

Analýza subjektivního zdraví a životní spokojenosti u dospělých osob s mozkovou obrnou

Nada Petrová
Jiří Kantor
a kolektiv

Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta

Analýza subjektivního zdraví a životní spokojenosti u dospělých osob s mozkovou obrnou

Nad'a Petrová, Jiří Kantor
a kolektiv

Olomouc 2022

Odborní recenzenti:

prof. PaedDr. Miroslava Bartoňová, Ph.D.

MUDr. Petra Sládková, Ph.D.

Autorský kolektiv:

Mgr. Naďa Petrová, Ph.D.

doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

Mgr. Jarmila Adamová

MUDr. Lucia Kantorová

prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc.

Poděkování

Děkujeme Mgr. Kateřině Langové, Ph.D., a Ing. Václavu Steigerovi za odborné konzultace. Děkují všem respondentům, kteří se zúčastnili výzkumu.

Tato publikace vznikla v rámci projektu Koncept Evidence-Based Practice ve speciální pedagogice a uměleckých terapiích, číslo projektu: VaV_PdF_2022_01.

Neoprávněné užití tohoto díla je porušením autorských práv a může zakládat občanskoprávní, správněprávní, popř. trestněprávní odpovědnost.

1. vydání

© text Naďa Petrová, Jiří Kantor a kol., 2022

© Univerzita Palackého v Olomouci, 2022

DOI: 10.5507/pdf.22.24461366

ISBN 978-80-244-6136-6 (online: iPDF)

Obsah

Seznam použitých zkratk	5
Seznam použitých pojmů	5
Úvod	7
1 Zdraví a životní spokojenost	9
1.1 Zdraví	10
1.1.1 Subjektivní zdraví	11
1.1.2 Determinanty zdraví	12
1.2 Životní spokojenost	14
1.2.1 Měření životní spokojenosti	15
1.2.2 Determinanty životní spokojenosti	17
1.2.3 Hodnocení životní spokojenosti	20
2 Jedinec s mozkovou obrnou	21
2.1 Vymezení mozkové obrny	21
2.2 Příčiny vzniku a klasifikace mozkové obrny	23
2.3 Diagnostika a léčba mozkové obrny	28
2.4 Dopad disability na život a MKF	31
3 Vstupní analýza zkoumané problematiky	36
4 Cíl, metodika a průběh výzkumného šetření	43
4.1 Pracovní postup a metody sběru dat	44
4.1.1 Dotazník WHODAS 2.0	46
4.1.2 Dotazník životní spokojenosti SWLS	50

4.2	Provedení dotazníkového šetření	51
4.3	Výzkumný soubor	52
4.3.1	Charakteristika výzkumného souboru osob s mozkovou obrnou	52
4.3.2	Charakteristika kontrolního výzkumného souboru	53
4.4	Zpracování dat	55
4.5	Etické hledisko výzkumu	57
5	Výsledky výzkumu	58
6	Diskuze	73
7	Závěr	85
	Souhrn	87
	Summary	90
	Seznam literatury a odkazů	91
	Seznam tabulek, grafů a obrázků	100
	Seznam příloh	102

Seznam použitých zkratek

DMO	Dětská mozková obrna
HDP	Hrubý domácí produkt
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth version
JBİ	Joanna Briggs Institute
MKF	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
MO	Mozková obrna
NIAAA	Národní ústav pro zneužívání alkoholu a alkoholismus
NIDA	Národní ústav pro otázky zneužívání drog
NIMH	Národní ústav duševního zdraví
SD	Směrodatná odchylka
SWLS	Satisfaction with Life Scale
WHO	Světová zdravotnická organizace
WHODAS 2.0	WHO Disability Assessment Schedule

Seznam použitých pojmů

Literární review	literární rešerše
Knowledge gap	vědomostní propast

Úvod

V této publikaci se zabýváme studiem konceptů subjektivního zdraví a životní spokojenosti u osob s mozkovou obrnou. Oba koncepty jsou podstatné pro úspěšnou rehabilitaci těchto osob, a proto se jejich výzkum dostal do popředí zájmu Světové zdravotnické organizace a dalších mezinárodních společností v oblasti rehabilitace. Subjektivní hodnocení vlastního zdravotního stavu a dalších faktorů, které určují kvalitu života osob s disabilitou, bývá v rehabilitačním procesu často opomíjeno (Švestková, Angerová a kol., 2017). Oba fenomény navíc zajímají profesionály z rozmanitých oborů a data týkající se této problematiky mohou nalézt mnohostranné využití.

Cílem výzkumného šetření, které je součástí této publikace, bylo zjistit, jak osoby s mozkovou obrnou žijící v České republice vnímají své subjektivní zdraví a životní spokojenost, a dále zjistit, zda je mezi těmito fenomény souvislost, která umožňuje predikci těchto jevů za účelem plánování efektivní rehabilitace. V této publikaci analyzujeme souvislosti mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností za použití standardizovaných dotazníků, a to dotazníku WHODAS 2.0 a Dotazníku životní spokojenosti SWLS. Za rehabilitaci přitom považujeme nejen její léčebnou složku, nýbrž také koordinované a interprofesní působení intervencí a prostředků z oblasti pedagogické, sociální a pracovní rehabilitace. Rehabilitace přitom zasahuje také do sféry politické, ekonomické, kulturní a legislativní (Pfiffer a kol., 2014).

Úvodní tři kapitoly této publikace vytváří teoretický rámec výzkumného šetření. První kapitola představuje problematiku subjektivního zdraví a životní spokojenosti a zaměřuje se především na popis determinantů, které pohled na subjektivní zdraví a životní spokojenost ovlivňují. Druhá kapitola je věnována problematice mozkové obrny a dopadu disability na život osob s mozkovou obrnou. Touto problematikou se zabýváme v kontextu Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, která představuje zásadní dokument pro hodnocení disability a souvisejících faktorů. Třetí kapitola obsahuje literární review se systematickou vyhledávací strategií, jehož cílem bylo doložit „knowledge gap“ v této oblasti před započatím výzkumného šetření a zjistit, zda existují obdobné studie v jiných zemích.

Výzkumná část představuje prospektivní observačně-analytickou studii. Nejprve vymezujeme její cíl, výzkumné otázky a hypotézy, dále je popsána metodika a průběh výzkumného šetření. Získaná data, která představujeme v kapitole páté, byla analyzována prostřednictvím deskriptivní a indukční statistiky. Samotný závěr práce je věnován diskuzi, kde se zamýšlíme nad zjištěnými poznatky, přínosy a zároveň limity práce a doporučením pro další výzkum. Ačkoliv vzhledem k vlastnímu profesnímu zázemí zdůrazňujeme speciálněpedagogické hledisko, snažíme se výsledky prezentovat takovým způsobem, aby je bylo možné aplikovat jinými odborníky na různých typech pracovišť, která se zabývají rehabilitací.

Vznik této publikace byl podpořen třemi projekty vnitřní grantové soutěže Univerzity Palackého v Olomouci s názvem „Koncept evidence-based practice ve speciální pedagogice a uměleckých terapiích“ (PdF_UVV_2021_03). Text této publikace vychází z nepublikované disertační práce Mgr. Nadi Petrové, Ph.D. s názvem *Analýza subjektivního zdraví a životní spokojenosti u osob s mozkovou obrnou*.

1 Zdraví a životní spokojenost

V první kapitole vysvětlíme pojmy subjektivní zdraví a životní spokojenost z interdisciplinárního hlediska. Hlavním cílem kapitoly je představit řadu determinantů, které ovlivňují vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti a které jsou podstatné pro interpretaci výsledků našeho výzkumného šetření.

Životní spokojenost a subjektivní zdraví patří mezi často zkoumaná témata u různých složek populace a zajímají řadu různých profesionálů. Například sociologové sledují vztahy očima jedince či celé společnosti s ohledem na sociální kontakty (např. Hamplová, 2006; Kapteyn, 2009; Pedersen a Schmidt, 2011) či na souvislosti s věkem (např. Easterlin, 2006; Hamplová, 2004), psychologové se věnují rozdílům v životní spokojenosti z pohledu osobnostních charakteristik (např. Diener, 1985; Kačmárová, 2007; Lucas, 2007) a ekonomové zdůrazňují takové faktory, které mohou vnímání ovlivňovat, jako je příjem a životní podmínky (např. Bjørnskov, 2008; Fischer, 2008; MacKerron, 2012; Večerník, 2012). V této práci akcentujeme speciálněpedagogické hledisko, neboť právě speciální pedagog se může podílet na různých složkách rehabilitačního procesu a vzhledem k intenzivnímu a dlouhodobému kontaktu s osobami s omezením hybnosti má velké možnosti pozitivně ovlivnit jejich kvalitu života. Speciálněpedagogická andragogika přitom nevyužívá pouze edukační metody a prostředky, nýbrž svým působením zasahuje úzce také do ostatních složek rehabilitace, např. složky pracovní, sociální, léčebné, psychologické atd. (Krejčířová, 2014).

1.1 Zdraví

Chceme-li porozumět konceptu subjektivního zdraví, je nezbytné se nejprve zabývat konceptem zdraví obecně. **Zdraví** patří k nejdůležitějším lidským hodnotám, která je předpokladem kvality života, plnění sociálních rolí a seberealizace. Některá pojetí chápou zdraví pouze jako fyzický stav člověka (např. Machová, 2009; Parsons, 1981; Williams, 1983), jiná jako schopnost zapojení do společnosti (např. Astl, 2009; World Health Organization) nebo jako subjektivní pocit (např. Nováková, 2011; Velemínský, 2011).

Zdraví výrazně ovlivňuje kvalitu života (např. Čevela, 2009; Nováková, 2011; Strejčková, 2007). Při vymezení termínu zdraví záleží na mnoha aspektech, které se stále s vývojem společnosti mění. Nejvíce citovanou definici zdraví (nezměněnou již od roku 1948) uvádí Světová zdravotnická organizace: „Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a nejen nepřítomnost nemoci nebo vady.“ (World Health Organization, 2003).

Křivohlavý (2001, s. 40) vymezuje zdraví jako „celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“.

Seedhouse (1995, s. 2; srov. s Antonovsky, 1985; Holčík, 2010; Parsons, 1981) uvádí: „Optimální stav zdraví určité osoby závisí na stavu souboru podmínek, které umožňují žít a pracovat tak, aby byly splněny její realisticky zvolené a biologické možnosti (potenciály).“

Antonovsky (1985) zdůrazňuje aktivní úlohu a zodpovědnost jedince v prevenci a podpoře zdraví. Zaměřuje se na faktory, které podporují subjektivní pohodu a zdraví člověka. Antonovsky (1987) se také zabývá salutogenetickou koncepcí zdraví, kdy jsou zkoumány podmínky pevného zdraví vzhledem k nepříznivým vlivům prostředí. Klade důraz na člověka v nemoci proti důrazu na etiologii disability/nemoci, zaměřuje se na možnosti zvládání situace (tzv. coping strategie), zdůrazňuje etický rozměr zdraví a popisuje,

že zdraví není nejvyšší hodnotou. Od patogenetického přístupu se salutogenetická koncepce liší v hledání faktorů, které udržují jedince v dobré zdravotní kondici a faktorů, které celkový zdravotní stav zlepšují a pozitivně ovlivňují.

Seedhouse (1995) rozděluje teorie zdraví do následujících skupin:

- ▶ Teorie, které považují zdraví za ideální stav člověka, jemuž je dobře (wellness).
- ▶ Teorie, které chápou zdraví jako „fitness“, normální dobré fungování.
- ▶ Teorie, které se dívají na zdraví jako na zboží.
- ▶ Teorie, které chápou zdraví jako určitý druh „síly“.

Všechny koncepce zdraví chápou a vymezují nejen v rovině tělesné, nýbrž také v rovině psychické, sociální a duchovní. Každý člověk vnímá své zdraví jinak, proto jej často také popisuje odlišně. Lidé do procesu hodnocení vlastního zdraví zahrnují kromě fyzického zdraví také kondici, chování či osobní pohodu. Holčík (2010) uvádí, že zdraví vzniká v rodinách, školách a na pracovištích, tedy všude, kde lidé žijí, pracují, odpočívají a stárnou. V těchto místech by měla být nejvyšší snaha o ochranu, udržení a rozvoj zdraví. Vymezuje také tzv. škálu zdraví, od naprostého zdraví přes malé narušení zdraví, větší poruchu zdraví až po umístění na lůžko, bezvědomí či smrt. Lechta (2010; srov. s Mandincová, 2011) se zamýšlí nad otázkou zdraví v souvislosti s osobami s postižením a uvádí, že i lidé s postižením se mohou cítit zdraví. Zdraví je totiž založeno na subjektivním vnímání.

1.1.1 Subjektivní zdraví

Křivohlavý (2001) uvádí **dvě složky zdraví**, a to složku subjektivní a objektivní. **Subjektivní složku** popisuje jako vlastní pohled na své zdraví (fyzické i duševní) a vyjadřuje pocitovou dimenzi. Subjektivní zdraví vychází z hodnocení vlastního zdravotního stavu, je obsáh-

lepší, rozmanitější a zachycuje různě zabarvené tělesné pocity a psychické stavy (Paulík, 2013). Subjektivním zdravím se zabývají také Šolcová a Kebza (2006), kteří uvádějí, že proces hodnocení zdraví je součástí identity jedince. Nazývají jej složitou psychologickou kategorií. Kreidl (2008) vnímá subjektivní zdraví jako postoj ke zdraví, porozumění zdravotnímu stavu a ochotě spolupracovat s lékařem.

Tichá (2012) uvádí, že nejrozšířenějším pohledem na **objektivní zdraví** je biomedicínský model, který se zabývá pouze fyzickou stránkou člověka. Lékař se zaměřuje na nejužší možnou oblast a časovou linii tak, aby se co možná nejrychleji překonala daná nemoc (Šolcová a Kebza, 2006). Užší hodnocení zdravotního stavu člověka musí být podloženo výsledky diagnostiky tak, aby byly uspokojeny praktické medicínské potřeby, díky kterým lze oddělit normu od abnormality (Orel, 2012).

Vztah mezi objektivním a subjektivním zdravím není přímočarý. Tyto pohledy vnímání se vzájemně prolínají a ovlivňují. Jedinec se může cítit fyzicky, duševně i mentálně v pořádku a subjektivní vnímání, které je ovlivňováno jeho psychickou kondicí, se mění až po sdělení diagnózy. Nikoliv však vinou nemoci jako takové, ale uvědoměním si vlastního stavu a průběhem terapie. Subjektivní zdraví může působit na proces léčby a ovlivnit objektivní zdraví a naopak. Jiným příkladem je situace, kdy jedinec subjektivně pociťuje zhoršení svého zdravotního stavu, které ovšem lékařské vyšetření vyvrátí (Křivohlavý, 2002).

1.1.2 Determinanty zdraví

Vnímání zdraví může být významně ovlivněno působením nejrůznějších faktorů (od dědičnosti a přes funkční stav a životní styl jedince až po sociální zázemí). Kebza (2007; srov. s Machová, 2015; Nutbeam, 1998; Šťastný, 2006; Wilkinson a Marmot, 2005) rozděluje faktory či **determinanty zdraví** na vnitřní a zevní. *Vnitřní determinanty* zahrnují osobnostní charakteristiky (jako je typ osobnosti,

schopnost zvládat stres, psychická odolnost atd.). *Zevní determinanty* tvoří sociální, environmentální (klimatické podmínky), ekonomické, politické a kulturní faktory.

Podle Šťastného (2006; srov. s Klescht, 2006; Strejčková, 2007) vnímání zdraví ovlivňuje nejvíce, a to z 60 %, **životní styl** člověka (pohyb, stres, sexuální chování, užívání drog, kouření, alkohol, strava). **Životní prostředí** má na zdraví vliv přibližně z 25 %. Vnímání vlastního zdraví ovlivňují i **genetické předpoklady** jako je pohlaví a věk.

Podle Českého statistického úřadu (2014) svůj zdravotní stav hodnotí lépe muži než ženy. Ovšem tato diference může být způsobena věkovým složením obyvatel České republiky. Ve vyšších věkových kategoriích totiž převládají ženy. Také obecně platí, že se vzrůstajícím věkem se postupně zhoršuje hodnocení subjektivního zdravotního stavu.

Vnímání zdraví ovlivňuje i **vzdělání** jedince. Osoby se základním vzděláním vnímají zdraví hůře, vysokoškoláci lépe. Obecně můžeme konstatovat, že čím vyšší vzdělání, tím pozitivnější hodnocení zdravotního stavu (Český statistický úřad, srov. s Šolcová a Kebza, 2007).

Šolcová a Kebza (2007) na základě svých výzkumů uvádějí, že mezi nejvýznamnější determinanty ovlivňující vnímání subjektivního zdraví v oblasti demografických údajů patří **věk** a **socioekonomický status** (místo a úroveň bydlení, zaměstnanost). V oblasti behaviorální se jedná o pohybovou aktivitu a celkově životní styl. V osobnostních údajích se jedná o neuroticismus / negativní afektivitu a faktory resilience. Důležitým determinantem zdraví je také **genetický základ** (dispozice ke vzniku nemoci, intelekt, vrozené vady a nemoci). Vliv mohou mít i protektivní faktory zdraví, jakými jsou komunikace a vztahy v rodině, pozitivní sociální podpora okolí a pozitivní perspektiva.

Mareš (2005) se **zabývá proměnou vnímání kvality života v čase**. Srovnává dva typy popisu zdravotního stavu, kdy vymezuje vnímání zdravotního stavu vůči idealizovanému stavu a vůči stavu

před onemocněním/disabilitou. Autor definuje složky, které mohou vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti měnit, jako je změna zdravotního stavu, změna hierarchie hodnot, změna vnímání v oblasti sociální, psychologické či spirituální.

1.2 Životní spokojenost

Životní spokojenost neboli subjektivní osobní pohoda je komplexní, multidimenzionální fenomén. Existuje velké množství termínů, kterými odborníci životní spokojenost popisují. Mezi nejčastější z nich patří „well-being“ neboli osobní pohoda, dále štěstí, blaho, kvalita života, duševní zdraví, duševní pohoda, životní pohoda, subjektivní pohoda nebo pouze pohoda. V odborné literatuře se lze setkat s mnoha různými definicemi. Světová zdravotnická organizace (WHO, 2014) vymezuje „well-being“ jako „stav úplného tělesného, duševního a sociálního blahobytu, a ne pouze absenci choroby nebo nemoci“. Křivohlavý (2013) uvádí, že se jedná o subjektivní pohled každého člověka, který svůj stav hodnotí podle svých vlastních měřítek, tedy že hodnocení podléhá aktuální situaci jedince. MacMahan a Estes (2011, s. 93) popisují osobní pohodu jako „kognitivní reprezentaci zakoušené osobní pohody a její povahy“. Šolcová a Kebza (2006) vymezují „well-being“ jako dlouhodobý emoční stav, který reflektuje spokojenost se životem. Podle Veenhovena (1996) záleží na tom, jak radostný život člověk žije; životní spokojenost tedy charakterizuje jako sebehodnocení života. Diener (1999) vymezuje životní spokojenost jako jednu z nejdůležitějších oblastí lidského života a chápe ji jako jednu ze tří složek subjektivní pohody:

- ▶ emocionální odpovědi – emoční komponenta,
- ▶ spokojenost v různých oblastech života – kognitivní komponenta,
- ▶ celkové posouzení životní spokojenosti – kognitivní komponenta.

Životní spokojenost je vědomý kognitivní úsudek o životě, kdy o kritériích rozhoduje sám člověk. Podle Blatného (2005) je životní spokojenost vědomé a globální hodnocení vlastního života jako celku. Důležitým ukazatelem životní spokojenosti je pozitivní hodnocení vlastní osoby a také temperament jedince. Podle Sirgyho (2012) životní spokojenost zahrnuje nejen psychologické štěstí, ale také pocit uspokojení a naplnění, který vede k dobrému životu. Podle autorů Oishiho, Dienera, Suha, Lucase a Smithe (1999) je životní spokojenost globální hodnotící doménou subjektivní spokojenosti. Životní spokojenost se podle Fahrenberga (2001) ztotožňuje se subjektivním zdravotním stavem. Rodný a Rodná (2001) rozeznávají čtyři dimenze životní spokojenosti: kognitivní hodnocení subjektivního zdravotního stavu, štěstí jako dlouhodobý pozitivní afektivní stav, pozitivní přechodný afekt a přechodný negativní afekt. Kosenko, Sirgy a Efraty (1990) vymezili na základě Maslowovy teorie životních potřeb tři dimenze životní spokojenosti: radostný život, angažovaný život a smysluplný život. Podle jejich pojetí je životní spokojenost spojena s aktivním naplňováním životních cílů.

I přes pluralitu pojmů a přístupů k definování životní spokojenosti se odborníci shodují v pojetí, že se jedná o dlouhotrvající emoční stav, ve kterém se odráží subjektivní spokojenost se životem. Životní spokojenost je tedy způsob, jak člověk hodnotí svůj život a jak je s ním spokojen.

1.2.1 Měření životní spokojenosti

Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (OECD, 2011) uvádí, že životní spokojenost měří, jak lidé hodnotí svůj život jako celek, spíše než jejich současné pocity. OECD (2011) vytvořila *Index lepšího života (Better Life Index)* a porovnává kvalitu života mezi jednotlivými členskými zeměmi. Životní spokojenost se tak měří ve vztahu k ekonomickému postavení, dosaženému vzdělání, bydlení, osobní bezpečnosti, životnímu prostředí a dalším tématům.

Každý si může ke všem jedenácti ukazatelům přidělit váhy podle toho, jak je pro něj daný aspekt důležitý. Na základě oficiálních výsledků a těchto vah si poté může na webových stránkách organizace vypočítat, ve které zemi OECD je pro něj nejvhodnější žít.

Průměrné hodnocení životní spokojenosti na stupnici 0 až 10 je 6,5. Nízkou úroveň životní spokojenosti OECD zaznamenala v Maďarsku, Portugalsku, Turecku. Naopak vyšší úroveň byla zaznamenána v Norsku, Švýcarsku, Dánsku. V České republice byla spokojenost se životem hodnocena stupněm 6,6 (21. pořadí), což je nepatrně vyšší než průměr OECD.

Podobných výsledků dosáhl dlouhodobý výzkumný projekt Word Values Survey (2014), kdy se nejvyšší úroveň spokojenosti zjistila v Dánsku, zatímco Česká republika byla v dolní polovině z 97 měřených států.

Podle Veenhovena (1996) životní spokojenost koresponduje s hrubým domácím produktem (HDP) daného státu. Čím vyšší HDP stát vykazuje, tím vyšší je životní spokojenost občanů.

Předchůdcem metody měření životní spokojenosti byly tzv. *HS/Health State – Rejstříky zdravotního stavu pacienta*. Dokonalejší formou pak byly tzv. *HSP/Health State Profiles – Profily zdravotního stavu pacienta*, což byl pokus nastínit zdravotní stav pacienta z lékařského hlediska. Zavedení slovně formulovaných kritérií je považováno za krok vpřed. Příkladem je *Index kvality života pacienta ILF* (Křivohlavý, 2001). V tomto systému byla shodou většího počtu lidí (lékařů, psychologů) stanovena kritéria (sebeobsluha, bolest, zvládání těžkostí apod.), díky nimž bylo možné hodnotit pacienta v různých situacích a časových úsecích. Dalším způsobem je měření, kdy je hodnotitelem sama daná osoba. Příkladem je *Škála spokojenosti se životem SWLS* (Diener, 1985), která byla použita pro účely této práce a v níž jde o široké pojetí životní spokojenosti jako celku. Její autor uvádí, že je možné tento subjektivní pocit vědecky měřit. Další metodou je například *Systém individuálního hodnocení kvality života SEIQoL* (O'Boyle, McGee a Joyce, 1994), který vychází

z osobních představ o tom, co je pro jedince v danou chvíli podstatné. Neexistuje jednotný názor, z jakých dílčích oblastí se hodnocení životní spokojenosti každého člověka skládá. Objevují se ale oblasti jako zdraví, duševní a tělesný stav, povahové vlastnosti, tělesný vzhled, manželství, přátelství, děti, práce a vztahy na pracovišti, finance, bydlení, zájmy, sexualita a další.

1.2.2 Determinanty životní spokojenosti

Životní spokojenost ovlivňuje celá řada faktorů, jako jsou osobnostní, sociální a demografické faktory (Kebza a Šolcová, 2003), například věk a pohlaví. Níže se věnujeme vybraným faktorům.

Věk

Hamplová (2004) ve svém výzkumu zjistila, že s rostoucím věkem klesá celková životní spokojenost a spokojenost s rodinou, naopak spokojenost s prací po pětačtyřicátém roce začíná stoupat. Fahrenberg (2001) naopak uvádí, že ze třinácti studií, které zkoumaly souvislost mezi věkem a životní spokojeností, čtyři nevykázaly žádnou souvislost, pět udávalo s rostoucím věkem vyšší spokojenost, dvě naopak nižší spokojenost a poslední dvě studie přinášely smíšené výsledky. Diener (1999) došel ke zjištění, že s věkem dochází k mírnému vzrůstání životní spokojenosti; tato skutečnost může svědčit o schopnosti se přizpůsobit měnícím se podmínkám. Životní spokojenost se tedy vyvíjí rozdílně dle aktuálního období života. S rostoucím věkem se pravděpodobně bude snižovat spokojenost se zdravím, ale bude růst spokojenost s financemi. Celkově se ovšem zdá, že s přibývajícím věkem spokojenost roste.

Pohlaví

Výsledky jednotlivých výzkumů věnujících se souvislosti mezi pohlavím a životní spokojeností se různí. Rozsáhlý sociologický průzkum v Evropské unii jednoznačně potvrdil, že ve všech zemích EU

mají muži signifikantně větší míru životní spokojenosti (Výrost, 2008). Fahrenberg (2001) i Hamplová (2004) se ovšem shodují, že rozdíly mezi pohlavími v hodnocení celkové životní spokojenosti jsou nepatrné. Eaten a Kessler (in Diener, 1999) naopak zjistili, že ženy jsou ve srovnání s muži více náchylné k depresím a vykazují vyšší negativní emocionalitu. Ženy obecně projevují své emoce snadněji než muži. Autoři se tedy přiklánějí k tomu, že pohlaví může mít na životní spokojenost vliv.

Socioekonomický status

Spokojenost se vzděláním, zaměstnáním a příjmem ovlivňuje celkovou životní spokojenost. Hamplová (2004) zjistila, že spokojenost se zaměstnáním se snižuje do středního věku, ale po pětáctyřicátém roce opět stoupá. Těsná souvislost existuje také mezi příjmem a pracovní spokojeností (Fahrenberg, 2001). Křivohlavý (2013) uvádí, že spokojenost se zaměstnáním má velice silný a trvalý vztah k životní spokojenosti, tedy že se spokojenost s prací přelévá do celkové spokojenosti se životem a celková spokojenost se životem ovlivňuje spokojenost se zaměstnáním. Podle Dienera (2008) souvisí pracovní spokojenost s druhem práce, podmínkami na straně zaměstnavatele a postojem (motivací) k práci.

Rodinný stav a mezilidské vztahy

Fahrenberg (2001) uvádí, že všechny studie zjistily vyšší spokojenost se životem u osob žijících v partnerském vztahu a obklopujících se přáteli a rodinou. Ve spokojeném manželství se lidé dožívají vyššího věku a mají lepší zdravotní stav (Křivohlavý, 2013). Hamplová (2004) popisuje, že úroveň životní spokojenosti se neliší u lidí žijících v manželství a u nesezdaných párů, ovšem u jedinců, kteří jsou dlouhodobě bez partnera, se objevuje nižší celková spokojenost se životem.

Hodnoty

Hodnoty tvoří základní komponenty životní motivace. Podle Lukášové (1997) koreluje vnitřní hodnotová orientace člověka rozhodující měrou s duševním zdravím. Individuální hodnoty (jako jsou vzdělání, zájmy, pracovní kariéra) mají kladný vztah k životní spokojenosti. Materialistické hodnoty (jako jsou úspěch, moc, kvalita živobytí) mohou mít k životní spokojenosti negativní vztah.

Osobnost

Halama a Dědová (2006) se mimo jiné zabývali životní spokojeností a osobnostními charakteristikami. Zjistili, že na predikci životní spokojenosti se z 26 % podílejí osobnostní rysy. To potvrzuje i Diener (2000), který došel k závěrům, že osobnostní znaky, jakými jsou sebehodnocení, optimismus, svědomitost a přívětivost, vykazují spolehlivé korelace s mírou životní spokojenosti. Fahrenberg (2001) uvádí, že osobnostní rys extroverze souvisí se životní spokojeností. Podstatná souvislost se vyskytuje mezi nespokojeností se životem a neuroticismem.

Zdraví

Jedním z nejvýznamnějších faktorů životní spokojenosti je zdraví, které je předpokladem pro naplnění životních tužeb. Existuje úzká souvislost mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností (Fahrenberg, 2001). Osoby s tělesným postižením jsou ve srovnání se zdravými jedinci méně spokojené. Výzkumem bylo zjištěno, že zdraví je důležitým faktorem pro vlastní štěstí jedince, ovšem spokojenost se zdravím se ukázala až jako osmý důležitý ukazatel životní spokojenosti (Campbell in Diener, 1999).

Náboženství

Výzkumy prokazují pozitivní souvislost mezi životní spokojeností a vírou. Baštecká (2001) toto potvrzuje u osob mladších 65 let. Křivohlavý (2001) je stejného názoru, uvádí, že lidé s hlubším nábo-

ženským přesvědčením mají vyšší míru životní spokojenosti. Víra může člověku pomoci překonávat těžké životní okamžiky.

1.2.3 Hodnocení životní spokojenosti

Při **hodnocení životní spokojenosti** se posuzuje spokojenost v dílčích oblastech života. Například Knobloch (in Svoboda, Humpolíček a Šnorek, 2013) zvolil následující oblasti: zdravotní stav duševní a tělesný, povahové vlastnosti, tělesný vzhled, manželství, druh práce, děti, vztah s lidmi na pracovišti, finanční otázky, byt, mimo-pracovní zájmy. Fahrenberg (2001) měří následující dimenze životní spokojenosti: zdraví, práce a zaměstnání, finanční situace, volný čas, manželství a partnerství, vztah k vlastním dětem, vlastní osoba, sexualita, přátelé, známí, příbuzní a bydlení.

Spokojenost se zdravím (subjektivní zdraví) je nejdůležitějším faktorem všeobecné životní spokojenosti. Na mnohých studiích se prokázala úzká souvislost mezi životní spokojeností a subjektivním zdravím. Osoby s objektivním tělesným postižením či funkčním omezením bývají v porovnání s osobami zdravými méně spokojené (Fahrenberg, 2001). Nespokojení lidé častěji vyhledávají lékaře a podrobují se psychoterapeutické léčbě. Gana (2013) uskutečnil rozsáhlý osmiletý výzkum na vzorku 899 účastníků ve věku od 64 do 97 let. Výsledkem bylo zjištění, že slabé zdraví bylo signifikantním prediktorem úrovně životní nespokojenosti. Počítáme s vysokou korelací subjektivního a objektivního zdraví. Na druhé straně životní spokojenost nebyla spolehlivým indikátorem úrovně zdraví.

Subjektivní zdraví je nutným, ne však postačujícím předpokladem životní spokojenosti. Subjektivní spokojenost se zdravím není úplně „oddělitelná“ od objektivního zdraví, avšak výraznou měrou ji ovlivňují faktory v samotném člověku (trvalé rysy nebo proměnlivé psychické charakteristiky).

2 Jedinec s mozkovou obrnou

Tato kapitola je věnována problematice mozkové obrny, jejím specifickým, klasifikaci, etiologii a dopadu disability na život jedince. Pojem disability nabývá na stále větším významu s rozvojem moderní medicíny, která dokáže překonávat klinickou smrt a léčit i velmi těžké a dříve smrtelné poruchy (Švestková, 2009). Pojem má individuální charakter a jeho projevem je neschopnost provádět určité činnosti, které před vznikem disability jedinec prováděl (Seidl, 2008). Disability je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, které vzniká, když se jedinec se svým zdravotním stavem setkává s bariérami prostředí (Pfeiffer a Švestková, 2008). Disability se odehrává na úrovni subjektu, člověka jako celku, který vzhledem k poruše některého orgánu nemůže vykonávat potřebné činnosti (Pfeiffer a kol., 2014). Problematika klasifikace, hodnocení disability a vyjádření jejího stupně není pouze odbornou, nýbrž i politickou otázkou. Patří k těm, které se na evropské i celosvětové politické scéně objevují již od roku 1918 stále znovu a stále naléhavěji (Švestková, 2009).

2.1 Vymezení mozkové obrny

Mozková obrna jedince ovlivňuje ve všech aspektech jeho života. Dle výzkumu Českého statistického úřadu z roku 2013 žije v České republice 10 % lidí se zdravotním postižením. Z toho osob s tělesným postižením je 29 %. Mezi nejpočetnější a zároveň nejzávažnější

vrozená tělesná postižení patří právě mozkové obrny. Odborná literatura uvádí 2–5 případů na 1000 narozených dětí a díky pokroku medicíny, udržování vysoce rizikových těhotenství, zlepšení porodní a zejména neonatologické péče jejich počet stále roste (srov. s Andersen, 2008; Himmelmann, 2010). Roční přírůstek je téměř 2 promile (2 děti na 1000 narozených, v ČR kolem 200 dětí ročně).

Dětská mozková obrna je původní český název, který se začal používat v roce 1959 a jehož autorem je český neurolog Ivan Lesný (Lesný, 1972). Aktualizací I. dílu českého překladu MKN-10 došlo ke změně názvu. Nově se používá termín mozková obrna místo dětská mozková obrna. Ovšem odborná literatura i pole české rehabilitace a neurologie dále používají také termín dětská mozková obrna (DMO), jelikož je z klinického pohledu jasnější. Mozkovou obrnu různí autoři vymezují jako patologický stav na základě mozkové léze, která může vzniknout v jakémkoliv věku, nikoliv pouze v prenatálním, perinatálním a ranně postnatálním období (srov. s Kraus, 2011; Pipeková, 2006). Mozková obrna je dle MKN-10 značena kódem G80. V zahraničí se používá termín cerebral palsy, který se objevuje také v MKN-10 a je ekvivalentem mozkových poruch na etiologickém podkladě léze získané v raném věku.

Odborná literatura nabízí rozmanité spektrum definic mozkové obrny. Mezi jejich společné znaky patří, že mozková obrna vzniká v raném věku, její hlavní příčina je v centrální nervové soustavě a dominantním příznakem je narušení hybnosti. Například Komárek (2008) definuje mozkovou obrnu jako neurovývojové neprogresivní postižení motorického vývoje vzniklé na podkladě poškození nebo dysfunkce. Lesný (1972) popisuje, že se jedná o raně vzniklé postižení CNS, které se projevuje převážně v poruchách hybnosti a vývojem hybnosti. Šlapal (2002) uvádí, že používané označení dětská mozková obrna je nepřesné, protože některé projevy nemají charakter obrny, ale dochází k postižení míšních a periferních nervů. Mezinárodně je často citovaná definice, kterou uvádí Bax a kol. (2005, s. 572): „Mozková obrna (CP) popisuje skupinu poruch

vývoje pohybu a držení těla, způsobujících omezení aktivit, které jsou přičítány neprogresivním poruchám, které se vyskytovaly ve vyvíjejícím se fetálním nebo kojeneckém mozku. Motorické poruchy mozkové obrny jsou často doprovázeny poruchami vnímání, kognice, komunikace, vnímání a/nebo chování a/nebo záchvatovitými poruchami.“

2.2 Příčiny vzniku a klasifikace mozkové obrny

Škála možných příčin vzniku mozkových obrn je poměrně široká, a ne vždy lze etiologické příčiny jasně prokázat (srov. s Kraus, 2005; Lesný, 1972; Štembera, 2014). Obvykle rozlišujeme příčiny dle jejich období vzniku. Mozková obrna může být **vrozená**, vzniklá v době těhotenství matky, během porodu či krátce po něm, nebo **získaná** v prvních měsících nebo letech života. Současné studie ukazují, že až u 25 % diagnóz není možné přesnou příčinu určit (Hay, 2011). Mezi nejčastější etiologické faktory patří prenatální infekce a hemodynamické faktory (Kraus, 2005).

- ▶ **Příčiny v prenatálním období (před porodem)** představují širokou skupinu faktorů jako je dědičnost, infekce (mezi nejčastější patří toxoplazmóza, rubeola, herpes, HIV), virová onemocnění plodu nebo matky, nezralost novorozence, environmentální faktory, krvácení matky během těhotenství, Rh inkompatibilita, negativní vliv škodlivých látek – alkohol, léky, drogy, působení RTG, duševní traumata, stres, poranění matky, nedonošenost a přenošenost. V pozdější fázi těhotenství může být mozek poškozen poruchami krevního oběhu, které mohou způsobit hypoxii, tj. nedostatek kyslíku v těle plodu, či ledvinové poruchy matky. Prenatální etiologie se vyskytuje u 50–75 % jedinců (Holm, 1982; Kraus, 2005).
- ▶ **Příčiny v perinatálním období** představují skupinu komplikací, které ovlivňují jedince během porodu. Jedná se o protrahovaný porod, překotný porod, porod koncem pánevním, klešťový porod,

dále těžká novorozenecká žloutenka, mateřské infekce, abnormality placenty, krvácení do mozku, nedonošenost, přenošenost, hypoxicko-ischemické postižení mozku, tedy nedostatek kyslíku a výživy mozkové tkáně (Kraus, 2005). Za nejčastější perinatální příčinu je považována nedonošenost a nízká porodní váha (pod 2 500 g). Perinatální etiologie bývá identifikována v 10–15 % případů (Nelson, 2008).

- **Příčiny v postnatálním období** jsou spojeny s obdobím krátce po porodu a zahrnují infekce (encefalitida, meningitida, černý kašel, záněty mozku a mozkových blan, záněty středouší, hnisavé infekce kůže) a úrazy dítěte prodělané v průběhu 1. roku života (v důsledku pádů a autonehod). Příčinou můžou být také týrání dítěte, chemické vlivy a kyslíkové deprivace. Postnatální etiologie je známa u 10 % případů (Bigge, Best a Heller, 2010; Holm, 1982).

Tradiční česká **klasifikace** od Lesného (1989) dělí obrny na spastické a nespastické (Lesný, 1989). U spastických forem se objevuje zvýšené svalové napětí, nespastické formy se projevují trvale sníženým nebo proměnlivým svalovým napětím. Klasifikovat lze mozkovou obrnu také podle lokalizace, tedy podle postižené části těla na hemiparézu, diparézu, triparézu a kvadraparézu. Dalším hlediskem možné klasifikace je převažující typ tonusové symptomatologie (Kraus, 2005; srov s Komárek, 2008; Vágnerová, 2008). Zde je řazena spastická forma, hypotická, dyskinetická a cerebelární. Mezi nejčastější formu patří spastická diparéza. Tichý (1998) rozlišuje formy mozkové obrny na spastickou, dyskineticko-dystonickou, hypotonickou, cerebelární a smíšenou. Obdobné rozlišení uvádí také Kotagal (1996) nebo Šlapal (1996). Aktuální verze Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN-10) klasifikuje mozkovou obrnu kódem G80, v [tabulce 1](#) uvádíme jednotlivé formy.

Tab. 1: Klasifikace dle MKN-10 (ÚZIS, 2018)

G80	Mozková obrna
G80.0	Spastická kvadruplegická mozková obrna Spastická tetraplegická mozková obrna Vrozená spastická obrna (mozková)
G80.1	Spastická diplegická mozková obrna Spastická mozková obrna NS
G80.2	Spastická hemiplegická mozková obrna
G80.3	Dyskinetická mozková obrna Dystonická mozková obrna Atetoidní mozková obrna
G80.4	Ataktická mozková obrna
G80.8	Jiná mozková obrna Smišené syndromy mozkové obrny
G80.9	Mozková obrna NS

Spastická forma je vymezena zvýšeným svalovým odporem a dalšími (spastickými) příznaky. Rozlišuje se na parézu (oslabení) a plegii (ochrnutí). Podle lokalizace se dělí na spastickou diparézu / plegii, která se projevuje postižením dolních končetin; spastickou hemiparézu / plegii, kde je závažněji postižena ruka a jedná se o jednostranné postižení horní a dolní končetiny; spastickou kvadruparézu / plegii, v této formě jsou postiženy všechny čtyři končetiny, často bývá přidružena hybnost svalů úst, jazyka a měkkého patra, což se může projevit dysartrií, objevuje se i mentální retardace. Spastická forma mozkové obrny postihuje zhruba 70–80 % osob s mozkovou obrnou (Štembera, 2014).

- **Diparetická forma** je nejčastější formou mozkové obrny u nedonošených dětí. Postihuje převážně obě dolní končetiny, rozlišuje se diparetická forma s pravostrannou a levostrannou orientací. Charakteristické je zvýšené svalové napětí, svaly a šlachy se tak zkracují. Lehčí projevy spasticity mohou být přítomny i na horních končetinách. Narušena je však jemná motorika. Charakteristická je flexe v kyčlích a kolenou. Typická je tzv. nůžkovitá chůze, jedinec není schopen vzpřímené polohy. U těžkých forem

může být osoba imobilní. Často bývá přidružen strabismus a další poruchy zraku (Seidl, 2004).

- ▶ **Hemiparetická forma** je druhou nejčastější formou mozkové obrny a vyskytuje se častěji u donošených dětí. Příčinou může být malformace mozku, krvácení nebo cévní uzávěr. Je charakteristická postižením jedné poloviny těla, více je postižena horní končetina. Postižené končetiny bývají slabší a kratší. Charakteristické je zatětí ruky v pěst s addukovaným palcem do dlaně. Ve stoji je patrné šikmé postavení pánve, trup je vychýlen k postižené straně. Při chůzi jedinec došlapuje na špičku, horní končetinu drží strnule bez pohybu. Hemiparetická forma může být vrozená i získaná. Získaná forma může být následkem cévního onemocnění či traumatu. Bývá provázána epileptickými záchvaty a mentálním postižením (Kraus, 2005; Štembera, 2014).
- ▶ **Kvadruparetická forma** je nejtěžší formou mozkové obrny a postihuje všechny končetiny. Vzniká na základě postižení mozku v oblasti kmene. Kolena jsou ohnutá, postoj je nestabilní, vyskytuje se mnoho ortopedických komplikací. Jedinci jsou imobilní a mají omezenou pohyblivost horních končetin. U většiny jedinců se objevuje mentální retardace a epilepsie. Kvadruparetická forma postihuje 5 % jedinců s mozkovou obrnou (Kraus, 2005).
- ▶ **Další formy.** Dále se rozlišuje monoparéza, kdy se jedná o poškození jedné končetiny, a triparéza, kdy dochází k narušení dolních končetin a jedné horní končetiny. Někteří autoři však uvádějí, že se jedná často o chybně diagnostikovanou kvadruparézu (Bigge, Best a Heller, 2010).

Nespastické formy jsou charakteristické sníženým svalovým tonem.

- ▶ **Dyskinetická forma** vzniká následkem novorozenecké asfyxie (Muntau, 2014). Je definována dominujícími abnormálními mimovolnými, krouživými nebo záškubovitými pohyby svalových skupin, které obvykle postihují ruce, nohy či celé horní nebo

dolní končetiny. Jedná se o pohyby atetotické (pomalé, kroutivé, nepotlačitelné), choreatické (rychlé, prudké, trhavé), balistické (rychlé, nepotlačitelné) či myoklonické (trhavé svalové záškuby). Charakteristické je opistotonické držení hlavy (obloukovité prohnutí dozadu). Objevuje se také postižení svalstva tváře a jazyka, které vede ke grimasování, dýchání je proto nepravidelné (Dort, 2018). Základní poruchou je neschopnost správně provést volní pohyb a koordinovat pohyby a udržovat postoj (Švestková, Angerová a kol., 2017; Vágnerová, 2008). Řeč je těžko srozumitelná, pomalá. Klinicky se rozlišují dva podtypy dyskinetické formy, a to hyperkinetická a dystonická. U hypertonické formy jsou charakteristické masivní, mimovolní pohyby. Dystonická forma se projevuje tonickou kontrakcí celé končetiny nebo trupu, objevuje se také třes (Kraus, 2005). Tato forma postihuje 10–20 % jedinců s mozkovou obrnou.

- ▶ **Cerebelární (ataktická) forma** je charakteristická obtížemi v udržení rovnováhy, převládá hypotonický syndrom, tj. snížení svalového napětí, opožděný pohybový vývoj, často se objevuje porucha inteligence a koordinace očních bulbů (strabismus, abnormální rychlé oční pohyby) (Komárek a Zumrová, 2000; Kraus, 2005).
- ▶ **Hypotonická forma** postihuje dolní končetiny. Projevuje se oslabením a ochabnutím svalů dolních končetin a trupu. Stoj je nejistý, pokud je jedinec schopen chůze, pak je chůze velmi nejistá. Během vývoje může tato forma přejít ve spastickou nebo dyskinetickou formu. Často bývá přidružena mentální retardace (Kraus, 2005).

Přidružená postižení a zdravotní problémy se mohou vyskytovat u všech forem mozkové obrny v různé míře. Především se jedná o bolest, postižení mentálních funkcí, poruchy komunikace, epilepsii, ortopedické problémy, senzorické poruchy, poruchy spánku, poruchy chování, inkontinenci atd. (Novak, 2012). Poruchy komu-

nikace zahrnují dysartrii, hypersalivaci, dysfagii a další (Speyer, 2019). Až u dvou třetin jedinců se objevuje mentální postižení (Kraus, 2005). Dalšími přidruženými symptomy bývají specifické poruchy učení (zahrnující vývojové formy jako dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie atd., i získané formy jako alexie, agrafie, aortografie, akalkulie atd.). U středně těžkých a těžkých forem mozkové obrny se vyskytují růstové problémy. U dospívajících je typický opožděný vývoj sekundárních pohlavních znaků. Objevují se také ortopedické problémy jako jsou deformity dolních končetin, vadné držení těla (nejčastěji se objevuje skolióza), vadné postavení kyčlí (Kraus, 2005). Ze smyslových poruch jsou časté zrakové vady jako např. strabismus, retinopatie nedonošených, amblyopie či nystagmus (Švestková, Angerová a kol., 2017). Sluchové vady nejsou tak jednoznačné a jsou vázány na motorické projevy (Klenková, 2006).

2.3 Diagnostika a léčba mozkové obrny

Diagnóza mozkové obrny se opírá o anamnézu těhotenství, porodu a neuromotorického vývoje novorozence. Stanovení definitivní diagnózy mozkové obrny je možné až na základě opakovaných vyšetření, obvykle kolem 3 let, kdy je už ustálený typ tonusové poruchy. Rizikovi novorozenci s nízkou porodní váhou pod 1500 g nebo novorozenci narození před 32. gestačním týdnem jsou sledováni. Kromě nich jsou monitorováni také novorozenci s komplikacemi v perinatálním období (Štembera, 2014). Při neurologickém vyšetření je v českém prostředí hodnocen neurologický nález dle Vlacha a motorický vývoj dítěte dle Vojty.

Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně vydala *Doporučené postupy pro praktické lékaře* (Komárek, 2005) v gesci odborné společnosti dětské neurologie. V tomto doporučení je uveden diagnostický postup a zdůrazněna důležitost identifikace rizikových dětí, kam patří děti s rodinnou zátěží, rizikovým průběhem těhotenství a náročným porodem. Identifikovat počínající poruchy

hybnosti a postury je možné na základě screeningu psychomotorického vývoje dítěte podle Vlacha (1972); postup vyšetření se stal součástí preventivních prohlídek a provádí jej praktický lékař pro děti a dorost. Severa (2011) popisuje, že dětské pediatrie i neurologové Vlachův screening využívají, pomocí něj se však včasný záchyt mozkové obrny děje až ve druhé polovině prvního roku dítěte (srov. s Kraus, 2005), což je příliš pozdě. Na druhou stranu je to stále výborný výsledek v porovnání s výsledky z jiných zemí. Další možností identifikace poruchy je screening posturálního vývoje podle Vojty, který se provádí u všech rizikových dětí. Vyšetření doporučuje praktický lékař pro děti a dorost a provádějí jej dětské neurologové, pediatrie specializovaní na diagnostiku časných poruch hybnosti, případně rehabilitační lékaři a fyzioterapeuti. Právě pomocí Vojtova screeningu je možné dětskou mozkovou obrnu odhalit již v novorozeneckém věku.

Většina dětí s mozkovou obrnou a podobnými hybnými poruchami u nás uniká včasnému rozpoznání (do půl roku věku). Nejpozději do konce 9. měsíce věku dítěte by měla být provedena diferenciální diagnostika případných poruch hybnosti, postury a psychomotorického vývoje, zaměřená k vyloučení jiné etiologie. Při stanovení diagnózy je pak nezbytné posoudit stupeň závažnosti a sestavit vhodný léčebný program krátkodobý (na dny až týdny) a dlouhodobý (na měsíce a roky). Součástí diagnostiky by mělo být také vyšetření dětským oftalmologem a ORL vyšetření. Severa (2011) komentuje, že věk 9 až 15 měsíců je také příliš pozdní, pokud by se teprve v tomto období indikovala fyzioterapie.

Prognóza vývoje je závislá na řadě faktorů, jakými jsou typ mozkové obrny a další přidružená postižení. Stejně tak prognóza závisí na časně a správně vedené rehabilitaci. Dopad těžších forem mozkové obrny je patrný v mnoha oblastech života jedince. Lékařské kongresy a odborná literatura postupně stále častěji zmiňují zásadní důležitost včasného záchytu mozkové obrny v co možná nejnižším věku. Včasné rozpoznání má význam pro prognózu je-

dince, pokud je ihned po stanovení diagnózy započata intenzivní fyzioterapie. Výsledkem je nižší potřeba institucionální péče, vyšší zaměstnanost lidí s mozkovou obrnou, snížená potřeba operačních výkonů zamezujících vzniku sekundárních změn, jakými jsou luxace kyčelního kloubu, deformity nohou atd. Promítá se to do snížení nepřímých nákladů spojených s péčí o tyto děti, ale především se zvyšuje kvalita života postižených i celé rodiny (Kolář, 2005). Pacienty s mozkovou obrnou je třeba dispenzarizovat i v dospělém věku, a to vzhledem k celoživotní potřebě rehabilitace a lázeňské péče, častému výskytu epileptických záchvatů i jiných komplikací vyžadujících trvalou odbornou péči.

Dle *Doporučených postupů pro praktické lékaře* (Komárek, 2005) je základní metodou rehabilitace pohybová léčba hybné poruchy, která musí být indikována dětským neurologem. V současné době v ČR převládá metoda reflexní lokomoce podle profesora Vojty. Dětsští neurologové ve spolupráci s fyzioterapeuty a rehabilitačními lékaři sledují efektivnost metody a rozhodují o modifikaci léčby. V prvním roce života dítěte jsou kontroly vhodné po 3 měsících, ve druhém roce po 6 měsících a dále přibližně po 1 roce. Součástí komplexního rehabilitačního programu u dětí s mozkovou obrnou jsou kromě **fyzioterapie i ostatní metody, jako např. ergoterapie, logopedie, nácvik alternativní a augmentativní komunikace, uplatnění postupů sociální rehabilitace a jiné**. U všech dětí je indikována opakovaná **lázeňská léčba**. Návrh na lázně podává dětský lékař na základě aktuálního odborného nálezu dětského neurologa. U spastických forem mozkové obrny musí být součástí dlouhodobého léčebného plánu i včasná **úvaha o ortopedickém zákroku**, vycházející ze zhodnocení úrovně vertikalizace, opakovaného vyšetření vývoje postavení kyčelních kloubů a dalších ukazatelů. Indikaci provádějí společně dětský neurolog, dětský ortoped, fyzioterapeut a rehabilitační lékař. **Farmakoterapie** je v léčbě mozkové obrny indikována pouze dětským neurologem ve spolupráci s ostatními odborníky. Specializované postupy (např. aplikace botulotoxinu,

kontinuální aplikace baklofenu apod.) musí být indikovány na základě společného rozhodnutí týmu odborníků na specializovaném pracovišti. **Selektivní dorzální rhizotomie** k léčbě těžké spasticity se provádí na specializovaných pracovištích.

2.4 Dopad disability na život a MKF

Kompenzovat disability je s přibývajícím věkem obtížnější, neboť přibývá oblastí, ve kterých se disability negativně projevuje. Omezení hybnosti postihuje jedince ve vnímání, v řeči, myšlení, hmatovém vnímání. Omezuje jej také při vykonávání běžných činností (problémy při hygieně, oblékání, stravování, zvládání domácnosti), v sociálních vztazích (problémy se sociálním vyčleněním, ztíženým procesem osamostatňování, komunikačními bariérami, obtížným zvládáním důležitých sociálních rolí), narušena je i prostorová orientace (související s bariérovostí budov, nedostupností kompenzačních pomůcek, se závislostí na druhé osobě) a vliv disability se promítá také do psychiky jedince (obtížné vyrovnání se s disability je z velké míry ovlivněno postojem majoritní společnosti a projevuje se v psychické deprivaci vlivem separace, v neurotických potížích, emoční labilitě, poruchách sebepojetí). Jedinec s disability může pociťovat nedostatečnou sociální ochranu, uzavřenost vzdělávacího systému a trhu práce.

Rozhodující pro hodnocení životní spokojenosti je celková úroveň samostatnosti jedince s tělesným postižením. Mozková obrna je onemocnění centrální nervové soustavy a je pro něj typické, že léze dále neprogreduje. Ačkoliv celková funkční schopnost se s věkem zhoršuje (např. v důsledku deformit a muskuloskeletální bolesti), může dojít také ke zlepšení stavu pomocí rehabilitace a dalších forem podpory, jako jsou například poradenské služby. Cílem rehabilitace je minimalizovat dopad disability na život jedince, a to zaměřením se na zlepšení funkčního omezení v podmínkách prostředí, ve kterém jedinec žije. Ideální stav je zvládání důsledků

disability a vyrovnání se s disabilitou. Úspěch léčby je však závislý na včasné diagnostice, rehabilitaci a s tím související kvalitní spolupráci rodičů, lékařů, ergoterapeutů, učitelů a dalších osob (Seidl, 2008).

Opomíjen je však sociální rozměr disability a v důsledku toho je podceňováno zapojení nezdravotnických orgánů do eliminace vlivu disability na život člověka. Převládá orientace na dysfunkci a léčebná péče je poskytována bez ohledu na individuální potřeby jedince (Smart, 2009). Přizpůsobení se disabilitě je vnímáno jako úkol jedince s disabilitou, nikoli vnějšího prostředí (Oliver a Sapey, 2006). Na základě toho se objevuje diskriminace a predsudky.

Pro posuzování závažnosti disability jedince je podstatným východícím dokumentem *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví* (dále jen MKF), v originálním znění *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). MKF je víceúčelová klasifikace a slouží různým disciplínám a různým sektorům. Popisuje situaci každé osoby v řadě domén vztahujících se k funkčnímu stavu pacienta. MKF byla schválena a doporučena k praktickému používání Světovým zdravotnickým shromážděním (WHA) v květnu 2001. Hlavním smyslem klasifikace MKF je poskytnout vědecké podklady pro porozumění a výzkum zdraví a stavů se zdravím souvisejících z různých oblastí a zemí. Lze ji použít pro zlepšení komunikace mezi zdravotníky, vědci, veřejností a osobami s disabilitou po celém světě. Poskytuje společný a univerzální jazyk, který usnadňuje dokumentaci a měření zdravotního stavu a zdravotního postižení. Cílem používání MKF je klasifikovat pacienty jak z hlediska disability, tak z pohledu funkčního zdraví a řešit situace, ve kterých se omezení jejich funkčních schopností projevuje, pomocí facilitátoru prostředí s cílem dosáhnout maximální možné kvality života.

MKF organizuje informace ve dvou částech. První část se věnuje funkční schopnosti a disabilitě, druhá část se zabývá spolupůsobícími faktory. MKF je určena širokému spektru různých aplikací, jako

jsou například sociální zabezpečení či vyhodnocování organizace zdravotní péče (Debrouwere a kol., 2016). Jedinci s totožnou diagnózou mohou mít rozdílný stupeň schopností, obdobně jako není pravidlem, že jedinci se stejným stupněm schopností mají stejnou diagnózu. MKF v sobě obsahuje všechny aspekty lidského zdraví a některé složky životní pohody. Popisuje je jako *zdravotní domény a ke zdraví se vztahující domény*. Klasifikace však nezahrnuje socioekonomické charakteristiky, které mohou být při provádění různých úkonů v běžném prostředí omezující (jako je pohlaví, rasa, náboženství). MKF zdůrazňuje, že nehodnotí člověka, nýbrž situace, ve kterých se člověk nachází a které mohou být znevýhodňující. Disabilita tak není trvalá, ale nastává v určitých situacích, kde se projeví porucha tělesných funkcí a struktur nebo limitovaná aktivity a participace (Švestková, Angerová a kol., 2017).

Český překlad MKF vydala Národní rada osob se zdravotním postižením ČR v roce 2008 ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví ČR a s Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR. Dle Českého statistického úřadu bylo od roku 2010 povinné používání MKF (podle § 19 odst. 2 zákona č. 89/1995 Sb.). Ošetřující lékaři měli povinnost využít tuto klasifikaci u každého svého pacienta s disabilitou. Povinné používání však bylo ukončeno na žádost Ministerstva zdravotnictví, předpisem č. 97/2013, ke dni 30. dubna 2013. Využívání MKF je však ve státech EU naprosto běžné.

V mezinárodních klasifikacích WHO jsou zdravotní problémy (nemoci, postižení, úrazy atd.) nejprve klasifikovány v MKN-10 (Mezinárodní klasifikaci nemocí, 10. revize), která poskytuje etiologický rámec. Funkční schopnosti a disability spojené se zdravotními problémy jsou klasifikovány v MKF. MKN-10 a MKF se tedy navzájem doplňují a je vhodné je používat společně. MKN-10 poskytuje diagnózy nemocí, vad nebo jiných zdravotních problémů a informace je obohacena doplňující informací z MKF o funkční schopnosti. Nicméně pro praktické hodnocení funkční schopnosti se v současné době používají tzv. core-sety, které jsou vytvářeny na základě

hlavních položek MKF, jež jsou podstatné pro jedince určité věkové skupiny s danou diagnózou. Core-sety obsahují seznam důležitých projevů týkajících se funkční schopnosti pro danou chorobu, úraz nebo vrozenou vadu, které jsou podstatné pro rehabilitační proces (Švestková, Angerová a kol., 2017). Například pro dětskou mozkovou obrnu existuje v současné době pět core-setů, jež obsahují:

- ▶ komplexní sadu pokrývající vývojové fáze od narození do 18 let, složenou ze 135 kategorií MKF;
- ▶ zkrácenou sadu 25 kategorií MKF, které jsou běžné pro popis dětí a mládeže s mozkovou obrnou do 18 let;
- ▶ zkrácenou sadu 31 kategorií pro děti a mládež s mozkovou obrnou do 6 let;
- ▶ zkrácenou sadu 35 kategorií pro děti a mládež s mozkovou obrnou mezi 6 až 14 lety;
- ▶ zkrácenou sadu 37 kategorií pro děti a mládež s mozkovou obrnou mezi 14 až 18 lety.

Výběrem konkrétního core-setu pro danou osobu s mozkovou obrnou lze v tomto případě získat efektivní a rychlý nástroj pro zhodnocení funkčního stavu dané osoby. Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS ČR) pracuje na překladech již existujících core-setů do češtiny.

V roce 2007 vyšla ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth version*), klasifikace zaměřená na děti a mládež. Klasifikace vychází z koncepčního rámce ICF a používá společný jazyk a terminologii pro zaznamenávání problémů týkajících se funkcí a struktur těla, omezení činnosti a omezení účasti v dětství a dospívání a příslušné faktory životního prostředí. ICF-CY může pomáhat lékařům, pedagogům, výzkumníkům, politikům a rodičům dokumentovat charakteristiky dětí a mládeže, které jsou důležité pro podporu jejich růstu, zdraví a vývoje. Výskyty zdravotního postižení a zdravotních stavů u dětí a dospívajících jsou odlišné povahy, intenzity a dopadu než u do-

spělých. Tyto rozdíly je třeba vzít v úvahu, aby obsah klasifikace byl citlivý na změny spojené s vývojem a zahrnoval charakteristiky různých věkových skupin a prostředí (WHO, 2007).

Do povědomí se dostává Mezinárodní výukový portál ICF Education založený WHO FDRG (Functioning and Disability Reference Group), kde jsou sdíleny edukační materiály napříč profesemi, které ICF využívají (zdravotnický personál, sociální pracovníci apod.). Jedná se o jednoduchý výukový nástroj, který snadno popisuje MKF klasifikaci a její použití i všechny potřebné informace. Do budoucna by měla být vytvořena také česká verze e-learningového nástroje pro edukaci osob pracujících s MKF.

Cílem je zamezit duplikování úsilí pro rozvoj kvalitních vzdělávacích materiálů. ICF Education obsahuje výukové materiály pro výuku praktické aplikace ICF v jednotlivých zemích, odborné články, proběhlé výzkumy využívající ICF jako hodnotícího nástroje, podpůrné nástroje (jako e-learning, mobilní aplikace), fóra, databázi poradců a ICF lektorů (Zvolský, 2019).

3 Vstupní analýza zkoumané problematiky

Cílem výzkumného šetření v této práci je analýza vztahu mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností u dospělých jedinců s mozkovou obrnou. Předběžným vyhledáváním jsme zjistili, že existují studie zaměřené jen na životní spokojenost nebo jen na subjektivní zdraví u osob s mozkovou obrnou (Engel, 2003; Koltuniuk, 2019; McCormick, 2016; Rožkalne, 2019 a další). Pro doložení tzv. „knowledge gap“ v současném výzkumu byla realizována rešerše se systematickou vyhledávací strategií. **Cílem této rešerše** bylo zjistit, jak vzájemně souvisejí koncepty subjektivního zdraví (měřený škálou WHODAS 2.0) a životní spokojenosti (měřený škálou SWLS, Diener, 1985) u osob s mozkovou obrnou. Dle doporučení Joanna Briggs Institutu (Klugar, 2015a) bylo vyhledávání provedeno v relevantních vědeckých databázích i zdrojích šedé literatury.

Použili jsme následující postup: stanovili jsme cíl rešerše a rešeršní otázku, vymezili jsme kritéria vyhledávání, pro vyhledávání jsme použili klíčová slova *životní spokojenost*, *subjektivní zdraví* a *mozková obrna* a vyhledávali jsme v databázích Scopus, PubMed, Medvik, EBSCO discovery a ProQuest.

Rešeršní otázka: Jaká je ve výzkumné literatuře evidence dokládající vztah mezi koncepty subjektivního zdraví a životní spokojenosti u osob s mozkovou obrnou?

Inkluzivní kritéria:

- ▶ Osoby s raně vzniklou mozkovou obrnou (přibližně do tří let) jakéhokoli věku.
- ▶ Studie s kvantitativním designem (studie experimentální, kvazi-experimentální, observačně-analytické a observačně-deskriptivní studie) a minimální úrovní 4b z hlediska JBI úrovní evidence pro kvantitativní studie (viz [tabulka 3](#), kterou z důvodu přehlednosti uvádíme až na konci této kapitoly).
- ▶ Životní spokojenost je měřena škálou SWLS „Satisfaction with Life Scale“ (Diener, 1985).

Exkluzivní kritéria:

- ▶ Osoby s mozkovou obrnou, která vznikla postnatálně (přibližně po třech letech věku) v důsledku úrazu či primárního onemocnění, např. cévní mozkové příhody.
- ▶ Texty nevýzkumného charakteru, názory expertů, všechny typy review, konferenční abstrakta, bakalářské a diplomové práce.
- ▶ Hodnotící nástroje životní spokojenosti s výjimkou škály SWLS.

Dodržovali jsme následující rešeršní strategii:

Cílem rešeršní strategie bylo nalézt publikované i nepublikované studie (ve zdrojích šedé literatury). Samostatná vstupní vyhledávání (*preliminary search*) pro jednotlivé primární termíny byla podniknuta za účelem identifikace relevantních klíčových slov pro označení primárních termínů, popř. synonym a příbuzných pojmů. V této fázi byly prohledávány názvy studií, jejich abstrakty a klíčové pojmy. Předběžné vyhledávání bylo realizováno v databázi EBSCO discovery a MEDLINE complete. Na základě předběžného vyhledávání byla vytvořena plná rešeršní strategie, která byla adaptována pro každou databázi / každý zdroj informací dle specifik jednotlivých vyhledávačů. Součástí bylo také procházení referenčních seznamů všech relevantních studií.

Informační zdroje / databáze:

- ▶ PubMed / MEDLINE complete
- ▶ Bibliographia Medica Čechoslovaca (Medvik)
- ▶ EBSCO Discovery (s přístupem prostřednictvím e-zdrojů Univerzity Palackého)
- ▶ Scopus
- ▶ ProQuest Central

Výběr studií:

Po sumarizaci všech nalezených výsledků byly odstraněny duplikáty. Poté byly analyzovány názvy studií a jejich abstrakty vůči inkluzivním kritériím. Potenciální relevantní studie byly opět hodnoceny vůči inkluzivním kritériím na úrovni plných textů a důvod pro jejich vyřazení byl zaznamenán s odůvodněním. Proces výběru studií na jednotlivých úrovních hodnocení byl zaznamenán prostřednictvím PRISMA postupového diagramu (Moher, 2009).

Extrakce a prezentace dat:

Z relevantních studií byla extrahována následující data:

- ▶ Autor a rok realizace studie.
- ▶ Geografické údaje o realizaci studie.
- ▶ Velikost souboru osob s mozkovou obrnou, popř. velikost kontrolní skupiny.
- ▶ Použité nástroje pro měření.
- ▶ Data týkající se subjektivního zdraví, životní spokojenosti a statistické výsledky týkající se vztahu mezi těmito koncepty u osob s mozkovou obrnou.

Rešeršní strategie v angličtině:

- ▶ „Subjective health“ OR WHODAS OR „WHO Disability Assessment Schedule“
- ▶ „Life satisfaction“ OR SWLS OR „Satisfaction with Life Scale“
- ▶ „Cerebral palsy“

Rešeršní strategie v češtině pro Bibliographia Medica Českoslo- vaca (Medvik):

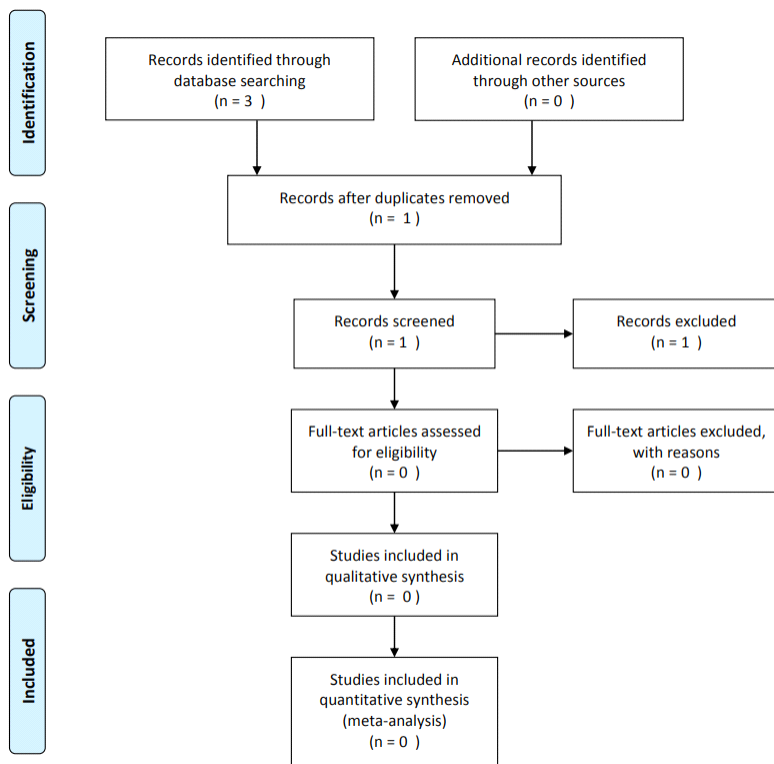
- ▶ „Subjektivní zdraví“ OR WHODAS OR „WHO Disability Assessment Schedule“
- ▶ „Životní spokojenost“ OR SWLS OR „Satisfaction with Life Scale“ OR „Dotazník životní spokojenosti“
- ▶ „Dětská mozková obrna“ OR „mozková obrna“

Tab. 2: Přehled výsledků rešerše

	Populace (population)	Intervence (intervention)	Srovnání (comparator)	Výsledky (results)
Omezení: abstrakt	„cerebral palsy“	„Subjective health“ OR WHODAS OR „WHO Disability Assessment Schedule“	„Life satisfaction“ OR SWLS OR „Satisfaction with life scale“	„cerebral palsy“ AND „Subjective health“ OR WHODAS OR „WHO Disability Assessment Schedule“ AND „Life satisfaction“ OR SWLS OR „Satisfaction with life scale“
MEDLINE COMPLETE	17 218	2 499	8 820	1
Medvik	25	47	101	0
EBSCO Discovery	103 767	15 952	102 623	1
Scopus	22 724	3 174	17 926	1
ProQuest	66 775	1 905	14 002	0

Dle výsledků rešerše zmiňujeme studii (Hurvitz, 2013), která byla provedena u celkem 88 starších adolescentů (ve věku 16–20 let) s mozkovou obrnou, kteří se v dětství účastnili selektivní dorzální rhizotomie. Tato studie však nezjišťovala vztah mezi koncepty subjektivního zdraví a životní spokojenosti, proto byla vyřazena na úrovni posuzování relevance abstraktů.

Postupový diagram (viz [obr. 1](#)) znázorňuje jednotlivé kroky procesu rešeršní strategie.



Obr. 1: Postupový diagram

Výsledkem provedené rešerše je zjištění, že v mezinárodně publikované literatuře ani v domácí literatuře **neexistuje studie, která by zjišťovala vztah mezi konceptem subjektivního zdraví a životní spokojeností (měřeno škálou SWLS) u osob s mozkovou obrnou**. Na základě předběžného vyhledávání v domácí literatuře jsme taktéž zjistili, že neexistují české studie zkoumající uvedené

koncepty samostatně u dospělých osob s mozkovou obrnou, s výjimkou pilotní studie Adamové (2016), která se stala východiskem pro metodiku této práce. Vzhledem k významu uvedených konceptů pro rehabilitační proces osob s mozkovou obrnou nás tato zjištění **opravňují k realizaci studie zkoumající subjektivní zdraví a životní spokojenost a vztah mezi těmito koncepty u osob s mozkovou obrnou, aniž by došlo k plýtvání výzkumem a nesmyslné replikaci již provedených výzkumů.**

Tab. 3: Úroveň vědeckého důkazu účinnosti/efektivity dle JBI

Úroveň 1: Experimentální designy	Úroveň 1.a Systematické review z randomizovaných kontrolovaných studií
	Úroveň 1.b Systematické review z RCTs a dalších designů studií
	Úroveň 1.c RCT
	Úroveň 1.d Pseudo RCT
Úroveň 2: Kvazi- -experimentální designy	Úroveň 2.a Systematická review z kvazi-experimentálních studií
	Úroveň 2.b Systematická review z kvazi-experimentálních a dalších studií s nižší úrovní designu
	Úroveň 2.c Kvazi-experimentální prospektivní kontrolované studie
	Úroveň 2.d Pre-test – post-test nebo retrospektivní kontrolované skupiny
Úroveň 3: Observačně- -analytické designy	Úroveň 3.a Systematická review porovnatelných kohortových studií
	Úroveň 3.b Systematická review porovnatelných kohortových nebo dalších studií s nižší úrovní designu
	Úroveň 3.c Kohortové studie s kontrolní skupinou

	Úroveň 3.d Případové – kontrolované studie Úroveň 3.e Observační studie bez kontrolní skupiny
Úroveň 4: Observačně- deskriptivní designy	Úroveň 4.a Systematické review z deskriptivních studií Úroveň 4.b Průřezové studie Úroveň 4.c Série případů Úroveň 4.d Případové studie
Úroveň 5: Názory expertů – výzkum na zvířecích modelech	Úroveň 5.a Systematické review z názoru expertů Úroveň 5.b Konsensus expertů Úroveň 5.c Názor jednoho experta / výzkum na zvířecích modelech

Zdroj: Klugar (2015b)

4 Cíl, metodika a průběh výzkumného šetření

Záměrem výzkumného šetření je prozkoumat vztah mezi fenomény **subjektivního zdraví a životní spokojenosti** u dospělých osob s mozkovou obrnou a srovnat získané výsledky s analýzou obou jevů u kontrolní skupiny sestavené z respondentů běžné populace. **Výzkumným problémem** bylo zjistit, jak osoby s mozkovou obrnou hodnotí vlastní zdraví a životní spokojenost a zda mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností existuje významný vztah.

Cílem výzkumného šetření je:

- ▶ Zjistit, jak osoby s mozkovou obrnou vnímají své subjektivní zdraví.
- ▶ Zjistit, jak osoby s mozkovou obrnou vnímají životní spokojenost.
- ▶ Zjistit, zda existuje vztah mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností u osob s mozkovou obrnou.

Byly stanoveny následující **hypotézy** – nulová hypotéza, o níž statistický test rozhodne, zda bude zamítnuta či nikoliv, a alternativní hypotéza, která bude přijata, jestliže zamítneme hypotézu nulovou (Budíková, 2010).

Nejprve nás zajímaly hypotézy týkající se subjektivního zdraví.

H01: Respondenti s mozkovou obrnou mají stejnou míru subjektivně vnímaného zdraví jako respondenti bez tělesného postižení.

H1: Respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně nižší míru subjektivně vnímaného zdraví než respondenti bez tělesného postižení.

Dále jsme se zaměřili na fenomén životní spokojenosti.

H02: Respondenti s mozkovou obrnou mají stejnou míru životní spokojenosti jako respondenti bez postižení.

H2: Respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně nižší míru životní spokojenosti než respondenti bez postižení.

Dále nás zajímal vztah mezi životní spokojeností a subjektivním zdravím u obou souborů.

H03: U respondentů s mozkovou obrnou neexistuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

H3: U respondentů s mozkovou obrnou existuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

H04: U respondentů bez tělesného postižení neexistuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

H4: U respondentů bez tělesného postižení existuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

H05: Síla závislosti mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností je u respondentů s mozkovou obrnou stejná jako u respondentů bez tělesného postižení.

H5: Síla závislosti mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností není u respondentů s mozkovou obrnou stejná jako u respondentů bez tělesného postižení.

4.1 Pracovní postup a metody sběru dat

Vlastní metodika tohoto výzkumného šetření byla vytvořena na základě výsledků pilotní studie (Adamove, 2016). Před samotným začátkem výzkumu proběhl předvýzkum na souboru 10 respondentů s mozkovou obrnou. Předvýzkum byl prováděn z důvodu ověření

srozumitelnosti a formy dotazování pro vybranou cílovou skupinu (forma administrace dotazníku se lišila u respondentů s těžkým stupněm mozkové obrny, kteří nebyli schopni dotazník vyplnit samostatně). Byla provedena dílčí analýza dat, na jejímž základě jsme upravili demografickou část dotazníku. Výsledky předvýzkumu jsou zahrnuty do výzkumného šetření a jsou vyhodnocovány společně.

Výzkumné šetření má charakter **kvantitativního charakteru** s designem observačně-analytické průřezové studie. Observační studie nemohou zjišťovat závislosti s jevy prostřednictvím manipulace s proměnnými, avšak mohou zjišťovat vztahy mezi jednotlivými proměnnými. Úkolem kvantitativního výzkumu je statisticky popsat závislosti mezi proměnnými. Ve výzkumném šetření byly použity následující testové metody: Dotazník subjektivního vnímání zdraví WHODAS 2.0 (WHO Disability Assessment Schedule) a Dotazník životní spokojenosti SWLS (Satisfaction with Life Scale). Oba nástroje jsou standardizované, tzn. že jsou systematicky konstruovány, validita a reliabilita byla ověřena na reprezentativním vzorku populace, mají specifikovanou a otestovanou formu distribuce i způsob vyhodnocení (Chrásková, 2015). Data byla sbírána při osobních setkáních s respondenty a elektronicky prostřednictvím internetového nástroje survio.com. Dotazníky byly anonymní, o respondentech máme pouze vybrané demografické charakteristiky (pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání apod.). Data byla zpracovávána a vyhodnocována statistickými metodami (viz kapitola 4.4).

Za subjektivní zdraví jsme považovali ty výsledky, které byly získány z Dotazníku WHODAS 2.0 (12položkové verze), tedy průměru součtu bodů všech otázek dotazníku z daného podsouboru. Za životní spokojenost jsme považovali to, co měří Dotazník SWLS, tedy průměr součtu bodů všech tvrzení z daného podsouboru.

První část dotazování se týkala obecné identifikace respondentů (viz [příloha 1](#)), zjišťovala fakta jako:

- ▶ věk, přičemž jsme rozdělili věkové kategorie následovně: do 19 let, 20–29 let, 30–39 let, 40–49 let, 50–59 let a 60 a více let;
- ▶ pohlaví;
- ▶ nejvyšší dosažené vzdělání, kdy jsme nabízeli následující možnosti: základní vzdělání, středoškolské vzdělání, vysokoškolské vzdělání, aktuálně studující střední školu nebo aktuálně studující vysokou školu;
- ▶ místo bydliště, zda respondent bydlí ve městě nebo na vesnici;
- ▶ zda má respondent partnerský vztah;
- ▶ zda má respondent dítě v péči.

4.1.1 Dotazník WHODAS 2.0

Dotazník WHODAS 2.0 vznikl ve spolupráci Světové zdravotnické organizace (WHO), Národního ústavu duševního zdraví (NIMH), Národního ústavu pro zneužívání alkoholu a alkoholismus (NIAAA) a Národního ústavu pro otázky zneužívání drog (NIDA). Projekt měl název WHO/NIH Joint Project on Assessment and Classification of Disablement. Jedná se o dotazník hodnotící subjektivní percepci osob s disabilitou. WHODAS 2.0 byl vyvinut k určení limitu aktivity a snížení participace pociťované člověkem, přičemž se nebere v úvahu lékařská diagnóza. Respondenti určují míru obtíží, které zažívají při obvyklém provádění činností, a to při použití zdravotních pomůcek i využití pomoci druhých osob. Dotazník WHODAS 2.0 je konstruován tak, aby jej bylo možno použít jak pro intaktní populaci, tak pro klinickou praxi. Dotazník je používán v mnoha oborech, od počátku však převládá obor psychiatrie (dále pak neurologie, rehabilitace a další). Výhodou dotazníku WHODAS 2.0 je vhodnost jeho použití pro hodnocení zdraví a disability u různých onemocnění a postižení, podrobný vypracovaný manuál, statisticky zpracovatelná data a klinické zkušenosti s aplikací.

Dotazník je k dispozici v následujících verzích:

- ▶ 36 otázek, verze pro odborného testujícího (tato verze byla přeložena do českého jazyka v roce 2016, aktuálně je dostupná upravená verze z 29. srpna 2018, jedná se o základní doporučenou verzi, existuje i elektronická verze);
- ▶ 36 otázek, verze pro samostatné vyplnění tázaným (tato verze byla přeložena do českého jazyka 29. srpna 2018);
- ▶ 36 otázek, verze pro vyplnění prostředníkem (příbuzným, známým nebo ošetřující osobou);
- ▶ 12 otázek, verze pro odborného testujícího;
- ▶ 12 otázek, verze pro samostatné vyplnění tázaným;
- ▶ 12 otázek, verze pro vyplnění prostředníkem (příbuzným, známým nebo ošetřující osobou);
- ▶ 12+24 otázek, verze pro odborného testujícího.

V současné verzi dotazníku WHODAS 2.0 není zařazena problematika životního prostředí. Autoři uznávají, že pro plné posouzení funkčnosti jedince se jedná o důležitý faktor, nicméně systém kódování je založen na míře funkčnosti a disability (Üstün a kol., 2010).

Diagnostika úrovně funkční schopnosti je důležitá, neboť lékařská diagnóza často nestačí k odhadu potřebných služeb, úrovně péče, nároku na sociální dávky, pracovní schopnosti, sociální integrace. Určení disability je důležité pro identifikaci potřeb, určení priorit, přidělování prostředků, stanovení intervence, měření výsledků a efektivity, a to jak pro lékaře, tak pro výzkumné pracovníky i pracovníky ve státní sféře.

Respondenti v dotazníku určují míru těžkostí/obtíží na 5stupňové hodnotící škále (žádné těžkosti – mírné těžkosti – středně těžké těžkosti – závažné těžkosti – extrémní těžkosti / nemohl(a) jsem to udělat), které zažívají při provádění různých činností. Míra obtíží se hodnotí včetně použití kompenzačních pomůcek či využití druhých osob (asistenta). Otázky jsou zaměřeny na míru funkčnosti

v šesti oblastech/doménách života v obecném pojetí. První oblastí je **porozumění a komunikace**, kde se posuzuje paměť, schopnost řešení problémů, komunikace. V oblasti **mobility** se hodnotí pohyblivost v domácím prostředí i v terénu na delší vzdálenost. **Sebeobsluha** hodnotí schopnost jedince zvládnout samostatně každodenní aktivity, jako je hygiena, oblékání a stravování. Doména **vztahy mezi lidmi** zahrnuje vztahy, které mohou být komplikovány vlivem zdravotního stavu. Oblast **životní aktivity** posuzuje činnosti jako je práce, škola a domácnost. **Participace** jako doména hodnotí překážky v zapojení do společenských aktivit a sociálního života, které mohou mít dopad na důstojnost jedince.

V dotazníku WHODAS 2.0 znamenají **těžkosti/obtíže** při jednotlivých činnostech zvýšenou námahu, nepříjemné pocity nebo bolest, pomalost, změnu způsobu, kterým jedinec jednotlivé činnosti vykonává. Podle výzkumů jsou odpovědi, založené na paměti testovaného, nejpřesnější v intervalu posledních **30 dnů**. Proto byl jako základ pro WHODAS 2.0 vybrán právě časový interval 30 dnů. Součet skóre dotazníku představuje stupeň funkčních omezení. Maximální možný počet bodů je 60, minimální počet je 12 bodů. Čím více bodů, tím větší těžkosti jedinec má.

Standardizace dotazníku zaručuje, že provedení s každým respondentem bude zcela stejné. Případné rozdíly v odpovědích jednotlivých respondentů nejsou dány způsobem, jakým je dotazník veden. Rozdíly mohou vzniknout, pokud například použijeme dotazník zčásti skupinově a zčásti individuálně, nebo pokud bude jeden tazatel přátelský a druhý otažitý. Důležité je zajistit, aby byl dotazník WHODAS 2.0 aplikován pokaždé stejnou formou. K tomu také slouží *Manuál k českému překladu WHODAS 2.0* (2016).

Hodnoty dotazníku se sčítají a výsledek ukazuje subjektivní míru vnímané disability. Světová zdravotnická organizace vytvořila na základě studie v letech 2000–2001 v 61 zemích populační normy. Výzkumu se účastnilo 200 000 osob z celého světa. Vzorek obsahoval 5 700 adres z celé České republiky (nebyl určen žádný maximální

počet adres pro jednotlivé země) a byl získán z Centrálního registru populace České republiky. Zahrnoval městské i venkovské oblasti. Respondenti byli starší 18 let a byli narozeni mezi lety 1922–1982. Dotazník vyplnilo a zaslalo poštou celkem 2 020 respondentů. Dále bylo vylosováno 100 vzorkovacích míst s pravděpodobností úměrnou velikosti obyvatelstva. V každém z vybraných vzorkovacích míst byla vybrána namátkově jedna adresa. Tato počáteční adresa tvořila první adresu skupiny s maximálně 20 adresami. Zbývající část byla vybrána náhodným výběrem. Postupy pro náhodný výběr domácností a výběr náhodných respondentů byly nezávislé na rozhodnutí tazatele a byly kontrolovány odpovědným institutem. Na každou adresu byla snaha o rozhovor realizována maximálně čtyřikrát. V jedné domácnosti byl proveden pouze jeden rozhovor. Konečná velikost vzorku byla 1 090 dokončených rozhovorů (Ůstün a kol., 2001).

Pro potřeby našeho výzkumu jsme zvolili 12položkovou verzi dotazníku WHODAS 2.0. (verze pro samostatné vyplnění tázaným). Český překlad byl převzat se souhlasem od kolegyně Adamové (2016), která podepsala smlouvu o používání dotazníku (viz [příloha 2](#)). Tato zkrácená verze dotazníku nevyhodnocuje jednotlivé domény, z každé domény jsou v dotazníku zastoupeny dvě otázky. Dotazník WHODAS 2.0 je dostupný na webové stránce WHO. Následně byl dotazník přeložen v překladatelské agentuře z anglického jazyka do českého, jiný nezávislý překladatel pak přeložil českou verzi zpět do anglického jazyka. Třetí nezávislý překladatel posoudil shodu obou verzí a na základě vyjasňování a dohody byly některé položky upravené.

Porovnávali jsme český překlad 36položkové verze, který byl přeložen Ústavem zdravotnických informací a statistiky, s 12položkovou verzí dotazníku, jehož překlad zajistila Adamová. Jednotlivé položky se neliší.

4.1.2 Dotazník životní spokojenosti SWLS

Škála spokojenosti se životem (Satisfaction With Life Scale) byla vytvořena autory Dienerem a jeho spolupracovníky Emmonsem, Larsenem a Griffinem v roce 1985 (autorem české adaptace je Blatný, 2004). Původní verze měla 48 položek, které odrážely životní spokojenost a byly vytvořeny na principu, že životní spokojenost je úsudek člověka v porovnání s normami. Po analýze došlo ke snížení na 10 a nakonec na 5 položek (Pavot a Diener, 1993). Tato standardizovaná metoda je jednou z nejčastěji používaných metod, které umožňují hodnocení subjektivní životní spokojenosti jako celku (Šolcová a Kebza, 2005). K použití dotazníku SWLS není třeba oprávnění (Pavot a Diener, 1993). Škála SWLS byla přeložena do několika jazyků a použita v různých, vzájemně odlišných kulturních prostředích (Kanada, Nizozemsko, Izrael, Čína a další). Dotazník je konstruován k měření kognitivního aspektu životní spokojenosti, jehož výsledek udává míru spokojenosti se životem.

Dotazník má dobré psychometrické vlastnosti a může být užitečný také v klinických podmínkách (Diener, 1985). Na rozdíl od jiných dotazníků (např. Life Satisfaction Index), které měří spokojenost v jednotlivých oblastech, jako například zdravotní stav či finance, SWLS se zaměřuje na celek podle vlastních kritérií. Metoda je určena k měření obecného, dlouhodobějšího hodnocení životní spokojenosti. Studie autorů prokazují dobrou vnitřní konzistenci i prediktivní validitu. Metoda obsahuje 5 položek, na které respondent odpovídá na základě svých vlastních hodnot a standardů pomocí Likertovy sedmistupňové hodnotící stupnice: 1 = minimum, výrazně s tím nesouhlasím, 7 = maximum, výrazně s tím souhlasím. Součet bodů představuje spokojenost respondenta se životem. Vysoké skóry značí vysokou úroveň osobní pohody. Skóry do 9 bodů reprezentují extrémní nespokojenost, do 14 bodů nespokojenost, 15–20 bodů značí mírnou nespokojenost, do 25 bodů znamenají mírnou spokojenost, skóry 26–30 bodů představují spokojenost se živo-

tem a nad 31 bodů se jedná o vysokou spokojenost (Pavot a Diener, 1993; srov. s Allman a Diener, 1990; Chwalisz, Diener a Gallagher, 1988). V životní spokojenosti lze pozorovat značnou variabilitu. Metoda SWLS vychází z Dienerovy teorie, jež dělí osobní pohodu na dvě složky, na afektivní, která je rozdělena na pozitivní a negativní vliv, a kognitivní složku, označovanou jako životní spokojenost.

Hodnocení životní spokojenosti v jednotlivých položkách je závislé na osobním a samostatném porovnání podmínek jednotlivců a jejich vlastní představě o životním standardu. To, jak každý člověk hodnotí svou vlastní životní spokojenost, záleží na osobních kritériích daného člověka. Při zpracování sečteme číselné hodnoty odpovědí a uvedeme výslednou hodnotu. Součet bodů se rovná spokojenosti jedince se životem. Maximální možný počet bodů je 35, minimální 5 bodů (viz [příloha 3](#)).

4.2 Provedení dotazníkového šetření

Dotazník byl vyplněn při osobních setkáních s respondenty a také distribuován elektronickou formou, a to pomocí internetového nástroje pro tvorbu dotazníků survio.com. Z tohoto důvodu jsme zvolili verzi WHODAS 2.0 – 12 otázek k vyplnění samotným respondentem a k tomu dotazník SWLS, který obsahuje 5 položek, celkem se tedy jednalo o 17 položek. Do výzkumného vzorku jsme se snažili získat co nejpestřejší paletu respondentů, především v oblasti věkové struktury a vzdělání. Respondenti byli získáni prostřednictvím pracovní zkušenosti autorky, studijního působení na Univerzitě Palackého v Olomouci, oslovení ústavů a škol (jejichž klienty/studenty jsou osoby s mozkovou obrnou), neziskových organizací pracujících s lidmi s mozkovou obrnou a oslovením uzavřené facebookové skupiny (jejíž členové mají mozkovou obrnu). Sběr dat souboru respondentů s mozkovou obrnou probíhal od března 2016 do února 2019. Respondenti kontrolního souboru byli vyhledáváni elektronicky prostřednictvím přátel a známých, zveřejněním výzvy

na Facebooku, studijního působení na Univerzitě Palackého v Olomouci a dále metodou sněhové koule, kdy další kontakty byly získávány od samotných respondentů. Sběr dat kontrolního souboru probíhal průběžně do února 2019.

Všem respondentům, u kterých jsme prováděli ústní dotazníkové šetření, bylo zajištěno dostatečné soukromí. Dle Manuálu k českému překladu WHODAS 2.0 jsme dodržovali tyto vymezené zásady – představit se, vysvětlit smysl výzkumu, projevit zájem, být si vědom, že každý respondent může potřebovat jiný přístup, být zdvořilý, vstřícný a mluvit pomalu a zřetelně. Doba vyplňování dotazníků s klienty se pohybovala v rozmezí 20–45 minut. Při realizaci výzkumného šetření jsme dbali na dobrovolnou a anonymní účast respondentů.

4.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří celkový soubor (300 respondentů), který zahrnuje soubor respondentů s mozkovou obrnou (150 respondentů s MO) a kontrolní soubor (150 osob bez disability). V této části popisujeme oba soubory.

4.3.1 Charakteristika výzkumného souboru osob s mozkovou obrnou

Respondenti byli získáni metodou kriteriálního výběru. Jako vstupní kritérium byla stanovena **mozková obrna**, bez ohledu na typ a stupeň. Do výzkumu byli zařazeni respondenti, kteří byli ochotni dotazníky vyplnit a měli dostatečné mentální schopnosti pro porozumění jednotlivým otázkám. Dle online nástroje survio.com celkem 872 návštěv dotazníku výzkum nedokončilo, důvodem mohlo být neporozumění obsahu, délka dotazníku či opakované otevření dotazníku. Z výzkumu byly vyřazeny dotazníky respondentů, kteří měli jiné diagnózy – jednalo se o 110 respondentů.

Výzkumný soubor tvoří 150 osob z České republiky (největší zastoupení má Olomoucký, Liberecký a Královéhradecký kraj) s mozkovou obrnou. Celkem se jedná o 79 žen a 71 mužů. Při rozdělení do věkových kategorií je v kategorii do 19 let 46 osob, v kategorii 20–29 let 89 účastníků, ve věkovém rozmezí 30–39 let 9 osob, v kategorii 40–49 let 3 účastníci, ve věku 50–59 let 2 osoby a nad 60 let 1 respondent. Nejstaršímu respondentovi je 61 let, nejmladšímu účastníkovi výzkumu je 18 let. Základní vzdělání má 17 % zúčastněných, 38 % má středoškolské vzdělání, 30 % osob v současné době studuje střední školu, 10 % dotázaných má vysokoškolské vzdělání a 5 % aktuálně vysokou školu studuje. Ve městě žije většina z dotazovaných jedinců (69 %). Partnerský vztah má 23 % respondentů a 2 % respondentů mají ve své péči dítě. Dále 5 % respondentů uvedlo kombinaci mozkové obrny s epilepsií, se zrakovým či sluchovým postižením (předpokládáme, že se nejedná o konečné číslo, vzhledem k tomu, že toto doplnění nebylo povinné).

Typickým respondentem je svobodná žena ve věku 23 let, žijící ve městě, se středoškolským vzděláním a s diagnózou mozková obrna.

4.3.2 Charakteristika kontrolního výzkumného souboru

Kontrolní soubor intaktních respondentů byl získán záměrným výběrem tak, aby charakteristiky co nejvíce odpovídaly souboru osob s MO. Jako vstupní kritérium byla stanovena **nepřítomnost disability**. Respondenti byli vyhledáváni a oslovováni až do chvíle, kdy jsme získali potřebné množství dat. Sběr těchto dat probíhal pouze elektronicky, prostřednictvím nástroje pro tvorbu dotazníků survio.com. Kontrolní výzkumný soubor tvoří 150 osob z České republiky (největší je zastoupení Olomouckého a Libereckého kraje). Celkem se jednalo o 82 žen a 68 mužů. Nejmladšímu respondentovi je 18 let, nejstaršímu 61 let. Ve věkové kategorii do 19 let je 21 osob, v kategorii 20–29 let 109 účastníků, ve věkovém rozmezí 30–39 let

13 respondentů, v kategorii 40–49 let jsou 3 účastníci, do 60 let také 3 účastníci a 1 respondent je ve věku 61 let. Základní vzdělání mají 3 % účastníků výzkumu, 38 % osob má středoškolské vzdělání, necelé 1 % momentálně střední školu studuje, vysokoškolské vzdělání má 25 % oslovených a 33 % jedinců momentálně vysokou školu studuje. Ve městě žije 57 % respondentů, 72 % dotázaných má partnerský vztah a 8 % jedinců má dítě ve své péči.

Typickým respondentem kontrolního souboru je zadaná žena žijící ve městě, ve věku 24 let a s vysokoškolským vzděláním.

Tab. 4: Kontingenční tabulky: demografická komparace výzkumných souborů

Pohlaví	Soubor osob s MO	Kontrolní soubor
Ženy	53 %	55 %
Muži	47 %	45 %

Věkové kategorie	Soubor osob s MO	Kontrolní soubor
do 19 let	31 %	14 %
20–29 let	59 %	72 %
30–39 let	6 %	9 %
40–49 let	2 %	2 %
50–59 let	1 %	2 %
60 let a více	1 %	1 %

Vzdělání	Soubor osob s MO	Kontrolní soubor
Základní vzdělání	17 %	3 %
Středoškolské vzdělání	38 %	38 %
Vysokoškolské vzdělání	10 %	25 %
Aktuálně studující SŠ	30 %	1 %
Aktuálně studující VŠ	5 %	33 %

Bydlení	Soubor osob s MO	Kontrolní soubor
Ve městě	69 %	57 %
Na vesnici	31 %	43 %

Partnerský vztah	Soubor osob s MO	Kontrolní soubor
Ano	23 %	72 %
Ne	77 %	28 %

Dítě v péči	Soubor osob s MO	Kontrolní soubor
Ano	2 %	8 %
Ne	98 %	92 %

4.4 Zpracování dat

Veškerá data byla přepsána do tabulky v programu Excel MS. K charakteristice souboru byla použita **deskriptivní statistika**, která se zabývá popisem, sumarizací a prezentací dat. Pro testování hypotéz byla aplikována metoda **Studentova dvouvýběrového t-testu**, která zkoumá, zda existuje statisticky významný rozdíl mezi jednotlivými skupinami. Pro měření závislosti je použita **korelační analýza**. Úkolem korelační analýzy je posoudit těsnost vztahu mezi proměnnými, mezi nimiž je lineární statistická závislost. Těsnost vztahu jsme vyjádřili pomocí **koeficientu korelace** (Chráska, 2006). Pomocí **Pearsonova korelačního koeficientu** jsme vymezili poměr kovariance (tj. statistická míra lineární závislosti dvou veličin) a součinu směrodatných odchylek obou proměnných. Zjišťovali jsme souvislosti mezi životní spokojeností a subjektivním zdravím (Chráska, 2006). **Studentovým t-testem** jsme rozhodli, zda mají soubory dat stejný aritmetický průměr, zjistili tak rozdíl mezi soubory a vypočítali úroveň signifikance (Chráska, 2016). **Aritmetický průměr** ukázal střední hodnoty, které byly v dotaznících dosaženy. **F-testem** jsme zjistili, zda je v souborech dat stejně velký rozptyl. Míru variability jsme změřili pomocí **směrodatné odchylky**. Rozptyl udává, jaké jsou mezi jednotlivými respondenty rozdíly. Směrodatná odchylka vypočítá odchylky jednotlivých hodnot od aritmetického průměru a udává rozptýlenost dat. Rozdíly mezi skupinami byly ověřeny po-

mocí neparametrického **Mannova-Whitneyova U-testu** a závislosti mezi nominálními daty byly zkoumány pomocí **chi-kvadrát testu**.

Pomocí koeficientu **Cronbachova alfa** jsme ověřili reliabilitu použitých nástrojů. Cronbachův koeficient vychází z pojetí reliability jako vnitřní konzistence položek a je sestaven na základě dvojnásobné analýzy rozptylu. Předpokládá se, že položky jsou stejně významově zaměřené a je možné sledovat jejich vnitřní konzistenci (Chráska, 2015). Tato reliabilita vychází z předpokladu, že by všechny položky měřící jednu vlastnost měly mít mezi sebou kladné, dostatečně vysoké korelace. Věcnou významnost jsme posoudili pomocí **Cohenova d**. Cohenovo *d* udává rozdíl průměrů ve dvou skupinách, tzn. dělí směrodatnou odchylku průměrů. Věcná významnost se zabývá tím, zda je výsledek užitečný v reálném světě (Kirk, 1996). **Hladina statistické významnosti** byla stanovena na $\alpha = 0,05$. Validita výzkumu byla prověřena prostřednictvím komparace dat získaných z různých zdrojů (vyplňování online dotazníku a osobní vyplňování). Rozložení dat bylo graficky znázorněno pomocí **histogramů a krabicových grafů** (boxploty).

Boxploty zobrazují numerická data pomocí kvartilů. Histogram znázorňuje škály výsledků v jednotlivých kategoriích (Walker, 2013). Vodorovná čára v krabici znázorňuje hodnotu **mediánu** (která se nachází uprostřed všech hodnot), dolní hrana krabice hodnotu 1. kvartilu (25. percentilu), horní hrana hodnotu 3. kvartilu (75. percentilu). Svorky ukazují maximální a minimální naměřené hodnoty, pokud budou v souboru nalezeny odlehlé a extrémní hodnoty, budou zakresleny kroužky a hvězdičkami. Ke statistickému zpracování byl použit statistický software IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0 Amonk, NY: IBM Corp.

4.5 Etické hledisko výzkumu

Ve výzkumu jsme dodržovali následující etická pravidla. Z důvodu dodržení anonymity nejsou ve výzkumu uvedena jména respondentů, není možné je tedy identifikovat, dle zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů. Zároveň tím byla podpořena ochrana jejich soukromí a ochota odpovídat. Respondenti byli ubezpečeni o zachování důvěrnosti, která byla důsledně dodržována. Všichni respondenti byli v úvodní části dotazníku informováni o účelech a cíli výzkumu. Respondenti měli právo odstoupit od účasti výzkumu bez udání důvodu (např. odesláním nekompletně vyplněného dotazníku). Zúčastnili se jej dobrovolně. Vyplněním a zodpovězením otázek dotazníku a jeho odesláním dali souhlas s účastí na výzkumu a zpracováním údajů. Data byla archivována v osobním notebooku a domácím archivu autorky. Dodržovali jsme empatickou neutralitu dle Miovského (2006), tzn. že jsme projevovali zájem a porozumění respondentům.

5 Výsledky výzkumu

Následující kapitola představuje výsledky výzkumného šetření, které byly zpracovány příslušnými metodami (viz [kapitola 4.4](#)). Uvádíme výpočty reliability použitých nástrojů, výpočty variability, věcnou významnost rozdílů a další.

V rámci celkového souboru 300 respondentů jsme vymezili dílčí soubory:

- ▶ Celkový soubor ($n=300$)
- ▶ Soubor respondentů s mozkovou obrnou ($n=150$)
- ▶ Kontrolní soubor – respondenti bez postižení ($n=150$)

Za subjektivní zdraví se považuje průměr výsledků získaných z jednotlivých položek dotazníku WHODAS 2.0. Maximální možný počet bodů je 60, minimální 12. Čím nižší počet bodů, tím vyšší pocit subjektivně vnímaného zdraví.

Za životní spokojenost se považuje průměr výsledků z položek dotazníku SWLS. Nejvyšší možný počet bodů je 35, minimální počet 7. Zde platí, čím vyšší počet bodů, tím vyšší míra vnímání životní spokojenosti.

Korelační analýzy určují sílu závislosti mezi použitými nástroji (WHODAS 2.0 X SWLS). Čím vyšší míra souhlasu v jednom dotazníku, tím vyšší je také míra souhlasu v korelovaném dotazníku (nebo také: čím nižší míra souhlasu s jedním výrokem, tím nižší je míra souhlasu s druhým výrokem).

U obou dotazníků byla zjišťována vnitřní konzistence dat (tab 5). Naměřené hodnoty dosahují vysoké míry konzistence, Cronbachova alfa $< 0,80$ indikuje vysokou spolehlivost vnitřní konzistence (Dušek, 2011).

Tab. 5: Reliabilita celkového souboru

Cronbachova alfa	WHODAS 2.0	SWLS
Celkový soubor	0,858	0,704

Koeficient reliability dotazníku SWLS dosáhl hodnoty 0,704, což je hodnota srovnatelná s reliabilitou tohoto nástroje použitého v mnoha jiných studiích (srov. s Galanakis, 2017). Reliabilita dotazníku WHODAS 2.0 je z hlediska vnitřní konzistence dobrá, dosahuje hodnoty 0,858. Tuto hodnotu můžeme porovnat s naměřenou reliabilitou dalších výzkumů, kdy byla použita stejná verze dotazníku (např. Carlozzi, 2015). U dotazníků je doporučováno, aby hodnota Cronbachova alfa byla vyšší než 0,7, což je u obou dotazníků splněno.

Pozitivní vnímání subjektivního zdraví a stejně tak životní spokojenosti může být ovlivněno faktory týkajícími se charakteristik respondenta (jako je bydliště, věk, vzdělání a další). Případný zjištěný vliv faktorů je vymezen v tabulce 6 níže.

Soubory se liší statisticky významně ve věku, vzdělání, bydlení, v partnerství a v péči o dítě. Neliší se ve složení z hlediska pohlaví, $p = 0,728$. Respondenti s mozkovou obrnou mají průměrný věk se směrodatnou odchylkou $23,1 \pm 6,9$ let. Respondenti kontrolní skupiny jsou nepatrně starší, průměrný věk je $24,2 \pm 7,5$ let. Respondenti kontrolního souboru dosahují vyššího vzdělání ($p < 0,0001$), častěji bydlí na vesnici ($p = 0,031$), častěji mají partnera ($p < 0,0001$) a dítě ve své péči. Přesné četnostní rozdělení proměnných je uvedeno v tabulce 6. Rozpětí absolutní hodnoty věcné významnosti rozdílů dle Cohena udává tabulka 7. Věcná významnost rozdílů ve věku, bydlení

Tab. 6: Demografické porovnání obou souborů

Proměnná		Soubor						p
		MO (n = 150)		kontrolní (n = 150)		Celkem (n = 300)		
		Počet	%	Počet	%	Počet	%	
Pohlaví	ženy	79	52,7 %	82	54,7 %	161	53,7 %	0,728
	muži	71	47,3 %	68	45,3 %	139	46,3 %	
Věk	do 19 let	46	30,7 %	21	14,0 %	67	22,3 %	0,002
	20–29 let	89	59,3 %	109	72,7 %	198	66,0 %	
	30–39 let	9	6,0 %	13	8,7 %	22	7,3 %	
	40–49 let	3	2,0 %	3	2,0 %	6	2,0 %	
	50–59 let	2	1,3 %	3	2,0 %	5	1,7 %	
	60 let a více	1	0,7 %	1	0,7 %	2	0,7 %	
Vzdělání	ZŠ	25	16,7 %	4	2,7 %	29	9,7 %	<0,0001
	SŠ	57	38,0 %	57	38,0 %	114	38,0 %	
	VŠ	15	10,0 %	38	25,3 %	53	17,7 %	
	aktuálně SŠ	45	30,0 %	1	0,7 %	46	15,3 %	
	aktuálně VŠ	8	5,3 %	50	33,3 %	58	19,3 %	
Bydlení	město	104	69,3 %	86	57,3 %	190	63,3 %	0,031
	vesnice	46	30,7 %	64	42,7 %	110	36,7 %	
Partner	ano	34	22,7 %	108	72,0 %	142	47,3 %	<0,0001
	ne	116	77,3 %	42	28,0 %	158	52,7 %	
Dítě v péči	ano	3	2,0 %	12	8,0 %	15	5,0 %	0,017
	ne	147	98,0 %	138	92,0 %	285	95,0 %	

^achí-kvadrát test; ^bMannův-Whitneyův *U*-test

Tab. 7: Rozpětí absolutní hodnoty Cohenova *d*

Interval	Slovní označení
< (0,2–0,5)	malé
< (0,5–0,8)	střední
0,8 a vyšší	velké

Zdroj: Cohen, 1988

a v péči o dítě je malá. Ve vzdělání a v partnerství jsou věcné rozdíly mezi skupinami středně velké, viz [tabulka 8](#).

Tab. 8: Věcná významnost

Proměnná	Cohenovo d^a / koeficient r^b (effect size)	Interpretace
Věk	0,16 ^a	malá
Vzdělání	0,57 ^b	střední
Bydlení	0,12 ^b	malá
Partner	0,49 ^b	střední
Dítě v péči	0,14 ^b	malá

Ženy s mozkovou obrnou hodnotí své zdraví průměrně 28,83 body, muži s MO hodnotí své zdraví o trochu lépe, 26,7 body, oba výsledky však můžeme interpretovat jako mírnou spokojenost se svým zdravím. Kontrolní soubor hodnotí své zdraví velmi pozitivně (ženy 17,18 body, muži 17,7 body). Životní spokojenost je hodnocena velmi podobně u respondentů s mozkovou obrnou, konstatujeme, že obě pohlaví jsou se svým životem mírně spokojena (ženy dosahují 21,3 bodů, muži 21,4 bodů). V kontrolním souboru respondentů je poměrně vyšší životní spokojenost, u žen 24,1 bodů, u mužů 23,93 bodů.

Testování hypotéz

H01: Respondenti s mozkovou obrnou mají stejnou míru subjektivně vnímaného zdraví jako respondenti bez tělesného postižení.

H1: Respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně nižší míru subjektivně vnímaného zdraví než respondenti bez tělesného postižení.

Dvouvýběrovým t -testem bylo prokázáno, že respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně vyšší průměrnou hodnotu skóru dotazníku WHODAS (průměr = 26,7) než respondenti bez

tělesného postižení (průměr = 17,7), $p < 0,0001$. Své zdraví hodnotí pozitivněji respondenti bez disability. Zde platí, čím méně bodů, tím pozitivnější vnímání subjektivního zdraví. Nulovou hypotézu H_0 můžeme zamítnout ve prospěch alternativní hypotézy H_1 .

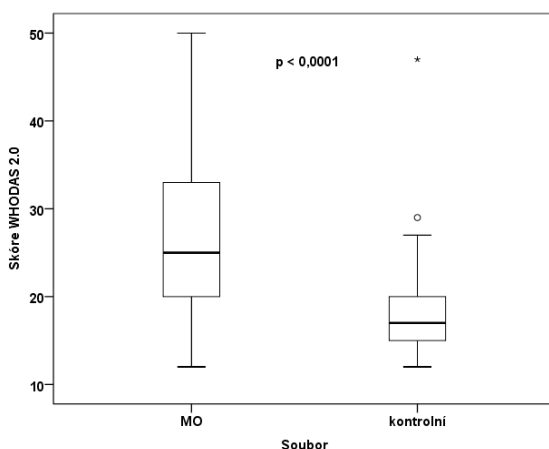
Tab. 9: Výsledky t -testu subjektivního zdraví

Soubor	Popisné statistiky			Test rovnosti rozptylů		t -test rovnosti průměrů		
	N	<i>Průměr</i>	SD	F	p	t	df	p
MO	150	26,7	9,3	104,991	<0,0001	10,852	205,06	<0,0001
kontrolní	150	17,7	4,1					

Cohenovo $d = 1,52$ – věcná významnost rozdílu je velká

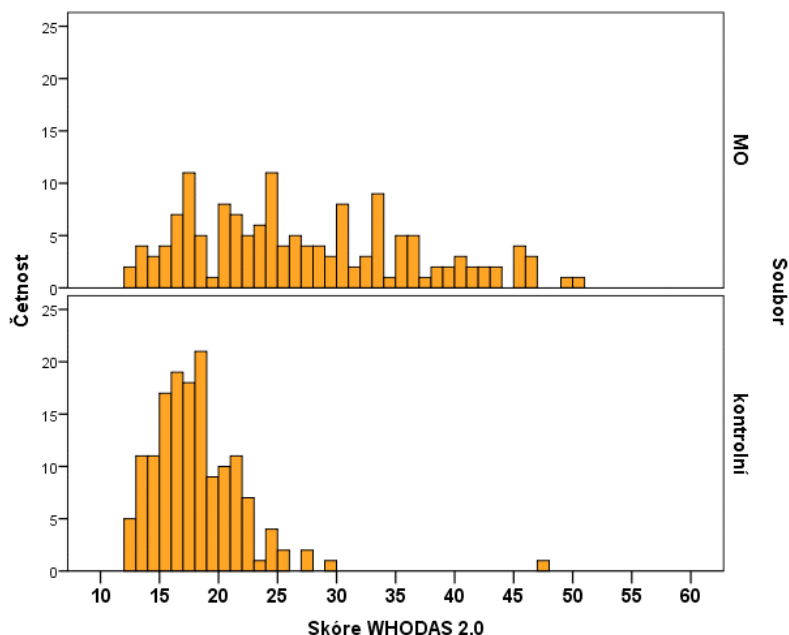
Rozložení naměřených hodnot bylo znázorněno box grafy (viz [graf 1](#)). Vodorovná čára v krabici znázorňuje hodnotu mediánu, dolní hrana krabice hodnotu 1. kvartilu (25. percentilu), horní hrana hodnotu 3. kvartilu (75. percentilu). Svorky ukazují maximální a minimální naměřené hodnoty, pokud byly v souboru nalezeny odlehlé a extrémní hodnoty, jsou zakresleny kroužky a hvězdičkami.

Graf 1: Krabicový graf dotazníku WHODAS 2.0



Distribuce hodnot celkového skóru dotazníku WHODAS 2.0 v souboru respondentů s mozkovou obrnou a v kontrolním souboru je zobrazená pomocí histogramu četností.

Graf 2: Histogram četností WHODAS 2.0



Zamítáme hypotézu H01 a přijímáme hypotézu H1.

Analýza jednotlivých položek:

V dotazníku WHODAS 2.0 byly podstatné zejména položky týkající se mobility. V otázce, jak velké těžkosti dělá respondentům stát delší dobu, odpovědělo 35 %, že nemohli tuto aktivitu udělat nebo se potýkali s extrémními těžkostmi. Pro 21% respondentů tato aktivita nepředstavovala žádné potíže, stejně jako u 61% respondentů kontrolního souboru. Rozdíl však je u odpovědi na položku, zda

respondent ujde 1 kilometr. Zde 51 % uvedlo, že jim to nečiní potíže, zatímco u kontrolního souboru vykoná tuto činnost bez potíží 83 % osob.

Doména životních aktivit, posuzující činnosti v domácnosti ukazuje, že 33 % respondentům s MO nepůsobí žádné potíže vykonávat běžné práce v domácnosti, zatímco v kontrolním souboru s touto aktivitou nemá potíže 70 %. Dělat každodenní činnosti zvládá bez potíží 68 % lidí s MO (u kontrolního souboru je to 65 % osob).

V doméně porozumění a komunikace, kde je posuzována paměť a schopnost řešit problémy, 33 % jedinců s MO (49 % jedinců kontrolního souboru) nečiní žádné potíže naučit se něco nového. Střední těžkosti se objevují u 33 % osob s MO při koncentraci na něco nového, naopak u 47 % intaktních jedinců se neobjevují žádné potíže.

V doméně participace se respondenti obou souborů velmi shodují. Účast na společenských akcích jim nečiní žádné těžkosti (59 % respondentů s MO, 61 % kontrolního souboru). Naopak velké rozdíly jsou v oblasti sebeobsluhy. Vlastní hygienu zvládá 20 % respondentů s MO a 88 % kontrolního souboru. Extrémní potíže s umytím má 42 % respondentů s MO (a 1 respondent kontrolního souboru). Obléknout si oblečení bez potíží zvládne 49 % osob s MO (a 96 % kontrolního souboru). Extrémní potíže či nemožnost se obléct má 13 % respondentů s MO.

V doméně vztahy mezi lidmi se respondenti obou souborů poměrně shodují – 48 % osob s MO a 57 % osob z kontrolního souboru nedělá potíže udržovat přátelství. Již menší shoda se objevuje u položky, která zjišťovala, jak velké těžkosti dělá respondentům jednání s lidmi, které neznají. Žádné potíže to nečiní 41 % osob s MO a 59 % osob intaktní populace. Extrémní potíže má pak 11 % jedinců s MO.

H02: Respondenti s mozkovou obrnou mají stejnou míru životní spokojenosti jako respondenti bez postižení.

H2: Respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně nižší míru životní spokojenosti než respondenti bez postižení.

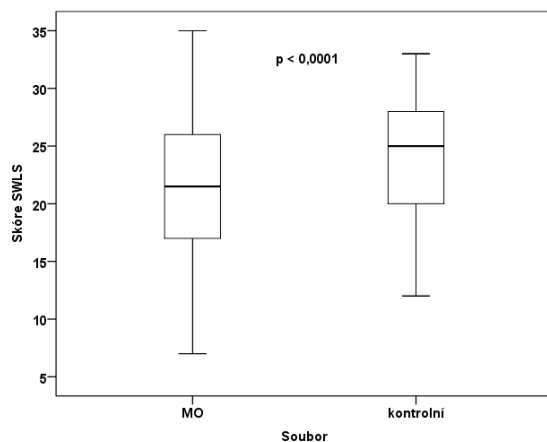
Dvouvýběrovým t -testem bylo prokázáno, že respondenti s MO mají statisticky významně nižší průměrnou hodnotu skóru dotazníku SWLS (průměr = 21,3, tento výsledek můžeme interpretovat jako mírnou nespokojenost) než respondenti bez tělesného postižení (průměr = 24,0, značící mírnou spokojenost), $p < 0,0001$. Dotazník SWLS je sestaven tak, že čím vyšší počet bodů respondent má, tím je vyšší jeho míra vnímání životní spokojenosti. Na základě všech výpočtů můžeme nulovou hypotézu H02 zamítnout ve prospěch alternativní hypotézy H2.

Tab. 10: Výsledky t -testu životní spokojenosti

Soubor	Popisné statistiky			Test rovnosti rozptylů		t -test rovnosti průměrů		
	N	Průměr	SD	F	p	t	df	p
MO	150	21,3	6,3	9,590	0,002	-4,075	279,86	<0,0001
kontrolní	150	24,0	4,9					

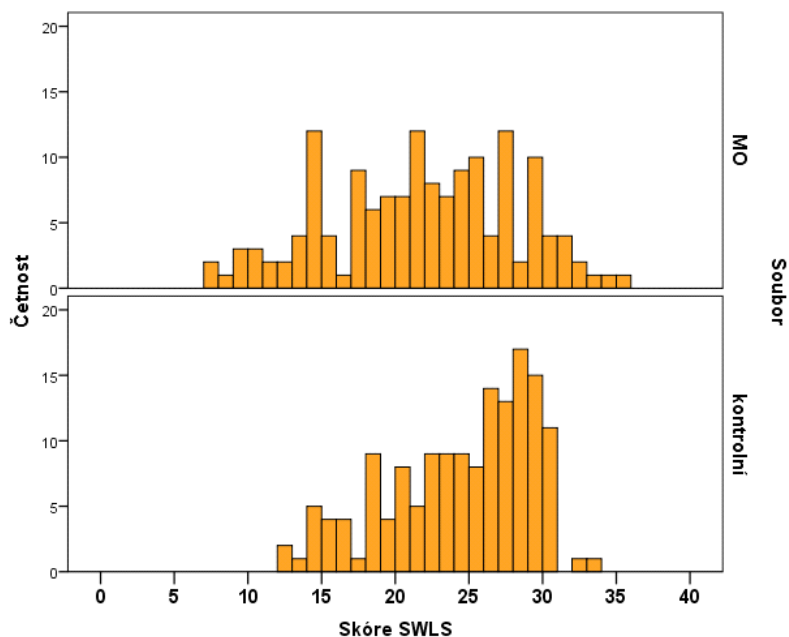
Hodnota Cohenova d je 0,49 – věcná významnost rozdílu je malá (na horní hranici mezi malou a střední významností)

Graf 3: Krabicový graf dotazníku SWLS



Distribuce hodnot celkového skóru dotazníku SWLS v souboru respondentů s mozkovou obrnou a v kontrolním souboru zobrazená pomocí histogramu četností.

Graf 4: Histogram četností SWLS



Zamítáme hypotézu H02 a přijímáme hypotézu H2.

Analýza jednotlivých položek:

Respondenti obou souborů se v dotazníku SWLS shodují u výroku *Jsem spokojen(a) se svým životem*. Výrazně souhlasí 19 % osob s MO a 20 % kontrolního souboru. Při rozdělení hodnotící stupnice na polovinu s daným výrokiem spíše souhlasí 67 % jedinců s MO a 75 % jedinců intaktní populace. S výrokem *Kdybych mohl(a) žít svůj život ještě jednou, nic bych na něm neměnil(a)* výrazně nesouhlasí 25 %

lidí s MO (11% kontrolního souboru). S výrokem spíše souhlasí nebo výrazně souhlasí 29 % respondentů s MO a 43 % osob z kontrolního souboru.

H03: U respondentů s mozkovou obrnou neexistuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

H3: U respondentů s mozkovou obrnou existuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

Korelační analýzou bylo prokázáno, že u respondentů s mozkovou obrnou existuje statisticky významný vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností, hodnota Pearsonova korelačního koeficientu $r = -0,172$, $p = 0,035$. Dosažená hodnota signifikance je podstatně menší než stanovená hladina významnosti, a proto můžeme nulovou hypotézu zamítnout a konstatovat statisticky významný výsledek. Soubor vykazuje, že s rostoucím vnímaným subjektivního zdraví roste životní spokojenost (a obráceně).

Zamítáme hypotézu H03 a přijímáme hypotézu H3.

H04: U respondentů bez tělesného postižení neexistuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

H4: U respondentů bez tělesného postižení existuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

Hypotézu H4 jsme ověřovali také pomocí Pearsonova korelačního koeficientu na stejné zvolené hladině významnosti. Bylo prokázáno, že u respondentů bez tělesného postižení existuje statisticky významný vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností, hodnota Pearsonova korelačního koeficientu $r = -0,351$, $p < 0,0001$. Výsledky naznačují vzájemný vliv životní spokojenosti a subjektivně vnímaného zdraví. Nulovou hypotézu H04 můžeme zamítnout ve prospěch alternativní hypotézy H4.

Zamítáme hypotézu H04 a přijímáme hypotézu H4.

H05: Síla závislosti mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností měřená pomocí Pearsonova korelačního koeficientu je u respondentů s mozkovou obrnou stejná jako u respondentů bez tělesného postižení.

H5: Síla závislosti mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností měřená pomocí Pearsonova korelačního koeficientu není u respondentů s mozkovou obrnou stejná jako u respondentů bez tělesného postižení.

Testem rovnosti dvou korelačních koeficientů ($r_1 = -0,172$, $n_1 = 150$; $r_2 = -0,351$, $n_2 = 150$, $p = 0,0993$) nebyl prokázán statisticky významný rozdíl mezi nimi. Nulovou hypotézu H05 nemůžeme zamítnout ve prospěch alternativní hypotézy H5.

Bodový graf (graf 5) s regresními přímkami a regresními rovnicemi ukazuje sílu závislosti mezi hodnotami celkových skóre dotazníků WHODAS a SWLS.

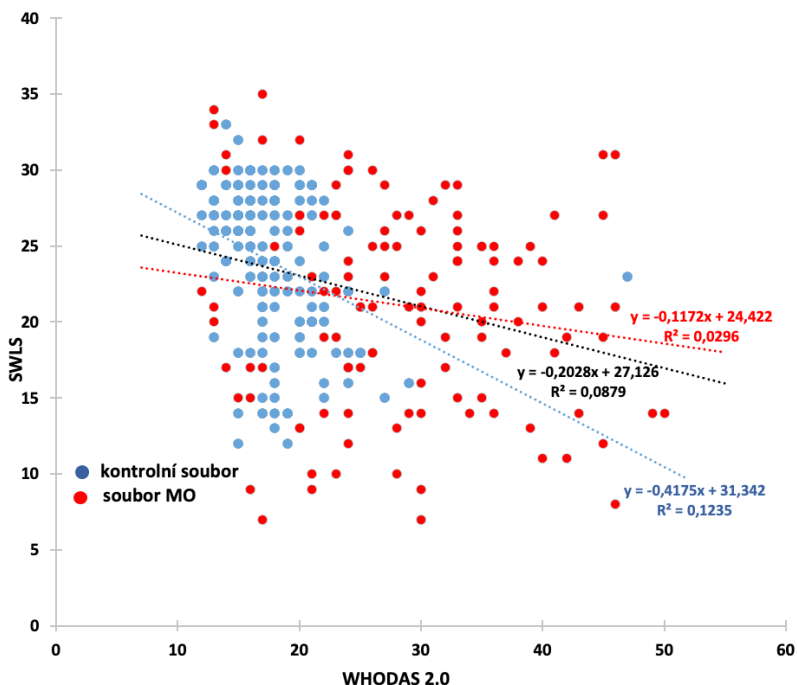
Položková analýza a reliabilita dotazníků

V tabulkách níže (tab. 11 až 14) se zabýváme položkovou analýzou obou dotazníků. Uvádíme aritmetický průměr položek, míru variability a reliabilitu.

Tab. 11: Popisná statistika položek WHODAS 2.0

Položka	Průměr	SD	Položka	Průměr	SD
Whodas 2.0 – 1	2,32	1,48	Whodas 2.0 – 7	2,25	1,64
Whodas 2.0 – 2	1,93	1,22	Whodas 2.0 – 8	1,63	1,20
Whodas 2.0 – 3	1,95	1,04	Whodas 2.0 – 9	1,84	1,11
Whodas 2.0 – 4	1,59	0,87	Whodas 2.0 – 10	1,72	0,95
Whodas 2.0 – 5	2,09	1,03	Whodas 2.0 – 11	1,48	0,80
Whodas 2.0 – 6	1,48	0,82	Whodas 2.0 – 12	1,92	1,12

Graf 5: Porovnání skóre dotazníku WHODAS 2.0 a SWLS



Nejnižší průměr (1,48) byl u položek 6 a 11, nejvyšší průměrná hodnota (2,32) u položky 1. Nejmenší variabilita odpovědí byla u položky 11 (SD=0,80) – *Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: DĚLAT KAŽDODENNÍ ČINNOSTI*. Nejvyšší variabilita byla u položky 7 (SD=1,64) – *Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: UMÝT SI CELÉ TĚLO*.

Tab. 12: Statistika vztahu položka – celkové skóry WHODAS 2.0

Položka	Korelace položka – celek	Cronbachova alfa, jestliže je položka odstraněna
Whodas 2.0 – 1	0,703	0,833
Whodas 2.0 – 2	0,711	0,833
Whodas 2.0 – 3	0,601	0,842
Whodas 2.0 – 4	0,480	0,850
Whodas 2.0 – 5	0,457	0,851
Whodas 2.0 – 6	0,263	0,861
Whodas 2.0 – 7	0,704	0,834
Whodas 2.0 – 8	0,787	0,827
Whodas 2.0 – 9	0,548	0,845
Whodas 2.0 – 10	0,416	0,854
Whodas 2.0 – 11	0,161	0,865
Whodas 2.0 – 12	0,463	0,851

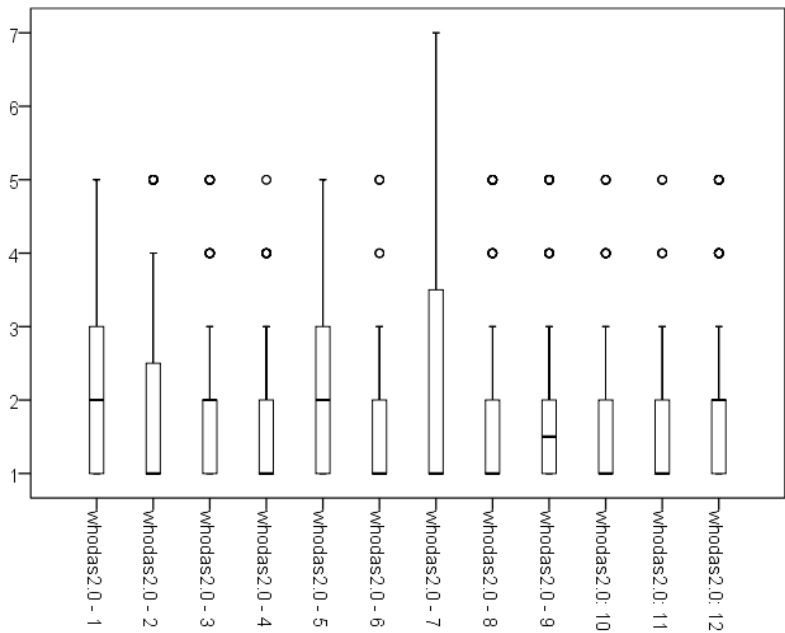
Nejslabší korelace mezi položkou a celkovou škálou je u položky 11 ($r=0,161$), nejsilnější u položky 8 ($r=0,787$). Cronbachova alfa je nejvyšší (0,865), pokud odstraníme položku 11.

Tab. 13: Položková analýza a reliabilita dotazníku SWLS pro celý soubor

Položka	Průměr	SD
SWLS – 1	4,17	1,77
SWLS – 2	4,79	1,58
SWLS – 3	5,04	1,61
SWLS – 4	4,93	1,52
SWLS – 5	3,69	2,03

Nejnižší průměr (3,69) byl u položky 5, nejvyšší průměrná hodnota (5,04) u položky 3. Nejmenší variabilita odpovědí byla u položky 4 ($SD=1,52$) – *Doposud dostávám od života to podstatné, co od něho očekávám*. Nejvyšší rozptýlenost byla naměřena u položky 5 ($SD=2,03$) – *Kdybych mohl(a) žít svůj život ještě jednou, nic bych na něm neměnil(a)*.

Graf 6: Krabicový graf rozložení hodnot jednotlivých položek dotazníku WHODAS 2.0

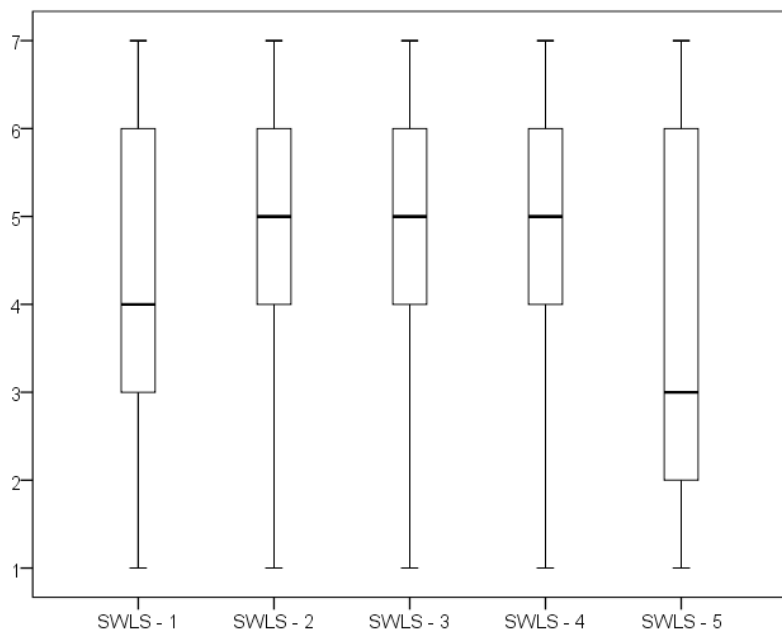


Tab. 14: Statistika vztahu položka – celkové skóry SWLS

Položka	Korelace položka – celek	Cronbachova alfa, jestliže je položka odstraněna
SWLS – 1	0,272	0,732
SWLS – 2	0,586	0,606
SWLS – 3	0,609	0,596
SWLS – 4	0,534	0,630
SWLS – 5	0,374	0,702

Nejslabší korelace mezi položkou a celkovou škálou je u položky 1 ($r=0,272$), nejsilnější u položky 3 ($r=0,609$). Cronbachova alfa je nejvyšší (0,732), pokud odstraníme položku 1.

Graf 7: Krabicový graf rozložení hodnot jednotlivých položek dotazníku SWLS



6 Diskuze

Tato kapitola nabízí souhrn odpovědí na stanovené hypotézy, komparaci zjištění vůči doposud realizovaným studiím, popis přínosů a návrhů pro další výzkum a reflexe silných stránek i limitů výzkumného šetření.

H1: Respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně nižší míru subjektivně vnímaného zdraví než respondenti bez tělesného postižení.

Hypotéza H1 byla potvrzena ($p < 0,0001$), jedinci s MO mají statisticky nižší úroveň subjektivně vnímaného zdraví než jedinci bez tělesného postižení. Počet respondentů obou souborů byl vyvážený. Průměrným výsledkem dotazníku hodnotícího subjektivní zdraví je u souboru osob s MO 26,7 bodů. Oproti tomu kontrolní soubor dosahuje průměru 17,7 bodů.

Respondenti se shodují v oblasti participace, 59 % osob s MO a 61 % intaktních jedinců nedělá žádné těžkosti účast na společenských akcích. Rozdíly mezi respondenty obou souborů se objevují v oblasti sebeobsluhy. Vlastní hygienu zvládá 20 % respondentů s MO a 88 % respondentů kontrolního souboru. Extrémní potíže s hygienou má 42 % respondentů s MO (a 1 respondent intaktní populace). Obléknout si oblečení bez potíží zvládne 49 % osob s MO (a 96 % kontrolního souboru). Extrémní potíže při oblékání má 13 % respondentů s MO.

H2: Respondenti s mozkovou obrnou mají statisticky významně nižší míru životní spokojenosti než respondenti bez postižení.

Respondenti s MO prokázali nižší míru životní spokojenosti, hypotéza H2 tak byla potvrzena ($p < 0,0001$). Průměrným hodnocením dotazníku životní spokojenosti je 21,29 bodů, výsledek můžeme interpretovat jako mírnou nespokojenost. Respondenti kontrolního souboru dosahují 23,95 bodů, což značí mírnou spokojenost.

Soubory se shodují. 19 % osob s MO a 20 % respondentů kontrolního souboru uvádí, že jsou se svým životem výrazně spokojeni. S výrokem nesouhlasí 27 % jedinců s MO (a 11 % osob kontrolního souboru).

H3: U respondentů s mozkovou obrnou existuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

Hodnota signifikance je menší ($p = 0,035$) než stanovená hladina významnosti, proto zamítáme hypotézu H03. Mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností existuje statisticky významný vztah. Platí, že pokud jsou respondenti spokojeni se svým životem, jsou také spokojeni se svým zdravím a naopak.

H4: U respondentů bez tělesného postižení existuje vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností.

Hypotéza H4 na hladině významnosti $p < 0,0001$ byla potvrzena. Prokázali jsme, že u respondentů bez tělesného postižení existuje statisticky významný vztah mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností. I zde tedy platí vzájemný vliv životní spokojenosti a subjektivně vnímaného zdraví.

H5: Síla závislosti mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností měřená pomocí Pearsonova korelačního koeficientu není u respondentů s mozkovou obrnou stejná jako u respondentů bez tělesného postižení.

Nulovou hypotézu H05 nemůžeme zamítnout ve prospěch hypotézy H5 ($p=0,0993$). Nebyl prokázán rozdíl mezi subjektivně vnímaným zdravím a životní spokojeností u respondentů s MO a u respondentů bez tělesného postižení.

Vztah fenoménů životní spokojenost a subjektivního zdraví byl v českém prostředí zkoumán pouze prostřednictvím studie Adamové (2016). Autorka srovnávala tyto fenomény na vzorku 110 dospělých s tělesným postižením a dospělých bez disability s použitím dotazníku SWLS a WHODAS 2.0. Bylo zjištěno, že u osob s tělesným postižením existuje silnější vztah životní spokojenosti a subjektivního zdraví oproti respondentům bez disability. Výsledky našeho výzkumu se shodují. Diener (1995) zkoumal životní spokojenost v 55 zemích a uvádí silnou korelaci s příjmem, svobodou a lidskými právy a sociální rovností. Na vzorku 500 respondentů (229 osob se zdravotním postižením a 271 osob bez zdravotního postižení) byl také realizován dotazník WHODAS 2.0 v Itálii (Federici, 2009). Zde výzkumníci zjistili, že osoby bez zdravotního postižení jsou se svým subjektivním zdravím velmi spokojeny, zatímco u respondentů s tělesným postižením se zjistila významně nižší spokojenost (průměrným skórem u osob se zdravotním postižením bylo 23 bodů, respondenti s tělesným postižením měli průměrný počet bodů 29 a u kontrolního souboru lidí bez postižení byl zjištěn průměrný výsledek 13). Průměrným skórem dotazníku WHODAS 2.0 v našem výzkumném šetření je 27, což lze interpretovat jako spokojenost se subjektivním zdravím. Průměrným skórem dotazníku SWLS je 21 bodů, což znamená mírnou spokojenost. Interpretace výsledků je zde jednoznačná, jedinci s mozkovou obrnou jsou poměrně spo-

kojení se svým zdravím a vykazují i životní spokojenost, byť tato spokojenost je průměrně nižší než u běžné populace. To je patrně způsobeno trvalými následky disability, která má navíc v dospělém věku tendenci se zhoršovat, např. v důsledku tělesných deformit a chronické bolesti.

Navíc jsme prokázali silnou závislost subjektivního zdraví a životní spokojenosti, která platí u osob s mozkovou obrnou i u běžné populace. Také v tomto směru potvrzujeme závěry Adamové (2016). Dotazník WHODAS 2.0 je poměrně silným prediktorem životní spokojenosti osob s mozkovou obrnou, byť na základě studie s observačním designem nemůžeme usuzovat o příčinných vztazích mezi jednotlivými proměnnými. Přesto lze na základě analýzy výsledků v dílčích kategoriích hypoteticky usuzovat, zda by intervence zaměřené na některé proměnné mohly u osob s MO zlepšit subjektivní vnímání vlastního zdraví a životní spokojenosti. Takovéto hypotézy mohou mít přínos pro práci speciálních pedagogů i dalších profesionálů z oblasti rehabilitace.

Níže se věnujeme diskuzi v jednotlivých kategoriích. Při interpretaci závěrů je však nutné zohlednit fakt, že soubory respondentů v dílčích kategoriích, jako například věk, byly malé.

Pro životní spokojenost je vliv zdraví důležitý, zejména v oblasti sebeobsluhy, nezávislosti a samostatnosti (Hunt, 2003). Míra životní spokojenosti je ovlivňována vnímáním subjektivního zdravotního stavu (Schindler a kol. in Fahrenberg, 2001). To také potvrzuje výzkum Willitse a Cridera (1988), kteří zjistili nejsilnější korelaci mezi subjektivním zdravotním stavem a životní spokojeností. Šolcová a Kebza (2006) popisují, že subjektivní zdraví může být syceno životní spokojeností a mezi těmito proměnnými je vzájemný vztah.

Ve faktoru **pohlaví** byla dle dosavadních výzkumů zjištěna větší míra životní spokojenosti a stejně tak subjektivního zdraví u mužů (srov. s Český statistický úřad). V našem výzkumu se u respondentů s MO vnímání životní spokojenosti téměř neliší. Ve vnímání sub-

jektivního zdraví jsou na tom lépe muži s MO (skór 24), ženy s MO dosahují skóru 29.

Výzkumy se přiklánějí k tomu, že pohlaví může mít vliv na to, jak člověk vnímá a hodnotí své zdraví a životní spokojenost. Ženy obecně projevují své emoce otevřeněji než muži. Eaten a Kessler (1999) potvrzují, že ženy ve srovnání s muži vykazují vyšší negativní emocionalitu a ke svému zdraví jsou vnímavější. Blatný, Dosedlová, Kebza a Šolcová (2005) uvádějí, že ženy jsou šťastnější než muži v mladším věku a muži jsou šťastnější po 40. roce života. Výsledky výzkumu potvrzují, že k větším potížím se přiznávají ženy. Hamplová (2006) však na základě výzkumu ve 21 zemích popisuje, že míra pocitu štěstí u mužů a žen se podstatně neodlišuje, což by odpovídalo výsledkům naší studie.

Šolcová a Kebza (2007) na základě svých výzkumů uvádějí, že determinanta **bydlení** (místo a úroveň) patří k nejvýznamnějším faktorům, které mají vliv na vnímání subjektivního zdraví. Dle našeho zjištění má místo bydliště na životní spokojenost a subjektivní zdraví vliv. I přes nižší počet respondentů žijících na vesnici můžeme prokázat lepší výsledky než u respondentů bydlících ve městě. V našem výzkumu jsme se dotazovali pouze na místo bydlení (ve městě vs. na vesnici), nebyly specifikovány další faktory (jako typ stavby, rozloha, vlastnictví). Zajímavé by bylo do dotazníku výzkumu zařadit detailnější otázky zjišťující bydlení s další osobou, samostatné bydlení, pobyt v zařízeních sociálních péče apod.

Dle studie (Rodný a Rodná, 2001) je **partnerství** jedním z nejdůležitějších faktorů korelujících se životní spokojeností. Pozitivní vliv partnerství na vnímání subjektivního zdraví potvrzují např. Hnilica (2006) a Hamplová (2006). Sezdané páry prokazují ve srovnání s nesezdanými vztahy vyšší životní spokojenost (Coombs, 1991). Myers (1999) také zkoumal vliv partnerského vztahu na životní spokojenost. Došel ke zjištění, že lidé v manželských svazcích jsou šťastnější a s životem spokojenější. Další výzkumy uvádějí, že lidé žijící v partnerském vztahu mají vyšší životní spokojenost

(srov. s Fahrenberg, 2001; Gröpel, 2006; Hamplová, 2006; Kebza a Šolcová, 2003) a lidé bez partnerského vztahu naopak prokazují nižší životní spokojenost (Hamplová, 2004). Výsledky našeho výzkumu ukazují stejné vnímání životní spokojenosti u jedinců s MO, ať už mají partnerský vztah či nikoliv (nutno však brát v potaz nerovnoměrné rozložení respondentů v této kategorii, 23 % jedinců s MO má partnerský vztah, zatímco 77 % uvedlo, že nejsou v partnerském vztahu). Subjektivní zdraví je mnohem pozitivněji hodnoceno u jedinců, kteří mají partnerský vztah, lidé bez partnera hodnotí své zdraví poněkud hůře. Novosad (2006) uvádí specifické osobnostní rysy lidí s disabilitou, jakými jsou zejména komplex méněcennosti, egocentrické sklony a negativní sebehodnocení. Ty pak spolu s omezeními, která mozková obrna přináší, stěžují navázání a udržení partnerských vztahů. Mimo zdravotní a psychické překážky dále Novosad (2006) uvádí bariéry, které jsou vytvářené sociálním prostředím. Ztížit navázání partnerského vztahu podle Kubíčkové (1996) mohou specifické projevy tělesných postižení jako jsou mimovolní pohyby, grimasování či pohybové problémy. Pro mnoho lidí s disabilitou je získání partnera/partnerky obtížné, protože kvůli svému zdravotnímu omezení nemají mnoho vhodných příležitostí k seznámení. Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že čím větší těžkosti lidé mají, tím těžší je pro ně najít si partnerský vztah. S partnerstvím souvisí také péče o dítě.

Významnou oblastí, která vymezuje kvalitu života a životní spokojenost, je rodičovství. Z našich výsledků vyplývá, že lidé, kteří mají **dítě ve své péči**, hodnotí své zdraví i svou životní spokojenost stejně. Pokud jsou se svým životem spokojeni, tak je jejich spokojenost stejná i v oblasti zdraví a platí to i naopak. Subjektivní zdraví u osob pečujících o dítě lze interpretovat jako mírnou spokojenost (27 bodů), průměrným hodnocením životní spokojenosti je skóre 21, tyto výsledky ukazují mírnou životní spokojenost. Kategorie respondentů, kteří nemají dítě v péči, byla příliš malá. Mírně pozitivní vliv rodičovství na životní spokojenost byl prokázán u osob

nad 32 let ve výzkumném programu European Values Study z roku 2008, jejichž data respondentů z České republiky pro svůj výzkum použily Hamplová a Nešporová (2014). Touha po plném začlenění do společnosti zahrnuje také právě rodičovství. Dítě ve vztahu osob s postižením může rodiče ujistovat o společenské důležitosti a rovnocenném postavení (Novosad, 2006).

Faktor **vzdělání** se ukázal jako ovlivňující vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti. Zjistili jsme, že úroveň vzdělání má na vnímání zdraví vliv. Čím vyšší stupeň dosaženého vzdělání jedinec má, tím pozitivněji hodnotí svůj zdravotní stav (srov. s Český statistický úřad; Kebza a Šolcová, 2005). Kebza a Šolcová (2005) ve svém výzkumu zjistili, že vysokoškolské vzdělání zvyšuje 1,5krát životní spokojenost. Autoři (Kebza a Šolcová, 2003) dodávají, že vliv vzdělání působí pouze zprostředkovaně, v souvislosti s druhem zaměstnání a platovým ohodnocením. Respondenti se středoškolským a vysokoškolským vzděláním hodnotí svůj život i své zdraví lépe. Výsledky našeho výzkumu souhlasí s výše uvedeným. Subjektivní zdraví hodnotí o něco lépe lidé se středoškolským vzděláním než ti, kteří mají vysokou školu. Životní spokojenost je nejpozitivněji hodnocena u vysokoškoláků.

Porovnáním **věkových kategorií** vyšlo najevo, že existují významné rozdíly ve vnímání životní spokojenosti a subjektivního zdraví. V průběhu života se však míra spokojenosti mění. Nejpočetnější skupinou našeho výzkumu jsou lidé ve věku 20–29 let (59 % s MO). U nich je průměrným výsledkem dotazníku hodnotícím subjektivní zdraví skóre 28 (mírná spokojenost) a průměrným hodnocením životní spokojenosti skóre 22, což značí relativní spokojenost se životem. Druhou nejpočetnější skupinou jsou respondenti do 20 let (31 %). Své zdraví vnímají o něco lépe, průměrný skóre je zde 25 (srov. s Hraba, 1995). Výsledky ukazující vnímání životní spokojenosti jsou podobné jako u předchozí kategorie (skóre 21). Dosavadní výzkumy ukazují, že s rostoucím věkem vzrůstá životní spokojenost, ale naopak klesá spokojenost se zdravím (srov. s Addobbo,

2015; Diener, 2000). Takovou souvislost potvrzují i Rodný a Rodná (2001), kteří uvádějí, že čím vyšší je věk, tím pozitivnější je vnímání životní spokojenosti. Mareš (2005) popisuje, že vnímání subjektivního zdraví je stabilní do 50 let a následně klesá. Své zdraví nejlépe hodnotí jedinci do 20 let. S přibývajícím věkem dochází ke zhoršení subjektivního zdraví a lidé jsou méně spokojeni se svými životy (Hraba, 1995).

Přínosy výzkumu

Výsledky výzkumného šetření mohou přispět k vývoji rehabilitační politiky, legislativy a služeb. Potvrzení úzkých vztahů mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností může přispět k prognóze subjektivních faktorů, které ovlivňují průběh a výsledky rehabilitace. Výsledky výzkumného šetření jsou užitečné nejen v domácím kontextu, např. pro aplikaci zjištění na jednotlivých pracovištích, ale také v mezinárodním kontextu, např. při realizaci prevalenčních systematických souhrnů a interkulturních studií zaměřených na analýzu vlivu demografických faktorů.

Tato práce dále poukazuje na důležitost zjištění subjektivního pohledu na vlastní zdraví a životní spokojenost při rehabilitaci osob s MO. Osoby, které hůře vnímají své zdraví, budou s velkou pravděpodobností hůře hodnotit také spokojenost s vlastním životem. To může být důležitá informace pro profesionály v oblasti rehabilitace, neboť díky ní je snadnější podnítit motivaci jedince s MO, která je jedním z nejdůležitějších předpokladů efektivní rehabilitace (Švestková, Angerová a kol., 2017). Z uvedených důvodů je subjektivní pohled na zdraví stejně podstatný jako objektivní diagnostický nález. Domníváme se, že diagnostické a funkční vyšetření, které bylo představeno ve druhé kapitole, není pro rehabilitační proces dostatečné. MO je často spojená se závažnými poruchami mnoha různých tělesných struktur a funkcí a v rámci rehabilitace není možné věnovat dostatečnou pozornost všem problémům jedince. Výsledky analýzy subjektivního zdraví a životní spokojenosti potom

lépe vypovídají o psychosociálních faktorech a potřebách jedince, které mohou pomoci vytvořit smysluplný rehabilitační plán a na-směřovat rehabilitační proces žádoucím směrem.

Je nutné zdůraznit, že toto neplatí pouze pro oblast léčebné re-habilitace, nýbrž také pro ostatní složky rehabilitačního procesu. Analýza dílčích výsledků dotazníku WHODAS 2.0 ukázala na potře-bu posilovat u osob s MO vlastní nezávislost, sebeobslužné doved-nosti, učení, schopnost najít si a udržet partnerský vztah, zlepšit schopnost interakce s neznámými lidmi apod. Tyto cíle přesahují rámec rehabilitace ve zdravotnictví a patří mezi dlouhodobé cíle, kterými je nutné se zabývat také na úseku pedagogické, sociální a pracovní rehabilitace.

Speciální pedagog je přitom jedním z profesionálů, který je kom-petentní se zabývat těmito rozmanitými rehabilitačními cíli. V reha-bilitaci jedinců s MO zastává významnou roli, mimo jiné vzhledem k intenzivnímu a dlouhodobému kontaktu s těmito osobami, jež práce speciálního pedagoga umožňuje a vyžaduje. Speciální peda-gogové mohou navázat mnohem delší a „intimnější“ vztah s jedinci s MO, mají možnost lépe poznat jejich osobnost, potenciál a potřeby a tato zjištění komunikovat v interprofesním týmu. Současný vývoj odborné profilace speciálních pedagogů (zejména neučitelsky ori-entovaných studijních programů) směřuje k posilování intervencí terapeutických, psychosociálních, stimulačních, intervencí zamě-řených na práci s rodinou atd. Tyto intervence, např. muzikotera-pie nebo využití multisenzoriálního prostředí, v mnoha případech umožňují zlepšit nejen celkovou funkční schopnost jedince, ale také mají příznivý dopad na kvalitu života a jeho subjektivní hodnocení.

Na druhé straně je v porovnání se zdravotnickými profesemi pa-trný deficit standardizovaných měřících nástrojů, kterými speciální pedagogové disponují. Testy použité v tomto výzkumném šetření přitom mají vysoký stupeň reliability, jednoduchou administraci, mohou být vhodným doplňkem speciálněpedagogické diagnostiky a přispět k optimalizaci plánu speciálněpedagogické intervence. Sa-

možřejmě nelze opomenout, že intervence, které vykonává speciální pedagog i další odborníci, mohou dosáhnout optimální efektivity pouze za předpokladu úzkého provázání a koordinace jednotlivých složek rehabilitačního procesu (Pfeiffer a kol., 2014).

Doporučení pro další výzkum

Přínosem této práce pro oblast metodologie je použití vybraných dotazníků a zároveň jejich kombinace v českém prostředí u vybraného souboru respondentů. S výjimkou pilotní studie Adamové (2016) se jedná o první výzkum zkoumající vztah subjektivního zdraví a životní spokojenosti u osob s MO a patrně také o první českou studii, která použila dotazník WHODAS 2.0 u této populace. Vzhledem k významu, který Světová zdravotnická organizace klade na koncept subjektivního zdraví, považujeme tuto skutečnost za důležitou v domácím výzkumu problematiky života a rehabilitace osob s MO.

Pro další výzkum by bylo užitečné provést výzkumné šetření s použitím dotazníku WHODAS 2.0 a jeho nezkrácené 36položkové verze pro samostatné vyplnění tázaným či použití verze pro odborného testujícího. Hlavním tématem našeho výzkumu bylo zjistit vztah mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností a použitá verze dotazníku WHODAS 2.0 nám umožnila snížit časovou náročnost vyplnění celého dotazníku a zvýšit množství validních odpovědí. Nicméně tato verze WHODAS 2.0 neumožňuje hloubkovou analýzu subjektivního zdraví jako samostatného fenoménu. Při použití 26položkové verze by mohly být porovnávány jednotlivé domény jako kognice, mobilita, sebeobsluha, vztahy s lidmi, životní aktivity a účast ve společnosti.

V rámci dalších výzkumných šetření by bylo užitečné zjistit míru subjektivního zdraví a životní spokojenosti u dalších typů disabilit, neboť tato data by umožnila komparaci napříč spektrem různých typů zdravotního postižení. Výsledky by mohly být srovnávány jen v určitých věkových kategoriích. Determinanty, které mohou ovlivnit vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti by

mohly být rozšířeny zejména o povahové rysy, pracovní postavení a rodinný stav. Tyto návrhy výzkumu by mohli využívat především speciální pedagogové, sociální pracovníci, zdravotnický personál nebo pracovníci jiných pomáhajících profesí.

Bylo by také přínosné tyto měřicí nástroje použít v rámci experimentálních studií a na základě analýzy příčinných vztahů zjistit, které intervence a proměnné mohou zlepšit hodnocení subjektivního zdraví a životní spokojenosti u osob s MO. Doporučujeme proto studie efektivity (studie typu *impact evaluation*) realizované v různých profesích doplnit o dotazník WHODAS 2.0 a dotazníky pro měření životní spokojenosti.

Silné stránky a limity výzkumu

Mezi silné stránky výzkumu patří následující:

- ▶ Doložení tzv. „knowledge gap“ prostřednictvím systematického vyhledávání v databázích, tedy skutečnost, že cíl výzkumného šetření doposud nebyl dostatečně prozkoumán v žádné předchozí studii a výsledky práce přinášejí mezinárodně využitelné závěry (zejména závěr týkající se prokázání vztahu mezi fenomény subjektivního zdraví a životní spokojenosti).
- ▶ Použití standardizovaných dotazníků s dobrými psychometrickými vlastnostmi, zejména dotazníku WHODAS 2.0, který je významnou součástí mezinárodní politiky Světové zdravotnické organizace v oblasti měření různých aspektů zdraví populace.
- ▶ Zjištěná vnitřní konzistence u obou podsouborů, která dosáhla velmi dobrých hodnot a je porovnatelná s vnitřní konzistencí u mezinárodně publikovaných výzkumů.

K limitům práce patří fakt, že výzkumný soubor není reprezentativní vůči souboru osob s mozkovou obrnou v České republice, protože soubor vznikl na základě dostupnosti. Ovlivňujícím faktorem mohlo být přizpůsobení odpovědí respondenta, tedy záměrné zkreslení a snaha o zanechání dobrého dojmu. Získaná data mohla být také

ovlivněna zdravotním stavem a náladou respondentů v době vyplňování dotazníků. Pro výzkum byl použit dotazník subjektivního zdraví WHODAS 2.0, kde původní verze dotazníku byla standardizována na vzorku respondentů z celého světa. Vzhledem ke kombinaci dvou dotazníků jsme použili zkrácenou verzi dotazníku WHODAS 2.0 pro samostatné vyplňování respondentem. Druhým nástrojem byl dotazník životní spokojenosti SWLS, standardizovaný v mnoha zemích i kulturních prostředích na různých skupinách respondentů. Dotazník WHODAS 2.0 se dotazuje na činnosti za posledních 30 dní, výsledky tak mohou být ovlivněny tímto časovým omezením. Dotazník SWLS neudává časový limit administrace. Výhodou těchto dotazníků byly uzavřené otázky a jednoduchost vyplňování. Nevýhodou mohla být délka vyplňování, přičemž nejdelší doba vyplňování byla 60 minut a nejkratší 5 minut. Řada potenciálních respondentů nedokončila vyplňování dotazníku, tento fakt snížil počet respondentů zahrnutých do výzkumu. Byl využit online sběr dat, který snižuje možnost kontroly nežádoucích vlivů a pravdivost údajů. Faktem, který je nutno brát v potaz, je skutečnost, že 22 % respondentů s mozkovou obrnou vyplňovalo dotazník s autorkou. Odpovědi tedy nemusely být upřímné. Mohla se objevit např. snaha vypadat lépe, předstírání respondentů, že zvládnou více, nebo naopak. K limitům patří také nižší počet respondentů a rozdíly mezi souborem osob s MO a kontrolním souborem ve věku, vzdělání, bydlení, v partnerství a v péči o dítě. Pokud bychom pro analýzu dat použili velmi robustní soubor respondentů, je možné, že bychom odhalili potenciální zkreslení, ke kterému mohlo dojít výběrovou chybou.

7 Závěr

Tato práce je věnována studiu fenoménů subjektivního zdraví a životní spokojenosti u osob s MO. První kapitola představila oba koncepty, zaměřili jsme se především na vymezení a determinanty ovlivňující tyto fenomény. Ve druhé kapitole jsme se zabývali problematikou mozkové obrny, její definicí, klasifikací, etiologií, diagnostikou, léčbou a dopadem disability na život člověka. Třetí kapitola představuje výsledky rešerše, která dokládá absenci studií zaměřených na zkoumání vztahů mezi oběma fenomény u osob s MO (s výjimkou pilotní studie Adamové, 2016).

Cílem čtvrté až šesté kapitoly bylo prozkoumat vztah subjektivního zdraví a životní spokojenosti, ale také hodnocení těchto fenoménů u osob s MO na základě observačně-analytické studie. Mezi subjektivním zdravím a životní spokojeností se prokázala přímá souvislost. Přítomnost diagnózy mozková obrna má na vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti podstatný vliv a osoby s MO vykazují významně nižší míru subjektivního zdraví a životní spokojenosti v porovnání s kontrolní skupinou. Analýzou dílčích položek dotazníku WHODAS 2.0 bylo zjištěno, že osoby s MO se nejvíce odlišují od běžné populace v oblasti sebeobsluhy a životních aktivit, mobility, učení (doména porozumění a komunikace) a v některých dílčích položkách. Vliv má také řada demografických faktorů, např. pohlaví, místo bydliště, partnerský vztah a péče o dítě, vzdělání a věk.

Hlavní výsledky výzkumného šetření odpovídají výsledkům předchozí pilotní studie realizované v ČR (Adamove, 2016), ale také výsledkům zahraničních studií, které ukazují, že osoby s disabilitou mají průměrně nižší míru subjektivního zdraví i životní spokojenosti. Na základě zjištěných dat vysvětlujeme důležitost vyhodnocování subjektivního zdraví a životní spokojenosti v rehabilitačním procesu osob s MO, a to nejen na úseku léčebné rehabilitace, ale také v rámci rehabilitace pedagogické, sociální a pracovní. Jedním z odborníků, který může tyto měřicí nástroje používat pro efektivnější plánování intervence, je speciální pedagog. Evaluace faktorů, které souvisejí se subjektivním vnímáním vlastního zdraví a životní spokojenosti, jsou podstatnými doplňky informací, které se týkají objektivní diagnózy a funkčního stavu, a umožňují identifikaci smysluplných a personalizovaných cílů rehabilitačního procesu pro konkrétního jedince s MO.

Souhrn

Tato publikace se na základě výzkumného šetření s designem observačně-analytické průřezové studie věnovala analýze životní spokojenosti a subjektivního zdraví na vzorku 150 dospělých respondentů s mozkovou obrnou a 150 dospělých respondentů bez přítomnosti tělesného postižení. Cílem této práce bylo prozkoumat vztah subjektivního zdraví a životní spokojenosti, ale také hodnocení těchto fenoménů u osob s mozkovou obrnou. Jako měřicí nástroj byl použit dotazník WHODAS 2.0 pro hodnocení subjektivního zdraví a dotazník SWLS (*Satisfaction With Life Scale*) pro hodnocení životní spokojenosti. Pro potřeby našeho výzkumu jsme zvolili dvanáctipoložkovou verzi dotazníku WHODAS 2.0 (verze pro samostatné vyplnění tázaným), která byla na základě zpětného překladač upravena pro použití v českém prostředí. Dotazník životní spokojenosti SWLS zjišťoval, nakolik respondenti souhlasí s 5 výroky týkajícími se životních postojů. Téma výzkumného šetření bylo podloženo literárním review se systematickou vyhledávací strategií. Tímto způsobem byl doložen knowledge gap poukazující na absenci studií zjišťujících vztahy fenoménu subjektivního zdraví a životní spokojenosti.

Mezi oběma fenomény se prokázala přímá souvislost. Přítomnost diagnózy mozková obrna má na vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti podstatný vliv a osoby s mozkovou obrnou vykazují významně nižší míru subjektivního zdraví a životní spokojenosti v porovnání s kontrolní skupinou. Analýzou dílčích po-

ložek dotazníku WHODAS 2.0 bylo zjištěno, že osoby s mozkovou obrnou se nejvíce odlišují od běžné populace v oblasti sebeobsluhy a životních aktivit, mobility, učení (doména porozumění a komunikace) a v některých dílčích položkách, např. při jednání s lidmi, které neznají.

Lidé s mozkovou obrnou jsou se svým životem mírně nespokojeni, naopak se svým zdravím jsou mírně spokojeni. Podle našich výsledků jsou se svým životem spokojenější muži než ženy, a to u souboru osob s mozkovou obrnou i u kontrolního souboru. Místo bydliště má na vnímání subjektivního zdraví a životní spokojenosti značný vliv. Lepší výsledky získali lidé žijící ve městech. V partnerských vztazích se ukazuje, že lidé s pozitivnějším hodnocením vlastního zdraví a spokojenosti se životem mají partnerské vztahy a lidé, u kterých se objevují subjektivně náročnější životní těžkosti, mají méně často partnerský vztah. Pozitivnější výsledky v oblasti zdraví a spokojenosti mají lidé, kteří mají ve své péči dítě. U faktoru vzdělání platí přímá úměra, čím se jedná o vzdělanější osobu, tím pozitivnější je hodnocení jejího zdravotního stavu. Nejlépe hodnotí svůj život a zdravotní stav lidé se středoškolským a vysokoškolským vzděláním. Spokojenost s životem je nejvyšší v produktivním věku. Pozitivní hodnocení zdraví se objevuje v mladším věku. V průběhu života se však spokojenost velmi mění, kolísá v souvislosti s různými faktory.

Hlavní výsledky výzkumného šetření odpovídají výsledkům předchozí pilotní studie realizované v České republice (Adamove, 2016), ale také výsledkům zahraničních studií, které ukazují, že osoby s disabilitou mají průměrně nižší míru subjektivního zdraví i životní spokojenosti. Na základě zjištěných dat vysvětlujeme důležitost vyhodnocování subjektivního zdraví a životní spokojenosti v rehabilitačním procesu osob s mozkovou obrnou, a to nejen na úseku léčebné rehabilitace, ale také v rámci rehabilitace pedagogické, sociální a pracovní. Jedním z odborníků, který může tyto měřicí nástroje používat pro efektivnější plánování intervence, je

speciální pedagog. Evaluace faktorů, které souvisejí se subjektivním vnímáním vlastního zdraví a životní spokojenosti, jsou podstatnými doplňky informací, které se týkají objektivní diagnózy a funkčního stavu, a přispívají k identifikaci smysluplných a personalizovaných cílů rehabilitačního procesu pro konkrétního jedince s mozkovou obrnou.

Význam této publikace spočívá především ve skutečnosti, že obsahuje (i v mezinárodním kontextu) první studii, která prokázala přímý vztah mezi fenoménem subjektivního zdraví a životní spokojenosti. Tento poznatek je možné využít pro vývoj rehabilitačních politik, legislativy a služeb. Zároveň se jedná patrně o první studii v českém prostředí, která využila dotazník WHODAS 2.0 pro výzkum u osob s mozkovou obrnou – také tuto skutečnost lze považovat za metodologický přínos vzhledem k důrazu, který Světová zdravotnická organizace klade na výzkum fenoménu subjektivního zdraví.

Summary

The publication Analysis of subjective health and life satisfaction of people with cerebral palsy deals with the phenomena of life satisfaction and subjective health of people with cerebral palsy. Subjective health is based on the evaluation of one's own state of health and captures different feelings and mental states in relationship to health. Life satisfaction is the subjective view of each person, who evaluates it according to their own standards and according to their current situation. The aim of the study described in this book was to find out 1) how people with cerebral palsy perceive their subjective health, 2) how they perceive life satisfaction, and 3) whether there is a relationship between subjective health and life satisfaction of people with cerebral palsy. We investigated these aims through a cross-sectional study with questionnaires in 150 individuals with cerebral palsy (experimental group) and in 150 individuals in a health population (control group). The outcome measures of this study were two standardized questionnaires, the WHODAS 2.0 questionnaire (WHO Disability Assessment Schedule) and 12-item version and the SWLS (Satisfaction with Life Scale; Diener, 1985), complemented by a questionnaire of own construction for demographic data. We found a correlation between both constructs (subjective health and life satisfaction in both samples). Participants with cerebral palsy evaluated their subjective health and their life satisfaction lower than control population. Based on the study results, recommendations are suggested for policy makers as well as for rehabilitation of people with cerebral palsy.

Seznam literatury a odkazů

- ADAMOVE, J. (2016). *Subjektívne zdravie a životná spokojnosť*. [Diplomová práce]. Olomouc: Univerzita Palackého.
- ADDABBO, T., SARTI, E., & SCIULLI, D. (2015). Disability and Life Satisfaction in Italy. *Applied Research in Quality of Life*, 11(3), 925–954.
- ALLMAN, A., & DIENER, E. (1990). *Measurement issues and the subjective well-being of people with disabilities*. Manuscript submitted for publication.
- ANDERSEN, G. L., IRGENS, L. M., HAAGAAS, I., SKRANES, J. S., & kol. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4–13.
- ANTONOVSKY, A. (1985). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey Bass .
- ANTONOVSKY, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco: Jossey Bass.
- ASTL, J., ASTLOVÁ, E., & MARKOVÁ, E. (2009). *Jak jíst a udržet si zdraví, aneb, Vybálený zdravý životní styl pro každý den: příručka poradce*. Praha: Maxdorf.
- BAX, M., GOLDSTEIN, M., ROSENBAUM, P., LEVITON, A., PANETH, N., DAN, B., JACOBSSON, B., & DAMIANO, D. (2005). Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Dev Med Child Neurol.*, 47(8), 571–576.
- BENDOVÁ, P. (2011). *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada.
- BIGGE, J., BEST, J. S., & HELLER, K. W. (2010). *Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities*. New York: Macmillan Publishing Company.
- BJØRNSKOV, CH., GUPTA, N. D., & PEDERSEN, P. J. (2008). Analysing trends in subjective well-being in 15 European countries, 1973–2002. *Journal of Happiness Studies*, 9, 317–330.
- BLATNÝ, M., DOSEDLOVÁ, J., KEBZA, V., & ŠOLCOVÁ, I. (2005). *Psychosociální souvislosti osobní pohody*. Brno: Vydavatelství MSD.
- BLATNÝ, M., JELÍNEK, M., BLÍŽKOVSKÁ, J., & KLIMUSOVÁ, H. (2004). Personality correlates of self-esteem and life satisfaction. *Studia psychologica*, 46(2), 97–104.

- BUDÍKOVÁ, M., KRÁLOVÁ, M., & MAROŠ, B. (2010). *Průvodce základními statistickými metodami*. Praha: Grada.
- CARLOZZI, N., KRATZ, A., & kol. (2015). Validity of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) in individuals with Huntington disease (HD). *Quality of Life Research*, 24(8), 1963–71.
- COHEN, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- COOMBS, R. H. (1991). Marital status and personal well-being: A literature review. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 40(1), 97–102.
- ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. (2014). https://www.czso.cz/csu/czso/se_zdravotnim_postizenim_zije_kazdy_desaty_obcan_cr_20140416
- ČEVELA, R., ČELEDOVÁ, L., & DOLANSKÝ, H. (2009). *Výchova ke zdraví pro střední zdravotnické školy*. Praha: Grada.
- DEBROUWERE, I., LEBEER, J., & PRINZIE, P. (2016). The use of the international classification of functioning, disability and health in primary care: Findings of exploratory implementation throughout life. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 27(2), 57–76.
- DIENER, E. (1999). Subjective Well-Being: Three Decades of Progress Article Literature Review. *Psychological Bulletin*, 2, 276–302.
- DIENER, E., DIENER, M., & DIENER, C. (1995). Factors predicting the subjective well-being of nation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(5), 851–864.
- DIENER, E., DIENER, M., & DIENER, C. (2000). Subjective Well-Being: The Science of Happiness and a Proposal for a National Index Article. *American Psychologist*, 55(1), 34–43.
- DIENER, E., EMMONS, R. A., LARSEN, R. J., & GRIFFIN, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75.
- DORT, J., DORTOVÁ, E., & JEHLIČKA, P. (2018). *Neonatologie*. Praha: Karolinum.
- DUŠEK, L., PAVLÍK, T., JARKOVSKÝ, J., & KOPTÍKOVÁ, J. (2011). Analýza dat v neurologii: Spolehlivost (reliabilita) klinických testů. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie: časopis českých a slovenských neurologů a neurochirurgů*, 74/107(5), 594–599.
- EASTERLIN, R. A. (2006). Life cycle happiness and its sources: Intersections of psychology, economics, and demography. *Journal of Economic Psychology*, 27, 463–482.
- ENGEL, J. M., JENSEN, M. P., HOFFMAN, A. J., & KARTIN, D. (2003). Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(8), 1125–1128.

- FAHRENBERG, J., MYRTEK, M., SCHUMACHER, J., & BRÄHLER, E. (2001). *Dotazník životní spokojenosti*. Praha: Testcentrum.
- FEDERICI, S., MELONI, F., MANCINI, A., LAURIOLA, M., & BELARDINELLI, M. O. (2009). World Health Organisation Disability Assessment Schedule II: Contribution to the Italian validation. *Disability And Rehabilitation*, 31(7).
- FISCHER, C. S. (2008). What wealth-happiness paradox? A short note on the American case. *Journal of Happiness Studies*, 9, 219–226.
- GALANAKIS, M., LAKIOTI, A., PEZIRKIANIDIS, CH., KARAKASIDOU, E., & STALIKAS, A. (2017). Reliability and validity of the Satisfaction with Life Scale (SWLS) in a Greek sample. *The International Journal of Humanities & Social Studies*, 5, 120–127.
- GAN, K., BAILLY, N., SAADA, Y., JOULAIN, M., TROUILLET, R., HERVE, C., & ALAPHILIPPE, D. (2013). Relationship Between Life Satisfaction and Physical Health in Older Adults: A Longitudinal Test of Cross-Lagged and Simultaneous Effects. *Health Psychology*, 32(8), 896–904.
- GRÖPEL, P. (2006). Rovnováha životných oblastí vo vzťahu k naplnenosti potrieb a spokojnosti so životom. *Československá psychologie*, 50(1), 71–82.
- HAMPLOVÁ, D. (2004). Životní spokojenost: rodina, práce a další faktory. *Sociologické studie / Sociological studies*, 04(06). Praha: Sociologický ústav AV ČR.
- HAMPLOVÁ, D. (2006). Životní spokojenost, štěstí a rodinný stav v 21 evropských zemích. *Sociologický časopis / Czech Sociological Review*, 42(1), 35–55.
- HAMPLOVÁ, D., & NEŠPOROVÁ, O. (2014). Souvislosti mezi rodičovstvím a životní spokojeností v České republice a zemích Evropské unie. *Demografie*, 56(3), 185–202.
- HAY, W., & kol. (2011). *Current Diagnosis and Treatment*. Colorado: Mc Graw Hill.
- HENRIQUES, G., KLEINMAN, K., & ASSELIN, C. (2014). The Nested Model of well-being: A unified approach. *Review of General Psychology*, 18(1), 7–18.
- HIMMELMANN, K., HAGBERG, G., & UVEBRANT, P. (2010). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in birth-year period 1999–2002. *Acta Paediatrica*, 99(9), 1337–1343.
- HNILICA, K. (2006). Vlivy socioekonomického statusu a přírodních katastrof na zdraví a spokojenost se životem. *Československá psychologie*, 50(1), 16–34.
- HOLČÍK, J. (2010). *Systém péče o zdraví a zdravotní gramotnost*. Brno: Masarykova univerzita.
- HOLM, V. A. (1982). The causes of cerebral palsy. *Journal of the American Medical Association*, 247, 1473–1475.

- HRABA, J. (1995). Životní pohoda u mužů a žen v České republice. *Československá psychologie*, 39, 300–314.
- HUNT, CH. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 27–32.
- HURVITZ, E. A., MARCINIAK, C. M., DAUNTER, A. K., & kol. (2013). Functional outcomes of childhood dorsal rhizotomy in adults and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Neurosurgery. Pediatrics*, 11(4), 380–388.
- CHRÁSKA, M. (2006). *Úvod do výzkumu v pedagogice*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- CHRÁSKA, M. (2015). *Kvantitativní metody sběru dat v pedagogickém výzkumu*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
- CHRÁSKA, M. (2016). *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada.
- CHWALISZ, K., DIENER, E., & GALLAGHER, D. (1988). Autonomic arousal feedback and emotional experience: Evidence from the spinal cord injured. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 820–828.
- KAČMÁROVÁ, M. (2007). Osobnost, manželský stav a subjektivní pohoda seniorů. *Československá psychologie*, 51, 530–541.
- KAPTEYN, A., SMITH, J. P., & VAN SOEST, A. (2009). *Life satisfaction. Discussion Paper Series 4015*. Bonn: Institute for the Study of Labour (IZA).
- KEBZA, V., & ŠOLCOVÁ, I. (2003). Well-being jako psychologický a zároveň mezioborově založený pojem. *Československá psychologie*, 47(4), 333–345.
- KEBZA, V., & ŠOLCOVÁ, I. (2005). Koncept osobní pohody (well-being) a jeho psychologické a interdisciplinární souvislosti. In M. BLATNÝ, J. DOSEDLOVÁ, V. KEBZA, & I. ŠOLCOVÁ: *Psychosociální souvislosti duševní pohody*, (s. 11–35). Brno: Masarykova universita a nakladatelství MSD.
- KIRK, R. (1996). „Practical significance: A concept whose time has come.“ *Educational and Psychological Measurement*, 6(5), 746–759.
- KLČOVANSKÁ, E. (2004). Hodnotová orientácia súčasnej mládeže a jej význam v pedagogickom procese. *Radost a nádej*, 7(1), 15–25.
- KLENKOVÁ, J. (2006). *Logopedie*. Praha: Grada.
- KLESCHT, V. (2006). *Přirozené zdraví, aneb, Jak si nevyrábět nemoci*. Brno: V. Klescht.
- KLUGAR, M. (2015a). *Systematická review ve zdravotnictví*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- KLUGAR, M. (2015b). Kritické hodnocení vědeckých důkazů ve zdravotnictví. In J. KLUGAROVÁ & J. MAREČKOVÁ (Eds.), *Evidence Based Healthcare: Zdravotnictví založené na vědeckých důkazech* (s. 34–61). Olomouc: Univerzita Palackého.

- KLUGAROVÁ, J. (2015). Vyhledávání nejlepších dostupných vědeckých důkazů. In J. KLUGAROVÁ & J. MAREČKOVÁ (Eds.), *Evidence Based Healthcare: Zdravotnictví založené na vědeckých důkazech* (s. 17–33). Olomouc: Univerzita Palackého.
- KOLÁŘ, P. (2005). Význam posturální aktivity pro včasný záchyt pacientů s dětskou mozkovou obrnou. *Pediatric pro praxi*, 2(4), 190–194.
- KOŁTUNIUK, A., ROZENSZTRAUCH, A., BUDZIŃSKA, P., & ROSIŃCZUK, J. (2019). The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, e75.
- KOMÁREK, V. (2005). *Dětská mozková obrna. Doporučené postupy pro praktické lékaře*. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně.
- KOMÁREK, V., & ZUMROVÁ, A. (2000). *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. Praha: Galén.
- KOSENKO, R., SIRGY, M. J., & EFRATY, D. (1990). A life satisfaction measure based on need hierarchy theory. *Quality-of-life studies in marketing and management*, 657–667.
- KOTAGAL, S. (1996). *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton.
- KRAUS, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
- KRAUS, J. (2011). Dětská mozková obrna. *Neurologie pro praxi*, 12(4), 222–224.
- KREIDL, M. (2008) Mohou rozdíly v laickém chápání zdraví vysvětlit rozdíly v subjektivním zdravotním stavu mezi statusovými skupinami? *Sociologický časopis*, 44, 55–85.
- KREJČÍŘOVÁ, O., MÜLLER, O., & VYMAZALOVÁ, E. (2014). *Speciálněpedagogická andragogika*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- KUBÍČOVÁ, Z. (1996). Obtížné životní situace zdravotně a zejména tělesně postižených dětí a mladistvých. *Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením*, 7–15. Sborník z konference somatopedické společnosti k 50. výročí založení Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity. Brno: Paido.
- LECHTA, V. (2010). *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál.
- LESNÝ, I. (1972). *Dětská mozková obrna*. Praha: Avicenum.
- LESNÝ, I. (1989). *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. Státní pedagogické nakladatelství.
- LUCAS, R. E. (2007). Personality and the Pursuit of Happiness. *Social and Personality Psychology Compass*, 1(1), 168–182.

- LUDÍKOVÁ, L., & kol. (2017). *Problematika kvality života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- LUDÍKOVÁ, L., & kol. (2017). *Vybrané faktory ovlivňující kvalitu života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- LUKASOVÁ, E. S. (1997). *Logoterapie ve výchově*. Praha: Portál.
- MACKERRON, G. (2012). Happiness economics from 35,000 feet. *Journal of Economic Surveys*, 26, 705–735.
- MACHOVÁ, J., & KUBÁTOVÁ, D. (2015). *Výchova ke zdraví*. Praha: Grada.
- MANDINCOVÁ, P. (2011). *Psychosociální aspekty péče o nemocného: onemocnění štítné žlázy*. Praha: Grada.
- MAREŠ, J. (2005). Kvalita života a její proměny v čase u téhož jedince. *Československá psychologie*, 49, 19–33.
- MAREŠOVÁ, E., JOUDOVÁ, P., & SEVERA, S. (2011). *Dětská mozková obrna: Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén.
- MCCORMICK, Z., CHU, L. S. C., BINLER, D., NEUDORF, D., MATHUR, S. N., LEE, J., & MARCINIAK, C. (2016). Intrathecal Versus Oral Baclofen: A Matched Cohort Study of Spasticity, Pain, Sleep, Fatigue, and Quality of Life. *PM*, 8(6), 553–562.
- MEASURING HEALTH AND DISABILITY. (2010). http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43974/1/9789241547598_eng.pdf?ua=1&ua=1
- MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF J., & ALTMAN, DG., THE PRISMA GROUP. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7).
- MUNTAU, A. C. (2014). *Pediatric*. Praha: Grada.
- MYERS, D. G. (1999). Close relationships and quality of life. In D. KAHNEMAN, E. DIENER & N. SCHWARZ (Eds.), *Well-Being: The foundation of hedonic psychology*. New York: Russell Sage Foundation.
- NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR (1993). *Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením*. Zpravodaj Disability Awareness in Action. nrzp.cz/dokumenty/zahranicni/pravidla.doc
- NELSON, K. B. (2008). Causative factors in cerebral palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51, 749–762.
- NOVAK, I., & kol. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), 1285–1312.
- NOVÁKOVÁ, I. (2011–2012). *Zdravotní nauka: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada.

- NOVOSAD, L. (2006). *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- NUTBEAM, D. (1998). *Health promotion glossary*. Health Promotion International.
- O'BOYLE, C., MCGEE, H., & JOYCE, C. (1993). *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW)*.
- OECD. (2011). *Better Life Index*. <http://www.oecdbetterlifeindex.org>
- OISHI, S., DIENER, E. F., LUCAS, R. E., & SUH, E. M. (1999). Cross-cultural variations in predictors of life satisfaction: Perspectives from needs and values. *Personality and social psychology bulletin*, 25(8), 980–990.
- OLIVER, M., & SAPEY, B. (2006). *Social Work with Disabled People*. New York: Palgrave Macmillan.
- OREL, M., & kol. (2012). *Psychopatologie*. Praha: Grada.
- PARSONS, T. (1981). Definitions of health and illness in the light of American values and social structure. In A. L. CAPLAN & kol. (Eds.). *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives* (s. 57–82). Londýn: Addison-Wesley.
- PAULÍK, K. (2013). Big Five, percepce zátěže a subjektivní zdraví. *Psychologie a její kontexty*, 4(1), 3–11.
- PAVOT, W., & DIENER, D. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 2(5), 164–172.
- PEDERSEN, P. J., & SCHMIDT, T. D. (2011). Happiness in Europe. Cross-country differences in the determinants of satisfaction with main activity. *The Journal of Socio-Economics*, 40, 480–489.
- PFEIFFER, J., & kol. (2014). Rehabilitace, fyzioterapie a ergoterapie. In O. MÜLLER (Ed.), *Terapie ve speciální pedagogice* (s. 400–448). Praha: Grada.
- PFEIFFER, J., & ŠVESTKOVÁ, O. (2008). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada.
- PIPEKOVÁ, J. (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- RENOTIÉROVÁ, M. (2002). *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- RODNÝ, T., & RODNÁ, K. (2001). *Dotazník životní spokojenosti*. Praha: Testcentrum.
- ROŽKALNE, Z., MUKĀNS, M., & VĚTRA, A. (2019). Transition-Age Young Adults with Cerebral Palsy: Level of Participation and the Influencing Factors. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 55(11).
- SEEDHOUSE, D. (1995). *Health: The foundation of achievement*. New York: John Wiley.

- SEIDL, Z. (2004). *Neurologie – Pro studium i praxi*. Grada: Praha.
- SEIDL, Z. (2008). *Neurologie – Pro nelékařské zdravotnické obory*. Grada: Praha.
- SIRGY, J. (2012). *The psychology of quality of life: Hedonic well-being, life satisfaction, and eudaimonia*. Virginia: Speinger Science & Business Media.
- SLÁDKOVÁ, P. (2016). *Manuál k českému překladu WHODAS 2.0*. <https://www.uzis.cz/system/files/u44/WHODAS-Manual-k-ceskemu-prekladu-WHODAS-2-0.pdf>
- SMART, J. F. (2009). The power of models of disability. *The Journal of Rehabilitation*, 75(2), 3–11.
- SPEYER, R., & kol. (2019). Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Developmental medicine and child neurology*, 61, 1249–1258.
- STREJČKOVÁ, A. (2007). *Veřejné zdravotnictví a výchova ke zdraví: pro SZŠ obor zdravotnický asistent*. Praha: Fortuna.
- SVOBODA, M., HUMPOLÍČEK, P., & ŠNOREK, V. (2013). *Psychodiagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- ŠLAPAL, R. (1996). *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido.
- ŠLAPAL, R. (2002). *Výbrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido.
- ŠOLCOVÁ, I., & KEBZA, V. (2007). Subjektivní zdraví: Současný stav poznatků a výsledky dvou českých studií. *Československá psychologie*, 50(1), 1–15.
- ŠŤASTNÝ, J. (2006). *Zdraví a nemoc*. Hradec Králové: Gaudeamus.
- ŠTEMBERA, Z. (2014). *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. Praha: Karolinum.
- ŠVESTKOVÁ, O., ANGEROVÁ, Y., & kol. (2017). *Rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada.
- ŠVESTKOVÁ, O., ANGEROVÁ, Y., & SLÁDKOVÁ, P. (2009). Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) – kvantitativní měření kapacity a výkonu. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 72/105(6), 580–586.
- TICHÁ, I. (2012). *Psychologie zdraví 2*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- TICHÝ, J., & kol. (1998). *Neurologie*. Praha: Karolinum.
- ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČESKÉ REPUBLIKY. (2005). *Celopopulační studie o zdravotním stavu a životním stylu obyvatel v České republice – subjektivní pocit zdraví*. www.uzis.cz/system/files/16_05.pdf
- ÜSTÜN, T. B., & kol. (2000–2001). *WHO Multi-country Survey Study on Health and Responsiveness*. <http://www.who.int/responsiveness/papers/gpediscpaper37.pdf>

- ÜSTÜN, T. B., KOSTANJSEK, N., CHATTERJI, S., & REHM, J. (2010). *Measuring Health And Disability. Manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*. Ženeva: World Health Organization.
- VÁGNEROVÁ, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- VÁGNEROVÁ, M., & HADJ-MOUSSOVÁ, Z. (2003). *Psychologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.
- VEČERNÍK, J. (2012). Subjektivní indikátory měření blahobytu: přístupy, měření a data. *Politická ekonomie*, 2, 291–308.
- VEENHOVEN, R. (1996). The study of life satisfaction. In W. E. SARIS, R. VEENHOVEN, A. C. SCHERPENZEEL, & B. BUNTING (Eds.), *A comparative study of satisfaction with life in Europe* (s. 11–48). Budapest: Eötvös University Press.
- VELEMÍNSKÝ, M. (2011). *Zdraví a nemoc*. České Budějovice: Jihočeská univerzita.
- VÝROST, J., & kol. (2008). *Európska sociálna sonda (ESS). 3. kolo na Slovensku*. Prešov: UNIVERSUM.
- WALKER, I. (2013). *Výzkumné metody a statistika*. Praha: Grada.
- WILKINSON, R. G., & MARMOT, M. (2005). *Social Determinants of Health*. World Health Organization.
- WILLIAMS, R. (1983). Concepts of Health: An analysis of lay logic. *Sociology*, 17(2), 185–205.
- WILLITS, F. K., & CRIDER, D. M. (1988). Health rating and life satisfaction in the later middle years. *Journal of Gerontology*, 43, 172–176.
- WORLD HEALTH ORGANISATION. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version*. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2003). <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- World Values Survey. (2014). <http://www.worldvaluessurvey.org>
- Zákon č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů.
- ZELINKOVÁ, O. (2003). *Poruchy učení*. Praha: Portál.
- ZVOLSKÝ, M. (2019). ICF Education, výukový portál. In *Klasifikon 2019: Konference o klinických klasifikačních a terminologických systémech a jejich použití v českém zdravotnictví, Praha 22.–23. 10. 2019*. <https://www.uzis.cz/res/file/akce/20191022-klasifikon/09-zvolsky.pdf>
- ZYKMUNDOVÁ, E. (2013). Jak hodnotíme své zdraví. *Statistika & my*, 4, měsíčník Českého statistického úřadu. www.statistikaamy.cz/2015/03/jak-hodnotime-sve-zdravi/

Seznam tabulek, grafů a obrázků

Seznam tabulek:

- Tab. 1:** Klasifikace dle MKN-10
- Tab. 2:** Přehled výsledků řešerše
- Tab. 3:** Úroveň vědeckého důkazu účinnosti/efektivity dle JBI
- Tab. 4:** Kontingenční tabulka: demografická komparace základního a kontrolního výzkumného souboru
- Tab. 5:** Reliabilita celkového souboru
- Tab. 6:** Demografické porovnání obou souborů
- Tab. 7:** Rozpětí absolutní hodnoty Cohenova d
- Tab. 8:** Věcná významnost
- Tab. 9:** Výsledky t -testu subjektivního zdraví
- Tab. 10:** Výsledky t -testu životní spokojenosti
- Tab. 11:** Popisná statistika položek WHODAS 2.0
- Tab. 12:** Statistika vztahu položka – celkové skóry WHODAS 2.0
- Tab. 13:** Položková analýza a reliabilita dotazníku SWLS pro celý soubor
- Tab. 14:** Statistika vztahu položka – celkové skóry SWLS

Seznam grafů:

- Graf 1:** Krabicový graf dotazníku WHODAS 2.0
- Graf 2:** Histogram četností WHODAS 2.0
- Graf 3:** Krabicový graf dotazníku SWLS
- Graf 4:** Histogram četností SWLS
- Graf 5:** Porovnání skórů dotazníku WHODAS 2.0 a SWLS
- Graf 6:** Krabicový graf rozložení hodnot jednotlivých položek dotazníku WHODAS 2.0
- Graf 7:** Krabicový graf rozložení hodnot jednotlivých položek dotazníku SWLS

Seznam obrázků:

Obr. 1: Flow diagram

Seznam příloh

Příloha 1: Demografické údaje respondentů

Příloha 2: Dotazník WHODAS 2.0

Příloha 3: Dotazník životní spokojenosti SWLS

Příloha 1: Demografické údaje respondentů

- ▶ Pohlaví:
 - Žena
 - Muž

- ▶ Věk:

- ▶ Nejvyšší dosažené vzdělání:
 - Základní vzdělání
 - Středoškolské vzdělání
 - Vysokoškolské vzdělání
 - Aktuálně studuji střední školu
 - Aktuálně studuji vysokou školu

- ▶ Bydlím:
 - Ve městě
 - Na vesnici

- ▶ Mám partnerský vztah:
 - Ano
 - Ne

- ▶ Mám v péči dítě:
 - Ano
 - Ne

Příloha 2: Dotazník WHODAS 2.0

1 = žádné těžkosti

2 = mírné těžkosti

3 = středně těžké těžkosti

4 = závažné těžkosti

5 = extrémní těžkosti / nemohl(a) jsem to udělat

- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této aktivitě: STÁT DELŠÍ DOBU (30 minut)
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této aktivitě: DĚLAT BĚŽNÉ PRÁCE V DOMÁCNOSTI
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této aktivitě: NAUČIT SE NOVOU ÚLOHU (jak se dostat na nové/neznámé místo)
- Jak velké těžkosti jste měl(a) při: ÚČASTI NA SPOLEČENSKÉ AKCI (např. svátků, náboženských aktivit a jiných)
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: KONCENTROVAT SE NA NĚCO 10 MINUT
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: JÍT PĚŠKY DELŠÍ VZDÁLENOST NEŽ JEDEN KILOMETR
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: UMÝT SI CELÉ TĚLO
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: OBLÉKNOUT SI OBLEČENÍ
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: JEDNAT S LIDMI, KTERÉ NEZNÁTE
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této aktivitě: UDRŽOVAT PŘÁTELSTVÍ
- Jak velké těžkosti jste měl(a) za posledních 30 dnů při této činnosti: DĚLAT KAŽDODENNÍ ČINNOSTI
- Do jaké míry vás citově zasáhly vaše zdravotní problémy?

Zdroj: Adamove, 2016

Příloha 3: Dotazník životní spokojenosti SWLS

Výrazně s tím nesouhlasím

Nesouhlasím s tím

Spíše s tím nesouhlasím, než souhlasím

Ani s tím nesouhlasím, ani souhlasím

Spíše s tím souhlasím, než nesouhlasím

Souhlasím s tím

Výrazně s tím souhlasím

1. Můj život je v mnoha směrech blízký ideálu mého života.
2. Podmínky mého života jsou výtečné.
3. Jsem spokojen(a) se svým životem.
4. Doposud dostávám od života to podstatné, co od něho očekávám.
5. Kdybych mohl(a) žít svůj život ještě jednou, nic bych na něm neměnil(a).

Zdroj: Adamove, 2016

Analýza subjektivního zdraví a životní spokojenosti u dospělých osob s mozkovou obrnou

Nadřa Petrová, Jiří Kantor a kol.

Odpovědný redaktor Otakar Loutocký

Jazyková korektura Zuzana Raková

Návrh obálky Kateřina Janků

Sazbu písmem Clara Serif provedla Jitka Bednařiková

Vydala Univerzita Palackého v Olomouci, Křížkovského 8, 771 47 Olomouc
vydavatelství.upol.cz

1. vydání

Olomouc 2022

DOI: 10.5507/pdf.22.24461366

ISBN 978-80-244-6136-6 (online: iPDF)

VUP 2022/189

Neprodejná publikace