

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Pavλίna Coufalová

**Kvalita života dospělých osob s tělesným postižením vrozeným
a získaným**

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Kvalita života dospělých osob s tělesným postižením vrozeným a získaným“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce a za použití pramenů uvedených v závěru bakalářské práce.

V Olomouci, 6. 12. 2012

.....

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Pavλίna Coufalová
Ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Kvalita života dospělých osob s tělesným postižením vrozeným a získaným
Název v angličtině:	Quality of life of adults with disabilities, congenital and acquired.
Anotace práce:	<p>Cílem bakalářské práce je posoudit, zda je rozdíl v kvalitě života osob s tělesným postižením vrozeným a rozdíl v kvalitě života osob s tělesným postižením získaným. Teoretická část se zabývá problematikou tělesného postižení, definicemi pojmů, klasifikací vad a příčin tělesného postižení, systémem péče o dospělé osoby s tělesným postižením a kvalitou života osob s postižením.</p> <p>Praktická část se zabývá měřením kvality života, sběrem dat, nástroji měření s následnou analýzou a výsledným zhodnocením.</p>
Klíčová slova:	Kvalita života, postižení, tělesné postižení, klasifikace pohybových vad, sociální integrace, ucelená rehabilitace, sociální služby.
Anotace v angličtině:	<p>The aim of this work is to assess whether the difference in the quality of life of persons with disabilities and congenital difference in the quality of life of persons with disabilities obtained. The theoretical part deals with physical disabilities, definitions of terms, classification of defects and causes disability, a system of care for adults with physical disabilities and quality of life of people with disabilities.</p> <p>The practical part deals with the measurement of quality of life, data collection, measurement tools with subsequent</p>

	analysis and the resulting valuation.
Klíčová slova v angličtině:	Quality of life, disability, physical disability, classification of physical defect, social integration, comprehensive rehabilitation, social services.
Přílohy vázané v práci:	Dotazník kvality života SQUALA
Rozsah práce:	67
Jazyk práce:	Český jazyk

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady a připomínky, a také za její vstřícnost, ochotu a věnovaný čas. Děkuji rovněž všem, kteří se podíleli na mém výzkumu.

Pavλίna Coufalová

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 PROBLEMATIKA TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ	9
1.1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ DOSPĚLÝCH OSOB A POJMOVÝ APARÁT	10
1.2 SUBJEKTIVNÍ A OBJEKTIVNÍ FAKTORY POSTIŽENÍ	12
1.3 KLASIFIKACE VAD A PŘÍČIN TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ	13
1.3.1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ VROZENÉ (DĚDIČNÉ) A ZÍSKANÉ	14
1.4 PROCES ADAPTACE TĚLESNĚ POSTIŽENÉHO A JEHO OKOLÍ	16
2 PÉČE O DOSPĚLÉ OSOBY S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM.....	19
2.1 SOCIÁLNÍ INTEGRACE	19
2.2 UCELENÁ REHABILITACE	24
2.3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY	25
3 KVALITA ŽIVOTA	30
3.1 POJETÍ KVALITY ŽIVOTA.....	30
3.2 POTŘEBY A HODNOTY V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA	31
3.3 KVALITA ŽIVOTA DOSPĚLÝCH OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	33
3.3.1 VYJÁDRĚNÍ KVALITY ŽIVOTA	34
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	37
4.1 CÍL VÝZKUMU.....	38
4.2 METODOLOGIE VÝZKUMU	38
4.2.1 ROZHOVOR.....	39
4.2.2 DOTAZNÍK SQUALA.....	40
4.3 CHARAKTERISTIKA A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	40
4.3.1 IDENTIFIKACE DOTÁZANÝCH RESPONDENTŮ	40
4.3.2 VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKŮ KVALITY ŽIVOTA SQUALA.....	41
4.4 ANALÝZA A VÝSLEDKY ROZHOVORŮ	45
4.5 CÍL VÝZKUMU.....	51
4.6 DISKUZE ZJIŠTĚNÝCH VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	52
ZÁVĚR	54
SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ.....	56

SEZNAM ZKRATEK	60
SEZNAM TABULEK	61
SEZNAM GRAFŮ	62
SEZNAM PŘÍLOH	63

ÚVOD

Téma své bakalářské práce jsem zvolila z důvodu, že oblast péče o zdravotně postižené osoby, je mi velmi blízká. Práce se týká kvality života dospělých osob s tělesným postižením a vlivu postižení na každodenní život jedince a jeho blízké okolí. Je to problematika, které se věnuji již několik let, neboť pracuji jako sociální pracovníce a většina mých klientů jsou právě osoby s tělesným postižením.

Pojem „kvalita života“ se dostal do popředí zájmu společnosti až v posledních několika letech. Podíl na tom měla sociální reforma v roce 2007, kdy vstoupily v platnost nové zákony, zejména zákon o sociálních službách, zákon o životním a existenčním minimu a zákon o pomoci v hmotné nouzi. Od této doby se téma „kvality“ stává předmětem mnoha diskuzí. Jsem toho názoru, že „kvalita“, ve všech oblastech lidského bytí, si zaslouží více pozornosti, a to nejen z řad odborníků a vědců, ale i celé společnosti.

Metodou bakalářské práce byla analýza obsahu dokumentů, a to odborné literatury, právních předpisů, sborníků a internetových stránek věnující se problematice tělesného postižení. Praktická část je tvořena dotazníkem kvality života a rozhovory, jejichž hlavním účelem bylo zjištění rozdílu kvality života osob s vrozeným tělesným postižením a rozdílu kvality života osob se získaným tělesným postižením.

Bakalářskou práci jsem rozdělila na dvě části, a to část teoretickou a část praktickou. Teoretická část obsahuje tři kapitoly. V první kapitole se věnuji problematice tělesného postižení, základní terminologii, typům postižení a klasifikací vad pohybového aparátu. Ve druhé části popisují systém péče o tělesně postižené osoby. Třetí kapitola pojednává obecně o kvalitě života a poté se zaměřuje na kvalitu života osob s tělesným postižením, na jejich potřeby a životní hodnoty. V praktické části se zabývám měřením kvality života, sběrem dat, nástroji měření s následnou analýzou a výsledným zhodnocením.

Svou prací bych chtěla vystihnout podstatu kvality života jednak dospělých osob s vrozeným postižením a jednak dospělých osob s postižením získaným. Cílem mé bakalářské práce je posoudit kvalitu jejich života, jak vnímají sami sebe a své postižení, jak hodnotí jednotlivé oblasti svého života a co považují v životě za nejdůležitější. Současně chci podat informace o formách a možnostech pomoci a péče. Prostřednictvím dotazníku kvality života bych chtěla zachytit důležitost a spokojenost jedinců v různých oblastech jejich života.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PROBLEMATIKA TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ

Každá společnost se skládá z různých typů lidí, kteří se odlišují ve svých zájmech, životních podmínkách, typu vzdělání, pracovního uplatnění, společenské úrovni, zdravotních a psychických obtíží. Vedle občanů bez postižení sem patří i osoby, které mají určitá omezení, jenž je odlišuje od společenského průměru. Jedná se o jedince s různými typy postižení, u nichž převážnou část tvoří postižení tělesné.

Pohyb patří k základním aktivitám v životě jedince. Má vliv na fyzický, psychický a sociální vývoj osobnosti. To, co je pro zdravého člověka samozřejmostí, je pro tělesně postiženého bariérou obtížně překonatelnou. Mám na mysli například cestování městskou hromadnou dopravou, vyskládání a seskládání nákupu na pás a z pásu u pokladny v supermarketu nebo zaplacení složenky na poště. Nehledě na to, že tyto osoby mohou být terčem podvodníků, kteří je přes nabízenou pomoc v zápětí okradou.

Vztah společnosti k lidem, kteří se nějakým způsobem odlišují od ostatních, je mnohdy netolerantní. Lidé jakkoli postižení bývají většinou závislí na pomoci společnosti, ačkoliv sami touží být soběstační a nezávislí. Společnost by je však neměla vyčleňovat, ale přijmout mezi sebe jako rovnocenné partnery.

Každé postižení je provázeno odlišnými komplikacemi, ať už v osobním, rodinném či pracovním životě nebo při běžných denních aktivitách, a u každého jedince jsou tyto těžkosti jiné.

V posledních letech je problematika tělesného postižení často projednávaným a diskutovaným tématem. Většina populace se naučila vnímat postižení jako nezvratný jev, jenž může potkat každého, nikoho nevyjímaje. Postižení nás může postihnout v různém období života i věku. Rozdílnost spočívá v tom, že každý jedinec a jeho blízké okolí se s postižením vyrovnává jinak.

Problematika tělesného postižení se váže na oblast pedagogickou, psychologickou, lékařskou a sociální. Ze všech těchto aspektů je nutno tělesně postižené posuzovat (Kraus, Šandera, 1975).

Člověk bez postižení může vyjít schody, vylézt po žebříku, jezdit na kole, uchopit předmět. Člověk s pohybovým postižením tyto činnosti sám nezvládne, potřebuje k tomu

odpovídající podporu. Osoby s pohybovým postižením jsou omezeny ve svých možnostech, aby mohli nabývat vlastní zkušenosti ze svého prostředí, a tak se vhodněji rozvíjet (Vítková, 2004).

1.1 Tělesné postižení dospělých osob a pojmový aparát

V této pasáži se budeme zabývat „tělesným postižením“ a „pojmy“, které s touto oblastí souvisí. Domníváme se, že se dospělé osoby se svým postižením vyrovnávají daleko hůře než děti. Je to dáno i tím, že děti mají kolem sebe oporu rodičů a blízké rodiny, jsou bezprostřední a plné nadějí, jejich vývoj není ukončen a je zde reálná možnost upravení, alespoň části, jejich postižení. Dospělý člověk často již před sebou nevidí žádnou perspektivu, upadá do depresí, izoluje se od okolí, nevěří, že by i s postižením mohl být pro společnost potřebný.

Dospělost

„Dospělost lze definovat jako období svobody rozhodování, spojeného se zodpovědností za svá rozhodnutí, a schopností získat a plnit příslušné role. Dospělý člověk prokáže svou zralost mimo jiné tím, že si vytvoří určitou, reálnou identitu, jež zahrnuje i jeho handicap, a počítá s omezeními, která mu přináší“ (Vágnerová, 2002, s. 119). Vágnerová (2002) dále uvádí, že pokud člověk přijme své postižení jako reálnou součást svého života, znamená to, že je rovnocenným partnerem a není jen závislým objektem péče a pomoci.

Dospělost znamená i vytváření a rozvíjení něčeho užitečného. Je důkazem pro společenské uplatnění, pro rozvoj rodičovské i profesní role. Dospělý jedinec však nemusí vždy zvládnout nároky dospělosti, rozhodovat o sobě a nést za tato rozhodnutí zodpovědnost (Vágnerová, 2002).

Postižení

Dle mého názoru si pod pojmem „postižení“ můžeme představit určité funkční omezení týkající se somatické, psychické, sociální a spirituální složky člověka. Nejčastěji mluvíme o zdravotním postižení nebo zdravotním znevýhodnění.

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, vymezuje zdravotní postižení jako *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“*

Dle Hartla a Hartlové (2000, s. 442) je postižením „*jakákoli porucha duševní, tělesná, dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, která jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života.*“ Také Vítková (2006) uvádí, že postižení, vzhledem k tělesnému omezení, působí na vývoj celé osobnosti. Společným znakem tělesného postižení je omezení pohybu. Příčiny spatřujeme ve vnitřních faktorech nebo vnějších vlivech (Vítková, 2006).

Podle Vágnerové (2002) představuje postižení určitý znak organismu. Nositel tohoto znaku získává roli postiženého se všemi pozitivními i negativními rysy. Postižení lze také označit jako deficit určité orgánové funkce nebo struktury.

Tělesné postižení

Tělesným postižením rozumíme postižení, jehož doprovodným rysem je prvotní nebo druhotné omezení hybnosti. Tím míníme jedince s přímým postižením pohybového aparátu či centrální a periferní nervové soustavy, ale i jedince, u kterých je pohyb omezený v důsledku nemoci nebo zdravotního oslabení nepřímo (Vítková, 2004).

Tělesné postižení lze dále definovat jako „*vady pohybového a nosného ústrojí, tj., kostí, kloubů, šlach a svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností.*“ Patří sem také všechny úchytky od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormity čili anomálie“ (Kraus, Šandera, 1975, s. 6). Jinou definici uvádí Vágnerová (2004, s. 258): „*Tělesné postižení, ať už se projevuje na první pohled viditelnou deformací zevnějšku, či nápadností pohybových projevů, představuje sociální znevýhodnění.*“

Společným znakem osob s tělesným postižením je tedy omezení pohybu. Tělesné postižení zasahuje člověka v celé jeho osobnosti. Postižení bývá vzájemně propojené s motorikou, vnímáním, kognicí a emocí. Omezená možnost pohybu a změna vnějšího klimatu může podstatně ztížit seberealizaci jedince v sociální interakci. Avšak ne každé tělesné poškození je vždy spojené s postižením (Vítková, 2004).

S termínem tělesného postižení jsou také spojeny pojmy „vada“, „porucha“, „omezení“, „handicap“ neboli dnes častěji používaný termín „znevýhodnění“. Člověk s postižením nebo handicapovaná osoba je předmětem zájmu speciální pedagogiky (Slowík, 2007).

V terminologii oboru speciální pedagogiky se setkáváme i s pojmem defektivita. Defektivita určuje „*specifickou změnu osobnosti postiženého člověka vyvolanou přítomností*

vady nebo poruchy (defektu); ve slovníku moderní české speciální pedagogiky ovšem tento pojem v podstatě splynul s mezinárodně používaným termínem handicap“ (Slowík, 2007, s. 27).

Slowík (2007) ke své klasifikaci postižení užívá pojmy „vada“, „postižení“, „znevýhodnění“, které jsou definovány již od roku 1980 Světovou zdravotnickou organizací v Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů (ICIDH - International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).

„Vada, porucha, defekt (impairment) je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce“ (Slowík, 2007, s. 26).

„Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální“ (Slowík, 2007, s. 27).

„Postižení (disability) znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální“ (Slowík, 2007, s. 27).

Tabulka 1: Klasifikace vad a poruch

Klasifikace vad a poruch	
podle typu:	<ul style="list-style-type: none"> • orgánové • funkční
podle intenzity:	<ul style="list-style-type: none"> • lehké • střední • těžké
podle příčin (resp. podle doby vzniku):	<ul style="list-style-type: none"> • vrozené • získané

1.2 Subjektivní a objektivní faktory postižení

Novosad uvádí, že „zdravotní postižení lze považovat za následek vleklé, kontinuálně se měnící dysfunkce prázákladního systému člověk versus příroda a člověk versus společnost“ (1997, s. 8).

U postižení hraje důležitou úlohu subjektivní hodnocení vlastního defektu, z čehož můžeme usuzovat, jak vážně svůj handicap vnímáme a jak jej vnímá sám postižený (Vágnerová, 2002).

Život lidí s postižením určují faktory, které je možno rozdělit na subjektivní a objektivní. Mezi subjektivní faktory řadíme

- a) zdravotní stav a omezení, jež vyplývají z chronického onemocnění či trvalého zdravotního postižení, které ovlivňuje mobilitu, vnímání, chápání, komunikativnost, emocionalitu, jednání a chování jedince,
- b) rysy osobnosti jedince, které jsou vrozené, ale i ovlivněné rodinou, školou, komunitou a společnostmi,
- c) sebehodnocení svého zdravotního postižení a skutečné možnosti pro dosažení životních cílů,
- d) schopnost dokázat zvládnout nepříznivou životní situaci,
- e) vlivy vnějšího prostředí, na kterých je jedinec závislý, a to rodina, osobní zázemí, komunita (Novosad, 1997).

Subjektivní činitelé představují úspěšnost socializačního procesu, jsou však ovlivnitelné pouze v omezené míře (Novosad, 1997).

Objektivní faktory představují

- a) postoje společnosti k postižené populaci a sociální stigma,
- b) četnost výskytu postižené populace vlivem stavu životního prostředí, jež působí na patogenezi jedince, anebo přímé působení životního prostředí na existenci a život lidí, jako například toxicita prostředí, změna klimatických podmínek, osidlování krajiny, bariéry v dopravě, v technice, architektuře, komunikaci. Dalším přímým vlivem životního prostředí je sociální politika, politika zaměstnanosti, vzdělávací politika a sociální služby (Novosad, 1997).

Péče o postižené jedince by měla vycházet z citlivého působení subjektivních a objektivních činitelů, jejichž služby by měly být kvalitní, kvalifikované, vyvážené a citlivé (Novosad, 1997).

1.3 Klasifikace vad a příčin tělesného postižení

Klasifikace tělesného postižení (Renotiérová, 2003, s. 29) vymezuje „*přetrvávající nebo trvalé nápadnosti, snížené pohybové schopnosti s trvalým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Příčinou bývají změny na pohybovém aparátu*

týkající se kostí, kloubů i měkkých tkání. Vznikají na základě dědičnosti, nemoci nebo úrazem.“

Tělesné postižení s sebou nese četná omezení, jež mohou být příčinou dlouhodobého stresu. Důsledky tělesného postižení se projevují v pohybovém defektu - funkční handicap anebo tělesné deformaci - handicap estetický a představují určitou, zejména psychosociální zátěž (Vágnerová, 2004).

Pohybový defekt neboli funkční omezení znamená, že něco, oproti normě, nefunguje. Tělesná deformace neboli estetické postižení se týká vzhledu, což ostatními nebývá pozitivně přijímáno (Buřvalová, Reitmayerová, 2007). „*Handicap v oblasti tělesného vzhledu ovlivňuje celkové sebehodnocení postiženého člověka, někdy v ještě větší míře, než kdyby šlo jen o postižení pohybových funkcí*“ (Vágnerová, 2004, s. 253). Obrannou reakcí takto handicapovaného jedince je odmítání, podceňování, frustrace a stres (Vágnerová, 2004).

Příčinou tělesného postižení je poškození nosného nebo pohybového aparátu či jiné organické poškození. Při hodnocení výkonových schopností se posuzuje tělesná forma, neporušenost končetin, svalový tonus a svalová síla, koordinace pohybu, ale i onemocnění srdce, plic, krevetvorných orgánů a poruchy endokrinního systému (Vítková, 2006).

Pohybové postižení má různé příčiny, jimiž jsou poruchy v oblasti mozku, poruchy kostí a kloubů a poruchy svalstva (Vágnerová, 2004).

Postižení charakterizované na základě příčiny představuje proč, z jakého důvodu a za jakých okolností k postižení došlo.

Pohybové neboli ortopedické vady dělíme **podle doby vzniku** na vrozené (dědičné) a získané, a **podle místa vzniku** na obrny centrální a periferní, deformace, malformace a amputace (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Z výše uvedeného vymezení vad a poruch se dále budu podrobněji zabývat klasifikací příčin podle doby jejího vzniku.

1.3.1 Tělesné postižení vrozené (dědičné) a získané

Matoušek (2003, s. 155) vymezuje tělesné postižení jako „*postižení, které může být buď vrozené, nebo získané a týká se pohybové nebo jiné orgánové soustavy. Omezuje člověka v běžných činnostech, zejména v pohybu, má vliv na jeho psychickou rovnováhu, na vztahy k lidem i na pracovní uplatnění.*“ Také Kraus a Šandera (1975) dělí tělesné postižení

na vrozené, anebo získané v průběhu mimoděložního života. Uvádí však, že se daleko více vyskytuje postižení získané.

Vady vrozené vznikají poruchou vývoje zárodku zpravidla během prvních týdnů těhotenství. Na jejich vzniku se podílí řada faktorů, jenž působí v době prenatalní, perinatální a postnatální. Jedná se nejčastěji o infekční onemocnění matky na počátku těhotenství, onemocnění parazity (toxoplazmóza), toxický vliv chemikálií nebo léků užívaných během těhotenství, úrazy a psychická traumata, úrazy dítěte s následky pro vývoj centrální nervové soustavy, a to většinou do jednoho roku věku dítěte (Renotiérová, 2003).

U získaných vad je příčinou zejména „*úraz, hormonální poruchy, zánětlivá nebo degenerativní onemocnění mozku a míchy, zánětlivá onemocnění pohybového a nosného aparátu aj.*“ (Kraus, Šandera, 1975, s. 6).

Postižení získané vzniká úrazem nebo vlivem různých chorob a může nastat v jakémkoli období života (Kraus, Šandera, 1975).

Nejčastější poruchu vývoje představují obrny. Vítková (in Pipeková a kol., 1998) uvádí: „*Obrny se týkají centrální a periferní nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu, část periferní obvodové nervstvo. Jednotlivé druhy se od sebe liší rozsahem a stupněm závažnosti a dělí se na **parézy** (částečné ochrnutí) a **plégie** (úplné ochrnutí).*“

Nejčastější závažné centrální postižení představuje dětská mozková obrna. „*Dětská mozková obrna je především porucha hybnosti i vývoje hybnosti na základě poškození mozku v době před porodem, při porodu nebo do určité doby po něm. Tato doba je nyní vymezena od narození až do 1 roku věku dítěte*“ (Kraus, Šandera, 1975, s. 37). Současné se může objevit i porucha mentálních funkcí, porucha čítí. V popředí dětské mozkové obrny je však porucha hybnosti (Kraus, Šandera, 1975).

Mezi další závažná centrální postižení řadíme lehkou mozkovou dysfunkci, dětskou obrnu, různé druhy zánětů mozku, mozkových příhod, nádorů, obrnu míchy, rozštěp páteře a degenerativní onemocnění mozku (Vítková in Pipeková a kol., 1998).

Deformace zahrnují jak vady vrozené, tak získané, které se vyznačují nesprávným tvarem některé části těla (Kubát, 1992 in Vítková, 2006). Vrozené deformace představují deformity lebky, kloubů, svalů a končetin (Monatová, 1995 in Vítková, 2006). Deformace získané vznikají po úraze (nesprávně zhojená zlomenina) nebo po zánětlivém onemocnění, nebo nastávají jako důsledek nesprávného držení těla (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Malformace je vrozenou vadou, u které dochází k patologickému vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin (Vítková, 2006). „*Částečné chybění končetiny označujeme jako*

amelie, stav, kdy končetina navazuje přímo na trup, nazýváme *fokomelie*“ (Vítková, 2006, s. 65).

Amputace představuje „*umělé odnětí části končetiny od trupu*“ (Vítková, 2006, s. 65). Příčinou bývají úrazy, kdy k amputaci dochází v okamžiku úrazu nebo těsně po něm, nebo také cévní onemocnění u akutního zánětu žil a tepen anebo zhoubné nádory na končetinách či sepse (Vítková, 2006).

Osoby s vrozeným postižením jsou „*od počátku vychováváni odlišným způsobem a chybí jim vlastní zkušenost srovnání dvou situací – zdraví a nemoci. U později vzniklých postižení je důležitá nutnost přijmout novou, subjektivně méně uspokojivou identitu*“ (Vágnerová, 2002, s. 102).

Vágnerová (2002) uvádí, že vrozené postižení, respektive získané v raném věku, sice ovlivňuje vývoj jedince, ale subjektivně není tak traumatizující. Člověk je již na své postižení od dětství zvyklý a často si vůbec neumí představit, jaké by to bylo, kdyby byl zdravý.

Vrozené postižení zasahuje do podmínek vývoje, sociálních vztahů, omezuje již od počátku některé možnosti dítěte, a to nemůže získat určité zkušenosti (Buřvalová, Reitmayerová, 2007).

1.4 Proces adaptace tělesně postiženého a jeho okolí

Postižení získané v průběhu života představuje větší psychické trauma. Postižený jedinec ví, co ztratil, dokáže srovnávat a svou novou situaci považuje jednoznačně za horší. Z objektivního hlediska je však výhodnější později získané postižení. Člověk se po určitý čas vyvíjel normálně, získal určité zkušenosti, má četné kompetence, jež mu budou v dalším životě užitečné, a které člověk s vrozeným postižením nemá. Jedná se například o představu prostoru u později osleplých, o schopnost verbální komunikace u později ohluchlých a dalších získaných zkušenostech a kompetencích (Vágnerová, 2002). Tento „nový“ stav je náročný na adaptaci a zasahuje celou osobnost jedince. Jedinec se musí snažit najít nové způsoby svého fungování, často však ustrne na určité úrovni adaptace, odmítá přijmout další pomoc a uzavírá se před světem (Buřvalová, Reitmayerová, 2007).

Vágnerová (2004, s. 251) je toho názoru, že „*pohybové postižení je příčinou omezení samostatnosti, posiluje závislost na jiných lidech, je zábranou pro získání mnoha zkušeností a s tím souvisejícím omezením socializace, resp. sociální adaptace.*“

„Důležitá je míra soběstačnosti a nezávislosti, která je vázaná na zachování přijatelné pohybové funkce horních i dolních končetin“ (Vágnerová, 2004, s. 251).

Vágnerová (2002, s. 100) uvádí, že *„trvalé postižení nelze považovat jen za biologickou odchylku, postižený člověk získává i specifickou sociální roli, obdobně jako člověk nemocný.“*

Důležitým rysem této role je přiznání určitých privilegií, ale i ztráta některých práv, jež mají jen zdravé osoby. Člověk s postižením má právo na ohledy, trpělivost a respektování nedostatků, ale zároveň je považován za nesrovnatelného se zdravými, až méněcenného (Vágnerová, 2002).

Novosad (2011) chápe adaptaci jako proces, kdy se jedinec přizpůsobuje změněným podmínkám, které zasáhly do jeho života.

Křivohlavý (1989), stejně jako Kübler-Rossová (1993), dle svých poznatků a zkušeností, hovoří o pěti stádiích přijetí nemoci jedincem. Po prodělané nemoci nebo úrazu prochází postižený fázemi postupné adaptace na následky úrazu či akceptace nemoci. Tyto fáze pomáhají i blízkému okolí při jednání s postiženou osobou. Adaptační proces je dlouhodobý a zahrnuje několik období, kterými postižený prochází:

1. **Fáze šoku a popírání** – první reakce na traumatizující situaci. Člověk se izoluje, velmi těžko přijímá jakoukoli změnu. Reakce přijímá v šoku, jeho chování je často impulzivní a nekontrolovatelné. Popírání je tzv. obranný mechanismus, nemocnému dá více času vyrovnat se s velkým šokem (srov. Křivohlavý 1989; Kübler-Rossová 1993). Křivohlavý (1989) nazývá tuto fázi termínem „výkřik“.

2. **Fáze zlosti** – nastává po uvědomění si svého zdravotního stavu. Člověk si neví rady, jak se s postižením vyrovnat a projevuje to navenek útočností. Zlobí se na ostatní a přisuzuje jim vinu za svoji nemoc nebo zvrát ve svém životě. Toto období je velice těžké pro rodinu a okolí. Pro tuto fázi je typická psychická nerovnováha, odmítání a popírání dané situace (srov. Křivohlavý 1989; Kübler-Rossová 1993).

3. **Fáze smlouvání** – zde si člověk uvědomí nastalou změnu, ale tápe mezi iluzí a jistotou. Uvědomuje si i svůj podíl viny a začíná smlouvat, přičemž nejčastěji s Bohem (Kübler-Rossová, 1993). Křivohlavý (1989) tuto fázi pojmenovává „vtíravé myšlenky“. Jedná se o první počín ke zvládnutí situace.

4. **Fáze deprese** – jedinec nepocítuje změnu svého stavu k lepšímu. Dochází k přibývání zjevných znaků nemoci, kdy si uvědomuje nevyhnutelnost svého osudu. U nemocného dochází k depresi. Doprovodným znakem je smutná nálada, strach, úzkost, poruchy spánku, zhoršená pozornost, ztráta chuti k jídlu, ztráta sociálních kontaktů. Jedinec hodnotí svůj

dosavadní život, své hodnoty, cítí pocit viny, kdy má strach o ty, které tu po sobě zanechá. Tuto fázi je důležité včas rozpoznat a doporučit účinnou léčbu (srov. Křivohlavý 1989; Kübler-Rossová 1993).

5. **Fáze akceptace** – fáze smíření a přijetí reality. Tato fáze je nejdelší a nejdůležitější v boji s nemocí. Jedinec je smířen se svým zdravotním stavem a hledá řešení pro svůj budoucí život a opětovné začlenění se do společnosti (srov. Křivohlavý 1989; Kübler-Rossová 1993).

2 PÉČE O DOSPĚLÉ OSOBY S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

2.1 Sociální integrace

Česká republika patří mezi státy, které přijímají odpovědnost za odstraňování bariér při plnohodnotném zapojení občanů se zdravotním postižením do společnosti. Proto vypracovala a realizovala Národní plány formulující politiku státu ve vztahu ke zdravotně postiženým občanům. Prvním z nich byl Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům schválený v roce 1992 usnesením vlády ČR č. 466, druhým Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení přijatý v roce 1993 usnesením vlády ČR č. 493, třetím Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením přijatý v roce 1998 usnesením vlády ČR č. 256, čtvrtým Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009 přijatý v roce 2005 usnesením vlády ČR č. 1004. Důležitým dokumentem je také Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením schválená v roce 2004 usnesením vlády ČR č. 605 (Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 - 2014, 2010).

Významným počinem přispívajícím k integraci osob se zdravotním postižením je skutečnost, že Česká republika v září 2009 ratifikovala Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením, kterou schválilo Valné shromáždění Organizace spojených národů v prosinci 2006. Národní plán pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014 vychází z obecných zásad, na kterých je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením založena, je rozdělen do kapitol dle jednotlivých článků Úmluvy. V kapitole Rovné zacházení a ochrana před diskriminací je vyzdvižen význam zákona č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon), který nabyl účinnosti 1.9.2009. Druhá kapitola se zvláště věnuje ženám se zdravotním postižením a jako hlavní úkol stanoví zmapovat jejich situaci ve srovnání s nepostiženými ženami a se zdravotně postiženými muži. Třetí kapitola je zaměřena na výchovu veřejnosti a osvětovou činnost, za důležité považuje vzdělávání úředníků v oblasti problematiky zdravotního postižení zejména v souladu se zákonem č. 312/2002 Sb., o úřednících územních samosprávných celků a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Čtvrtá kapitola s názvem Přístupnost staveb a dopravy, přístup k informacím připomíná, že v minulém období vstoupily v platnost právní předpisy

vytvářející legislativní rámec pro zajištění bezbariérového přístupu a užívání veřejných budov, dopravních staveb a dopravních prostředků. Poukazuje však i na problém při zajištění bezbariérového přístupu do staveb realizovaných před platností výše uvedených předpisů. Pro zajištění přístupu k informacím je zásadní novela zákona o informačních systémech veřejné správy zohledňující potřeby a požadavky z hlediska osob se zdravotním postižením a vyhláška k provedení tohoto zákona o formě uveřejňování informací souvisejících s výkonem veřejné správy prostřednictvím webových stránek. Pátá kapitola se zabývá rovností před zákonem a zdůrazňuje odklon od koncepce tzv. „náhradního rozhodování“, kdy opatrovník rozhoduje za dotčenou osobu, ke koncepci tzv. „asistovaného rozhodování“, kdy každá osoba je schopna se rozhodovat sama, i když s určitou mírou podpory. Nová koncepce byla zapracována do návrhu nového občanského zákoníku. Šestá kapitola hovoří o nezávislém životě, kterému by měly napomáhat sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sedmá kapitola se věnuje osobní mobilitě, kterou ovlivňuje používání vhodných pomůcek – zdravotnických prostředků. Ty jsou plně nebo částečně hrazeny ze systému veřejného zdravotního pojištění, popř. lze žádat o příspěvek. V osmé kapitole, zabývající se životem v rodině, je kladen důraz na podporu aktivit zaměřených na zvýšení zájmu žadatelů o svěřením dítěte se zdravotním postižením do pěstounské péče, na poskytování poradenství pro rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením. Hlavním cílem v oblasti vzdělávání a školství (devátá kapitola) je uplatňování principu inkluzivního vzdělávání. Desátá kapitola o zdraví a zdravotní péči pokládá za hlavní rozvoj primární i sekundární prevence, zdravotní péče, integrované péče ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Základní náplní rehabilitace (jedenáctá kapitola) je minimalizovat přímé i nepřímé důsledky trvalého nebo dlouhodobého zdravotního postižení jedince, zapojení osob se zdravotním postižením do všech společenských aktivit. Nezbytná je ucelenost rehabilitace, tj. časnost, návaznost a komplexnost jednotlivých složek (léčebná, sociální, pedagogická, pracovní rehabilitace). Dvanáctá kapitola nazvaná Zaměstnávání odkazuje na projekt „Systém podpory zaměstnávání osob se zdravotním postižením“ financovaný z Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost. Třináctá kapitola pojednává o sociálním zabezpečení a sociální ochraně, tedy o posuzování invalidity a poskytování příspěvků a dávek sociální péče. Klíčovou roli v oblasti participace občanů se zdravotním postižením a jejich organizací na správě věcí veřejných (čtrnáctá kapitola) hraje dle Národního plánu Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, která je nejvyšším poradním orgánem Vládního výboru pro zdravotně postižené občany. Patnáctá kapitola se zabývá přístupem ke kulturnímu dědictví a účastí na kulturním životě - odstraňování bariér má napomáhat Státní kulturní politika ČR na období 2009 – 2014.

Šestnáctá kapitola nazvaná Statistické údaje předpokládá pravidelné výběrové šetření o počtu a struktuře osoby se zdravotním postižením. V předposlední kapitole Koordinace a monitorování plnění národního plánu se uvádí, že všechny resorty předkládají každoročně Zprávu o plnění opatření Národního plánu, kterou následně projedná vláda ČR, popř. navrhne změny a doplnění. Závěrečná kapitola řeší finanční dopady realizace jednotlivých opatření Národního plánu a uvádí, že realizace navržených opatření bude finančně zabezpečena v rámci schválených výdajových limitů příslušných kapitol a střednědobých výdajových rámců stanovených pro jednotlivé kapitoly (Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 - 2014, 2010).

K nezávislému životu osob se zdravotním postižením by měly přispívat sociální dávky. Dnem 1.1.2012 (mimo výjimky) nabyl účinnosti zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů: *„Tento zákon upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením určených ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování a průkaz osoby se zdravotním postižením“* (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 1).

Dávkami dle zákona jsou příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 2).

„Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách) v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče“ (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 6, odst. 1).

Posuzování zdravotního stavu pro příspěvek na mobilitu probíhá dle zákona o sociálních službách stejně jako pro příspěvek na péči, přiznaný příspěvek na mobilitu je vyplácen ve výši 400 Kč měsíčně (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 7, § 8, odst. 1).

Příspěvek na zvláštní pomůcku se poskytuje osobám v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu, tj. déle než 1 rok, jde-li o těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí,

o těžké sluchové postižení nebo o těžké zrakové postižení, v případě pořízení motorového vozidla i pokud jde o těžkou nebo hlubokou mentální retardaci. Zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání jsou uvedeny v příloze k zákonu. Příspěvek nelze poskytnout na zdravotnický prostředek plně hrazený z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčený příslušnou zdravotní pojišťovnou (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 9 odst. 1, 2, 3, 4 a 7).

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje také výpůjčku zvláštní pomůcky: „(1) Příspěvek na zvláštní pomůcku se neposkytuje na pořízení stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny a schodolezu. Tyto zvláštní pomůcky se poskytují na základě smlouvy o výpůjčce podle občanského zákoníku osobě starší 3 let, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí uvedenou v příloze k tomuto zákonu v bodě I písm. a), b) nebo d) až i), a to na její žádost. Konkrétní zvláštní pomůcku určuje krajská pobočka Úřadu práce; ustanovení § 9 odst. 9 platí přitom obdobně.

(2) Smlouvu o výpůjčce uzavírá s osobou jménem státu Úřad práce České republiky, a to prostřednictvím krajské pobočky. Kromě obecných náležitostí stanovených občanským zákoníkem musí smlouva o výpůjčce obsahovat ujednání o povinnosti osoby zajistit řádnou instalaci a provoz zvláštní pomůcky v souladu s jinými právními předpisy a ujednání o povinnosti hradit náklady na údržbu, opravy a revize zvláštní pomůcky. Smlouva o výpůjčce se uzavírá písemně.

(3) Jestliže osoba nemá dostatek finančních prostředků k úhradě instalace zvláštní pomůcky uvedené v odstavci 1, může jí krajská pobočka Úřadu práce poskytnout příspěvek na instalaci této zvláštní pomůcky. Ustanovení § 10 odst. 4 a § 11 platí obdobně. Spoluúčast osoby činí vždy minimálně 1 000 Kč“ (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 13 odst. 1, 2 a 3).

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením stanoví, že krajská pobočka Úřadu práce vydává dle § 4b zákona o Úřadu práce České republiky a o změně souvisejících zákonů osobám, kterým byl přiznán příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu nebo příspěvek na zvláštní pomůcku, kartu sociálních systémů, která slouží jako průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením (TP), průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením (ZTP) nebo průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce

(ZTP/P). (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 34 odst. 1).

Přehled výhod pro držitele průkazu poskytuje § 36 zákona: „(1) Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na

a) vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,

b) přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

(2) Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na

a) výhody uvedené v odstavci 1,

b) bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaji, trolejbusy, autobusy, metrem),

c) slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

(3) Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na

a) výhody uvedené v odstavcích 1 a 2,

b) bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,

c) bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

(4) Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce.

(5) Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy.“ (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, § 36).

Sociální integraci by mělo napomáhat sociální poradenství. Poradenské služby pro dospělé klienty s postižením jsou zpravidla poskytovány nestátními neziskovými organizacemi. V současné době je možné využívat také internetové poradenství (Slowík, 2007).

2.2 Ucelená rehabilitace

Slowík při definici rehabilitace odkazuje na Vysokajovou: „*Rehabilitace je časově ohraničený cílený proces, který má umožnit postiženému člověku dosáhnout optimální mentální, fyzické a sociálněfunkční úrovně k tomu, aby mohl změnit svůj život (ve smyslu dosažení vyšší úrovně nezávislosti). Pod pojem rehabilitace můžeme zahrnovat také opatření určená pro kompenzaci funkční ztráty nebo funkčního omezení (např. technickými pomůckami) a další prostředky určené k usnadnění společenské adaptace a readaptace.*“ (Slowík, 2007, s. 53)

Slowík dále rozvíjí, že rehabilitace se nezaměřuje jen na tělesnou stránku. V rámci pracovní rehabilitace se uplatňuje chráněné a podporované zaměstnávání, příkladem pedagogické rehabilitace jsou rehabilitační třídy pro žáky s hlubokým mentálním postižením, sociální rehabilitace usiluje o podporu nezávislého způsobu života osob (Slowík, 2007). Komplexní rehabilitace řeší otázky pracovního uplatnění, seberealizace, širších sociálních kontaktů, fyzického i kulturního rozvoje, neboť potřeby osob s tělesným postižením jsou stejné jako potřeby ostatních lidí, jen plnění potřeb vyžaduje zvláštní prostředky (Slowík, 2007).

Možností pro pracovní seberealizaci osob s postižením jsou **chráněné dílny**. S ohledem na nekonkurenceschopnou práci v kolektivu podobně handicapovaných osob za spíše symbolickou odměnu mají chráněné dílny především funkci terapeutického prostředku. Při **podporovaném zaměstnávání** je klientovi zprostředkováno nejen vhodné zaměstnání, ale i další služby, např. pracovní asistence. **Ergoterapeutické dílny** v zařízeních ústavní péče, v denních centrech a stacionářích umožňují psychomotorický a sociální rozvoj klientů. Při tzv. **přechodném zaměstnávání** a v **tranzitních programech** umožňuje zaměstnavatel handicapovanému člověku pracovat na zkoušku, mohou tedy sloužit jako příprava na budoucí trvalý pracovní poměr (Slowík, 2007).

Hamadová a Horáková do komprehensivní, tj. ucelené rehabilitace zahrnují rehabilitaci pracovní, sociální, léčebnou, psychologickou, technickou, právní a ekonomickou. Pracovní rehabilitace podporuje klienta při zaměstnávání a seberealizaci, sociální rehabilitace napomáhá zapojení osoby se zdravotním postižením do společnosti, léčebnou rehabilitaci zajišťují zdravotnická zařízení, psychologickou rehabilitaci poskytují odborníci klientům i jejich nejbližšímu okolí, technická rehabilitace usnadňuje zvládání a používání kompenzačních pomůcek, právní a ekonomická rehabilitace se týká zejména poradenství o příspěvcích a sociálních dávkách (Hamanová, Horáková, 2006).

2.3 Sociální služby

Poskytováním sociálních služeb se zabývá zákon o sociálních službách: *„Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen "osoba") prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 1, odst. 1)

Základní zásady zákona jsou uvedeny v § 2: *„(1) Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství (§ 37 odst. 2) o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. (2) Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 2)

Ke zvyšování soběstačnosti osoby se zdravotním postižením má napomáhat příspěvek na péči. *„Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 7, odst. 1)

Výše příspěvku je odlišná pro osoby mladší a starší 18 let:

„(1) Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

- a) 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),*
- b) 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*
- c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),*
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).*

(2) Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- a) 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),*
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*

c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),

d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 11, odst. 1 a 2)

Mezi sociální služby patří sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 32)

„(1) Sociální poradenství zahrnuje

a) základní sociální poradenství,

b) odborné sociální poradenství.

(2) Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.

(3) Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 37, odst. 1, 2 a 3)

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 38)

Službami sociální péče jsou osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 39-52)

„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných

zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 53)

Službami sociální prevence jsou raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 54-70)

Sociální služby jsou poskytovány formou pobytových služeb, tj. služeb spojených s ubytováním v zařízeních sociálních služeb, formou ambulantních služeb, tj. služeb, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování, nebo formou terénních služeb, tj. služeb, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 33)

Zařízeními sociálních služeb jsou:

- „a) centra denních služeb,*
- b) denní stacionáře,*
- c) týdenní stacionáře,*
- d) domovy pro osoby se zdravotním postižením,*
- e) domovy pro seniory,*
- f) domovy se zvláštním režimem,*
- g) chráněné bydlení,*
- h) azylové domy,*
- i) domy na půl cesty,*
- j) zařízení pro krizovou pomoc,*
- k) nízkoprahová denní centra,*
- l) nízkoprahová zařízení pro děti a mládež,*
- m) noclehárny,*
- n) terapeutické komunity,*
- o) sociální poradny,*
- p) sociálně terapeutické dílny,*

q) centra sociálně rehabilitačních služeb,

r) pracoviště rané péče,

s) intervenční centra,

t) zařízení následné péče.

(2) Kombinací zařízení sociálních služeb lze zřizovat mezigenerační a integrovaná centra.

(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 34, odst. 1 a 2)

Sociální služby je s výjimkami uvedenými zákonem možné poskytovat pouze na základě oprávnění k poskytování sociálních služeb. Oprávnění vzniká rozhodnutím krajského úřadu, popř. ministerstva, o registraci. Registrace nemusí mít osoba blízká nebo asistent sociální péče, který tuto činnost nevykonává jako podnikatel. Asistentem může být zdravotně způsobilá fyzická osoba starší 18 let na základě písemné smlouvy o poskytnutí pomoci. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 78, odst. 1 a 2, § 83, odst. 1, 2 a 3)

Krajská pobočka Úřadu práce provádí u registrovaných poskytovatelů sociálních služeb inspekci poskytování sociálních služeb týkající se plnění povinností poskytovatelů sociálních služeb a kvality poskytovaných služeb (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 97, odst. 1 a 2).

„(1) Kvalita sociálních služeb se při výkonu inspekce ověřuje pomocí standardů kvality sociálních služeb. Standardy kvality sociálních služeb jsou souborem kritérií, jejichž prostřednictvím je definována úroveň kvality poskytování sociálních služeb v oblasti personálního a provozního zabezpečení sociálních služeb a v oblasti vztahů mezi poskytovatelem a osobami.

(2) Plnění standardů kvality se hodnotí systémem bodů.

(3) Obsah jednotlivých standardů kvality a bodové hodnocení stanoví prováděcí právní předpis.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 99, odst. 1, 2 a 3)

Vyhláška k provádění zákona o sociálních službách říká, že plnění standardů kvality sociálních služeb se hodnotí podle stupně splnění jednotlivých kritérií systémem bodového hodnocení. Standardy kvality jsou uvedeny v příloze č. 2 k vyhlášce a jsou to: cíle a způsoby poskytování sociálních služeb, ochrana práv osob, jednání se zájemcem o sociální službu, smlouva o poskytování sociální služby, individuální plánování průběhu sociální služby, dokumentace o poskytování sociální služby, stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby, návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje, personální a organizační zajištění sociální služby, profesní rozvoj zaměstnanců, místní a časová

dostupnost poskytované sociální služby, informovanost o poskytované sociální službě, prostředí a podmínky, nouzové a havarijní situace, zvyšování kvality sociální služby. (Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 38, odst. 1 a 2, příloha č. 2)

3 KVALITA ŽIVOTA

Domníváme se, že kvalita života hraje velmi důležitou roli v lidské existenci. Ovlivňuje smysl života i samotné bytí člověka. Vypovídá o spokojenosti a harmonii jedince se svým životem. Detailně a přesně definovat pojem kvality života není snadné. Existuje spousta definic, ale žádná nevystihuje podstatu tohoto široce vytříbeného pojmu.

V posledních několika letech se pojem „kvalita života“ dostává do popředí zájmu jedinců, skupin i celé společnosti, a týká se všech lidí, ať už zdravých či nemocných. Kvalitu života každého člověka nelze porovnávat s kvalitou života jiných osob, protože se jedná pouze o osobní záležitost, kdy hodnotíme svůj život, uplatnění a spokojenost s ním.

Každý z nás se může v životě zamýšlet nad tím, jakým směrem se bude ubírat, jaký smysl dá svému životu. Je třeba si uvědomit, že v každém životě přicházejí chvíle, kdy se člověk musí rozhodnout, musí si uvědomit svou zodpovědnost, nejen k sobě, ale i ke svým nejbližším.

3.1 Pojetí kvality života

Jestliže mluvíme o kvalitě života, většinou máme na mysli celkový život jedince, jeho rodinné zázemí, pracovní uplatnění, zdravotní stav. Pojem kvalita a život tvoří vzájemně určitý soulad, jenž jde ruku v ruce s vývojem moderní společnosti.

Kvalitou můžeme rozumět „jakost, hodnotu“, která se projevuje odlišováním se od jiného, například „*život jednoho člověka od života druhého člověka*“ (Křivohlavý, 2002). Křivohlavý (2002) uvádí, že dle etymologického slovníku pochází pojem „kvalita“ z latinského slova „qualis“, což znamená jaký, jaké povahy.

Kvalita života se ve své šířce dotýká oblastí života jedince, a to oblasti psychologické, sociální, zdravotní, spirituální, materiální i ekonomické. Pojem kvalita má mnoho významů a zasahuje do řady vědeckých disciplín. Podle Akademického slovníku cizích slov se kvalitou rozumí „*rozdělení kategorických soudů podle kvality na kladné a záporné*“ (Kraus a kol., 2005, s. 463), ale také jako „*souhrn typických, zpravidla kladných vlastností*“ (Kraus a kol., 2005, s. 463).

Matoušek (2003, s. 100) definuje kvalitu života jako „*komplexní kritérium používané k hodnocení efektivity sociální péče. Opírá se buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální*

postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit apod., nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost.“

Engel a Bergsma (1988 in Křivohlavý, 2002) rozdělují problematiku kvality života do třech hierarchicky odlišných sfér, a to makro, mikro a personální sféra.

Makro-rovina se zabývá otázkami kvality života společnosti v různých oblastech světa. Jde o nejhlubší zamyšlení nad smyslem života, o morálních hodnotách. Otázka kvality života se tak stává součástí politických úvah, například epidemie, stanovení obsahu základní výchovy, terorismu.

Mezo-rovina pojednává o kvalitě života malých sociálních skupin (škola, nemocnice, dům s pečovatelskou službou). Týká se respektu, sociálního prostředí, vzájemných vztahů mezi lidmi. Zaměřuje se na uspokojování základních potřeb každého člena skupiny.

Mikro-rovina (personální, osobní) se zaměřuje na život jednotlivce (pacient, ošetřovatel, lékař), týká se individuálně každého z nás. Jedná se o osobní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, naděje, spokojenosti, očekávání).

Pokud chceme hodnotit kvalitu života, musíme si předem ujasnit, o jakou rovinu nám jde.

3.2 Potřeby a hodnoty v životě člověka

Kvalita života se odvíjí od hodnot, od potřeb a jejich uspokojování. Člověka motivují jeho vlastní potřeby. Potřeby člověka jsou individuální, mění se v čase i ve vztahu k prostředí. Rozvoj osobnosti handicapovaného jedince je podmíněn střetem s okolím. Reakce na změny prostředí nazýváme chování. Základem chování je motivace. Motivace je hybnou silou pro chování a hodnotou, jež vede k uspokojování potřeb (Hyhlík, Nakonečný, 1977 in Jesenský, 2000).

Potřeba je stav psychiky, která souvisí s biologickými, společenskými, kulturními a pracovními hodnotami. Každý člověk má své určité specifické potřeby vyplývající z jeho individuální existence (Jesenský, 2000).

Uspokojování potřeb je prioritou v životě člověka. Maslow pojednává o důležitosti uspokojovat potřeby pro pocit osobní pohody. Pokud potřeby nejsou dostatečně uspokojovány, nastává stav frustrace, což pocit pohody snižuje (Křivohlavý, 2004).

Maslow (1954) zpracoval hierarchii potřeb podle jejich akutnosti. V této hierarchii popisuje, že vyšší potřeby se objevují až po uspokojení potřeb nižších. Může však nastat situace, kdy člověk upřednostní některou z vyšších potřeb před nižšími potřebami. Základnu

hierarchie tvoří fyziologické potřeby, následuje potřeba bezpečí, potřeba sounáležitosti a lásky, potřeba uznání a nejvyšší potřebou je potřeba seberealizace (Jesenský, 2000).

Různé metody, kterými se hodnotí kvalita a život člověka mají za cíl zjistit postoje k životu a jeho smysluplnosti. Snaží se popsat a charakterizovat kvalitu zkušeností jedince, kdy a za jakých podmínek považuje svůj život za smysluplný. Dle Maslowa tkví smysluplnost života v naplňování a uspokojování nižších potřeb. Tyto potřeby se nachází v nitru člověka a neexistují mimo něho. Každý člověk si může zvolit svůj smysl života, podle toho co mu vyhovuje. Pokud tato potřeba není naplněna, člověk se necítí dobře a upadá do nemocí (Křivohlavý, 2006).

Vágnerová (2004) popisuje změny psychických hodnot a potřeb v životě člověka s postižením. Vlivem postižení či nemoci se mění celkově život člověka. Může docházet ke ztrátě motivace, smyslu života a naděje. Mění se hierarchie potřeb a na nejvyšším stupni je u nemocného potřeba zdraví.

Pod vlivem nemoci se snižuje **potřeba stimulace a nových zkušeností**. Člověk je vyčerpaný a unavený, potřeba stimulace a nových podnětů může působit rušivě a vést k deprivaci. Člověk má **potřebu orientovat se** ve své „nové“ situaci, znát svůj zdravotní stav a právo vědět, co ho čeká. Bolest a nedůvěru lze lépe překonat, pokud chápe smysl pomoci a léčby (Vágnerová, 2004).

Působením nemoci se u jedince zvyšuje **potřeba citové jistoty a bezpečí**. Zátěž a odloučení od rodiny vede ke smutku a úzkosti. Potřeba citové opory zvyšuje fixaci na rodinu a blízké okolí. Z důvodu hospitalizace může být **potřeba sociálního kontaktu** obtížně uspokojována. Pacient se setkává jen s nemocničním personálem a spolupacienty, musí čekat, až za ním někdo z rodiny přijde, na což se ale velice těší. Pokud je však nemocný celkově vyčerpan bolestmi a dalšími obtížemi, bývá tato potřeba snížena a nemocný o setkávání nestojí (Vágnerová, 2004).

Obtížně je uspokojována **potřeba seberealizace**, pacient se vzdává svých dosavadních ambicí, neboť si uvědomuje, že jsou pro něho nedostupné. Pro pacienta má důležitější význam zdraví, úleva, láska nejbližších a potřeba být samostatný. Pozitivní prognózou se stává **potřeba otevřené budoucnosti**, kdy jedinec vidí určitou naději na uzdravení a je rozhodnutý bojovat (Vágnerová, 2004).

3.3 Kvalita života dospělých osob s tělesným postižením

Každé postižení provází větší či menší komplikace, jenž negativně působí na osobnost jedince. Postižené osobě se mění systém hodnot, postoje i život sám.

Pokud je člověk omezen působením tělesného postižení v oblasti kognitivní, emocionální a sociální a současně ve schopnostech převzít společenské role je potřeba přejít k edukačním konceptům. Hovoříme o somatopedii neboli pedagogice osob s tělesným postižením (Vítková, 2006).

Pedagogikou tělesně postižených jedinců můžeme přiblížit životní situace těchto osob a nastínit tak sociální dimenzi tělesného postižení. Uvedený popis definic související s tělesným postižením upozorňuje na rozdíl mezi vadou (poškozením) a z toho plynoucí následky postižení. Rozměr postižení nezáleží na stupni tělesné vady, ale na společenském určení. Teprve střetnutí se společenským prostředím odhalí rozsah postižení. Neodpovídající společenské podmínky omezují možnosti postiženého jedince a způsobují tak druhotné postižení. Zde nastává nerovnováha vztahu člověka a prostředí, jenž vede k poruše kvality života, člověk se neintegruje do společnosti a dochází k rozporu mezi potřebami a společenskými požadavky (Vítková, 2006).

Sociální dimenze tělesného postižení vyjadřuje vztah ke společnosti, a to od marginality po rovnocenné postavení (Vítková, 2006).

Jesenský (2000) spatřuje posuzování kvality života „*v odhalování celkového vlivu handicapu a jeho složek na život handicapovaného člověka, ve vymezování cílů a úkolů zaměřených na pozitivní změny kvality života, v odhalování vlivu diagnostických, terapeutických, rehabilitačních, pedagogických, pracovních a sociálních zásahů na handicapovaného a jeho život, v možnosti hodnocení efektivity uplatněných intervencí*“ (Jesenský, 2000, s. 82).

Jesenský (2000) dále uvádí, že tyto oblasti vytváří soustavu navzájem propojených prvků, které nelze hodnotit odděleně.

„*Kvality života, představují velmi rozsáhlou oblast činitelů, které umožňují handicapovaným lidem žít jednak v prostředí intaktní společnosti, tj. integrovaně, ale také v prostředí minoritní kultury specificky uzpůsobené pro život handicapovaných příslušné skupiny, tj. segregovaně. Tyto činitele rozdělujeme na dvě velké skupiny: vnitřní a vnější*“ (Jesenský, 2000, s. 81).

Podle Jesenského (2000) vytváří vnitřní činitelé změny v kvalitách života handicapovaných a představují somatické a psychické stavy, poruchy a handicap. K vnějším

činitelům kvalit života handicapovaných patří oblasti ekologické, pracovní, ekonomické, společenské, kulturní, technické a vzdělávací.

Můžeme se jen domnívat, jaký význam má kvalita života pro osoby s tělesným postižením. Tuto otázku nám mohou plně zodpovědět jen ti, které tento osud potkal.

3.3.1 Vyjádření kvality života

V posledních letech se koncepce kvality života objevuje především v somatických oborech a psychosomaticce. Tato koncepce vychází z toho, že zdrojem pacientových obtíží není pouze somatické onemocnění. Lékaři zachycují kvalitu života hodnotícími stupnicemi nebo sebeposuzovacími dotazníky či kombinací obou těchto metod (Baštecký a kol., 1993).

Otázky kvality života přicházejí v úvahu tehdy, když se pokoušíme hodnotit kvalitu života jedince po určitém zásahu, například po úraze či onemocnění. Do popředí vstupují otázky týkající se zlepšení pacientova života či podstoupení léčby (Křivohlavý, 2002).

Křivohlavý (2002) považuje za prvotní krok při hodnocení kvality života seznámení se s metodikou měření. Metod, jimiž se měří kvalita života, existuje velké množství.

Data a sdělení o kvalitách života postiženého jedince získáváme nejen od něho samotného, ale také ode všech, kteří s ním přicházejí do styku. Pro lepší pochopení a hodnocení kvality života postiženého a jeho jednání používáme různé metody a měření (Jesenský, 2000).

„Kvality života vymezují podstatu a odlišnost života od jiných jevů. Přímo souvisí s dimenzemi postiženého člověka, které podmiňují její rozvoj a charakter. Kvality života zahrnují jeho biofyzické, psychické, duchovní, sociálněkulturní a ergotizačně ekonomické možnosti postiženého člověka. Pro měření kvality života byl navržen dotazník – škála QL (Olson, Barnes) hodnotící hlavně kvality sociální. Kvality života patří k hlavním kategoriím integrální teorie postiženého člověka“ (Jesenský, Janiš a kol., 2004, s. 60).

Škála QL Olsona a Barnese (1983) má čtyřicet položek a je sestavena na podkladě pětistupňového hodnocení odpovědí na dotazník (Jesenský, 2000, s. 82).

Dotazník Olsona a Barnse

„Následujících 40 vět se týká Vaší spokojenosti v životě. U každé věty, prosím, poznačte, zda pro Vás platí: 1 = ne, skoro nikdy, 2 = málokdy, 3 = někdy, občas, 4 = často, 5 = ano, skoro vždy“ (Jesenský, 2000, s. 82).

Tabulka 2: Dotazník QL

JAK JSTE SPOKOJEN S:	1	2	3	4	5
1. - vaší rodinou					
2. - vaším manželstvím					
3. - vašimi dětmi					
4. - počtem dětí v rodině					
5. - vašimi přáteli					
6. - vaším vztahem k příbuzným (tetám, strýcům, prarodičům)					
7. - vaším vlastním zdravím					
8. - zdravím ostatních členů rodiny					
9. - vaším současným bydlením					
10. - vašimi domácími povinnostmi					
11. - domácími povinnostmi ostatních členů rodiny					
12. - prostorem pro vaše vlastní potřeby					
13. - prostorem pro vaše rodinné potřeby					
14. - svým dosaženým vzděláním					
15. - vzdělávacími programy pro zlepšení manželského a rodinného života					
16. - množstvím volného času					
17. - časem pro sebe					
18. - časem pro rodinu					
19. - časem pro domácí práce					
20. - časem na vydělávání peněz					
21. - duchovním životem vaší rodiny					
22. - duchovním životem ve vašem společenství					
23. - vaším hlavním zaměstnáním					
24. - tím, jak jistě máte své místo					
25. - množstvím času, který členové vaší rodiny tráví u televize					
26. - kvalitou televizních programů					
27. - kvalitou filmů					
28. - kvalitou novin a časopisů					
29. - výší vašich příjmů					
30. - penězi na nezbytné rodinné výdaje					
31. - vaší schopností vyrovnat se s mimořádnými výdaji					
32. - částkou peněz, které dlužíte (půjčky)					
33. - výší vašich úspor					
34. - penězi na budoucí potřeby vaší rodiny					
35. - školami ve vašem bydlišti					
36. - nákupy ve vašem bydlišti					
37. - mírou bezpečnosti vašeho bydliště					
38. - okolím svého bydliště					
39. - prostory pro oddech (parky, hřiště, programy, atd.)					
40. - zdravotnickými službami					

„Dotazník QL umožňuje škálovat a tím hodnotit míru těch zátěží, které představují překážky v integraci handicapovaných v jejich prostředí a v prostředí intaktních“ (Jesenský, 2000, s. 83).

Nástroje kvality jsou různé, nejčastěji se jedná o dotazníky, strukturované rozhovory, sebesposuzovací škály. Kvalita života je nepostradatelná součást vědních oborů, zejména v lékařství slouží k hodnocení úspěšnosti léčby (Vaňurová, Mühlpachr, 2005).

„Kvalita je sama o sobě výsledkem hodnocení. Nejjednodušší definice kvality říká, že kvalita je výsledkem mezi očekáváním a výkonem“ (Baštecká a kol. in Standardy kvality sociálních služeb, 2008, s. 166). Pokud chceme hodnotit, nejdříve musíme definovat očekávání, tzv. kritéria. Podstatou hodnotících kritérií (očekávání) jsou hodnoty, jimiž se zaměřujeme na to, co je pro nás důležité a čeho si vážíme (Baštecká a kol. in Standardy kvality sociálních služeb, 2008).

Pro vyjádření kvality života je důležité hodnocení. K nejpoužívanější metodě hodnocení patří **pozorování** a **rozhovor**, jenž mohou být vyjádřené kvalitativním výzkumem, a také **diskuse** se všemi, o které jde. Další metodou může být **porovnávání**, například s nejlepšími, mezi tím, co se prohlašuje či co se děje (Baštecká a kol. in Standardy kvality sociálních služeb, 2008).

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Téma bakalářské práce jsem nazvala „Kvalita života dospělých osob s tělesným postižením vrozeným a získaným“. Vzhledem k tomuto tématu jsme zvolily kvalitativní výzkum, neboť se zaměřujeme na zjišťování pocitů a vnímání jedince, na jeho zkušenosti, znalosti, hodnoty a motivaci.

„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů. Některé z údajů mohou být kvantifikovány, jako jsou například údaje ze sčítání lidu, ale analýza samotná je kvalitativní“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 10).

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

Metody kvalitativního výzkumu jsou zejména rozhovor a pozorování, ale také dokumentace, knihy, videokazety (Strauss, Corbinová, 1999).

Kvalitativní výzkum podává výsledky, jež nelze vyjádřit číselně. U rozhovoru v kvalitativním šetření jsou typem získávaných dat přepisy z rozhovorů, audiozáznamy, videozáznamy, fotografie. Sběr dat představuje naslouchání, vyprávění, kladení otázek a získávání odpovědí. Dotazování můžeme provádět formou polostrukturovaných či nestrukturovaných rozhovorů, dotazníků, škál a testů. Tyto metody se mohou vzájemně doplňovat. Rozhovor je prováděn pouze jednou osobou a ještě před začátkem rozhovoru by měly padnout psychické bariéry (Hendl, 2005).

Důvodem pro zvolení kvalitativního výzkumu je využití jeho metod pro shromažďování a analýzu údajů, a také zjištění, odhalení a porozumění podstaty a výsledku výzkumného projektu. Podstatou zkoumaného jevu bývají zejména nemoci, závislosti, přestoupení na jinou víru. Dále lze prostřednictvím kvalitativních metod získat o jevu podrobnější informace, které se kvantitativními metodami obtížně zachycují (Strauss, Corbinová, 1999). Strauss a Corbinová (1999) se zabývají metodou zakotvené teorie. Tato teorie má schopnost, v rámci kvalitativní analýzy, integrovat data získaná odlišným způsobem a využívá tak nejen více různých metod pro získávání dat (rozhovor, pozorování, existující dokumenty, kvalifikovaný odhad), ale současně využívá i různých přístupů v dané analýze. Základní principy zakotvené teorie se shodují se základními principy kvalitativní analýzy. Další výhodou této teorie je její plastičnost, kdy umožňuje upravovat pravidla podle našich

potřeb a předmětu výzkumu. Tato její výhoda je však vykoupena nutností k přesnému a pečlivému protokolování a popisu dílčích kroků výzkumníka a vysokým důrazem na metody kontroly validity dat (in Miovský, 2006).

V této části bakalářské práce rovněž uvedeme cíle a metody výzkumu, charakteristiku a průběh výzkumu, včetně jeho analýzy a výsledků.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu je zmapovat kvalitu života dospělých osob s tělesným postižením a nashromáždit dostatečné informace týkající se této problematiky. Hlavním úkolem je zjistit rozdíl mezi kvalitou života osob s vrozeným tělesným postižením a tělesným postižením získaným. Hlavního cíle chceme dosáhnout pomocí dílčích cílů, a to:

1. zjistit, zda a jak ovlivňuje vrozené a získané tělesné postižení každodenní život jedince,
2. zjistit, jak osoby s vrozeným a získaným postižením přistupují ke svému životu,
3. zjistit, jaký vliv na osoby s vrozeným a získaným postižením má rodina a blízké okolí.

Cílem výzkumného šetření je tedy zjistit, popsat a charakterizovat rozdíl mezi vrozeným a získaným postižením v návaznosti na kvalitu života, uspokojování potřeb a subjektivní pohodu.

4.2 Metodologie výzkumu

Pro naplnění cílů výzkumného šetření jsme, jako metodický nástroj ke zjištění potřebných informací, zvolily polostrukturovaný rozhovor. U polostrukturovaného rozhovoru je dotazován jeden účastník jedním tazatelem prostřednictvím předem připravených otevřených otázek. Rozhovor byl veden se čtyřmi tělesně postiženými lidmi, z toho dvě osoby byly s vrozeným postižením a dvě osoby s postižením získaným. Rozhovor probíhal s každou osobou zvlášť v jejich přirozeném prostředí. Kromě paní Anny jsem každou osobu osobně navštívila v její domácnosti. Paní Anna mi rozhovor poskytla ve své kanceláři. Rozhovor obsahoval 12 otázek. Rozhovory byly doplněny dotazníkem SQUALA.

V průběhu šetření byly použity i další výzkumné metody, a to odborná literatura, pozorování, ze kterého byly vyvozeny určité subjektivní závěry, a písemný záznam z rozhovorů.

4.2.1 Rozhovor

Pro výzkum jsme si vybraly nejpoužívanější formu rozhovoru, a to polostrukturovaný rozhovor. U této metody je možné měnit znění či pořadí otázek v průběhu rozhovoru, a to v závislosti na aktuálním stavu a situaci dotazovaného a tazatele. Volbu metody rozhovoru jsme zvolily záměrně, neboť dotázané osoby mají možnost odpovídat volněji a více se otevřít.

Polostrukturovaný rozhovor je částečně řízený rozhovor, kdy tazatel má předem připravené otázky, které musí odeznít, ale jejich pořadí či znění může měnit, a to na základě znalostí respondenta. Tazatel může také klást doplňující otázky (Reichel, 2009).

Otázky se týkaly obecných informací respondentů jako je věk, pohlaví, vzdělání, zaměstnání, a pak se otázky zaměřovaly na postižení v souvislosti s kvalitou života. Otázka č. 8 byla určena pouze pro respondenty se získaným typem postižení.

V rozhovoru jsem pokládala následující otázky:

1. Věk:

Pohlaví:

Vzdělání:

Zaměstnání:

2. Kde žijete? (město, vesnice)

3. Kolik máte dětí?

4. Jaký je typ Vašeho postižení?

5. Jaké jsou Vaše rodinné vztahy, vztahy se sourozenci?

6. Jak okolí vnímá Vaše postižení a jaké jsou jeho reakce?

7. Jak vnímáte sami sebe v rodině?

8. Došlo k nějaké změně ve Vaší rodině po zjištění diagnózy u získaného postižení?

9. Jak vypadá Váš běžný den?

10. Jak trávíte volný čas?

11. Jsou u Vás v domácnosti rozděleny úklidové práce, péče o děti?

12. Využíváte pomoci sociálních služeb, odborníků, center, zařízení?

4.2.2 Dotazník SQUALA

Rozhovory jsme doplnily dotazníky kvality života SQUALA (viz příloha). Dotazník SQUALA zkoumá subjektivní kvalitu života respondentů. Je rozčleněn do několika oblastí lidského života, ve kterých se hodnotí důležitost a spokojenost dotazovaného s danou oblastí. Při hodnocení důležitosti přiřazují respondenti k položkám jednotlivých oblastí života hodnoty 0-4 (kde znamená 0=bezvýznamné, 1=málo důležité, 2=středně důležité, 3=velmi důležité, 4=nezbytné). V části zjišťující spokojenost v jednotlivých oblastech života nalezneme hodnoty 1-5, kde 1=velmi zklamán, 2=nespokojen, 3=spíše spokojen, 4=velmi spokojen, 5=zcela spokojen (Dragomirecká a kol., 2006).

Dotazník SQUALA obsahuje 42 oblastí, jež ovlivňují každodenní život jedince. Hodnotí důležitost a spokojenost člověka ve vyjmenovaných oblastech života a porovnává důležitosti jednotlivých oblastí s mírou osobní spokojenosti v nich (Dragomirecká a kol., 2006).

4.3 Charakteristika a průběh výzkumu

Nevýhodou kvalitativního výzkumu je jeho časová náročnost. Z tohoto důvodu byl osloven menší počet respondentů. Výzkumný soubor tvořili dospělé osoby s tělesným postižením vrozeným a získaným. Celkem byly osloveny čtyři osoby. Z toho dvě osoby s tělesným postižením vrozeným a dvě osoby s tělesným postižením získaným. Jedná se o osoby, které znám ze svého okolí a zaměstnání.

Výzkum probíhal v průběhu měsíce listopadu 2012 a prosince 2012. Délka rozhovoru trvala průměrně 30 minut. U všech respondentů jsem se vždy setkala se vstřícným přijetím a příjemnou atmosférou. Dotazník mi respondenti vyplnili vždy před rozhovorem.

4.3.1 Identifikace dotázaných respondentů

Celkový počet respondentů, se kterými jsem vedla rozhovor, byli čtyři. Z toho dva muži a dvě ženy. Respondenty jsem hledala ve svém blízkém okolí a v zaměstnání. Jelikož pracuji v sociální oblasti, respektive jako sociální pracovnice úřadu práce na oddělení zdravotně postižených občanů, oslovila jsem dva své klienty, a to paní Helenu a pana Petra. Paní Annu jsem oslovila v zaměstnání, jelikož pracuje ve stejné budově. Pana Marka jsem

oslovila v místě bydliště, neboť bydlíme ve stejné obci. V následující tabulce uvádím základní údaje respondentů.

Průměrný věk dotázaných je 41 let. Z toho dva respondenti jsou v životní fázi střední dospělosti a dva jsou v období pozdní dospělosti. Jeden muž je svobodný, jeden muž je ženatý. Obě ženy jsou vdané. Ohledně vzdělání, dva muži a jedna žena mají střední odborné vzdělání s maturitou, jedna žena má vysokoškolské vzdělání. Z důvodu anonymity jsou jména jednotlivých osob smyšlená.

Tabulka 3: Základní údaje respondentů

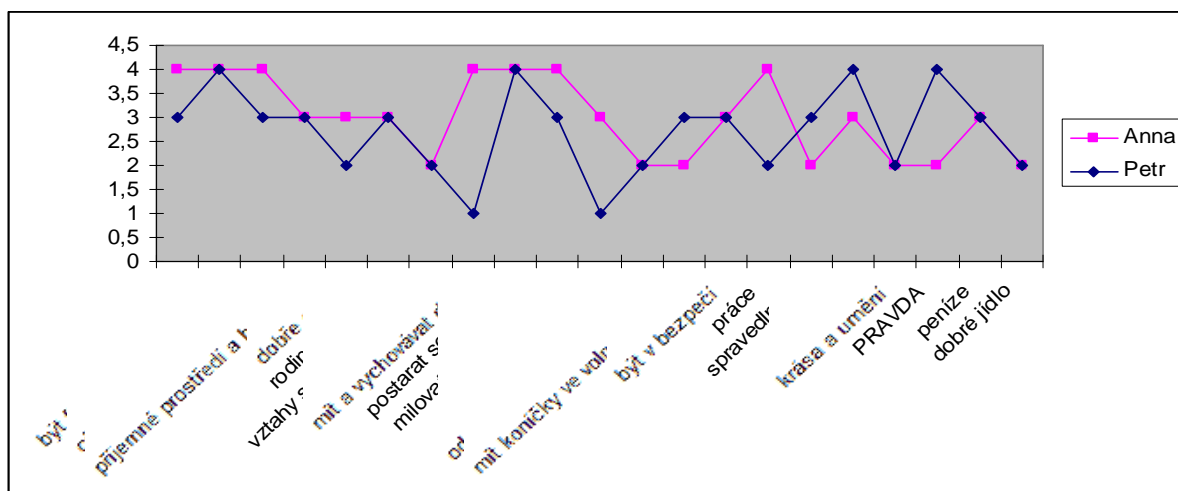
	Věk	Pohlaví	Vzdělání	Zaměstnání	Typ postižení
Anna	33	žena	vysokoškolské	státní zaměstnanec (sociální pracovnice)	vrozené
Helena	35	žena	střední s maturitou	invalidní důchodce	získané
Petr	43	muž	střední s maturitou	invalidní důchodce	vrozené
Marek	51	muž	střední s maturitou	konstruktér	získané

4.3.2 Vyhodnocení dotazníků kvality života SQUALA

U každé dvojice se stejným typem postižení bude znázorněna důležitost a spokojenost v jednotlivých oblastech života, a to pomocí čtyř grafů. V pátém a šestém grafu pak budou zaznamenány výsledky kvality daných oblastí života osob.

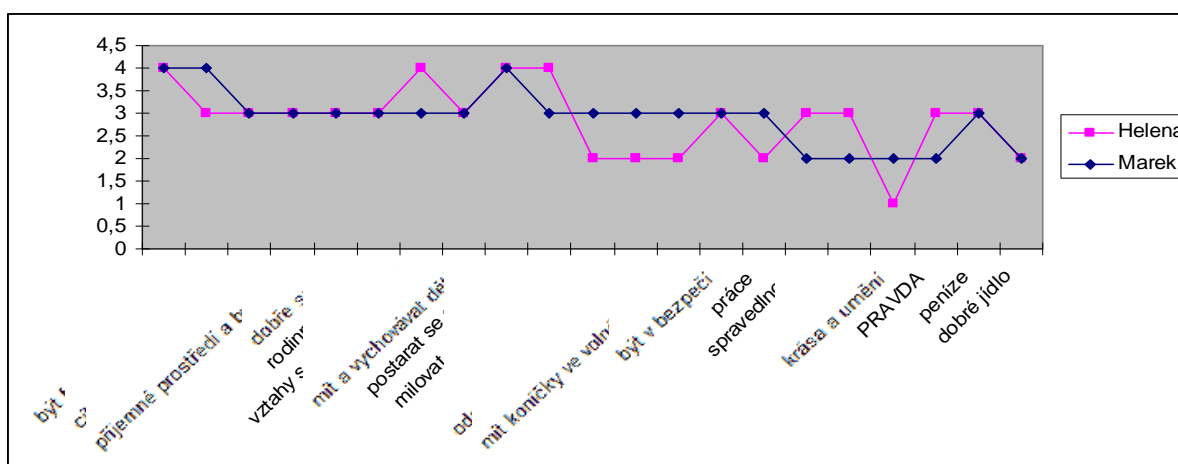
Číselná osa má hodnoty 0-4 (kde znamená 0=bezvýznamné, 1=málo důležité, 2=středně důležité, 3=velmi důležité, 4=nezbytné).

Graf 1. Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí života paní Anny a pana Petra s vrozeným tělesným postižením.



Tento graf hodnotí důležitost jednotlivých oblastí života paní Anny a pana Petra s vrozeným tělesným postižením. Z křivky je patrná shoda v deseti oblastech života s různými hodnotami, a to *být fyzicky soběstačný a postarat se o sebe* považují za **nezbytné**. **Velmi důležité** je pro ně *příjemné prostředí a bydlení, rodinné vztahy, být v bezpečí a peníze*. Za **středně důležité** považují *vztahy s ostatními lidmi, odpočívání ve volném čase, krása a umění a dobré jídlo*. Největší výkyvy byly v oblasti *mít a vychovávat děti a mít sexuální život*, které pan Petr považuje za **málo důležité**.

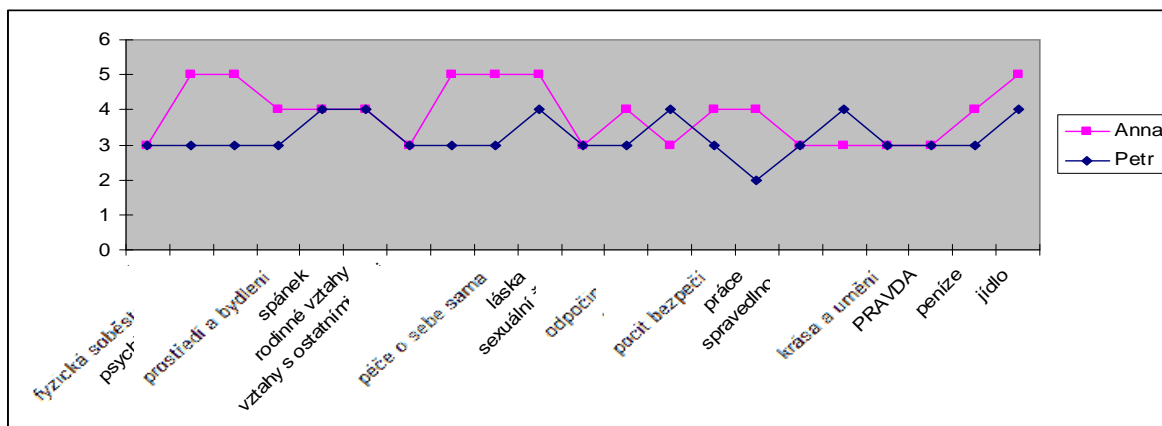
Graf 2. Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí života paní Heleny a pana Marka se získaným tělesným postižením.



Druhý graf hodnotí důležitost jednotlivých oblastí života paní Heleny a pana Marka se získaným tělesným postižením. Křivka ukazuje shodu v deseti oblastech. Oba považují za

nezbytné být zdravý a postarat se o sebe. Za **velmi důležité** považují cítit se psychicky dobře, příjemné prostředí a bydlení, dobře spát, rodinné vztahy, mít a vychovávat děti, být v bezpečí a peníze. Dobré jídlo považují za **středně důležité**. Dá se říci, že jejich křivky jsou téměř v souznění.

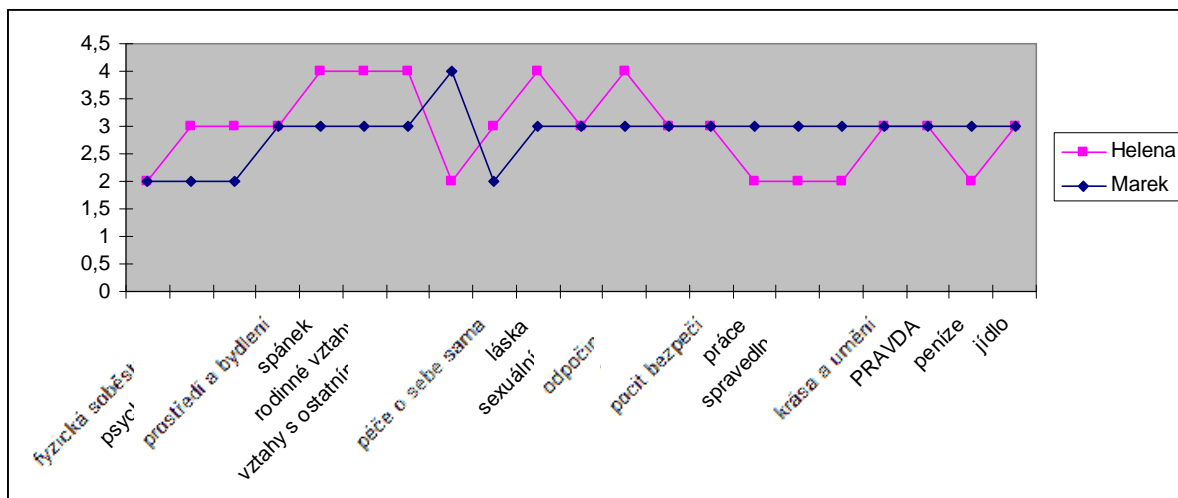
Graf 3. Hodnocení spokojenosti v daných oblastech života paní Anny a pana Petra s vrozeným tělesným postižením.



Třetí graf hodnotí spokojenost paní Anny a pana Petra ve vyjmenovaných oblastech života. Osa s hodnotami 1-5 značí 1=velmi zklamán, 2=nespokojen, 3=spíše spokojen, 4=velmi spokojen, 5=zcela spokojen.

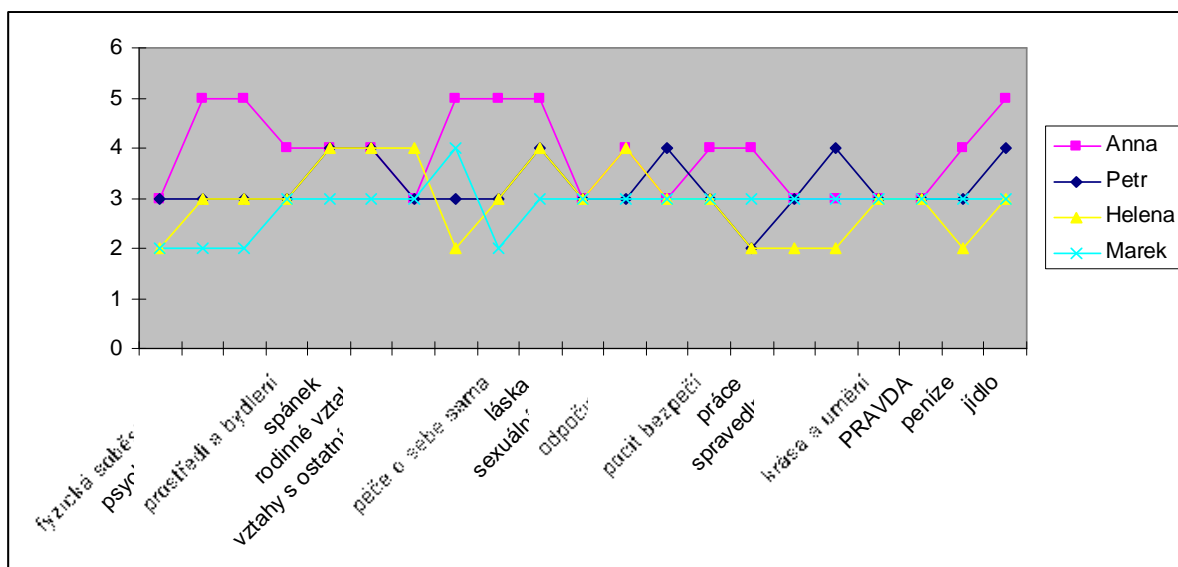
Shoda se objevila v osmi oblastech jejich života. *Spánek* a *rodinné vztahy* považují oba dotázaní za **velmi spokojené**. **Spíše spokojeni** jsou v oblasti *zdraví*, *vztahů s ostatními lidmi*, v *sexuálním životě*, *spravedlnosti*, *kráse a umění* a v oblasti *pravdy*. Pouze paní Anna je **zcela spokojena** v šesti oblastech svého života, a to v oblasti *fyzické soběstačnosti*, *psychické pohody*, *dětí*, *péče o sebe sama*, v oblasti *lásky* a *jídla*. Pan Petr není v žádné z uvedených oblastí zcela spokojen.

Graf 4. Hodnocení spokojenosti v daných oblastech života paní Heleny a pana Marka se získaným tělesným postižením.



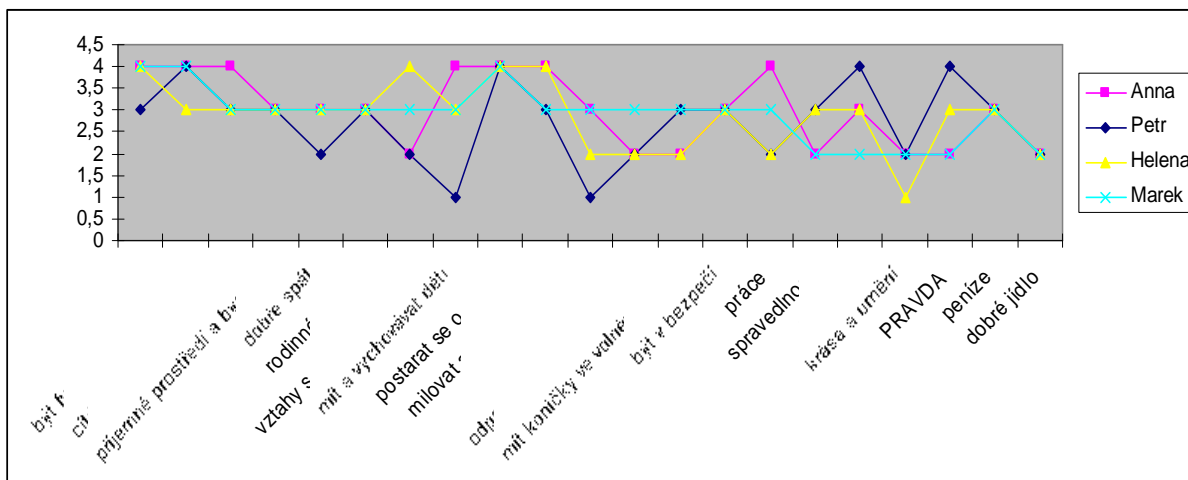
Tento graf hodnotí spokojenost paní Heleny a pana Marka v daných oblastech jejich života. Paní Helena a pan Marek souzní v sedmi oblastech jejich života, kdy jsou s těmito oblastmi **spíše spokojeni**. Jedná se o *prostředí a bydlení, sexuální život, koníčky, pocit bezpečí, krása a umění, pravda a jídlo*. Oba jsou **nespokojeni** s oblastí *zdraví*.

Graf 5. Hodnocení spokojenosti v daných oblastech života paní Anny, pana Petra, paní Heleny a pana Marka.



Všichni respondenti se shodují pouze ve třech oblastech života, a to *sexuální život, krása a umění a pravda*. S těmito oblastmi jsou **spíše spokojeni**.

Graf 6. Hodnocení důležitosti daných oblastí života paní Anny, pana Petra, paní Heleny a pana Marka.



Nejdůležitější oblastí života všech respondentů, jež hodnotí jako **nezbytnou**, je schopnost *postarat se o sebe*. Za **velmi důležité** považují *příjemné prostředí a bydlení*, *rodinné vztahy*, *být v bezpečí* a *peníze*. **Středně důležité** je pro ně *dobré jídlo*. Shoda tedy panuje v šesti oblastech jejich života.

4.4 Analýza a výsledky rozhovorů

Tato podkapitola se zabývá analýzou a vyhodnocením rozhovorů. Otázky a odpovědi byly rozčleněny dle jednotlivých osob. Odpovědi na otázky byly zaznamenávány písemně na arch papíru. Následovala stručná charakteristika jednotlivých respondentů a přepis jejich odpovědí na otázky.

PANÍ ANNA

Paní Anně je 33 let, má vrozené postižení, které bylo diagnostikováno jako „dětská mozková obrna“. Během dospívání byla upoutána na invalidní vozík, vzhledem ke špatné chůzi a neudržení stabilní rovnováhy. Paní Anna se však nevzdala, hodně na sobě pracovala a dnes chodí, i přes nedokonalou chůzi, bez jakýchkoliv pomůcek. Pracuje jako zaměstnanec ve státní správě, má vysokoškolské vzdělání. Je vdaná, s manželem vychovávají jedno dítě.

Na mé otázky odpověděla následovně:

Kde žijete? (město, vesnice)

„Žiji ve velkém městě, vždy jsem chtěla žít ve větším městě a ne na vesnici. Jako malá jsem s rodiči a dvěma sourozenci žila na malém městě, kde znal každý každého. Ted' žiji ve velkoměstě a vyhovuje mi anonymita.“

Kolik máte dětí?

„Mám jedno dítě.“

Jaký je typ Vašeho postižení?

„Vrozené postižení.“

Jaké jsou Vaše rodinné vztahy, vztahy se sourozenci?

„S rodiči mám dobrý vztah, vždy pro mě chtěli jen to nejlepší. Máma se mnou chodila cvičit a plavat. Se sourozenci si také rozumíme. V dětství jsem jen nechápala, proč bratr může vylézt na strom pro třešně a já nemůžu. To mě hodně mrzelo.“

Jak okolí vnímá Vaše postižení a jaké jsou jeho reakce?

„Nikdy jsem neměla problém s okolím, brali mě úplně normálně.“

Jak vnímáte sama sebe v rodině?

„Jako samostatnou, soběstačnou bytost.“

Došlo k nějaké změně ve Vaší rodině po zjištění diagnózy u získaného postižení?

Tato otázka se paní Anny netýká.

Jak vypadá Váš běžný den?

„Úplně stejně jak u ostatních lidí. Chodím do práce, nakupuji, starám se o dítě.“

Jak trávíte volný čas?

„S dítětem.“

Jsou u Vás v domácnosti rozděleny úklidové práce, péče o děti?

„Ano, jsou. Máme s manželem rozdělené úkoly, v pondělí a ve středu vede dítě do školky a také ho vyzvedává. V ostatní dny to dělám já. Jinak já vařím, manžel umývá nádobí, a já se tak mohu věnovat dítěti.“

Využíváte pomoci sociálních služeb, odborníků, center, zařízení?

„Nevyužívám.“

PAN PETR

Panu Petrovi je 43 let, je svobodný a bezdětný. Jeho postižení bylo diagnostikováno jako „dětská mozková obrna“. Od narození má těžké problémy s chůzí a ovládním horních končetin, je upoután na invalidní vozík a potřebuje trvalou péči. Pan Petr nepracuje, pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně. Má střední odborné vzdělání s maturitou.

Na mé otázky odpověděl následovně:

Kde žijete? (město, vesnice)

„Žiji s rodiči na vesnici.“

Kolik máte dětí?

„Nemám žádné děti.“

Jaký je typ Vašeho postižení?

„Vrozené postižení.“

Jaké jsou Vaše rodinné vztahy, vztahy se sourozenci?

„Nemám sourozence. Vztahy s rodiči jsou celkem dobré, starají se o mě, jak nejlépe umí. Někdy jsem na ně hrubý, protože chci být soběstačný, ale to nejde.“

Jak okolí vnímá Vaše postižení a jaké jsou jeho reakce?

„Jelikož bydlím na vesnici, tak se všichni známe, a ostatní mě berou takového, jaký jsem. Znají mě odmalička.“

Jak vnímáte sám sebe v rodině?

„Někdy se cítím jako přítěž, jsem odkázaný na pomoc rodičů. Chtěl bych dělat věci, jako dělají moji rodiče, ale nemůžu.“

Došlo k nějaké změně ve Vaší rodině po zjištění diagnózy u získaného postižení?

Tato otázka se pana Petra netýká.

Jak vypadá Váš běžný den?

„Rodiče mě ráno musí obléci, posadit na vozík, nachystat snídani. Jelikož špatně ovládám ruce, musí mě i vozit. Mám jako zvláštní pomůcku počítač, který umím ovládat paličkami, tak během dne často surfuji po internetu nebo se dívám na televizi. Večer mě rodiče zase musí převléknout a uložit do postele. Ale brzy budu mít i osobního asistenta, aby si rodiče odpočinuli.“

Jak trávíte volný čas?

„Většinou doma u počítače nebo televize, anebo vycházkami s rodiči.“

Jsou u Vás v domácnosti rozděleny úklidové práce, péče o děti?

„Většinou uklízí matka, ale otec ji občas pomáhá.“

Využíváte pomoci sociálních služeb, odborníků, center, zařízení?

„Nyní budu využívat služeb osobního asistenta“. Jinak pobírám příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu.“

PANÍ HELENA

Paní Helena má 35 let, je vdaná, ale bezdětná. Po autonehodě ochrnula na dolní polovinu těla. Paní Helena nepracuje, pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně. Má střední odborné vzdělání s maturitou.

Na mé otázky odpověděla následovně:

Kde žijete? (město, vesnice)

„S manželem žijeme ve velkoměstě.“

Kolik máte dětí?

„Nemám děti.“

Jaký je typ Vašeho postižení?

„Jedná se o získané postižení, při autonehodě.“

Jaké jsou Vaše rodinné vztahy, vztahy se sourozenci?

„Mohu říci, že se moje rodina po mém úrazu ještě více stmelila, více držíme pohromadě. Dříve jsme se hádali kvůli maličkostem, nyní již takové věci neřešíme. Mám sestru, se kterou jsme si od malička moc nerozuměly, ale nyní jsme nejlepší kamarádky. Scházíme se společně v kavárnách, navštěvujeme kina, divadla, výstavy. Jen škoda, že nás dalo dohromady až moje postižení.“

Jak okolí vnímá Vaše postižení a jaké jsou jeho reakce?

„Po úraze jsem se bála vyjít ven z bytu. Měla jsem obavy z reakce okolí, že mě budou litovat a utěšovat. Ale nic takového se nestalo, berou mě jako předtím.“

Jak vnímáte sama sebe v rodině?

„Se svým postižením jsem se ještě úplně nesmířila. Je těžké nemoci dělat věci jako dřív. Často jsem byla nervózní, našťvaná sama na sebe, ale i na okolí. Říkala jsem si, proč právě já. Také jsem dlouho navštěvovala psychologa, který mi hodně pomohl. Nyní se snažím fungovat jako dřív, než se mi stal ten úraz. Celkem to jde.“

Došlo k nějaké změně ve Vaší rodině po zjištění diagnózy u získaného postižení?

„Ano, došlo. Vztahy s rodiči i sestrou se výrazně zlepšily. A jak jsem již říkala, škoda, že ke zlepšení došlo až následkem úrazu.“

Jak vypadá Váš běžný den?

„Snažím se, aby vypadal jako běžný den zdravého člověka. Vzhledem k tomu, že mám upravený byt, tak se snažím být co nejvíce soběstačná. Někdy se ale cítím dost špatně, a tak potřebuji pomoc manžela, například s pomocí na toaletě, což jinak, když je mi dobře, zvládnu sama.“

Jak trávíte volný čas?

„Jak jsem již říkala, se sestrou se scházíme v kavárnách, navštěvujeme kina, divadla a výstavy. Také jsem se naučila ruční práce. Začala jsem háčkovat různé dečky a dělat ozdoby na různé svátky.“

Jsou u Vás v domácnosti rozděleny úklidové práce, péče o děti?

„S manželem děti nemáme, ale většina domácích prací zůstaly rozděleny jako dřív, i když například manžel musí vytírat podlahu, luxovat.“

Využíváte pomoci sociálních služeb, odborníků, center, zařízení?

„Ano. Pobírám příspěvek na péče a příspěvek na mobilitu.“

PAN MAREK

Panu Markovi je 51 let, je ženatý, má jedno dítě. Po pracovním úraze mu amputovali pravou dolní končetinu od kolene dolů. Pan Marek pracuje jako konstruktér, má středoškolské vzdělání s maturitou.

Na mé otázky odpověděl následovně:

Kde žijete? (město, vesnice)

„Žiji na vesnici.“

Kolik máte dětí?

„Mám jedno dítě.“

Jaký je typ Vašeho postižení?

„Získané postižení“.

Jaké jsou Vaše rodinné vztahy, vztahy se sourozenci?

„Rodinné vztahy jsou velice dobré. Sourozence nemám, bratr zemřel, když mi bylo šest let. Mám jen maminku, která nyní žije v domově důchodců.“

Jak okolí vnímá Vaše postižení a jaké jsou jeho reakce?

„Žiji na vesnici a tam se nic neutají. Ale okolí mě bere stále stejně, nedávají mi najevo, že mám nějaký handicap.“

Jak vnímáte sám sebe v rodině?

„Vnímám se jako otec, hlava rodiny a živitel rodiny. Mohu říci, že mě moje postižení nijak nebrzdí v běžných denních aktivitách. Myslím si, že žiji plnohodnotný život, mám manželku a dceru, a to je moje největší opora a smysl života.“

Došlo k nějaké změně ve Vaší rodině po zjištění diagnózy u získaného postižení?

„V pracovním procesu jsem utrpěl úraz, kdy mi byla amputována pravá noha od kolene dolů. Naučil jsem se chodit s protézou a mohu říci, že můj život se až tak moc nezměnil. Postižení mě v životě ani moc neomezuje, vím, že jsou na tom jiní lidé hůř.“

Jak vypadá Váš běžný den?

„Ráno jdu do práce, po práci jdu domů. Někdy jdu z práce ještě nakoupit. Doma se věnuji rodině a zahrádce.“

Jak trávíte volný čas?

„Nejčastěji ho trávím s rodinou, jezdíme na výlety, chodíme do přírody, na procházky. Mou zálibou je zahrádka a kutilství.“

Jsou u Vás v domácnosti rozděleny úklidové práce, péče o děti?

„Ano, jsou a ani po úraze se to nezměnilo.“

Využíváte pomoci sociálních služeb, odborníků, center, zařízení?

„Ne.“

4.5 Cíl výzkumu

Vyhodnocením rozhovorů byly zodpovězeny dílčí cíle a splněn hlavní cíl praktické části bakalářské práce.

Naplnění dílčích cílů:

- 1. dílčí cíl** – zjistit, zda a jak ovlivňuje vrozené a získané tělesné postižení každodenní život jedince.

Vyhodnocením otázek č. 9 a 10 bylo zjištěno, že většina dotázaných žije svůj život podle svých možností a představ. Provádí běžné domácí práce, pečují o své děti, věnují se svým zálibám, snaží se žít každodenní život naplno a cítit se dobře.

- 2. dílčí cíl** – zjistit, jak osoby s vrozeným a získaným postižením přistupují ke svému životu.

Vyhodnocením otázek č. 7 a 8 byly získány informace, že většina dotázaných hodnotí svůj život kladně, snaží se žít život naplno jako samostatné a soběstačné osoby. Pouze v jednom případě, jedinec, který je plně odkázán na pomoc svých blízkých, hodnotí postoj ke svému životu jako přítěž pro ostatní, zejména rodiče.

- 3. dílčí cíl** – zjistit, jaký vliv na osoby s vrozeným a získaným postižením má rodina a blízké okolí.

Vyhodnocením otázek č. 5 a 6 bylo zjištěno, že vztahy s rodiči a sourozenci fungují velice dobře, rozumí si a v jednom případě se dokonce vztahy zlepšily. Ve vztahu k okolí nebyly zaznamenány žádné změny.

Pomocí těchto dílčích cílů a vyhodnocením zbylých otázek byl naplněn hlavní cíl praktické části bakalářské práce, a to zjistit, zda existuje rozdíl v kvalitě života osob s tělesným postižením vrozeným a získaným.

Z vyhodnocených otázek bylo zjištěno, že není rozdíl v typu postižení vrozeném nebo získaném, ale v tom, jaký druh postižení má osoba a do jaké míry jsou postiženy její pohybové a psychické funkce. Každá osoba s postižením potřebuje jinou péči, která se odvíjí od jejího zdravotního stavu. Záleží na druhu a stupni postižení, na možnostech zlepšení pohybových funkcí, a také zda se jedná o stav trvalý a neměnný. Každé postižení, ať už vrozené či získané, má své větší či menší nevýhody.

4.6 Diskuze zjištěných výsledků výzkumného šetření

Pro zjištění kvality života dospělých osob s tělesným postižením vrozeným a získaným jsme hodnotily důležitost a spokojenost životních cílů a hodnot těchto osob

v jednotlivých oblastech jejich života. Cílem bylo zjistit, zda existuje rozdíl v kvalitě života takto postižených osob.

Z odpovědí na mé otázky mám velmi dobrý pocit. V životě dotázaných osob se získaným postižením nejsou žádné velké rozdíly. Jejich běžný život a denní aktivity, i přes postižení, zůstaly zachovány a jejich snaha žít stejný život jako dřív je naplněna. U osob s vrozeným postižením je rozdíl ve stupni a hloubce postižení. Pan Petr potřebuje neustálou péči o svou osobu při všech denních aktivitách, kdežto paní Anna se stejným typem postižení zvládá péči o svou osobu bez jakékoli pomoci a pomůcek.

Rodinné vztahy jsou u všech dotázaných bezproblémové. Nejbližší okolí je vnímá bez předsudků. V rodině paní Heleny došlo, po zjištění diagnózy získaného postižení, ke zlepšení sourozeneckých vztahů. U ostatních osob nedošlo ke změně v rodinných vztazích.

Většina z dotázaných se snaží trávit svůj volný čas aktivně nebo si našli nové koníčky a záliby. Samozřejmě to závisí na stupni a typu jejich postižení. Nejhůře je na tom pan Petr, který má nejzávažnější typ postižení, bez pomoci rodičů se prakticky neobejde. Jeho světlým bodem je to, že bude mít svého osobního asistenta a jeho rodiče si budou moci odpočinout. Ostatní dotázaní se snaží být soběstační a minimálně využívat sociálních služeb či jiných zařízení. Pan Petr a paní Helena pobírají příspěvek na péče a příspěvek na mobilitu.

Všichni respondenti se shodli na tom, že nejvyšší hodnotou je pro ně zdraví a být fyzicky soběstačný. Šetření dopadlo zhruba dle mého očekávání, potvrdilo se, že existují rozdíly u typu postižení vrozeného a získaného, ale tyto rozdíly se odrážejí od stupně postižení. Například paní Helena a pan Marek, kteří získali své postižení úrazem, žijí běžný život jako dřív, avšak pan Marek je na tom o něco lépe než paní Helena. Paní Helena musela upravit byt, aby se v něm mohla pohybovat na vozíku, používá pouze horní polovinu těla. Pan Marek, i když má protézu nohy, stále se pohybuje sám a může používat všechny končetiny k pohybu. Lidé s vrozeným postižením mají oproti lidem se získaným postižením „výhodu“, neboť neví, co ztratili a neví, jak je obtížné s tím žít. Na druhou stranu však nechci zlehčovat vrozené postižení, protože každý si zaslouží žít smysluplný a kvalitní život.

Je nelehké smířit se s postižením získaným během života. Takto postižený člověk ví co ztratil, stále srovnává, vrací se do minulosti a říká si, co by bylo, kdyby „*to auto jelo o několik minut později*“ nebo „*zda-li by se ten úraz stal, kdybych v práci nezůstal přesčas*“. Je těžké hledat v tom odpovědi. Jedno je však jasné. Stalo se to, a nejde to vzít zpátky. Obdivuji jedince s jakýmkoli získaným postižením, kteří se nevzdávají, žijí život naplno, našli si náhradu za své předchozí záliby a snaží se žít svůj život naplno.

ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se zaměřila na téma kvality života týkající se osob s tělesným postižením vrozeným a získaným. Vzhledem k tomu, že pracuji v oblasti sociální péče a cílovou skupinou mých klientů jsou zdravotně postižené osoby, chtěla jsem detailněji popsat danou problematiku.

Kvalita života je velmi široký pojem. Dotýká se všech oblastí lidské existence i smyslu života. Kvalita se odráží od jakékoliv změny, která nastane během života každého člověka. Individuálně pak záleží, jak se jedinec vyrovná s „novou“ situací, ale hlavně záleží na tom, jaké prostředí ho obklopuje, a jaké služby jsou mu nabízeny ze systému zdravotní a sociální péče.

Zastávám názor, že soudobá společnost mění svůj pohled na osoby zdravotně postižené k lepšímu. Vyvinula zdravotní a sociální systém, jenž poskytuje potřebnou a účinnou péči a pomoc. Za posledních několik let vzrostla úroveň sociálních služeb, přibývá odborné literatury zabývající se problematikou postižení a jsou zakládány neziskové organizace, jejichž cílem je zkvalitnit život postiženým osobám a dát jejich životu nový směr.

Můžeme si položit otázku, jak ještě zvýšit kvalitu života postižených osob. Myslím si, že je potřeba zkvalitňovat sociální služby, poskytovat dokonalejší ortopedické a technické pomůcky, budovat bezbariérové stavby, uzpůsobit dopravní prostředky a vytvářet více pracovních míst pro osoby s postižením. Sociální služby by měly pomáhat usnadňovat postiženým lidem vyrovnat se s postižením a úrazy s trvalými následky, které je v průběhu života potkají.

Teorie týkající se kvality života je velmi důležitá. Utváří naše postoje vůči lidem s postižením, zejména vůči službám, které jim jsou nabízeny. Můžeme říci, že všichni víme, co je kvalita života, ale pokud není známa definice, chováme se úplně jinak.

Teď už vím, že je jedno jestli je postižení vrozené nebo získané, je to postižení, které člověka omezuje jak v osobním, tak profesním životě. Ale stále zde existuje naděje spočívající ve stále se rozvíjejícím zdravotnictví a v péči státní orgánů, organizací, dobrovolníků a dalších osob, kteří se podílejí na zkvalitnění života osob s postižením.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda existuje rozdíl v kvalitě života osob s vrozeným typem postižení a rozdíl v kvalitě života osob se získaným typem postižením. Také jsem zjišťovala, jak tělesně postižení lidé hodnotí kvalitu svého bytí, jak jsou spokojeni

a jak hodnotí jednotlivé oblasti života a jakou důležitost jim přisuzují. Myslím si, že cíl bakalářské práce se podařilo splnit.

Domnívám se, že za posledních několik let přibylo a stále přibývá osob s postižením, znevýhodněním či onemocněním. Je proto nutné věnovat se hlouběji kvalitou jejich života, a to ne pouze povrchově, ale v širším pojetí jejich existence. Právě hloubkou těchto kritérií se zabývá oblast kvality života.

SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

BAŠTECKÝ, J., ŠAVLÍK, J., ŠIMEK, J. a kol. 1993. *Psychosomatická medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Avicenum, 368 s. ISBN 80-7169-031-7.

BUŘVALOVÁ, D., REITMAYEROVÁ, E. 2007. *Tělesně postižený*. 1. vyd. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 24 s. ISBN 978-80-86991-21-4.

DISMAN, M. 1993. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 374 s. ISBN 80-7066-822-9.

DRAGOMIRECKÁ, E. a kol. 2006. *SQUALA. Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 68 s. ISBN 80-85121-47-6.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2000. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

JESENSKÝ, J. 2000. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 354 s. ISBN 80-7184-823-9.

JESENSKÝ, J., JANIŠ, K. a kol. 2004. *Malý slovník pomáhajících profesí*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 145 s. ISBN 80-7041-126-0.

KRAUS, J. a kol. 2005. *Nový akademický slovník cizích slov*. 1. vyd. Praha: Academia, 879 s. ISBN 80-200-1415-2.

KRAUS, J., ŠANDERA, O. 1975. *Tělesně postižené dítě. Psychologie, léčba a výchova*. 2. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 208 s. ISBN 14-324-75.

KŘIVOHLAVÝ, J. 1989. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 105 s. ISBN 08-065-89.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2004. *Pozitivní psychologie: odpouštění, smířování, překonávání negativních emocí, radost, naděje*. 1. vyd. Praha: Portál, 200 s. ISBN 80-7178-835-X.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2006. *Psychologie smysluplnosti existence. Otázky na vrcholu života*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 204 s. ISBN 80-247-1370-5.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. 1993. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arica, 251 s. ISBN 80-900134-6-5.

MATOUŠEK, O. 2003. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 288 s. ISBN 80-7178-549-0.

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

NOVOSAD, L. 1997. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením. Kapitoly ze sociologie handicapu*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita, 50 s. ISBN 80-7083-268-1.

NOVOSAD, L. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9

OPATRÍLOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. 2007. *Somatopedie*. 1. vyd. Brno: Paido, 123 s. ISBN 978-80-7315-137-9.

REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.

RENOTIÉROVÁ, M. 2003. *Somatopedické minimum*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 87 s. ISBN 80-244-0532-6.

SLOWÍK, J. 2007. *Speciální pedagogika*. 1 vyd. Praha: Grada Publishing, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vyd. Boskovice: Albert, 228 s. ISBN 80-85834-60-X.

VÁDUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. 2005. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 144 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, M. 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd., rozš. a přepr. Praha: Portál, 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÍTKOVÁ, M. 2004. *Edukace žáků s tělesným postižením*. In VÍTKOVÁ a kol. *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. 2. vyd. Brno: MSD, 248 s. ISBN 80-86633-22-5.

VÍTKOVÁ, M. 2006. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd., rozš. a přepr. Brno: Paido, 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

Zákony

ZÁKON č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů*.

ZÁKON č. 329/2011 Sb., *o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů*.

VYHLÁŠKA č. 505/2006 Sb., *kteou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů*.

Internetové zdroje

HAMADOVÁ, P., HORÁKOVÁ, R. 2006. *Expertíza pro cílovou skupinu „Osoby se smyslovým postižením“*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci. [online]. [cit. 2012-11-07]. Dostupné z WWW: <<http://www.kpss.brno.cz/index.php?nav01=11279&nav02=11289&nav03=11324>>.

FIŠER, B. In *ZDRAVÍ 21. Osnova programu Zdraví pro všechny v Evropském regionu Světové zdravotnické organizace*. [online]. [cit. 2012-10-26]. Dostupné z WWW: <<http://benes1.datim.cz/images/dokument/Zdravi21.pdf>>. ISSN 1012-7356.

ZDRAVÍ 21. Osnova programu Zdraví pro všechny v Evropském regionu Světové zdravotnické organizace. [online]. [cit. 2012-10-30]. Dostupné z WWW: <<http://benes1.datim.cz/images/dokument/Zdravi21.pdf>>. ISSN 1012-7356.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014. 2010. [online]. [cit. 2012-10-30]. Dostupný z WWW: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf>>.

SEZNAM ZKRATEK

QL Quality of Life (kvalita života)

SQUALA Subjective quality of life analysis (analýza subjektivní kvality života)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Klasifikace vad a poruch

Tabulka 2: Dotazník QL

Tabulka 3: Základní údaje respondentů

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1: Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí života paní Anny a pana Petra s vrozeným tělesným postižením.

Graf 2: Hodnocení důležitosti jednotlivých oblastí života paní Heleny a pana Marka se získaným tělesným postižením.

Graf 3: Hodnocení spokojenosti v daných oblastech života paní Anny a pana Petra s vrozeným tělesným postižením.

Graf 4: Hodnocení spokojenosti v daných oblastech života paní Heleny a pana Marka se získaným tělesným postižením.

Graf 5: Hodnocení spokojenosti v daných oblastech života paní Anny, pana Petra, paní Heleny a pana Marka.

Graf 6: Hodnocení důležitosti daných oblastí života paní Anny, pana Petra, paní Heleny a pana Marka.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník kvality života SQUALA

Příloha č. 1

(Zdroj: DRAGOMIRECKÁ, E. a kol. *SQUALA. Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: 2006)

Dotazník kvality života (SQUALA)

Pořadové číslo:.....

Datum vyplnění dotazníku:.....

Vážená paní, vážený pane,

cílem tohoto dotazníku je hodnocení kvality života.

V první části dotazníku Vás prosím, abyste odpověděl/a, jaké hodnoty považujete v životě za důležité, jak si jich ceníte. Ve druhé části zjišťuji, nakolik jste Vy osobně spokojen/a v různých oblastech životních hodnot.

Odpovědi jsou anonymní a důvěrné. Následné počítačové zpracování bude omezeno jen na vyhodnocení získaných údajů, v žádném případě nebudou získaná data použita k jakýmkoli komerčním účelům.

Děkuji Vám za spolupráci na mé výzkumné práci.

Pavλίna Coufalová

Demografické údaje

Zaškrtněte, prosím, odpovídající položky

1) Pohlaví

Muž1

Žena2

2) Věk _____

3) Bydlíte v:

obci do 10 000 obyvatel1

městě nad 10 000 do 50 000 obyvatel2

městě nad 50 000 do 100 000 obyvatel3

velkoměstě nad 100 000 obyvatel4

4) Ukončené vzdělání

základní	1
střední bez maturity	2
střední s maturitou	3
vysokoškolské	4

5) Zaměstnání

a) Jste soukromník?ano - ne

b) Zaměstnáváte další osoby?ano - ne

c) Pokud *pracujete*, uveďte své hlavní zaměstnání: _____

d) Pokud *nepracujete*, uveďte jeden z důvodů:

studující	1
mateřská dovolená	2
v domácnosti	3
důchodce (nepracující)	4
v invalidním důchodu	5
t.č. nezaměstnaný/á hledající práci	6
voják základní služby	7
jiné	8

6) Hmotné zabezpečení

Jak byste v porovnání s ostatními rodinami (popř. s jednotlivci v případě, že žijete sám/sama) hodnotil/a svou finanční situaci a hmotné zabezpečení:

výrazně
podprůměrné

mírně
podprůměrné

průměrné

mírně
nadprůměrné

výrazně
nadprůměrné

7) Rodinný stav

svobodný/á	1
ženatý/vdaná, s druhem	2
rozvedený/á	3
vdovec/vdova	4

8) Máte děti?ano - ne
pokud ano, pak počet dětí žijících s vámi_____

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte **důležitost**, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbyt- né	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bevy- znamné
1) být zdravý					
2) být fyzicky soběstačný					
3) cítit se psychicky dobře					
4) příjemné prostředí a bydlení					
5) dobře spát					
6) rodinné vztahy					
7) vztahy s ostatními lidmi					
8) mít a vychovávat děti					
9) postarat se o sebe					
10) milovat a být milován					
11) mít sexuální život					
12) odpočívat ve volném čase					
13) mít koníčky ve volném čase					
14) být v bezpečí					
15) práce					
16) spravedlnost					
17) svoboda					
18) krása a umění					
19) pravda					
20) peníze					
21) dobré jídlo					

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech svého života **spokojen/a**, a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespoko- jen/a	velmi zklamán/a
22) zdraví					
23) fyzická soběstačnost					
24) psychická pohoda					
25) prostředí a bydlení					
26) spánek					
27) rodinné vztahy					
28) vztahy s ostatními lidmi					
29) děti					
30) péče o sebe sama					
31) láska					
32) sexuální život					
33) odpočinek					
34) koníčky					
35) pocit bezpečí					
36) práce					
37) spravedlnost					
38) svoboda					
39) krása a umění					
40) pravda					
41) peníze					
42) jídlo					