

**UNIVERZITA KARLOVA**

**Filozofická fakulta**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2018**

**Tereza Lindenthalová**

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Tereza Lindenthalová**

**Vybrané psychologické aspekty období dospívání a rané dospělosti u osob  
se získaným tělesným handicapem (se zaměřením na kvadruplegii a  
paraplegii)**

Selected psychological aspects of adolescence and early adulthood in persons  
with acquired physical disability (with a focus on quadriplegia and paraplegia)

Praha 2018

Vedoucí práce: PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

### Poděkování:

Na prvním místě děkuji paní PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc. za vedení této bakalářské práce, za její vstřícný a trpělivý přístup a za její podnětné a cenné rady, které mě směřovaly v tvorbě této práce vždy správný směrem. Děkuji také svým přátelům a rodině za jejich podporu.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 2.5. 2018

Tereza Lindenthalová

## **Abstrakt:**

Bakalářská práce se zabývá psychologickými aspekty období dospívání a rané dospělosti u osob se získaným tělesným postižením se zaměřením na paraplegii a kvadruplegii. Psychologických aspektů, které se váží k získané míšní lézi u osob v období dospívání a rané dospělosti, je mnoho. Tato práce se zaměřuje pouze na některé z nich. Na základě studia zahraničních i českých výzkumů, studií a nejnovějších poznatků práce popisuje vybrané okruhy jako například: copingové strategie využívané mladými paraplegiky a kvadruplegiky, jejich životní spokojenost a vliv participace ve společnosti na celkovou adaptaci na poranění.

Také jsou zmíněny bariéry, které stojí na cestě jedince s postižením za začleněním se do společnosti. Práce pojednává o postižení jako o náročné životní situaci, jako o výzvě. V praktické části se zabýváme návrhem výzkumu zaměřeného na dívky v období dospívání se získanou paraplegií a kvadruplegií. Předmětem zkoumání bude kvalita života těchto dívek ve vztahu k různým proměnným.

## **Klíčová slova**

Paraplegie, kvadruplegie, poranění míchy, získaná míšní léze, psychologické aspekty, dospívání, copingové strategie, kvalita života, participace

**Abstract:**

The bachelor thesis deals with the psychological aspects of adolescence and early adulthood in persons with acquired physical disabilities, focusing on paraplegia and quadriplegia. There are many psychological aspects that are related to the acquired spinal lesion of adolescents and early adulthood. This work focuses only on some of them. Based on the study of foreign and Czech researches, studies and latest findings, selected areas such as coping strategies used by young paraplegics and quadriplegics, their life satisfaction and the impact of their participation in society for overall adaptation to injuries are described.

There are also mentioned the barriers that stand on the path of an individual with a disability to integrate into society. The thesis deals with disability as a difficult life situation and as a challenge. In the practical part, we are dealing with a proposal of research focused on adolescent girls with acquired paraplegia and quadriplegia. The subject of research will be the quality of life of these girls in relation to different variables.

**Keywords:**

Paraplegia, quadriplegia, spinal cord injury, acquired spinal lesions, psychological aspects, adolescence, coping strategies, quality of life, participation

# Obsah

<b>Úvod</b> .....	<b>8</b>
<b>I. Teoretická část</b> .....	<b>10</b>
1. Poranění míchy.....	10
2. Období dospívání a rané dospělosti při získaném tělesném postižení.....	13
3. Vybrané psychologické aspekty dospívání a rané dospělosti ve vztahu k získanému poranění míchy .....	17
3.1. Copingové strategie.....	17
3.2. Kvalita života spojená se zdravím .....	28
3.3. Participace ve společnosti.....	31
<b>II. Praktická část</b> .....	<b>39</b>
1. Teoretická východiska.....	40
2. Cíle .....	42
3. Hypotézy .....	43
4. Proměnné.....	44
5. Výzkumný soubor .....	45
6. Etické ošetření výzkumu .....	46
7. Metody.....	47
8. Sběr dat.....	49
9. Vyhodnocení dat.....	51
10. Diskuse .....	52
10.1. Porovnání hodnocení matky a dcery .....	52
10.2. Ne/nalezení vzájemné shody .....	53
10.3. Paraplegie X Kvadruplegie.....	54
10.4. Věk .....	55
10.5. Věk při poranění .....	56
10.6. Délka trvání poranění .....	57
10.7. Limity výzkumu .....	58
<b>Závěr</b> .....	<b>59</b>
<b>Seznam použité literatury</b> .....	<b>61</b>

## Seznam použitých zkratk

SPI = spinal cord injury = poranění míchy

HRQOL = health related quality of life = kvalita života vztažená ke zdraví

CAPE = the Children's Assessment of Participation and Enjoyment = Dětské hodnocení účasti a radosti

PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory = Dětský inventář kvality života

C4 – C8 = nn. cervicales = krční nervy (poškození míchy v krčním segmentu > kvadruplegie)

Th 1 – Th6 = nn. thoracici = hrudní nervy (poškození míchy v segmentu horní části zad > vysoká paraplegie)

Th 10 – L = nn. thoracici – nn. lumbales = hrudní – bederní nervy (poškození míchy v segmentu dolní části zad > nízká paraplegie)

ICC = vnitřitřídni koeficient korelace

MANOVA/MANCOVA = multivariační analýza rozptylu

# Úvod

Tato bakalářská práce zužuje rozsáhlé téma psychologických aspektů získaného tělesného postižení na specifickou oblast získané paraplegie a kvadruplegie v období dospívání a rané dospělosti a vybrané psychologické aspekty, které jsou s tím spojeny. Výzkumy a studie z celého světa poskytují v dnešní době velké množství informací vztahujících se k této problematice. Méně je však těch, které by se specificky zaměřovaly na relativně krátké období dospívání a rané dospělosti.

Právě tohle období je z psychologického hlediska zajímavé samo o sobě. Jedinec se nachází v období přechodu z dětství do dospělosti. Poznává hlouběji sám sebe, buduje svou identitu, sebehodnotu, sebedůvěru. Hledá své místo ve společnosti a buduje hlubší a trvalejší vztahy, přátelské i partnerské. Osamostatňuje se od svých rodičů a stává se nezávislým jak po praktické, tak po ekonomické stránce. Později, nejčastěji v období rané dospělosti, většinou zakládá svou vlastní rodinu.

Hledá si své místo v široké škále nabízených povolání nebo pokračuje ve vyšším vzdělávání. Ocitá se v období, které bývá vnímáno jako jedno z nejproduktivnějších, v období, ve kterém se těší také největší fyzické síle a elánu.

Jedinec, který se v období, které je plné nových výzev, zkoušek a proměn, potýká navíc s realitou získané paraplegie či kvadruplegie, čelí každému jednotlivému aspektu dospívání a rané dospělosti skrze tento handicap.

Právě na takové životní příběhy se zaměřuje tato práce, která hledá odpovědi na vybrané otázky týkající se této problematiky: pomocí jakých copingových strategií se mladí lidé vypořádávají s novou skutečností získané paraplegie či kvadruplegie? Jak vnímají svou životní spokojenost a co ji ovlivňuje? A jakým způsobem jejich participace ve společnosti ovlivňuje adaptaci na získané postižení?

Autorka bakalářské práce si toto téma vybrala z důvodu své několikaleté zkušenosti života s rodinným členem se získanou paraplegií způsobenou poraněním míchy v dětském věku. Mohla tak být svědkem života ranně dospělé ženy s paraplegií, její participace ve společnosti, navazování partnerského vztahu, založení rodiny a péče o děti, ale i překonávání mnohých nástrah, komplikací a těžkostí a vypořádávání se s nimi. Na základě toho se rozhodla rozšířit své poznatky v dané problematice, pomocí řešerše výzkumů z celého světa přinést nové poznatky do vědecké obce a snad i vytvořit něco dobrého a osobitého z úcty k danému člověku.

Práce se jak ve své teoretické části, tak v té praktické zaměřuje na mladé lidi se získaným poraněním míchy. Praktická část obsahuje návrh kvantitativního výzkumu. Výzkumným vzorkem jsou dospívající dívky z České republiky ve věku od 13 do 18 let, které z různých příčin utrpěly poranění míchy a v důsledku toho žijí se získanou paraplegií či kvadruplegií. Tento výzkum si klade za cíl přinést nové poznatky o životní spokojenosti těchto dívek. Testováno bude jak hodnocení životní spokojenosti dívek z jejich vlastního pohledu, tak z pohledu jejich matek.

Teoretická část nejprve stručně popisuje poranění míchy z medicínského hlediska. Dále pojednává o období dospívání a rané dospělosti ve vztahu k získanému tělesnému postižení. Jádro teoretické části se zabývá vybranými psychologickými aspekty ve vztahu k získanému poranění míchy u jedinců v období dospívání a rané dospělosti. Jedná se o rešerši zahraničních a českých studií, které se zabývají copingovými strategiemi, participací ve společnosti či kvalitou života těchto jedinců. Každá z oblastí představuje jednu z kapitol teoretické části práce.

# I. Teoretická část

## 1. Poranění míchy

Tato kapitola je stručným představením problematiky poranění míchy z medicínského hlediska. Bakalářská práce se sice zabývá psychologickými aspekty získaného poranění míchy v období dospívání a rané dospělosti, tyto aspekty jsou však významně ovlivněny tím, v jaké oblasti míchy k poranění došlo a celkově rozsahem získané paralýzy.

Mnoho výzkumů zaměřujících se na mladé jedince po poranění míchy zkoumá například psychické projevy (psychological outcomes), copingové strategie nebo participaci ve společnosti právě ve vztahu k rozsahu poranění. A mnohdy se výsledky jedinců v testech zkoumajících tyto charakteristiky liší právě na základě toho, zdali je dotčený postižen paraplegií či kvadruplegií.

Na základě výšky poškozeného segmentu míchy, neboli rozsahu poraněných míšních nervů dělí většina publikací postižení na tetraplegii, vysokou paraplegii a nízkou paraplegii. Na tetraplegii je nahlíženo jako na nejvážnější z nich. Napříč různými publikacemi a studii jsou používány ekvivalentní výrazy tetraplegie a kvadruplegie, v této bakalářské práci budu používat oba výrazy, jelikož cituji z různých publikací, které se v označení neshodují.

Tetraplegie se vyznačuje tím, že *„poškození míchy v krčním segmentu způsobí částečnou ztrátu pohyblivosti horních končetin a úplnou ztrátu pohyblivosti těla a dolních končetin s potížemi při dýchání a kašláni. Pokud má člověk tetraplegii, bude mít částečnou citlivost na tváři, šíji, ramenech a rukou, ale nebude mít žádné cití na těle a nohou“* (Faltýnková, Kříž & Kábrtová, 2004, s. 7). Tetraplegie se dále dělí na čtyři podstupně podle segmentu poranění od C4 do C8.

Pakliže je jedinec poraněn v oblasti hrudních obratlů (v segmentu Th1-Th6), jedná se o vysokou paraplegii. *„Poškození míchy v segmentu horní části zad způsobí částečnou ztrátu pohyblivosti těla a úplnou ztrátu pohyblivosti dolních končetin. Dýchání a kašláni bude částečně omezené. Pokud má člověk vysokou paraplegii, bude mít zachovalou citlivost od hrudi nahoru, ale nebude mít žádné cití na břichu a nohou“* (Faltýnková et al., 2004, s. 7).

Poranění v segmentu Th10-L je označováno jako nízká paraplegie. *„Poškození míchy v segmentu dolní části zad způsobí úplnou nebo částečnou ztrátu pohyblivosti dolních končetin. Pokud má člověk nízkou paraplegii, bude mít zachovalou citlivost od břicha nahoru a částečné*

čítí na nohou“ (Faltýnková et al., 2004, s. 7). Dále se poranění míchy dělí na úplné a částečné podle toho, zdali dotyčný ztratil čítí a schopnost ovládání daných částí těla úplně, nebo tyto funkce zůstaly částečně zachovány.

V České republice každý rok přibude 150 - 200 nových případů poranění míchy. Nejčastější příčinou jsou různé druhy úrazů, ať už se jedná o autonehodu, pád z výšky, sportovní úraz nebo úraz ve vodě. Příčinou může být také komprese míchy v důsledku onemocnění páteře, různé druhy zánětů, tumory či cévní léze (Trojan et al., 2005 in Ottová, 2011). Poranění míchy je častější u mužů než u žen. Ve většině případů je způsobeno poraněním páteře. Existují však i výjimečné případy, kdy byla mícha poraněna a páteř zůstala zachována, jedná se například o střelné či bodné rány.

Specifikem poranění míchy je také to, že neposkytuje dobré vyhlídky na zlepšení stavu či obnovení jejích funkcí. Ochrnutí na základě trvalého přerušování míchy se v budoucnu pravděpodobně neupraví, jelikož mícha nedisponuje žádnými kompenzačními mechanismy (Ottová, 2011). Další autoři přinášejí o něco pozitivnější náhled a připouštějí, že částečná obnova míchy je možná, ne však plné obnovení funkcí (Faltýnková et al., 2004).

Autoři Schottler, Vogel, Chafets a Mulcahey (2010) ve své studii přinášejí zajímavé poznatky o tom, jaké jsou znalosti mladých lidí po poranění míchy a jejich rodičů či pečovateli o rozsahu a vážnosti jejich poranění a o rozdílu mezi úplným a neúplným poškozením míchy.

Autoři zjistili, že pouze 16 % pacientů a 20 % pečovateli dokázalo říci, jaký je rozdíl mezi úplným a neúplným poškozením míchy. Pacienti, kteří byli starší, a pečovateli, jejichž děti či svěřenci byli poraněni kratší dobu, měli větší pravděpodobnost, že budou znát odpověď na tuto otázku. Pacienti, kteří měli závažnější a úplné poranění, častěji uváděli stupeň závažnosti svého poranění, který se neshodoval s jejich reálným stavem.

Z psychologického hlediska je pro nás zajímavý časový úsek bezprostředně po poranění. Z fyziologického hlediska tělo pacienta prochází míšním šokem, který trvá zpravidla několik týdnů a po jehož odeznění většinou dochází ke zlepšení tělesných funkcí (Faltýnková et al., 2004). Psychickým šokem prochází poraněný i celá jeho rodina.

V dnešní době je již známo, že psychická reakce na získané postižení má své zákonitosti a posloupnost. Například Vágnerová (2004) příhodně kategorizuje zvládání získaného postižení do čtyř fází. Jedná se o fázi latence, kdy člověk nemá dostatečné množství informací o poranění míchy, které utrpěl. Věří v úplné uzdravení a mnohdy si jinou variantu ani nepřipouští.

Dále většinou následuje fáze pochopení traumatizující reality, která bývá ve většině případů doprovázena šokem a uvědoměním, že se jedincův stav ani přes léčbu a rehabilitaci nemění. Pak přichází fáze protestu a smlouvání, kdy člověk nepřijímá své postižení, obviňuje ostatní a často sabotuje léčbu. V této fázi se snoubí naděje se smířením. A nakonec většinou nastupuje fáze postupné adaptace, kdy se člověk učí se získaným postižením žít a přijímá nový způsob bytí.

Předmětem této práce bude právě poslední fáze zvládnání získaného postižení, kdy se jedinec vrací z nemocnice a rehabilitačního ústavu zpět domů a do svého života, kdy se opět začleňuje do společnosti, usiluje o návrat do školy či do práce, učí se žít s nově získaným handicapem, popřípadě používat kompenzační pomůcky, kdy často bilancuje na hranici nadějí a selhání a kdy volí copingové strategie, které by mu pomohly v adaptaci na poranění.

## **2. Období dospívání a rané dospělosti při získaném tělesném postižení**

Každý zdravý jedinec prochází v období adolescence komplexní psychosociální proměnou, rozšiřuje se mu sociální prostor, možnosti i vyhlídky. Adolescent hledá a prověřuje svou vlastní identitu a často pochybuje o sobě samém. Přestože se pomalu osamostatňuje od rodiny, stále nese příliš mnoho odpovědnosti. Když pak prochází obdobím mladé dospělosti, dosahuje osobní zralosti, ekonomické nezávislosti a úplně se osamostatňuje od rodičů. Toto období je též charakteristické optimismem, budováním, velkými sny a nadějemi, spoluprací i rivalitou (Říčan, 2006).

Mladý jedinec se získaným tělesným postižením nacházející se v období dospívání či rané dospělosti řeší navíc problémy spojené s tímto handicapem. Proces osamostatnění se od rodičů je v jeho případě ztížený, jelikož je v mnoha ohledech právě na rodině funkčně závislý. Spolu s tím čelí i problémům spojeným se začleněním do společnosti. Participace ve společných aktivitách s vrstevníky i v širší společnosti je mnohdy komplikovaná a jedinec musí čelit mnoha překážkám. V období, které je též charakteristické nabýváním ekonomické nezávislosti a profilováním se na trhu práce, čelí překážkám v podobě omezených možností výběru povolání, která by se svým handicapem zvládl (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1992).

Jedním ze stěžejních témat období dospívání i rané dospělosti je navazování partnerských vztahů. Jedinec s postižením touží po životním partnerovi stejně jako jedinec zdravý, přičemž je známo, že jedinci s tělesným postižením navazují vztahy jak s jedinci zdravými, tak s těmi, kteří mají stejný či jiný druh handicapu. Nejčastější variantou vztahu jedinců s tělesným handicapem je však ta, ve které mají oba dva stejné postižení (Jesenský, 1988, in Němcová, 2011).

Kvůli získanému tělesnému postižení se navazování partnerských vztahů stává plně překážek. Při plánování schůzek, ať už v rámci sblížování se či samotného chození, musí jedinec brát neustále v potaz bariérovost prostředí. U jedinců s těžším postižením může navíc potřeba přítomnosti asistenta nabourávat intimitu dané dvojice. Tělesné postižení je omezující též v rámci sexuálního sblížování. S tělesným handicapem jsou propojeny i různé psychické bariéry, například nízká sebedůvěra, které mohou navazování vztahu ztěžovat a komplikovat (Novosad, 2006).

Autoři Papadakis, Zebracki, Chlan a Vogel (2017) ve své studii uvádí zjištění, že míra sexuální aktivity u jedinců s tělesným postižením se neliší od zdravých jedinců. Dále uvádí, že

mladí jedinci se získaným SCI stejně tak jako zdraví jedinci touží po samostatném rozhodování, nezávislosti, experimentaci a přijetí od svých vrstevníků. Všechny tyto oblasti a mnoho dalších pak rozvíjí jejich identitu (Papadakis et al., 2017).

Němcová (2011) ve svém výzkumu porovnává partnerské vztahy mladých jedinců s tělesným handicapem s partnerskými vztahy jejich zdravých vrstevníků. Zjištění tohoto výzkumu ukazují, že jedinci s handicapem navazují partnerské vztahy méně často než jejich zdraví vrstevníci. Zároveň jejich vztahy mívají kratší dobu trvání.

Ukazuje se, že jedinci s postižením nemají od partnerského vztahu nižší očekávání než zdraví jedinci. Naopak očekávají, že si partnera najdou už v období adolescence. Rozdíl byl však nalezen v tom, co jednotlivé skupiny očekávají a požadují od svého budoucího partnera. Pro mladé jedince bez postižení je důležité, aby měl jejich budoucí partner smysl pro humor a aby byl inteligentní. Pro jejich vrstevníky se získaným handicapem je důležitá spíše věrnost a tolerantnost (Němcová, 2011).

Se sexualitou pak nepochybně souvisí i problematika rodičovství a plánování rodiny, a to především u jedinců v období rané dospělosti. I zde musí mladý člověk čelit řadě překážek a často také strachu, zdali je jeho handicap slučitelný s představou založení rodiny a zvláště pak s péčí o dítě. Mnohdy je však pro mladého dospělého se získaným tělesným postižením vidina založení rodiny velice lákavá a povzbuzovaná touhou vyrovnat se i v této oblasti zdravým jedincům a plně se začlenit do společnosti (Novosad, 2006).

I tuto oblast zahrnuje Němcová (2011) do svého výzkumu a zjišťuje, že touha po založení vlastní rodiny se u jedinců s postižením neliší od jejich zdravých vrstevníků. Participanti z obou výzkumných skupin nejčastěji uváděli, že by chtěli v budoucnu vstoupit do manželství, založit rodinu a mít děti. Nutno však podotknout, že 22 % mladých jedinců s postižením uvedlo, že ohledně představ o rodičovství pocítují nejistotu a nevědí, zda by se o děti dovedli postarat.

Autoři Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1992) hovoří v souvislosti s obdobím dospívání též o nabývání vlastní identity. Mladý jedinec prochází obdobím, kdy často pochybuje o sobě samém, o tom, co zvládne, a o tom, jaké je jeho místo ve společnosti. Vytváří si svou vlastní sebehodnotu, své osobité pojetí sebe sama. To je úzce vázáno i na tělesný vzhled, který je u mladého člověka životními okolnostmi upoutaného na invalidní vozík spíše komplikujícím faktorem. Zakomponovat získané tělesné postižení do celkového sebepojetí a zároveň neztratit sebedůvěru a sebevědomí je nesnadný úkol.

Při neúspěšném vyrovnání se se získaným handicapem se často dostávají pocity méněcennosti a nízkého sebevědomí. Tyto pocity nabourávají celkové sebehodnocení. Každý mladý jedinec se získaným tělesným postižením má své osobité strategie, jak se s pocity méněcennosti vyrovnat. U některých z nich však mohou tyto snahy vyvolat opačný efekt přeceňování sebe sama a kladení si neadekvátních a příliš náročných cílů.

Období dospívání je typické vytyčováním cílů a vytvářením představ o ideální budoucnosti. Ty často fungují jako palivo pro různou činnost a snahy mladých jedinců. Tato ideální představa budoucnosti je však nabourána získaným postižením. Mladý jedinec si plně uvědomuje dosah získaného postižení do budoucnosti a často musí své plány, sny a cíle přehodnotit na realističtější představu (Vágnerová et al.,1992).

I přes to, že můžeme hovořit o obecných psychologických aspektech provázejících většinu mladých lidí se získaným tělesným handicapem, či konkrétněji se získaným poraněním míchy, které je předmětem této práce, nesmíme opomenout důležité aspekty, které jsou u každého jedince specifické a mají tak odlišné působení.

Prvním z nich je věk, ve kterém jedinec poranění míchy utrpěl. Druhým aspektem je délka trvání poranění míchy ve vztahu k aktuálnímu věku daného jedince. Nesmíme vynechat ani druh poranění míchy s jeho stupněm, rozsahem a závažností, o kterých pojednávala minulá kapitola. Stejně tak určující mohou být prognózy a vyhlídky do budoucnosti. A nakonec široká škála demografických faktorů přidává každému životnímu příběhu mladého jedince s poraněním míchy úplně nový rozměr.

Cílem této práce je provést rešerši zahraničních studií a výzkumů z posledních let a přinést poznatky z oblasti vybraných psychologických aspektů získaného poranění míchy se zaměřením na paraplegii a kvadruplegii u mladých jedinců v období dospívání a rané dospělosti. Nutno zdůraznit, že zahraničních studií, které by se vázaly k tak specifické oblasti zkoumání, je omezené množství.

Z toho důvodu jsme výše zmíněné aspekty věku při poranění, doby trvání poranění, druhu poranění, prognóz do budoucnosti a demografických faktorů ponechali při tvorbě rešerše v teoretické části práce otevřeny. Všechny studie, které byly zahrnuty, spadají do tématu práce. Respondenti se však mohou lišit v jednotlivých výše zmíněných aspektech.

Některé zmiňované studie se zaměřují na dospívající jedince, kteří utrpěli poranění míchy před jedním rokem. Jiné svůj výzkum zaměřují na dospělé jedince, kteří utrpěli poranění

míchy v dospívání. Další pracují s dospívajícími jedinci, kteří utrpěli poranění míchy v dětství. Výzkumy často porovnávají různé druhy poranění míchy, pracují s lidmi z různých prostředí, různého věku a pohlaví.

Relativní rozmanitost, kterou nabývá řešerše studií v teoretické části, by měla být vyvážena částí praktickou. Návrh výzkumu v praktické části specifikuje výše zmíněné aspekty, jasněji je vymezuje a konkretizuje. Část teoretická by měla přinést širší vhled do specifické problematiky bakalářské práce, a tak i studie do ní zahrnuté byly vyhledávány a zahrnuty v celé své rozmanitosti.

Již téma bakalářské práce začínající slovy „vybrané psychologické aspekty“ předpovídá, že široké téma psychologických aspektů, které provázejí mladého jedince po poranění míchy a které byly stručně zmíněny již v této kapitole, bude zúženo. Ze široké škály psychologických aspektů se bude tato bakalářská práce zabývat copingovými strategiemi, participací ve společnosti a kvalitou života vztaženou ke zdraví. Předmět zkoumání v části praktické pak bude zúžen pouze na oblast kvality života vztažené ke zdraví.

### 3. Vybrané psychologické aspekty dospívání a rané dospělosti ve vztahu k získanému poranění míchy

#### 3.1. Copingové strategie

*“Coping představuje myšlenky, pocity a činnosti, které jedinec používá, aby si poradil s problematickými situacemi, se kterými se setkává v každodenním životě a v rámci jednotlivých okolností. Pojem “copingu,” jak ho vyvinuli psychologové, nabyvá různých významů, které se často zaměňují s pojmy jako je zvládnutí, obrana a adaptace“ (Frydenberg, 2008, s. 36).*

V rámci copingu je důležité primární a sekundární posouzení situace. Primární posouzení jedinci říká, zda se jedná o situaci ohrožení či výzvy. Sekundární posouzení určuje, zda jedinec vnímá, že má dostatečné zdroje, aby se se situací vyrovnal, či nikoliv (Frydenberg, 2008).

V souvislosti s copingem pak mluvíme o copingových zdrojích a copingových strategiích. Například Křivohlavý (2001) popisuje copingové zdroje jako určité charakteristiky, které nám pomáhají vypořádat se se stresory. Zároveň mohou ovlivnit to, jak stresující událost interpretujeme, jak reagujeme či jakou copingovou strategii zvolíme. Pod velice širokou oblast copingových zdrojů patří pojmy jako je místo kontroly (locus of control), nezdolnost (hardiness), smysl pro integritu (sence of coherence), psychická odolnost (resilience), naučený optimismus a pesimismus, sebeúčinnost (self-efficacy), dispoziční optimismus apod. Kromě osobnostních zdrojů sem však můžeme zahrnout též charakteristiky sociální, fyzické, materiální či podmínkové (Křivohlavý, 2001).

Copingovými strategiemi či styly se myslí samotná reakce jedince, který se snaží snižovat negativní vliv stresující a zátěžové události či skutečnosti. V současnosti existuje již veliké množství kategorizací copingových strategií. Jedno z možných dělení copingových strategií je na zaměření na problém, zaměření na emoce a orientace na únik (Baumgartner, 2001, in Zmrzlá, 2009). Stone a Neale zavedli 8 kategorií copingových strategií: odvrácení pozornosti, redefinice situace, přímá akce, katarze, přijetí, sociální opora, relaxace a náboženství (Schwarzer, 1996, in Zmrzlá, 2009).

Další známá kategorizace copingových strategií zahrnuje primární hodnocení, sekundární hodnocení a přehodnocení (Baumgartner, 2001, in Zmrzlá, 2009). Příkladem nástroje měřícího coping je Adolescent Coping Scale od autorů Lewise a Frydenberga, která je zaměřená na jedince v období adolescence. Jedná se o 18 položkový nástroj zahrnující

vyhledávání sociální podpory, zaměření se na řešení problému, tvrdá práce a dosažení, znepokojování se, investice do blízkých přátel, snaha někam patřit, zbožné přání, sociální akce, snížení napětí, nejednání (not coping), ignorování problému, sebevina (self-blame), jednání na vlastní pěst, vyhledávání duchovní podpory, zaměření se na pozitivní, vyhledávání profesionální pomoci, vyhledávání rozptýlení a fyzická rekreace.

Nástrojů měření copingu je však celá řada. Mezi další inventáře copingu pro adolescenty patří například Coping Inventory for Adolescents (CIA), Adolescent Coping Orientation for Problem Experiences (A-COPE), Kidcope (verze pro adolescenty), COPE, Coping Response Inventory Youth Form (CRI-Y) nebo Coping Scale for Children & Youth (Frydenberg, 2008).

V dnešní době existuje celá řada studií a výzkumů zabývajících se copingovými strategiemi po poranění míchy, je však jen pár těch, které by se zaměřovaly na období dospívání a mladé dospělosti. Augutis a Anderson (2012) ve své studii došli k velice zajímavým a přínosným zjištěním pro tuto specifickou oblast. Jejich kvalitativní studie měla za cíl zmapovat copingové strategie u mladých dospělých používané v prvním roce po poranění míchy. Jejich studie byla provedená ve Švédsku a byla založena na rozhovorech s mladými lidmi o psychosociálních faktorech, které podněcovaly jejich přizpůsobení během prvního roku po úraze.

Výzkumníci pak za pomoci analýzy obsahu sledovali výskyt jednotlivých kategorií copingových strategií popsanych v nástroji BriefCOPE. Probandi ve svých odpovědích zmiňovali všech 14 kategorií BriefCOPE kromě sebeviny. Jedná se o seberozptýlení, aktivní coping, popírání, užívání návykových látek, používání emoční podpory, únikové chování, ventilace, použití instrumentální podpory, pozitivní přerámování, plánování, humor, přijetí a náboženství.

Studie dokládá, že mladí lidé po poranění míchy používají podobné copingové strategie jako ostatní jedinci, kteří čelí nějakým stresovým či náročným životním situacím. Přesto se na základě rozhovorů objevily tři nové kategorie, které v BriefCOPE nebyly obsaženy. Jedná se o tyto kategorie: bojový duch, srovnání směrem dolů a pomoc druhým.

Bojovým duchem je myšleno použití svých vlastních schopností k překonání překážek. Jedna žena to v rozhovoru vysvětlila takto: *"Vyhýbat se překážkám pro mne bylo a stále je důležité. Pokud však něco chci udělat, udělám to. Pokud budu chtít projet vlakem Evropu nebo se plavit lodí v Řecku, udělám to. Pokud jsem se rozhodla, že to bude fungovat, pak to funguje"* (Augutis & Anderson, 2012, s. 216).

Kategorie srovnání směrem dolů představuje vnitřní proces srovnávání mezi sebou a jinými osobami, kteří na tom jsou v rámci poranění a jeho důsledků ještě hůře. Žena, které bylo 13 let v době úrazu, to vystihuje těmito slovy: "*Uvědomila jsem si, že mnozí na tom byli ještě hůře než já. Mnozí nemohli používat ruce a jeden člověk potřeboval ventilátor po zbytek svého života. Pak jsem si pomyslela, že mé zranění vlastně není tak hrozná a mohu se s ním určitě naučit žít. Viděla jsem to v jiném světle*" (Augutis & Anderson, 2012, s. 216).

Poslední kategorií nad rámec BriefCOPE byla pomoc druhým. Tuhle kategorii také uvedla většina těch respondentů, kteří zároveň zmínili kategorii srovnání směrem dolů. Ta stejná žena se ohledně této copingové strategie vyjadřuje slovy: "*Ráda pomáhám druhým, naslouchám obtížím svých přátel. Mám ráda, když se ostatní cítí dobře, pak zapomenu sama na sebe*" (Augutis & Anderson, 2012, s. 216).

Kategoriemi, které uvedli všichni dotazovaní, byla emoční podpora a instrumentální podpora. V rámci emoční podpory uváděli dotazovaní, že je pro ně velice důležité zůstat dále v kontaktu s přáteli a rodinou, ale třeba i s personálem z rehabilitačních ústavů. Někteří z respondentů se také podělili o své vzpomínky, které zahrnovaly vztahy s učiteli a s partnery z romantických vztahů.

Rodiče, zaměstnanci nemocnic a rehabilitačních ústavů a další důležití dospělí byli dotazovanými uváděni jako poskytovatelé instrumentální podpory. Do této kategorie lze zahrnout také vztahy s dalšími lidmi se SCI. Ti jim byli důležitou pomocí v nové životní situaci například prostřednictvím táborů nebo v jiných osobních setkáních.

Další nejčastěji používanou kategorií byl aktivní coping. Tuto copingovou strategii dobře vystihla žena, které bylo v době úrazu 11 let: "*Pokud to vypadá opravdu temně, jediná věc, která skutečně funguje, je trénovat. Pak jste schopni vidět své cíle. Jinak se vše stává příliš těžkým*" (Augutis & Anderson, 2012, s. 217).

Také hněv a agrese se běžně objevily v rozhovorech a společně naplnily kategorii ventilace. Někteří respondenti vzpomínali, jak v návalech hněvu a agrese házeli věcmi. Hněv byl často nasměrován proti rodičům nebo zaměstnancům nemocnic a rehabilitačních ústavů.

V kategorii aktivní coping byla zmiňována důležitost tréninku. S tím je úzce spojena také kategorie seberozptýlení. Tam patří i většina zájmových a sebevzdělávacích aktivit, ale třeba i snění. Muž, kterému bylo 14 let v době úrazu, to vystihl následujícími slovy: „*Myslím si, že člověk musí být co nejvíce aktivní. Pak nemá čas sedět a přemýšlet, jak krvavě odporové*

věci jsou. Měl by být v plné rychlosti. Neměl by mít čas na rozvažování; měl by být v nějaké aktivitě celou dobu, takže na to nemyslí. Místo toho by se měl pokusit něco přinést. Možná to nefunguje pro všechny, ale pro mě to fungovalo docela dobře” (Augutis & Anderson, 2012, s. 217).

Kategorie plánování zahrnovala odhodlání nalézt a vidět nové cíle a přijít s novými strategiemi. Žena, které bylo 11 let v době úrazu, o tom mluví těmito slovy: "*V tunelu je světlo, když máte cíle. Budu se snažit být tak dobrý jako člověk xx, ta osoba je nejlepším důkazem toho, že to bude fungovat*" (Augutis & Anderson, 2012, s. 217).

Únikové chování a popření můžeme zařadit mezi nežádoucí copingové strategie. Únikové chování dobře vystihla žena, které bylo v době úrazu 13 let: "*Vypnula jsem, sotva jsem mluvila s rodiči, kteří tam byli každý den. Byli někde a já jsem byla někde jinde. Měla jsem problémy se svými přáteli, kteří také přicházeli. Byla jsem uzavřená. Jediní lidé, s nimiž jsem hovořila, byli zaměstnanci a ostatní pacienti*" (Augutis & Anderson, 2012, s. 217). Strategie popření se vyskytovala u dotazovaných především v době těsně po úrazu a poté vymizela. Ve dvou případech však jedinci vykazovali známky popření i v době samotného rozhovoru.

Díky strategii pozitivního přerámování byli mladí lidé schopni vidět něco pozitivního na tom, co se jim přihodilo, dokázali se na celou situaci podívat novým a pozitivnějším pohledem. Díky tomu, že se museli vyrovnat s poraněním míchy, si připadají zralejší, silnější, znalejší a kompetentnější. Někteří díky tomu vnímali proměnu svého já k lepšímu, a jelikož byli spokojeni s tím, kým jsou teď, nelitovali již více toho, co se jim přihodilo.

Mezi méně zmiňovanými, ale zajisté důležitými copingovými strategiemi, zaznívaly strategie jako humor, přijetí, užívání alkoholu a náboženství.

Smith, Russell, Kelly, Mulcahey, Betz a Vogel (2013) prostřednictvím své studie přinesli nové poznatky o copingových strategiích mladých lidí po poranění míchy z prostředí Spojených států. Za cíl si kladli zmapovat copingové strategie používané mladými lidmi s paraplegií a kvadruplegií v USA za použití průřezového průzkumu a také zhodnotit vztah mezi copingovými strategiemi a psychosociálními projevy (psychosocial outcomes). Jejich studie čítá 182 účastníků ve věku 13-17 let. Vzorek byl složen jak z žen, tak z mužů, jak z lidí s paraplegií, tak s tetraplegií.

Výsledky ukázaly, že nejčastěji používanými copingovými strategiemi u těchto mladých lidí jsou kognitivní restrukturalizace a rezignace. Jako ty neúčinnější však dotazovaní

uváděli sociální podporu, emoční regulaci a kognitivní restrukturalizaci. Obecně uvádějí, že aktivní copingové strategie jsou nejúčinnější v redukci distresu vyvolaného SCI. Sebeobviňování a zbožné přání byly na straně druhé vnímány jako ty nejméně účinné strategie. Nejméně využívanými copingovými strategiemi byly obvinění druhých a sebekritika.

Výsledky též ukazují na skutečnost, že čím delší je trvání poranění, tím menší je tendence mladých lidí využívat copingové strategie orientované na únik. Strategie sociálního vyčlenění se ukázala být spojena s vyšším věkem. A strategie rozptýlení byla zase spojena s jedinci, kteří měli tetraplegii, spíše než paraplegii. Dále se ukázala spojitost vyššího skóre v copingové strategii orientované na únik s nižší kvalitou života, s vyšší úrovní deprese a úzkostné symptomatologie a s nižší psychosociální kvalitou života (Smith et al., 2013).

Velice podnětný výzkum zaměřený na copingové strategie dospívajících a mladých dospělých s náhlým omezením hybnosti po poranění míchy poskytuje Ottová (2011) ve své diplomové práci Coping s náhlým omezením hybnosti a jeho důsledky - strategie vyrovnání mladých lidí s poraněním míchy a s roztroušenou sklerózou. Autorka se skrze svou studii, jak sama říká, snaží přinést lepší porozumění náročné životní situaci mladých lidí, u kterých došlo k náhlému omezení hybnosti. Autorka zvolila cestu kvalitativního výzkumu za použití metody rozhovoru a dotazníku a přináší zajímavá zjištění.

Data z dotazníku ukázala, že většině dotazovaných mladých lidí s poraněním míchy pomáhá sociální podpora. Ať už se jedná o návštěvy rodiny, přátel, telefonáty s nimi nebo komunikace přes sms a sociální sítě, každá z možností nabývala na velké důležitosti, především pokud jsou takové kontakty spojeny s pozitivním přístupem těchto nejbližších. Sociální podpora však byla čerpána i od zdravotnického personálu. Mladí lidé oceňovali především jejich vstřícnost a okamžiky neformálních rozhovorů. V polovině případů uváděli dotazovaní humor jako účinnou copingovou strategii. Dále pak čtvrtina respondentů uvedla přínos rychlého zlepšení stavu a dostatečných informací o zdravotním stavu.

Jednotlivé kazuistiky nabízí detailnější pohled na copingové strategie ve vztahu k poranění a získanému postižení. Ten je doplněný o pozadí životních podmínek, údajů o poranění, emocí a postojů k poraněním, informací o sociálních vztazích, samostatnosti a postojích k budoucnosti.

U Mirka, kterému je 22 let, došlo k poranění míchy při autonehodě, od té doby žije s paraplegií. Jedna z copingových strategií, které mu pomáhají a pomáhaly nejvíce, je nesnažit se změnit věci, které změnit nejdou, ale naopak je akceptovat takové, jaké jsou. Například

uvádí, že nikdy nepředpokládal, že bude znovu chodit. Sociální opora ze strany rodiny, přátel i zdravotních sester mu pomáhala především v nemocnici, kdy vnímal potřebu odpoutat se od fyzické bolesti. Jeho komunikace však byla ztížená faktem, že v důsledku zranění nemohl mluvit a dorozumíval se pouze mrkáním.

Strategií mentálního odpoutání se od bolesti a myšlenek na poranění pro něho bylo naslouchání rozhovorům druhých lidí, zaobírání se vzpomínkami nebo představami, ve kterých může hýbat rukama. Dávky morfinu, které dostával v nemocnici, však považoval za něco, co bylo v té době neúčinnější, a něco, co tehdy mělo největší pozitivní vliv na jeho fyzický stav i psychiku. Kouření marihuany mu pomáhá odpoutat se od negativních emocí.

V současnosti je pro něho neúčinnější a nejpoužívanější copingovou strategií pozitivní přehodnocení, kdy se snaží radovat z maličkostí a oceňovat základní předpoklady jako to, že může žít a dýchat. Také se zaměstnává řešením různých praktických věcí, jako je bydlení nebo přiznání invalidního důchodu, tedy dospěl ke strategii aktivního řešení problému.

Danovi je 19 let a je postižen hemiparézou v důsledku poranění míchy při nehodě na motorce. Když vzpomíná na první týden po úraze, ve kterém nemohl hýbat ani rukama, zmiňuje léky, které ho obluzovaly, a spánek jako dvě věci, které mu nejvíce pomohly. Ty autorka řadí pod únikové strategie. Později mu podobným způsobem pomáhal notebook, skrze který unikal trýznivé realitě, tuto strategii autorka řadí pod mentální odpoutání se. Sociální sítě mu sloužily i k ventilování emocí, kdy si mohl na různé věci postěžovat. Dalším způsobem, jak ventilovat emoce, pro něho byla i hádka se sanitární sestrou. Sociální podpora od přátel a užívání humoru mu pomáhalo nemyslet na svůj tíživý stav. Dan se před poraněním věnoval ve velké míře sportu. Ten mu podle jeho výpovědí v určité míře nahradila rehabilitace. Pomáhalo mu i sledování drobných zlepšení a komparace se stavem ostatních. Obecně se snažil radovat z maličkostí, například z toho, co mu kdo přinesl nebo poslal.

Důležitou copingovou strategií pro něj bylo využívání sociální podpory. Tu mu poskytovali jeho rodiče, přátelé a také jeho přítelkyně, která se s ním však po třech týdnech rozešla. Právě přátelé pro něho byli nejdůležitější z hlediska emocionální podpory. Když mohl poslouchat vyprávění ostatních, přicházel na jiné myšlenky. Dan se také rád chlubí a sdílí s ostatními své pokroky a získává nové podnětné informace od spolupacientů s podobným zraněním. V rámci aktivního řešení problému vyvíjí snahy k dokončení studia na střední škole.

Věře je 23 let a stejně jako Dan žije s hemiparézou po otoku míchy v důsledku zranění při baseballu. S mladým mužem z předchozí kazuistiky je spojuje i skutečnost, že v prvních

dnech po poranění pro ně byl spánek nejvyužívanější a dle jejich slov nejúčinnější strategií, jak se odpoutat od obav a nepříjemných myšlenek. Opět se jedná o strategii úniku.

I ona uvádí pozitivní vliv humoru, který mohla sdílet s ostatními pacientkami na pokoji a s lidmi, kteří ji přicházeli navštívit. Velkou důležitost z hlediska mentálního odpoutání se od problému pro ni měl internet, který používala jak k vyhledávání informací a aktualit ze školy a softballového týmu, ve kterém hrála před úrazem, tak ke komunikaci s přáteli.

Její tendence hledat na celé situaci něco pozitivního bychom mohli zařadit pod copingovou strategii pozitivního přerámování. Věra zmiňuje seznámení s novými lidmi. Také ale více času, který má pro sebe a pro věci, které má ráda. Vypráví o zkušenosti s životem na vozíku i o nabytí větší důvěry v sebe sama skrze poznání, s čím vším se zvládne vyrovnat. To vše uvádí jako skutečnosti, které na ni měly pozitivní vliv.

Další využívanou strategií je pro ni komparace. Nejprve měla tendenci srovnávat svůj výkon s výkonem před poraněním, což nakonec vyhodnotila jako neúměrné situaci. Nyní se srovnává s ostatními klienty rehabilitačního ústavu a povzbuzuje jí, když může vidět, že je na tom v některých ohledech lépe. K softballu se sice vrátit nemůže, ale objevila množství pro ni dostupných aktivit, například různé druhy sportu nebo výlety s přáteli, které ji přivádí na jiné myšlenky.

I pro Věru je využívání sociální podpory velice důležitou strategií, která jí pomáhá při vyrovnání se s handicapem. Okamžiky, kdy u ní byla nějaká návštěva, zpětně popisuje jako ty nejradostnější. Jednalo se často o spoluhráče z týmu. Vážila si toho, že s ní stále počítají a zahrnují ji do množství plánů. Na rodičích si vážila toho, že úraz nedávali za vinu jejímu sportování, ale naopak brali celou situaci s nadhledem a snížili své požadavky k její osobě. Její spolubydlící jí pomohli s množstvím praktických záležitostí a spolu s přáteli ze softballového týmu pro ni byli důležitou emoční podporou. V rámci aktivního řešení problému vyvíjí snahy, aby se její stav stále zlepšoval (Ottová, 2011).

Autoři Chlan, Zebracki a Vogel (2010) ve své studii přichází s další copingovou strategií využívanou mladými lidmi s SCI, kterou je duchovní coping. Jejich výzkum se zaměřuje na mladé lidi ze Spojených států, Kanady a Mexika, kteří utrpěli poranění míchy v období dětství nebo dospívání do 18 let. Autoři rozlišují duchovní coping od náboženství a zjišťují, že pro polovinu jejich respondentů je náboženství velmi důležité a 55 % používá duchovní coping. Duchovní coping se navíc projevil jako faktor usnadňující adaptaci po poranění míchy.

Duchovní coping se také projevil jako prediktor životní spokojenosti. Autoři však polemizují o možnosti, že by duchovní coping zlepšoval seberealizaci a pomáhal lidem nalézt smysl života, a tím zvyšoval životní spokojenost. Autoři uvádí, že duchovní coping má větší vliv na životní spokojenost než důležitost náboženství. Jako rozdíl mezi těmito dvěma příbuznými komponentami uvádí, že zatímco náboženství je spíše udržování náboženské víry, duchovní coping je praktické využívání duchovních zdrojů.

Autoři pracovali též s demografickými proměnnými, proměnnými spojenými s poraněním, zaměstnáním, vnímanou bolestí apod. Na základě toho přichází s dalším výstupem týkajícím se vztahu duchovního copingu a životní spokojenosti. *„Ačkoli spiritualita byla významným prediktorem životní spokojenosti u této populace dospělých s pediatrickým nálezem SCI, přispěla k pouze 3% rozdílu v životní spokojenosti. Naproti tomu vnímané duševní zdraví, manželství, účast na pracovních činnostech, bolest a funkční porucha představovaly 37% rozdílu v životní spokojenosti“* (Chlan et al., 2010 s. 374). Je tedy mnoho různých faktorů, které ovlivňují životní spokojenost razantněji než spiritualita, a na které je dobré se v rámci rehabilitace zaměřit.

Studie autorů Bridgese a Connora-Kuntze (1997) poskytuje též zajímavé výstupy, i když se nezaměřuje pouze na vzorek mladých lidí. Autoři se rozhodli zkoumat způsoby copingu u osob využívajících invalidní vozík, zahrnuti byli pacienti s roztroušenou sklerózou, osoby s poraněním mozku a též lidé s poraněním míchy. Co se zvládnutí copingových strategií a vyrovnání se s handicapem týče, pacienti s SCI na tom byli ze všech tří skupin nejlépe. Na základě jejich výsledků v testech Personal Styles Inventory a Ways of Coping Inventory je autoři hodnotí jako extravertované a stabilní jedince, kteří se nebojí vyhledávat a přijímat pomoc od druhých lidí. Zároveň si osvojili určitý druh obezřetnosti a dobře se vyrovnávají s problémy a se stresem.

Autoři January, Zebracki, Chlan a Vogel (2015), kteří svou studii zaměřili na zkoumání pozitivního psychologického růstu u jedinců, kteří v dětství utrpěli poranění míchy, přišli též se zajímavými výsledky týkajícími se copingových strategií. Tyto výstupy ukazují, že posttraumatický růst u těchto jedinců je významně spojen s behaviorálními a kognitivními copingovými strategiemi. Kognitivní coping má navíc zprostředkovaně díky posttraumatickému růstu účinky na prožívané štěstí participantů.

Anderson, Vogel, Chian a Betz (2016) se ve své studii rovněž zaměřili na lidi s pediatrickým poraněním míchy. Jejich cílem bylo identifikovat, jaké copingové strategie tito

lidé používají a jak tyto strategie souvisí s jejich dalšími charakteristikami. „Bylo posouzeno 8 copingových strategií, 99% účastníků použilo přijetí, 94% použilo pozitivní přerámování, 93% použilo aktivní coping, 89% použilo emocionální podpory, 89% použilo humor a 74% použilo náboženství. Negativní copingové styly jako únikové chování a užívání látek použilo 28% a 15%“ (Anderson et al., 2016, para. 15).

Pomocí pozitivních strategií copingu, jako je hledání emoční podpory, přijetí a náboženství, bylo možné předpovídat vyšší životní spokojenost. Naopak negativní copingové strategie, jako například užívání návykových látek, byly s životní spokojeností spojeny negativně. Autoři do výzkumu zahrnuli i možný vliv pohlaví na výběr copingových strategií. Na základě toho bylo zjištěno, že ženy mají vyšší pravděpodobnost využití emoční podpory než muži. A muži, na straně druhé, mají vyšší pravděpodobnost využití humoru než ženy. Copingovou strategii přijetí používali spíše lidé, kteří byli starší a jejichž poranění trvalo déle.

Autoři Compas, Jaser, Dunn a Rodriguez (2012) ve své studii zmiňují na kontrole založený model copingu, který zahrnuje tři podčásti. Jednou z nich je primární kontrola nebo jinými slovy aktivní coping, který se snaží jednat přímo se zdrojem stresu nebo emocemi daného člověka. Druhou z nich je sekundární kontrola nebo též přizpůsobivý coping, který je založený na přizpůsobení se zdroji stresu. Posledním z nich je pasivní coping, který vynakládá úsilí na odmítnutí stresoru nebo se mu snaží vyhnout.

Studie těchto autorů je širěji zaměřená na děti a dospívající s chronickým onemocněním. Jejich cílem bylo zjistit, jaké copingové strategie jsou pro přizpůsobení se chronickému onemocnění nejlepší. V této souvislosti byla sekundární kontrola shledána jako nejúčinnější a pasivní coping jako nejméně účinná strategie pro přizpůsobení se chronickému onemocnění.

Autoři Kelly, Mulcahey, Klaas, Russell, Anderson a Vogel (2012) ve své studii zkoumají vztah mezi copingovými strategiemi mládeže s poraněním míchy a jejich demografickými charakteristikami, participací ve společnosti, faktory spojenými se zraněním a psychologickými projevy (psychological outcomes). Autoři přináší poněkud překvapivé zjištění souvislosti většiny copingových strategií se zvýšenou depresí, úzkostí a nižší kvalitou života. Zároveň však mladí lidé, kteří sami sebe vnímají jako efektivní při copingu, vykazují více pozitivních psychologických výsledků a více si užívají participaci ve společnosti.

Copingové strategie řešení problémů a sociální podpora přímo souvisely se zvýšenou úzkostí. Na druhé straně jednou z pozitivních copingových strategií byla například kognitivní

restrukturalizace, která souvisela se sníženou depresí. Použití copingové strategie sebekritiky souviselo s nižší participací ve společnosti. Opačný efekt pak měla strategie sociální podpory.

Pakliže pohlížíme na naději jako na jednu z copingových strategií, nemůžeme přehlédnout studii autorů Lohne a Severinsson (2006). Jedná se o kvalitativní longitudinální studii s popisně-průzkumným designem, která si klade za cíl prozkoumat zkušenosti pacientů po poranění míchy s nadějí a zjistit, jaký smysl pro ně tato copingová strategie má. Z hlediska této bakalářské práce jsou stěžejní kazuistiky popisující zkušenosti lidí v období dospívání a rané dospělosti.

Výsledky studie ukázaly, že každý dotazovaný má zkušenosti s nadějí, je pro něho důležitá, prospěšná a v prvním roce po poranění mu dodávala sílu do boje za adaptaci na poranění. Naděje měla tendenci u každého z dotazovaných kolísat na základě různých okolností, především vlivem úspěchů a neúspěchů v rehabilitaci a léčbě, ale naděje je nikdy úplně neopustila. Mezi pozitiva studie patří mimo jiné to, že obsahuje řadu autentických výpovědí mladých lidí po poranění míchy o tom, co pro ně znamená naděje.

*"Když byla moje situace v nejhorším stavu, stále jsem se dokázal podívat do budoucnosti...kdybych to nedokázal...nikdy bych nebyl tam, kde jsem dnes"* (muž, 23 let, neúplné poškození v oblasti C7, před rokem kvadruplegik, nyní téměř bez symptomů) (Lohne & Severinsson, 2006, s. 319). *"Možná proto jsem udělala takový pokrok...protože to je to, jaká jsem...přiměji samu sebe udělat to a to a to..."* (Lohne & Severinsson, 2006, s. 319).

*"Říkají, že utrpení vás posiluje...a já tomu věřím, myslím, že je to pravda...protože když jsem byla zraněna při nehodě, ztratila jsem samu sebe a přiblížila jsem se smrti...a pak skrze to, jak jsem bojovala, jsem se znovu stala sama sebou..."* (Lohne & Severinsson, 2006, s. 320).

*"Ale všechny zážitky jsou pozitivní, ačkoli tento byl velmi draho koupen...protože člověk může z takových věcí hodně vyrůst...Proniknete hlouběji, k podstatě věci...A já bych nic neměnila, ani nehodu, protože to je všechno součástí toho, kým jsem dnes...Ve skutečnosti vše, co zažíváte, utváří vaši osobnost "* (žena, 23 let, neúplné poškození v oblasti Th12, po roce téměř bez symptomů) (Lohne & Severinsson, 2006, s. 320).

*"Nikdy nemůžete někomu vzít naději, že? Dokonce i když jednou říkáte "ach, chci se vzdát, odmítám žít s falešnými nadějemi"... ale pak příští den přichází s novým ránem, a to přináší další šanci. Takže je tu vždy naděje...A to znamená, že silná vůle, která je uvnitř vás, vám dala naději, protože dokud vaše srdce bije, stále existuje naděje. A vůle vede naději"* (žena,

24 let, úplné poškození v oblasti Th6, i po roce upoutána na invalidní vozík) (Lohne & Severinsson, 2006, s. 319).

*"Nebudu chodit kolem horké kaše. Život je teď a já plánuji pokračovat ve svém životě tam, kde jsem skončil. Moje nedávné/aktuální problémy jsou každodenní problémy, se kterými se musí každý potýkat, a v tomto ohledu se nijak neliší od ostatních...No, odmítl jsem zůstat naprosto ochrnutý, Byl jsem ohledně toho velmi neústupný...Samozřejmě jsem ztratil pár věcí, ale získal jsem mnohem víc, než jsem ztratil, a v to přesně jsem doufal, když jsme spolu naposledy mluvili "* (muž, 23 let, neúplné poškození v oblasti C7) (Lohne & Severinsson, 2006, s. 319).

Autoři napříč celou svou studií vyzdvihují sílu naděje. Díky výzkumu však vyvstala dvě nová témata vůle a víry, které jsou též stěžejní pro proces adaptace. Mnoho účastníků popisuje svou cestu adaptace po poranění jako tvrdou a dlouhou. Autoři studie zkoumají cestu lidí první rok po poranění míchy a objevují jádro procesu úspěšné adaptace skryté v aspektech doufání – bojování – růstu.

### 3.2. Kvalita života spojená se zdravím

Kvalita života je relativní kategorií, která může být vyjádřena jak kvalitativními, tak kvantitativními indikátory. Objektem jejího hodnocení je nejčastěji kvalita života jednotlivce s jeho pozitivními i negativními aspekty. Ve své podstatě je kvalita života subjektivní, individuální a zahrnující všechny oblasti života. Kvalita života spojená se zdravím je zúžením širšího pojmu kvality života a zaměřuje se na člověka v konkrétní životní situaci ve vztahu k jeho zdravotnímu stavu (Gurková, 2011).

Pojetí kvality života můžeme chápat široce jako zahrnující celý život jedince nebo zúženě jako zaměřující se na jednu konkrétní oblast, například na kvalitu školního života. Pro tuto práci je stěžejní především kvalita života spojená se zdravím, tedy HRQOL (health related quality of life). Příhodnou definici přináší ve své práci Kebza a Hrachovinová (2011, s. 27): *„HRQOL byla charakterizována jako hodnota připisovaná životu modifikovanému postižením, funkčním stavem, vnímáním, sociálními příležitostmi atd., které jsou ovlivněny nemocí, poruchou, zraněním nebo jejich léčbou.“* Přičemž: *„subjektivně prožívaná kvalita života nemocného jedince není zcela závislá na jeho skutečném klinickém stavu.“*

HRQOL je klinickým výstupem, který popisuje individuální vnímání vlivu onemocnění nebo poranění na well-being (Oladeji et al., 2007). Výzkumný zájem je často zacílen na měření HRQOL u chronicky nemocných pacientů, kteří nemají dobré vyhlídky na zlepšení zdravotního stavu. Přičemž posuzováno bývá hledisko jak somatické, tak psychické i sociální.

Chronické onemocnění zahrnuje velké množství aspektů, které vyvolávají řadu emočních reakcí a ovlivňují HRQOL. Jedná se například o trvalou ztrátu zdraví, trvalou přítomnost nemoci, náročnou léčbu, nároky na nemocného, nezbytnost dodržovat léčebný režim a docházet na pravidelné kontroly, nejistou prognózu do budoucnosti, možnou progresi onemocnění do budoucna apod. (Kebza, Heřman & Hrachovinová, 2011).

Pro měření HRQOL se nejčastěji používají řízené rozhovory a sebeposuzující dotazníky a škály. Dotazníky, jakožto nejčastěji používaná metoda, bývají zaměřeny buď na obecnou kvalitu života vztahující se ke zdraví (například SF-36, PedsQL, Euro-QoL, KINDL ad.) nebo měří kvalitu života pacientů s konkrétním onemocněním či v konkrétním stadiu nemoci/léčby/terapie. Také mohou zkoumat konkrétní dopady terapie nebo vedlejších účinků léčby (Kebza & Hrachovinová, 2011). Tato kapitola je rešerší výzkumů zabývajících se zkoumáním HRQOL u mladých lidí po získaném poranění míchy.

Garma, Kelly, Daharsh a Vogel (2011) ve své studii zkoumali HRQOL u mladých lidí s poraněním míchy. Dotazník Pediatric HRQOL measure a Mental health measure dokončili jak mladí lidé, tak jejich pečovatelé. Jejich záměrem bylo mimo jiné zjišťování shody mezi výpověďmi mládeže a pečovatelů. Autoři pracovali i s dalšími proměnnými jako současný věk, věk při poranění, stupeň úrazu nebo úzkost či deprese u dítěte nebo pečovatele.

Jak bylo očekáváno, HRQOL mladých lidí s poraněním míchy a jejich pečovatelů bylo nižší než HRQOL zdravých mladých lidí. Korelační koeficienty ukázaly mírný stupeň korelace mezi hodnocením mládeže a pečovatelů. Významnou a velice zajímavou informací je fakt, že děti neustále hodnotily kvalitu svého života lépe než jejich pečovatelé.

Aspekt věku též významně ovlivnit HRQOL. Mladší děti vykazovaly vyšší emoční HRQOL v pečovatelských hodnoceních a nižší sociální HRQOL v dětských hodnoceních. Čím nižší byl věk, ve kterém děti poranění utrpěly, tím výše pečovatelé hodnotili jejich HRQOL. Úzkost a deprese u dětí i pečovatelů snižovala HRQOL dětí ve všech jeho aspektech. Rozsah poranění se projevil tím způsobem, že mládež s paraplegií vykazovala vyšší sociální HRQOL než mládež s tetraplegií.

Také autoři Oladeji et al. (2007) na základě svého výzkumu dokládají, že děti s poraněním míchy udávají vyšší HRQOL než jejich pečovatelé. Na rozdíl od předchozí studie však neobjevili žádné významné rozdíly v HRQOL mezi paraplegiky a kvadruplegiky.

S obdobnými poznatky přichází i autoři Kelly et al. (2012), kteří rovněž potvrzují, že mládež s poraněním míchy hodnotí svou HRQOL výše než jejich pečovatelé.

Autoři Leibach et al. (2015) se ve své studii zaměřují na děti s poraněním a poruchami míchy z Latinské Ameriky. Jejich cílem bylo prozkoumat souvislosti mezi mentálním zdravím dětí a HRQOL.

Jak lze předpokládat, závěry ukazují, že vyšší HRQOL je silně spojen s lepším mentálním zdravím. „*Série opakovaných regresí zjistila, že HRQOL vysvětlil 50,5% rozdílu v dětské depresi, 31,5% rozdílu v obavách a 41,9% rozdílu v sociální úzkosti*” (Leibach et al., 2015, s. 215). S depresí bylo také významně spojeno emoční a sociální fungování. A emoční fungování bylo spojeno se sociální úzkostí.

Autoři Kannisto, Merikanto, Alaranta, Hokkanen a Sintonen (1998) ve své studii pracují se třemi skupinami lidí - s lidmi, kteří utrpěli poranění míchy v dětství, dále s nově

zraněnými dospělými lidmi a nakonec s dospělými lidmi s chronickým poraněním míchy. Napříč těmito třemi podskupinami byla měřena kvalita života související se zdravím HRQOL.

Pro tuto práci jsou stěžejní především výsledky lidí, kteří utrpěli své zranění v mladém a dětském věku. Závěry ukazují, že HRQOL takových jedinců je významně vyšší než HRQOL dalších dvou podskupin. Zároveň byly osoby s pediatrickou SCI nejlépe adaptovány na své poranění a vykazovaly nejlepší fyzický výkon. Jak lze očekávat, jedinci s kvadruplegií vykazovali nižší HRQOL než jedinci s neúplnou paraplegií.

Tato studie tedy nasvědčuje tomu, že přestože je poranění míchy v dětství či dospívání velice zatěžující, stresující a život měnící okolností, právě aspekt mladého věku je dobrým předpokladem pro úspěšnou adaptaci. Na rozdíl od dospělého jedince, který je v oblasti hledání vlastní identity, hledání své cesty životem, své hodnoty, místa ve společnosti a ve světě kariéry již relativně stabilizován a našel sám sebe, mladý jedinec se stále vyvíjí a hledá sám sebe, což může mít pozitivní vliv na přijetí získaného handicapu.

Autoři Kelly, Riordan, Zebracki, Thorpe a Vogel (2016) přinášejí ve své studii výsledky z výzkumu zaměřeného na vztah mezi charakteristikami pečovatelů a HRQOL jejich dětí s poraněním míchy ve věku od 7 do 17 let. Pozornost byla zaměřena především na mentální a fyzické zdraví pečovatelů, jejich styl řešení problémů a zátěž, která je na ně kladena.

Bylo zjištěno, že to, jaký je způsob řešení problémů pečovatelů, ovlivňuje fyzický HRQOL dětí. Tedy čím efektivněji a lépe pečovatelé řeší problémy, tím vyšší HRQOL vykazují jejich děti. Dále pak duševní zdraví pečovatelů, styl řešení problémů a zátěž, která je na ně kladena, souvisely s psychosociálním HRQOL dětí.

Kelly a Vogel (2013) ve svém výzkumu pracovali se čtyřmi věkovými skupinami mladých lidí s poraněním míchy ve věku od 2 do 18 let. Stěžejním pro téma této práce jsou výsledky skupiny mladších a starších dospívajících. Obě skupiny dokončily test PedsQL a bylo zjištěno, že obě skupiny dospívajících shodně hodnotí svou sociální HRQOL nejvýše a školní HRQOL nejnižší.

### 3.3. Participace ve společnosti

Pojem participace v nejširším pojetí znamená *“účast na něčem, účastenství nebo podíl”* a jako taková představuje *“komplexní a multidimenzionální koncept”* (Pančocha, 2013, s. 43). Kudláček a Ješina (2014, s. 4) definují participaci jako: *“zapojení dané aktivity do životní, respektive společenské situace, či výkon, který se provádí v prostředí, které může být bariérové nebo facilitující.”*

Pro mladé lidi po poranění míchy je participace ve smyslu účasti ve společnosti, a to především ve vrstevnických skupinách, a celkové sdílení života s druhými lidmi stejně důležitá jako pro zdravé jedince. Autoři Kelly, Klaas, Garma, Russell a Vogel (2012) ve své studii zkoumali vztah mezi participací a kvalitou života mládeže s poraněním míchy. Autoři svůj výzkum prováděli na relativně rozsáhlém vzorku 340 participantů. Ty rozdělili do dvou skupin na děti od 6 do 12 let a dospívající od 13 do 18 let.

U dětských participantů se ukázal vztah mezi participací na místech, která jsou vzdálenější od domova a vyšší sociální, školní a celkovou kvalitou života. Jedná se však o participaci v rámci neformálních aktivit (např. výlety nebo hry s přáteli). Pro participaci ve formálních aktivitách (např. školní vzdělávací akce) nebyl zjištěn žádný vztah ke kvalitě života. Frekvence participace též souvisela s kvalitou života. Především se jednalo o fyzické aktivity. Čím častěji se respondenti účastnili fyzických aktivit a čím více takových aktivit navštěvovali, tím vyšší byla jejich sociální a školní kvalita života. Dále pak častější účast v sociálních aktivitách byla spojena s vyšší sociální a celkovou psychosociální kvalitou života.

To, s kým se děti účastnily sociálních aktivit, bylo též spojeno se sociální i celkovou psychosociální kvalitou života. Celková psychosociální kvalita života byla též ovlivněna tím, s kým se děti účastnily aktivit dovednostních. Autoři nakonec předkládají obecné závěry, které říkají, že participace dětí se SCI ve více aktivitách a častěji a participace dále od domova s více různorodými skupinami dětí je spojena s vyšší kvalitou života.

Výsledky u skupiny adolescentů byly obdobné s drobnými odlišnostmi. U nich byla participace ve více různorodých skupinách spojena především s rostoucí emoční kvalitou života. Ani u nich se neobjevil žádný vztah mezi participací ve formálních aktivitách a kvalitou života. I u adolescentů bylo důležitým ovlivňujícím aspektem to, s kým se aktivit účastnili. Pakliže se účastnili rekreačních aktivit s více různorodými skupinami, vykazovali vyšší emoční kvalitu života. Participace s více různorodými skupinami v seberealizačních aktivitách však byla spojena s nižší školní kvalitou života.

Participace ve více fyzických aktivitách byla spojena s vyšší emoční, sociální a celkovou psychosociální kvalitou života, častější participace ve fyzických aktivitách pak byla spojena s vyšší sociální kvalitou života. Participace dětí nejvíce ovlivnila sociální a školní kvalitu života. Participace adolescentů nejvíce ovlivnila oblast emoční kvality života.

Studie autorů Gorzkowského, Klaase, Kellyho a Vogela (2010) byla zaměřena na mladé dívky ve věku 7 až 17 let, které žily minimálně jeden rok s poraněním míchy. Výsledky ukazují, že se tyto dívky podílejí spíše na společenských aktivitách než na pracovních, a to s různorodými skupinami a dále od domova. Participace v těchto aktivitách je u nich spojena s nižší depresí a v důsledku toho s vyšší kvalitou života.

Deprese se ukázala být silným prediktorem klesající kvality života. A čím větší byla participace ve společenských činnostech, tím více deprese klesala a tím vyšší byla kvalita života. Deprese stejně tak klesala při rostoucí pracovní participaci, což bylo dále spojeno s vyšší kvalitou života.

Předchozí dva výzkumy nastiňují pozitivní vliv participace na kvalitu života u mládeže žijící s poraněním míchy. Následující studie se dívají na problematiku participace ve společnosti z druhé strany. Popisují způsoby, jakým je možné participaci mládeže s SCI podpořit.

Shem, Medel, Wright, Kolakowsky-Hayner a Duong (2011) vytvořili modelový program mentoringu pro mládež a mladé dospělé s poraněním míchy. Jejich cílem bylo podpořit takové jedince v aktivní participaci ve společnosti po jejich úraze, pomoci jim v návratu do školy nebo do práce. Jejich program nese příhodný název "Zpátky na trať."

Na tuto skupinu lidí pohlíží autoři jako na jedince, kteří mají velmi komplikovaný přístup k pracovním příležitostem, jelikož mnohdy v období před zraněním nestihli dokončit školu ani mít nějaké zaměstnání, kam by se mohli vrátit. Dvouletý mentoringový program jim měl pomoci nejen v nalezení vhodného zaměstnání, ale též v integraci do společnosti a nabytí ekonomické a sociální soběstačnosti.

Jejich snahou bylo spojit každého jednoho mladého člověka s mentorem, který by mu pomohl s přizpůsobením se zranění. Stěžejním cílem bylo zajistit takovým mladým lidem přístup ke vzdělání či pracovním příležitostem, které by v důsledku zlepšily kvalitu jejich života. Celkem 29 mladých lidí ve věku od 16 do 26 let bylo spojeno se svým mentorem. Pouze

deset z nich však dokončilo program, který sedmi z nich pomohl v návratu do školy, dvěma z nich v návratu do práce a jednomu k navštěvování školy v rámci individuálního plánu.

Čtyři účastníci nepřestali v udržování vztahu se svým mentorem ani po skončení programu. 19 z 29 účastníků ukončilo program předčasně. Autoři mezi důvody k ukončení programu uvádí například ztrátu trpělivosti, užívání návykových látek nebo situaci, kdy se klienti stali svými vlastními mentory a podařilo se jim vrátit se do práce nebo do školy. Každý účastník, který dokončil program, dosáhl úspěšné participace ve škole nebo zaměstnání a vykazoval vyšší kvalitu života. Každý z nich také uvedl vysokou spokojenost s mentoringovým programem.

Autoři House, Russell, Kelly, Gerson a Vogel (2009) ve svém výzkumu zjišťovali, jaké faktory pomáhali mladým lidem s SCI v jejich participaci po poranění a v jejich opětovném začlenění do komunity. Studie je výjimečná tím, že tuto problematiku zkoumá z pohledu ošetřovatelů a jich se táže na to, jaké aspekty rehabilitační podpory byly účinné pro budoucí participaci ve společnosti jejich dětí nebo svěřenců.

Výpovědi ošetřovatelů ukazují na nejdůležitější faktory, které povzbudily mládež v jejich budoucí participaci ve společnosti. Jedním z nich byla technická podpora od personálu. Výstižně to vysvětlují přímé výpovědi ošetřovatelů: "*Dostali jsme tady nožní podpěry a bylo pro ni vzrušující, že se naučila, jak je používat ... Bylo pro něj užitečné naučit se, jak se dostat na invalidní vozík a jak se v něm pohybovat*" (House et al., 2009, s. 884).

Dalším faktorem bylo povzbuzování a motivování ze strany personálu. "*Její fyzioterapeut během počáteční rehabilitace byl fantastický. Motivoval ji a učinil proces mnohem jednodušší*" (House et al., 2009, s. 884). Někteří z ošetřovatelů uvedli vzdělávání o zranění dítěte a dostupnosti finanční podpory jako jeden z dalších důležitých faktorů. Menší, ale ne zanedbatelné procento ošetřovatelů zmínilo interakce s rodinou a s lidmi se stejným postižením a jejich podporu jako důležitý faktor.

Dalším zmiňovaným faktorem byla účast v aktivitách, která byla mnohdy klíčem k budoucí participaci. Jeden opatrovník zdůraznil důležitost toho, že jeho dítě "*hrálo basketbal pro vozíčkáře jednou týdně, chodilo plavat dvakrát týdně u YMCA a hrálo v létě fotbal*" (House et al., 2009, s. 884).

Dalším často hlášeným faktorem byla osobní odolnost dítěte. Pohled jednoho z rodičů na odolnost jeho dítěte je patrný z jeho výpovědi: "*Moje dítě se snaží přizpůsobit se všemu, co*

*dělají ostatní děti"* (House et al., 2009, s. 884). Někteří z ošetřovatelů uvedli interakce s dalšími lidmi s postižením jako důležitý faktor pro budoucí participaci jejich dětí ve společnosti. Ve svých výpovědích uvádí, že je pro ně důležité scházet se s jinými rodinami, které mají děti s postižením. Také sdělují, že jejich dětem pomohlo, pokud se mohly setkat s dospělým člověkem s postižením, který byl úspěšný v soukromém i profesním životě. (House et al., 2009).

Ne všichni ošetřovatelé nacházeli nějaké pozitivní faktory během rehabilitační podpory. Ti však, kteří takové faktory nacházeli, měli společné to, že jejich děti byly starší v době úrazu a byly poraněny déle.

Autoři King et al. (2006) vnímají participaci mládeže s SCI jako zásadní pro jejich behaviorální i emocionální spokojenost, jejich vztahy, sociální i fyzické kompetence a pro jejich pocit smyslu a účelu v životě. Ve své studii se rozhodli zaměřit na environmentální, rodinné a dětské faktory, které tuto participaci, ať už volnočasovou, nebo rekreační, ovlivňují.

Ukázalo se, že *„hlavními statisticky významnými prediktory formální a neformální intenzity účasti byla funkční schopnost dítěte, preference dětí a účast rodiny na společenských a rekreačních aktivitách.“* Autoři zdůrazňují též důležitost *„příležitosti, podpory, preference a schopnosti“* (King et al., 2006, s. 209).

Vliv rodičů na participaci dětí je nezanedbatelný, jedná se především o jejich vlastní účast v aktivitách spolu s dítětem, jejich podporu a celkově podpůrné vztahy v rodině. Faktor preference dětí je chápán jako zohlednění dětských zájmů a motivů při výběru aktivit a činností.

Další zajímavá zjištění se týkala rozdílů v prediktorech formální a neformální intenzity účasti. Rodinná orientace intelektuálně-kulturní dokáže předpovědět intenzitu formální účasti dítěte, ne však tu neformální. Funkční schopnost dítěte dokáže předpovědět naopak jeho neformální účast.

Dalším výrazným prediktorem se ukázala být rodinná soudržnost. Bylo zjištěno, že čím větší je rodinná soudržnost, tím větší je intelektuálně-kulturní orientace rodiny, což v důsledku ovlivňuje rostoucí intenzitu participace dítěte na formálních činnostech. Rodinná soudržnost však souvisí také s vyšší intenzitou participace dítěte na neformálních činnostech, jelikož soudržnější rodina se více účastní společenských a rekreačních aktivit. Nejen rodinná podpora, ale i podpora ze strany učitelů a přátel dětí se ukázala být též důležitým prediktorem neformální účasti dětí.

Hemelík (2011) ve své bakalářské práci uvádí pár zajímavých kazuistik zaměřených na mladé lidi se SCI z České republiky. U muže M. P. došlo k poranění míchy ve věku 20 let. Rodiče dotyčného byli zaměstnaní dlouhotrvajícími spory a matka odmítala svému synovi pomoci. Taková situace působila jako určitý nátlak v životě postiženého, který zrychlil jeho přizpůsobení se zranění, osamostatnění se a rychlejší obnovení participace ve společnosti. U ženy K. M. došlo k poranění míchy ve věku 21 let. Pro ni byl zásadně ovlivňující faktor manipulace ze strany matky a přítele. Na základě toho se rozhodla pro změnu a odstěhovala se a začala žít životem, ve kterém se může rozhodovat sama za sebe. Motivací k participaci ve společnosti je pro ni touha po akci.

Muž V. M. utrpěl poranění míchy ve 20 letech. Motivujícími faktory pro opětovnou participaci a začlenění se do společnosti pro něho byly přátelské vztahy s pracovníci Centra Paraple, jejich podpora i nabídka studijních a pracovních příležitostí. Dále pak vztah s novou přítelkyní, se kterou chtěl žít co nejvíce nezávislý život a o kterou se toužil postarat.

Bakalářská práce Aleny Hradečné (2009) přichází se zajímavou kazuistikou mladého muže, který utrpěl poranění míchy ve 27 letech a v důsledku tohoto poranění žije s kvadruplegií. Od svého dětství jezdil na letní tábor s oddílem, jehož nikdy nepřestal být součástí. Touha vrátit se na tábor a mezi kamarády, kteří se k němu i po úrazu chovali stále stejně s tím rozdílem, že mu nyní byli více nápomocní, pomohla jeho celkové participaci ve společnosti a opětovnému začlenění se do společnosti.

Klaas, Kelly, Gorzkowski, Homko a Vogel (2010) zkoumali vzorce participace a s nimi spojené úrovně potěšení u dospívajících lidí, kteří utrpěli poranění míchy v dětském věku.

Studie ukázala, že se tito mladí lidé účastní převážně sedavých a neformálních aktivit. S vyšší mírou účasti v neformálních aktivitách zároveň vykazovali vyšší míru potěšení. Ukázalo se však, že formální aktivity kladou větší důraz na komunitu, a proto nabízí lepší sociální začlenění pro mladé lidi s poraněním míchy.

Co se vlivu pohlaví a věku týče, výsledky výzkumu ukazují, že ženy se účastní neformálních aktivit častěji než muži a v souvislosti s nimi též vykazují větší míru potěšení. Neformálních aktivit se také účastnily spíše mladší děti. Dospívající ve věku od 13 do 18 byli více zapojeni do společnosti při účasti ve formálních aktivitách.

Co se úrovně poranění týče, bylo zjištěno, že mladí lidé s paraplegií se účastní více neformálních aktivit. Je zajímavým zjištěním, že i vzdělání rodičů mělo vliv na participaci dětí

s poraněním míchy. Děti rodičů, kteří měli vysokoškolské vzdělání, se účastnily více ve formálních aktivitách a v rámci nich prožívaly větší potěšení.

Autoři Johnson, Klaas, Vogel a McDonald (2004) se zaměřují na frekvenci participace dětí s poraněním míchy ve volnočasových aktivitách. Jejich výsledky ukazují, že děti s SCI se méně účastní aktivit s vysokou úrovní intenzity. Jedinci s míšními lézemi ve vyšší úrovni (C7-T6) se účastnili především rekreačních aktivit a zároveň patřili mezi jedince s nejvyšším počtem aktivit ročně. Pacienti s lézemi v nižší úrovni T7-S4 se naopak věnovali aktivitám s vyšší intenzitou.

Kelly et al. (2012) se v rámci zkoumání psychosociálních výsledků u mládeže s poraněním míchy zaměřují i na aspekt participace. Účast mládeže byla měřena pomocí nástroje CAPE. Výsledky ukazují, že frekvence participace souvisí se současným věkem, věkem při poranění, pohlavím i rozsahem poranění. *„Dívky, mládež, která je mladší a byla mladší v době poranění, mládež s paraplegií a mládež s nekompletním poraněním vykazovali účast ve více aktivitách a častější účast. Dívky, mladší mládež a mladí zranění v mladším věku také uváděli větší potěšení z účasti na aktivitách“* (Kelly et al., 2012, para. 8). Starší mládež se však účastnila aktivit dále od domova a s různorodějšími skupinami, a proto vykazovala lepší sociální začlenění.

Šebestová (2011) ve své práci hovoří o nejčastějších bariérách, které mladým lidem po poranění míchy brání v účasti na volnočasových aktivitách. Zmiňuje fyzické bariéry, nízké příjmy, které jsou většinou dány obtížností sehnat si zaměstnání a závislostí na invalidním důchodu a sociálních dávkách, mezilidské bariéry a předsudky neinformované společnosti a úroveň socializace mladého jedince s handicapem.

Autoři Kelly a Vogel (2013) se zaměřují na mladé lidi se získaným poraněním míchy ve věku od 2 do 18 let, které dále rozdělují do čtyř skupin podle věku, kam patří i skupina mladších (13 – 15 let) a starších (16 – 18 let) dospívajících. Autoři mimo jiné zkoumají i účast mládeže v komunitě.

Výsledky v testu CAPE dopadly podobně pro skupinu mladších i starších dospívajících. Obě skupiny se méně účastnily kolektivních aktivit v komunitě, jako jsou lekce tance, gymnastika či bojová umění, a naopak věnovaly více času sledování televize, sledování filmů z videopůjčovny, poslouchání hudby, telefonování nebo hraní počítačových her a videoher.

V souvislosti s tím bylo zkoumáno i duševní zdraví těchto jedinců, přičemž v rámci mladších dospívajících 7,3% trpělo úzkostí a 2,4% trpělo depresí. Ze skupiny starších dospívajících pak 17,2% trpělo úzkostí a 9% trpělo depresí.

Gorzkowski, Kelly, Klaas a Vogel (2011) se zaměřují na mladé lidi se získaným poraněním míchy ve věku od 7 do 17 let. Skrze dotazování jejich pečovatелů zjišťují, jaké překážky stály v participaci ve společnosti jejich dětí či svěřenců v komunitě, a zároveň zkoumají charakteristiky dětí, které se k těmto překážkám vázaly.

Bylo zjištěno celkem šest oblastí, ve kterých se překážky vyskytovaly. Jednalo se o překážky spojené s komunitou, s postižením jedince, s praktickými obavami pečovatелů, s vnitřními charakteristikami dětí a se sociální oblastí. Šestá oblast zahrnovala další překážky, které nespádaly do žádné z pěti kategorií.

Přibližně polovina dotazovaných uvedla jednu překážku, která stála v cestě za participací ve společnosti, čtvrtina uvedla více překážek a necelá čtvrtina dotazovaných neuvedla žádnou překážku. Nejvíce dotazovaných uvedlo překážky spojené s komunitou, celkem 33 %. Jako důvody uváděli například nedostatek aktivit pro vozíčkáře v okolí, neznalost komunity, málo oblastí přístupných pro vozíčkáře nebo zacílení komunity na jiný druh postižení.

32% uvedlo překážky spojené s tělesným postižením. Jednalo se především o překážky vysoké úrovně postižení a problémy s tím spojené. Jedna výpověď například zahrnovala: „*jen problémy spojené s tím, že je na invalidním vozíku. Někdy zůstane doma, protože nechce mít nepříjemnosti s nakládáním vozíku, vykládáním vozíku apod.*“ (Gorzkowski et al., 2011, para. 13).

12% pečovatелů uvedlo praktické obavy a zároveň vnitřní charakteristiky dítěte. Praktické obavy zahrnovaly důvody jako velký počet dalších sourozenců, náročnost sladění rozvrhu vytíženého rodiče s rozvrhem mladého člena rodiny s postižením nebo chybějící způsob alternativní dopravy pro vozíčkáře ve městě. Překážky v podobě interních charakteristik dítěte zahrnovaly například plachost, nespolečenskost, problémy spojené se sebeúctou, chybějící touhu účastnit se v komunitě apod.

7% pečujících osob uvedlo překážky v sociální oblasti. Mezi nimi byly výpovědi jako: „*má přátele, ale nemyslím si, že děti budou povzbuzovat mé dítě k tomu, aby hrálo v jejich sportovním týmu, měli by pocit, že něco ztratí,*“ nebo „*lidé se obávají, že se zraní a oni za to*

*budou zodpovědní“* (Gorzowski et al., 2011, para. 15). Do kategorie ostatních překážek pak spadaly například faktory nepříznivého počasí, příliš nízký věk nebo obavy z dalších zranění.

Autoři Lindwall et al. (2012) zkoumali vztah mezi copingem a participací u mladých lidí se získaným poranění míchy ve věku od 7 do 18 let.

*„Výsledky ukázaly, že vyšší míra sociální podpory a nižší úroveň sebekritiky předpovídají vyšší účast na neformálních aktivitách, nižší míra sociálního vyčlenění předpovídala účast na neformálních aktivitách s větší rozmanitostí jednotlivců, nižší míra obviňování druhých lidí předpovídala vyšší potěšení při neformálních aktivitách a vyšší úroveň kognitivní restrukturalizace předpokládala účast ve formálních činnostech s větší rozmanitostí osob a v prostředí dále od domova“* (Lindwall et al., 2012, para. 4).

## II. Praktická část

Tato část bakalářské práce obsahuje návrh výzkumného projektu, který bude zjišťovat HRQOL u českých dospívajících dívek ve věku 13-18 let se získanou paraplegií a kvadruplegií. Autorka bakalářské práce se rozhodla pro výběr tohoto výzkumného vzorku, jelikož sama mohla být svědkem života mladé ženy se získanou paraplegií. Nástrojem měření bude Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Varni et al., 1999). Českou verzi vytvořili Veselá a Kaniok (2006), jedná se o generickou škálu měřící HRQOL u jedinců ve věku od 2 do 18 let.

Dotazník PedsQL obsahuje část pro rodiče a část pro děti/dospívající. V našem výzkumu bude předložen participantkám i jejich matkám (popřípadě pečujícím osobám v případě dívek žijících bez rodičů – dále jen PO) a bude porovnáno hodnocení dcer a matek/PO. Také bude hledána vzájemná shoda jejich výpovědí. Dále budou porovnány výsledky dívek s paraplegií a dívek s kvadruplegií, resp. bude zjišťováno, do jaké míry má rozsah poranění vliv na HRQOL.

Jednotlivé kapitoly popíší teoretická východiska a pozadí výzkumu, cíle, které jsou v rámci výzkumu vytyčeny, hypotézy, zkoumaný vzorek a způsob jeho výběru a metody měření a jejich charakteristiku. Druhá polovina praktické části bude pojednávat o pilotní studii a následném sběru a vyhodnocení dat. Možná úskalí a limity tohoto výzkumu budou rozebrány v diskusi.

# 1. Teoretická východiska

Navržený výzkum je postaven na poznatcích z teoretické části a opřen o rešerši výzkumů v kapitole pojednávající o kvalitě života vztažené ke zdraví. V této práci je koncept HRQOL vztažen k adolescentní populaci se získaným poraněním míchy. Získané poranění míchy můžeme v jeho počátečním stavu vnímat jako akutní, díky své dlouhotrvající a ve většině případů nevléčitelné povaze se však řadí mezi onemocnění chronická.

Kebza, Heřman a Hrachovinová (2011) zdůrazňují, že chronické onemocnění bývá prožíváno velice individuálně a je ve své podstatě komplexním problémem ovlivňujícím oblast somatickou, psychickou i sociální. Nutno podotknout, že chronické onemocnění se samo o sobě i ve svém vlivu na výše zmiňované oblasti velice liší od onemocnění akutního, které má svůj počátek i konec, resp. uzdravení/odchod z nemocnice.

Inspirací pro návrh výzkumu byla studie Quality of Life in Children with Spinal Cord Injury (Oladeji et al., 2007), která měřila HRQOL pomocí nástroje PedsQL na vzorku 28 dětí se získaným poraněním míchy ve věku od 5 do 13 let. Všechny děti žily s poraněním míchy nejméně 1 rok. Ve svém výzkumu autoři porovnávali hodnocení rodičů s hodnocením dětí o jejich HRQOL a hledali vzájemnou shodu. Dále zkoumali vliv úrovně poranění (paraplegie/kvadruplegie) na HRQOL dětí.

Děti i rodiče dokončili dotazník PedsQL, aniž by mohli nahlédnout do hodnocení druhého z nich. Data měla normální rozdělení a měla homogenní rozptyl, proto autoři pro analýzu použili parametrické testy. Při porovnávání odpovědí rodičů a dětí byla použita Multivariační analýza rozptylu MANOVA. Pro určení shody mezi odpovědí dítě – rodič byl použit model konzistence obousměrného fixního efektu, díky kterému byl vypočten vnitrotřídní korelační koeficient. Pro zkoumání vztahu mezi úrovní poranění a HRQOL byla opět použita MANOVA. Bylo porovnáno skóre dětí s paraplegií a skóre dětí s tetraplegií a zároveň porovnáno skóre rodičů obou skupin dětí.

Výsledky studie ukazují, že děti hodnotí svůj HRQOL lépe než jejich rodiče. Zároveň však byla nalezena dobrá až vynikající shoda mezi výpověďmi dětí a rodičů. Ukázalo se, že úroveň poranění neměla na výsledné HRQOL vliv a děti s paraplegií i kvadruplegií hodnotily svůj HRQOL obdobně. V souvislosti s tím autoři doporučují zohlednit další faktory, jako je nezávislost, well-being nebo podpora rodiny, které mohou mít větší vliv na HRQOL u pediatrické populace s poraněním míchy.

V souvislosti s porovnáváním rodičovských hodnocení HRQOL a hodnocení dětmi existuje řada dalších studií, které poskytují obdobné výsledky jako autoři výše zmiňované studie (viz kapitola 3.2). Všechny tyto výsledky říkají, že děti s poraněním míchy hodnotí své HRQOL výše než jejich rodiče.

Autoři (Oladeji et al., 2007) též uvádějí, že mezi dětmi s paraplegií a dětmi s kvadruplegií nebyl nalezen statisticky významný rozdíl v hodnocení HRQOL. V jiných výzkumech vykazují mladí lidé s kvadruplegií nižší HRQOL než mladí lidé s paraplegií (Garma, Kelly, Daharsh & Vogel, 2011, Kannisto, Merikanto, Alaranta, Hokkanen & Sintonen 1998).

## 2. Cíle

Tento výzkumný projekt je inspirován výše zmiňovanou studií (Oladeji et al., 2007). Cílem tohoto výzkumu je zopakovat některé části výzkumu z této studie a ověřit závěry autorů na vzorku z české populace. Z toho důvodu bude v následujícím textu používán výraz původní studie, čímž je myšlena studie výše zmíněných autorů.

Dalším cílem je více prozkoumat vztah rozsahu poranění na HRQOL. Bude sledováno, zdali se výsledky tohoto výzkumu přiblíží závěrům původní studie (Oladeji et al, 2007) nebo se budou shodovat se závěry autorů druhých dvou studií (Garma et al., 2011, Kannisto et al., 1998).

Pro účel této bakalářské práce zaměřující se na získanou paraplegii a kvadruplegii v období dospívání a rané dospělosti byl zvolen výzkumný vzorek dívek ve věku od 13 do 18 let se získanou paraplegií či kvadruplegií spolu s jejich matkami/PO.

Zastřešujícím cílem bude zkoumat HRQOL těchto dívek. Prvním dílčím cílem bude porovnat hodnocení HRQOL podané respondentkami a jejich matkami/PO. Druhým dílčím cílem bude hledat vzájemnou shodu či rozdíly. Třetím dílčím cílem bude porovnat hodnocení HRQOL u dívek s paraplegií a u dívek s tetraplegií.

Na základě inspirace zahraničními studiemi zmiňovanými v kapitole 3.2 (především Garma et al., 2010) teoretické části budeme též porovnávat HRQOL s věkem respondentek a věkem, ve kterém došlo k poranění. Specifikem tohoto výzkumu bude navíc hodnocení vztahu HRQOL a délky trvání poranění. Tyto tři oblasti představují čtvrtý, pátý a šestý dílčí cíl.

Výzkumný záměr se dá shrnout do následujících otázek:

- Existuje odlišnost v hodnocení HRQOL dívek mezi matkami/PO a dívkami s SCI?
- Do jaké míry se hodnocení matek/PO a dívek o HRQOL dívek s SCI shodují?
- Existuje rozdíl v HRQOL dívek s paraplegií a dívek s kvadruplegií?
- Existuje rozdíl v HRQOL dívek s SCI na základě věku?
- Existuje rozdíl v HRQOL dívek s SCI na základě věku, ve kterém došlo k poranění?
- Existuje rozdíl v HRQOL dívek s SCI na základě délky trvání poranění?

### 3. Hypotézy

Navrhovaný výzkumný projekt ověřuje hypotézy:

H1: HRQOL dívek se SCI hodnocená matkami/PO je nižší než HRQOL dívek se SCI hodnocená dívkami samotnými

H2: Mezi hodnocením HRQOL matek/PO a dcer je shoda.

H3: HRQOL dívek s paraplegií je vyšší než HRQOL dívek s tetraplegií.

H4: Mladší dívky vykazují vyšší HRQOL než starší dívky.

H5: Dívky, které utrpěly poranění v mladším věku vykazují vyšší HRQOL než dívky, které utrpěly poranění ve straším věku.

H6: Dívky, jejichž poranění trvá déle, vykazují vyšší HRQOL než dívky, jejichž poranění trvá kratší dobu.

## **4. Proměnné**

### **Závislá:**

HRQOL dívky na základě skóru v PedsQL

### **Nezávislá pro:**

H1 a H2: Hodnotitel v PedsQL (matka X dívka)

H3: Rozsah poranění míchy – paraplegie X kvadruplegie (na základě demografického dotazníku, dále jen DD)

H4: Současný věk (DD)

H5: Věk při poranění (DD)

H6: Délka trvání poranění (DD)

## 5. Výzkumný soubor

V rámci výzkumu budeme za účelem získání probandů spolupracovat s Českou spondylochirurgickou společností. Jedná se o sdružení neurochirurgů, ortopedů, traumatologů, kteří se věnují problematice poranění míchy. V rámci své činnosti navrhla tato společnost Český národní registr spinálních lézí (Česká spondylochirurgická společnost, n.d.).

Pracovníci této společnosti budou informováni o našem výzkumu a bude jim představeno znění demografického dotazníku i znění dotazníku PedsQL. Díky získání přístupu k Českému národnímu registru spinálních lézí budou vyhledány vhodné participantky podle následujících kritérií:

- Žena ve věku od 13 do 18 let
- Žije minimálně 1 rok se získanou paraplegií/kvadruplegií
- Má české občanství

Rodiče vhodných adeptek budou telefonicky kontaktovány. Dívky i jejich rodiče budou informováni o účelu výzkumu i jeho podobě a jim a jejich matkám/PO bude navržena účast ve výzkumu. Ideálním výzkumným vzorkem bude alespoň 40 dívek s paraplegií a alespoň 40 dívek s tetraplegií v daném věkovém rozmezí a jejich matky/PO.

## **6. Etické ošetření výzkumu**

Rodiče nezletilých dívek, které budou ochotny se studie zúčastnit, podepíší informovaný souhlas. Zletilé dívky podepíší svůj vlastní informovaný souhlas a stejně tak každá účastníčí se matka/PO. Po podepsání informovaného souhlasu budou matky a dívky obeznámeny o anonymitě a dobrovolnosti účasti ve výzkumu i o možnosti změnit své rozhodnutí a dotazník nevyplnit/neodeslat.

Účast ve výzkumu bude anonymní. Před statistickou analýzou budou jména účastnic převedena na kódy. Účastnicím výzkumu bude nabídnuta možnost zaslání výsledků s komentářem na e-mail. V případě nepochopení výsledkům jim bude nabídnuta možnost konzultace s odborníkem z výzkumného týmu.

## 7. Metody

### Úvodní demografický dotazník

Demografický dotazník vyplní pouze dívky s poraněním míchy a bude zahrnovat tyto otázky:

- Současný věk
- Věk při poranění
- Rozsah poranění míchy – paraplegie X kvadruplegie

### Dotazník PedsQL

Dotazník PedsQL je standardizovaný a obecný nástroj hodnocení, který měří kvalitu života vztažené ke zdraví u chronicky nemocných dětí a dospívajících. Dotazník má dvě verze: „child-self report“ a „parent-proxy report“ a posuzuje zvláště hodnocení pacientů (dětí/dospívajících) a jejich rodičů. Byl vytvořen v roce 1999 a jeho autorem je James W. Varni (Varni, 1999).

Autory české verze z roku 2006 jsou Veselá a Kaniok. Tato verze byla poprvé ověřena v rámci studie zaměřující se na onkologické pacienty. Poté byla upravena pro širší použití. Vyplnění dotazníku zabere přibližně 5 až 10 minut (Mareš, 2006).

Co se psychometrické charakteristiky nástroje týče, česká verze je vnitřně konzistentní a validní. „Cronbachovo alfa pro jednotlivé dimenze se pohybuje od 0,70 do 0,89; Cronbachovo alfa pro celý nástroj činí 0,93“ (Mareš, 2006, s. 126). Cronbachovo alfa pro původní verzi od Varniho se pohybuje od 0,83 pro část pro děti/dospívající a od 0,86 pro část pro rodiče (Varni, 1999).

Dotazník má čtyři verze pro jednotlivé věkové kategorie (od 2 do 5 let – pouze pro posouzení rodiči, od 5 do 7, od 8 do 12 a od 13 do 18 let). Test pro dvě starší věkové skupiny obsahuje pětibodové Likertovy škály s krajními hodnotami: Never (Nikdy) a Almost Always (Téměř vždy). Respondent odpovídá na otázky ptající se na to, co pro něho bylo problémem v uplynulém měsíci.

Dotazník obsahuje čtyři domény celkem s 23 položkami. Jedná se o „fyzické fungování (8 položek), emoční fungování (5 položek), sociální fungování (5 položek) a školní fungování (pět položek)“ (Oladeji et al., 2007, para. 5), přičemž 8 položek hodnotí tělesné zdraví a 15

položek psychosociální zdraví. Na základě odpovědí v dotazníku je možné vypočítat souhrnné skóre pohybující se od 0 do 100 (vyšší skóre = vnímání vyšší HRQOL) a procentní skóre pro jednotlivé domény (Varni, 1999).

## 8. Sběr dat

V první fázi výzkumu proběhne získávání respondentek do výzkumného vzorku. Na základě telefonických kontaktů získaných skrze Český národní registr spinálních lézí bude tým výzkumníků obvolávat potenciální účastnice výzkumu.

Nejprve budou kontaktovány matky/PO, poté dcery a oběma bude představen výzkum, jeho podoba a požadavky na probandy. Dívkám i jejich matkám/PO bude nabídnuta účast ve výzkumu a bude jim ponechán časový úsek 14 dní na učinění rozhodnutí o jejich účasti. Podmínkou bude účast jak matky, tak dcery. Vytvoří tak zkoumanou dvojici. Účast pouze dcery nebo pouze matky/PO nebude možná.

Fáze hledání a získávání respondentek bude probíhat, dokud nebude dosaženo minimální hranice velikosti požadovaného výzkumného vzorku, tedy 40 dívek s paraplegií s jejich matkami a 40 dívek s tetraplegií s jejich matkami.

Po vytvoření výzkumného vzorku a před spuštěním samotného výzkumu bude provedena pilotní studie. Na rozdíl od samotného výzkumu, který bude probíhat zasláním testu na e-mail, bude mít podobu administrace v osobním kontaktu s dívkami i matkami. Náhodným výběrem bude zvoleno 5 respondentek z celkového počtu účastnic výzkumu spolu s jejich matkami/PO. Matky i dcery si přečtou úvodní dopis s instrukcemi a návodem. Bude jim ponechán prostor, aby vyjádřily, zdali něčemu nerozuměly či zdali vnímají něco jako matoucí či nejasné.

Na základě zpětné vazby dívek a matek/PO o ne/srozumitelnosti budou podniknuty poslední úpravy e-mailového úvodního dopisu, instrukcí a návodu. Poté bude spuštěn samotný výzkum. Respondentkám bude zaslána e-mailová zpráva na e-mailovou adresu matek, která bude obsahovat úvodní dopis společně pro matku i dceru. V rámci tohoto dopisu budou též požádány, aby své testy vyplňovaly samostatně.

V případě dívek s kvadruplegií vycházíme z předpokladu, že v dnešní době je k dispozici natolik široká škála kompenzačních pomůcek, které slouží k ovládní počítače, že by každá z nich měla mít možnost vyplnit svůj test samostatně (Kratoška, 2013). Pokud by se přece jen vyskytla dívka, která by neměla kompenzační pomůcku k ovládní počítače, výzkumný tým bude připraven podniknout potřebné kroky k tomu, aby bylo možné takovou kompenzační pomůcku vypůjčit z některého z rehabilitačních ústavů v České republice.

V přílohách budou dva soubory, jeden pro matku, jeden pro dceru. Oba soubory budou po otevření obsahovat instrukce a návod na vyplnění testu. Matky budou mít ve svém souboru pouze odkaz na test PedsQL. Dívky budou mít v souboru odkaz na demografický dotazník a odkaz na test PedsQL. V rámci instrukcí budou dívky vedeny, aby nejdříve vyplnily demografický dotazník a poté test PedsQL. Dotazníky se budou odesílat automaticky po jejich vyplnění a zvolení možnosti „odeslat.“

Vzhledem k časové nenáročnosti testu bude sběr dat probíhat dva měsíce. Během tohoto časového úseku budou mít respondentky možnost kdykoliv vyplnit dotazníky a odeslat je administrátorům. Pokud respondentky nezašlou své odpovědi do jednoho měsíce, bude jim zaslána opětovná žádost o vyplnění dotazníku. Vzhledem k předchozím telefonickým rozhovorům s dívkami i jejich matkami/PO a vzhledem k jejich ochotě a chuti zapojit se do výzkumu očekáváme velkou návratnost. Po ukončení dvouměsíční lhůty sběru dat proběhne jejich vyhodnocení.

## 9. Vyhodnocení dat

Pro práci s daty bude použit statistický software SPSS. Statistické vyhodnocení dat bude inspirováno původní studií (Oladeji et al., 2007). Pro porovnání hodnocení matek/PO a dívek o HRQOL dívek ve všech čtyřech oblastech (fyzické, emocionální, sociální a školní) bude použita Multivariační analýza rozptylu MANOVA. Na základě ne/nalezení statisticky významné odlišnosti bude přijata/zamítnuta H1.

Pro určení shody mezi hodnocením matek a dívek bude použit model konzistence obousměrného fixního efektu, za jehož použití bude vypočítán vnitrotřídní korelační koeficient ICC.

Kritéria pro interpretaci ICC shody hodnocení budou následující:

- $ICC < 0,40$  = bezvýznamná až přiměřená shoda
- $ICC > 0,41$  a  $< 0,60$  = střední shoda
- $ICC > 0,61$  a  $< 0,80$  = dobrá shoda
- $ICC > 0,81$   $\leq 1$  = vynikající shoda (Bartko, 1966 in Oladeji et al., 2007).

Na základě ne/nalezení minimálně střední až dobré shody bude přijata/zamítnuta H2.

V rámci zkoumání, zdali se liší HRQOL dívek na základě rozsahu poranění míchy, bude opět použita Multivariační analýza rozptylu MANOVA. Ta poslouží pro srovnání skóre v PedsQL dívek s paraplegií a dívek s tetraplegií spolu s porovnáním skóre matek dívek s paraplegií a matek dívek s tetraplegií. MANOVA bude opět pracovat se všemi čtyřmi doménami. Na základě ne/nalezení statisticky významné odlišnosti bude přijata/zamítnuta H3.

Pro testování hypotéz H4, H5 a H6 bude použita Multivariační analýza rozptylu MANCOVA. Budou porovnány skóre v PedsQL podle současného věku, věku při poranění a délky trvání poranění. Pokud budou mladší dívky vykazovat vyšší HRQOL, bude přijata H4. Pokud se ukáže, že dívky poraněné v mladším věku vykazují vyšší HRQOL, bude přijata H5. Pokud výsledky ukáží, že dívky s delší dobou poranění vykazují vyšší HRQOL, bude přijata H6.

## 10. Diskuse

### 10.1. Porovnání hodnocení matky a dcery

Za předpokladu, že se potvrdí H1 a dcery budou své HRQOL hodnotit lépe než jejich matky, budou naše výsledky podobné jako výsledky původní studie (Oladeji et al., 2007). V našem případě však musíme zohlednit fakt, že naším zkoumaným vzorkem nebyly děti, nýbrž dospívající dívky. Ve studii této bakalářské práce figurují dospívající dívky a jejich matky/PO. Aspekty ženského pohlaví a období dospívání a puberty (u mladších respondentek ve věku 13-15 let) mohou výsledky značně ovlivnit.

Autoři výsledky studie komentují a polemizují nad důvody, které způsobily, že děti hodnotily svůj QOL výše. Jako jeden z důvodů uvádějí, že děti nemusí některé situace vnímat jako problematické, zatímco rodiče ano. Jako příklad uvádějí, že děti se často zaměří na to, jak dokončit úkol (například použijí invalidní vozík k tomu, aby se mohly pohybovat okolo školy), zatímco jejich rodiče se mohou zaměřit na rozdíl (mé dítě používá invalidní vozík místo toho, aby mohlo chodit) (Oladeji et al., 2007).

Období dospívání a jeho vztah k poranění míchy byly stručně popsány v kapitole 2 teoretické části. Právě aspekt hledání vlastní identity, časté pochyby o sobě samé a možné pocity méněcennosti či nízkého sebevědomí při nevyrovnání se se získaným handicapem by mohly způsobit, že by dívky hodnotily svůj HRQOL hůře než jejich matky, což by bylo v rozporu s námi stanovenou hypotézou H1.

## 10.2. Ne/nalezení vzájemné shody

Autoři původní studie přichází s výsledky vynikající shody mezi rodičem i dítětem i přes fakt, že děti hodnotily své celkové HRQOL lépe než jejich rodiče. Autoři proto považují za užitečné porovnávat nejen souhrnné skóre rodičů a dětí, které bude pravděpodobně odlišné, ale především také skóre dětí a rodičů v rámci jednotlivých čtyř domén. Stejně tak může být užitečné porovnávat jednotlivé odpovědi na položky v testu.

Za předpokladu, že by se ve výzkumu této bakalářské práce potvrdila hypotéza H2 a byla by nalezena minimálně střední až dobrá shoda mezi hodnocením dívek a matek/PO, naše výsledky by byly podobného rázu jako výsledky výše zmiňovaných autorů. Ti nacházeli největší shodu v oblasti emoční (84 %), dále fyzické (75 %), sociální (62%) a školní (63%). I přes to, že i tato studie očekává minimálně dobrou shodu mezi hodnocením matek a dcer, je pravděpodobné, že oblast, ve které bude shoda nalezena, může být odlišná.

Vycházíme-li z faktu, že vztah rodič – dítě je odlišný od vztahu matka/PO – dospívající dcera, jelikož dospívající jedinec se svými názory vymezuje od rodičů mnohem více než dítě a mnohdy má na věci úplně odlišný pohled, pak je možné, že na rozdíl od výsledků autorů původní studie nebude nalezená shoda spadat do kategorie vynikající, ale spíše dobrá či průměrná a také bude objevena v jiných oblastech.

### 10.3. Paraplegie X Kvadruplegie

Hypotéza H3 předpokládá, že HRQOL dívek s paraplegií bude vyšší než HRQOL dívek s tetraplegií. Pokud by se tato hypotéza potvrdila, naše výsledky by byly odlišné od výsledků autorů původní studie a naopak by se přibližovaly výsledkům autorů druhých dvou studií zmiňovaných v kapitole 1 praktické části (Garma et al., 2011, Kannisto et al., 1998).

Autoři původní studie sice neobjevili žádné statisticky významné rozdíly v HRQOL mezi dětmi s paraplegií a dětmi s tetraplegií, připouští však, že by tato skutečnost mohla být způsobena nerovnováhou mezi počtem subjektů v každé skupině (8 dětí s kvadruplegií a 20 dětí s paraplegií). Také však uvádí možnost, že rozsah poranění nemusí být určujícím faktorem toho, jak děti vnímají své HRQOL.

Na rozdíl od výzkumného vzorku autorů z původní studie je výzkumný vzorek našeho výzkumu stejnorodý, se stejným počtem dívek s paraplegií i s kvadruplegií a zároveň také čítá více participantů. Pokud by se však ani v případě naší studie neobjevily statisticky významné rozdíly v HRQOL dívek s paraplegií a dívek s kvadruplegií, navrhuje v budoucích studiích následovat doporučení autorů původní studie. Tedy identifikovat další faktory, které jsou jedinečné pro mladé jedince se SCI a které podporují jejich HRQOL. A navrhnout takovou intervenci, která by tyto faktory podporovala (Oladeji et al., 2007).

## 10.4. Věk

Pokud by se potvrdila hypotéza H4 a mladší dívky by hodnotily své HRQOL lépe než dívky starší, naše výsledky by byly obdobné jako výsledky autorů Garma et al. (2010). Autoři udávají, že současný věk dítěte byl významně spojen s HRQOL. V rámci vyhodnocení jednotlivých domén dále uvádějí, že mladší věk dítěte byl spojen s vyšším emočním HRQOL v hodnocení rodičů, avšak také s nižším sociálním HRQOL v hodnocení dětí.

Opět musíme brát v potaz, že naším vzorkem jsou dospívající dívky, nikoliv děti. Mladší dívky ve věku od 13 do 15 let se budou pravděpodobně vyskytovat v období puberty, což může výsledky ovlivnit v neprospěch hodnocení HRQOL. Je tedy potřeba počítat též s možností, že by se v rámci výzkumu této bakalářské práce objevil opačný efekt a mladší dívky spadající do období puberty by hodnotily své HRQOL hůře než dívky starší.

## 10.5. Věk při poranění

Pokud by se potvrdila stanovená hypotéza H5, dívky poraněné v mladším věku by hodnotily své HRQOL lépe než dívky poraněné ve starším věku a výsledky tohoto výzkumu by se shodovaly s výsledky autorů Garma et al. (2011). Ti zároveň udávají, že děti poraněné v mladším věku byly svými rodiči hodnoceny jako mající vyšší HRQOL.

Opět však musíme brát v potaz odlišnost zkoumaných vzorků. Autoři (Garma et al., 2011) hovoří o dětech poraněných ve velmi útlém věku jako o někom, kdo si nemusí plně uvědomovat závažnost svého poranění. Naopak jejich rodiče mohou být frustrováni z toho, co jejich dítě oproti zdravým dětem nedovede, nebo se obávat výzev, které přijdou v budoucnosti (Garma et al., 2011).

Dá se předpokládat, že by se tento efekt projevil i ve výzkumu této práce. V důsledku toho by pak například 15 letá dívka poraněná ve 2 letech hodnotila své HRQOL lépe než 15 letá dívka poraněná ve 13 letech. 15 letá dívka poraněná ve 2 letech nyní už vnímá závažnost svého poranění, můžeme se však domnívat, že utrpení poranění v mladším věku, ve kterém si závažnost ještě neuvědomovala, podpořilo lepší adaptaci na získaný tělesný handicap, což v důsledku ovlivnilo lepší hodnocení HRQOL v současném věku.

## 10.6. Délka trvání poranění

Posledním zkoumaným vztahem byla délka trvání poranění spolu s HRQOL. Výzkumný vzorek se skládal z dívek s různým současným věkem a s různým věkem při poranění. Takže i přes to, že se dvě dívky shodovaly v současném věku či ve věku, ve kterém byly poraněny, délka trvání jejich poranění mohla být pokaždé různá. Pokud by výsledky ukázaly, že dívky s delší dobou poranění vykazují lepší HRQOL, potvrdila by se námi stanovená hypotéza H6.

Při zkoumání tohoto vztahu jsme nevycházeli z žádné původní studie. Očekáváme však, že dívky, které jsou poraněny déle, budou vykazovat lepší HRQOL. Vycházeli jsme ze dvou předpokladů. Za prvé, dívky, jejichž poranění trvá déle, byly s větší pravděpodobností poraněny v mladším věku. Tento předpoklad očekává, že mladší věk bude vhodnější pro adaptaci na poranění. V rámci tohoto předpokladu se však mohou vyskytovat i výjimky. Například pokud by 13 letá i 18 letá dívka byla poraněna 5 let, mladší dívka by byla poraněna v 8 letech, starší však ve 13 letech. Období 13 let je však provázeno pubertou, která nemusí být příznivým aspektem pro adaptaci na poranění.

Druhým předpokladem je očekávání, že čím delší je trvání poranění, tím více času má dívka na adaptaci a tím lépe je ve výsledku adaptována, což by v důsledku mohlo příznivě ovlivnit HRQOL. Musíme však brát v potaz mnoho dalších faktorů, které mohou do tohoto předpokladu vstupovat. Život dvou dívek se stejnou délkou trvání poranění se může lišit na základě mnoha faktorů, jako je podpora přátel a rodiny, ne/milující rodinné zázemí, možnosti účasti na volnočasových aktivitách či kvalita nabízených rehabilitačních služeb. Takové dvě dívky, nehledě na stejnou délku trvání poranění, budou pravděpodobně vykazovat odlišné HRQOL.

## 10.7. Limity výzkumu

Jako hlavní limity výzkumu vnímáme odlišnost výzkumného vzorku původního výzkumu, ze kterého vychází výzkumu této bakalářské práce. Aspekty ženského pohlaví, období dospívání, získaného poranění míchy a české národnosti jsou velice specifické. Studie, která byla inspirací a předlohou tomuto výzkumu, se sice nejvíce blížila našemu výzkumnému záměru, je však nutno předpokládat, že výsledky tohoto výzkumu mohou být v mnoha aspektech odlišné od výsledků původní studie.

Dalším limitem je velikost zkoumaného souboru. Pokud by se naplnilo stanovené minimum, soubor by se skládal ze 40 dívek s paraplegií spolu s jejich matkami/PO a 40 dívek s kvadruplegií s jejich matkami/PO. Jednalo by se tak o potřebné minimum jak pro porovnávání dvou skupin, tak pro analýzu na základě věku na celkovém souboru 80 dívek. Pokud by se stanovené minimum nenaplnilo, byl by výzkum proveden i s menším vzorkem, což by s velkou pravděpodobností ovlivnilo spolehlivost výsledků. V případě velmi nízkého počtu respondentek by byla fáze získávání respondentů prodloužena a opakována.

Jednou z dalších nevýhod může být administrace skrze e-mail. Z časového hlediska se jedná o výhodnou a nenáročnou variantu sběru dat. Na rozdíl od administrace v osobním kontaktu však není možné jednoznačně zajistit, že matka/PO i dcera vyplní svůj test samostatně. Tento pokyn je sice zahrnut do úvodního dopisu, v době vyplňování dotazníku však nebude přítomen administrátor, který by kontroloval dodržení této instrukce.

Dalším limitem může být množství aktuálních faktorů, které mohou také do hodnocení HRQOL zasahovat. Ať už se mladá dospívající dívka rozhádala s rodiči či s kamarádkou, nedostala se na vysněnou školu, rozešla se s přítelem nebo je naopak čerstvě zamilovaná, každý jednotlivý aktuální faktor a mnoho dalších může ve formě nežádoucích proměnných vstupovat do hodnocení HRQOL. Určitou formou ošetření těchto intervenujících proměnných by mohlo být doplnění kvantitativního výzkumu o výzkum kvalitativní formou rozhovorů s každou dívkou, který by se zaměřoval právě na tyto oblasti.

Samotný aspekt kvadruplegie u některých z dívek může být při vyplňování dotazníku též limitující faktorem. Jak bylo řečeno, v dnešní době existuje široká škála kompenzačních pomůcek pro ovládání počítače. I v případě, že by některá z dívek takovou pomůckou nedisponovala, bude výzkumný tým připraven takovou pomůcku zajistit. Pokud však tyto dívky neměly s používáním kompenzační pomůcky pro ovládání počítače doposud žádné zkušenosti, může pro ně být i v takovém případě vyplňování dotazníku problémem.

## Závěr

Cílem této práce bylo popsat vybrané psychologické aspekty ve vztahu k získanému poranění míchy u osob v období dospívání a rané dospělosti. Jak již bylo řečeno, takových psychologických aspektů je široká škála. Autorka práce se hlouběji zaměřila na copingové strategie, participaci ve společnosti a kvalitu života těchto jedinců. Kvalita života byla zároveň předmětem zkoumání v návrhu výzkumu.

Na začátku práce bylo stručně popsáno poranění míchy z medicínského hlediska. Zaměřili jsme se především na dělení získaného postižení dle výšky poškozeného míšního segmentu, nejčastější příčiny poranění míchy a jeho specifika. Zmíněny byly též kategorie zvládání získaného postižení dle Vágnerové.

Stručně a průřezově bylo popsáno též období dospívání a rané dospělosti ve vztahu k získanému tělesnému postižení. Zahrnuty byly aspekty, jako je osamostatnění se od rodičů, participace v aktivitách s vrstevníky i v širší společnosti, nabývání ekonomické nezávislosti, volba povolání, navazování partnerských vztahů, sexuální sblížení, plánování vlastní rodiny, hledání vlastní identity a utváření sebehodnoty v kontrastu s pocitem méněcennosti a nízkého sebevědomí a vytyčování cílů a představ o ideální budoucnosti.

Jádro teoretické části bylo rozděleno do tří oblastí, kdy každá z nich shrnuje závěry celosvětových výzkumů vztahujících se k dané problematice. První z kapitol pojednává o copingových strategiích, které mladým lidem se získaným poraněním míchy pomáhaly v adaptaci na získané poranění. Druhá kapitola pojednává o kvalitě života vztahované ke zdraví a o tom, jaké faktory ji podporují. Poslední z kapitol hovoří o pozitivním vlivu participace ve společnosti a o způsobech, jak je možné ji podpořit. Každá ze tří oblastí je též obohacena o zajímavé kazuistiky.

V praktické části byl navržen výzkum zkoumající HRQOL u českých dívek ve věku od 13 do 18 let se získanou paraplegií či kvadruplegií. Tento výzkum vychází ze studie Oladeji et al. (2007). HRQOL je měřena na základě hodnocení dívek a jejich matek v dotazníku PedsQL. V rámci výzkumu je porovnáváno hodnocení dcer a matek a je hledána vzájemná shoda. Na základě odpovědí dívek v demografickém dotazníku je též zkoumán vztah vybraných demografických charakteristik, jako je věk, věk při poranění, délka trvání poranění a rozsah poranění a HRQOL dívek.

Jako největší přínos tohoto výzkumu vnímáme specifikaci zkoumaného vzorku na ženy v období dospívání. Výzkumů, které by zkoumaly kvalitu života u osob se získaným poraněním míchy, je velké množství. Těch, které by se zaměřovaly konkrétně na dospívající jedince, je relativně málo. V České republice zatím neexistuje výzkum, který by zkoumal HRQOL u dospívajících dívek se získaným poraněním míchy. Ať už by tento výzkum přinesl jakékoliv poznatky, bude prvním u nás, který je zaměřen na tuto specifickou část české populace ve vztahu ke HRQOL.

Při tvorbě této bakalářské práce bylo hlavním cílem vytvořit kvalitní rešerši zahraničních studií, které by se vztahovaly k vybraným psychologickým aspektům získaného poranění míchy u jedinců v období dospívání a rané dospělosti. Téma psychologických aspektů vztahujících se k této oblasti je opravdu široké a otevírá mnoho možností pro budoucí výzkumy jak ve světě, tak v České republice. V budoucnu bude, věřím, ještě mnoho výzkumů, které pomohou prozkoumat tuto širokou škálu psychologických aspektů vztažených k tak specifické životní skutečnosti.

## Seznam použité literatury

Anderson, C. J., & Vogel, L. C. & Chlan, K. M. & Betz, R. R. (2008). Coping with spinal cord injury: Strategies used by adults who sustained their injuries as children or adolescent. *J Spinal Cord Med*, 31(3):290-6.

Augutis, M., Levi, R., Asplund, K., & Berg-Kelly, K. (2007). Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: a qualitative study. *The Journal Of Spinal Cord Medicine*, 30 Suppl 1S55-S64.

Augutis, M., & Anderson, C. J. (2012). Coping strategies recalled by young adults who sustained a spinal cord injury during adolescence. *Spinal Cord*, 50(3), 213-219.

Bartko, J. J. (1966) The intraclass correlation coefficient as measure of reliability. *Psychol Rep.*; 19:3-11. In Oladeji, O., Johnston, T. E., Smith, B. T., Mulcahey, M. J., Betz, R. R., & Lauer, R. T. (2007). Quality of life in children with spinal cord injury. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication Of The Section On Pediatrics Of The American Physical Therapy Association*, 19(4), 296-300.

Baumgartner, F. (2001). Zvládání stresu – Coping. In: Výrost, J., Slaměník, I. (Eds.), *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing. In Zmrzlá, I. (2009). *Zvládání zátěže: efektivita copingových strategií a manželská spokojenost*. (Diplomová práce, Masarykova univerzita, Filozofická fakulta, Psychologický ústav, Brno, Česká republika). Retrieved February 17, 2018 from [https://is.muni.cz/th/onhr7/diplomova\\_prace\\_zmrzla.pdf](https://is.muni.cz/th/onhr7/diplomova_prace_zmrzla.pdf)

Bridges, D., & Connor-Kuntz, F. J. (1997). Psychological coping with wheelchair use. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 14(1), 85.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review Of Clinical Psychology*, 8455-480.

Česká spondylochirurgická společnost. (n.d.). Spine.cz: *Česká Spondylochirurgická Společnost*. Retrieved February 18, 2018 from <http://www.spine.cz/index.php>

Faltýnková, Z. & Kříž, J. & Kábrtová, A. (2004). *Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Retrieved February 28, 2018 from <http://files.czepa.webnode.cz/200016731-0eae810a26/Cesta%20k%20nezavislosti.pdf>

Frydenberg, E. (2008). *Adolescent Coping. Advances in Theory, Research and Practice*. New York: Routledge.

Garma, S. I., Kelly, E. H., Daharsh, E. Z., & Vogel, L. C. (2011). Health-related quality of life after pediatric spinal cord injury. *Journal Of Pediatric Psychology*, 36(2), 226-236.

Gorzkowski, J. A., Kelly, E. H., Klaas, S. J., & Vogel, L. C. (2010). Girls with spinal cord injury: social and job-related participation and psychosocial outcomes. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 58-67.

Gorzkowski, J., Kelly, E. H., Klaas, S. J., & Vogel, L. C. (2011). Obstacles to community participation among youth with spinal cord injury. *The Journal Of Spinal Cord Medicine*, 34(6), 576-585.

Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života. Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing.

Hemelík, R. (2011). *Motivace lidí po poranění míchy k sociální rehabilitaci*. (Bakalářská práce, Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta, Katedra pedagogiky a sociální práce, Praha, Česká republika). Retrieved February 12, 2018 from [https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/51175/BPTX\\_2009\\_2\\_11270\\_RZSZPS\\_P05\\_261089\\_0\\_108727.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/51175/BPTX_2009_2_11270_RZSZPS_P05_261089_0_108727.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Hradečná, A. (2009). *Aktivity v přírodě jako prostředek integrace osob po poranění míchy*. (Bakalářská práce, Univerzita Karlova, Fakulta tělesné výchovy a sportu, Praha, Česká republika). Retrieved February 12, 2018 from [https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/29178/BPTX\\_2008\\_1\\_11510\\_PSPB002\\_155873\\_0\\_75524.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/29178/BPTX_2008_1_11510_PSPB002_155873_0_75524.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Hrachovinová, Kebza. (2011). *Přístupy ke kvalitě života v proměnách společnosti*. In Gillernová, Kebza, Rymeš et al., *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí* (21-36). Retrieved February 12, 2018 from [https://books.google.cz/books?id=PgRbAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=cs&source=gb\\_s\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.cz/books?id=PgRbAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=cs&source=gb_s_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

House, L. A., Russell, H. F., Kelly, E. H., Gerson, A., & Vogel, L. C. (2009). Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 47(12), 882-886.

Chlan, K. M., Zebracki, K., & Vogel, L. C. (2011). Spirituality and life satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(3), 371-375.

January, A. M., Zebracki, K., Chlan, K. M., & Vogel, L. C. (2015). Understanding post-traumatic growth following pediatric-onset spinal cord injury: the critical role of coping strategies for facilitating positive psychological outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(12), 1143-1149.

Johnson, K. A., Klaas, S. J., Vogel, L. C., & McDonald, C. (2004). Leisure characteristics of the pediatric spinal cord injury population. *The Journal Of Spinal Cord Medicine*, 27 Suppl 1S107-S109.

Kannisto, M., Merikanto, J., Alaranta, H., Hokkanen, H., & Sintonen, H. (1998). Comparison of health-related quality of life in three subgroups of spinal cord injury patients. *Spinal Cord*, 36(3), 193-199.

Kebza, Heřman, Hrachovinová (2011). *Vybrané psychosociální souvislosti a kvalita života dlouhodobě nemocných*. In Gillernová, Kebza, Rymeš et al., *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí (36-55)*. Retrieved February 18, 2018 from [https://books.google.cz/books?id=PgRbAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=cs&source=gb\\_s\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.cz/books?id=PgRbAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=cs&source=gb_s_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

Kelly, E. H., Klaas, S. J., Garma, S., Russell, H. F., & Vogel, L. C. (2012). . *Journal Of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 5(4), 315-325.

Kelly, E. H., Mulcahey, M. J., Klaas, S. J., Russell, H. F., Anderson, C. J., & Vogel, L. C. (2012). Psychosocial outcomes among youth with spinal cord injury and their primary caregivers. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 18(1), 67-72.

Kelly, E. H., Riordan, A. L., Zebracki, K., Thorpe, S., & Vogel, L. C. (2016). Relationships Between Caregiver Characteristics and Health-Related Quality of Life Among Youth with Spinal Cord Injury. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 22(2), 149-157.

Kelly, E. H., & Vogel, L. C. (2013). Overview of psychosocial health among youth with spinal cord injury. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 19(2), 129-141.

King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., & ... Petrenchik, T. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.

Klaas, S. J., Kelly, E. H., Gorzkowski, J., Homko, E., & Vogel, L. C. (2010). Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 52(5), 468-474.

Kohoutková, L. (2013). *Cesta klienta po poranění míchy*. (Bakalářská práce, Univerzita Karlova, Husitská teologická fakulta, Katedra psychosociálních věd a etiky, Praha, Česká republika). Retrieved February 13, 2018 from [https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/59612/BPTX\\_2011\\_2\\_11280\\_0\\_32918\\_0\\_0\\_126234.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/59612/BPTX_2011_2_11280_0_32918_0_0_126234.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Kratoška, V. (2013). *Tradiční a netradiční kompenzační pomůcky pro ovládání počítače*. (Bakalářská práce, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Pedagogická fakulta, Katedra informatiky, České Budějovice, Česká republika). Retrieved February 23, 2018 from [https://theses.cz/id/sppv1q/Tradin\\_a\\_netradin\\_kompenzan\\_pomcky\\_pro\\_ovldn\\_potae.pdf](https://theses.cz/id/sppv1q/Tradin_a_netradin_kompenzan_pomcky_pro_ovldn_potae.pdf)

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

Kudláček, M. & Ješina, O. (2014). *Integrovaná tělesná výchova, rekreace a sport*. Retrieved 18.4. from <https://publi.cz/books/156/Cover.html>

Leibach, G. G., Perrin, P. B., Nicholls, E., Leonor Olivera, S., Medina Quintero, L., Mauricio Velasco Trujillo, D., & Carlos Arango-Lasprilla, J. (2015). Health related quality of life and mental health in children with SCI/D from Neiva, Colombia. *Neurorehabilitation*, 36(2), 215-221.

Lindwall, J. J., Russell, H. F., Kelly, E. H., Klaas, S. J., Mulcahey, M. J., Betz, R. R., & Vogel, L. C. (2012). Coping and participation in youth with spinal cord injury. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 18(3), 220-231.

Lohne, V., & Severinsson, E. (2006). The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal Of Clinical Nursing*, 15(3), 315-323.

Mareš et al. (2006). *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD.

Murray, C. I., Sullivan, A. M., Brophy, D. R., & Mailhot, M. (1991). Working with Parents of Spinal Cord Injured Adolescents: A Family Systems Perspective. *Child & Adolescent Social Work Journal*, 8(3), 225-238.

Jesenský, J (1988). Sociální rehabilitace a postavení otázek partnerských vztahů, sexuality, genetické prevence a výchovy k uvědomělému rodičovství v programech činnosti svazu

invalidů. In Jesenský, J. (ed.): K partnerským vztahům zdravotně postižených: materiály odborného semináře pořádaného federálním výborem Svazu invalidů. 1.vyd. Praha: Horizont. In Němcová, A (2011). *Postoje adolescentů s tělesným a kombinovaným postižením k otázkám partnerského soužití a rodičovství*. (Bakalářská práce, Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Katedra školní a sociální pedagogiky, Praha, Česká republika). Retrieved February 15, 2018 [https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/38516/BPTX\\_2010\\_2\\_0\\_258368\\_0\\_89277.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/38516/BPTX_2010_2_0_258368_0_89277.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Novosad, L. (2006). *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál.

Oladeji, O., Johnston, T. E., Smith, B. T., Mulcahey, M. J., Betz, R. R., & Lauer, R. T. (2007). Quality of life in children with spinal cord injury. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication Of The Section On Pediatrics Of The American Physical Therapy Association*, 19(4), 296-300.

Pančocha, K. (2013). *Postoje veřejnosti k sociální participaci osob s postižením*. (Habilitationní práce, Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta, Brno, Česká republika). Retrieved February 18, 2018 [https://is.muni.cz/do/rect/habilitace/1441/Pancocha/habilitace/pancocha\\_habilitace\\_final.pdf](https://is.muni.cz/do/rect/habilitace/1441/Pancocha/habilitace/pancocha_habilitace_final.pdf)

Papadakis, J. L., Zebracki, K., Chlan, K. M., & Vogel, L. C. (2017). Sexuality in Pediatric Spinal Cord Injury. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 23(1), 42-48.

Říčan, P. (2006) *Cesta životem: vývojová psychologie*. Praha: Portál.

Shem, K., Medel, R., Wright, J., Kolakowsky-Hayner, S. A., & Duong, T. (2011). Return to work and school: a model mentoring program for youth and young adults with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(4), 544-548.

Schottler, J., Vogel, L., Chafetz, R. S., & Mulcahey, M. J. (2010). Patient and caregiver knowledge of severity of injury among youth with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48(1), 34-38.

Schwarzer, R., Schwarzer, Ch. (1996). A Critical Survey of Coping Instruments. In: Zeidner, M., Endler, N. S. (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. New York: John Wiley & Sons. In Zmrzlá, I. (2009). *Zvládání zátěže: efektivita copingových strategií a manželská spokojenost*. (Diplomová práce, Masarykova univerzita, Filozofická fakulta, Psychologický ústav, Brno, Česká republika). Retrieved February 17, 2018 from [https://is.muni.cz/th/onhr7/diplomova\\_prace\\_zmrzla.pdf](https://is.muni.cz/th/onhr7/diplomova_prace_zmrzla.pdf)

Smith, T. F., Russell, H. F., Kelly, E. H., Mulcahey, M. J., Betz, R. R., & Vogel, L. C. (2013). Examination and measurement of coping among adolescents with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51(9), 710-714.

Šebestová, B. (2011). *Využití volného času adolescent s tělesným postižením*. (Bakalářská práce, Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky, Praha, Česká republika). Retrieved February 17, 2018 [https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/38951/BPTX\\_2010\\_1\\_0\\_195891\\_0\\_96393.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/38951/BPTX_2010_1_0_195891_0_96393.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Trojan, S. et al. (2005) Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka. Praha: Grada Publishing. In Ottová, M. (2011). *Coping s náhlým omezením hybnosti a jeho důsledky - strategie vyrovnání mladých lidí s poraněním míchy a s roztroušenou sklerózou*. (Diplomová práce, Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Katedra psychologie, Praha, Česká republika). Retrieved February 12, 2018 from [https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/48827/DPTX\\_2010\\_2\\_0\\_80324\\_0\\_107535.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/48827/DPTX_2010_2_0_80324_0_107535.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Vágnerová, Hadj-Mousová & Štech. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

Varni, J. W. & Seid, M. & Rode, Ch. A. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, (2), 126.

Veselá, O., Kaniok, R. *Inovativní přístup k hodnocení kvality života pediatrických pacientů ve věku 8-12 let*. In Sborník abstract conference SVOČ. Hradec Králové: Lékařská fakulta UK.