

UNIVERZITA PALECKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Linda Bedrichová

Kvalita života rodiny s postiženým jedincem

Olomouc 2020

vedoucí práce: doc. PhDr. Vojtěch Regec. Ph.D

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem pouze zdroje uvedené v seznamu.

V Olomouci dne 20. 5. 2020

Bedrichová Linda

Poděkování

Děkuji vedoucímu mé bakalářské práce doc. PhDr. Vojtěch Regec Ph.D., za vedení a cenné rady při psaní bakalářské práce, a v neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině za plnou podporu a trpělivost po celou dobu studia.

Obsah

Úvod	6
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Rodina	7
1.1 Definice rodiny	7
1.2 Funkce rodiny	8
1.3 Typy rodin	9
1.4 Výchovné styly rodiny	11
2 Rodina a dítě s postižením	12
2.1 Reakce rodičů na postižení dítěte	13
2.2 Základní potřeby a výchovné styly rodičů dítěte s postižením	15
2.2.1 Základní potřeby	15
2.2.2 Nevhodné výchovné styly	16
2.3 Sourozenci dítěte s postižením	17
3 Zdravotní postižení	18
3.1 Zdraví	18
3.2 Zdravotní postižení	19
3.3 Typy zdravotního postižení	20
3.3.1 Mentální postižení	21
3.3.2 Tělesné postižení	22
3.3.3 Sluchové postižení	24
3.3.4 Zrakové postižení	26
3.3.5 Kombinované postižení	28
4 Kvalita života	29
4.1 Vymezení pojmu	29
4.2 Dimenze kvality života	31
4.3 Měření kvality života	32
PRAKTICKÁ ČÁST	35
5 Literární rešerše vybraných studií z oblasti kvality života rodin s osobou se zdravotním postižením	35
5.1 Úvod do literární rešerše	35
5.2 Hlavní cíl a dílčí cíle	35
5.3 Selektivní kritéria pro výběr studií	36
5.4 Popis zařazených studií	38

5.4.1 Blahová, Veronika: Kvalita života rodičů dítěte s kombinovaným postižením.	38
5.4.2 Pazourová, Veronika: Kvalita života rodiny pečující o mentálně postižené dítě.	40
5.4.3 Grabovská, Michaela: Kvalita života rodičů a sourozenců osob s mentálním postižením.	43
5.4.4 Michalík, Jan a kol: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.	45
5.5 Diskuse	48
Závěr	53
Anotace	58

Úvod

Dnešní doba nám nabízí mnoho možností, které nás mohou více či méně zajímat, a já jsem si vybrala tohle téma, o kterém jsem se chtěla dozvědět více. Lidé s handicapem jsou součástí životů nás všech. Ať už se jedná o rodinného blízkého nebo jen o člověka, kterého zahlédneme či kolem jen procházíme. Myslím si, že je důležité vědět, jak lidé, kteří pečují o lidi s postiženým nebo omezením, žijí, jaký je jejich osobní nebo sociální život, zda vůbec mají. Jaká je kvalita života těchto lidí. Velmi obdivuji osoby, které se celý život starají, pečují a věnují se postiženému jedinci. Proto jsem se já rozhodla alespoň takto věnovat pozornost jim.

Teoretická část mé bakalářské práce je složena ze čtyř kapitol. V první části se zaměřuji na terminologii rodiny, její rozdělení či výchovné styly. Existuje mnoho definic rodiny a pojmy ji blízké, většinou jsou však obdobné. Téma rodina je klíčová, protože se prolíná v celé mé bakalářské práci. Další kapitola se zabývá reakcí rodičů, sourozenců či zbytku rodinu na postižení. Třetí kapitola, která je v mé práci obsažena se nazývá zdravotní postižení. V této části přibližuji typy zdravotního postižení. Čtvrtá a zároveň má poslední kapitola v teoretické části se zabývá samotnou kvalitou života, její terminologií, dimenzemi a měřením kvality života, díky kterým zjistíme, jak kvalitní mají život osoby pečující o osoby s postižením či omezením.

Okolnosti spojené s COVID-19, které ve světě nastaly, mi bohužel omezili splnit svou původní praktickou část, tudíž jsem společně se svým vedoucím práce vymyslela alternativní variantu mé praktické části. Zabývala jsem se třemi bakalářskými prací, které dělaly výzkum na téma kvalita života rodin. Další výzkum, jež jsem obsadila do své práce je z odborné knihy.

Praktická část se dělí na pět částí, z téhož první tři jsou dané bakalářské práce, čtvrtou je odborná kniha. Všechny čtyři výzkumy pracovali a měřili kvalitu života stejným způsobem. Pátá část se zabývá diskuzí a srovnávání výsledků daných prací, popřípadě zjištění nových informací.

Cílem bakalářské práce je zjistit kvalitu života rodin pečujících o člena se zdravotním postižením. Důležité jsou vztahy v rodině, ekonomická situace, trávení volného času či osobní život ve společnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina

Rodina je pojmem, který by mohl definovat snad každý z nás. Tvoří jednu z nejdůležitějších součástí v našich životech spjatou s domovem, společně tvoří dvě neoddelitelné a důležité složky v našich životech. Vyvolávají v nás pocity, při kterých se podvědomě vracíme do bezstarostného dětství, kdy se o nás někdo staral, věnoval nám veškerý svůj čas, dával nám lásku a umožnil trávit společné chvíle s našimi nejbližšími. Při pojmu rodina vzpomínáme na čas a místo, kdy jsme se cítili šťastně a spokojeně.

1.1 Definice rodiny

Rodina je primární složkou, která je považována za nejdůležitější sociální skupinu, ve které člověk žije. Tradičně jí tvoří sezdáný pár, který má děti a každý člen se snaží žít podle společenské role, která mu v rodině přísluší. Mezi rozšířenou rodinu patří prarodiče, tety, strýcové a sestřenice či bratřenci. Primární rodina je pro dítě identifikačním vzorem, protože se se svou rodinnou ztotožňuje a napodobuje ji. (Matějček, 1986, str. 15)

V odborném hledisku v učebnicích či knihách se pojem rodina definuje mnoha způsoby.

Podle Matějčka (1986, str. 12) můžeme definovat rodinu takto: „*Rodina je považována za nejstarší lidskou instituci, která vznikla v dobách pradávných, nejen na základě přirozeného pohlavního pudu, ale především vzájemně své dítě ochraňovat, pečovat a starat se o něj.*“

„Rodina je základní a nejvýznamnější společenskou jednotkou, její společenský význam je nezastupitelný a je z toho důvodu pod ochranou státu a chráněna zákonem. Jedině zdravá rodina je zárukou zdravé výchovy dětí.“ Je další definicí dle Veselé (2003, str. 22)

V knize od Helus (2007, str. 15) v úvodní kapitole můžeme vyčíst výrok: „Rodina je základem společnosti, jaká rodina – takové děti.“ Můžeme to tedy pochopit tak, že rodina dětem udává, jak se mají ve společnosti chovat, jak vnímat různé situace a podle nich si vytváří různé postoje.

1.2 Funkce rodiny

Každá rodina by se měla řídit podle funkcí rodiny, které jsou předem dané. Měli bychom chránit práva a zájmy dítěte, vytvořit pro něj optimální a přirozené podmínky pro život, dávat mu úkoly přiměřené jeho věku.

Mezi základní funkce rodiny tyto níže uvedené: (Kraus, 2001, str. 65):

- **Biologicky – reprodukční funkce:** Jde o funkci, kdy bychom měli zplodit v rodině děti a zajistit pokračování lidského rodu. Zajistit vhodné podmínky pro biologický vývoj všech svých členů rodiny a zajistit také vhodný sexuální vztah mezi rodiči.
- **Socializační a kultivační funkce:** V této oblasti se máme věnovat a podílet se na začleňování jedince do společnosti a na správné nacházení svého místa v ní. Je nutné v každé době děti dobře vychovat, tudíž se v tuto funkci klade velký význam. Dá se říci, že je to snazší, ale pozornost by mu mělo být věnována i ve vyšším věku.
- **Ekonomicko – zabezpečovací funkce:** Jedná se o společné hospodaření rodiny. Tato funkce má zajišťovat potřeby v domácnosti jako celku, tak nároky jednotlivých členů rodiny. Rodina by měla naučit své členy

správnému hospodaření se svými zdroji a výdaji, tak aby se předcházelo případným nouzům a krizím finančního charakteru.

- **Emocionální (citová) funkce:** Je důležité, abychom členům rodiny poskytovali pocit, že někam patří. Přispívá to k utváření otevření budoucnosti, životní perspektivy. Pomáhá to dětem najít si svou vlastní cestu, usnadňuje a pomáhá jim utvářet si své vlastní názory a postoje na okolní svět. Seznamuje se s důležitými životními hodnotami a poskytuje informace při výběru povolání. Pro každého z nás je nutné poznat bezpodmínečně přijetí, je to životní potřebou, která je podmínkou pro kvalitní život mezi kvalitními mezilidskými vztahy.
- **Ochranná funkce** – V této funkci se rodina zabývá nejen bezpečím dítěte, ale celé rodiny. Je důležité, aby se rodina měla kam vrátet a cítila se v bezpečí, a aby byly zajištěny všechny životní potřeby.

Rodina je funkční, pokud fungují aspoň tři ze čtyř základních funkcí. Když se některé funkce v rodině nevyskytují nebo jsou problémové, je možné, že se stanou dysfunkční nebo afunkční rodinou.

V této kapitole se ještě můžeme zmínit o vedlejších funkcích rodiny (Kraus, Poláčková, 2001):

- **Rekreační** – Zajišťuje nám odpočinek po práci v kruhu rodinném. Můžeme jej spojit se společnými dovolenými nebo různé výlety o víkendech.
- **Zájmové** – Poskytuje svým rodinným příslušníkům možnost provozovat své zájmy uvnitř rodiny.
- **Morální** – Týká se podpory legitimních svazků, manželské věrnosti či rodičovské etiky neboli morálky.

1.3 Typy rodin

Rodina má více podob, je složena z jednotlivých členů a dělíme jí do různých částí podle typologií.

Dle struktury rodiny (Matoušek, 1993):

- **Úplná** - Jedná se o tradiční typ rodiny, ve které žijí matka, otec s minimálně jedním dítětem. Můžeme jí též nazvat jako nukleární rodina. Rodiče s dětmi žijí ve společné domácnosti, podílejí se na společné výchově dětí.
- **Neúplná** – Rodina, ve které chybí jeden s rodičů. Dítě je vychováváno jen jedním s rodičů nebo žije ve střídavé péči. Neúplná rodina může být zaviněná úmrtím jednoho z rodičů nebo rozvodem. Může se také jednat o matku samoživitelku, kdy dítě nemá či nezná svého biologického otce.
- **Doplněná neboli rekonstruovaná** – Je to rodina taková, kdy si jeden z rodičů přivede do života nového partnera. Můžeme tedy říct, že z neúplné rodiny se stává doplněná rodina. Při přijetí nového partnera v životě, může docházet ke změnám, třeba nová pravidla v domácnosti nebo přizpůsobená oběma stranám.

Dle funkčnosti:

- **Funkční** – Jedná se o rodinu, která splňuje veškeré základní funkce a potřeby, které jsou v rodině potřeba dodržovat a splňovat. Rodina má mezi sebou láskyplný vztah. Rodina se rozšiřuje a vytváří pro své děti v domácnosti pocit bezpečí a klidu.
- **Dysfunkční** - Neboli problémovou rodinou se rozumí, pokud se neplní jedna z hlavních funkcí. Častěji to jsou rodiny, které jsou před rozvodem, jelikož je v rodině napjatá atmosféra. Mohou to být příčiny jako jsou názory partnerů, které vedou k neshodám. Děti jsou z toho často deprimované a nemají uspokojené citové potřeby.
- **Afunkční** - Nefunkční je zároveň rozpadající se rodina, ve které nejsou plněny základní funkce. Tento typ rodiny se týká delikventů, duševně nemocných lidí či těžkých alkoholiků.

Dle velikosti:

- **Nukleární** – Do této kategorie patří rodina, kdy v jedné domácnosti žijí rodiče se svými dětmi. V některých zemích jsou zde brány také stejnopohlavní páry, kteří mají ve své péči děti.
- **Rozšířená** – Do této kategorie patří rodina, ve které žijí ve společné domácnosti nejen rodiče s dětmi, ale také prarodiče ze strany rodičů. Dále zde můžeme zařadit také tety a strýce.

1.4 Výchovné styly rodiny

Stylem výchovy můžeme také říct, že je to způsob, jak lze vychovávat své děti. Můžeme vidět, jak rodiče přistupují k výchově, jak dítě trestají nebo naopak pochválí či obměňují své děti. Výchovné styly mohou mít rodiče převzaté ze svého rodinného zázemí v dětství a využívat je ve své výchově k dětem. Dá se jít i jinou cestou – že nechceš opakovat výchovu svých rodičů. Styly se mohou průběžně měnit díky vyzrálosti a zkušenostmi rodičů.

Styly výchovy se zabývalo mnoho psychologů, mezi nejznámější styly výchovy můžeme řadit dělení podle Kurta Lewina (1939):

- **Liberální** – Dítě vychováno touto metodou není vychován k žádným povinnostem ani se po nich nevyžadují žádné požadavky. Nejsou vytvořena žádná pravidla, podle kterých by se nejen doma měli členové rodiny chovat, Jde o absolutní volnost ve výchově.
- **Autokratický** – Jde o styl, kdy je nejdůležitější ve výchově úcta k autoritám, příkazy, tresty a přísnost. Děti musí k rodičům či učitelům vzhlížet, nemají žádnou šanci si vytvářet vlastní názory a postoje. Jsou dané striktní pravidla, podle kterých se musí chovat.
- **Demokratický** – Bývá často brán jako nejlepší z výchovných stylů. Jsou daná tato pravidla, která tvoří pro dítě jakési mantinely, jsou úměrné věku a vyzrálosti postupně rozšiřována, podle kterých je nutné fungovat, ale

zároveň se v tomto stylu naslouchá názorům a potřebám dítěte. Snaha působit na děti vlastním příkladem a ne tresty.

Je samozřejmé, že tyto výchovné styly neplatí pro rodiče či učitelé, kteří mají dítě s omezením nebo se zdravotním postižením, využívají jiné typy. Slowík (2007, str. 56) ve své knize uvádí tyto výchovné styly:

- Protekcionalistická výchova – Málo samostatnosti pro dítě.
- Perfekcionalistická výchova – Přeceňování sil a možná demotivace dítěte.
- Realistická výchova – Motivace dítěte k dosažení skvělých výsledku, bez překročení svých hranic.

2 Rodina a dítě s postižením

Nastávající rodiče se vždy těší na svého potomka, přejí si, aby vše bylo v pořádku, aby dítě bylo zdravé a plné síly. Bohužel se může stát, že se narodí dítě s postižením či jiným omezením. V té chvíli, kdy matka přivede na svět handicapované dítě, nastává v rodině obrovský zlom, který je těžký pro každého člena rodiny.

Když se narodí dítě s postižením či jiným vážným onemocněním, přicházejí další otázky a těžká rozhodnutí, mezi kterými musí rodiče zvolit. V této chvíli nastává velké dilema, zda si rodiče ponechají své dítě v domácí péči, což samozřejmě znamená velká omezení. Jedná se o ztrátu profese jednoho z rodičů, většinou se to týká matek, což přináší pro rodinu velkou finanční zátěž. Postižení dítěte ovlivní život rodičů nejen osobní či pracovní, ale jedná se také o ztrátu kontaktu s okolím a přáteli. Další volbou může být umístění dítěte do ústavní péče, při kterém se může jednat o velmi traumatizující zážitek jak pro matku, tak pro celou její rodinu. Poslední přijatelnou volbou může být alternativní péče se spolupracovníky rané péče, kteří by se podíleli na výchově a vzdělávání postiženého jedince. (Matoušek, 1993, str. 46)

2.1 Reakce rodičů na postižení dítěte

Každý rodič, když se dozví o postižení svého dítěte, si pokládá otázku proč zrovna já, jak je možné, že se zrovna mně nenarodilo zdravé dítě, dávají si dané postižení za vinu, přemýšlejí nad tím, co udělali špatně. Často také obviňují lidi ve svém okolí. Reakce rodičů na postižení je různá. Postupem času mění a dělí se do určitých fází. (Vagnerová, 2003, str. 23)

V této práci rozdělíme fáze vyrovnání rodičů s postižením dle Matějčka (Fitznerová, 2001, str. 45):

- **Šok** – jedná se o duševní trauma rodičů, kteří mají postižené dítě, je to stav, ve kterém si neuvědomují si, že jejich dítě je jiné. Přichází také pocity úzkosti či depresí. U každého táto fáze trvá různě dlouhou dobu, u někoho nastává hned, u jiného zase později.
- **Fáze beznaděje a zoufalství** – i v této fázi je doba trvání individuální. Rodiče si začínají uvědomovat situaci, ve které se ocitli a nevědí, jak s touto situací mají správně naložit, hned poté přichází fáze obranná.
- **Obranná fáze** – jde o různou formu obrany, a u každého se projevuje jiným způsobem. Může se jednat o fázi, kdy rodiče hledají viníka, dále to může být sebeobviňování se nebo také popírání skutečnosti, kdy rodiče nevěří, že je jejich dítě postižené. V této fázi mají rodiče častý sklon k agresivitě vůči svému okolí nebo sami sobě.
- **Přijetí dítěte** – poté, co rodiče zvládnou obrannou fázi, nastává přijetí dítěte, a kdy si rodiče konečně umí představit život se svým dítětem.

Mezi další dělení reakcí fází na postižení dítěte patří (Vagnerová, 2003, str. 23):

- **Fáze šoku a popření** – záleží na tom, kdy se rodiče o postižení dozvěděli a jakým způsobem o tom dozvěděli, dochází k popírání reality, rodiče se teprve vyrovnávají s informací o postižením.

- **Fáze bezmocnosti** – rodiče cítí bezmoc. Neví, co si mají myslet. Pochybují sami o sobě, cítí vinu za to, co se stalo jejich dítěti. Bojí se odsuzujících názorů ostatních lidí.
- **Fáze adaptace a vyrovnání se s problémem** – fáze, ve které si rodiče začínají si zjišťovat informace o daném postižení. O péči k dítěti a sociálních podporách. Vagnerová ještě dále dělí tuto fázi na aktivní vyrovnání se s problémem a pasivní vyrovnání se s problémem.
- **Fáze realismu** – zde nastává přijetí postižení dítěte. Smíření se situací, která se jim stala. Rodiče začínají plánovat budoucnost s dítětem, berou dítě takové jaké, je.

Fitznerová (2010, str. 41) ve své knize uvádí běžné emocionální odezvy na šokující zprávy podle Grumana. Podle ní je dobré rozlišit reakce na danou situaci a odezvy, které přichází u každého jinak a je lepší v těchto chvílích vyhledat odbornou pomoc. Patří sem:

- Sklíčenost
- Zoufalství
- Vztek
- Apatie
- Stud
- Roztěkanost
- Náladovost
- Poraženectví

Mezi další běžné odezvy na postižení jsou:

- Zmatenost
- Zapomnětlivost
- Potíže se soustředěním
- Nervozita
- Obtížné přijímání nových skutečností
- Neobytné nebo opakující se myšlenky

2.2 Základní potřeby a výchovné styly rodičů dítěte s postižením

Je důležité, aby si nejdříve rodiče zjistili veškeré informace, které postihlo jejich postižené dítě. Rodiče musí znát, jak postižení funguje. Měli by se pít po různých zkušenostech a rad od ostatních rodičů, kteří se s tímto postižením setkali. Stává se, že ne vždy je jasné postižení dítěte hned od narození. To vede k nejistotě a nervozitě na straně rodičů. Nevědí si rady a musí čekat na přesné stanovení diagnózy. Když rodiče nemají dostatek informací, plnění jejich funkcí, jak sociálních nebo rodičovských, je velmi komplikované.

2.2.1 Základní potřeby

Mezi základní potřeby rodiny s postiženým dítětem jak jsem již naznačovala výše, patří informovanost o daném postižení. Jelikož se jedná o jeden z největších zásahu v životě rodičů, patří sem emocionální podpora, při které je důležitá spolupráce s psychologem či psychiatrem. Třetí základní potřebu je dostačující finanční a sociální zázemí, ve které nejde jen o služby, které jsou pro dítě potřeba, ale také podporu při domácí péči. (Pipeková, 2010, str. 26)

Výchova dítěte je důležitá od začátku dnů po narození dítěte. Vychováváme vším, co děláme. Rozhodně nestačí jen dostačující hygiena a výživa dítěte. Je důležitá komunikace s dítětem, ať už se jedná o tělesnou komunikaci nebo hovorovou. Dítě vnímá náš hlas, teplo našeho těla. Je potřeba abychom dítěte chovali, i když je hodné a nevyžaduje si příliš pozornost. Při hygieně, výživě a hře s dítětem je také podstatné cvičení a potřebná rehabilitace. Po namáhavější činnosti bývá dítě unavené, a u postižených dětí je na únava větší. Proto je třeba respektovat určený čas k odpočinku. Každé dítě, bez ohledu na to zda je nebo není handicapované, by se vyvíjelo opožděně, pokud kdybychom vychovávali jen formou přebalování, krmení a spánku. U dětí s postižením jsou sice výsledky viděny později, ale mají obrovský

mysl a ten posun vnímáte emotivněji než u jiných dětí. Je důležité přijímat dítě s láskou, porozuměním. Mělo by se cítit milované, aby mělo šanci jít vlastním životem. Dítě s handicapem potřebujeme naší pomoc, ale zároveň jej musíme nechat zvládat některá věci samostatně. Měli bychom v něm vzbuzovat pocit, že jej chápeme a motivovat ho k práci tak, aby bylo schopné pracovat se svými možnostmi a omezeními. (Fitznerová, 2010, str. 132)

„Hlavní směr výchovy vede k dodržování určitých pravidel, jako je např. pravidelný rytmus dne, stanovení individuálně „pružných“ hranic chování, důslednost ve slovech a činech a smysluplnost našeho jednání.“ (Fitznerová, str. 132)

2.2.2 Nevhodné výchovné styly

V této části vám přiblížím, čeho bychom se měli při výchově dětí vyvarovat, na co bychom si měli dávat pozor. Tyto styly jsou podle Matějčka čím dál častější a dětem spíše škodí, než pomáhají. Zároveň jsou pro ně nebezpečnější. Mezi tyto styly řadíme (Fitznerová, 2010, str. 130):

- **Výchova příliš úzkostná** – rodiče jsou na dítě příliš ustrašení. Bojí se o něj. Mají strach při běžných věcech, aby si neublížili, a tím jim brání ve vývoji a vyspívání.
- **Výchova rozmazlující** – dítě je až příliš zbožňované rodinou. Je až příliš milované, čímž se rodiče snaží vynahradit handicap dítěte. Mají strach, a proto si dítě nechávají jen u sebe. Jsou na něm citově závislí a stejnou oddanost vyžadují po něm. Nedávají mu prostor se osamostatnit.
- **Výchova perfekcionistická** – jedná se o výchovu, ve které rodiče na dítě nakládají vysoké nároky. Apelují, aby bylo ve všem nejlepší. První, kdy ovšem možná přeceňují jeho možnosti. Dítě potom může mít problémy se adekvátně rozvíjet.
- **Výchova hyperprotektivní** – dítě nemá možnost se osamostatnit, a to z důvodu z úlev a protekcí, které si rodiče ve většině případů vyžadují. Rádi dítěti ve všem pomáhají, snaží se mu vše udělat a sehnat a málokdy

jej nechají zvolit si samo. Nedovolí mu zakusit prohru, nezdár či jakoukoliv jinou překážku. Dělají to hlavně kvůli tomu, aby dítě nemuselo čelit nějakým nepříjemnostem.

- **Výchova zavrhuující** – tato výchova se většinou neprojeví přímo, ale v různých formách. Objevuje se tehdy, kdy dítě vyvolává pocity neštěstí.

2.3 Sourozenci dítěte s postižením

Situace, která v rodině s postižením nastává, není náročná jen pro rodiče, ale také pro sourozence dítěte.

Sourozenec, který má bratra nebo sestru postiženou a nezáleží na tom, jestli je narozený dříve než postižený nebo později, je pro rodiče součástí psychické i fyzické podpory. Často je na ně vyvíjen velký nátlak. Rodiče občas přeceňují jejich schopnosti. Ve většině případech se v rodině na zdravé dítě zapomíná a rodiče se věnují téměř celou svojí pozornost jen postiženému dítěti. Děti, kteří mají svého bratra nebo sestru postiženou, tak se snaží více pomáhat svým rodičům, chtějí jim nejvíce pomoci jak v domácnosti, tak i v péči o jejich sourozence. Většinou se navzájem na sebe sourozenci upínají. Postižený jedinec se díky svému sourozenci učí už od útlého věku, jak jednat s lidmi ve společnosti, jak komunikovat apod. Sourozenci postiženého jedince dříve dospívají, ztrácí předčasně dětství. Mají jiný pohled na svůj život než ostatní. Jenže je důležité, aby i zdravý jedinec žil svým životem, byl schopný se vzdělávat a rozšířit své schopnosti a dovednosti. Někdy se i oni cítí velmi špatně díky situaci, kterou prožívají. Mohou se někdy stát terčem posměchu mezi kamarády nebo spolužáky, kteří nechápou danou situaci v jejich rodině. Celá situace je pro zpracování velice emočně náročná a může se to odrazit ve výkyvech nálad nebo jiných projevech chování. Jsou náládoví, mrzutí, nepříjemní. Většinou tím chtějí svému okolí něco naznačit nebo upoutat jejich pozornost, že i oni se necítí dobře. Volají o pomoc. (Vágnerová, 2003, str. 72)

Ve většině případech v rodině nastává to, že se buď rodiče upnou na své postižené dítě a zdravé dítě víceméně zapomínají, protože věří, že on jejich péči nepotřebuje, nebo naopak. Existují dva druhy pozornosti rodičů o zdravé dítě., Prvním druhem pozornosti ze strany rodičů je téměř nulový zájem. Vyžadují od dítěte vyspělejší chování, které není v jeho letech běžné. Nejedná se o vážný nezáměr o dítě, ale spíše o neuvědomění rodičů, že se takto chovají. Důvodem je většinou značná a náročná péče o postižené dítě, málo energie rodičů. Druhým typem je taková pozornost rodičů, že se snaží u zdravého dítěte vykompenzovat neuspokojení, které dostávají u výchovy postiženého jedince. (Vagnerová, 2003, str.)

Je důležité, aby rodiče informovali o postižení dítěte své zdravé dítě. Měli by jej naučit s ním pracovat a řádně mu vše vysvětlit. Sourozenec se pak ujímá o pečovatelskou a ochrannou roli v životě svého bratra či sestry. Snaží se jim tak dát najevo pocit ochrany, bezpečí a hlavně se učí, jak má v takovém vztahu fungovat. (Pipeková, 2010, str. 47)

3 Zdravotní postižení

V této kapitole bych chtěla přiblížit a vysvětlit pojem zdravotní postižení. Měla by přiblížit správné pochopení a problematiku lidí s postižením. Budu se zabývat pojmem obecně a také jednotlivými typy postižení.

3.1 Zdraví

Tento pojem zná kdokoliv z nás, akorát ne vždy se shodneme na jednotné definici. Lidé vnímají pojem zdraví po svém a každý si jej představuje trochu jinak. Zdraví je jedno z nejdůležitějších hodnot pro člověka. Pokud jsou lidé nemocní, jejich hodnoty jsou ohrožené. Součástí zdraví je nejen tělesné a psychické zdraví, ale záleží také duševním zdravím nebo sociálním. Když je člověk nemocen, jeho ambice či úkoly jsou ohrožené. Je tedy dobré, když se každý z nás snaží udržet v dobré formě a kondici, i přes nejrůznější komplikace.

Zdraví slouží také k dosažení vlastních cílů. Díky tomu, že si nastavíme nějaký cíl, kterého chceme dosáhnout, musíme být schopni díky psychickému, fyzickému a sociálnímu zdraví to zvládnout. Ale zároveň, se pro některé lidi stává zdraví tím největším nedosažitelným cílem v jejich životě. Týká se to lidí s různými zdravotními omezeními. (Křivohlavý, 2009, str. 32)

Zdraví je Světovou zdravotnickou organizací definováno jako *stav „plné tělesné, duševní a sociální pohody a nikoli jen jako nepřítomnost nemoci či vady.* (WHO)

Křivohlavý (2009, str. 27) ve své knize uvádí definici od D. Seedhouse, která zní *„Zdraví je slovo, které se v běžné mluvě užívá v přerůzném významu. Proto je třeba snažit se pochopit ideu, která tvoří jádro tohoto pojmu a je – třeba i jen skrytě – nedílnou součástí různých významu tohoto slova.“*

„Je dobré být zdrav“ uvádí Křivohlavý ve své knize, lidé si jdou za svým cílem, snaží se překonávat sami sebe a dokázat to, co si ve svých hlavách vytvořili, bojují, ať už je to jakkoliv těžký, a pocit dosažení cíle je velmi osvobozující, ovšem nebýt zdraví, není schopen toho plně dosáhnout, proto *„ je dobré být zdrav.“* (Křivohlavý, 2009, str. 29)

Díky zdraví se častokrát v našem životě lépe vyrovnáváme s novými, ač špatnými či dobrými, věcmi. To, že jsme zdraví, nás nutí plnit si cíle a zároveň nás to tlačí kupředu a pomáhá nám překonávat i těžké překážky. (Novosad, 2006, str. 14)

3.2 Zdravotní postižení

„Zdravotní postižení jako zastřešující pojem zahrnující funkční, či orgánovou poruchu lidského těla nebo psychickou poruchu lidské osobnosti, ale také i nemožnost vykonávat z těchto důvodů určité aktivity či se aktivně účastnit běžných životních situací, a to i v důsledku existence bariér, jež vytváří prostředí, ve kterém zdravotně postižení lidé žijí.“ (WHO)

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

V dávných dobách se zdravotně postiženým lidem říkávalo slovem, podle druhu postižení např., šílený, kulhavý, jednooký nebo se jim také říkávalo, pro nás dnes již vulgární slovem „mrzák“. Dalším nahrazujícím nebo možným pojmem, kterým říkáme takovým lidem, je handicap, tudíž lidé handicapování. (Jesenský, 2003, str. 47)

Zdravotní postižení je trvalý nebo dlouhodobý stav, který není možný úplně uzdravit či zcela vyléčit. Jedná se o každého člověka, který není schopen si sám zajistit potřeby k běžnému životu právě kvůli svému handicapu. Osoby, které trpí zdravotním postižením, mají buď úplné, nebo částečné omezení schopností, někdy je mnohdy až nemožné vykonávat určité činnosti a dovednosti, kterých by měl být člověk s postižením hoden. Omezuje člověka nejen v dovednostech a v každodenních, pro nás, běžných věcech, ale odráží se to jak do kvality života, tak v sociálním uplatnění. Rozdíl mezi pojmem zdravotní postižení a handicap je nepatrný. (Novosad, 2006, str. 13)

3.3 Typy zdravotního postižení

Obecně se ví, co si máme pod pojmem zdravotní postižení představit. Přímá definice však nebyla dosud evidována. Existuje několik typů zdravotního postižení a já se pokusím je přiblížit. Mezi tyto typy patří:

- Mentální postižení
- Tělesné postižení
- Sluchové postižení
- Zrakové postižení
- Kombinované postižení
- Poruchy řeči a hlasu

3.3.1 Mentální postižení

U mentálního postižení se využívají dva základní a důležité pojmy. Mentální postižení „je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta.“ (Valenta, 2012, str. 30) Druhým zásadním pojmem je mentální retardace „lze vymezit jako poruchu rozumových schopností demonstrující se především kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností.“ (Valenta, 2012, str. 31) Termín mentální retardace je popisována mnoha definicemi, avšak každá z nich má zaměření a vyjadřuje omezení rozumové schopnosti.

Je rozdělena do několika stupňů, které nám pomáhají posoudit vážnost omezení. (Valenta, 2012, str. 31)

Dle MKN-10 dělíme mentální retardaci na 4 stupně:

- F70 Lehká mentální retardace – IQ 69-50 – dříve debilita
- F71 Středně těžká mentální retardace – IQ 49-35 – dříve imbecilita
- F72 Těžká mentální retardace – IQ 35-20 – dříve prostá idiotie
- F73 Hluboká mentální retardace – IQ pod 20 – dříve hluboká idiotie

Lehká mentální retardace

Lehká mentální retardace se často projevuje obtížemi při učení, které se projeví při nástupu do školních lavic. Poznáme ji pouhým pozorováním, kdy se žák začíná oproti svým vrstevníkům v učivu ztrácet. Většinou se jedná o problémy se čtením, psaním či řečí. Osoby, kteří touto retardací trpí, jsou často schopni v dospělosti pracovat, sociálně se začlenit a samostatně se o sebe postarat. (Slowík, 2007, str. 114)

Středně těžká mentální retardace

Lidé se středně těžkou mentální retardací mají problémy s chápáním. Jejich řeč je velmi jednoduchá až chabá. Zvládají základy čtení, psaní, počítání, avšak školní docházku, i upravenou, nejsou schopni splnit. Jsou schopni si osvojit různé motorické dovednosti a sebeobsluhu. (Slowík, 2007, str. 114)

Těžká mentální retardace

Jedinci trpící těžkou mentální retardací bývají často výbušné povahy. Mývají různé sklony k impulzivnímu chování, trpí poruchou chování. Řečová vybavenost je spíše na hraně předřečové úrovně. Jsou celoživotně odkázáni na podporu ostatních. (Slowík, 2016, str. 116)

Hluboká mentální retardace

Při hluboké mentální retardaci se setkáváme s výrazným omezením celého těla, neartikulovanými výkřiky a neverbální komunikací. Jedinci s touto retardací potřebují neustálý dohled a neustálou kontrolu. (Slowík, 2016, str. 116)

3.3.2 Tělesné postižení

Postižení, které ztěžuje nebo dokonce omezuje člověka při přirozených běžných aktivitách. Jde o poruchu hybnosti určité části těla. Dle Vítkové (2006, str. 39) „*vada pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, které se projevují porušenou hybností.*“ Tělesná postižení mohou být buď vrozená, nebo získaná. Vrozená vznikly v průběhu těhotenství, během něj nebo krátce v postnatálním období, např., spina bifida, DMO. Získaná se stává buď po úrazu (např. amputace, obrna) nebo po nemoci (např. roztroušená skleróza), která vede k postižení.

Druhy tělesného postižení mohou být centrální obrny, které se rozděluje na další části, dětské mozkové obrny, epilepsie, míšňní obrny, myopatie, svalová dystrofie, amputace, malformace. (Fischer, 2008, str. 33)

Centrální obrna vzniká při postižení míchy, postižení mozku nebo postižení míchy a mozku. Každé zasažení způsobuje jiné postižení. Vzniká poruchou centrální nervové soustavy, která se dělí na parézu a plegie. Paréza znamená částečné ochrnutí, kdežto plegie znamená úplné ochrnutí části těla. Oba tyto pojmy se dělí na:

- Hemiparéza – ochrnutí horní části těla
- Kvadruparéza – ochrnutí celého těla
- Diparéza – ochrnutí dolní části těla

Dětská mozková obrna (DMO) je neurologické onemocnění, při kterém dochází k poškození mozku. Projeví se během těhotenství, při porodu nebo také krátce v postnatálním období. DMO je klasifikovaná do dvou skupin spastických a nespastických. Je možné také smíšené onemocnění, což znamená spastické i nespastické zároveň. (Slowík, 2016, str. 102)

- Spastické – Svalstvo končetin ať už dolních nebo horních se křečovitě stahuje a oslabuje. Patří zde hemiparéza, diparéza, kvadruparéza, zcela vzácně nastává také paraplegie atd.
- Nespastické – Tvoří ataktický typ, který poznáme podle poruchy rovnováhy a špatnou pohybovou koordinaci nebo typ atetoidní, který je typický mimovolnými pomalými pohyby.

Nejvýznamnější a nejznámější metoda, které vede k zlepšení léčby a rehabilitaci dětské mozkové obrny, je Vojtova metoda. *„Představuje funkční a holistický, nikoli pouze orgánově topický přístup k diagnostice a terapii centrálních a některých periferních poruch motoriky v dětském i dospělém věku a používá se s velmi dobrými výsledky. (Vojta, 1995, str. 186)*

Epilepsie je záchvatové onemocnění, které se vytváří neuroelektrickými výboji v mozku a ty poté způsobují záchvaty, jež jsou rozděleny na velký záchvat a malý záchvat. Malý záchvat nemusí být vždy okolím rozpoznatelný,

jelikož samotný záchvat trvá jen patrnou chvíli a s malými příznaky. Kdežto u velkého záchvatu jsou lidé s epileptickými záchvaty mimo vědomí, jsou postiženi křečovými škuby celého těla a vytékání slin z úst. „*K záchvatu dochází ve stavu zdánlivého, úplného zdraví, většinou náhle, někdy s předzvěstmi. Samostatná epilepsie není invalidita.*“ (Henner, 1958, str. 4)

Myopatie je porucha svalového vlákna, které je způsobené záněty, úrazy nebo mohou mít genetickou příčinu. Lidé, kteří trpí myopatií mají z 50% svalovou dystrofii.

Kompenzační pomůcky jsou velmi kvalitně a dobře rozvinuty a nabídka takovýchto pomůcek pro zjednodušení pohybu pro lidi s tělesným postižením je široká. Do těchto pomůcek můžeme mimo jiné zařadit hole nebo berle, které nám pomáhají při pohybu a stávají se stále více moderními. Dále to mohou být protézy, epitézy, sportovní nebo zdravotní vozíky, které pomáhají pro pohyb lidí s tělesným postižením. Nejsou to vždy jen pomůcky, jež lidem pomáhají při pohybu, je to i prostorová úprava. Lidé s TP potřebují ke každodenním činnostem i bezbarierový přístup. Je pro ně životně důležité mít upravené bydlení, mít speciální nádobí, snížený nábytek, madla, apod. (Vítková, 2006, str. 159,160)

3.3.3 Sluchové postižení

U sluchového postižení je důležité vědět, jak velké jsou ztráty sluchu a doba vzniku omezení sluchu. Když přijdeme o sluch, přicházíme o 60% informací v našem životě. Sluchové postižení „*se týká velmi heterogenní skupiny osob, která je diferenciována především podle stupně a typu sluchové postižení.*“ (Horáková, 2012, str. 10) Může se vyskytovat jak ve sluchovém analyzátoru, tak ve sluchové dráze nebo ve sluchových korových centrech. Sluchové postižení se dělí do třech základních skupin, neslyšící, nedoslýchaví, ohluchlé osoby. (Horáková, 2012, str. 10)

- Neslyšící – sluch je poškozený natolik, že není možno slyšet ani při největším zesílení zvuky.
- Nedoslýchavý – sluch je omezen jen částečně, tudíž lze pomoci různými kompenzačními pomůckami.
- Ohluchlý – ke ztrátě sluchu dochází před vývojem řeči nebo po ukončení vývoje řeči.

Dále rozdělujeme sluchové postižení do tří kategorií, podle kterých se určuje klasifikace sluchových poruch. Podle velikosti sluchové vady, podle doby vzniku, kdy k vadě došlo a podle místa vzniku vady. Podle velikosti sluchové vady nám světová zdravotnická organizace uvádí tyto stupně sluchových poruch (Souralová, 2005, str. 11):

- Lehká sluchová porucha (26 – 40dB)
- Střední sluchová porucha (41 – 55dB)
- Středně těžká sluchová porucha (56 – 70dB)
- Těžká sluchová porucha (71 – 91dB)
- Úplná ztráta sluchu

Dle doby vzniku dělíme vady na **prelingvální** a **postlingvální** vady. Prelingvální vadu rozlišujeme na vrozenou nebo získanou, která nás postihuje při úplném neukončení základním vývoji řeči a řeč začíná spíše stagnovat. Postlingvální vada přichází až při ukončení základního vývoje řeči.

Souralová (2005, str. 12) ve své knize dále uvádí poruchy podle místa vzniku. **Převodní**, při které bývá postižena střední část ucha, dále **percepční**, kde je poškozena funkce vlasových buněk. **Smíšená**, což znamená spojení obou těchto sluchových poruch. Obě tyto sluchové poruchy lze překročit až k úplné hluchotě. Poslední porucha může být **centrální** vada, která postihuje podkorový a korový systém sluchových drah.

Pro osoby se sluchovým postižením je možné při určitých vadách používat různé kompenzační pomůcky, které zlepšují kvalitu sluchu. Vždy ovšem záleží na typu postižení.

„Kompenzační pomůcky představují široký soubor speciálních zesilovacích elektroakustických přístrojů, které umožňují sluchově postiženým překonat následky postižení.“ (Souralová, 2005, str. 39)

Ve většině případu nedoslýchavých postižení se využívají sluchadla neboli naslouchadla. Je mnoho druhů sluchadel např. kapesní, závěsná, brýlová, zvukovodová. Základní sluchadla jsou vždy pro děti i dospělé se sluchovým postižením hrazené pojišťovnou. Další kompenzační pomůckou je kochleární implantát, který je vhodný pro lidi s těžkým sluchovým postižením nebo pro osoby neslyšící. Není však vhodný pro postižení sluchového nervu nebo centrálních sluchových drah. Nahrazuje funkci hlemýždě. (Slowík, 2007, str. 76)

3.3.4 Zrakové postižení

Díky zraku můžeme přijímat 90% informací ve světě, je pro nás tedy velmi důležitý k životu. Lidé, kteří trpí zrakovým postižením, ztrácejí schopnost orientovat se v prostoru, komunikovat s lidmi, mývají také problémy v sociálním i psychickém životě. Každý u koho se však vyskytne zraková vada, není zrakově postižený. Je mnoho lidí, kteří nosí brýle nebo čočky, které jejich vadu vyřeší. Zrakově postižený jedinec je pouze ten, který má i po korekci vady stále narušeno zrakové vnímání a vada mu činí potíže v běžném životě. (Ludíková, 2006, str. 25)

Zrakové postižení se dělí na několik kritérií, a to, dle stupně, dle doby vzniku, z pohledu délky trvání a také z etiologického hlediska. Dle doby vzniku se postižení dělí na vrozené či získané, z pohledu délky trvání členíme na část krátkodobou, dlouhodobou nebo opakující se a z etiologického hlediska na funkční a orgánovou. (Slowík, 2007, str. 61)

Zrakové postižení členíme dle stupně narušení, jak je uvedeno výše, a nejčastější rozdělení bývá (Květoňová, 2000, str. 19):

- **Osoby nevidomé** – jedná se o nejtěžší stupeň zrakového vnímání. Patří zde děti, mládež a dospělí, kteří mají vnímání narušeno na stupni nevidomosti. Existují tři typy nevidomosti,

úplná, skutečná a praktická. V této fázi je velmi důležité aby měli k dispozici kompenzační pomůcky, které jim pomáhají při orientaci v prostoru a komunikovat. Informace získávají hlavně hmatem a sluchem.

- **Osoby se zbytky zraku** – jde o hraniční skupinu mezi nevidomými a slabozrakými. Pohybují se na pomezí úplné slepoty, nebo těžké slabozrakosti. Zbytky zraku většinou bývají ustáleny, ale někdy může dojít ke zhoršení zbytků zraku nebo naopak ke zlepšení. Pro lidi s tímto postižením je velmi důležitá zraková hygiena.
- **Osoby slabozraké** – mývají zrakové vnímání na úrovni slabozrakosti, které se na dělí na lehkou a těžkou. S tímto onemocněním je důležité dbát na zrakovou hygienu. Lidé trpící slabozrakostí bývají více unavení, je pro ně charakteristické pomalejší tempo práce.
- **Osoby s poruchami binokulárního vidění** – Částečné omezení funkce jen jednoho oka. Není nutné toto postižení řešit operativně, ale k jeho údržbě stačí pravidelné cvičením. Do sedmi let věku je možnost poruchu napravit cvičením, později je to vždy obtížnější, ale ne nereálné. Patří zde **strabismus** = šilhavost a **amblyopie** = tupozrakost. Projevuje se slzením očí, zvýšenou unaveností, psaní pod nebo nad řádky, dvojitým viděním.

Další důležité rozdělení u osob se zrakovým postižením, jsou typy zrakových vad. Rozlišuje se pět základních skupin poškození zraku, tj. ztrátu zrakové ostrosti, postižení šíře zorného pole, okulomotorické problémy, obtíže se zpracováním zrakových informací a poruchy barvocitu. (Květoňová, 2000, str. 18)

U **ztráty zrakové ostrosti** nevidíme zřetelně. Míváme problém vidět malé věci, kdežto rozeznat větší předměty problém není. Zraková ostrost se nejčastěji měří tzv. Snellenovými optotypy.

Postižení šíře zorného pole je omezení prostoru ve zraku člověka. Při této vadě se může, ale nemusí projevit porucha zrakové ostrosti. Když se porucha objeví v centru zrakového pole, postižená osoba nevidí před sebe a

má lidé tendenci dívat se bokem, a proto to může způsobovat další problémy. Postižení širě zorného pole je velmi obtížné měřit.

Okulomotorické problémy způsobují špatnou koordinaci očí. Bývají spojeny s problémy se sledováním předmětu při pohybu nebo při prohlížení, při používání obou očí, sledují nejdříve jedním okem, poté druhým. Někdy se také objevují problémy se zachycením předmětu přímo.

Vady se zpracováním zrakových informací vznikají v centru kůře mozku. Přestože není poškozena sítnice nebo zrakové nervy. Osoby s tímto postižením mají problém se zpracováním zrakových podnětů. Občasný problém bývá spojit ostatní smysly se zpracovanou zrakovou informací. (Květoňová, 2000, str. 18)

Kompenzačních pomůcek pro lidi se zrakovým postižením je v dnešní době velmi velké množství. Napomáhají lidem nahrazovat zrak nebo jej mohou celkově zlepšit. Tyto pomůcky můžeme využívat téměř celý život a některé nejsou ani finančně náročné. U zrakového postižení je však většina kompenzačních pomůcek podporovaná k získání finančního příspěvku nebo zadarmo.

Existují speciálně vyrobené kompenzační pomůcky k čtení a psaní, jako je např. Braillovo písmo, díky kterým se dorozumívají a komunikují s lidmi. Aby se samostatně pohybovali a dobře orientovali v prostoru, je potřeba slepecká hůl, která se v dnešní době vyrábí v různých provedeních. Velkou pomocí je jsou také ozvučené křižovatky, dopravy a ostatní předměty, které jsou ozvučeny zvukových signálem a jsou schopná upozornit zrakově postižené. (Ludíková, 2006, str. 34)

3.3.5 Kombinované postižení

Nejen kombinované postižení, též vícenásobné postižení nebo kombinované vady. Všechny tři pojmy jsou brány a chápány jako synonymum, ale nejsou jednotně definovány. „*Ve speciální pedagogice se kombinací rozumí sdružení více vad u téhož jedince, kde určujícím činitelem závažnosti vady je spíše hledisko metodické než etiologické.*“ (Sovák, 1974, str. 18) Kdysi při

kombinovaném postižení preferovali to postižení, které bylo zásadnější a obtížnější a podle něj zvolili léčbu, kdežto v dnešní době už se pohled na tato postižení změnil a obě dvě mají stejnou váhu. (Langer, 2006, str. 69) Jedná se o mnohočetné postižené, jako nejtěžší vadu je považována slepo-hluchota.

Vašek (2006, str. 37) člení nejčastější typy kombinovaných postižení podle druhu do těchto kritérií:

- Mentální postižení s kombinací s dalším postižením
- Slepohluchota
- Poruchy chování s jiným postižením

Sovák (1974, str. 85) rozděluje postižení podle druhu jako:

- Slabohluchoněmí
- Slabomyslní hluchoněmí
- Slabomyslní slepí
- Slabomyslní tělesné postižení (apod.)

4 Kvalita života

Další kapitola, a také zároveň poslední kapitolou, kterou se zabývám, je kvalita života, ve které přiblížím pojem kvality života obecně, její terminologii a vymezení pojmu, dále se budu věnovat dimenzemi a měřením kvality života.

4.1 Vymezení pojmu

Kvalitu života se týká našich různorodých životních zkušeností v životě, našich pocitů či životního stylu. S kvalitou života úzce souvisí také zdraví, které je nedílnou součástí toho, aby se člověk cítil spokojený. Nejde jen o fyzické

zdraví, ale také psychické či sociální. Člověk by se měl cítit dobře ve všech směrech života. Nelze jednoznačně a přímo definovat kvalitu života, každý definuje tento pojem jiným způsobem, zabývá se jí mnoho disciplín. Patří zde nejen zdraví, ale také se v něm může odrážet bohatství, spokojenost, lidský rozvoj nebo také štěstí. Do této oblasti patří mnoho věcí, které si člověk ani nemyslí, že souvisí s jeho životní kvalitou. (Kubátová, 2010, str. 127)

Kvalita života je stejně důležitá pro lidi s handicapem či jinými potížemi, které také zahrnují stejné faktory a učení, které jsou stejně důležité jako pro nás všechny. Je ovlivněná hlavně osobními a environmentálními faktory. (Schalock, 2002, str. 55)

Můžeme však definovat pojem dle Heřmanové (2012, str. 239) „*reflexi objektivních environmentálních podmínek (vnějšího prostředí) a sebereflexi (vnitřního prostředí) člověka v kontextu kulturních, hodnotových, sociálních a prostorových (geografických) systémů a ve vztahu k individuálním motivacím, schopnostem, cílům a očekáváním*“.

Světová zdravotnická organizace (WHO, 1993) definuje kvalitu života, jako „*subjektivní vnímání vlastní životní situace a ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem*.“

Pracovníci, kteří se zabývají měřením a QOL (kvalitou života) při světové zdravotnické organizace definovali pojem tímto způsobem „*jde o individuální vnímání vlastní pozice v životě, v kontextu té kultury a v systému těch hodnot, v nichž jedinec žije. Vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům. Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu. Kvalita života není totožná s pojmy “stav zdraví”, “životní spokojenost”, “psychický stav” nebo “pohoda”. Jde spíše o multidimenzionální pojem.*“ (WHOQOL, 1995)

Kvalita našeho života se určuje také podle závislosti a pravidel, které si v životě dáváme a negativně nás ovlivňují, naopak splnění dosavadních cílů nebo snu nám kvalitu života zlepšuje. Každý z nás může kvalitu života vnímat jinak, mnoho z nás jí většinou poměřuje na důležité oblasti našich životů.

4.2 Dimenze kvality života

Kvalitu života tvoří mnoho dimenzí. Můžeme říct, že ke kvalitě života hlavně přistupujeme ze dvou hlavních hledisek, což je hledisko subjektivní a hledisko objektivní. Odborníci, kteří se v dnešní době kvalitou života zabývají, určují za důležitější hledisko subjektivní. (Vaďurová, 2005, str. 23)

„Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému.“ (Vaďurová, 2005, str. 17)

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

Schalock a Verdugo (2002, str. 52) k dimenzím života také zahrnují práva, citové pohodlí, mezilidský rozvoj, sebeurčení, materiální pohodlí, osobní rozvoj, sociální inkluzi a tělesné pohodlí. Tyto vlastnosti dělí do třech základních skupin a každou zvlášť rozdělí do řádné skupiny:

- **Nezávislost**
 - osobní rozvoj – adaptační chování, osobní dovednosti, status podle vzdělání
 - sebeurčení – osobní cíle, autonomie, život ve vlastních rukou
- **Sociální zapojení**

- mezilidský rozvoj – přátelství, společenské vztahy, interakce, vztahy, sociální sítě
 - sociální inkluze – komunitní role, respekt a úcta, integrace v komunitě
 - práva – právní přístup, spravedlivý proces
- **Pohodlí**
 - materiální pohodlí – finanční a pracovní status, status podle bydlení, majetek
 - tělesná pohodlí – rekreace, fyzická námaha, status podle výživy a životního stylu
 - citové pohodlí - nepřítomnost stresu, sebeuvědomění, pozitivní zkušenosti

Mezi nejdůležitější dimenze kvality života, které jsou při inovaci vnímány, patří inkluze, sebeurčení a osobní rozvoj. Je tedy důležité, aby zahrnutí základních otázek byly stále prováděny v rámci všech přijatelných rozhodnutí, ke kterých patří styl managementu zaměřený na řízení nebo autonomii, demontovat ústav a velmi důležitou roli hrají také názory klientů při strukturování nové organizace. (Heřmanová, 2012, str. 245)

Podle Payna (2005, str. 65) je pojem ovlivněn dvěma vlivy, a to je jejich důležitost pro jedince a jeho využívání. Důležitostí je, že skutečná kvalita je určena osobním významem a rozsahem každé dimenze jednotlivě. Dále tvrdí existenci třech základních přístupů, při kterém můžeme ovlivňovat kvalitu života a to jest psychologické, medicínské a sociologické.

4.3 Měření kvality života

Měření kvality života se u nás objevilo ve 20.tém století. Zabývali se lidmi, kteří byli chronicky nemocní, bojovali o svůj život či dokonce před smrtí. U těchto lidí, se snažili zjistit stav, který momentálně prožívají. Při snaze zjištění těchto

informací přicházely různé metody, jež by měly stav pacienta, tedy kvalitu života, co nejlépe a nejspolehlivěji zajistit. Uvedu několik metod, které se objevily v medicínské literatuře na zjištění kvality života. (Payne, 2005, str. 281)

Jedná se o:

- QWS – Quality of Well-Being Scale
- HRQoL – Health Related Quality of Life
- SIP – Sickness Impact Profile
- NHIP – Nottingham Health Profile
- DDRS – Distress and Disability Rating Scale
- APACHE – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System

Při měření kvality života záleží na tom, kdo kvalitu života hodnotí. Máme několik metod, kterými můžeme tato data získat. Dělí se na metody objektivní, subjektivní a smíšené.

Do objektivní metody řadíme APACHE II, která se vyjadřuje v číslech a hodnotí kvalitu života lidí s vážným nebo chronickým onemocněním. Další metodou je VAS, která se zaměřuje na celkový stav pacienta, jedná se o křivku, na které jsou vyznačené dva body, které nám ukáží dobrý stav pacienta nebo špatný stav pacienta. U ILF jde o slovně formulované měření, která se zabývá např., vyrovnávání se s nemocí, zvládnutí nemoci či opory, jaké se lidem dostává. (Křivohlavý, 2001, str. 168) Následující metodou je QL, jež se využívají v nemocnicích a je orientovaný na pacienty s onkologickým onemocněním. (Vařšurová, 2005, str. 54)

Subjektivní metody zahrnují dotázník SQUALA, který je úzce spjatý dle Maslowovy stupnice potřeb. Je zde důležitá spokojenost v různých oblastech života. Skládá se z 23 oblastí, a to vnějších a vnitřních potřeb v běžném životě. SEIQoL je metodou, která je nejvíce rozšířená na měření kvality života obecně. Jedná se o rozhovor, při kterém se snaží tazatel zjistit, jež jsou pro něho v životě nejdůležitější. Většinou se jedná o zdraví, vzdělání, rodina, práce, finance. Měření touto metodou dělíme na čtyři části. Na tuto metodu navazuje metoda SEIQoL – DW jejíž měřením zjistíme nejen nejdůležitější oblasti lidí, ale také jaká je jejich spokojenost či nespokojenost. Na rozdíl od SEIQoL se zaměřují

pouze na oblasti, které si jednatlivec je schopn plně uvědomovat. (Vaďurová, 2005, str. 60)

Smíšenými metodami rozumíme metodu MANSA zaměřenou na sebepojetí člověka, na vztahy sociální i rodinné, trávení volného času, náboženství apod., jenž nám mají dát přesné vyhodnocení obrazů v dané chvíli. (Vaďurová, 2005, str. 64)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Literární rešerše vybraných studií z oblasti kvality života rodin s osobou se zdravotním postižením

5.1 Úvod do literární rešerše

Literární rešerši můžeme charakterizovat v souladu se Zemanem (2013) jako určitý text, který nám přináší aktuální pohled na námi zkoumanou problematiku a to z hlediska současné literatury. Ze své podstaty se takto jedná o souhrn teoretických východisek, která se vztahují k námi zadanému tématu výzkumu. Hlavním úkolem této metody je vytvoření uceleného přehledu současné literatury o konkrétním tématu.

Literární rešerše je charakterizována:

- logicky navazujícími odstavci,
- relevantními bibliografickými odkazy,
- odbornou terminologií,
- objektivním a uceleným přehledem dosavadního výzkumu konkrétního tématu a
- syntézou předložených informací. (Zeman, 2013, s. 3)

5.2 Hlavní cíl a dílčí cíle

Hlavní cíl

Cílem práce je porovnat čtyři níže uvedené výzkumy, které se zabývaly kvalitou života u rodin s osobou se zdravotním postižením.

Dílčí cíle:

Na základě hlavního cíle výzkumu byly dále stanoveny dílčí cíle výzkumu, kterými byly:

- Srovnání zjištění jednotlivých vybraných výzkumů
- Srovnání vlivu hloubky zdravotního postižení na kvalitu života
- Srovnání jednotlivých komponentů tvořícího kvalitu života z jednotlivých výzkumů jako je rodina, ekonomická situace, sociální kontakty, trávení volného času
- Analýza ovlivnění výsledků použitou metodou SEIQoL

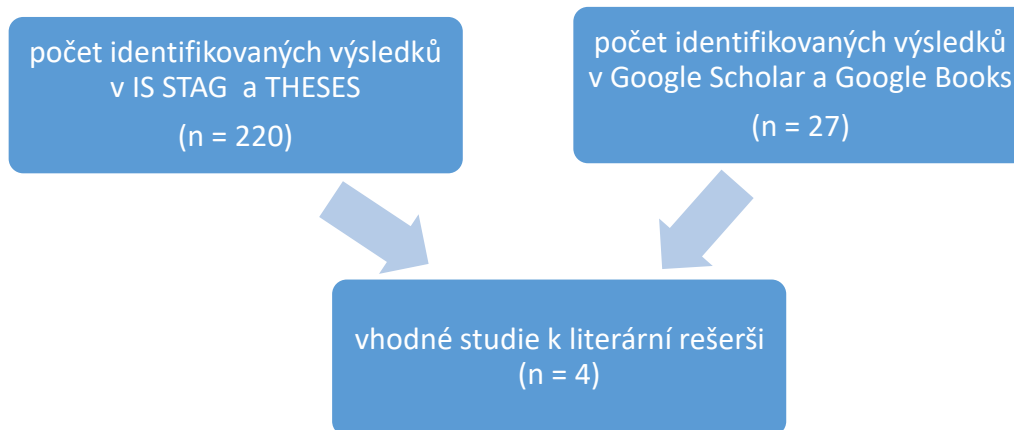
5.3 Selektivní kritéria pro výběr studií

Hlavním výběrovým kritériem bylo porovnat studie, které zjišťovali kvalitu života rodin použitím metody SEIQoL. Z uvedeného důvodu byla vyhledávací strategie koncipována v okruhu následujících klíčových slov.

- mentální postižení
- kombinované postižení
- kvalita života
- metoda SEIQoL

Předmětná vyhledávací strategie byla aplikována výhradně v českém jazyce v rámci následujících elektronických zdrojů a databází.

- IS STAG (<https://stag.upol.cz/portal/>)
- THESES (<https://theses.cz/>)
- Google Scholar (<https://scholar.google.com/>)
- Google Books (<https://books.google.cz/>)



Selektivním kritériím vyhověli tři diplomové práce a jedna monografie, které se zabývaly problematikou hodnocení kvality života v rodinách, které se starají o osoby se zdravotně postiženým jedincem. Konkrétně se jednalo o následující práce:

- Michalík, Jan a kol: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Univerzita Palackého v Olomouci, 2011.
- Grabovská, Michaela: Kvalita života rodičů a sourozenců osob s mentálním postižením. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, 2014.
- Pazourová, Veronika: Kvalita života rodiny pečující o mentálně postižené dítě. Bakalářská práce. VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA, 2012.
- Blahová, Veronika: Kvalita života rodičů dítěte s kombinovaným postižením. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, 2012.

5.4 Popis zařazených studií

V následující části se budeme věnovat samotným zjištěním jednotlivých autorů, abychom je pak v diskusi porovnali. Než však přistoupíme k samotnému srovnávání jednotlivých zjištění z výše uvedených prací, nejprve je zapotřebí si u každého výzkumu shrnout základní informace, které spočívají ve vymezení jejich cíle výzkumu, použitou metodou výzkumu a rovněž i výzkumného vzorku. Toto je důležité k objasnění toho, jakým směrem vlastně samotný výzkum směřoval, což ovlivnilo i samotná zjištění.

5.4.1 Blahová, Veronika: Kvalita života rodičů dítěte s kombinovaným postižením.

Cíl výzkumu

Cílem šetření bylo zjistit, jaká je kvalita života rodičů dítěte s kombinovaným postižením.

Metoda výzkumu

Jako výzkumná metoda byl dotazník. Další část tvořilo šetření metodou SEIQoL, kdy byli respondenti požádáni, aby uvedli pět životních cílů, které oni sami považovali za nejvíc důležité.

Vzhledem k tomu, že metoda SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life neboli Systém individuálního hodnocení kvality života) nemusí být známá, uvedeme si zde v krátkosti její charakteristiku.

SEIQoL je výzkumný koncept, na rozdíl od jiných metod zkoumajících kvalitu života, zachycuje člověka v celé jeho podstatě. Vyhýbá se pouhému konstatování zdravotního stavu respondenta a snaží se ho naopak zachytit z hlediska celistvého bio-psycho-sociálního fungování. Přihlíží tedy nejen na zdravotní stránku klienta, ale také na jeho psychický stav, sociální citění a další důležité aspekty jeho života.

Podstata metody spočívá v uvedení několika oblastí, neboli životních cílů respondenta, které jsou pro něj v danou chvíli významné. Respondent není ve jmenování jednotlivých oblastí ničím limitován a jeho výběr tak zůstává subjektivně jedinečný a neopakovatelný. Dané oblasti má klient dále zhodnotit. V první řadě se zamýšlí nad tím, do jaké míry je s uvedenými oblastmi ve svém aktuálním rozpoložení spokojen, a v druhé řadě musí jednotlivé oblasti seřadit dle důležitosti. Posledním krokem respondenta je vyznačení své celoživotní spojenosti s vlastním životem na škále v rozmezí od 0 do 100 %.

Výzkumný vzorek

Respondenty byli rodiče dětí s kombinovaným postižením. Jednalo se o zařízení Betany, Emanuel v Boskovicích a Mateřskou školu a Základní školu pro tělesně postižené na Kociánce v Brně. Celkový počet respondentů činil 51.

Výsledky zjištění

Dle výsledků Blahové bylo zjištěno, že celkově 53% rodičů uvedlo, že hodnotí svůj život jako částečně spokojený a k tomu ještě dalších 31 % rodičů jej hodnotí jako spokojený. Naopak pouze 2% jsou se svým životem nespokojeni a dalších 14 % jsou velmi nespokojeni. Zde je však nutno dle našeho názoru vnímat tento výsledek v několika kontextech. Prvním z nich je celkové naladění respondentů v době odpovídání na otázku, kdy toto může být zcela ovlivněno současným emocionálním nastavením. Druhý kontext, který je nutno vnímat, že respondenti vůbec nemuseli být nespokojeni se svým životem ne z důvodu, že se jim narodilo dítě se zdravotním postižením, ale jejich nespokojenost mohla mít svůj původ ve zcela jiných oblastech života.

Hloubka zdravotního postižení má dle Blahové určitý vliv na hodnocení kvality života, kdy bylo zjištěno, že kvalitu svého života nejméně kladně hodnotí ti respondenti, jejichž děti mají těžší postižení.

Blahová však upozorňuje, že na kvalitu života má rovněž vliv i podpora rodiny, kdy méně spokojeni byli ti respondenti, kteří neměli žádnou podporu ze strany své rodiny a rovněž i ti, kteří z různých důvodů žili bez partnera. Z výzkumu bylo však zjištěno, že rodiče dítěte s kombinovaným postižením

nejsou zcela spokojeni s podporou ze strany své rodiny, kdy celkem 41% respondentů uvedlo, že by podpora mohla být lepší.

Spokojenější se svou kvalitou života jsou dle Blahové naopak ti respondenti, kteří uváděli, že i když se jim narodilo dítě s kombinovaným zdravotním postižením, tak nevnímají, že by se u nich kvalita jejich života nějak významně změnila. Kvalitu péče může ovlivňovat dle zjištění Blahové i strach z budoucnosti, kdy o potomka pečuje již osoba staršího věku, která má strach z budoucí péče.

Zároveň bylo Blahovou zjištěno, že i osoby, které pečují o své potomky se zdravotním postižením, mají čas i na jiné aktivity, kdy alespoň někdy se jich účastní 71 % osob. Na druhou stranu velká část osob, které se starají o osoby se zdravotním postižením, na to již čas nemá vůbec, což představuje docela velkou část této populace. Mezi nejoblíbenější aktivity respondentů patřila příroda, četba knih a zahrada a sledování televize.

Rovněž bylo zjištěno, že rodiče využívají nejrůznější sociální služby, především se pak jednalo o služby denního stacionáře, asistenta pedagoga, osobního asistenta a rané péče.

Blahová upozorňuje na to, že u některých osob je důležité prožívání duchovna při zvládání jejich péče o dítě s kombinovaným postižením.

5.4.2 Pazourová, Veronika: Kvalita života rodiny pečující o mentálně postižené dítě.

Cíl výzkumu

Cílem této bakalářské práce bylo prostřednictvím dotazníkového výzkumu zjistit, jaká je kvalita života rodin pečujících o mentálně postižené dítě a zároveň i využití volného času zdravotně postižených dětí a mládeže a zjištění role rodiny v procesu péče o zdravotně postiženého jedince.

Metoda výzkumu

Metodou byl kvantitativní výzkum a to prostřednictvím dotazníkového šetření. Jednalo se o otázky uzavřené, ale jedna otázka byla polootevřená. Výzkum probíhal v časovém rozmezí od 1. 2. 2012 do 12. 4. 2012.

Výzkumný vzorek

Respondenty tohoto výzkumu byli rodiče mentálně postižených dětí a to z různých věkových kategorií. Celkově se jednalo o výzkum u 109 respondentů. Dotazníky byly rozdány převážně v zařízeních pro mentálně postižené děti v Jihlavě, kdy se jednalo o Základní školu speciální a základní školu praktickou a Stacionář na Královském vršku, mateřskou školu a Speciálně pedagogické centrum Jihlava.

Výsledky výzkumu

Z výzkumu Pazourové bylo zjištěno, že 65 % respondentů vnímalo, že se jejich životní úroveň vlivem narození mentálně postiženého dítěte změnila, a naopak 35 % respondentů nevnímalo, že by byla jejich životní úroveň touto událostí ovlivněna. Kvalitu života vnímají dle Pazourové spíše pozitivně, kdy 41 % odpovědělo, že ji vnímají jako dobrou a stejná část jako ani dobrou, ale ani jako špatnou. Negativně svou životní úroveň vnímalo 9 % a jako velmi dobrou naopak 9 % respondentů.

Zároveň Pazourová upozorňuje, že ve většině případů jsou rodiče obohaceni narozením mentálně postiženého dítěte, kdy se jednalo celkově o 49 % těchto rodin a 24 % je spíše obohaceno. Autorka toto ve své hypotéze předpokládala, když chápala, že se rodiče srovnávají s mentálním postižením u svého dítěte tak, jako by to nebyla nemoc a nacházejí v této nastalé situaci něco pozitivního, objevují nové věci, styly komunikace. Pazourová se ve svém výzkumu zabývala rovněž i sociálními kontakty a sociálním životem rodičů dětí s mentálním postižením. Zjistila takto, že u 37% těchto osob došlo k ovlivnění jejich sociálního života narozením mentálně postiženého dítěte, ale nejedná se zde o nějakou sociální izolaci. Upozorňuje rovněž na to, že 44% rodičů spíše

změnu v sociálních kontaktech nepociťují a v celkově 29% nepociťují změnu žádnou. S tímto je však v určitém rozporu zjištění změny společenského života, kdy 69 % respondentů pociťuje, případně spíše pociťuje tuto změnu a není tak možné asi hodnotit sociální interakci jako bez větších změn.

Rodiče mentálně postižených dětí nepociťují žádné změny, ať jde o oblast vztahů v rodině, ekonomickou situaci nebo rodinný stav. Změnu takto spíše nebo dokonce vůbec nepociťovalo 64 % respondentů. V kraji Vysočina mi z dotazníkového šetření vyšlo, že 60% respondentů je vdaná/ženatý. Toto je dle autorky v rozporu s odbornou literaturou, která uvádí, že narození dítěte se zdravotním postižením je pro rodinu velkou zkouškou a často dochází k rozpadu rodin. S výrokem, že rodiče dětí s mentálním postižením nepociťují žádné změny, však nemůžeme a to ani s ohledem na výsledky výzkumu Pazourové souhlasit. V rámci vnímání ekonomické úrovně se 56 % respondentů domnívalo, že se došlo nebo spíše došlo ke změně, naopak vůbec ekonomickou změnu úrovně nepocítily pouze 10 % respondentů. Domníváme se, že větší skupina respondentů pociťovala změnu ekonomické úrovně.

Pazourová zjistila, že většina dětí navštěvuje stacionář, což bylo potvrzeno, kdy procentuální vyjádření zde činilo 43 % rodičů, kteří této službě využívali. Tento výsledkem je však možno vnímat jako ovlivněný místem výzkumu, kterým mimo jiné byl právě stacionář. Zároveň 28 % respondentů se domnívá, že tato sociální služba má pozitivní vliv na jejich dítě.

Pazourová se však vhodně zaměřila i na hodnocení vlastního zdravotního stavu, kdy zjistila, že většina respondentů nevnímá nebo spíše nevnímá žádnou změnu, kdy takto uvedlo celkově 80 % z nich. Naopak s psychickou únavou se respondenti potýkali velmi, kdy toto vnímá celkově 72 % z nich.

5.4.3 Grabovská, Michaela: Kvalita života rodičů a sourozenců osob s mentálním postižením.

Cíl výzkumu

Cílem výzkumu v této diplomové práci bylo zjistit kvalitu života osob, které pečují o člena rodiny s mentálním postižením a práce se primárně zaměřovala na rodiče a sourozence těchto osob, kteří takto tvořily cílovou skupinu praktické části.

Metoda výzkumu

K účelům průzkumného šetření byly vytvořeny 4 verze dotazníku metody SEIQoL.

Výzkumný vzorek

Průzkumný vzorek respondentů byl rozdělen do dvou skupin. První skupina, která byla v tomto průzkumu prioritní tvořena dvěma dalšími menšími podskupinami, kdy první podskupina v sobě zahrnovala 30 respondentů z řad rodičů osob s mentálním postižením, a druhou podskupinu tvořilo 25 respondent, kteří byli sourozenci osob s mentálním postižením. Druhou skupinu tvořila skupina kontrolní, do které byli zahrnutí rodiče, a sourozenci, kteří nežili ve společné domácnosti s osobou s postižením a kteří byli svým věkem a rodinným stavem blízcí skupině primární. Jejich počet byl celkem 55 respondentů.

Respondenty se staly osoby ze Základní školy speciální v Novém Jičíně a dále pak z Denního stacionáře v Uherském Brodě.

Výsledky výzkumu

Grabovská, která porovnávala výsledky z dotazníkového šetření mezi rodinami s osobou s mentálním postižením a rodinami bez této zátěže, zjistila, že kvalita života skupiny rodin s osobou s postižením byla nižší než kvality života kontrolní skupiny respondentů bez postižení, kdy tito rodiče respondentů

měli vyšší kvalitu života než rodiče cílové skupiny respondentů na škále QL o 19,3 % a na škále VAS o 5,8 %. Sourozenci kontrolní skupiny respondentů měli vyšší kvalitu života než sourozenci cílové skupiny na škále QL o 8,4 % a na škále VAS o 6,8 %. Tento výsledek si Grabovská vysvětluje právě přítomností mentálního postižení u člena rodiny.

Grabovská vnímá, že situace rodin s osobou s mentálním postižením se promítá do ekonomické oblasti rodiny, často spojené se ztrátou zaměstnání, dále do harmonie vnitřních vztahů v rodině, která bývá, obzvláště v počátcích péče o osobu s mentálním postižením, značně narušena a v neposlední řadě také do absence volného času a do psychické zátěže, která v této situaci nebývá malá.

Rodiče dětí s mentálním postižením jsou dle Grabovské nejvíce spokojeni s oblastí, která se dotýká jejich životního partnera a dále s oblastí, ve které sdělují své přání být dobrým člověkem. Dále jsou spokojeni s oblastmi, které zahrnují děti, rodinu a finance. Není překvapením, že oblast zdraví, se v prvních pěti příčkách spokojenosti rodičů s jejich kvalitou života vůbec neobjevuje, kdy se nachází až na sedmém místě. Oproti tomu jsou nejdůležitějšími oblastmi rodičů zdraví a oblast týkající se vhodné sociální péče, dále pak oblasti zahrnující rodinu, partnera a pohyb.

U rodičů, kde nebylo přítomno dítě s mentálním postižením, jsou oblastmi, kde jsou se svou kvalitou života nejvíce spokojeni ty, které se týkají jejich rodiny a přátelství, dále pak s oblastmi zahrnující jejich partnera, děti a vzdělání. Oblast zdraví je na šestém místě. Nejdůležitějšími oblastmi těchto rodičů jsou oblasti zdraví a rodina, dále pak děti, zaměstnání a partner.

5.4.4 Michalík, Jan a kol: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

Předmět výzkumu

Předmětem šetření se staly oblasti tvořící v souhrnu model tzv. kvality života u osob dlouhodobě pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo přinést nové a dosud nezjištěné údaje o situaci těchto osob v indikované oblasti. Řešitelé výzkumu přitom vycházeli z premisy, že dlouhodobá péče o osoby s různými zdravotními postiženími zpravidla znamená výrazné znevýhodnění v řadě sledovaných charakteristik (hodnot, možností, příležitostí, skutečností), a to vůči osobám, které zátěži dlouhodobé péče o člena rodiny vystaveny nejsou. Základním cílem pro provedení obdobného měření na vzorku osob „nepečujících“ o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením byla potřeba komparovatelnosti naměřených dat a následného vyhodnocení případných rozdílů v měřených oblastech mezi reprezentanty obou souborů.

Výzkumný vzorek

Osoby, které se dlouhodobě starají o osoby s různými zdravotními postiženími, které tvořily cílovou skupinu šetření a dále osoby, které o osoby se zdravotním postižením nepečovaly, ty ve výzkumu tvořily kontrolní skupinu.

Metoda výzkumu

Výzkumnou metodou zde byl kvantitativní výzkum a to prostřednictvím dotazníku SEIQoL. Výzkum byl realizován v roce 2011.

Výsledky výzkumu

Na základě výsledků výzkumu Michalík definuje modelovou pečující osobu a to tak, že se jedná o ženu, která žije v manželském svazku v menší

obci do pěti tisíc obyvatel. Je středního věku (mezi 31 a 50 lety) a má středoškolské vzdělání.

V oblasti tzv. psycho-spirituálních ukazatelů Michalík zjistil, že se u osob zvýšila její míra altruismu, což můžeme charakterizovat jako připravenost pomáhat, a stejně tak ve shodě zůstala stejná její víra v lidskou solidaritu a míra spirituality. Na druhou stranu bylo zjištěno, že se nezměnila míra tolerance k ostatním lidem. U kontrolní skupiny však došlo k nárůstu tolerance k ostatním lidem. Pečující osoby dochází dle Michalíka ke snížení jejího klidu a vyrovnanosti, zatímco u kontrolní skupiny je tomu naopak. U projevů pocitu jakéhosi životního optimismu vnímá pečující osoba, že se tento pocit snížil, ale u kontrolní skupiny zůstal daný pocit stejný.

Při hodnocení „pokory k tomu, co život přináší“ modelová pečující osoba sdělovala, že u sebe nezaznamenala žádnou změnu, ale u osoby z kontrolní skupiny daný výzkum zjistil, že se tato vlastnost s lety spíše zvýšila. V případě, kdy osoby popisovaly změny, ke kterým došlo v období posledních pěti až deseti let, pak byly opět zaznamenány zásadní rozdíly, kdy se kupříkladu modelová pečující osoba pociťuje velkou únavu, ztrátu schopnosti užít si volné chvíle a schopnost vidět svou osobní životní perspektivu oproti skupině kontrolní.

Michalík rovněž zaznamenal změny v rodinných a osobních indikátorech, kdy zjistil, že modelová pečující osoba vykazuje horší výsledky ve všech zkoumaných kategoriích oproti skupině kontrolní. U pečující osoby bylo potvrzeno, že se v průběhu péče zvýšila její izolace od ostatních lidí a došlo u ní k mírnému zhoršení zdravotního stavu.

Zároveň bylo v této kategorii zjištěno, že vztahy mezi členy rodiny zůstaly v průběhu péče stejné, zároveň se zhoršil její společenský život. V případě, kdy pečující osoba hodnotí, zda se cítí být nastalou situací, kdy pečuje o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením nějak obohacena, pak jsou vidět v odpovědích respondentů určité rozpady a to nad uchopením tohoto tvrzení a z tohoto důvodu proto volili odpověď „nevím“. Na druhou stranu osoba pečující je hrdá na to, že péči o osobu se zdravotním postižením dokázala zvládnout.

V oblasti manželských a partnerských vztahů je modelovou osobou žena, která je zde převážně pečující osobou. Tato se domnívá, že péče neměla negativní vliv na její vztah s partnerem, kdy si myslí, že se spíše vztah posílil.

Poněkud v rozporu, však pro Michalíka je osoby nemají s partnerem dostatek času. Pro osoby pečující je vztah k osobě, o niž se starají, pro ně tím nejdůležitějším v jejich životě. Pečující osoba vnímá v různých oblastech potřebné podpory nedostatky a to i v oblasti poradenství, finanční podpory, možností odpočinku či podpory blízkých osob a lepšího bydlení. Od zaměstnavatelů tento nedostatek nepocítuje a to z důvodu, že povětšinou osoby pečující nejsou zaměstnány.

Michalík zároveň zjistil, že pečující osoba se cítí být v současnosti šťastná trochu, u osoby z kontrolní skupiny však je tento pocit charakterizován jako velmi šťastný. Zároveň jsou poměrně výrazné rozdíly i v jejich očekáváních do budoucna, kdy osoba kontrolní skupiny se spíše do budoucna těší, ale modelová osoba pečující se budoucnosti naopak bojí.

U Michalíka můžeme vnímat to, že zjišťované hodnoty byly prakticky ve všech zkoumaných otázkách hodnoceny hůře nebo mnohem hůře u osob, kde se vyskytovalo zdravotní postižení, než jaké bylo vnímání u osob, kde se zdravotní postižení v rodině nevyskytovalo. Je takto zcela zřejmé, že kvalita života u osob, které pečují o jinou osobou s těžkým zdravotním postižením, je nižší, než jak je tomu u osob bez této zátěže.

5.5 Diskuse

Jednalo se takto o metodu výzkumu prostřednictvím literární rešerše a to na vybraných realizovaných výzkumech, přičemž v jednom případě se jednalo o vědeckou práci předního odborníka a jeho týmu a dále to byly výzkumy realizované za účelem vypracování bakalářských, resp. diplomových prací. Na tomto základě jsme si pak vytyčili dílčí cíle, které v diskusi chceme dále zhodnotit.

Srovnání zjištění jednotlivých výzkumů

Výzkumy byly realizovány v podobném období, takže by hodnoty z nich zjištěné mohly vykazovat podobnosti. Analýzou daných výzkumů bylo zjištěno, že v mnohých ohledech se dané výzkumy ve zjištěních shodují. V některých výzkumech docházelo k tomu, že některé oblasti, které mohou významným způsobem ovlivňovat kvalitu života, nebyly ve výzkumu vůbec zařazeny a takto zhodnoceny. Je samozřejmé, že výzkum Michalíka nám oproti výzkumům ostatním poskytl kompletnější a lépe interpretována data, což je dáno rozhodně i nesrovnatelně větší odborností samotného řešitele výzkumu, který měl k dispozici i tým spolupracovníků a rovněž větší prostor pro řešení výzkumu. Není možno proto srovnávat kvalitativně i kvantitativně odbornou práci s prací bakalářskou, kde se její autor teprve učí vědeckou práci napsat a výsledky hodnotit.

Hodnocení kvality života osob pečujících

Shodně musíme konstatovat, že všechny uvedené výzkumy uváděly, že kvalita života osob, které pečují o osoby se zdravotním postižením, byla horší. Buďto kvalitu života srovnávali s kontrolním vzorkem, kterým byly osoby bez zátěže péče o osobu s postižením, jak tomu bylo u Michalíka nebo u Grabovské, nebo v subjektivním vnímání změny kvality života v čase, jak tomu bylo u Pazourové a Blahové. Oba tyto pohledy můžeme vnímat jako oprávněné, ale přiklonili bychom se raději k tomu, aby bylo srovnání spíše mezi pečujícími osobami a kontrolní skupinou osob nepečujících.

Obecně tedy můžeme uvést, že z výzkumů bylo zjištěno, že zdravotní postižení dítěte má vliv na kvalitu života pečujících rodin a to směrem dolů, kdy takto dochází ke zhoršení kvality života a to v mnoha jeho oblastech.

Na druhou stranu však kvalita života nemá vliv na to, jak jsou osoby se svým životem spokojeny. Například Blahová uvádí, že většina pečujících osob je se svým životem vlastně spokojena. Rovněž je vhodné při tomto hodnocení vnímat i subjektivní aktuální naladění daného člověka v době výzkumu, což může mít vliv na hodnocení kvality života respondentem.

Srovnání vlivu hloubky zdravotního postižení na kvalitu života

Touto problematikou se věnovaly jen některé výzkumné práce. Michalík realizoval výzkum pouze u pečujících o těžce zdravotně postižené, což v určitém smyslu dává logiku, kdy právě u těchto pečujících dochází k významnému ovlivnění běžného života. Blahová ve svém výzkumu přímo uvedla, že hloubka zdravotního postižení má vliv na kvalitu života pečujících rodin a čím je hloubka zdravotního postižení větší, tím větší má vliv na hodnocení kvality života.

Srovnání jednotlivých komponentů tvořícího kvalitu života z jednotlivých výzkumů jako je například rodina, ekonomická situace, sociální kontakty, trávení volného času.

Rodina

V oblasti rodiny u Blahové vnímáme, že pečující osoby nevnímají jako dostatečnou její podporu. Michalík uvádí, že sice je rodina vnímaná kladně a vztahy s partnerem jako dobré, nicméně pečující vnímají, že nemají na partnera dostatek času, který by si navzájem dopřávali. Rovněž uvádí, že došlo k posílení partnerského vztahu. Grabovská toto potvrzuje, kdy uvádí, že osoby jsou v hodnocení kvality života nejspokojenější s oblastmi, které se týkají jejich rodiny, dětí a partnerů. Michalík rovněž upozorňuje, že pečující osoba vnímá vztah k osobě, o kterou pečuje, tím nejdůležitějším v jejím životě.

Sociální kontakty

Sociální kontakty jsou dle zjištění rovněž sníženy. Především pak v oblasti zaměstnání, kdy Michalík upozorňuje, že drtivá většina osob, které pečují o těžce zdravotně postiženou osobu, není zaměstnána. Sociální kontakty například dle Pazourové jsou narozením mentálně postiženého dítěte sice ovlivněny, ale nejedná se o nějakou sociální izolaci.

Psycho-spirituální ukazatele

Je možno říci, že tímto se ve výzkumu zabýval významně jen Michalík, který zjistil, že v této oblasti došlo ke zvýšení altruismu, solidarity a spirituality. Naopak nedošlo ke zvýšení míry tolerance. Blahová také upozorňuje, že u některých pečujících je důležité prožívání duchovna při zvládnání jejich péče.

V rámci hodnocení obohacení tím, že se osobám narodilo dítě se zdravotním postižením, bylo v rámci výzkumu u Pazourové vnímáno jako obohacení, naopak Michalík uvedl, že hodnocení tohoto bylo pro pečující osoby velmi problematické a z tohoto důvodu odpovídaly neutrálně, tedy že neví. Michalík rovněž upozorňuje, že pečující osoby jsou hrdé na to, jak péči o zdravotně postiženého zvládají.

Ekonomická situace

Ekonomická situace pečujících se mění, Grabovská upozorňuje na to, že osoby odcházejí ze zaměstnání, aby mohly pečovat o postiženého potomka. Na druhou stranu upozorňuje, že hodnocení finanční situace bylo u těchto osob dobré. Michalík však upozorňuje, že pečující osoby vnímají právě nedostatek podpory v oblasti financí, což můžeme vnímat ve vztahu především k příspěvku na péči, který byl a vlastně stále i je u těchto pečujících osob velmi nízký.

Volný čas

Osoby pečující mají rovněž určitý čas na své koníčky. Tímto se kupříkladu věnovala Blahová, která zjistila, že alespoň občas má na jiné aktivity čas většina pečujících, kteří se nejčastěji věnují přírodě, četbě knih a zahradě a sledováním televize. Upozorňuje však, že významná část pečujících již nemá vůbec volný čas.

Budoucnost

Michalík stejně jako Blahová zjistili, že pečující osoby mají určitý strach z budoucnosti, oproti nepečujícím ji vnímají spíše negativně. Jak Blahová upozorňuje, pak tato nejistota pramení ze strachu z toho, kdo se bude o jejich potomka starat, jak bude dále péče probíhat.

Analýza ovlivnění výsledků použitou metodou

V našem případě byly všechny výzkumy kvantitativního charakteru a to prostřednictvím dotazníkového šetření. Ve většině případů se dokonce jednalo o dotazník SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life neboli Systém individuálního hodnocení kvality života), který v porovnání s jinými metodami, které rovněž zkoumají kvalitu života, zachycuje člověka v celé jeho podstatě a to z hlediska jeho celistvého bio-psycho-sociálního fungování. Domníváme se, že tento dotazník je významným pomocníkem v tom, že se právě zabývá v ucelené formě všemi podstatnými oblastmi lidského života a že nedochází k tomu, že by byly některé oblasti opomíjeny, a že by se jim výzkumník nevěnoval. Na druhou stranu ani výsledky, které tímto způsobem zjištěny nebyly, a bylo zde použito vlastního dotazníku, není možno vnímat negativně a i ty v určité míře zachycovaly věrný obraz této problematiky.

Nedomníváme se tedy, že by použitá metoda mohla významněji zkreslit výsledky výzkumu jako takového. Na druhou stranu je však nutno vnímat to, jakým způsobem jsou samotná holá data interpretována, zda jejich interpretace není jen pouhou zkratkou. Domnívám se, že mnohdy mohlo v rámci kvantitativních dat opravdu dojít k tomu, že je situace vnímána poněkud

zkresleněji. U Michalíka můžeme ocenit jeho zkratku modelové pečující osoby, která nám ukazuje, jaký je vlastně jakýsi „ideální“ stav, ideální model pečující osoby. Tímto způsobem u něj vlastně nedochází k tomu, že by hodnotil, že k něčemu dochází, nebo naopak nedochází. Toto nám vlastně u dalších výzkumů chybělo.

Rovněž je nutno upozornit, že je určitým zkreslením reality to, na jak velkém výzkumném vzorku se kvantitativní výzkum prováděl, kdy především u některých prací byl výzkumný vzorek dokonce pod 100 respondentů. Rovněž není asi zcela v souladu to, když je výzkum realizován v nějakém zařízení a pak se hodnotí všeobecně, jaké sociální služby jsou využívány a jak jsou vnímány. Toto je přílišná zkratka, která významně může výzkum zkreslit.

Závěr

Bakalářská práce se zaměřuje na kvalitu života rodin s postiženým jedincem, která se skládá ze dvou důležitých částí, a to na část teoretickou a část praktickou. Díky tomuto tématu jsem mohla zjistit mnoho nových a užitečných informací, které mohu využít. Vybrala jsem si je, jelikož mě vždy velmi zajímalo, jak rodiny, které mají ve svém okolí handicapovaného jedince, žijí.

V první části mé bakalářské práce se zabývám pojmy, které jsem pomocí odborných názorů a knížek definovala a rozebrala. V teoretické části jsem se snažila přiblížit pojem rodina, který je nám všem velice znám, a je pro nás významný celou teoretickou částí. Dále jsme se seznámili s reakcí rodiny na dané postižení, rovněž je popsáno a vysvětleno několik druhů vad, se kterými se můžeme setkat. Existuje samozřejmě mnoho dalších postižení nebo omezení, které jsem ve své práci neuvedla. Snažila jsem se však vylíčit aspoň několik druhů v každém rozdělení typu postižení.

V praktické části jsem se věnovala čtyřem výzkumům na měření kvality života rodin, které pečují o postiženého či omezeného jedince.

Cílem v druhé části mé bakalářské práce je zjištění kvality života rodin s postiženým jedincem v jednotlivých pracích. Veškeré informace, které jsem se v jednotlivých pracích dozvěděla, jsem shrnula v poslední kapitole praktické části. V této kapitole jsem se zabývala určitými okruhy, které jsem v krátkosti porovnávala s ostatními pracemi. Jedná se dostatečnou finanční pomoc, vztahy v rodině, ovlivnění sociálního života a volného času pečujících. Všechna zjištění se v mnohém shodovali, našli se taková, která se lišila.

Použité zdroje:

BARTOŇOVÁ, Miroslava. *Kapitoly ze specifických poruch učení I: vymezení současné problematiky*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-210-3613-3.

BENDOVÁ, Petra. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Praha, 2015 [cit. 2020-05-10]. ISBN 978-80-7435-422-9.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2010 [cit. 2020-05-10]. ISBN 978-80-7367-663-6.

FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008 [cit. 2020-05-10]. ISBN 978-80-7387-014-0.

HELUS, Zdeněk. *Dítě v osobnostním pojetí*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-628-5.

HENNER, Kamil. *Epilepsie*. Praha: Ústř. ústav zdravot. osvěty, 1958 [cit. 2020-05-10]. ISBN 80-7320-063-5.

HEŘMANOVÁ, E. 2012. *Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu*. Sociologia - Slovak Sociological Review. Vol. 44, No. 4, p. 405-508 Bratislava: SAV. ISSN 1336-8613

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: Úvod do surdopedie*. Praha: Portál, 2012 [cit. 2020-05-10]. ISBN 978-80-262-0084-0.

JESENSKÝ, Jan. *Zdravotně postižení - programy pro 21. století*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003 [cit. 2020-05-10]. ISBN 80-7041-234-8.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 2000 [cit. 2020-05-10]. ISBN 80-85931-84-2.

KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 344 s. ISBN 80-2471018-8.

KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.

KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V.: Člověk, prostředí, výchova. 1. vyd. Brno: Paido, 2001. 199 s. ISBN 80-7315-004-2.

KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 279 s. ISBN 80-7178774-4.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika 3*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-244-1211-X.

LUDÍKOVÁ, L. *Pohledy na kvalitu života osob se sensorickým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012, 206 s. ISBN 978-80-244-3286-1.

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1. vyd. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005, 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 2003 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-7178-853-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 2007 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 978-80-7367-325-3.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986 [cit. 2020-05-10]

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-901424-7-8.

Matoušek, O., Pazlarová, H. (2010). *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-7367-739-8

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005 [cit. 2020-05-10]. ISBN 80-7254-657-0.

- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky* [online]. Brno: Paido, 2010 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 978-80-7315-198-0.
- SCHALOCK, Robert. *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. 2002. ISBN ISBN-10: 0940898772.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016 [cit. 2020-05-10]. ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: SPN, 1980, 234 s. ISBN 14-628-80.
- SOURALOVÁ, Eva. *Surdopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-244-1007-9.
- VAĎUROVÁ, Helena. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska* [online]. Brno: Masarykova univerzita, 2005 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-210-3754-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-7178-802-3.
- VAŠEK, Š. *Základy špeciálnej pedagogiky*. Bratislava: Sapiientia, 2003. ISBN 80-968797-0-7.
- VALENTA, Milan. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2004 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-7320-063-5.
- VESELÁ, R. et al. (2005) *Rodina a rodinné právo, historie, současnost a perspektivy*. Praha: Eurolex Bohemia, s. r. o. ISBN 80-86432-93-9
- VÍTKOVÁ, M. 2004. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 181 s. ISBN 80-7315-071-9.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 80-7315-134-0.
- VOJTA, Václav. *Vojtův princip*. Praha: Grada, 2010 [cit. 2020-05-10]. ISBN ISBN 978-80-247-2710-3.
- WHO Quality of Life Group: WHO QOL Study Protocol. Ženeva: WHO, 1993 [cit. 4. 4. 2013]

Internetové zdroje:

BLÁHOVÁ, Markéta. *Kvalita života rodičů dítěte s kombinovaným postižením* [online]. Olomouc, 2012 [cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/uq52n5/> Bakalářská práce. Univerzita Palackého. Vedoucí práce Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

GRABOVSKÁ, Michaela. *Kvalita života rodičů a sourozenců osob s mentálním postižením* [online]. Olomouc, 2014 [cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/q5d98q/>. Diplomová práce. Univerzita Palackého. Vedoucí práce Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

PAZOUROVÁ, Veronika. *Kvalita života rodiny pečující o mentálně postižení dítě* [online]. Jihlava, 2012 [cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/ofoljb/?lang=en> Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická. Vedoucí práce Mgr. Petr Krčál.

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

Anotace

Jméno a příjmení:	Linda Bedrichová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Vojtěch Regec Ph.D
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Kvalita života rodin postiženým jedincem
Název práce v angličtině:	Quality of life of families with a disabled member.
Anotace práce:	Bakalářská se zabývá kvalitou života rodin s postiženým jedincem. Teoretická část je zaměřena na otázky týkající se rodiny, reakcí rodičů, zdravotního postižení a kvalitou života. Praktická část se zabývá výzkumy, které měřily kvalitu života rodičů s mentálním postižením pomocí metody SEIQoL.
Klíčová slova:	Rodina, reakce rodičů na postižení, zdravotní postižení, kvalita života, metoda SEIQoL
Anotace práce v angličtině:	This bachelor thesis deals with a quality of life of families with a disabled member. Theoretical part focuses on questions concernin the family, parents reactions, medical disability and quality of life. The practical part describes reaserch which measured quality of life of parents of children usinh SEQoL method.

Klíčová slova v angličtině:	Family, parents reactions, medical disanility, quality od life, method SEIQoL.
Rozsah práce:	59
Jazyk práce:	český jazyk