

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ

ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ



**KVALITA ŽIVOTA JEDINCE SE ZMĚNĚNOU
MOTORIKOU PO ÚRAZU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Autor práce: **Eva Ščotková**

Vedoucí práce: **Mgr. Michaela Schneiderová**

Hradec Králové, 2009

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval(a) samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal(a), v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V rámci zachování ochrany osobních dat neuvádím jména osob v empirické části.

V Hořicích dne 4. května 2009

.....
(podpis)

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Mgr. Michaelae Schneiderové za vedení mé bakalářské práce, za ochotu a vstřícnost kdykoliv mi poskytnout odborné konzultace.

Mé poděkování patří také všem, kteří byli ochotni se zúčastnit mého výzkumu a ochotně se podělili o své životní příběhy.

MOTTO:

„Cokoli dá ti osud, to snášej a zvítězíš nad ním.“

Publius Ovidius Maro

OBSAH:

1. Teoretická část	9
1.2 Kvalita života	9
1.2.1 Definice kvality života	9
1.2.2 Pojem kvalita života lze vnímat ze dvou pohledů	10
1.2.3 Rozsah pojetí kvality života lze vnímat ze tří pohledů	10
1.3 Metody měření kvality života	11
1.3.1 Dělení metod dle použitelnosti	11
1.3.2 Dělení dle použitelnosti metody	11
1.3.3 Metody měření kvality života osob se zdravotním postižením:	11
1.3.4 Faktory ovlivňující kvalitu života jedince	12
1.4 Zdraví jako faktor ovlivňující kvalitu života	12
1.5 Terminologie problematiky zdravotně postižených	13
1.5.1 Lékařské hledisko	13
1.5.2 Sociální hledisko	14
1.5.3 Psychologické hledisko	15
1.6 Kompenzace tělesného handicapu u paraplegie	15
1.7 Handicap a kvalita života	16
1.7.1 Vnější činitele ovlivňující kvalitu života s handicapem	17
1.7.2 Vnitřní činitele ovlivňující kvalitu života s handicapem	17
1.7.3 Komplikace paraplegie ovlivňující kvalitu života	17
1.8 Biologický aspekt	19
1.9 Psychický aspekt z hlediska kvality života	20
1.10 Psychologický aspekt z hlediska kvality života	20
1.10.1 Psychická adaptace na získaný handicap	20
1.10.2 Fáze zvládnání získaného handicapu	21
1.10.3 Hledání nového smyslu života	21
1.11 Duševní stavy doprovázející získaný handicap	22
1.11.1 Deprese	22
1.11.2 Posttraumatická stresová porucha	22
1.12 Defektivita	24
1.13 Spirituální potřeby	24
1.13.1 Uspokojování spirituálních potřeb z hlediska kvality života	25
1.14 Sociální potřeby	25
1.14.1 Socializace zdravotně postiženého	25
1.14.2 Profesionální role zdravotně postiženého	25
1.14.3 Partnerské role	26
1.14.4 Sexuální potřeby jedince s handicapem	26
1.14.5 Mezilidské vztahy handicapovaných	27
1.14.6 Sociální význam zdravotního handicapu	27
2. Empirická část	31
2.1 Metodika práce – Kvalitativní výzkum	31
2.1.1 Zdroje odborných poznatků	31
2.1.2 Charakteristika souboru respondentů	31
2.1.3 Průběh výzkumu	31
2.1.4 Užité metoda šetření	32
2.1.5 Hlavní přístupy kvalitativního výzkumu	32
2.1.6 Rozhovor jako metoda výzkumu	32
2.1.7 Typy otázek použité při standardizovaném rozhovoru	33

2.1.8 Způsob kladení otázek	33
2.1.9 Typy otázek použité při standardizovaném rozhovoru.....	33
2.1.10 Okruh otázek použitých k rozhovoru.....	34
2.1.11 Realizace šetření	35
2.1.12 Pilotní studie	35
2.1.13 Zpracování dat	35
2.2 Cílová skupina – muži	36
2.2.1 Interpretace výsledků rozhovorů I	36
2.2.2 Interpretace výsledků rozhovoru II.....	40
2.2.3 Interpretace výsledků rozhovoru III	44
2.2.4 Interpretace výsledků rozhovorů IV	48
2.3 Cílová skupina – ŽENY.....	52
2.3.1 Interpretace výsledků rozhovoru V.....	52
2.3.2 Interpretace výsledků rozhovoru IV	56
2.3.3 Interpretace rozhovorů VII	60
2.3.4 Interpretace rozhovorů VIII	64
2.4 Souhrnná data cílových skupin mužů a žen – životní hodnoty.....	68
2.5 Souhrnná data cílových skupin mužů a žen – společenské limity	70
2.6 Souhrnná data respondentů – uplatnění na trhu práce	72
3. Diskuze	74

Úvod

V České republice každým rokem přibývá více jak 300 osob, které jsou postiženi transverzální míšní lézí. Jsou to následky většinou dopravních nehod, sportovní úrazy, pracovní úrazy a nehody v domácím prostředí. Všichni jsou operováni na neurochirurgických odděleních, někteří hospitalizováni na oddělení ARO a následně hospitalizováni na spinálních jednotkách. Na spinálních jednotkách se pomalu učí soběstačnosti, nácviku čisté intermitentní katetrizaci močového měchýře. Zde jsou i v prvním kontaktu s psychologem, který jim pomáhá zvládnout stresové období po úrazu. Rehabilitační péče začíná již krátce po úrazu. Je to pasivní cvičení, které má zmírnit atrofii svalů. Aktivní rehabilitace začíná po stabilizaci pooperačního stavu a stabilizaci celkového zdravotního stavu. Hospitalizace na spinální jednotce trvá v průměru 3 měsíce. Následuje léčba v rehabilitačních zařízeních specializujících se na tuto problematiku. Po návratu z rehabilitačního zařízení se pohybují výhradně jen pomocí ortopedického vozíku. Sociální integrace takto znevýhodněných jedinců je závislá na zdravotní péči, sociální podpoře a v neposlední řadě i na rodinném zázemí.

Stačí pouze zlomek vteřiny, zlomek času jednoho života a následující roky žití, pozoruje svět, vsedě z vozíku. Pryč jsou plány, tužby. V tu chvíli jsou i naděje v troskách. První co bleskne hlavou, je zjištění nehybnosti dolních končetin. Následuje seznam otázek, na které v tu chvíli zraněný nezná odpověď. Následují dlouhé měsíce léčení, rehabilitace a příprava na normální běžný život. Ta vyřčená věta: „Už nikdy nebudete chodit!“, dokáže v tu chvíli zlomit i velmi silného člověka. To krásné slovo naděje už neexistuje. Je tu tvrdá a bolestivá realita. Nyní záleží jenom na něm, jak zvládne tuto situaci.

Mnozí pomýšlejí na sebevraždu, utápějí svoji bezmoc v alkoholu. Vědí, že to není řešení. Pouze na malou chvíli otupí, o to horší je procitnutí. Musí v sobě najít sílu jít dál životem i s takovým handicapem.

Rodina je jedním z důležitých faktorů, které napomáhají handicapovaným vrátit se do nezávislého a aktivního života. Zranění, které se jim stalo, je velmi zásadní nejen pro samotného člověka, ale také pro celou jeho rodinu. Dochází k narušení funkce celé rodiny (dětí nevyjímaje) z důvodů dlouhodobého odloučení.

Proč jsem si zvolila téma „Kvalita života po transversální míšňí lézi“? Toto téma je mi velmi blízké, dotýká se přímo mé osoby. Jako partnerka jsem zažila, jaké to je vyrovnávat se s takovým sdělením, vím jaký je to zásah do rodinného života, společenského života, partnerských vztahů. Připravít domov na návrat člověka na vozíku, snášet depresivní stavy, zlobu, beznaděj a jiné negativní emoce. Stojí to obrovské úsilí, strašně moc tolerance. Vše se však za nějaký čas bohatě vrátí. Život s vozíčkářem není jiný, než život s chodícím. Je to o přerozdělení funkcí, oboustranné toleranci a lásce, být si oporou, o překonávání bariér společnými silami.

Proč jsem si zvolila téma „Kvalita života po transversální míšňí lézi“? Toto téma je mi velmi blízké, dotýká se přímo mé osoby. Jako partnerka jsem zažila, jaké to je vyrovnávat se s takovým sdělením, vím jaký je to zásah do rodinného života, společenského života, partnerských vztahů. Připravít domov na návrat člověka na vozíku, snášet depresivní stavy, zlobu, beznaděj a jiné negativní emoce. Stojí to obrovské úsilí, strašně moc tolerance. Vše se však za nějaký čas bohatě vrátí. Život s vozíčkářem není jiný, než život s chodícím. Je to o přerozdělení funkcí, oboustranné toleranci a lásce, být si oporou, o překonávání bariér společnými silami.

1. Teoretická část

Cílem teoretické části práce je:

- Shromáždit dostupné informace a teoretické poznatky týkající se handicapovaných
- Definovat kvalitu života
- Popsat vztah mezi zdravím a kvalitou života
- Definovat handicap
- Upozornit na změny v oblasti uspokojování životních potřeb
- Definovat, co vede ke změně v hierarchii životních hodnot
- Upozornit na postoje společnosti, na vztahy mezi handicapovanými a zdravými jedinci
- Nastínit problémy dlouhodobého stresu a vliv na další průběh života s handicapem

1.2 Kvalita života

1.2.1 Definice kvality života

Definice kvalita života je pojem velice široký a mnohovýznamný. Pohledy a názory se liší ve svém obsahu a pojetí. Z filosofického hlediska kvalita znamená vše, kdy se ptáme „jaký“? Je to vlastnost, která se nedá numericky vyjádřit. Život je z filosofického hlediska vymezen, jako proces mezi narozením a smrtí, nebo jako protiklad smrti. Člověk je jediný tvor, který si je svého života plně vědom a podrobuje ho reflexi. To znamená, že jej hodnotí a přehodnocuje. V literatuře se uvádí mnoho definic kvality života. Na obecné úrovni je kvalita života chápána jako interakce mnoha faktorů. Jsou to faktory zdravotní, sociální a ekonomické. Tyto faktory ovlivňují rozvoj jednotlivců i celých společenstev. Subjektivní kvalita života je vymezena lidskou emocionalitou a spokojeností se životem. Objektivní kvalita je vymezena plněním požadavků v oblasti sociální, zdravotní a materiálních potřeb. (Payne a kol., 2005) Je mnoho autorů, kteří se zabývají výzkumem kvality života z různých úhlů pohledu. Hledají cesty a způsoby ke zkvalitnění života. Jednou z cest je poznání sebe sama, vědět a poznat své životní cíle, smysl života.

„Každý člověk má snahu dosáhnout toho cíle, kterému je jím připisována nejvyšší hodnota. Tento cíl má schopnost stát se centrálním tématem života člověka. Dojde-li k tomu, tento cíl po té vyžaduje, aby se mu člověk cele odevzdal.“ (Křivohlavý, 2006, s. 14). Významnou roli v utváření kvality života sehrává víra ve vlastní schopnosti, míra jeho

sebeuplatnění v životě, láska, štěstí. *“Subjektivní zvažování vlastního života jako smysluplného je podstatně důležité pro pocit štěstí.”* (Křivohlavý, 2006, s. 180). To znamená, že důležitým faktorem pro subjektivní vnímání kvality života je i zažívaný počet štěstí jako pozitivní emoce. V kvalitě života se odráží i úroveň osobní pohody, úroveň schopnosti se sám o sebe postarat, schopnost ovlivňovat vývoj a směr vlastního života. *„Kvalita života je definována s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahováním cílů určujících směřování jeho života. Cíle směřování života jsou hodnoceny podle hierarchie hodnot (duchovního hlediska). Ta se týká cílů, k nimž je životní úsilí daného člověka zaměřeno.”*(Křivohlavý, 2009, s. 40) Matoušek definoval kvalitu života jako soubor podmínek a náplní, lidského života, které pro něj představují nejvýznamnější hodnoty (zdraví, materiální podmínky, existence včetně životního prostředí, denní aktivity, mezilidské vztahy aj.). Ani kvalita života nemůže být posouzena nezávisle na jedinci, kterého se týká. (Matoušek, 2005, s. 16)

Ve zdravotnictví při definování kvality života neexistuje jednota při vymezení pojmu. Nejčastěji používaná definice je definice označená HRQL(Health Related Quality of Life) *HRLQ zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, o nichž nejasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Na komunitní úrovni HQRL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a politické postupy, které ovlivňují vnímané zdraví u populace a její funkční stav.”* (Mareš, 2006, s. 30)

1.2.2 Pojem kvalita života lze vnímat ze dvou pohledů

- 1) objektivní – ovlivněna indikátory kvality životních podmínek v dané zemi / ekonomická situace, politický systém, náboženství/
- 2) subjektivní – chápána jako souhrn subjektivních indikátorů kvality jedince

1.2.3 Rozsah pojetí kvality života lze vnímat ze tří pohledů

- 1) v makro rovině – problematika kvality života se stává politickými úvahami o investicích do zdravotnictví, sociální sféry, vzdělávání
- 2) v mezo rovině – jedná se o vztahy mezi lidmi, jsou to otázky kvality života malých skupin/ domovy pro seniory, zařízení pro handicapované občany, nemocnice atd. /

- 3) osobní rovina – týká se kvality života jednotlivce, jde o subjektivní vnímání a hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, víry, očekávání, naděje, přesvědčení

1.3 Metody měření kvality života

Existuje velké množství metod, kterými lze hodnotit a zkoumat kvalitu života. Existuje rozdělení do tří skupin podle toho, kdo kvalitu života zkoumá.

- 1) Metoda měření, kdy kvalitu života hodnotí druhá osoba – ve výzkumu jsou použita vnější kritéria. Kritériem mohou být fyziologické nebo patofyziologické hodnoty. Kvantitativní výzkum se provádí pomocí dotazníků nebo hodnotící škály.
- 2) Metoda měření kvality života, kdy hodnotitelem je sám jedinec – ve výzkumu jsou použita vnitřní kritéria, týkající se zhodnocení a pojetí kvality života/ životní spokojenost, realizace osobních cílů a plánů, smysl života, naděje a očekávání/.Kvalitativní výzkum se provádí pomocí rozhovorů, kresby a jiných metod.
- 3) Metoda měření kvality života smíšená – kombinují se předešlé dvě metody, cílem této metody je co nejširší záběr oblastí, k zhodnocení kvality života daného člověka/životní prostředí, finanční situace, víra, oblast práva, sociální vztahy, volnočasové aktivity, sebepojetí, vlastní zdravotní stav, zaměstnání, bezpečnostní situace/. V této metodě se využívají dotazníky i rozhovory.

1.3.1 Dělení metod dle použitelnosti

Generické metody jsou metody obecně použitelné. Specifické metody jsou použitelné pouze v jednom konkrétním případě jedinců (např. kvalita života jedinců s Alzheimerovou chorobou).

1.3.2 Dělení dle použitelnosti metody

Výše zmíněné metody lze použít u zdravých jedinců a jedinců s určitým onemocněním.

1.3.3 Metody měření kvality života osob se zdravotním postižením:

Jaro Křivohlavý uvádí příklady metod:

- APACHE II. (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System) – hodnotící systém akutního a chronicky změněného stavu

- VAS (Visual Analogous Scale) – vizuální analogová škála - jedná se o pohled na kvalitu života pacienta celkové, nejedná se tolik o pohled na dílčí zdravotní problémy
- PSI (Performance Status Index), Karnofsky Index – ten stanoví lékař a svým stanoviskem vyjadřuje názor na celkový zdravotní stav pacienta
- MANSA (Manchester Short Assesment of Quality of Life) – jedná se krátký způsob hodnocení kvality života, jde spíše o širší pojetí kvality života – smíšená metoda
- HRQoL(Health Related Quality of Life)- měření kvality života z aspektu zdraví daného jedince
- SWLS(The Satisfaktion with Life Scale)- zkoumá obsáhle kvalitu života jako jednotného celku v oblasti spokojenosti
- SEIQoL(The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life- zkoumá individuální pojetí kvality života závislé na systému hodnot, individuálním náhledu na život (Křivohlavý, 2002)

1.3.4 Faktory ovlivňující kvalitu života jedince

- Faktor biologický a somatický (funkční schopnost, bolest, nemoc aj.)
- Faktor psychologický (kognitivní schopnosti, emocionální sféra, osobnost jedince aj.)
- Faktor sociální (společenská situace, vztahy rodinné, pracovní, přátelské)
- Faktor materiální (finanční zabezpečení, bydlení, vybavení domácnosti, vlastní automobil
- Faktor ekologický (emise, karcinogeny aj.)
- Faktor nutriční (nezdravé přejídání versus hladovění)
- Faktor ekonomický stav společnosti

1.4 Zdraví jako faktor ovlivňující kvalitu života

Definice zdraví navržená Word Health Organization:

Zdraví je stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.

„Definice zdraví WHO opomíjí duchovní oblast člověka, to je, že nehovoří o duchovním (spirituálním) zdraví. Podle této definice by mezi „ naprosto zdravé“ lidi patřil například Hitler, stejně jako dr. Albert Schweitzer Chápeme-li duchovní oblast jako sféru osobního zaměření v oblasti hodnot, potom je třeba respektovat v ní také oblast“

zdravých“ ekologických, sociálních, politických či náboženských cílů“. (Křivohlavý, 2009, s. 38)

Zdraví lze chápat jako prostředek k uskutečňování svých cílů. Zdraví není setrvalý stav, pohybuje se od nemoci zpět ke zdraví a opačně. Zdraví můžeme chápat jako cennou životní hodnotu, která se v hierarchii hodnot pohybuje na prvním místě. Zdraví velmi úzce souvisí s kvalitou života. Zdraví rovná se naplňování všech potřeb, biologických, psychických, sociálních a spirituálních. Zdraví a péče není pouze záležitostí jedince, ale celé společnosti na úrovni komunitní, politické je podmíněno i ekologickým stavem prostředí.

„Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.“ (Křivohlavý, 2009, s. 40)

1.5 Terminologie problematiky zdravotně postižených

Slovo **handicap** lze vysvětlit třemi slovy. Je to překážka, nevýhoda, znevýhodnění. Lze toto slovo vyložit jako ztrátu funkce ve vztahu člověka a společnosti u osob zdravotně postižených. Handicap představuje znevýhodnění jedince ve srovnání s člověkem zdravým, který není znevýhodněný a je intaktní. Jsou narušeny role, které handicapovaný ve společnosti zastává. Je porušena soběstačnost, schopnost cestovat, partnerské a rodinné role, pracovní a zájmová činnost. Řešením handicapu je ucelená rehabilitační péče, ergoterapie.

1.5.1 Lékařské hledisko

Transverzální míšní léze – je traumatické přerušení míchy. Vzniká následkem úrazu sportovních, dopravních nehod, pádů z výšky. Přerušení míchy způsobí odlomený kostní úlomek. Dojde k přerušení předních míšních provazců. Zadní provazce míšní mohou být částečně zachovány, protože při úrazu trpí nejméně. Transverzální míšní léze je ireparabilní, to znamená, že nelze očekávat zlepšení nebo obnovení motorických funkcí a senzitivity.

Paraplegie – míšní léze v hrudních, bederních nebo sakrálních segmentech, včetně cauda equina a conus medullaris, tedy intraspinálních struktur. Podle výšky postižení jsou postiženy dolní končetiny, trup, orgány břicha a pánve. Jsou porušeny motorické a senzitivní funkce. Senzitivní funkce jsou porušeny pro všechny kvality čítí v místě přerušení míchy a směrem distálně. Je to citlivost na teplo, chlad, tlak, bolest. Dochází i k trofickým změnám v oblasti mikce, defekace, sexuálních funkcí.

Diagnostika – je soubor vyšetřovacích metod k objasnění zdravotního stavu a rozsahu poškození. Diagnostika se provádí pomocí neurologického vyšetření k určení výbavnosti reflexů a všech druhů cití, rentgenologické vyšetření objasní fraktury obratlů. Dalšími specializovanými radiodiagnostickými metodami je vyšetření CT a MR. MR – magnetická rezonance je zobrazovací vyšetřovací metoda, která zobrazí všechny poškozené tkáně, lze použít i kontrastní látku. CT – počítačová tomografie, je zobrazovací vyšetřovací metoda, která rozliší skutečný rozsah poraněného obratle k míše.

Terapie – je léčba, která přispívá k návratu handicapovaného do života. Na terapii se podílí multidisciplinární tým odborníků. Primární léčba spočívá v chirurgickém operačním zákroku, který řeší frakturu obratle. Urologická léčba řeší problémy s mikcí. Nejvhodnější terapií inkontinence je čistá intermitentní katetrizace močového měchýře. Provádí se pomocí gelových cévek v intervalu 4 až 6 hodin podle kapacity močového měchýře. Kapacita močového měchýře se určí při urodynamickém vyšetření. Toto vyšetření ukáže i velikost rezidua v močovém měchýři. Neurologická léčba spočívá v edukaci pacienta o způsobech ovládnutí defekace, léčba spasmů, které ohrožují paraplegika pádem a poraněním. Velmi významnou terapií je psychoterapie, která pomáhá paraplegikovi zvládat období adaptace na zdravotní postižení. Dalším členem týmu je fyzioterapeut. Jeho hlavní role spočívá nejdříve v pasivním cvičení, jako prevence kontraktur dolních končetin a udržení rozsahu pohybu v koleních kloubech a kyčelních kloubech. Udržení rozsahu pohybu je důležité v budoucnu při přesezení paraplegika z lůžka na vozík, do auta, do křesla, na sprchovací židli, do vany. Aktivní rehabilitační terapie spočívá v kondičním cvičení, nácvik rovnováhy pomocí ramen, cvičení na různém rehabilitačním nářadí, využívání elektrofyzioterapeutických postupů, ergoterapie jako metoda nácviku denních činností. Nedílnou součástí je posilování horních končetin, které budou nahrazovat pohyb dolních končetin. Neopomenutelnou součástí týmu je i sexuolog, který edukuje pacienta o možnostech v oblasti sexuálních potřeb, o možnostech rodičovství.

1.5.2 Sociální hledisko

Poruchy funkcí – impairments jsou projevy, které představují problémy, nedostatky v tělesných funkcích. Poruchu lze posoudit v intervalu od mírné až po absolutní deficit. Porucha funkce vyjadřuje dimenzi funkční způsobilosti.

Omezená aktivita – *activity limitations* je způsobena těžkostmi, které může mít jedinec při realizaci aktivity.

Omezená participace – *participation restrictions* určuje míru společenského omezení, to znamená omezenou účast na běžném životě. *Participace* = dříve handicap.

Omezená aktivita a omezená participace vyjadřují dimenzi funkčních schopností.

Bariery a debariéry, těmito pojmy se rozumí existence nebo naopak absence podmínek a okolností, které upravují kvalitu života. Na kvalitu života má vliv i osobností charakteristika člověka.

Integrace – začlenění handicapovaného do společnosti

Socializace – je proces, kterým se handicapovaný stává schopným žít v daných společenských podmínkách

1.5.3 Psychologické hledisko

Reaktivní psychické změny – jsou to změny vzniklé v důsledku dlouhodobé hospitalizace, reakce na vzniklé zdravotní postižení, odloučení od rodiny a přátel.

1.6 Kompenzace tělesného handicapu u paraplegie

Rehabilitace

Pojmem rehabilitace je myšlen návrat do běžného života, je to soubor postupů. Těmito postupy se upravují deficity v oblasti biologických potřeb, sociálních potřeb i potřeb psychických.

Komprehensivní rehabilitace – globální rehabilitace, ucelená, zasahující do všech narušených oblastí handicapovaného jedince:

- a) Léčebná rehabilitace – léčba medicínskými prostředky + fyzioterapie, terapie pomocí přístrojů,
- b) Výchovně vzdělávací rehabilitace – poradenství,
- c) Pracovní rehabilitace – hledání, nácvik pracovních dovedností,

- d) Sociální rehabilitace – nácvik schopností adaptovat se na nové sociální podmínky, upevnění pocitu soběstačnosti, pomoc při hledání nového smyslu života, využívání volného času,
- e) Psychologická rehabilitace – zvládnání stresu, formování sebepojetí, vyrovnávání se handicapem, motivace a její rozvoj, pomoc rodinám handicapovaných,
- f) Technická rehabilitace – využívání pomůcek a pomocných zařízení nutných k běžnému životu handicapovaných,
- g) Právní rehabilitace – edukace o zákonech, směrnicích k zajištění práv zdravotně znevýhodněných jedinců,
- h) Ergoterapie – je rehabilitace prací, nácvik sebeobslužných návyků, překonávání malých bariér, nácvik soběstačnosti v kuchyni, jak si uvařit, jak dovést talíř na stůl, nácvik nastupování do auta, nácvik přisedání na WC, na sedátko ve sprše, jízda po eskalátoru, nácvik oblékání, nácvik oblékání ponožek a nazouvání bot a další důležité situační nácviky vedoucí k nezávislosti a soběstačnosti.

(Matoušek, 2005)

1.7 Handicap a kvalita života

Kvalita života handicapovaných je narušena momentálním stavem zdraví. Ke zvyšování kvality života vede cesta rovných příležitostí a nedílnou součástí je akceptace a přijetí svého znevýhodnění. Stav zdraví je jeden z indikátorů, které ovlivňují kvalitu života. Kvalita života je také o potřebách a o jejich uspokojování. Důležitým faktorem je motivace. Člověka motivují jeho vnitřní potřeby, nutnost je uspokojit. Motivace dává smysl snaze uspokojit své potřeby pro zkvalitnění svého života. Každý jedinec má na kvalitu života svůj vlastní pohled. Nezáleží na tom, jestli je člověk zdravý nebo zdravotně postižený, záleží jenom na něm, jak kvalitní život prožije. Je to osobní zodpovědnost každého člověka, jak jeho život bude kvalitní. I handicapovaný člověk může prožít naprosto kvalitní život. Pro kvalitu života je velmi důležitá subjektivní spokojenost, smysluplnost života, naplnění potřeb, ale i dosažení vytyčených osobních cílů. Kvalita jedinců s handicapem je určena společenskými podmínkami, materiálním zabezpečením, bariérovostí prostředí, ale i soběstačností. Kvalita života se popisuje v pojmech jako je soběstačnost, spokojenost, spokojenost ve vztazích rodinných, společenských, schopnost milovat, spokojenost v práci. Nejčastěji sledované oblasti kvality života, jsou oblasti funkční schopnosti, kognitivní a

emocionální sféra, společenská situace a vztahy, finanční zabezpečení, bydlení a jiné. Kvalita života je o potřebách a jejich uspokojování.

1.7.1 Vnější činitelé ovlivňující kvalitu života s handicapem

Terapeutický tým – důvěra v ošetřujícího lékaře, komunikace bez bariér, ovzduší důvěry a pochopení.

Existence druhé osoby – potřeba někoho, s kým bude prožívat těžké chvíle, rodinu, manželku, přátele.

Sociální podpora – potřeba podpory a sounáležitosti se skupinou lidí, rodinou.

Kvalitní sociální komunikace – zamezit sociální izolaci, dát handicapovanému pocit sounáležitosti, projevit empatii a soucítění.

Sociální vzor – sociálním vzorem může být stejně zdravotně postižený jedinec nebo skupina.

1.7.2 Vnitřní činitelé ovlivňující kvalitu života s handicapem

Fyzický stav jedince – zvládání soběstačnosti, míra závislosti na druhé osobě,

Osobnostní vlastnosti a rysy – adaptabilita, pesimismus, optimismus, flexibilita,

Hierarchie hodnot – přehodnocení, handicap jako výzva ke zvládnání nové situace,

Zkušenosti a dovednosti – využívání životních zkušeností k získávání nových dovedností, učení se novým sportům, chuť se rekvalifikovat.

1.7.3 Komplikace paraplegie ovlivňující kvalitu života

1) Poruchy střevního vyprazdňování

Transverzální míšní léze vede k porušení střevní peristaltiky. Jedinec s takto porušenou motorikou nemusí cítit potřebu na stoli. Necitlivost vede k samovolnému odchodu stolice, k inkontinenci. Rizikem inkontinence je vznik opruzenin, riziko vzniku dekubitu a riziko vzestupné infekce močových cest. Obtíže však mohou být ve formě úporné

zácpy. Řešením je úprava pohybového režimu, změna stravovacích návyků, dodržování pitného režimu, ovládnutí technik na vybavení stolice, farmakologická podpora.

2) Riziko vzniku dekubitů

Dekubit vzniká jako důsledek porušeného čítí v oblasti dolních končetin, hýždí, sakrální krajiny, na zádech z důvodů omezené hybnosti. Vzniká při dlouhodobém působení zvýšeného tlaku na tkáň, v důsledku tření. Vzniklý dekubit může paraplegika velmi omezovat v denních činnostech a sportovních aktivitách. Velmi důležitá je prevence vzniku dekubitu. Vyvarovat se těsných bot, shrnutých ponožek, provádět odlehčovací cviky na vozíku, řádně upravené lůžko, používat antidekubitární matrace, speciální antidekubitární sedáky na vozík s gelovou výplní. Při vzniku dekubitů řádná péče a pravidelné převazy, eliminace tlaku na porušenou integritu kůže.

3) Dysfunkce močového měchýře

Spinální poranění vede k poruchám ve vyprazdňování močového měchýře. Velmi časté jsou infekce močových cest, sklon k tvorbě litiázy. Pokud dojde k těmto komplikacím, je nutné docílit úplného vyprázdnění močového měchýře a uroinfekce přeléčit antibiotiky dle kultivace a citlivosti. Důležitý je pitný režim, důsledná hygiena, správný způsob a provádění čisté intermitentní katetrizace močového měchýře. Včasně léčena uroinfekce, jako prevence možného renálního selhávání.

4) Paraartikulární osifikace

Jsou to patologické osifikace vyskytující se ve svalech v blízkosti velkých kloubů/ kolenních a kyčelních/. Klouby ztrácejí rozsah pohybu, později schopnost pohybu. Ztráta vede k velmi obtížnému přemísťování člověka a velmi obtížně se obléká.

5) Sexuální dysfunkce

Sexuální poruchy u mužů se týkají jednak erekce, ejakulace a tvorby spermií. Problém žen je v sexuální apetenci. Obě pohlaví mají změněné prožívání orgasmu. Obě pohlaví se však mohou stát rodiči. Lze využít poradenství a center asistované reprodukce. Tato porucha sexuálních funkcí je v dnešní době velmi dobře farmakologicky ovlivnitelná, hlavně u mužů.

6) Spasticita

Spasticita je zvýšené napětí svalových vláken se záškuby, vyskytuje se hlavně u vyšších, spinálních lézi. Náhlé zvýšení spasticity mohou způsobit vnější i vnitřní vlivy. Mezi vnější vlivy může patřit změna teploty prostředí, mezi vnitřní vlivy horečka, zánětlivé onemocnění, dekubitus, uroinfekce.

1.8 Biologický aspekt

Potřeby biologické jsou následkem traumatu velmi omezeně uspokojovány vlastními silami handicapovaného jedince. Uspokojování těchto potřeb je zprostředkováno druhou pečující osobou. Velký deficit sebepéče vyvolává i poruchy v oblasti psychiky. Sociální potřeby jsou uspokojovány velmi malou měrou, z důvodů dlouhodobé hospitalizace, odloučení od přátel, rodiny a svého přirozeného sociálního prostředí. Neuspokojení základních životních potřeb může vést defektivitě.

Ke změnám v uspokojování biologických potřeb dochází ve sféře vyměšování. Po spinálním traumatu dochází ke stavu, kdy moč a stolice nekontrolovaně odchází, nebo následkem spasmu je zadržována. Tento stav je pro jedince s tímto postižením velice limitující a to ve všech sférách svých potřeb. Podílí se i na subjektivním vnímání kvality života.

Změnou prochází i uspokojování biologické potřeby pohybu, aktivity. Pohyb a veškeré denní aktivity jsou zprostředkovány pomocí invalidního vozíku, nebo dalších zdravotních pomůcek, které pomáhají tuto potřebu naplnit.

Bývá porušena i biologická potřeba tepla. Důvodem narušeného uspokojování této potřeby, je porucha v senzitivním vnímání chladu a tepla na dolní polovině těla. V zimě při dlouhodobém pobytu venku hrozí paraplegikům omrznutí, v létě spálení kůže UV zářením.

Potřeba spánku a odpočinku je narušena z důvodů nutných změn polohy. Jedincům po transversální míšní lézi hrozí riziko vzniku dekubitů. Dlouhodobý tlak podložky, shrnutého oděvu může mít za následek vznik dekubitů.

Potřeba pohybu je uspokojována pohybem na invalidním vozíku. Aktivní sportovní činnost většinou provozují paraplegici s asistentem nebo rodinným příslušníkem. Sdružují se do různých sportovních klubů s určitým sportovním zaměřením. V dnešní době mohou

lyžovat na monoski nebo biski dle druhu zdravotního handicapu. Problém není ani jízda na kole, takzvaném handbiku. Velký zájem mají paraplegici o potápění a plavání. Aktivní sportovní aktivity vedou ke zlepšení kvality života.

1.9 Psychický aspekt z hlediska kvality života

Psychickou potřebou je pocit bezpečí, jistoty. Potřeba něco dokázat, být užitečný je v období vzniku traumatu téměř nespokojována. Všichni jedinci trpí psychickými výčitkami vlastní neschopnosti, zbytečnosti, marnosti, neužitečnosti, obtížnosti. Potřeba bezpečí a jistoty je uspokojována vlastním lůžkem v nemocnici, nebo v rehabilitačním zařízení, ošetřujícím personálem. Uspokojování psychických potřeb musí probíhat v souladu s uspokojováním všech potřeb, protože jak jsem předeslala, musíme se dívat na člověka jako celek a nevytrhovat ho z vlastního konceptu.

Návrat do běžného života do prostředí, kde žil před úrazem kladu velké nároky na samotného handicapovaného, tak i na celou rodinu, partnera. Velmi důležitým momentem je povzbuzování, chválení, dát najevo jedinečnost osobnosti zdravotně postiženého, jeho přínos pro rodinu. Pokud nejsou narušené partnerské vztahy. Uspokojování psychických potřeb nelze vytrhnout ze souvislostí s ostatními potřebami člověka.

1.10 Psychologický aspekt z hlediska kvality života

1.10.1 Psychická adaptace na získaný handicap

„Postižení byli vždy v dějinách vnímáni a přijímáni svým okolím ambivalentně.... Lidé se jich obávali, vyhýbali se jim, litovali je a ignorovali.“ (Vágnerová, 2004, s. 161)

Postižení vzniklé v pozdějším věku představuje velmi silné emoční trauma. Jak zvládne jedinec tuto krizovou situaci, záleží na mnoha faktorech. Výsledek zvládnutí traumatu záleží na osobnostních vlastnostech i sociální podpoře nejbližších, rodiny, přátel. Zažití ztráty funkčnosti části těla vyvolá negativní citové reakce. Mezi tyto reakce lze zařadit deprese, úzkost, vtíravé negativní myšlenky, koncentrace na svůj nový problém. Lidé s nově vzniklým zdravotním postižením, myslí na sebevraždu.

„Pokud ztráta zdraví vznikla náhle, představovala větší zátěž, než kdyby šlo o důsledky dlouhodobě působícího onemocnění, na něž se nemocný mohl alespoň částečně adaptovat.“ (Vágnerová, 2004, s. 179)

Riziko poškození vzniká častěji u dospělých a adolescentů. Příčinou získaného postižení je většinou touha po experimentování, extrémní sporty, rizikové chování.

1.10.2 Fáze zvládnání získaného handicapu

- 1) Fáze latence – málo informací o zdravotním stavu, nepředpokládá trvalost svého stavu, nepřemýšlí o změnách ve svém životě, cílem je uzdravení.
- 2) Fáze pochopení traumatizující reality – ač léčen, jeho zdravotní stav se nemění, sám pochopí setrvalost tohoto stavu nebo dostane pravdivou informaci od lékaře, reakcí na toto zjištění je šok, popírá a vysvětluje sám sobě, že to není možné, není to pravda.
- 3) Fáze protestu a smlouvání – pacient nesmiřitelně zatracuje vše, co mu neumožňuje návrat do plného zdraví před úrazem, odmítá kontakt s lidmi, nechce rehabilitovat, důvodem je nepřijatelnost stavu s handicapem, stále doufá v lepší výsledek léčby, trpí pocity sebeobviňování, obviňuje i jiné lidi, trpí pocitem méněcennosti, bezmocnosti, sebelítosti, v této fázi se již projevuje hledání účelnějšího řešení.
- 4) Fáze postupné adaptace – učení se kompenzačním způsobům pohybu, rozvoj v oblasti sebeobsluhy, je to období nevěření si, podceňování se, někdy se naopak přeceňuje a tím se snaží najít ztracenou sebeúctu, první uvědomění si trvalosti zdravotního stavu.

„Sociální adaptace je spojena s přechodovými rituály, které symbolizují změnu identity postiženého. Může to být například návrat do zaměstnání, mezi přátele, na ulici města, kde žije. Člověk se vrací do společnosti, ale za jiných okolností, v jiné pozici. (Vágnerová, 2004, s. 180)

1.10.3 Hledání nového smyslu života

Každý jedinec se získaným zdravotním postižením musí najít nový smysl svého života. Pro zvládnutí této těžké životní situace je nezbytně nutná pomoc blízkých. Sociálně pevné vztahy a emoční stabilita ve vztazích je velmi důležitý faktor, který napomůže s hledáním nového smyslu života a s jeho naplněním. Aby postižený člověk našel nový smysl svého života, musí nejdříve obnovit své sebepojetí a sebevědomí. Dobře zadaptovaní handicapovaní, kteří těžkou životní situaci zvládli, popisují situaci jako výzvu. Někteří ani po uplynutí delšího období se necítí dobře, šťastně, trpí depresemi. Co je to smysl života a proč ho hledat.

„Smysl života je něco, co lze velmi obtížně definovat, ale co je nutno vyhlížet, přijímat a pak i prožívat.“ (Křivohlavý, 2006, s. 41)

Smyslem života mohou být i denní činnosti, aktivity, naplnění z pocitu zvládnutí těchto situací. Smyslem života je i práce, rodina, přátelé.

1.11 Duševní stavy doprovázející získaný handicap

1.11.1 Deprese

Deprese je onemocnění jako každé jiné. Poklesy nálady a smutku patří k běžnému životu. Změna nálady je spojena s hodnocením situace, hodnocením sebe sama. Zdravotně postižený, který do úrazu žil normálním životem, to znamená, že chodil, hodnotí momentálně vzniklou situaci jako křivdu, zmaření nadějí. Deprese je intenzivnější a hlubší než smutek, trvá déle, narušuje fungování jedince. Handicapovaného vede k negativismu, odmítání léčby, rehabilitace, nic nemá smysl, rezignace, sebelítost, neustále si stěžování. Deprese vede i k somatickým problémům. Dochází ke špatné koncentraci, psychické tempo se zpomaluje, nespavost.

Léčba depresivních stavů:

- medikamentózní
- psychoterapie individuální
- psychoterapie skupinová
- Kognitivně - behaviorální terapie

Problémy spojené s depresí:

- Riziko sebevraždy
- Sklon k požívání návykových látek – alkohol, kouření, drogy

(Praško, 2008)

1.11.2 Posttraumatická stresová porucha

Posttraumatická stresová porucha je stav člověka, který prožil nebo byl svědkem události, která se ho bezprostředně týkala buď, jako svědka nebo přímo jeho osoby, těžké

zranění. Součástí psychické reakce je intenzivní prožitek strachu, hrůzy nebo bezmocnosti. Zraňující událost může postižený jedinec prožívat opakovaně.

Příznaky posttraumatické stresové poruchy:

- 1) opakující se stresující vzpomínky včetně vizualizací myšlenek a vjemů
- 2) opakované stresující sny s opakováním stresující události – noční můry (pavor nocturnus)
- 3) změna v jednání a pocitech, možnost výskytu iluzí a halucinací, při probuzení nebo požití alkoholu
- 4) výskyt zevních i niterních podnětů vede k prožití intenzivního stresu

Eliminace zraňujících podnětů vede:

- k úsilí, vyhnout se zraňujícím myšlenkám, pocitům, hovorům, které mají vztah k události
- vyhýbaní se místům, činnostem, lidem, které vyvolávají vzpomínky na událost
- neschopnost vyvolat v paměti důležité okamžiky týkající se události
- ke klesání zájmu a účasti na významnějších činnostech
- k pocitu odcizení a odloučení od druhých lidí
- mají zúžený rozsah citového života, problémy s pocitem lásky
- k pocitu zkrácené budoucnosti, tendence k podceňování, nemožnosti dosáhnou nějakého úspěchu

Psychosomatické projevy:

- problémy s usínáním, časté probouzení
- podrážděnost,
- porucha soustředění
- pocit nadměrné bdělosti
- přehnané reakce na nepatrný podnět

Léčení této poruchy je velmi obtížné. Některé jedince provází celý život. V šestém měsíci po událost postihuje asi 20% jedinců, kteří byli buď svědky, nebo oběťmi stresujícího zážitku. (Koukolík, 2008)

1.12 Defektivita

Defektivitou je myšlena porušená vazba vztahů ke společnosti, nedostatečná nebo odchýlná schopnost adaptace na prostředí, je to momentální stav, který má společenský rozměr. Týká se:

- změněná schopnost sebehodnocení,
- narušení schopnosti seberealizace,
- narušení pocitu vlastní identity,
- změny ve vnímání reality – adekvátně,
- změny v prožívání a uspokojování potřeb,
- Změny v hierarchii hodnot,
- Změny ve schopnosti sociální adaptace.

1.13 Spirituální potřeby

Slovo spiritualita je odvozeno od latinského slova spiritus,us,m- duch. Duchovní nemusí znamenat věřící, církevní. Duchovní potřeby mají lidé celý život. Jsou to potřeby jistoty, bezpečí, lásky, smyslu života, naděje, víry. V určitých životních situacích vystupují duchovní potřeby více do popředí. Jsou to situace prožívání bolesti, vážné onemocnění, ztráty, dlouhé odloučení od rodiny, získané zdravotní postižení a jiné závažné životní okamžiky. Pokud nejsou tyto duchovní potřeby jedinců uspokojovány, dochází ke stavu duševní nouze. Tento stav může vyvolat závislé chování, poruchy spánku, dezorientaci, úzkost, beznaděj, neschopnost adekvátního rozhodování. Spirituální potřeba člověka ovlivňuje jeho postoj k životním potřebám a hodnotám.

„Spirituální bolest je v kontextu tématu velmi významná. Definovat ji je nejobtížnější. Lze snad souhlasit s tím, že je to utrpení, spojené s odcizením od svého nejhlubšího já, které je často prožívané jako strach z neznáma a jako pocit ztráty.“ (Munzarová, 2005, s. 14)

„Ne, že by věřící své duchovní potřeby neměl. Má je, ale ví, co má dělat a obvykle se podle toho dovede zařídit. Horší je to s lidmi, kteří z víry nežijí. Právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života.“ (Svatošová, 2008, s. 21)

1.13.1 Uspokojování spirituálních potřeb z hlediska kvality života

V první linii stojí ošetrovatelský personál, který by měl být vnímavý a v rámci svých kompetencí naplnit své poslání v přístupu k nemocným. To znamená vidět člověka v jeho celosti. Stačí poslouchat, být s nemocným, sdílet jeho strachy a obavy. Někdy i společné mlčení je více než vyslovené slovo. Nemocný musí vědět, že není sám, že i v té sestřičce má toho anděla strážného. Důležitým momentem v uspokojování spirituálních potřeb nemocných, kteří jsou hospitalizováni, je kontakt s rodinou. I sociální izolace může vyvolat stav duševní nouze. V dnešní době není již neobvyklé, aby v nemocnicích pracoval psycholog. Většinou jsou to oddělení pro onkologicky nemocné, spinální oddělení. Pomáhají pacientům v období adaptace na nově vzniklou situaci, která je pro ně stresující. Spiritualita je velmi důležitá i v běžném životě, ve vztazích partnerů. Být si na blízku, problémy druhého nebagatelizovat, dát najevo svůj zájem, víru v člověka. Je to o sdílení dobrého i zlého, být si oporou.

1.14 Sociální potřeby

1.14.1 Socializace zdravotně postiženého

Se získaným postižením se mění i vztahy s partnery, vrstevníky, rodiči. Vztahy mezi partnery jsou narušeny a ohroženy změnou, která vznikla traumatem. Změna se týká změny hodnot, postojů, potřeb a nároků. Změna osobnosti handicapovaného vede k vzájemnému odcizení. Není to pravidlo, velké množství vztahů i tuto životní zkoušku ustálo. Je to o velké toleranci, vzájemném respektování a pochopení situace handicapovaného.

„U lidí se získaným postižením často přetrvává tendence srovnávat se zdravými vrstevníky a potřeba se jim vyrovnat, třeba i v jiné oblasti, ale v součtu nebýt horší, méně kompetentní. Jinou obrannou tendencí, která má charakter racionalizace, je úsilí hledat v nové situaci výhody, například citlivost, schopnost vnímat to, co dříve přehlíželi.“
(Vágnerová, 2004, s. 183)

1.14.2 Profesionální role zdravotně postiženého

Mnoho jedinců se získaným zdravotním handicapem mají velké problémy s profesním uplatněním. Mnozí se nemohou vrátit do původního zaměstnání. Přitom svoji potřebu profesní seberealizace nemohou naplnit. Tato aktivita může uspokojit celou řadu

sociálních potřeb. V rámci zaměstnání se udržují schopnosti navazování kontaktu, komunikace, respektování, dochází k uchování a zvyšování sebevědomí a sebeúcty.

1.14.3 Partnerské role

Pokud handicap vzniká v dospělosti u člověka žijícího v partnerském svazku, jde o udržení role partnera. Ztráta kompetencí a rolí v partnerském svazku může vést k deformaci a destabilizaci vztahu. Tímto vyvolávajícím faktorem může být sexuální dysfunkce, porucha sexuální citlivosti, impotence. Porucha sexuální citlivosti a potence je vnímána jako ztráta důležité části lidské identity. (Vágnerová, 2004)

1.14.4 Sexuální potřeby jedince s handicapem

Neřešení sexuální problematiky vede ke snížení kvality života osob s transversální míšní lézí. Erektilní dysfunkce je běžným důsledkem této léze. Lepší prognózu pro zachování schopnosti erekce mají neúplné míšní léze. Sexuální potřebu lze zařadit do potřeb biologických, psychických i sociálních.

- 1) biologická potřeba – rozmnožování
- 2) psychická potřeba – milovat, být milován, sdílení okamžiků
- 3) sociální potřeba – být rodičem, partnerem,

Ke zlepšení kvality života přispěl lék Viagra, který vyřešil problémy s erektilní dysfunkcí. Současná medicína je schopna naplnit potřebu být otcem, matkou. Tímto problémem se zabývá MuDr. T. Šrámková pracující pro spinální jednotku nemocnice v Brně. Při poranění míchy dochází k anejakulaci, nemožnosti oplození. K nejčastěji používaným metodám k získání spermií patří elektrostimulace a vibrostimulace. To znamená, že i paraplegický muž se může stát biologickým otcem. Problémy s těhotenstvím nemají dnes už ani ženy. I paraplegická žena může naplnit svoji potřebu stát se matkou. Ženy po úrazu míchy mohou mít sníženou sexuální apetenci, která je dána změnou vnímání tělesného schématu. Každá ochrnutá žena je schopna sexuálního života. Paraplegické ženy mohou porodit zdravé dítě. Těhotenství je od počátku vedeno jako rizikové a porod je veden císařským řezem v před termínem plánovaného porodu. (<http://www.urologiepropraxi.cz>, online)

1.14.5 Mezilidské vztahy handicapovaných

Jakékoli postižení může vést narušení mezilidských vztahů a jejich změně. Ve vztahu k lidem může handicapovaný uplatňovat potřebu péče, litování, soucitu, zvýšené pozornosti. Chování zdravotně postiženého vychází z odlišného sebehodnocení, sebepojetí. Příčinou může být narušené vnímání tělesného schématu, podceňování se, problémy s kontinencí stolice a moče. Jak vnímá okolí handicapovaného. Na první pohled jasné stigma – vozík! Teprve další pohled a kontakt identifikuje handicapovaného jako muže či ženu. Získat zdravého partnera je cílem, protože tento moment snižuje vlastní pocit handicapu. Často dochází ke vztahům paraplegiků s partnery, bez ohledu na jejich osobnostní kvalitu. Tyto vztahy nemají pevný základ. Setrvávání v takovém vztahu je více méně ze strachu z osamění, samoty. Handicapovaný má i omezené šance najít si nového partnera. Jsou narušené vztahy i mezi rodiči dospělého jedince. Rodič se vrací do postoje pečujícího, role ochránce a velmi často mívá nekritický pohled na možnosti handicapovaného. Zdravotně postižená osoba je vmanipulována do role pasivního a závislého, od něhož se neočekává žádná aktivita. Záleží však na postoji, na fázi adaptace na své zdravotní postižení, jestli tuto roli handicapovaný přijme, nebo se jí vzepře. V některých případech dojde ke stavu, kdy tato role pasivního a závislého člověka handicapovanému vyhovuje. (Vágnerová, 2004)

1.14.6 Sociální význam zdravotního handicapu

„Invalidita je definována společensky a kulturně daným významem, je to sociální choroba.... Lidé postižení těžkou invaliditou představují lidskost redukovanou na její holé základy.“ (Vágnerová, 2004)

Postoje společnosti:

- 1) odmítavé
- 2) ambivalentní

Postoje vycházejí z nedostatku porozumění problému. Postoje společnosti mají složku racionální a emotivní, tyto dvě složky se projevují v jednání a chování společnosti.

- a) racionální složka – informace, znalosti, zkušenosti,
- b) emotivní složka – vyjadřuje hodnotící kritérium, odmítání nebo přijetí, pochopení nebo nepochopení.

Emocionální postoj k lidem s handicapem zahrnuje pozitivní i negativní emoce. Tito lidé bývají předmětem soucitu, lítosti. Důvodem takového emocionálního postoje je získané postižení ne vlastním zaviněním. Zároveň mohou vzbuzovat i negativní emoce, jako odpor, hrůza. Citová rozporuplnost spojuje emoce pozitivní a negativní. Lítost, soucit versus odpor. Postoje společnosti se mění velmi těžko, lze již hovořit o stereotypním postoji. Trvalý handicap je možné považovat ne jen jako biologickou odchylku, ale jako specifickou sociální roli a sociální status. Trvalé zdravotní postižení může být pojímáno společností za určitých podmínek jako sociální stigma.

Sociální stigmata:

- vzhled
- forma pohybu
- jednání
- verbální projevy
- neverbální projevy
- úroveň uvažování

(Vágnerová,2004)

Postoje handicapovaných ke zdravým jedincům:

Tento problém vystihla M. Vágnerová, velmi krátce a výstižně.

„Zdraví a postižení se ve svých názorech a postojích dost často liší a nemívají stejná očekávání. Vzájemné vztahy jsou ovlivněny předsudky i vlastní zkušeností. Nedostatek informací a porozumění posiluje tendenci ke vzájemné izolaci na obou stranách.“

(Vágnerová, 2004, s. 191)

Integrace handicapovaných:

Začlenění handicapovaných má různé stupně, které na sebe navazují.

- 1) přijetí rodinou
- 2) citové přijetí
- 3) přístup a chování rodiny
- 4) vyrovnaný a smířený postoj k zdravotnímu postižení

Při dodržení všech stupňů se vytvoří zdraví základ pro společenskou i pracovní integraci.

1.15 Legislativa jako prostředek integrace

Sociální dávky na péči pro osoby se zdravotním postižením

Podmínky, za kterých se poskytují sociální dávky na péči, jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Dávky jsou poskytovány:

- osobám s trvalým pobytem v České republice
- osobám, na které se vztahuje přímo použitelný předpis Evropského společenství (jsou to migrující pracovníci členských států EU a jejich rodinní příslušníci)
- občanům členských států EU a jejich rodinným příslušníkům, kteří jsou hlášeni na území ČR déle než tři měsíce

Poskytované dávky:

- jednorázové dávky na opatření zvláštních pomůcek / plošina, výtah /
- příspěvek na úpravu bytu / odstranění bariér /
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na provoz vozidla / pohonné hmoty /
- příspěvek na úpravu vozidla / ruční řízení /
- příspěvek na úhradu bezbariérového bydlení

Tyto dávky dostávají všichni, kteří si zažádají o tuto sociální výpomoc. Všichni lidé se získaným zdravotním postižením míchy mají nárok na příspěvek na péči. Velikost příspěvku na péči je závislá na druhu postižení, na míře soběstačnosti. Dávky jsou od 2000 Kč, 4000 Kč, 8000 Kč, 11000 Kč. Osoby po úrazu v oblasti hrudní páteře jsou v bezbariérovém prostředí velmi soběstační a samostatní. Umí se vyrovnat i s malými bariérami. Všichni pobírají plný invalidní důchod.

Vedle dávek sociální péče se také poskytují:

- mimořádné výhody / průkazy TP, ZTP, ZTP/P)
- bezúročné půjčky

([http:// www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz), online)

Zdravotní pomůcky jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, některé jsou plně hrazeny, u některých pomůcek je spoluúčast pacienta.

2. Empirická část

Cílem výzkumu je zjistit, stav kvality života i subjektivní hodnocení jedinců po transverzální míšní lézi v oblasti hrudní páteře.

Dílčí cíle:

- zjistit, zdali došlo ke změně v preferenci životních hodnot
- zmapovat nejdůležitější oblasti, které limitují společenský život a popřípadě určit rozdíly vnímání mezi muži a ženami
- určit rozdíly mezi muži a ženami v předcházejících oblastech, pokud existují

2.1 Metodika práce – Kvalitativní výzkum

2.1.1 Zdroje odborných poznatků

Zdroje odborných poznatků pro sestavení rozhovorů jsou uvedeny v závěru bakalářské práce. Je to odborná literatura, internetové stránky, časopisy.

2.1.2 Charakteristika souboru respondentů

- osoby žijící v partnerském vztahu
- 4 muži a 4 ženy
- věk rozmezí 30 až 50 let,
- jedinec žijící v domácím prostředí
- osoba po transverzální míšní lézi v oblasti hrudní páteře
- osoba využívající k pohybu invalidní vozík
- osoba žijící kdekoliv v České republice
- osoba s jakýmkoliv vzděláním
- osoba žijící s tělesným postižením déle jak pět let

2.1.3 Průběh výzkumu

Dle uvedených kritérií byl osloven jeden muž a jedna žena. Tito oslovení mi doporučili další respondenty, kteří byli ochotni se výzkumu zúčastnit. Z 15 oslovených souhlasilo 8 respondentů. Všichni splnili mnou stanovená kritéria výzkumu. Cílová skupina jsou osoby žijící handicapem 5 let od úrazu. Viz. realizace šetření.

2.1.4 Užitá metoda šetření

Jako metodu kvalitativního výzkumu jsem zvolila standardizovaný rozhovor. Cílem kvalitativního výzkumu pomocí standardizovaného rozhovoru, je snaha o přesnou interpretaci problémů, pohledů na zkoumaný cíl. Cílem výzkumníka je přejmout retrospektivně pohledy zkoumaných vzorků a co nejpřesněji je interpretovat ve výzkumné části. Kvalitativního výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem výzkumu je vytváření nových hypotéz, porozumění nebo nové teorie. Při kvalitativním výzkumu se snažíme porozumět realitě.

2.1.5 Hlavní přístupy kvalitativního výzkumu

- Idiografický přístup – hledá význam, smysl, myšlenku, jeto výzkum hledající jednání, popis, prožitek
- Etnometologie – je studie metod, která se používá při popisu každodenních situací a o jejich smyslu
- Přístup – znamená jít do prostředí, zkoumat ho a pozorovat výpovědi, jak vzniká realita v sociálně přirozeném prostředí,
- Výběr prostředí - záleží k jakému účelu bude výzkum sloužit, někdy vybíráme prostředí známé jindy neznámé zkoumanému subjektu.
- Výběr případů – metoda snowball / sněhová koule /, respondenti vybráni na doporučení prvního ochotného subjektu, kteří jsou nakloněni a ochotni vyprávět o daném tématu. Výběr respondentů byl nepravděpodobnostní.
- Reprezentativita problémů – důležité pro výzkum je co nejvíce odpovědí, nevybíráme jenom respondenty, kteří potvrzují naše názory.
- Kvalitativní výzkum je reflexní – výzkumník přesně interpretuje pohledy, názory a odpovědi na zkoumané téma. Nesmí být ovlivněn vlastním názorem. Do interpretování výsledků nesmí vkládat svoje pocity ani pohledy.

2.1.6 Rozhovor jako metoda výzkumu

Každá část výzkumu má svá určitá pravidla. Proces rozhovoru se skládá z jednotlivých součástí, které mohou ovlivnit výsledek zkoumání.

- Výběr respondentů

- Navázání vztahu
- První kontakt
- Vlastní rozhovor
- Typy otázek
- Záznam rozhovoru
- Ukončení rozhovoru

Výzkumník vysvětlí cíl a účel výzkumu, osvětlí, jak bude rozhovor veden. Subjekt může kdykoliv rozhovor odmítnout, nebo se k některým otázkám nevyjádřit. Pokud uvádíme osobní data, musíme mít podepsaný písemný souhlas s rozhovorem, s publikací a archivací dat. Výzkum kvality života po transverzální míšní lézi v oblasti hrudní páteře proběhl anonymně. Respondenti si nepřáli uvádět svá celá jména. Dle jejich přání jsem uvedla pouze jména křestní, rok narození, místo narození. Bydliště uvedeno není pro možnost vystopování a narušení jejich soukromí.

2.1.7 Typy otázek použité při standardizovaném rozhovoru.

Neexistují fixní pravidla pro kladení otázek. Dle zkušeností je dobré začínat otázkami týkajícími se bezproblémových skutečností. Jsou to otázky demografické týkající se věku, vzdělání, bydliště. Další řazení otázek musí navodit příjemnou atmosféru. Jsou to otázky týkající se názorů a pocitů, vztahujícím se k popsáním skutečnostem. Dalším typem otázek jsou otázky týkající se znalostí a vnímání. Otázky jsou kladeny v přesném pořadí. Nejprve klademe otázky týkající se přítomnosti, poté minulosti a naposledy otázky týkající se budoucnost.

2.1.8 Způsob kladení otázek

Otázky musí být formulovány otevřeně, neutrálně, citlivě a jasně. Formulací otázek minimalizovat vnucování odpovědi. Sondážní otázky slouží k prohloubení odpovědi v určitém směru, tazatel dá najevo zájem. Ve způsobu kladení otázek je velmi důležitá nonverbální komunikace. Může to být chvíle ticha po odpovědi, pokývání hlavou a jiné nonverbální projevy.

2.1.9 Typy otázek použité při standardizovaném rozhovoru.

Rozhovoru jsem použila otázky demografické a kontextové, které se týkaly věku, vzdělání, bydlení. Je to otázka číslo 1.

Další částí rozhovoru byly otázky týkající se chování a vztahující se ke zkušenostem. Na tento typ otázek odpovídali respondenti na otázky číslo 2, 3.

Rozhovor pokračoval otázkami vztahujícími se ke znalostem. Je to otázka číslo 4, 7.

Čtvrtým typem otázek, byla otázka vztahující se k pocitům. Na tyto otázky odpovídali v otázce číslo 6, 8, 9.

Pátým typem otázky využití v rozhovoru byla otázka vztahující se k názoru. Na tento typ otázky odpovídali v otázce číslo 5

Rozhovor byl zaznamenáván písemnou formou, přesně přepisován. Tato forma výzkumu je velmi časově náročná. Pro výzkumníka je však velkým přínosem, protože je v přímém kontaktu se zkoumaným subjektem, může pozorovat i neverbální projevy zkoumaného jedince / proxemika, haptika, mimika, gesta/. Během dialogu jsem uplatnila metodu aktivního naslouchání, empatie, zrcadlení, reflektování. Odehrával se v přátelském ovzduší. Rozhovor trval přibližně 2 hodiny. Všechny rozhovory proběhly během jednoho sezení. Rozhovor začínal tématy méně závažnými a pomalým tempem jsme přešli k tématům závažným, pro respondenta citlivým. Odpovědi i neverbální projevy jsem zaznamenávala písemnou formou. S nahráváním rozhovoru na diktafon respondenti nesouhlasili, z důvodů občasného používání vulgárních slov.

2.1.10 Okruh otázek použitých k rozhovoru

1. Kolik je vám let, jaký handicap máte, kolik let jste po úrazu, způsob bydlení?
2. Co považujete za důležité okamžiky svého života – svatba, rozvod, narození dítěte, úraz?
3. Jak hodnotíte současný způsob života pět let po úrazu – zaměstnání, sport, oznámkování kvality života?
4. Jak pečujete o své zdraví – řešení vyprazdňování, komplikace, vertikalizace?
5. Přemýšlíte o budoucnosti – subjektivní vyjádření respondentů?
6. Jak zhodnotíte partnerské vztahy, psychosociální aspekty handicapu (skrytá otázka) – partnerské vztahy, sexualita, deprese, myšlenky na sebevraždu?
7. Jste soběstačný, kdy potřebujete pomoc druhé osoby – subjektivní vyjádření respondentů?

8. Jak jste přehodnotil své životní hodnoty, co je pro vás prioritní – s pomocí zakreslete do koláčového grafu?
9. Co vás nejvíce znevýhodňuje a limituje ve společenském životě – zadané limity zobrazte v koláčovém grafu

2.1.11 Realizace šetření

Přesné časové rozvržení jsem nepředurčila. Rozhovor s respondentem trval přibližně dvě hodiny, někdy déle. Délka byla ovlivněna psychickým rozpoložením dotazovaného i jeho momentálními potřebami. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí, pouze jednou v rehabilitačním zařízení Paraple. Rozhovory se uskutečnily pouze mezi čtyřma očima. Nebyla jsem ovlivněna rozhovory partnerů žijících ve společné domácnosti. Partneri souhlasili s návštěvou domácnosti, písemný souhlas, který jsem měla připravený, nechtěli. Otázky jsem sestavovala a konzultovala se svoji vedoucí práce Mgr. Schneiderovou.

Šetření probíhalo v období od 23. listopadu 2008 do 3. února 2009. Výzkum je anonymní, jsou uvedena pouze křestní jména, rok narození a místo narození, které se neshoduje s místem bydliště.

2.1.12 Pilotní studie

Ve druhém ročníku studia ošetřovatelství jsem vypracovala práci na téma „Adaptace člověka na nemoc“. Tato práce proběhla také formou rozhovoru. Otázky měly jiné znění. Mohu to považovat za předvýzkum, protože jsem se ujistila, že jedinci s takovýmto handicapem jsou velmi ochotní a rádi se podělí o své radosti i starosti, které jim změněný život přináší. Dva respondenti byli účastníky předvýzkumu, když na jiné téma.

2.1.13 Zpracování dat

Zjištěná data budou zaznamenána do tabulek v procentech. Finálním výsledkem sledovaných respondentů bude koláčový graf, pro vyjádření rozdílu mezi muži a ženami. Výsledky budou vyjádřeny v procentech. Rozhovory byly zaznamenávány písemnou formou, diktafon nebyl použit. Rozhovor byl přesně přepisován. Koláčové grafy vytvořili respondenti s mojí pomocí. Byly přesně reprodukovány v empirické části práce.

2.2 Cílová skupina – muži

2.2.1 Interpretace výsledků rozhovorů I

1. Základní údaje o respondentovi

Pan L. T., narozen 1960, je paraplegik po autonehodě v roce 2003. K míšni lézi došlo v oblasti hrudní páteře mezi 4. a 5. hrudním obratlem. Bydlí v rodinném domě. Žije zde s manželkou a dvěma dětmi. Je soukromý podnikatel. Podniká ve sféře daňového a ekonomického poradenství. Je vysokoškolsky vzdělaný.

Rozhovor se uskutečnil 23. listopadu 2008 u respondenta doma.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Pan Lubomír vyrůstal v rodině ve Valašském Meziříčí. Měl jednoho bratra. Vystudoval gymnázium. Titul inženýr ekonomie získal na Vysoké škole zemědělské v Brně. Ještě při studiu se oženil se svojí spolužačkou z vysoké školy. Spolu měli dva syny. Mladší syn Jan onemocněl ve dvou letech leukémií, kterou se podařilo po čtyřech letech vyléčit. Když bylo p. Lubomírovi 29 let, zemřel mu otec na suicidium. Za tři roky po této tragické události zemřel i bratr pana Lubomíra na akutní infarkt myokardu ve 33 letech. Doposud žije jeho matka, které je 86 let. Těší se vcelku dobrému stavu. Pan Lubomír je silný kuřák. Po sedmiletém manželství se rozvedl. Dle sdělení důvodem rozvodu bylo nezvládnutí stresu s choroby syna. Manželka řešila stres nevěrou a on alkoholem. Po rozvodu se odstěhoval k matce do Nové Paky. Našel si přítelkyni, která byla vdova a měla sedmiletou dceru. S paní Věrou žije dodnes. Mají spolu desetiletého syna. Přiznává, že sklon k pití alkoholu má stále. Když mu bylo 44 let, vracel se od kamaráda, kde opět neodolal pokušení a napil se alkoholu, s 2,5 promile alkoholu v krvi usedl za volant osobního auta. Opilý usnul za volantem a před Hradcem Králové měl autonehodu. Bylo to na rozhraní okresů, proto byl převezen na oddělení ARO nemocnice v Pardubicích. Zdravotní stav byl velmi vážný, protože se jednalo o polytrauma. Po mnoha vyšetřeních (CT, magnetická rezonance, neurologické vyšetření) byla stanovena diagnóza posttraumatická míšni léze v oblasti Th 4 -Th 5. Družka Věra se tuto diagnózu dozvěděla již druhý den hospitalizace. Po šesti týdnech byla tato diagnóza sdělena i panu Lubomírovi. Jako rodina prošli všemi fázemi adaptací na takovouto zprávu (šok, popírání, smíření). Pan Lubomír byl převezen na spinální oddělení nemocnice v Liberci a poté do rehabilitačního zařízení v Lužicích. Než byl propuštěn z hospitalizace, družka

připravila dům na návrat domů. Bezbariérovost domu si vyžádala stavební úpravy. Byla instalována elektrická plošina do druhého podlaží, odstraněny prahy, nájezdová plošina do domu, proběhla i úprava koupelny. Díky zaměstnancům fungovala dále i jeho účetní firma.

3. Současný stav

Pan Lubomír je téměř 6 let postižený. Pohybuje se na manuálním invalidním vozíku. Má problémy se stabilitou, které jsou vyvolány spasmy. Již si na tento svůj problém zvyknul a umí s ním pracovat. Spasmy jsou vyvolány změnou počasí, teploty, ale i změnou zdravotního stavu (viróza, zánět močových cest). Jako paraplegik, by měl dodržovat pitný režim. Jak sám udává, má velký problém s tím jej dodržovat. Problémy se zaměstnáním nemá, protože podniká. Nemá ani finanční problémy. Má řidičský průkaz. Auto má předělané na ruční řízení. Je to pro něho velký pomocník, hlavně v zimě, když je sníh. Dříve měl hodně sportovních aktivit. Nyní jezdí 2krát až 3krát za rok na různé sportovní akce se sdružením Paraple. Jsou to vodácké kurzy, kurzy na handbiku, potápění, tandemové seskoky padákem. Kvalitu života hodnotí známkou 3 – dobrá.

4. Péče o zdraví

Dle sdělení je úplně zdravý, když pomine své tělesné postižení. Chodí pravidelně na urologické vyšetření. Jezdí do Prahy ke specialistovi urologovi, který má v péči pacienty po transverzální míšní lézi. Vyšetření se skládá z ultrazvukového vyšetření ledvin, urodynamického vyšetření. Jednou za rok sbírá moč na funkční vyšetření ledvin na kreatininovou clearanc, odpady minerálů v moči. Pravidelně jednou za 3 až 4 měsíce probíhá kontrola moče na kultivaci a citlivost, z důvodů pravidelného cévkování gelovými močovými cévkami.

Jedenkrát týdně musí zatěžovat dolní končetiny, z důvodu rizika odvápnění kostí. Sám říká, že je to procedura na celé odpoledne. Má zhotovené speciální dlahy a hrudní korzet. Při zadlahování mu pomáhá družka, protože by to sám nezvládl. V zimě chodí s chodítkem doma a v létě po dvoře, který je bezbariérový. Pravidelně chodí ke stomatologovi, praktickému lékaři a k neurologovi pouze při problémech.

5. Představa o budoucnosti

O daleké budoucnosti moc nepřemýšlí. Žije nyní a snaží se žít každou minutu, vteřinu. Těší se z věcí a událostí, které mu připadaly dříve bezvýznamné. Okolí a vztahy mezi lidmi vnímá daleko citlivěji než před úrazem. Velmi pozorně sleduje oblast výzkumu týkající se jeho postižení. Přál by si, aby všem lidem a hlavně dětem s takovýmto handicapem byla poskytnuta dostatečná péče.

6. Psychosociální aspekty spinálního traumatu – skrytá otázka

Problém s návratem do běžného života z rehabilitačního zařízení neměl. Měl obavu jak ho přijme okolí, přátelé, děti ale i družka. Báł se, že selže jako muž. Dle sdělení, sex patří k životu. Družka navrhovala návštěvu sexuologa nebo urologa, ale pan Lubomír se styděl. Informace získal z knih, internetu, ale i od přátel stejně postižených. Důvodem obav byla jednak močová inkontinence, ale i inkontinence stolice. Za medikamentózní podpory mají velmi pěkný sexuálně bohatý vztah. Existenční problémy neudává. Má dobře zaběhnutou firmu. V současné době depresemi netrpí. V počátečním období, hlavně po propuštění z rehabilitačního zařízení, pomýšlel dost často na sebevraždu. Toto období zvládli společně s paní Věrou. Řešily všechny problémy i radosti spolu, jakoby postižení neexistovalo. Za to si své družky velice váží a miluje ji. Z neverbálních projevů je znát, že své postižení úplně nepřijal, ale velmi houževnatě s ním bojuje a snaží se plnohodnotně a kvalitně žít. Stále vzpomíná na doby, kdy chodil. Mírně se mu chvěje hlas, hladí se v oblasti stehen.

7. Sebepéče a asistence

Pan Lubomír je dle sdělení velmi soběstačný. Zvládá veškeré úkony každodenní sebepéče. Pracuje až 12 hodin denně ve své firmě. Řídí automobil. Sám je schopen se vykoupat, obléknout, připravit si jednoduché jídlo. Sám si přeskočí z vozíku na WC, když potřebuje na stolicí. Je schopen se postarat o desetiletého syna. Toto vše je schopen zvládnout sám v domácím prostředí. Asistenci potřebuje velmi zřídka. Inkontinence stolice i moče je pro něho velmi limitující oblast. Inkontinenci zvládá sám pravidelným cévkováním močového měchýře, užíváním léků Detrusitol. Častost stolice si vypořádal sám. Naučil se techniky jak stolicí vybavit (manuální obkroužení svěrače). Při průjmovém onemocnění, nebo dietní chybě tato praktika nefungují. Stolicí nekontrolovatelně odchází. Právě v těchto

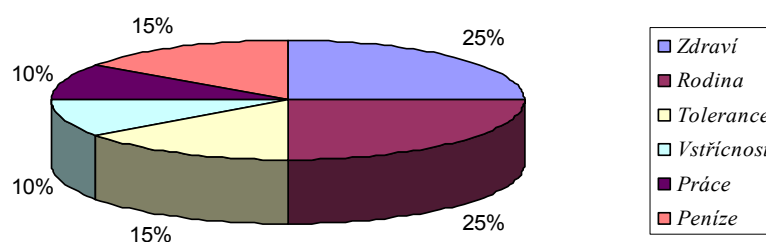
případech se bez pomoci druhé osoby někdy neobejde. Pomoc druhé osoby potřebuje při sportovních aktivitách, návštěvách některých úřadů a při dovolené.

8. Životní hodnoty

Po prodělaném traumatu pan Lubomír přehodnotil svůj žebříček hodnot. Na první místo klade zdraví, další místa obsadí rodina, tolerance, vstřícnost, práce, peníze. Podle sdělení před úrazem bylo pořadí hodnot úplně opačné.

Pan Lubomír znázornil své životní hodnoty do koláčového grafu (na mou žádost) .

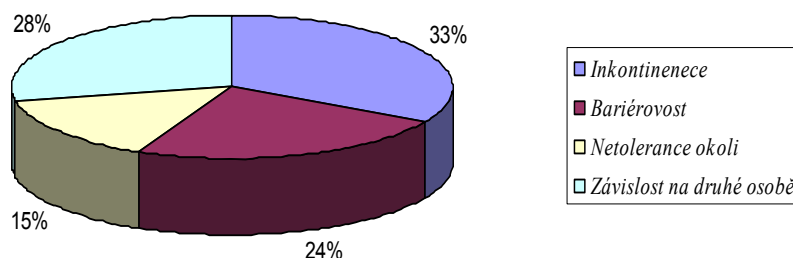
Graf č. 1 Životní hodnoty p. Lubomíra



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Nejvíce ho znevýhodňuje občasná inkontinence mimo domov. Prožívá tuto událost jako ponížení. Dalším problémem je malá dostupnost veřejných WC pro vozíčkáře, barierovost některých obchodů, chybějící bezbariérové nájezdy a sjezdy z chodníků. Bohužel je to i někdy lidská bezohlednost.

Graf č. 2 Graf společenských limitů



2.2.2 Interpretace výsledků rozhovoru II

1. Základní údaje o respondentovi

Pan O. V. narozen 1963, je paraplegik po nehodě na kole. K transverzální míšní lézi došlo v oblasti hrudní páteře mezi 5. a 6. hrudním obratlem. Pan Oldřich bydlí v rodinném domě na vesnici. Žije zde s manželkou a jednou dcerou. Ve společné domácnosti s nimi žije matka manželky. Je učitelem na základní škole. Vystudoval aprobaci zeměpis a tělesná výchova. Rozhovor se uskutečnil 4. prosince 2008 u pana Oldřicha doma.

2. Průřez důležitými životními okamžik

Pan Oldřich pochází z učitelké rodiny. Matka byla učitelkou, otec byl středoškolský profesor. Sourozence nemá. Titul Mgr. získal na vysoké škole pedagogické v Olomouci. Zde se také seznámil se svoji budoucí manželkou. Rodiče stále žijí a těší se dobrému zdraví. Bydlí v nedalekém městě a syna pravidelně navštěvují. Pan Oldřich je navštěvuje pouze v létě, když se dá pobývat venku. Důvodem je barierovost domu, ve kterém bydlí. Do nehody žili velmi bohatý pracovní, společenský a sportovní život. Jeho vášní byla jízda na kole, která se mu stala osudnou, ne z vlastní vinou. Miloval společenský tanec. S manželkou navštěvovali taneční kurzy pro pokročilé. Ve škole pořádal pro děti víkendové cyklistické putování po Českomoravské vrchovině. Dle sdělení to byly naučně sportovní akce, které děti milovaly. Zlomovým okamžikem jeho života, byla nehoda, kterou on sám nezavinil. Po

vyučování jako každý den jel na kole svých 30 km. Pokaždé jezdil buď s kamarádem, nebo s manželkou. Ten den měli všichni nějaké povinnosti, takže nemohli jet. Jel tady sám. Asi po 15 km byl sražen osobním automobilem. Ještě byl schopen si zavolat záchranku a dále si nic nepamatuje. Nehoda se stala mezi lesy. Po pěti kilometrech řidič, který ho srazil, boural do stromu. Viník nehody byl pod vlivem návykových látek a bylo mu pouhých dvacet let. Byl hospitalizován na oddělení ARO v Pardubicích. Byl odstraněn dislokovaný obratel, který přerušil míchu. Manželka Pavla se tuto diagnózu dozvěděla již druhý den hospitalizace. Panu Oldřichovi byla tato zpráva sdělena třetí den po operaci, až se stav stabilizoval. V pooperačním období měl také paralytický ileus, který ve většině případů provází míšní trauma. Z oddělení ARO byl převezen do Liberce na spinální jednotku. Celá rodina ho pravidelně navštěvovala, aby ho podpořila v nelehkém boji s postižením. Nejdůležitější byla hlavně psychická podpora. Pan Oldřich trpěl těžkými depresemi s myšlenkami na sebevraždu. Po třech měsících nastoupil do rehabilitačního zařízení v Kladrubech, k nácviku sebeobsluhy a soběstačnosti při každodenní sebeké. Manželka s pomocí rodiny přebudovala dům na bezbariérový, vyhledala a získala veškeré informace týkající sociální, zdravotní, rehabilitační problematiky.

3. Současný stav

Pan Oldřich žije s postižením pět a půl roku. Pohybuje se na manuálním invalidním vozíku. Problémy se stabilitou nemá. Když chce třeba štípat dříví, poutá se k vozíku, aby nepřepadl. Jak sám říká, že má vlastně štěstí v neštěstí, že nemá spastickou formu. Pracuje a učí zpět ve škole, ve které učil před úrazem. Učí již dva roky. Pracuje na zkrácený úvazek. Vede zeměpisný kroužek. Je držitelem řidičského průkazu. Auto je pro něho neodmyslitelná součást života. Má auto upravené na ruční řízení. Opět jezdí s kamarády na kole, on ale na handbiku. Zkusil si adrenalinový sport. Byl s kamarády na divoké vodě na raftech, skákal padákem v tandemu. Kvalitu života hodnotí známkou 3- dobrá

4. Péče o zdraví

Dle sdělení je úplně zdravý, to že mu nechodí nohy, není přece nemoc. Praktického lékaře navštěvuje pouze při chřipce, nebo když potřebuje recept na pomůcky při inkontinence. Trpívá stále depresemi. Nejhorší je to v zimě. V tomto období navštěvuje psychiatra a užívá antidepresiva. Pravidelně je kontrolován v urologické ambulanci. Dojíždí k urologovi do Prahy, který je specializován na urologické problémy po míšních lézích.

Důvodem je také fakt, že žádný urolog si nechtěl vzít pana Oldřicha do péče po propuštění z rehabilitačního zařízení. Doma cvičí s činkami a jednou za deset dní chodí v dlahách a korzetu mezi bradly, které mu věnovala škola. Neurologa navštěvuje pouze tehdy, když potřebuje vyplnit formulář na invalidní důchod a příspěvek na péči.

5. Představa o budoucnosti

Pro pana Oldřich je budoucnost, třeba zítřek. Daleko do budoucna se ne dívá. Jediné na co v daleké budoucnosti myslí, je nějaký vynález, aby mohl opět chodit a tančit. Věří, že věda velmi rychle postoupí i v oblasti míšních lézí. Přál, by si profesionální fotoaparát, aby mohl fotografovat rostliny, brouky a třeba jenom rosu v trávě, nebo východ a západ slunce. Tyto věci tak intenzivně před úrazem nevnímal a netěšil se z nich.

6. Psychosociální aspekty spinálního traumatu- skrytá otázka

S návratem do domácího prostředí neměl problémy. Rodina se postarala o bezbariérové prostředí. V rehabilitačním zařízení byl spokojený, ale stýskalo se mu po domově. Když však přišel den propuštění domů, dostal strach a obavy. Jestli to zvládne on, zvládne to manželka a dcera, rodiče, přátelé, kamarádi, spolupracovníci, lidé ve vesnici. Pan Oldřich si kladl spousty otázek, na které si i sám odpovídal a to negativně. Selhal jako muž, manžel, milenec, živitel. Měl odpor ke svému tělu. Se svoji manželkou chtěl normálně sexuálně žít, ale obavy z možné inkontinence při sexu, ho vedli k odmítání manželky. Nakonec na popud manželky navštívili odborníka, který jim oběma ukázal cestu pro spokojený život. Nemožnost vykonávat své povolání bylo pro pana Oldřicha velmi frustrující a deprimující. Seděl u okna a díval se do zahrady. Z této letargie ho pozvolna dostávala dcera. Velmi se zhoršila ve škole a chodila za tátou, aby ji učil. Byla to lest spolupracovníků. Dcera měla dvě žákovské knížky a tu horší ukazovala otci a druhou matce. Postupně se zapojil do domácích povinností, manželka ho úkolovala a nabýval ztracené sebevědomí a získával ztracené role a postavení v rodině. Nejvíce mu pomohla nabídka návratu do školy jako učitele. Existenční problémy neudává. Dcera studuje na vysoké škole a pan Oldřich je na ni velmi hrdý. Z neverbálních projevů / škrabání ve vlasech, hlazení brady, oslzené oči/ je znát, že stále ještě bojuje sám se sebou. Rozhovor nechtěl ukončit, je rád, když mu někdo naslouchá.

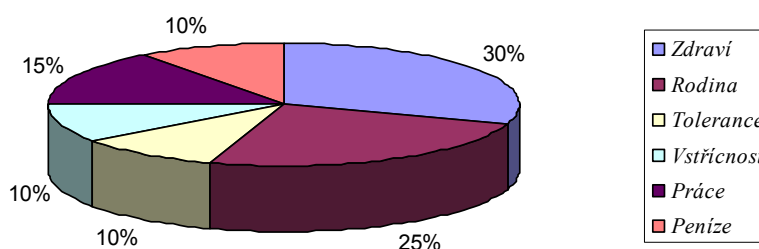
7. Sebevěda a asistence

Pan Oldřich se cítí velmi soběstačný. Zvládá denní činnosti celkem bez problémů. Ve škole učí někdy tři až čtyři hodiny denně. Škola mu přizpůsobila nájezd do školy a bezbariérové WC, takže v práci není ničím omezován a znevýhodňován. Jezdí každý den autem s manželkou, která učí na střední škole. Stravuje se ve školní jídelně, která nemá bariery limitující vozíčkáře. Na WC si přeskočí sám s pomocí pomocných madel, doma se vykoupe i osprchuje. Pravidelně se po čtyřech hodinách cévkuje gelovými jednorázovými cévkami. Močení je režimové, z důvodů dostatečné kapacity močového měchýře a z důvodů rizika infekce močových cest. Naučil se techniky, jak regulovat odchod stolice. Má problémy při virovém průjemovém onemocnění, kdy odchod stolice je nekontrolovatelný. Tento moment je někdy i spouštěcím mechanismem depresivního stavu. Psychickou oporou je mu manželka. Pomoc a asistenci druhé osoby potřebuje při návštěvě některých úřadů, pošty a při sportovních aktivitách. V roce 2008 poprvé letěli letadlem na dovolenou se svými přáteli. Měl z cesty i pobytu u moře velké obavy. Díky manželce a přátelům se cítil velmi dobře. Tato cesta a získání zaměstnání mělo velký vliv na zvýšení jeho sebevědomí.

8. Životní hodnoty

Před úrazem preferoval práci, hmotné zabezpečení rodiny, rodina, tolerance, zdraví a vstřícnost. Jeho náhled na životní hodnoty změnilo prožité trauma. Dle sdělení prožil nejenom trauma fyzické, ale i duševní. Dnes má úplně jiný žebříček hodnot. Pan Oldřich na moji žádost znázornil do koláčového grafu své životní hodnoty.

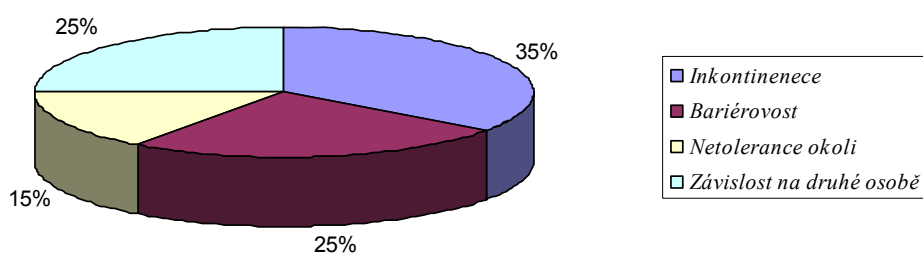
Graf č. 3 Životní hodnoty p. Oldřicha



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Jako velký problém cítí pan Oldřich inkontinence, hlavně inkontinence stolice. Sice má tento problém částečně pod kontrolou, ale mnohokrát za 5 let proběhla inkontinentní příhoda mimo domov ve společnosti. Dle sdělení se cítí ponížený, potupený. Jako problém vnímá i barierovost některých úřadů, obchodů, malý výběr bezbariérového ubytování, dlouhé úseky chodníků bez nájezdů a sjezdů pro vozičkáře. Setkal se také s netolerancí okolí a bezohledností. Asistenci druhé osoby potřebuje, pokud se pohybuje v prostředí, které není přizpůsobeno lidem se změněnou motorikou.

Graf č. 4 Graf Společenských limitů



2.2.3 Interpretace výsledků rozhovoru III

1. Základní údaje o respondentovi

Pan P. M., narozen 1968, je paraplegik od roku 2003. Pracoval v ozbrojených složkách armády. K transverzální míšní lézi došlo při seskoku, kdy se testoval nový typ vojenského padáku. Mícha byla přerušena mezi 4. a 5. hrudním obratlem. Bydlí v pronajatém bytě. Bydlí zde s manželkou a dcerou. Manželka je gravidní. Dva roky podniká v obchodní činnosti. Je středoškolsky vzdělaný. Rozhovor se uskutečnil v domácím prostředí 28. listopadu 2008.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Pan Pavel se narodil v Liberci. Otec byl voják, matka úřednice. Má sestru. S otcem se stěhovali, podle místa převelení. Vystudoval střední průmyslovou školu strojní, kde také složil maturitní zkoušku. Velmi se zajímal o letectví a parašutismus. Nastoupil základní vojenskou službu k parašutistům. Z vojny se již do civilního života nevrátil a stal se vojákem z povolání. Jeho koníček se mu stal povoláním. Dle sdělení prožíval velmi šťastné období až do dne, kdy se mu stala osudová nehoda. V té době byl svobodný a bez závazků. Byl hospitalizován na oddělení ARO v Brně. Po třech týdnech byl přeložen na spinální oddělení v téže nemocnici. Po sdělení diagnózy rezignoval na veškeré dění kolem sebe. O budoucnosti nepřemýšlel, přemýšlel jenom o jedné věci. Tou utkvělou myšlenkou bylo skončení života. V nemocnici absolvoval veškerá vyšetření, která potvrdila diagnózu – transverzální míšní léze v oblasti hrudní páteře mezi 4. a 5. obratlem. Přidruženou diagnózou byl paralytický ileus, který tato traumata provází. Prodělal operaci páteře, při které mu byly vyjmuty kostěné úlomky obratlů, a byl mu nasazen kovový podpůrný aparát na páteř. Na spinálním oddělení byl hospitalizován sedm týdnů, možná déle, už si přesně nepamatuje. Z nemocnice v Brně byl převezen do rehabilitačního zařízení v Kladrubech. Stále trpěl apatií a nechutí k životu. Zpět do života ho stále táhnul mladík, se kterým sdílel pokoj. Byl to kvadruplegik, kterého srazilo auto na přechodu týden před maturitou. Moc je mu vděčný a dodnes se scházejí. Rodiče a sestra mu pomohli s návratem do běžného života. Sehnaly mu byt a bezbariérově upravili. Odmítl s nimi žít a být jim na obtíž, jak sám říká. Nechali mu upravit auto na ruční řízení, aby získal pocit nezávislosti. Návrat byl velmi těžký a přiznal, že i slzy byly. Před dvěma lety se seznámil se svojí budoucí manželkou. Byla svobodná matka s dcerou. Pracuje jako dětská sestra u dětské lékařky.

3. Současný stav

Pan Pavel je paraplegik pět let a čtyři měsíce. Samostatně se pohybuje pomocí invalidního vozíku. Má problémy s tvorbou dekubity. Nyní má drobný dekubit na levé patě. Špatně si obléknul ponožku a v botě si způsobil otlak. Je informován o velkém riziku tvorby dekubity, z důvodů necitlivosti a nevnímání bolesti od prsních bradavek dolů. Často na to zapomíná. Již se také popálil u táboráku v oblasti stehů a způsobil si popáleniny 2. stupně. Řídí auto, bez kterého by si už nedokázal představit život. Je to pro něho velký pomocník. Vrátil se i ke svému koníčku a to k parašutismu. Jezdí na letiště a pomáhá s organizací tandemových seskoků. Sám s partnerem si také skočí. Na leden má naplánovaný rekondiční

pobyt v rehabilitačním zařízení Paraple v Praze. Jede pouze na týden, protože má obchod se sportovním zbožím. Podniká dva roky a na delší dobu nechce obchod uzavřít. Jezdí také na handbiku. Je velmi fixován na svoji novou rodinu. Na jaře očekávají narození potomka. Kvalitu života hodnotí známkou velmi dobrou- 2.

4. Péče o zdraví

Z rozhovoru vyplynulo, že nemá žádné zdravotní problémy. Tělesné postižení nepočítá za zdravotní problém. Pravidelně je kontrolován v urologické ambulanci z důvodů rizika tvorby konkrementů v ledvinách a močovém měchýři. Dojíždí do Prahy. Dle sdělení je pořádku. Nyní dochází do ambulance chronických ran, kde si léčí dekubitus na patě. K vyprazdňování močového měchýře používá gelové jednorázové cévky. Dříve se močil spontánně po takzvaném vyklepávání. Po urodynamickém vyšetření a po ultrazvukovém vyšetření bylo zjištěné velké reziduum moče v močovém měchýři. V této době nemá již problémy s močovou infekcí. Dvakrát za měsíc se staví v chodítku, aby nedošlo k odvápnění kostí. Ví, že by měl končetiny zatěžovat častěji, alespoň jedenkrát za deset dní. Do dlah a korzetu mu pomáhá manželka. Tuto činnost sám nezvládne. Nyní je těhotná a nemůže pana Pavla zvedat.

5. Představa o budoucnosti

Po úrazu na žádnou budoucnost nemyslel a nic neplánoval. Nyní je v situaci, že začal přemýšlet a dívat se do budoucna. Velkým stimulem je nová rodina a očekávání narození potomka. Pan Pavel věří, že se dočká doby, kdy i tyto úrazy budou léčeny bez následků. Stále myslí na období, kdy chodil. Přeje si, aby se mu dařilo v podnikání. Těší se na narození potomka a chce mu být starostlivým a milujícím otcem.

6. Psychosociální aspekty spinálního traumatu- skrytá otázka

S návratem do běžného života mu pomohla rodina. Byt měl zařízený, soběstačný do určité míry byl. Učil se žít sám se sebou, se svými náladami, nechutí žít, izolovaností od společnosti. Začal kouřit a dost často popíjel alkohol. Moc toužil po lásce, náklonnosti, něžnostech. Jako muž však ztratil sebevědomí. Měl pocit, že nemůže fungovat ani jako mileneček ani jako manžel. Před dvěma roky se potkal se svoji nynější manželkou. Říká, že to byla láska na první pohled. Po čase se sblížili i intimně. Vše řešili společně. Dle sdělení je

velmi šťastný a má strach o prožívané štěstí. Z neverbální komunikace je opravdu znát, že má obavu o společné štěstí/ chvějící se hlas, poposedávání na vozíku, více kouří/.

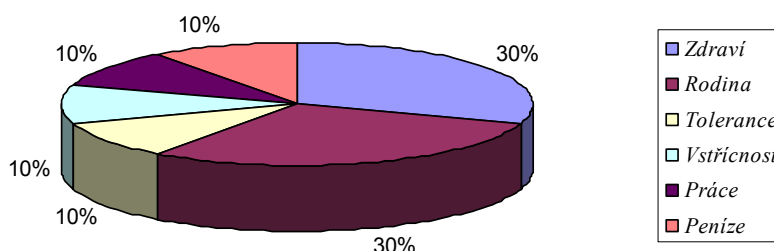
7. Seběpěče a asistence

Pan Pavel, jak říká, je téměř ve všem soběstačný. Pokud má přizpůsobené prostředí svému handicapu, opravdu nepotřebuje cizí pomoc. Zvládá péči o sebe sám. Potřebuje pouze pomoc při dlahování a navlékání korzetu a stojí v chodítku. Velkým problémem je průjmové onemocnění. Stolicí a její odchod má pod kontrolou. Častost stolice závisí od složení jídelníčku a od aktivity na vozíku. Pravidelně má stolicí každý druhý den. Techniky na vyvolání defekace se naučil v rehabilitačním zařízení od spolupacientů, kteří mají stejný zdravotní problém jako pan Pavel. Močovou inkontinenci zvládá cévkováním. Asistenci druhé osoby potřebuje při sportovních aktivitách a v prostředí, které není přizpůsobeno vozíčkářům. Například při dovolené, když není možnost bezbariérového ubytování.

8. Životní hodnoty

Nad životními hodnotami a na jejich pořadí dle důležitosti se zamýšlí až poslední dva roky. Před úrazem to byla práce, peníze, zdraví, rodina, tolerance a vstřícnost. Po seznámení se svojí budoucí manželkou pořadí hodnot úplně změnil. Pan Pavel znázornil pořadí životních hodnot do koláčového grafu (na moji žádost).

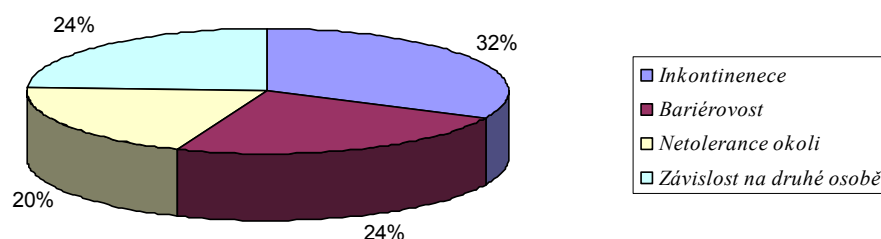
Graf č. 5 Životní hodnoty p. Pavla



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Jako největší znevýhodnění vnímá inkontinenci, i když je mimo domov velmi sporadická. Prožívá pocit potupy, hanby a ponížení. Dalším problémem je barierovost komunikací pro chodce, závislost na druhé osobě a bohužel i netolerance a bezohlednost některých lidí.

Graf č. 6 Graf společenských limitů



2.2.4 Interpretace výsledků rozhovorů IV

1. Základní údaje o respondentovi

Pan M. P., narozen 1970, je paraplegik po pracovním úrazu. K míšní lézi došlo v oblasti hrudní páteře mezi 5. a 6. hrudním obratlem. Bydlí v rodinném domě na vesnici. Žije s manželkou a třemi dětmi. Momentálně je v plném invalidním důchodu a hledá si práci. Je vyučený v oboru obrábění kovu. Před nehodou pracoval jako dřevorubec. Rozhovor se uskutečnil 5. ledna 2009 u pana Milana doma.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Pan Milan má pět sourozenců. Vyrůstal v rodině, kde otec byl dřevorubec a matka kuchařka ve školní jídelně. V Plzni se vyučil řemeslu. Jako mladý dvacetiletý se oženil. Se svými sourozenci je v kontaktu osobním i písemným. Dvakrát za rok se sejdou u rodičů ve Vimperku. Po vyučení složil dřevorubecké zkoušky a začal pracovat v lese. Jezdil pracovat i do Německa. Dle sdělení žil úplně obyčejný život naplněný prací a povinnostmi uživit rodinu. Jednou za rok jezdili na dovolenou po Čechách se stanem a koly. V zimě miloval projížďky na běžkách s rodinou po Šumavě. Prvnímu synovi je 19 let a studuje, dceři je 14 let a nejmladšímu synovi je 7 let. Nehoda se stala při výkonu povolání. V listopadu 2003 na

Milana spadl strom a způsobil mu transversální míšní lézi v oblasti hrudní páteře. V nemocnici byla jeho manželce sdělena diagnóza těžký otřes mozku, zlomenina kosti stehenní, pneumotorax a přerušení míchy v oblasti hrudní páteře. Pan Milan byl hospitalizován na oddělení ARO v Plzni, kde byl i operován pro polytrauma. Po stabilizaci zdravotního stavu byl přeložen na spinální pokoj neurochirurgie v Plzni. Další jeho cesta vedla do rehabilitačního zařízení v Kladrubech. Lékaři podali informace o stávajícím zdravotním stavu a možnostech léčby a rehabilitace. Tyto zprávy pana Milana duševně zlomily. Odmítal léčbu i rehabilitaci, odmítal manželku i děti. Přestal jíst i pít. V nemocnici pana Milana navštěvoval psycholog a lékař psychiatr. Pomocí farmakoterapie a psychoterapie se pan Milan rozhodl bojovat se stávající situací. Než byl propuštěn z rehabilitačního zařízení rodina a sourozenci pomohli přebudovat dům na dům bez barier. Přestavěli koupelnu, byla instalována schodišťová plošina do druhého podlaží, upraven vjezd do domu s pozvolným stoupáním místo schodů, upraveny skříně, aby si mohl pan Milan sám brát věci, oblečení.

3. Současný stav

Pan Milan se téměř 6 let pohybuje pomocí invalidního vozíku. Je v plném invalidním důchodu. Práci nemá, ale moc by si přál chodit do práce, třeba i na zkrácený pracovní úvazek. Má řidičský průkaz a auto předělané na ruční řízení. Bydlí na vesnici a pracovní příležitosti zde nejsou žádné. Chtěl by si zařídit malou dílnu, aby mohl brousit bývalým kolegům pily, opravit zahradní stroje. Prostor v domě má již vyčleněn a s příchodem jara by chtěl začít pracovat. Moc se na tu práci těší. Má pocit, že není zbytečný. S touto pracovní příležitostí, jak sám říká, mu začalo stoupat sebevědomí. Dříve moc nesportoval. Nyní jezdí pravidelně jednou do roka do rehabilitačního zařízení do Kladrub. Jezdí i na krátkodobé rehabilitační pobyty do rehabilitačního zařízení Paraple v Praze. Zde se účastní různých sportovních aktivit, jako je plavání, potápění, sportovní střelba, byl i na vodáckém kurzu. Současnou kvalitu života hodnotí známkou dobře – 3.

4. Péče o zdraví

Pan Milan je poučen, že má pečovat hlavně o problémy spojené s inkontinencí moče. V domluvených intervalech chodí na urologickou kontrolu do Prahy. Doma si sám provádí orientační vyšetření moče proužky Heptaphan. Snaží se dodržovat pitný režim. Celá rodina přispěla a koupila panu Milanovi motomed na procvičování kloubů dolních končetin. Jednou

týdně se staví v chodítku na dolní končetiny, aby je zatížil a nedocházelo k odvápnění kostí. Při této činnosti mu pomáhá manželka nebo syn, protože to sám nezvládne. Praktického lékaře navštěvuje při nachlazení, preventivních prohlídkách, nebo když potřebuje poukaz na pomůcky pro inkontinenci. Pravidelně se cévkuje 4krát až 5krát denně. Tuto techniku vyprazdňování ovládá a záněty močových cest nemívá. Antibiotika na močovou infekci užíval za pět let pouze třikrát.

5. Představa o budoucnosti

Přežití těžkého úrazu pokládá za velký zázrak. Život bere jako dar. Sice je to pro něho velmi obtížné, ale přesto si přeje do budoucna hodně fyzické a duševní síly, aby mohl žít plnohodnotný život. Jeho velkým snem a přáním je znovu chodit. Má i reálné cíle do budoucna. Těmi cíly je postavení dětí do života a jeho počínající podnikání. Je velmi citlivý na špatné mezilidské vztahy. Před úrazem vše vnímal jinak, povrchněji.

6. Psychosociální aspekty spinálního trauma – skrytá otázka

Po 8 měsících mimo domov, se velmi těšil na návrat. Měl velké obavy, jak ho přijme rodina, manželka, děti a kamarádi. Styděl se jezdit po vesnici na vozíku. Nenáviděl své tělo, které ho neposlouchá. Jako muž toužil se milovat s manželkou, ale nevěděl, co s tím má dělat. Manželku stále odmítal. Velmi se odcizili a vztah procházel velkou krizí. Důvodem byl strach a stud. Měl obavy, aby se při sexu nepomočil. Sám se rozhodl navštívit urologa a sexuologa, aby problém a obavy vyřešil. Dnes, dle sdělení, žijí s manželkou velmi hezký a kvalitní sexuální život. Daleko intenzivněji vnímají své pocity a prožívané emoce. Svě manželky si velice váží a obdivuje ji. Sám říká, že to co prožil on, prožila ona jenom na té druhé straně. Ví, že to pro ni bylo zrovna tak těžké, jako pro něho. Z neverbálních projevů/dlouhé pomlky mezi větami, pohledy do dálky, neklid v rukách / je zřejmé, že se pan Milan učí se svým handicapem stále žít i po pěti letech.

7. Sebepečce a asistence

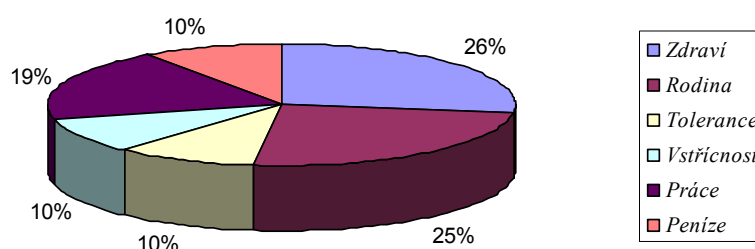
Dle sdělení je pan Milan soběstačný. Sám se vycévkuje, přesune se na WC, osprchuje, oblékne. Je schopen provádět i některé nenáročné domácí práce. Koupil si štípačku na dřevo, malou stolní pilu a s pomocí rodiny je schopen připravit dřevo na topení. Velkým problémem je občasná inkontinence stolice. Je schopen se osprchovat a převléknout, ale již po sobě nezvládne uklidit koupelnu. Nejhorší pro něho průjmové onemocnění. Hlídá

si složení a rozložení stravy, aby k tomuto problému nedocházelo. Asistenci potřebuje při sportovních a někdy kulturních akcích, kde není prostředí bezbariérové. Na dovolenou jezdí celá rodina, kde pomáhají synové při překonávání barier.

8. Životní hodnoty

Po úrazu pan Milan přehodnotil své životní priority. Dle sdělení je pořadí životních hodnot následující. První místo žebříčku zaujímá zdraví dále je to rodina, práce, tolerance, vstřícnost a peníze. Pan Milan znázornil pořadí a důležitost svých hodnot do koláčového grafu (na mou žádost).

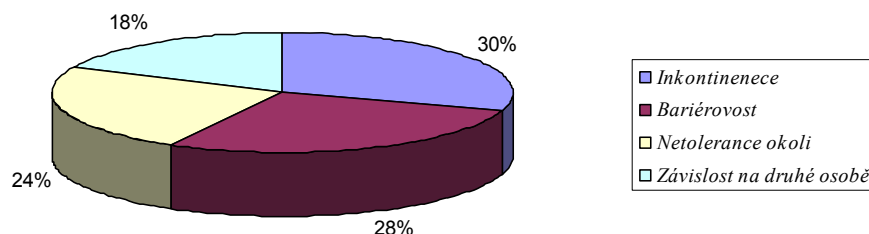
Graf č. 7 Životní hodnoty p. Milana



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Za velmi znevýhodňující moment pokládá inkontinence moče tak i stolice, přestože je jenom občasná. Prožívá stavy zahanbení, méněcennosti, stavy selhání jako člověka. Dalším problémem je barierovost prostředí. Existují nájezdy a sjezdy z chodníků, ale jsou daleko od sebe, nebo jsou krátké a příkré a nejde vyjet a ani sjet z chodníku. Závislost na druhé osobě je dalším limitujícím faktorem. Na poslední místo klade netoleranci okolí. Byl okraden, na parkovacím místě pro vozíčkáře stojí neoznačené auto.

Graf č. 8 Graf společenských limitů



2.3 Cílová skupina – ŽENY

2.3.1 Interpretace výsledků rozhovoru V

1. Základní údaje o respondentovi

Paní A. R., narozena 1973, je paraplegička po pádu z koně v roce 2003. K transverzální míšní lézi došlo v oblasti hrudní páteře mezi 5. a 6. hrudním obratlem. Bydlí v bytě v osobním vlastnictví. Žije společně se svým manželem a dvěma dětmi. V současné době je na rodičovské dovolené. Vystudovala střední školu zemědělskou. Rozhovor se uskutečnil 7. ledna 2008 v rehabilitačním zařízení Paraple v Praze.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Paní Alena se narodila v Olomouci. Otec je agronom, matka je zootechnička. Má jednu sestru. Má velmi vřelý vztah k přírodě. Před nehodou hodně cestovala a poznávala jiné kultury, zvyky a styl života. Byla sportovně založená, nejvíce ze všeho milovala jízdu na koni. Ta se jí později stala osudnou. Ve 27 letech se vdala. O rok později porodila syna. Nyní je synovi 9 let. Při projížděce na koni, se kuň splášil a paní Alena spadla v lese na kámen. Ten způsobil frakturu hrudního obratle. Kostní úlomky byly vpáčeny do míšního kanálu a způsobily přerušení míchy. Byla hospitalizována na neurochirurgickém oddělení fakultní nemocnice v Olomouci, kde byla i operována. Diagnóza byla stanovena po provedení všech důležitých vyšetření (magnetická rezonance, RTG vyšetření, CT vyšetření,

neurologické vyšetření). O zdravotním stavu byla informována velmi brzy po operaci. V té chvíli se jí zhroutil celý život. Další léčení pokračovalo na spinálním oddělení v Brně. Navazující rehabilitační péče proběhla v rehabilitačním zařízení v Kladrubech. Celá rodina se podílela na přípravách a zařizování bezbariérového bydlení. Velmi těžce nesl odloučení od matky v té době tříletý syn. Všechny víkendy trávili v Kladrubech, aby byli všichni pohromadě a zvykali si na novou těžkou životní situaci.

3. Současný stav

Paní Alena je paraplegičkou přes pět let. Pohybuje se na invalidním vozíku. Problémy se stabilitou nemá. Naučila se držet rovnováhu pomocí ramen. V současné době navštěvuje kurz autoškoly, pro jedince se změněnou motorikou. Automobil bude pro ni velkým pomocníkem v nezávislosti. Bude moci sama s dětmi navštěvovat rodiče. Trauma po pádu z koně ji neodradilo a tuto aktivitu provozuje i v současné době. Má speciálně upravené sedlo a v jezdeckém klubu jí do sedla vždy pomohou. Jízda na koni prospívá i jejímu zdraví. Hipoterapie pomáhá zapojovat svalové skupiny, které paní Alena neovládá. Jezdí do rehabilitačního zařízení Paraple na rehabilitační pobyty. Nejvíce ji zaměstnává dcera, kterou porodila již jako paraplegička. Po skončení rodičovské dovolené, by chtěla pracovat. Kvalitu svého současného života oznámkovala známkou velmi dobrou – 2.

4. Péče o zdraví

O své zdraví paní Alena pečuje. Pravidelně chodí na gynekologické prohlídky, urologické kontroly, ke stomatologovi a zubnímu hygienistovi. Má strach z bolesti zubů. Absolvovala i rozsáhlé vyšetření před těhotenstvím. Těhotenství proběhlo bez problémů a bylo ukončeno císařským řezem. Pravidelně se staví na dolní končetiny s pomocí manžela. Dodržuje pitný režim a pravidelné cévkování močového měchýře. Má velkou obavu z infekce, která by mohla vést i k selhávání ledvin.

5. Představa o budoucnosti

Budoucnost má naplánovanou. Má dvě děti a manžela a to je její smysl života. Začala si hledat práci, aby život byl jako před úrazem. Věří, že s pomocí manžela vše zvládne. Chtěla by pracovat na kratší úvazek, aby se mohla věnovat dětem. Práce je pro ni velmi důležitá. Zatím absolvovala rekvalifikační kurz práce s počítačem.

6. Psychosociální aspekty spinálního trauma – skrytá otázka

Návrat do běžného života byl velmi těžký. Rodina pomohla s odstraněním bariér v domácím prostředí. Všichni se snažili pomáhat ze všech sil. Syn se stále ptal, kdy už bude chodit, kdy spolu půjdou do lesa. Byly to momenty, které ji vracely na začátek dlouhé cesty zvykání si na moment, že už nikdy nebude chodit. Dalším problémem intimní vztah s manželem. Sama sobě byla, jak říká, jako žena odporná, nečistá. Vztah s manželem procházel velkou krizí. Po návštěvě sexuologické poradny a získání informací od stejně postižených žen, se paní Alena pomalu učila mít ráda sama sebe. Naučila se vnímat a chápat své tělo. Pochopení našla i u manžela. Dnes je velmi ráda, že své problémy řešily spolu. Svého manžela velmi miluje a je ráda, že jí provází životem jako manžel, mileneček, přítel, otec dětí, ale i jako pečující osoba. Před sebevraždou, na kterou pomýšlela, ji zachránila myšlenka na syna. Paní Alena sedí na vozíku, mne si palec v dlani a mírně se jí chvěje hlas. Rozhovor nechtěla přerušit. Byla velmi ráda, že může o svých pocitech mluvit s nezávislou osobou. Říká, že se nesmířila s tím, že nechodí, ale každý den a každou hodinu se se svým problémem učí žít.

7. Sebepečce a asistence

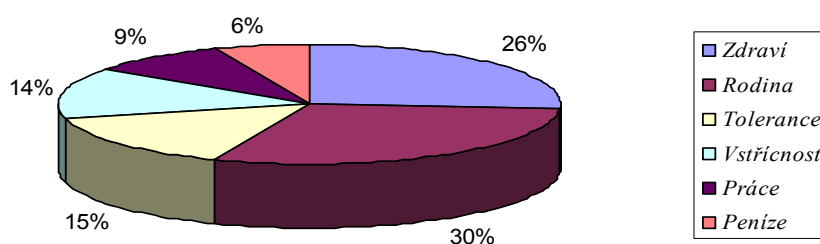
Paní Alena je dle sdělení velmi soběstačná. Je schopná se postarat o domácnost. To znamená, že uvaří, vypere, pověsí prádlo, vyžehlí a postará se o děti. Samozřejmě v některých činnostech potřebuje výpomoc manžela. Týká se to především úklidu, mytí oken a dalších činností, které vzhledem k pohybu na vozíku není schopna zvládnout. Manžel koupal dceru, když byla miminko. S manželem jezdí na nákupy, protože nemá řidičský průkaz zatím. Péči o sebe zvládá sama. Zvládá cévkování, umí techniky na vybavení defekace. Hrozbou je však průjmové onemocnění, kdy odchod stolice je nekontrolovatelný. V domácím prostředí v tomto případě zvládá sebeobsahu sama, v koupelně má bidet. Problém nastává tehdy, pokud se tyto příhody stanou mimo domov. V tomto případě potřebuje asistenci. Pomoc druhé osoby potřebuje při cestách k lékaři, někdy na úřadech a při sportovních aktivitách.

8. Životní hodnoty

Pohled na život paní Aleny se zásadně změnil po nehodě. Jsou věci, které vnímá jako zásadní a důležité. Dříve pro ní nebyly tak podstatné. Nejdůležitější je pro ni rodina, dále

zdraví, tolerance, vstřícnost, práce a peníze. První čtyři hodnoty by dala na stejné místo. Dříve bylo pořadí jiné- rodina, práce, peníze, zdraví, tolerance a vstřícnost. Paní Alena znázornila postavení životních hodnot do koláčového grafu (na mou žádost).

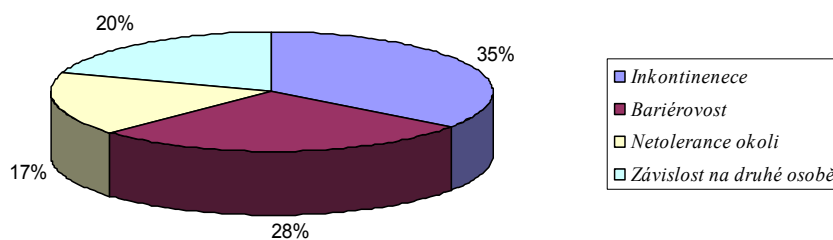
Graf č. 9 Životní hodnoty paní Aleny



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Jako velký problém cítí problémy s inkontinencí, i když jsou jenom občasné. Prožívá pocity studu, ztrapnění, potupy a špíny. Dalším problémem jsou bariery pro vozíčkáře, i když se stav už zlepšil. Stále však velmi často potřebuje asistenci druhé osoby. Jako poslední je netolerance, někdy až bezohlednost okolí.

Graf č. 10 Graf Společenských limitů



2.3.2 Interpretace výsledků rozhovoru IV

1. Základní informace o respondentovi

Paní G. P., narozena v roce 1973, je paraplegičkou po nehodě na motorce v roce 2003 v létě. Transverzální míšní léze postihuje míchu v oblasti mezi 3. a 4. hrudním obratlem. Žije v bezbariérovém bytě, který jí byl přidělen po úrazu a po rozvodu s manželem. Děti zatím nemá. Pracuje v zoologické zahradě v oddělení marketingu a reklamy již dva roky. Je středoškolsky vzdělaná. Rozhovor se uskutečnil 29. prosince 2008 u paní Gabriely doma.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Paní Gabriela se narodila v Praze, kde doposud žije. Má jednu sestru, se kterou má velmi hezký vztah. Rodiče nyní bydlí mimo Prahu, na chalupě v jižních Čechách. Vystudovala střední ekonomickou školu se zaměřením na podnikání a jazyky. Byla velmi sportovně založená. Nejvíce jí však učarovala jízda na motocyklu. Neměla ráda rychlou jízdu, ale milovala projížďky jarní a letní krajinou. První motorku si zakoupila, když jí bylo dvacet osm let. V partě motorkářů našla i svého budoucího manžela. Po roční známosti měli svatbu. Svatba se konala na motorkách. Na tento den vzpomíná s velkou nostalgií. Pracovala na významném manažerském postu v jedné zahraniční firmě v Praze. V té době zatím děti neplánovali, protože jako manželé chtěli hodně cestovat na motorce po celé Evropě. Jednoho letního dne však došlo k tragické události. Traktor vyjíždějící z vedlejší silnice nedal přednost v jízdě a paní Gabrielu i s manželem srazil. Manžel měl pouze odřeniny a zlomenou pažní kost. Paní Gabriela byla vymrštnuta a padla na silniční svodidla, o které došlo k fraktuře hrudních obratlů s následnou transverzální míšní lézí. Po celý čas byla při vědomí a hrůzné bylo zjištění, že neovládá dolní končetiny. Byla hospitalizována v nemocnici v Praze, kde prodělala operaci páteře. Následně byla přeložena na spinální oddělení téže nemocnice, kde pomalu začínala, jak říká, bojovat s nepřízní osudu. Na rehabilitační léčbu a nácvik soběstačnosti byla přeložena do rehabilitačního zařízení v Kladrubech. Na začátku, po sdělení diagnózy, jí byl velkou oporou manžel. V Kladrubech byla paní Gabriela 9 měsíců. Měla pocit, jakoby se s manželem odcizovali. Před propuštěním z rehabilitačního zařízení manžel částečně přizpůsobil byt k návratu paní Gabriely z léčení. Bylo potřeba odstranit mnoho bariér, které ji limitovali. V té době ji velmi pomáhala maminka. Návrat do zaměstnání nebyl možný, protože stále ještě byla plně závislá

na druhé osobě. Po dvou letech po úrazu se s manželem rozvedli, po oboustranné dohodě. Nesla to velice těžce, jelikož měli svatbu v kostele, kde si slíbili, že spolu budou ve zdraví i v nemoci. Paní Gabriela je věřící.

3. Současný stav

Paní Gabriela se pohybuje pomocí vozíku přes pět let. Má problémy se stabilitou, s důvodů spastické paraplegie. Dokáže již tyto stavy korigovat. Užívá lék Baclofen proti spasmům. Cítí se bezpečněji na vozíku a již nehrozí tak velké riziko pádu a poranění. Má nového přítele, který je chodící a plánují spolu společnou budoucnost. Neopustila ji touha po projížďkách přírodou, proto si zakoupila čtyřkolku. Na financování se podílela rodina, ona sama, přítel a příspěvek z nadace Paraple. Řídí auto, aby se mohla bez problémů dostat do zaměstnání. Pokračuje ve sportovních aktivitách. Absolvovala kurz potápění a chystá se v létě s nadací Paraple do Itálie na týdenní pobyt s potápěním. Její přítel jede s ní jako průvodce a pečující osoba. Pravidelně každou neděli navštěvuje bohoslužbu, pokud je v Praze. Pan farář jí zabezpečil bezbariérový přístup do chrámu i zповědnice. Kvalitu života označila známkou velmi dobře – 2.

4. Péče o zdraví

Paní Gabriela chodí na pravidelné kontroly do urologické ambulance. Má sklon k tvorbě konkrementů v močovém měchýři. Pravidelně se cévkuje. Dříve močení vyvolávala takzvaným vyklepáváním, ale z důvodů velkého rezidua se musí pravidelně cévkovat. Občas trpí záněty močového měchýře. Nyní co používá gelové močové cévky, incidence zánětů se snížila. Pravidelně se staví na dolní končetiny, aby nedošlo k odvápnění kostí. Při této činnosti potřebuje pomoc druhé osoby. Sama by nezvládla zadlahování ani stoj. V současné době prošla různými lékařskými vyšetřeními, z důvodů plánovaného těhotenství.

5. Představa o budoucnosti

Dle sdělení o budoucnosti hodně přemýšlí. Velkým stimulem je pro ni partner a plánované těhotenství. Vše vnímá daleko intenzivněji než před úrazem. Více si váží každé chvíle, kterou smysluplně prožije. Věří, že někdy v budoucnosti zase bude chodit. Posiluje ji víra v Boha, jak sama říká.

6. Psychosociální aspekty spinálního trauma – skrytá otázka

Návrat do běžného života měla paní Gabriela velmi složitý. Prostředí, ve kterém měla žít, nebylo přizpůsobeno jejím potřebám. Na příčině byl v té době již narušený partnerský vztah. Paní Gabriela trpěla pocity samoty, bezmoci, nepotřebnosti. Velmi toužila po lásce, kterou zažívala před nehodou. Byla však odmítána. Tato skutečnost srazila sebevědomí ženy až na samé dno. Přesto ve skrytu své zraněné duše doufala, že jednou bude i milována jako plnohodnotná žena. Měla velké obavy z tělesného sblížení s mužem. S novým přítelem zvládli veškerá úskalí a obavy, které prožívala paní Gabriela. Velmi svého přítele miluje a váží si ho. Přesto mluví i o svém bývalém manželovi. Při hovoru se odmlčí a dívá se zasněně do dálky, jakoby s minulostí nebyla vypořádána.

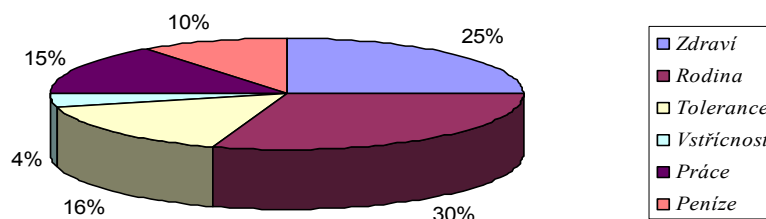
7. Sebepéče a asistence

Paní Gabriela je velmi soběstačná žena. Sama zvládá pečovat o sebe o své základní potřeby, jako je hygiena, cévkování. Má přizpůsobenou kuchyň svým potřebám. Uvaří, drobný úklid zvládá také. Doménou přítele je věšení prádla, žehlení a to z důvodů malé stability, kterou paní Gabriela udržuje pouze rameny. Řídí auto, kterým jezdí každý den do práce. Vyprazdňování zvládá sama, pokud je přizpůsobeno jejím požadavkům. Velmi nepříjemná a složitá situace nastává při průjmovém onemocnění, nebo při zánětu močových cest, kdy odchod stolice a moče nelze ovlivnit. V těchto situacích potřebuje pomoc druhé osoby. Asistenci potřebuje při sportovních aktivitách, bohužel i při návštěvě některých úřadů, obchodu. Jelikož je žena a jako žena chce vypadat, tak i při zkoušení oděvů a bot.

8. Životní hodnoty

Po úraze prožila období beznaděje, bilancování, přehodnocování. Sama říká, že změnila postavení životních hodnot na pomyslném žebříčku. Život má rozdělen na dvě zásadní etapy. První etapa je před vozíkem a druhá na vozíku. V první etapě je pořadí práce, peníze, rodina, zdraví, tolerance, vstřícnost. Druhou etapu na požádání znázornila do koláčového grafu, kde je pořadí a důležitost hodnot naprosto odlišná.

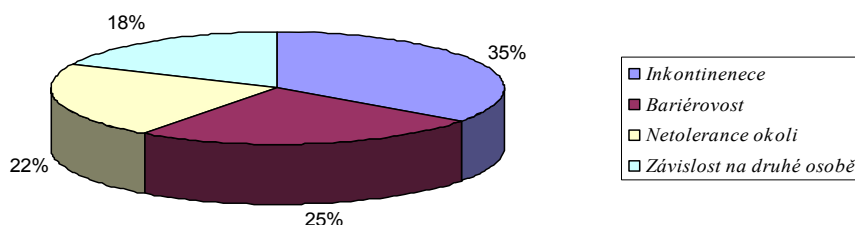
Graf č. 11 Životní hodnoty paní Gabriely



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Téměř bez přemýšlení zobrazila na koláčovém grafu pořadí limitů, které ji znevýhodňují. Především je to inkontinence. Tento problém vnímá jako velmi degradační. Netoleranci spoluobčanů například parkovací místa pro vozíčkáře, okrádání handicapovaných (vlastní zkušenost). Závislost na druhé osobě je pro paní Gabrielu také velmi limitující. Bariérovost prostředí vnímá naprosto stejně jako závislost na druhé osobě.

Graf č. 12 Společenských limitů



2.3.3 Interpretace rozhovorů VII

1. Základní údaje o respondentovi

Paní L. T., narozena 1962, je paraplegičkou po pádu z výšky v roce 2003. K transverzální míšní lézi došlo v oblasti hrudní páteře mezi 5. a 6. hrudním obratlem. Žije v rodinném domě společně s manželem a rodinou dcery. Pobírá plný invalidní důchod, včetně sociálních dávek na péči. Je středoškolsky vzdělaná. Zatím nepracuje. Rozhovor se uskutečnil 12. ledna 2009 u paní Lídy doma.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Paní Lída vyrůstala ve Vrchlabí společně se svoji starší sestrou. Vystudovala střední školu ve Dvoře Králové se zaměřením na textil. Zde pobývala na internátu. Otec pracoval v automobilovém průmyslu jako dělník, matka pracovala na poště jako doručovatelka. S rodiči měla a má velmi krásný vztah. Dle sdělení, to pramení z velmi krásného dětství. Vdávala se, když jí bylo 22 let. Za dva roky po svatbě se jí narodila dcera a za další rok syn. Toto období života považuje za krásné a šťastné. Zlomovým okamžikem byl pro paní Lídu odchod její starší sestry. Zemřela na karcinom ovarií. Velmi se snažila pomáhat její rodině. S manželem začali stavět rodinný dům, aby se mohli postarat o stárnoucí rodiče. Při mytí oken těsně před nastěhováním neví, jak k tomu došlo, vypadla z okna v 1. patře. Spadla na trubky z lešení. Tento zásadní obrat v jejím životě, jak sama říká, jí vzal smysl života. Byla hospitalizována v nemocnici v Liberci, kde absolvovala operaci. Z neurochirurgického oddělení byla přeložena na spinální oddělení v téže nemocnici. Po dvou měsících byla přeložena do rehabilitačního zařízení v Lužích. Zde se připravovala na návrat do běžného života. Učila se soběstačnosti, zvládat běžné denní činnosti, nacvičovat péči o vyprazdňování, učila jak zvládnout pád z vozíku, jak zvládnout i drobné bariéry, ale nejdůležitější pro ni bylo naučit se pohybovat na vozíku. Před návratem domů manžel provedl veškeré nutné úpravy v domě, aby se manželka mohla vrátit domů. Do zaměstnání se již nevrátila, protože by nemohla původní práci vykonávat. Důvodem byly bariéry na pracovišti.

3. Současný stav

Paní Lída je paraplegičkou 5 let a 7 měsíců. Pohybuje se pomocí vozíku. Na vozíku se pohybuje bez problémů. Nemá problémy se stabilitou. Stabilitu udržuje pomocí ramen.

Má řidičský průkaz. Řídí auto, které má ruční ovládání. Bez auta si svůj život dnes neumí představit. Dává ji pocit nezávislosti. Nikdy velký sportovec nebyla, přesto velmi ráda jezdí s nadací Paraple na různá sportovní setkání. S manželem se zúčastnili vodáckého kurzu, kde sjížděli řeku Ohři, byla na cyklistickém kurzu, kde poznávali krásy jižní Moravy. Velmi ráda vzpomíná na střelecký den v Parapleti. Velice ji nadchla lukostřelba. K vánocům se rodina složila, zakoupila potřeby pro lukostřelbu. Je bez zaměstnání, které velmi intenzivně hledá. Kvalitu života označila známkou 3,5.

4. Péče o zdraví

Paní Lída má problémy, jako žena v klimakteriu. Trpí návaly horka, nadměrným pocením, roztržitostí, poruchou soustředění. Pravidelně navštěvuje svého ošetřujícího gynekologa. Užívá substituční hormonální terapii a cítí se lépe. Má velký sklon k otlakům i k dekubitům. Naučila se velmi často měnit polohu a nadlehčovat se na vozíku. Pravidelně chodí k zubaři, z důvodů parodontózy. K urologovi dojíždí pravidelně do Prahy do nemocnice Na Vinohradech. Občas trpívá záněty močových cest. Dodržuje pitný režim, protože měla konkrementy v močovém měchýři. Dodržuje i pravidelný stravovací režim. Důvodem je nárůst tělesné hmotnosti. Cvičí a posiluje horní končetiny, protože je využívá k pohybu na vozíku a k přemísťování z vozíku do auta, do vany a zpět. Paže nahrazují dolní končetiny. Jedenkrát za měsíc se staví v chodítku. Ví, že je to málo. Při vertikalizaci trpí ortostatickou hypotenzí a má strach z pádu. Při této činnosti jí pomáhá manžel.

5. Představa o budoucnosti

O budoucnosti někdy přemýšlí. Nepřemýšlí o tom, co bude za rok. Nyní je v situaci, kdy si užívá každou chvíli strávenou v kruhu rodiny a mezi přáteli. Má jedno vnouče a snaží se mu věnovat v rámci svých možností. Představuje si často, jaké by to bylo, kdyby zase chodila. Pozorně sleduje medicínský vývoj v oblasti míšních lézí, transplantací kmenových buněk.

6. Psychosociální aspekty spinálního traumatu – skrytá otázka

Rodina byla připravena na návrat paní Lídy z rehabilitačního zařízení. Paní Lída měla však velký strach z návratu. Prožívala pocity studu, beznaděje, zbytečnosti, odporu k sobě samé. Trpěla i pocity, které poznamenaly i její nejbližší. Zloba, vztek, závist k lidem, kteří chodí. Trpěla pocitem, že ona je ta, která je poškozená, ne její rodina. S manželem

zvládly krizi, která byla vyústěním jejího chování. Společně navštěvovali psychologa, který jim pomohl, zvládnou krizové období. Popřela v sobě i ženu – milenku neustálým odmítáním manžela. Největší strach měla z inkontinence moče a stolice. S manželem navštívili paní doktorku v sexuologické poradně, která se zbývá problémy osob po transverzální míšní lézi. Vyřešení tohoto problému přispělo ke stabilizaci vztahu. Jak sama říká, je občas náladová, protivná, hádavá. Paní Lída před úrazem nekouřila ani nepila alkohol. Nyní kouří a ráda si nalije červené víno. Nepije pravidelně. Vyčítá si, že měla více odpočívat a nikdy by se jí nestalo, to co se stalo. Stále se učí žít se svým problémem, není se svým stavem smířená. Je egocentrická, jak sama říká. V manželovi a v celé rodině má velkou oporu a ona to ví. Vše by chtěla vrátit na začátek, před úrazem. Snaží se bojovat, aby žila zase kvalitní život. Často se srovnává s lidmi, kteří jsou na tom hůř. Z neverbálních projevů je znát, že by chtěla říci něco více, ze svého života, hledá slova, dělá dlouhé odmlky, získává čas častým zapalováním cigarety.

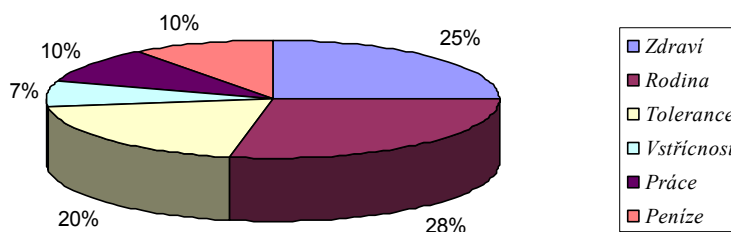
7. Sebepéče a asistence

Paní Lída je dle sdělení velmi soběstačná. Je schopna postarat se sama o sebe. Má přizpůsobenou kuchyň, aby bez problémů mohla uvařit. Osobní hygienu zvládá sama ve sprše, kde si přeskočí na sedátko. Vyprazdňování zvládá sama. Pravidelně se cévkuje pomocí gelových cévek. Od té doby co je používá, nemá tak časté problémy s infekcí močových cest. Zvládá činnost v domácnosti vcelku bez problémů. Co nezastane ona, udělá manžel. Velkým problémem je inkontinence stolice. Umí techniky na vybavení stolice, má i zaběhnuté intervaly, ale neštěstí jsou pro paní Lídu průjmy. Když má průjem, manžel zůstává doma, aby jí pomohl. Pomoc se týká přebalení, omytí, ošetření kůže. Asistenci potřebuje při návštěvě lékaře, některých úřadů, sportovních aktivit a při pobytu v prostředí, které není přizpůsobeno vozíčkářům.

8. Životní hodnoty

Životní hodnoty se změnilly. V době, kdy stavěli dům, byly na prvním místě peníze, práce, rodina, zdraví, tolerance, vstřícnost. Dnes je pořadí úplně jiné. Paní Lída znázornila pořadí a důležitost hodnot do koláčového grafu (na moji žádost)

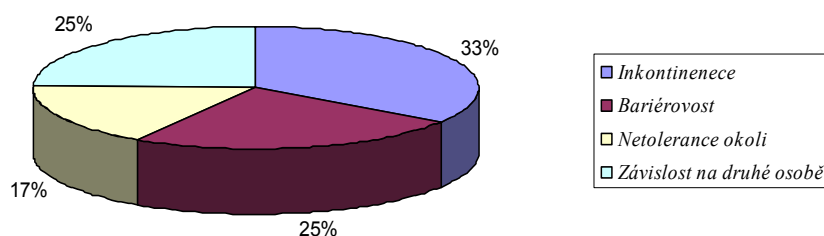
Graf č. 13 Životní hodnoty paní Lídy



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Inkontinence je pro paní Lídu největším problémem. Dodnes se stydí, za to, že se někdy pomočí nebo má únik stolice. Nejhorší je to ve společnosti, mimo domov. Jako velký problém vnímá závislost na druhé osobě, dále bariérovost prostředí. Dalším problémem je netolerance okolí, se kterou se již také setkala. Do koláčového grafu znázornila, jak tento problém vnímá.

Graf č. 14 Graf společenských limitů



2.3.4 Interpretace rozhovorů VIII

1. Základní údaje o respondentovi

Paní V. P., narozena 1969, je paraplegičkou 5 let. K transversální míšní lézi došlo při pádu z výšky. Mícha byla přerušena v oblasti hrudní páteře mezi 4. a 5. hrudním obratlem, kde došlo ke kompresivní zlomenině obratlového těla. Žije v rodinném domě společně s manželem a dvěma dětmi. Je středoškolsky vzdělaná. Zatím práci nemá, ale chtěla by pracovat jako před úrazem. Dojíždí jako dobrovolnice do nedalekého domova pro seniory.

Rozhovor se uskutečnil 3. února 2009 u paní Veroniky doma.

2. Průřez důležitými životními okamžiky

Paní Veronika se narodila jako třetí dítě rodině učitelů v lidové škole umění. Matka vyučovala kreslení a otec hru na klávesové nástroje. Bratr a sestra byli hudebně nadaní po otci, ona byla nadaná po matce v kreslení. Vystudovala gymnázium v Ostravě. Po gymnáziu chtěla studovat dějiny umění. Do školy nebyla přijata. Pracovala jako asistentka v jedné ostravské firmě. Velmi brzy se provdala za svého spolužáka z gymnázia. Když bylo paní Veronice 22 let, narodil se první syn, po deseti letech dcera. Dnes je synovi 18 let a dceři 8 let. S manželem byli sportovně založení. Věnovali se horolezectví. Když byly dceři tři roky, odjeli s partou horolezců do Vysokých Tater. Při slézání stěny se uvolnila skoba, přestože byla jištěná lanem, došlo k pádu z výšky asi 12 metrů na kameny. Následkem pádu došlo k pneumotoraxu, fraktuře obou dolních končetin, těžké komoci mozku. Byla pro akutní ohrožení života hospitalizována v nemocnici v Bratislavě a po stabilizaci stavu letecky přeložena do nemocnice v Ostravě. Rodina věděla v den úrazu, o jaké poranění se jedná. Paní Veronika se verdikt dozvěděla až po probuzení z umělého spánku. Následovalo dlouhé léčení polytrauma, které kromě míšní léze nezanechalo jiné trvalé následky. Následovala dlouhá rehabilitační léčba. Paní Veronika si sama vybrala rehabilitační zařízení v Kladrubech. Ona i celá rodina si prošla velmi dlouhým obdobím, které bylo plné stresu, beznaděje, strachu. Všichni měli velké obavy, zdali budou tak duševně silní, aby tuto zátěžovou situaci zvládli. Manžel s pomocí celé rodiny a kamarádů upravil dům na bezbariérový, aby se paní Veronika v domě dostala kamkoliv. Nejvíce emočně strádaly děti. Odloučení od matky vyvolalo zhoršení školního prospěchu syna a vyvolalo noční pomočování dcery.

3. Současný stav

Paní Veronika je 5 let paraplegičkou, pohybující se pomocí vozíku. Občas mívá spasmy do celého těla. Spasmus ji našponuje celé tělo, dolní končetiny se chvějí. Tento stav je velkým rizikem pro nekoordinovaný pád. Proto užívá léky proti křečím jako je Baclofen. Zatím není zaměstnaná, má plný invalidní důchod a pobírá sociální dávky na péči. Jako dobrovolnice dojíždí do nedalekého domova pro seniory. V domově si povídají, paní Veronika seniorům předčítá, vyrábějí společně drobné předměty, učí jezdit seniory na vozíku, pokud nemohou chodit. Přihlásila se k bakalářskému studiu ergoterapie v Olomouci. Vedení sociálních služeb ji přislíbilo od 1.3.2009 zaměstnání na zkrácený pracovní úvazek a svůj slib splnilo. V rámci možností se snaží sportovat, hlavně jezdí plavat, učarovala ji jízda na handbiku. V zimě vyzkoušela i jízdu na monoski. Kvůli stabilitě je pro ni výhodnější biski, která je v terénu stabilnější. Má řidičský průkaz a po dlouhé době se odhodlala zase řídit auto. Na ruční řízení si velmi rychle zvykla. Auto je pro ni velkým pomocníkem. Při jízdě se cítí nezávislá. Na sportovní akce ji doprovází manžel, syn, kamarádi horolezci anebo všichni najednou. Přiznává, že občas trpí „smutky“, není to deprese. Tento smutek a lítost přijde a velmi brzy odezní. Z těchto smutků jí vždy pomůže nějaká činnost. Nejlépe pomoci někomu druhému a udělat mu radost, nebo udělat radost sama sobě. Současnou kvalitu života označila známkou velmi dobře – 3.

4. Péče o zdraví

Paní Veronika netrpí žádnými chorobami. Dle sdělení je úplně zdravá, pouze se jinak pohybuje. K lékaři chodí jenom, když je nemocná nebo potřebuje poukaz na pomůcky na inkontinenci. Pravidelně dochází na kontrolu do urologické ambulance, kde jí pan doktor naplánuje nutná vyšetření. Tato vyšetření týkají UZ ledvin a močového systému, urodynamického funkčního vyšetření a krevní odběry. Jako každá žena chodí na preventivní gynekologické prohlídky, ke stomatologovi. Snaží se dodržovat pitný režim, ale zapomíná pít. Ví, že to není dobré kvůli riziku močových kamenů a infekce močových cest. Pravidelně se cévkuje, z důvodu velkého rezidua moče po vyklepávání. Občas má infekci močových cest. Je poučena urologem o příznacích infekce a nutnosti navštívit lékaře. Velké problémy paní Veronice dělá vertikalizace. Proto se zadlahovaná staví na dolní končetiny pouze jedenkrát v měsíci. Se stojem v chodítku a zadlahováním ji pomáhá manžel nebo syn.

5. Představa o budoucnosti

Paní Veronika o budoucnosti hodně přemýšlí. Přeje si být co nejvíce soběstačná, aby nebyla pro rodinu přítěží. Moc si přeje vystudovat zvolený obor, aby nabyla ztracené sebevědomí a získala pocit potřebnosti a užitečnosti. Smyslem života jsou pro paní Veroniku děti. Přeje si, aby byly dobře připraveny do života. Stále se snaží a bude se snažit vynahradit ztracený rok, který způsobil její úraz. Bedlivě sleduje medicínský výzkum v oblasti transverzálních míšních lézí. Chtěla by se dočkat momentu, že se postaví na své nohy a bude opět chodit.

6. Psychosociální aspekty spinálního traumatu – skrytá otázka

Po rehabilitační léčbě se vrátila do domácího prostředí, které bylo přizpůsobeno jejím potřebám. Některé detaily vyladili společně s manželem. Fyzický návrat problém nebyl. Velkým problémem byl návrat duševní. V rehabilitačním zařízení byla paní Veronika, jak říká, mezi svými. Všichni měli stejné nebo podobné problémy. Doma, měla pocit, bude na všechno sama. Neměla ráda své tělo, neměla ráda sama sebe, byla úplně bez sebevědomí, nedbala o svůj vzhled. Jako žena toužila po lásce a fyzickém kontaktu se svým manželem. Největší bariérou v sexuálním životě byl nepřekonatelný strach z inkontinence, neatraktivita, neschopnost prožít orgasmus. Společně s manželem navštívili lékařku sexuoložku v Brně, která se specializuje na sexuální problematiku osob po transverzální míšní lézi. Paní Veronika se naučila poslouchat a vnímat své tělo a své vnitřní pocity. S manželem mají plnohodnotný vztah. Měla i utkvělou představu, že se děti stydí před spolužáky, protože mají maminku na vozíku. Začala dbát o svůj zevnějšek a pomalu se vydávala na krátké vyjížděky na vozíku. Měla strach z pohledů lidí, kteří ji znali jako atraktivní společenskou ženu. Nechtěla, aby ji litovali. S lítostí se nesetkala, setkala se obdivem a uznáním. Tyto momenty byly velmi důležité pro další nelehký boj s úplně novým životem. Po dvou letech na vozíku se stala dobrovolnicí v domově pro seniory. Paní Veronika působí velmi příjemně, s jasnou představou o budoucnosti. Z neverbálních projevů je přesto znát, že adaptace na změnu motoriky stále probíhá. Při vzpomínkách na období před nehodou se paní Veronice chvěje hlas, neuvědoměle říká – ach jo -, jedenkrát se objevila věta - neměla jsem to přežít-

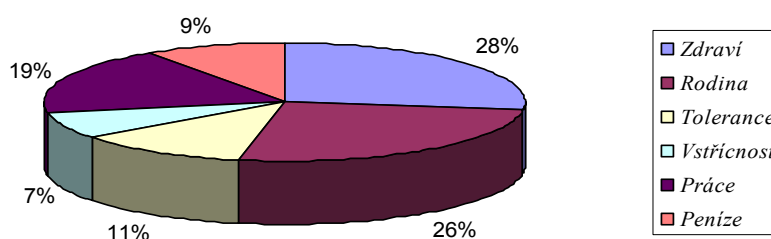
7. Sebevěče a asistence

Paní Veronika je dle sdělení velmi soběstačná. V rámci svých možností je schopna se postarat o domácnost. Sebevěči zvládá bez asistence, pokud je v domácím bezbariérovém prostředí. V domově pro seniory je prostředí bezbariérové, proto nemá problémy ani zde. Ovládá techniky na kontrolu odchodu stolice, pravidelně se cévkuje. Při cévkování nepotřebuje asistenci. Potřebuje asistenci při sportovních aktivitách, při velkých nákupech, při nákupu oděvů a bot, návštěvách některých úřadů, divadla, kina, při společné dovolené, kdy prostředí není úplně bezbariérové. V domácnosti je nutné, aby manžel a děti zastali činnosti, které není schopna provést. Velkým problémem je průjmové onemocnění, kdy odchod stolice je stálý a nekontrolovatelný. V tomto případě potřebuje nutně pomoc druhé osoby. Všichni paraplegici mají z průjmu velké obavy, jak říká. Je to degradující pocit.

8. Životní hodnoty

Paní Veronika vnímá problémy úplně jinak po prodělaném úrazu. Byla přesvědčena, že hodnoty, které má nastavené, zůstávají po celý život stejné. Po pěti letech prožitých na vozíku změnila názor i žebříček hodnot. Na požádání zakreslila do koláčového grafu pořadí životních hodnot po úrazu.

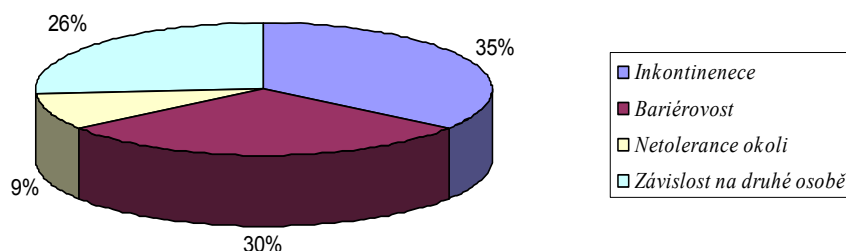
Graf č. 15 Životní hodnoty paní Veroniky



9. Znevýhodnění ve společenském životě

Jako nejdůležitější znevýhodnění považuje inkontinenci, hlavně mimo domov, ve společnosti. Na druhém postu je závislost na druhé osobě, následuje barierovost prostředí, netolerance okolí. Zakreslila do koláčového grafu, jak vnímá společenské limity.

Graf č. 16 Společenských limitů



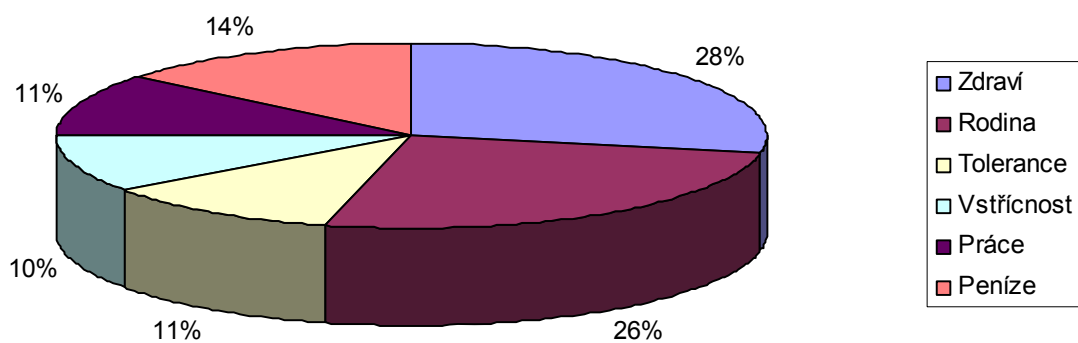
2.4 Souhrnná data cílových skupin mužů a žen – životní hodnoty

Tabulka č. 1 Životní hodnoty muži

Tabulka životních hodnot - muži					
					Průměr
Zdraví	25	30	30	26	28%
Rodina	25	25	30	25	26%
Peníze	15	10	10	19	14%
Práce	10	15	10	10	11%
Tolerance	15	10	10	10	11%
Vstřícnost	10	10	10	10	10%

Komentář: muži preferují průměrně - 28 % zdraví, 26% rodinu, 14% peníze, 11% práci, 11% toleranci, 10% vstřícnost

Graf č. 17 Životní hodnoty - muži

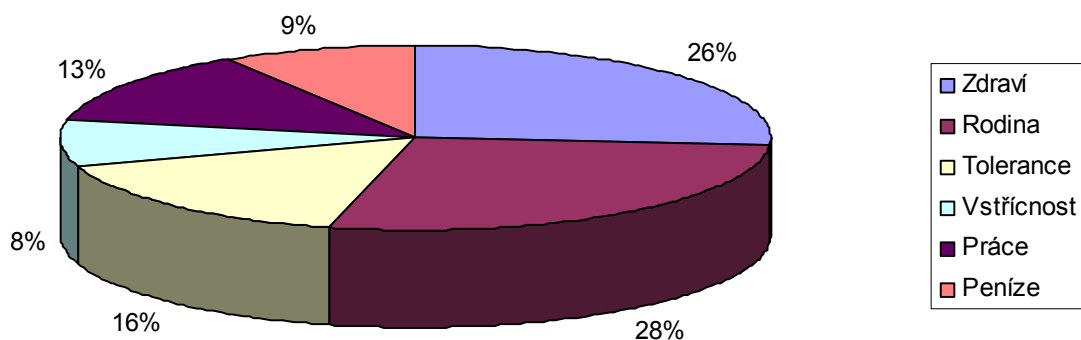


Tabulka č. 2 Životní hodnoty - ženy

Tabulka životních hodnot - ženy					
					Průměr
<i>Zdraví</i>	26	25	25	28	26%
<i>Rodina</i>	30	30	28	26	29%
<i>Peníze</i>	6	10	10	9	9%
<i>Práce</i>	9	15	10	19	13%
<i>Tolerance</i>	15	16	20	11	16%
<i>Vstřícnost</i>	14	4	7	7	8%

Komentář: ženy preferují průměrně – 28% rodina, 26% zdraví, 16% tolerance, 13% práce, 9% peníze, 8% vstřícnost

Graf č. 18 Životní hodnoty - ženy



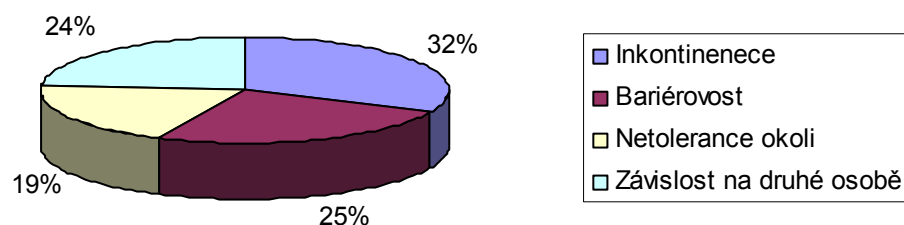
2.5 Souhrnná data cílových skupin mužů a žen – společenské limity

Tabulka č. 3 Společenské limity - muži

Tabulka společenských limitů - muži					
					Průměr
<i>Inkontinence</i>	33	35	32	30	33%
<i>Barierovost</i>	24	25	24	28	25%
<i>Netolerance</i>	15	15	20	24	19%
<i>Závislost na druhé osobě</i>	28	25	24	18	24%

Komentář: muži vnímají průměrně – 32% inkontinenci, 25% barierovost, 24% závislost na druhé osobě, 19% netolerance okolí

Graf č. 19 Společenské limity - muži

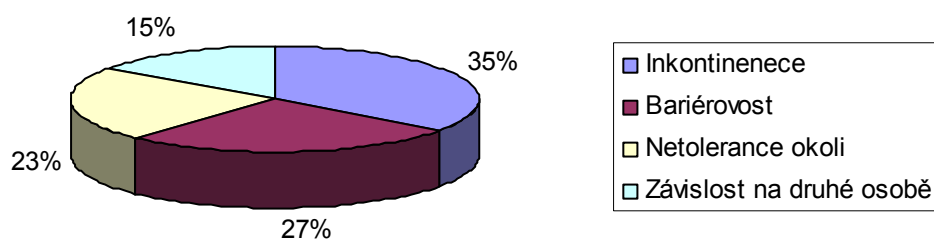


Tabulka č. 4 Společenské limity – ženy

Tabulka společenských limitů - ženy					
					Průměr
<i>Inkontinence</i>	35	35	33	35	35%
<i>Barierovost</i>	26	25	25	30	27%
<i>Netolerance</i>	20	22	25	26	23%
<i>Závislost na druhé osobě</i>	17	18	17	9	15%

Komentář: ženy vnímají průměrně – 35% inkontinence, 27% barierovost, 23% netolerance okolí, 15% závislost na druhé osobě

Graf č. 20 Společenské limity - ženy



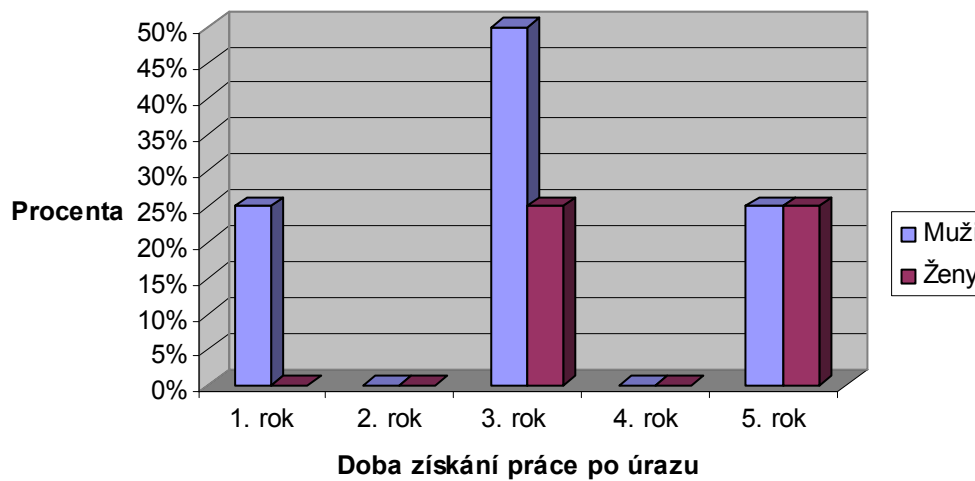
2.6 Souhrnná data respondentů – uplatnění na trhu práce

Tabulka č. 5 Uplatnění paraplegiků po úraze na trhu práce

Uplatnění paraplegiků po úraze na trhu práce					
	1. rok	2. rok	3. rok	4. rok	5. rok
<i>Zaměstnaní muži</i>	25%		50%		25%
<i>Zaměstnané ženy</i>			25%		25%
<i>Bez zaměstnání - ženy</i>					50%
<i>Bez zaměstnání - muži</i>					

Komentář: muži- v 1. roce měl zaměstnání jeden respondent, ve třetím roce po úraze dva respondenti, v pátém roce jeden respondent

Graf č. 21 Struktura uplatnění paraplegiků na trhu práce



Ženy - jedna žena získala po třech letech zaměstnání, jedna žena po pěti letech, jedna žena je bez zaměstnání, jedna žena je na rodičovské dovolené a hledá práci

3. Diskuze

Respondenty mé práce byli paraplegici, kteří žijí v domácím prostředí, jsou déle než pět let po spinálním traumatu s transverzální míšní lézí v oblasti hrudní páteře. Všichni dotazovaní žijí v partnerském svazku, jsou ženatí a vdané, někteří vychovávají děti. Všichni se pohybují pomocí invalidního vozíku.

Pro výběr respondentů jsem zvolila věkové rozmezí 30 – 50 let. Jsou to lidé v produktivním věku, kteří mají před sebou mnoho let aktivního života. Jsou to lidé po spinálním traumatu v oblasti hrudní páteře. Je to handicap získaný, ne vrozený. Všichni respondenti utrpěli úraz v této oblasti z příčin jako je alkohol před jízdou autem, sportovní aktivity, nešťastné náhody, nehody ne vlastní vinou. Všichni respondenti mají téměř shodnou míšní lézi v oblasti hrudní páteře. Pro výzkum je toto kritérium důležité z hlediska stejných možností, schopností, dovedností respondentů. Toto kritérium může být ovlivněno osobnostními vlastnostmi zkoumaných jedinců. Cílovou skupinou jsou 4 ženy a 4 muži. Cílem je zmapovat kvalitu života jak ji subjektivně vnímají proti období, kdy chodili. Jak probíhala adaptace, zdali se změnil postoj a náhled na životní hodnoty, existuje-li rozdíl mezi preferencemi mužů a žen. Dalším dílčím cílem je zjistit, jak vnímají a hodnotí své společenské znevýhodnění, co je společensky limituje. Výzkumu se zúčastnili čtyři ženy středoškolsky vzdělané, dva muži vysokoškolsky vzdělaní, jeden muž středoškolsky vzdělaný a jeden muž s výučním listem. Průměrný věk zkoumaných žen je 35 let a mužů 43 let.

Cílem otázky č. 2, bylo zjistit, co respondenti považují za důležité okamžiky. Všichni jednomyslně uvedli jako zlomový bod v životě spinální trauma s transverzální míšní lézí. Tento zlomový okamžik prožívají i rodinní příslušníci. Je to velký zásah do biologické, sociální i psychické rovnováhy v rodině. Z vlastní zkušenosti vím, jak těžké je být oporou v tak těžké životní situaci. Tyto mezní situace kladou velké nároky na psychiku člověka, který má fyzické trauma. Toto psychické trauma zažívají i partneři a celé rodiny. Vyrovnání a smíření trvá dlouho dobu. Respondenti i po pěti letech sdělili, že se stále učí žít se svým handicapem.

Cílem otázky č. 3 bylo zjistit, jak respondenti hodnotí život po pěti letech od úrazu. Zdali se integrovali během pěti let do pracovního procesu, sportovních aktivit a nezávislosti v dopravě. Z rozhovoru vyplynulo, že všichni používají výhradně osobní automobil, jedna

respondentka prochází kurzem autoškoly. Důvodem je osobní komfort, pocit nezávislosti a menší kontakt s bariérami. Díky systému sociálního zabezpečení, je zvýhodněný nákup osobních automobilů pro handicapované a příspěvky na pohonné hmoty, opravy. Všichni respondenti jsou vlastníky osobních automobilů. Žádný z vozíčkářů nevyužívá hromadné dopravy. Tento problém je způsoben nevhodnými nástupišti, malým počtem bezbariérových autobusů. Tento problém se týká i vlakové dopravy. Co se týká letecké dopravy, tento problém je vcelku vyřešený. Letiště je bezbariérové. Při nástupu do letadla je vozíčkář přeložen na přepravní vozík a usazen v letadle na sedadlo. Automaticky mu pomáhají pracovníci letiště k tomu určení. Toto je moje vlastní zkušenost. Tento postup je aplikován na všech letištích. Všichni respondenti využívají sport jako zálibu, ale i možnost posilovat organismus. Při aktivitách jim pomáhají partneři a na různých akcích asistenti z Paraplete. Zaměstnanost handicapovaných je velkým problémem. Je způsoben barierovost pracoviště, bohužel i nechutí zaměstnavatele tyto lidi zaměstnat. Ze zkoumaného vzorku o zaměstnání má zájem 100% respondentů. Ze vzorku mužů tři respondenti podnikají, jeden je státní zaměstnanec. Ze vzorku žen jsou dvě ženy zaměstnané, jedna je zájemce o práci, jedna žena je na rodičovské dovolené a snaží se hledat práci. Muži ohodnotili kvalitu života průměrnou známkou 2,85 a ženy 2,62. Rozdíl hodnot je velmi malý. Pokud bychom hodnoty zaokrouhlili, hodnocení kvality je klasifikováno shodně známkou 3.

Cílem otázky č. 4 je zmapovat, jak paraplegici pečují o své zdraví. Vzhledem k odlišnému vyprazdňování moče, jsou kontrolováni v urologických ambulancích. Velkým rizikem jsou opakované infekce močových cest. Všichni respondenti pravidelně kontrolují moč a při problémech navštěvují lékaře. U vzorku zkoumaných nebyla zjištěna častější návštěvnost lékaře. Vyskytly se problémy při hledání lékaře urologa, z důvodů finanční náročnosti předepisovaných gelových cévek. Někteří respondenti dojíždějí do Prahy do nemocnice Na Vinohradech. S péčí jsou spokojeni. Z vlastní zkušenosti vím, jaké to je když lékař řekne:“ Máte jednu cévku na den, je to drahé, víc vám nemůžu předepsat!“ Neexistuje registr paraplegiků ani kvadruplegiků, kteří ukončí hospitalizaci a ošetřující neurourolog neví, kde bude probíhat následná ambulantní péče. Tyto informace jsem získala telefonickou domluvou s Mudr. Novotným, který pracuje jako urolog zabývající se tímto problémem. Pracuje ve FN Vinohrady v Praze. Má zaregistrovaných asi 300 pacientů s tímto handicapem. Řešením by byl registr, z kterého by bylo objektivně zjistitelné, jak probíhá ambulantní péče o takto zdravotně znevýhodněné občany, který lékař pečuje o jejich zdraví. Dalším přínosem by byla možnost hodnotit kvalitu ambulantní péče formou dotazníků pro

pacienty, výskytem komplikací / renální selhání /, spotřeba antibiotik a další ukazatele, které nám umožňují kontrolovat kvalitu poskytované péče.

Cílem otázky č. 5 bylo zjistit, jestli respondenti přemýšlejí o budoucnosti. O budoucnosti přemýšlí všichni, někteří v kratším horizontu, někteří v delším. Z vlastní zkušenosti vím, pokud manžel začal plánovat, přestal myslet na svůj handicap a utápět se v depresích. Všichni dotazovaní by v budoucnosti chtěli opět chodit, proto sledují výzkum a jeho úspěchy v oblasti míšních lézí, využití kmenových buněk v medicíně. Přáním do budoucna je i studiu, získání práce, úspěchy v podnikání. U jednoho respondenta je velkým přáním zlepšení mezilidských vztahů v celé společnosti. Jeden respondent by si přál profesionální fotoaparát, aby se mohl věnovat svému koníčku. Jedna žena se těší na těhotenství a dítě, po kterém moc touží. Jeden muž je v očekávání narození potomka. Všichni chtějí být dobrými rodiči a partnery. Přání, přemýšlení, plánování do budoucna je úplně stejné, jako u jedinců, kteří nemají handicap. Jediným rozdílem je touha a přání opět chodit. Pokud je člověk na vozíku, přemýšlí stejně a snaží se dávat si cíle reálné, které může splnit. Stojí je to hodně sil a snažení. Splnění vytýčeného cíle odmění nejenom toho handicapovaného, ale i celou rodinu. Překonávání překážek a dosahování cílů vede ke zvyšování ztraceného sebevědomí. Nemusí to být cíle jako zdolání Sněžky, ale například, že se dostane do vany, uvaří oběd, dostane se do bazénu, spí pod stanem, postará se o děti. Pro nás chodící jsou to běžné denní aktivity, ale pro handicapované jsou to velké cíle.

Cílem otázky č. 6 bylo zjistit, na jaké úrovni jsou partnerské vztahy dotazovaných. Všichni dotazovaní žijí se stejnými partnery jako před úrazem, pouze jedna žena je rozvedena po úrazu. V současné době má již nového partnera. Velkým problémem po úrazu je sexualita paraplegiků. Z rozhovorů s partnery vyplynulo, že návrat k normálnímu vztahu byl velmi těžký. Obavy a předsudky nebyly na straně partnerů, ale na straně handicapovaných. Paraplegici nebyli v tomto směru připraveni na partnerský život. Edukovaní byli formou společné přednášky, dostali literaturu a mohli vznést dotaz formou lístků. Individuální rozhovor by byl přínosem pro oba partnery. Jinak převládá stud, žádné sebevědomí, podceňování se a jiné negativní emoce, které traumatizovaný člověk prožívá. Na internetových stránkách existuje poradna, kam mohou handicapovaní vznést dotaz formou e mailu, kde jim odborníci pomohou vyřešit problémy v této citlivé oblasti.

Otázka č. 7 měla zmonitorovat oblasti, ve kterých paraplegik potřebuje pomoc druhé osoby. Všichni respondenti jsou úplně soběstační v bezbariérovém prostředí v rámci

svých potřeb a nároků. Pomoc potřebují v prostředí s barierami. Respondenti se shodli na výpomoci druhé osoby při průjmovém onemocnění v 100%. Pro partnery jsou bariery velmi fyzicky náročné. Je problém vyjet s vozíkem do čtyř schodů, kde chybí nájezd, nebo vytlačit vozík s partnerem po nájezdu, který nesplňuje kriteria daná pro nájezdové plošiny. I v této oblasti vidím velké nedostatky z pohledu partnerky a pečující osoby. Chybí zde jeden článek a to psychoterapeutická rovina rehabilitace ve směru k partnerům žijících s handicapovaným jedincem. Mnohdy partner neví, jak zařídit bezbariérový byt, jak pomoci při pádu z vozíku a další problémy. Tato neznalost velmi komplikuje rodinný i společenský život obou partnerů. Jako řešení bych viděla účast partnerů na edukačních seminářích v rehabilitačních zařízeních, kde se jejich partneři připravují na běžný, ale nový život na vozíku.

V otázce č. 8 se respondenti vyjadřovali ke svým životním prioritám a přehodnocení svých postojů. Všichni respondenti přehodnotili své životní postoje a priority. Jsou velmi citliví k věcem, událostem, které provázejí jejich život. Daleko více si cení zdraví, rodiny, tolerance, vstřícnosti, práci vnímají jako prostředek k získání peněz. Po prožití traumatického zážitku většina jedinců přehodnotí své postoje a hierarchii životních hodnot. Dojde k preferenci morálních a osobnostních hodnot, materiální hodnoty jsou považovány jako prostředek k zabezpečení rodiny. Velmi důležitým momentem je najít smysl života, který většina po úrazu ztratila. Z rozhovoru vyplynulo, chuť do života jim nechybí. Všichni si našli ten svůj smysl života.

Cílem otázky č. 9 bylo zmapovat a seřadit dle významnosti, co limituje respondenty v oblasti společenského života. Muži i ženy se shodli na pořadí oblastí, které je limitují. Jako první uvedli inkontinenci, druhým limitem je barierovost. Liší se pořadí závislosti na druhé osobě a netolerance okolí. Ženy upřednostňují netoleranci okolí a muži závislost na druhé osobě. Ženy mají více negativních zkušeností s okolím a společnostmi. Muži jsou od přírody dominantnější osobnosti a zřejmě částečná závislost na druhé osobě jim ubírá na pocitu svobody. V otázce barierovosti je řešení velmi jednoduché. Odstranit bariéry. Bohužel je to problém celospolečenský a finančně velmi náročný. Pravda je, že se stále více komunikací přizpůsobuje vozíčkářům. Vzhledem k přibývajícimu počtu takto znevýhodněných jedinců, kterých je každý rok více jak 300, je tempo velmi pomalé. V rámci ergoterapie se učí zvládat malé bariéry, jako jsou například nízké obrubníky. Někteří zdatní jedinci umí sjet i po schodech dolů. Většinou jsou to mladší paraplegici.

Srovnání provedeného šetření s dalším výzkumem

Nenašla jsem práce, s kterými bych mohla porovnat své výsledky šetření. Byl prováděn kvalitativní výzkum pomocí dotazníku na stejné téma. Kriteria pro výběr respondentů byla jiná. Jarmila Ročková uvádí ve své bakalářské práci problémy se zaměstnaností vozíčkářů. Tyto problémy jsem zjistila i na malém vzorku respondentů. Toto srovnání není relevantní, protože neproběhlo za stejných podmínek a stejnou výzkumnou metodou.

Závěr

Teoretické poznatky jsem čerpala převážně z české odborné literatury, která se zabývá problematikou kvality života, adaptace na vzniklé onemocnění, problematikou smysluplnosti života, spiritualitou, potřebami člověka. Neméně důležitým zdrojem informací byly i internetové stránky, týkající se problematiky. Mnoho informací jsem čerpala i z periodik s touto tematikou.

Teoretická část bakalářské práce osvětlila několik zásadních problémů, týkajících se kvality života handicapovaných jedinců žijících v naší společnosti. Bohužel to není v některých případech život s námi, ale vedle nás. Studium odborné literatury mě přimělo zamyslet se nad stále proklamovaným pojmem „rovňá šance“. Já si představuji rovnou šanci ve všech směrech lidského bytí. To znamená společenské uznání a uznání handicapovaného jako rovnocenného partnera při hledání zaměstnání. Kdo zvládne tak krutý osud a znovu se vrátí zpět do normálního života, je velmi silný člověk. Každý z takto zdravotně postižených ví, co je to deprese, stres, přemýšlení o sebevraždě. Kolik síly museli tito lidé zmobilizovat, aby šli, tedy spíše jeli životem dál. Šetření bylo provedenou formou řízených rozhovorů. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí, které je pro člověka to nejpřirozenější. Zjišťovala jsem, jak se paraplegik chová v domácím prostředí, zdali se adaptoval na svůj handicap, jak se změnil jeho životní hodnoty, co je společensky limituje, zapojení do pracovního procesu. Dotazovaní společně se mnou vytvořili koláčové grafy, ve kterých znázornili odpovědi na mé otázky. Vytvořila jsem společné grafy pro muže a ženy. Zjišťovala jsem, jestli se liší pořadí životních hodnot mužů a žen, jestli odlišně vnímají problémy, které je společensky limitují. Dalším úkolem bylo zjistit, jak se uplatnili na trhu práce a jakou známku (1-5) ohodnotili svoji současnou kvalitu života. Výsledkem mého šetření jsem došla k závěru, že hierarchie životních hodnot se změnila. Ženy preferují více rodinu a muži zdraví. Na dalších příčkách pomyslného žebříčku jsou tolerance, vstřícnost, práce, peníze. Před úrazem bylo pořadí úplně jiné. Řešení tohoto problému vidím jednak v prevenci, dodržování bezpečnosti při sportovních aktivitách a hlavně v osobní zodpovědnosti k sobě samému a rodině, společnosti, protože je to společenský problém. Největším limitem pro handicapované je problém s inkontinencí. Inkontinenci moči nebo její zadržování lze řešit intermitentní katetrizací močového měchýře. Pomůcky jsou na vysoké úrovni, minimalizace rizika infekcí močových cest, velmi nízké riziko selhávání renálních funkcí z důvodů chronické infekce močových cest. Řešením zlepšení poskytované péče by

byl registr paraplegiků a kvadruplegiků, kde by byla udána adresa a jméno lékaře, který poskytuje urologickou péči. Podle objektivních ukazatelů by se dala hodnotit kvalita péče a spokojenost pacientů. Mezi objektivní ukazatele můžeme zařadit výskyt infekcí močových cest, spotřebu antibiotik, intervaly ošetření, způsob vyprazdňování, prevalence renálního selhání. Důležitým ukazatelem je i subjektivně vnímaná kvalita péče. Dílčím cílem bylo zmapování zaměstnanosti dotazovaných respondentů. Z osmi dotazovaných respondentů bez rozdílu pohlaví má šest zaměstnání nebo podnikají. Existují rozdíly mezi muži a ženami. Do pěti let po úrazu tři muži podnikají a jeden muž je státní zaměstnanec. U žen je situace naprosto odlišná. Dvě ženy jsou zaměstnané, jedna žena stále hledá zaměstnání, jedné ženě bude končit rodičovská dovolená a hledá práci. Zaměstnanost handicapovaných je celospolečenský problém. Z malého vzorku nemohu posoudit, zdali jsou ženy diskriminované. Získání zaměstnání je závislé na vzdělání, nebo absolvování rekvalifikačního kurzu, regionu, kde handicapovaný žije, ale i na ochotě zaměstnavatele tyto jedince zaměstnat. Řešením by byly ještě větší daňové úlevy pro zaměstnavatele, kteří by zaměstnávali takto zdravotně znevýhodněné občany. Bohužel ve společnosti stále existují předsudky. Subjektivní hodnocení kvality života, které respondenti hodnotili známkou v rozmezí 1 – 5, se liší u mužů a žen minimálním rozdílem. Přesto lépe hodnotí svoji kvalitu života ženy průměrnou známkou 2,65 a muži 2,85. Subjektivně hodnocená kvalita života všemi respondenty je ovlivněna všemi oblastmi, které byly zkoumány v rozhovoru. Moje doporučení bych shrnula do několika bodů. Vytyčené cíle empirické části bakalářské práce byly splněny.

Návrhy řešení

- Zaměřit se na prevenci spinálního traumatu a využívat psychoterapeutickou rovinu rehabilitace směrem k rodinným příslušníkům, při vzniku handicapu
- Zkvalitnit urologickou ambulantní péči, zřízením registru paraplegiků i kvadruplegiků
- Přehodnotit přístup zaměstnavatelů k žadatelům o práci, kteří mají handicap, na politické úrovni
- Podpořit rozvoj bezbariérového města, dopravy, úřadů, zdravotnických zařízení, sportovních zařízení

Doporučení by bylo jistě mnoho. Uvedla jsem ta, která považuji za nesmírně důležitá, aby člověk s takovým handicapem oznámkoval kvalitu svého života známkou

velmi dobře, to je dvojka. Na závěr bych podotkla, že život se skládá i z malého každodenního štěstí, jenom ho vnímat. Může to být kapka rosy, úsměv, pohlazení, přítomnost nám drahého člověka a nezáleží na tom, jestli chodí nebo jezdí na vozíku.

Anotace

Autor:	Eva Ščotková
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
Název práce:	Kvalita života jedince se změněnou motorikou po úrazu
Vedoucí práce:	Mgr. Michaela Schneiderová
Počet stran:	94
Počet příloh:	2
Rok obhajoby:	2009

Ve své práci jsem zaměřila na jedince po transversální míšní lézi v oblasti hrudní páteře. Pomocí cílených rozhovorů jsem zjišťovala kvalitu života po úrazu. Otázky byly kladeny všem stejně, do rozhovoru jsem nezasahovala, nechala jsem respondenty volně hovořit a použila jsem pouze informace, které byly důležité pro moji práci. Informace se týkaly adaptace na handicap po pěti letech od úrazu, životních hodnot a změn v preferenci, kvality života, problémů, které je společensky limitují a integrace do pracovního procesu. Zjištěné informace jsem zpracovala formou kazuistik. Každá kazuistika obsahuje 9 otázek. Dotazováni byli čtyři muži a čtyři ženy. V teoretické části práce jsem se zaměřila na oblasti, které jsou narušeny nově vzniklým handicapem. Je to oblast uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb člověka.

Klíčová slova: handicap, kvalita, života, psychická adaptace, bariéry, životní hodnoty, zdravotní problematika, sociální problematika, bio-psycho-sociální potřeby, spirituální potřeby, stres

Annotation

In my thesis I focus on individuals after transversal spinal lesion in the sphere of pectoral spine. With the help of structured interviews I tried to find out about the quality of life after the injury. All people questioned were asked the same questions. I did not interrupt the informants. I let them speak spontaneously. I used only the information important for my work. I focused on adaptation to the handicap after five years the since the injury happened, life values, and changes of preferences, quality of life, troubles that mean their social limitation and integration to the work process. The information elicited from the interviews is presented in the form of casuistries. Each casuistry contains nine questions. I asked four men and four women. In the theoretical part I focus on areas that are disturbed by the newly existing handicap. This means the area of satiation bio-psychosocial and spiritual human needs.

Key words: handicap, quality of life, mental adaptation, barriers, life values, issues of health, social issues, bio-psychosocial needs, spiritual needs, stress.

Seznam použitých materiálů

A) Prameny

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie smysluplnosti existence: Otázky na vrcholu života*. Praha: Grada, 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5.
- KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 1997. 145 s. ISBN 80-7178-429-X.
- KOUKOLÍK, František, DRTILOVÁ, Jana. *Vzpouora deprivantů: Nestvůry, nástroje, obrana*. Praha: Galén, 2008. 327 s. ISBN 978-80-7262-410-2.
- PRAŠKO, Ján, PRAŠKOVÁ, Hana, PRAŠKOVÁ, Jana. *Deprese a jak ji zvládat: Stop zoufalství a beznaději*. Praha: Portál, 2008. 180 s. ISBN 978-80-7367-501-1.
- KOZIEROVÁ, Barbara, ERBOVÁ, Glenora, OLIVIERIOVÁ, Rita. *Ošetrovatelstvo 1*. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
- ŠOUREK, Karel. *Chirurgie páteře a míchy*. Praha: Avicenum, 1989. 201 s. ISBN 08-032-89.
- KUNC, Zdeněk. *Neurochirurgie*. Praha: Avicenum, 1983. 322 s. ISBN 08-057-83.
- MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, spol. s. r. o., 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
- PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha : Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- *Sborník přednášek*. Hradec Králové: Nucleus, 2003. 99 s. ISBN 80-86225-40-2.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanázie nebo paliativní péče?*. Praha : Grada, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

B) Sekundární zdroje:

Časopisy:

- Svět s parapletem, 2008, číslo 10, vydává centrum Paraple, registrace MK ČR E 17771
- Svět s parapletem, 2009, číslo 3, vydává centrum Paraple, registrace MK ČR E 17771

Internetové zdroje:

- <http://www.volny.cz/j.krivohlavy>
- <http://www.helpnet.cz>
- <http://www.bezbarier.cz>
- <http://www.mpsv.cz>
- <http://www.urologiepropraxi.cz>
- <http://www.paraple.cz>

Bakalářské práce LF UK Hradec Králové

- ROČKOVÁ J. Kvalita života osob s tělesným postižením. Hradec Králové 2006. 121 s. č. 42/2006

Seznam použitých zkratek

aj.	a jiné
apod.	a podobně
EU	Evropská unie
např.	na příklad
CT	computerová tomografie
Kč	koruna česká
MR	magnetická rezonance

Seznam grafů

Graf č. 1 Životní hodnoty p. Lubomíra.....	39
Graf č. 2 Graf společenských limitů	40
Graf č. 3 Životní hodnoty p. Oldřicha	43
Graf č. 4 Graf Společenských limitů	44
Graf č. 5 Životní hodnoty p. Pavla.....	47
Graf č. 8 Graf společenských limitů	52
Graf č. 9 Životní hodnoty paní Aleny	55
Graf č. 10 Graf Společenských limitů	55
Graf č. 11 Životní hodnoty paní Gabriely.....	59
Graf č. 12 Společenských limitů.....	59
Graf č. 13 Životní hodnoty paní Lídy	63
Graf č. 14 Graf společenských limitů	63
Graf č. 15 Životní hodnoty paní Veroniky	67
Graf č. 16 Společenských limitů.....	68
Graf č. 17 Životní hodnoty - muži	69
Graf č. 18 Životní hodnoty - ženy.....	70
Graf č. 19 Společenské limity - muži	71
Graf č. 20 Společenské limity - ženy.....	72
Graf č. 21 Struktura uplatnění paraplegiků na trhu práce.....	73

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 Životní hodnoty muži.....	68
Tabulka č. 2 Životní hodnoty - ženy.....	69
Tabulka č. 3 Společenské limity - muži.....	70
Tabulka č. 4 Společenské limity – ženy.....	71
Tabulka č. 5 Uplatnění paraplegiků po úraze na trhu práce.....	72

Přílohy

Příloha č. 1 – Práva postižených

Příloha č. 2 – Volnočasové aktivity paraplegika - fotogalerie

Příloha č. 1 - Práva tělesně postižených

Preambule

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975.

V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoliv jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží.

Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát příležitost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život.

Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1

Způsob života

Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a na místa, kde chce žít.

Článek 2

Rodina a okolí

Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet jí a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů

Článek3

Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc

Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu důvěře a úctě.

Článek4

Právo na lékařskou péči

Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodováních o sobě.

Článek5

Bydlení a okolí

Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout, žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.

Článek6

Právo na technickou pomoc

Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

Článek7

Účast na společenském životě

Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

Článek 8

Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.

Závěr

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:

- Právo na to, být odlišný
- Právo na důstojný a odpovídající způsob života
- Právo na integraci do společnosti
- Právo na svůj názor a na jeho splnění
- Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít

Chartu práv a povinností tělesně postižených vydala francouzská Organizace tělesně postižených (Assotiation des Paralyses de France - APF). Překlad Luboš Chaloupka.

Zdroj: <http://www.mpsv.cz>, online

Příloha č. 2 – Volnočasové aktivity paraplegika - fotogalerie





Zdroj: <http://www.paraple.cz>, online - fotogalerie