by byla situace již nezvladatelná, rádi přijmou pomoc druhých. Dále jsem zjišťovala, v čem respondenti vidí pozitiva zákona o sociálních službách, zda přinese něco pro lidi závislé na péči. Jednoznačně kladnou odpověď na otázku pozitivního přínosu nového zákona udalo 28 % z dotazovaných respondentů. Zápornou odpověď udalo 12 % a 60 % respondentů neví (graf 23). Největší pozitiva zákona respondenti vidí: ve zvýšení finančních prostředků pro osoby závislé na péči, v lepší dostupnosti péče (bude více poskytovatelů a možnost výběru), v asistenční službě (graf 24). Zákon platí velmi krátkou dobu, aby se daly dělat nějaké závěry. I když si myslím, že není nejlépe propracovaný, co se adresnosti financí týče. Spousta lidí to považuje za přilepšení k důchodu a zákon neplní vlastně to, čeho chtěli jeho aktéři dosáhnout, aby se finance vracely zpět do systému. Na druhou stranu je veliký problém v tom, že lidé by si služby rádi nakupovali, ale není tolik poskytovatelů sociálních služeb, ať už státních nebo soukromých, kteří by byli schopni uspokojit potřeby lidí závislých na péči. U osob poskytujících péči nastal problém. Dříve osoba, která pečovala, brala příspěvek (POB) a léta péče a finance se počítaly do důchodového pojištění. To se s novým zákonem změnilo, počítá se pouze doba péče. Určitou ideou tohoto zákona bylo, že lidé závislí na péči si nakoupí služby, které jim umožní zůstat ve svém domácím prostředí. Je otázka, zda dojde k naplnění této myšlenky a tito lidé prožijí pokojné stáří v kruhu rodinném a obklopeni svými přáteli. Mohu konstatovat, že hypotéza 2 - *S ohledem na závislost na pomoci druhé osoby lidé s postpoliomyelitickým syndromem nejvíce oceňují finanční garance plynoucí ze zákona o sociálních službách*, byla z uvedeného výzkumu potvrzena.

Druhá část výzkumu byla zaměřena na porovnání kvality života a míry spokojenosti s realizací životních cílů lidí s poliomyelitis a běžnou populací (příloha 2). K tomuto výzkumu byla použita metoda SEIQoL. Metoda SEIQoL – The Schedule for

the Evaluation of Individual Quality of Life- program hodnocení individuálně chápané kvality života **(30)**.

Věk respondentů s poliomyelitis se pohyboval v rozmezí 52 – 81 let **(graf 25)**, u běžné populace to bylo 41 – 80 let **(graf 26)**. Vypočtená hodnota kvality života prostřednictvím metody SEIQoL se pohybuje v rozmezí od 0 (nejnižší hodnota) do 100 (nejvyšší hodnota). Pro lepší přehlednost jsem získané údaje v jednotlivých intervalech rozdělila po desítkách **(graf 27)**. Nejvíce respondentů, 16 (29 %), postižených poliomyelitis subjektivně posoudilo svoji životní situaci v rozmezí hodnot 71 – 80 a stejné množství, tj. 16 (29 %), v rozmezí hodnot 81 – 90. U běžné populace 23 respondentů (42 %) hodnotilo svoji životní situaci nejvíce v rozmezí hodnot 61 – 70. Dle Křivohlavého stojí v pozadí mnoha pojetí kvality života i způsobů jejího měření domněnka, že hodnoty kvality života jsou o to vyšší, čím je zdravotní stav lidí lepší **(29)**. Tuto teorii však výsledky mého výzkumu nepotvrdily. Je to zřejmě dáno tím, že lidé s poliomyelitis se naučili brát své postižení jako součást života, jelikož onemocněli v raném věku. Překonali úskalí, které jim obrna přinesla a vedli plnohodnotný život jako většina zdravé populace. Ba, možná naopak se snažili a stále se snaží užívat života, co jim to síly dovolí. Tato moje domněnka se shoduje s Křivohlavým, který uvádí, že důležité pro hodnocení kvality života jsou rozdíly mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím. Lidé, kteří jsou nemocní a tento stav přijmou, mohou po období nutném k adaptaci na nemoc pozměnit své plány a očekávání a přizpůsobit se životu s nemocí. Tím vlastně získat určitý pocit životní pohody. Jiní se mohou za stejných podmínek stávat čím dál tím nespokojenější s životní situací a hodnotit celkovou kvalitu života jako velmi nízkou **(28)**.

Nejčastěji uváděné cílové podněty u obou skupin respondentů byly: rodina, zdraví, pracovní uplatnění, přátelství, seberealizace, finanční zabezpečení, zachování soběstačnosti **(graf 28)**. Ze všech odpovědí nejvíce respondentů preferovalo spokojený rodinný a partnerský život, plný pohody a porozumění. Z toho je zřejmé, že pro obě skupiny je fungování rodiny životní perspektivou. Druhým nejčastěji uváděným životním cílem bylo udržení si zdraví. Křivohlavý tvrdí, že v souboru hodnot uváděných většinou osob se vyskytuje „zdraví“ jako jedna z pěti nejvyšších hodnot. Nemusí

tomu být vždy tak, podle empirických šetření jen v 83 % případů. Dále uvádí, že důležitost tohoto momentu není u všech lidí stejná, dokonce váha, kterou přikládali pacienti s chronickým onemocněním, byla relativně stejná jako u zdravých lidí (29). Mohu říci, že výsledky tohoto uvedeného průzkumu jsou do značné míry totožné s mými zjištěnými hodnotami. 35 (64 %) dotazovaných respondentů s poliomyelitis a 41 (75 %) z běžné populace uvedlo „zdraví“ ve zmíněné pětici. Ve výčtu dalších možností se již vyskytly určité rozdíly a to hlavně v oblasti pracovního uplatnění, zachování si soběstačnosti, finančním zabezpečení, v seberealizaci. Zde se již projevilo věkové rozložení respondentů a hlavně zdravotní postižení lidí s poliomyelitis. Lidé postižení poliomyelitis více preferují zachování si soběstačnosti, protože již znají ten pocit, být na někom závislý. Jelikož se snaží být stále aktivní, pomáhat druhým, pokud jim to síly dovolí, je pro ně seberealizace a další vzdělávání důležité. Také finanční zajištění se projevilo jako podstatná součást jejich života. Člověk se zdravotním postižením má zvýšené životní náklady, ať už na kompenzační pomůcky nebo rehabilitaci. Ne všechny náklady jsou vždy plně hrazeny pojišťovnou, a pakliže nestačí ani úhrady z obecných rozpočtů formou jednorázového příspěvku na opatření zvláštní pomůcky, využívá soukromých zdrojů. Uvědomění si vlastní ceny a reálných cílů má významný motivační efekt, ambice se stávají účelnou životní filozofií jedince (20).

Míru spokojenosti s realizací životních cílů jsem opět vypočítala podle metody SEIQoL. Jedná se o průměrnou hodnotu údajů o míře spokojenosti (v %) (30). Získané hodnoty z dotazníků jsem pro lepší názornost rozdělila po desítkách (graf 29). Nejvíce respondentů s poliomyelitis, 21 (38 %), uvedlo míru spokojenosti s realizací životních cílů v rozmezí hodnot 71 – 80 %. U běžné populace nejvíce respondentů, 18 (33 %), udalo míru spokojenosti s realizací životních cílů v rozmezí hodnot 61 – 70 %. Ve skupině respondentů s poliomyelitis uvedlo 6 (11 %) míru spokojenosti s realizací životních cílů v rozmezí hodnot 91 – 100 %, toto se u druhé skupiny respondentů nevyskytuje. Podle uvedených a graficky znázorněných výsledků (graf 29) je zřejmé, že lidé postižení dětskou obrnou (poliomyelitis) jsou spokojenější s realizací svých životních cílů než zdravá populace. Lidé s poliomyelitis se naučili se svým postižením žít a dali si takové životní cíle, aby je mohli uskutečnit, a tím být spokojeni. Pokud se

člověku daří realizovat vlastní subjektivní plány, je spokojen. Při srovnání míry spokojenosti s kvalitou života u jednotlivých skupin (**graf 30, 31**) výsledky prokazují, že míra spokojenosti má úzký vztah k osobnímu pojetí kvality života. Dalo by se říci, že kvalitně žije ten, kdo je se svým životem spokojen. Spokojen může být jen tehdy, pokud se mu daří realizovat své životní cíle. Z provedeného výzkumu hypotéza 3 - ***Kvalita života lidí s poliomyelitidou je snížena oproti kvalitě života zdravých lidí***, nebyla mým výzkumem potvrzena.

## 6. Závěr

Tato diplomová práce se zabývala problematikou lidí postižených poliomyelitis (dětskou obrnou). Cílem mé práce bylo získat ucelený pohled na možnosti zachování sociálních potřeb, zhodnotit, jaké bariéry musí tato skupina osob překonávat. Dále zjistit kvalitu života a spokojenost s realizací životních cílů lidí s poliomyelitis v porovnání s kvalitou života běžné populace. Okruh dotazovaných tvořili klienti Janských Lázní, kteří se zde léčí s poliomyelitis. Výzkum probíhal v období září až prosinec 2006. Pro druhou část výzkumu byla z běžné populace prostým náhodným výběrem získána druhá cílová skupina.

Pro svůj výzkum jsem si stanovila tři hypotézy. Hypotéza 1: I přes stávající legislativu týkající se odstraňování architektonických bariér jsou osoby s tělesným postižením omezovány při účasti na veřejném životě. Hypotéza 2: S ohledem na závislost na pomoci druhé osoby lidé s postpoliomyelitickým syndromem nejvíce oceňují finanční garance plynoucí ze zákona o sociálních službách. Hypotéza 3: Kvalita života lidí s poliomyelitis je snížena oproti kvalitě života zdravých lidí. Po vyhodnocení dotazníků a přečtení publikací týkajících se problematiky zdravotně postižených mohu říci, že se mi hypotézy 1 a 2 potvrdily. Hypotéza 3 nebyla mým výzkumem potvrzena.

Cíle práce byly mým výzkumem naplněny. Architektonické bariéry ztěžují osobám se zdravotním postižením život a snižují jejich samostatnost. Bariéry jim brání svobodně se rozvíjet a realizovat své společenské nebo profesní aktivity. Je nutné pro usnadnění života osob se zdravotním postižením důrazně upozorňovat na porušování legislativy a žádat nápravu. Pokud se tak nestane, bude se zvětšovat propast mezi lidmi se zdravotním postižením a „zdravými“.

Do budoucna by se dala jednotlivá témata práce (architektonické bariéry a jejich vliv na život osob se zdravotním postižením, využívání sociálního systému, porovnání kvality života osob se zdravotním postižením a běžnou populací) více rozpracovat a aplikovat na různé skupiny obyvatel. Tím by se získal ještě ucelenější pohled na danou problematiku. Zvláště ve spolupráci s Evropskou koncepcí přístupnosti (ECA), jejímž

cílem je zajistit takové životní prostředí, které je vyhovující, bezpečné a příjemné pro všechny, včetně osob se zdravotním postižením. Na základě získaných informací by tak mohlo dojít k lepší spolupráci při odstraňování bariér u osob se zdravotním postižením.

Práce je jakousi sondou do života lidí postižených poliomyelitis. Dá se říci, že do života všech lidí s tělesným postižením. Vzhledem k aktuálnosti dané problematiky se domnívám, že získané výsledky by mohly být přínosné pro státní i nestátní organizace, které se problematikou osob se zdravotním postižením zabývají. Práci je možné prezentovat na webových stránkách Asociace Polio, na jejich veřejných schůzích, kde je přítomna odborná i laická veřejnost. Dále její části uveřejnit v publikacích pro osoby se zdravotním postižením.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. ARAGALL, F. *Evropská koncepce přístupnosti*, EuCAN clo Info-Handycap Luxembourg, 2003, 99 s. ISBN 2-919931-24-5
2. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentu podle ČSN 690 a ČSN ISO 690: Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů* [on line]. Verze 3.0 (2004) [cit. 1999 - 2004] poslední aktualizace 11.11.2004
3. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: část 1 – citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.2. © 1999 – 20002, poslední aktualizace 3.9.2002. [URL:<http://www.boldis.cz/citace/citace](http://www.boldis.cz/citace/citace) 1. ps>
4. ČEŠKOVÁ, H. *Z francouzských tiskovin*, Zpravodaj Asociace Polio, 2004 14. roč., 1-2/2004, 27-28 s
5. ČEŠKOVÁ, H. *Jubileum vakcíny proti polio*, Zpravodaj Asociace Polio, 2005 15. roč., 1-2/2005, 18-21 s.
6. ČEŠKOVÁ, H. *Polio ve světě II.*, Zpravodaj Asociace Polio, 2006, 16. roč., 3-4/2006, 24-25 s.
7. DAKALAS, M. C. *Post – polio syndrome as evolved clinical entity*. Definition and Clinical description, Ann. N. Y. Acad. Sci (United States), May 25, 1995, 68 – 80 s
8. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*, 3. vyd., Praha Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7
9. DLOUHÁ, Z. *Akutní poliomyelitis a postpoliosyndrom*, 1. vyd. Economia a.s., R-media s.r.o., 2003, 30 s. ISBN 80-85378-21-3
10. FRANCOVÁ, H. *Odstraňování architektonických bariér*, Kontakt, 1-2/2005, 106-110 s. ISSN 1212-4117
11. FRIDRICH, J. *Nový zákon velkou změnou v sociálním zabezpečení*, Zpravodaj Asociace Polio, 2006, 16. roč., 3-4/2006, 21-22 s.
12. HALSTEAD, L. S. *Post – Polio syndrome: Definition of an Elusive Concept*, In: Munsat, T.L. *Post – Polio syndrome*, Butterwoth – Heinemann (USA), 1991, 23– 38 s
13. HAVLOVÁ, M. *Postpoliomyelitický syndrom*, Buletin, 1999, 9. roč., 40 – 43s.

14. HAVLOVÁ, M. *Postpoliomyelitický syndrom – možnost léčby*, Zpravodaj Asociace Polio, 2005, 15. roč., 1-2/2005, 21-23 s.
15. HAVLOVÁ, M. *Problematika „postpoliomyelitického syndromu“*, [on line]. [cit. 2007-02-07] Dostupné z: <<http://www.internimedica.cz>>
16. HOLUB, Z. *Nový stavební zákon – změna k lepšímu*, Skok do reality: speciální noviny o legislativě pro zdravotně postižené, 2006, 7. roč., 3/2006, 1-2 s.
17. HUTAŘ, J. *Diskriminace osob se zdravotním postižením na trhu práce a její důsledky*, Skok do reality: speciální noviny o legislativě pro zdravotně postižené, 2005, 6. roč., 5/2005, 6-7 s.
18. HUTAŘ, J., KRÁSA, V. *Co přináší zákon o sociálních službách pro uživatele a poskytovatele*, Skok do reality: speciální noviny o legislativě pro zdravotně postižené, 2006, 7. roč., 2/2006, 1-2 s.
19. HUVAR, I. *Kvalita života při močové inkontinenci*, Praktická gynekologie, 2003, č. 1, 18 s.
20. IVANOVOVÁ, S. *Integrace zdravotně postižených osob do společnosti*, [on line]. [cit. 2007-02-20] Dostupné z: <<http://sualeph.vkol.cz/refer003.htm>>
21. *Jak předcházet komplikacím po chirurgických zákrocích u poliomyelitiků*, Zpravodaj Asociace Polio, 2000, 10. roč., 3-4/2000, 29-32 s.
22. JANDOVÁ, O. *Poznámky o postpoliomyelitickém syndromu*, Zpravodaj Asociace Polio, 1994, 4.roč., 1-2/1994, 42-43 s.
23. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, Praha Triton, 2001, ISBN 80-7254-192-7
24. KIESSING, R. *Funkční poruchy dýchání a PPS*, Zpravodaj Asociace Polio, 1994, 4. roč., 1-2/1994, 21-23 s.
25. KLENER, P., aj. *Klinická onkologie*, 1. vyd., Praha Galén, 2002, 686 s.
26. KOZLOVÁ, L. *Výzkum v sociální oblasti*, [on line]. [cit. 2007-02-15] Dostupné z: <[http://www.eamos.cz/aemos/ksb/externi/ksb\\_305/2.htm](http://www.eamos.cz/aemos/ksb/externi/ksb_305/2.htm)>
27. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*, Praha Grada, 2005, 267 s., ISBN 80-247-1018-8



28. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, 1. vyd., Praha Grada, 2002, ISBN 80-247-0179-0
29. KŘIVOHLAVÝ, J. *Kvalita života*, Třeboň: Zdravotně sociální fakulta JU, Konference Kvalita života, 2004
30. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života*, [on line]. [cit. 2007-02-25]  
Dostupné z: <[http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c\\_kvalita.html](http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html)>
31. Kvalita života nemocných – jeden z nejdůležitějších parametrů komplexního hodnocení léčby, *Vojenské zdravotnické listy*, 2004, 73. roč., 1/2004, 6-9 s.
32. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, Jihočany, H&H, 2001, 26 s. ISBN 80-86022-92-7
33. MULLEROVÁ, H., LIBINGEROVÁ, E., PROUZOVÁ, M., aj. *Mezikulturní přenos a validace dotazníku kvality života Q-LES-Q v populaci nemocných s depresivní poruchou*, [on line]. [cit. 2007-01-25]  
Dostupné z: <<http://www.tigis.cz/PSYCHIAT/PSYCH201/05.htm>>
34. Národní plán podpory a integrace, *Zpravodaj Asociace Polio*, 2006, 16. roč. 1-2/2006, 16-17 s.
35. NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. a kol. *Neurologie*, 1. vyd., Galen, Karolinum, 2002, 368 s. ISBN 80-7262-160-2, ISBN 80-246-0502-3
36. *Očkování proti dětské obrně*, [on line]. [cit. 2007-01-26] Dostupné z: <[http://www.vakciny.net/pravidelne\\_ockovani/OPV.htm](http://www.vakciny.net/pravidelne_ockovani/OPV.htm)>
37. *Odstraňování architektonických, dopravních a komunikačních bariér*, [on line]. [cit. 2007-03-01]  
Dostupné z: <<http://www.infoposel.cz/tisk.php?idm=legislativa&idc=1035294249>>
38. ORINIAKOVÁ, P. *Evropská sociální charta Rady Evropy*, [on line]. [cit. 2007-03-02] Dostupné z: <<http://www.cpkp.cz/jc/esch.html>>
39. PODHORSKÁ, J. *Poliomyelitis a postpoliomyelitický syndrom- zdravotně sociální problematika*. Č.B., 2004. Ročníková práce na ZSF JU na Katedře klinických oborů, vedoucí ročníkové práce Peřina

40. *Postpoliomyelitický syndrom: jeden z nových problémů geriatrické medicíny*, [on line]. [cit. 2007-02-02]  
Dostupné z: <[http://www.zdrava-rodina.cz/med/med898/med898\\_1.htm](http://www.zdrava-rodina.cz/med/med898/med898_1.htm)>
41. Publikace, která změní váš pohled na svět, *Skok do reality: speciální noviny o legislativě pro zdravotně postižené*, 2006, 7. roč., 4/2006, 8 s.
42. STABLOVÁ, A. Kvalita života dialyzovaných nemocných, [on line].  
[cit. 2007-02-15] Dostupné z:  
<<http://www.ftvs.cuni.cz/pds/konference2/sekce%201/s-1Stablova.doc>>
43. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, Praha, Portál, 2001, 132 s. ISBN 80-7178-506-7
44. VANIŠTA, J. *Poliomyelitida včera dnes a zítra*, Zpravodaj Asociace Polio, 2003  
13. roč. 3-4/ 2003, 11-16 s.
45. VÉLE, F. *Polio v ČR po druhé světové válce*, [on line]. [cit. 2007-01-12]  
Dostupné z: <[http://www.polio.cz/Polio\\_v\\_CSR.html](http://www.polio.cz/Polio_v_CSR.html)>
46. VÍTKOVÁ, M. *Paradigma somatopedie*, Brno: Masarykova univerzita, 1998, 41 s.  
ISBN 80-210-1953-0
47. VOKURKA, M., HUGO, J. a kol. *Praktický slovník medicíny*, 6. vyd. Maxdorf,  
2000, 490 s. ISBN 80-85912-38-4
48. VONDREJS, V. *Lidstvo vítězí nad obrnou*, Zpravodaj Asociace Polio, 2005  
15. roč., 3-4/2005, 23-26 s.
49. Vyhláška č. 369/2001 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace, v platném znění
50. Vyhláška č. 506/2006 Sb., změna vyhlášky k provedení zákona o sociálním zabezpečení, v platném znění
51. VYSOKAJOVÁ, M., KAHLE, B., DOLEŽÍLEK, J. *Zákoník práce s komentářem*,  
1. vyd., Praha ASPI, 2007, 47 s. ISBN 80-7357-224-9
52. Zákon č. 72/1994 Sb., o vlastnictví bytů, v platném znění
53. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění
54. Zákon č. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním řádu, v platném znění
55. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění

## **8. Klíčová slova**

- Poliomyelitis
- Eradikace
- Postpoliomyelitický syndrom
- Asociace Polio
- Kvalita života
- Architektonické bariéry
- Zdravotní postižení
- Míra spokojenosti

## **9. Přílohy**

- Příloha 1 – Dotazník 1
- Příloha 2 – Dotazník 2