

Univerzita Karlova v Praze  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

**Psychosociální situace člověka s míšním lézí**  
Bakalářská práce

Autor:	Václav Ječný
Studijní program:	Speciální pedagogika
Studijní obor:	B SPPG
Studijní plán:	bakalářské kombinované SPPG (UZ+PPP+Obor) (ODKBSPPG)
Vedoucí práce:	doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracoval (pod vedením vedoucího bakalářské práce) samostatně a uvedl jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Praze dne 3. dubna 2011

## **Poděkování**

Děkuji doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce a dále pak Bc. Veronice Ječné, DiS. za poskytnutí cenných rad a zkušeností.

## **Anotace**

JEČNÝ, Václav. *Psychosociální situace člověka s míšní lézí*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2011. 61 s. Bakalářská práce

Práce se zabývá problematikou psychosociální situace osoby s míšní lézí a je rozdělena do dvou částí – teoretické a praktické. Obsahem teoretické části bakalářské práce je problematika vymezení pojmu tělesného postižení, specifikace míšní léze, pojem krize v psychologii a modely jejího řešení, pojem a problematika kvality života, stručné nastínění fenomenografické výzkumné metody a pohledů na problematiku psychosociální dimenze života člověka s postižením. Praktickou část představují tři případové studie. Informace v nich obsažené byly získány kombinací pozorování, přímé práce s osobou, studia dokumentace a rozhovorů vycházejících z fenomenografické metody. V této podobě mohou poskytnout různé úhly pohledu na život osoby s míšní lézí a mohou být předpokladem jeho ucelenější představy.

**Klíčová slova:** *míšní léze, psychosociální situace, fenomenografie, kvalita života,*

### **Annotation**

JEČNÝ, Václav. *Psychosocial situation of people with spinal cord lesions*. Praha : Charles University in Prague, Faculty of Education, 2011. 61 p. Bachelor's thesis

This thesis deals with the psychosocial situation of persons with spinal cord lesions, and is divided into two parts – theoretical and practical. In the theoretical part there is the issue of the definition of disability, the specification of spinal cord lesions, the concept of crisis in psychology and models of its solution, the concept of quality of life issues, a brief outline of phenomenographic research method and views on the issues of psychosocial dimensions of human life with a disability. The practical part presents three case studies. The information contained herein has been obtained by a combination of observation, direct work with a person, a document study and interviews based on phenomenographic method.

In this form, they can provide different perspectives on the lives of people with spinal cord lesions and may be prerequisite for its comprehensive vision.

*Key words: spinal cord lesion, psychosocial situation, phenomenography, quality of life*

## Obsah

Úvod .....	8
I Teoretická část.....	9
1 Teoretická východiska.....	9
1.1 Pojem tělesné postižení .....	9
1.2 Mícha a míšňí léze.....	11
1.2.1 Další komplikace související s míšňí lézí.....	13
1.3 Krize .....	16
1.4 Modely vyrovnávání s krizovou situací .....	17
1.4.1 Zvládání krize jako sociální interakce .....	17
1.4.2 Model vyrovnávání se člověka se ztrátou .....	18
1.4.3 Fáze zvládání získaného postižení.....	19
1.4.4 Model krizové reakce .....	20
1.4.5 Pět stádií žalu.....	21
1.5 Kvalita života .....	22
1.5.1 Vnitřní činitele ovlivňující kvalitu života osoby s postižením.....	24
1.5.2 Vnější činitele ovlivňující kvalitu života osoby s postižením.....	25
1.6 Fenomenografie .....	27
2 Pohledy na psychosociální situaci člověka s míšňí lézí .....	28
3 Shrnutí .....	31
4 Vymezení cílů, použitých metod a výzkumného vzorku .....	32
5 Kazuistika I.....	34
5.1 Faktografie, anamnéza.....	34
5.2 Autobiografický fragment .....	35
5.3 Subjektivní pohled pozorovatele .....	39
6 Kazuistika II .....	41
6.1 Faktografie, anamnéza.....	41
6.2 Autobiografický fragment .....	42
6.3 Subjektivní hodnocení pozorovatele .....	46

7	Kazuistika III.....	47
7.1	Faktografie, anamnéza.....	47
7.2	Autobiografický fragment .....	48
7.3	Subjektivní hodnocení pozorovatele .....	53
8	Shrnutí .....	54
	Závěr.....	55
	Seznam použitých zkratk.....	56
	Literatura a internetové zdroje.....	57
	Seznam příloh.....	61

## Úvod

Ve své praxi jsem měl možnost čtyři roky pracovat s osobami s míšňí lézí a sdílet s nimi jejich nejintimnější přání, tužby, problémy a starosti. Jako bývalý asistent v Centru Paraple jsem zakusil desítky a snad i stovky setkání s lidmi s tímto druhem postižení. Měl jsem možnost nahlédnout hluboko do jejich nitra, u některých z nich i do těch nejtemnějších zákoutí. Z titulu své profese jsem se často stával pomyslnou vrbou, jíž se taková tajemství svěřují. Na vlastní kůži jsem zažil (bez ohledu na to, jak kvalitní je psychologická a jiná péče), že člověk, jenž se stará o základní potřeby osoby se získaným tělesným postižením, stává se pro tuto osobu nějakým způsobem důvěryhodným a může být svědkem jejího prožívání.

Zkušenosti s tím, jak každá jednotlivá osoba vnímá svůj život, bych se chtěl pokusit zhodnotit v této bakalářské práci. Všechny zde zmíněné respondenty poměrně dobře osobně znám a prožil jsem s nimi nesčetné chvíle různého emocionálního náboje. Nejde mi o nic jiného, než pokusit se ukázat, jak člověk s postižením může vnímat svůj život, a že tento obraz může zapadat do dalších souvislostí.



# **I Teoretická část**

## **1 Teoretická východiska**

V následujících kapitolách se budeme snažit uvést teoretická východiska, jež považujeme za důležitá ve vztahu ke zpracování praktické části této práce. Úvodem se budeme věnovat pojmu „*tělesné postižení*“.

### **1.1 Pojem tělesné postižení**

Vítková (2004) vymezuje osoby s tělesným postižením jako heterogenní skupinu. Společným znakem jejích členů je omezení hybnosti (srv. Kraus a Šandera in Renotírová, 2003) a postižení člověka v celé šíři osobnosti.

Toto omezení může být prvotní, nebo druhotné. V prvním případě je postiženo vlastní hybné ústrojí nebo centrální či periferní nervová soustava, ve druhém je obojí bez patologických změn, hybnost je však omezena z jiných příčin (srdeční, revmatické, kostní choroby apod.) (Vítková, 2006).

Podle J. Votavy (2003, s. 13) se jedná „*především o poruchy hybného ústrojí u osob, jejichž diagnóza spadá do oblasti neurologie, ortopedie a traumatologie, nebo revmatologie.*“

V psychologickém slovníku představuje termín postižení „*jakoukoli poruchu duševní nebo tělesnou, která může být dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, která brání jedinci účinně se přizpůsobit běžným nárokům života*“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 442). „*Tělesné postižení je postižení, které brání mobilitě, pracovní činnosti, dělí se na přechodné a trvalé, vrozené a získané*“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 442).

V pedagogickém slovníku je osoba s postižením definována jako „*jedinec postižený nějakým druhem trvalého tělesného, duševního, smyslového nebo řečového poškození, které mu bez speciální pomoci více méně znemožňuje splňovat požadavky běžného vzdělávacího procesu a proudu*“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2003, s. 171).

Člověkem s tělesným postižením se rozumí „osoba postižená defekty pohybového a nosného ústrojí (kostí, kloubů, svalů aj.) nebo poruchou nebo poškozením nervového ústrojí, jestliže se projevuje porušenou hybností“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2003, s. 247).

Slowík (2007) uvádí termín zdravotní postižení, jenž je chápán jako „dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze léčbou zcela odstranit, lze však nepříznivý dopad zdravotního postižení zmírnit soustavou promyšlených opatření“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 442).

V tomto případě se termín vztahuje na osoby s jakýmkoli postižením, nikoli pouze tělesným (Vítková in Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Tělesné postižení je chápáno podle míry dopadu somatických zvláštností do edukačních a socializačních dovedností jedince a možností jejich kompenzace (Valenta, 2003).

Podle J. Jankovského (2006) bychom měli přestat chápat postižení jako kategorii (výčet patologie), a vnímat ho jako dimenzi dávající životu určitý rozměr, kvalitu.

Toto pojetí úzce souvisí i se změnami, které proběhly ve Světové zdravotnické organizaci (dále WHO) co se týče přístupu k osobám s postižením. Podle *Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů (ICIDH)* (Vítková, 2006) dříve užívané pojmy *impairment, disability a handicap* byly v *Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví* (dále MKF) nahrazeny pojmy *impairment, activity, participation* (WHO, 2009). MKF nehodnotí člověka sama o sobě, ale situace, ve kterých může být nějakým způsobem omezen. Velký důraz je zde kladen rovněž na roli prostředí, jež může být jak omezující (vytváření bariér), tak facilitující (odstraňování bariér) (Jankovský, 2006). Tento nový přístup ke klasifikaci WHO umožňuje osobám s postižením samostatný život při rozsáhlé společenské integraci. Někjaký druh postižení u jednoho člověka neimplikuje omezení všech jeho schopností a dovedností. Může způsobit zúžení kompetencí, ale jeho následkem nemusí být postižení ve smyslu sociálního znevýhodnění. Postižení je v tomto přístupu *sociální kategorií* (Vítková, 2006).

V této práci chápeme tělesné postižení dle MKF a rovněž v souladu s pohledy Jankovského (Jankovský, 2006) a Valenty (Valenta, 2003). Dle definice Hartla, Hartlové (Hartl, Hartlová, 2000, s. 442) se zde jedná o postižení získané a trvalé.

Následující kapitola se zabývá stručným popisem anatomie a fyziologie míchy a rovněž charakteristikou míšní léze a s tím souvisejícími problémy.

## **1.2 Mícha a míšní léze**

Mícha začíná na úrovni prvního krčního obratle a končí na úrovni druhého bederního obratle. Je uložena ve spinálním kanálu tvořeném jednotlivými obratli páteře. V meziobratlových otvorech vystupují z míchy míšní nervy, jejichž vlákna se směrem do periferie spojují a vytvářejí periferní nervy. Zjednodušeně umožňuje mícha přenos informací z mozku k periferním nervům a naopak z periferie do mozku.

Motorická vlákna ovlivňují činnost svalů, vlákna senzitivní vedou informace týkající se citlivosti (vjemy dotykové, tlakové, bolest a napětí svalů i šlach). Vlákna vegetativní ovlivňují činnost srdce, zažívacího ústrojí, vylučovacího ústrojí, pohlavních orgánů a žláz.

Celou míchu je možné rozdělit na jednotlivé segmenty, jejichž znalost je důležitá pro označení tzv. výšky léze, tedy výšky poškození míchy. Obecně lze říci, že čím výše směrem k lebce je mícha poškozena, tím těžší je následné motorické a senzitivní postižení.

Při náhlém úplném porušení míchy, které vzniká nejčastěji v důsledku poranění obratle (zlomení, roztříštění, nebo vzájemné posunutí), přestává mícha zprostředkovávat přenos informací z mozku na periferii a taktéž opačným směrem, tedy z periferie do centra. Bezprostředně po poranění vzniká tzv. spinální šok, kdy dochází k vymizení reflexní aktivity míchy. Je přítomna chabá plegie končetin s vymizením šlacho svalových reflexů – bezvládná končetina, chybí citlivost na dotyk, teplo, pohyb, polohu apod. (Faltýnková, 1997).

Vznikají poruchy kontinence a sexuálních funkcí, trofické a vegetativní poruchy pod místem poškození se sklonem k tvorbě dekubitů, osteoporózy kostí. Při přerušení krční a hrudní míchy klesá krevní tlak, u poškození krční míchy nastávají poruchy termoregulace. Míšní šok není trvalý, po několika dnech až týdnech se stav zraněného v určitých oblastech postupně mění. Přetrvává však úplná porucha volní hybnosti a úplná porucha citlivosti pod místem léze (Bosáková in Zazula, 2001). Jelikož nemá mícha schopnost regenerace, je většina těchto změn nevratná (Renotierová, 2003).

Na základě funkční kapacity můžeme stav po přerušení míchy rozdělit do několika kategorií.

### **C1 – C2**

Při poškození segmentu 1. a 2. krčního obratle vzniká tetraplegie s vysokou lézí, motorika a citlivost je zachována pouze v oblasti hlavy, zraněný je připojen na plicní ventilátor a je zcela závislý na pomoci okolí.

### **C3 – C4**

Při poškození segmentu 3. a 4. krčního obratle je zachována funkce krčních a ramenních svalů, zranění jsou převážně závislí na pomoci z okolí, k dosažení určitého stupně soběstačnosti užívají kompenzační pomůcky.

### **C5 – C6**

Je-li zasažen segment 5. a 6. krčního obratle, zranění jsou z větší části závislí na pomoci druhých, je zachována extenze zápěstí, částečně i funkce dvojhlavého a trojhavého svalu pažního.

### **C7 – C8**

Zasažení oblasti 7. krčního obratle způsobuje tetraplegii s nízkou krční lézí. Zůstává zachována extenze a flexe zápěstí a částečný pohyb prstů. Osoby mohou zvládat běžné denní činnosti (dále ADL, *activities of daily living*) s dobrou obratností a rychlostí a mohou dosáhnout úplné nezávislosti, případně potřeby minimální pomoci okolí.

### **Th1 – Th6**

V tomto případě (1. – 6. hrudní obratel) vzniká vysoká paraplegie, horní končetiny jsou zcela funkční. Nefunkční je trupové svalstvo osoby jsou zcela nezávislé na svém okolí.

### **Th8 – L2**

Při lézi v oblasti 8. hrudního až 2. bederního obratle vzniká nízká paraplegie, horní končetiny a trupové svalstvo jsou funkčně zachovány, osoby mají schopnost zcela samostatného života (Varsík, Černáček, 1997; Poranění míchy – rehabilitace, 2011)

Rádi bychom na tomto místě poznamenali, že míra závislosti lidí s míšní lézí na okolí je dle našeho názoru velmi individuální (máme zde na mysli zejména kvadruplegii ve skupině C5 – C6 a dále ve skupině C7 – C8). V rámci osob s podobnými motorickými schopnostmi se neřídka vyskytují velké rozdíly. Podstatnou roli hraje fyzická a psychická kondice a rovněž vůle a motivace.

Rovněž bychom se rádi krátce zmínili o některých dalších komplikacích, které se vyskytují u osob s míšní lézí. Zvláště některé (poruchy močení, poruchy střevní činnosti a poruchy sexuálních funkcí) považujeme z hlediska psychosociální situace osoby s míšní lézí za důležité a vkládáme zde proto podkapitulu zabývající se touto problematikou.

#### **1.2.1 Další komplikace související s míšní lézí**

*Poruchy močení* – močový měchýř je inervován vegetativními vlákny, jež vedou z mozku do míchy a končí v míšním centru pro močení v křížovém segmentu S2 – S4. Z něj vedou další vlákna do stěn močového měchýře a vlákna pro zevní svěrač. Pro močení je velmi důležitá informace o naplnění močového měchýře, která je dostředivě vedena do centra močení v míše. Reakcí na tuto informaci je uvolnění svěračů a s tím spojené vypuzení moči. Dle výšky léze rozeznáváme dva typy poruchy močení. O *reflexní močový měchýř* se jedná při lézích nad centrem močení (těla obratlů Th12 a L1, tedy segment křížový S2 – S4). Měchýř funguje bez možnosti vědomého aktu močení. Pokud je správně veden jeho nácvik, je možno docílit vyprazdňování v pravidelných intervalech.

O *autonomní močový měchýř* se jedná, je-li mícha poškozena v centru močení nebo pod ním (tedy v případě menšího motorického postižení). Měchýř zůstává ochablý a roztažený a chybí jeho reflexní vyprazdňování, jediným způsobem odstranění moči je katetrizace (Bubník, 2003; Faltýnková 1997).

***Poruchy střevní činnosti*** – osoby jsou jimi ohroženy nejvíce v počáteční fázi po úrazu, ale obvykle přetrvávají. Dochází ke zomalování činnosti střev, jež může vést až k úplné zástavě jejich pohyblivosti – ileus. Dodržováním správných ošetrovatelských zásad a stravovacích/vyprazdňovacích postupů lze komplikacím zabránit (Bubník, 2003).

***Poruchy sexuálních funkcí*** – u mužů dochází k poruchám erekce a ejakulace. Tyto poruchy jsou běžným následkem poranění míchy, přičemž zájem o sexuální život těchto převážně mladých lidí nebývá narušen. Je velmi důležité, aby byl problém řešen např. s urologem, neboť tato ztráta může vést k narušení partnerských svazků. Každá žena s míšní lézí je schopna sexuálního styku. Erotogenní zóny jsou zachovány v oblastech s přetrvávající citlivostí. Pokud vážne poševní zvlhčení, je třeba použít lubrikačních přípravků. Orgasmus je pociťován jinak než před poškozením míchy. Pro ženy není většinou tak složité sexuální problémy řešit vzhledem k pravidelným návštěvám gynekologa. Lidé s poraněním míchy mají právo na sexuální uspokojení a možnost mít děti. U žen se menstruace objevuje do tří měsíců po poškození míchy. Gravidita je možná, těhotenství se považuje za rizikové a je ukončeno SC. Muži s porušením míchy nejsou sterilní, ale mají poškozen transport spermatu. K oplození partnerky je často využívána asistovaná reprodukce ve specializovaných centrech (Bubník, 2003; Šrámková, 1997).

***Patologické vegetativní reflexy*** – souvisejí s přerušením vegetativních drah, Nejčastější je přechodné snížení krevního tlaku, ke kterému dochází hlavně při změnách poloh. Může to vést až ke ztrátám vědomí s následným vymizením pulzu. Někdy se objevuje zvýšení krevního tlaku, při němž osoba zčervená v obličeji, potí se, ztíženě dýchá a trpí bolestí hlavy. Jedná se o reakci organismu na nadměrné naplnění močového měchýře či střev nebo na jiné dráždění v dutině břišní (Bubník, 2003; Faltýnková 1997).

**Poruchy dýchání** – dechové obtíže mohou být způsobeny zvednutím bránice a rozepjatými střevními kličkami. Těmito problémy trpí osoby s nižšími lézemi. Pokud dojde k lézi nad segmentem C3 – C4, není osoba schopna sama dýchat díky vyřazení bránice a je napojena na dýchací přístroj (Faltýnková, 1997).

Velký problém představují katary dolních cest dýchacích (zejm. u vyšších lézí), osoba má omezenou schopnost expektorace sputa, následně může docházet k závažným zánětům plicní tkáně.

**Poruchy termoregulace** – u vysokých lézí může být teplota těla závislá na teplotě okolí. Je to velmi závažný stav, který vyžaduje zvláštní péči. Ke zvýšení tělesné teploty dochází v letním období nebo může být příčinou zvýšená náplň močového měchýře či střev. U lézí v oblasti hrudní nebo bederní páteře bývají poruchy termoregulace indikátorem přítomnosti infekce (Bubník, 2003).

**Spasticita** – představuje zvýšené napětí svalových vláken s častými záškuby a objevuje se především u vyšších lézí. Můžeme ji pozorovat až po vymizení míšního šoku. U lézí v oblasti nižších bederních a sakrálních segmentů dochází spíše k ochablým obrnám, jež jsou charakterizovány snížením svalového tonu a úbytkem svalové hmoty. Tento jev mohou způsobit vnější i vnitřní faktory (změna tlaku, teploty aj.; náplň močového měchýře, střev, infekce, zvýšená tělesná teplota aj.) (Faltýnková 1997).

**Dekubity** – proleženina, vzniká tehdy, pokud intenzita tlaku na místo náchylné k otlaku (tkáně mezi kostními výběžky a podložkou, často oblast sedacích kostí) překročí hodnotu normálního krevního tlaku v kapilárách. Tkáň není poškozena lokalizovaným tlakem přímo, ale prostřednictvím stlačení kapilár. Tím je zbavena přívodu kyslíku a živin a dojde k jejímu narušení až odumření. Pokud dosáhne dekubit chronického stádia a vytvoří se infekční ložisko, je osoba zasažena tzv. nemocí z dekubitů (třesavka, horečka, trávicí potíže) a je ohrožena na životě (sepsy) (Bubník 2003; Faltýnková 1997).

*Syndrom z přetížení* – Objevuje se u osob používajících vozík postupem času. Tyto problémy souvisejí s přetížením horních končetin a páteře. Jedná se především o syndrom bolestivého ramene, tenisový loket, karpální tunel, artrotické změny v kloubech horních končetin, bolesti páteře s vyzářováním do horních končetin a hlavy, bolesti lopatek, na hrudi či v bedrech. (Bubník, 2003).

Další kapitola se věnuje psychologické problematice, zejména krizi a některým teoriím a modelům zvládnání krizové situace.

### 1.3 Krize

Náhlá ztráta tělesné hybnosti a další problémy, jež jsou následkem úrazu míchy, představují radikální zlom v životě člověka i jeho blízkých. Jedinec i jeho okolí jsou nuceni vyrovnávat se s životní změnou, která se svým charakterem liší od běžných zátěžových situací; obvyklé strategie řešení selhávají.

Můžeme zde mluvit o *krizi*, jež je definována jako „*situace selhání dosavadních regulativních mechanismů, nefunkčnost v oblasti biologické (spánek, potrava), psychické (ztráta smyslu života), sociální (život s druhými) či jako období přechodu mezi vývojovými stádii*“ (Hartl, Hartlová; 2004, s. 279)

Jedná se o přechodný stav vnitřní nerovnováhy, vyznačující se nefunkčností a bezperspektivností, jenž je však ryze subjektivní. Odvíjí se od hodnocení životní události a vlastních možností. Každý člověk je vybaven různě silnými obrannými a adaptačními mechanismy a mírou frustrační tolerance.

Pro každého znamená krize něco jiného, míra „*krizovosti*“ té které situace je zcela individuální (Špatenková, 2004). Nebylo by správné krizi chápat pouze negativně. Může v sobě mít potenciál změny, lze ji brát jako výzvu a příležitost. Odhalení jejího hlubšího významu může vést k jejímu vnímání jako možnosti k prožívání nové identity (Kastová, 2000).

Existují různé typologie krizí (srv. Špatenková, 2004, Baldwin in Vodáčková, 2002, Kastová, 2000), kde jsou rozlišeny jejich příčiny, obsah, stupeň závažnosti nebo způsob řešení. Pro účely této práce je nejdůležitější vymezení krize *situační*, popřípadě *traumatiké*, jež je důsledkem vnějších, většinou neočekávaných situací (smrt, náhlá ztráta zdraví) (Špatenková, 2004).



Velkou roli při zvládnání takové krize hraje vliv a podpora sociálního okolí a dostatek informací, možnost ventilovat své pocity (Baldwin in Vodáčková, 2002).

Kastová (2000) nazývá takovou krizi *krizí ztráty* (blízkého člověka, zaměstnání, změny vlastního těla, nemoci a stáří, rozvodu).

V této souvislosti ještě připomínáme pojem *kumulované* nebo *chronické* krize (Špatenková, 2004), jenž se vztahuje k nezpracování dřívějších krizí. Ty potom zintenzivňují a komplikují řešení krize aktuální.

Kumulativní charakter má rovněž pojem *psychopatologická krize* (Baldwin in Vodáčková, 2002), který se týká osob s dispozicemi k duševním onemocněním, hůře vybaveným k zvládnání zátěže a vývojových nároků.

#### **1.4 Modely vyrovnávání s krizovou situací**

Reakce každého člověka na zátěžovou situaci je dána jeho individuálními vlastnostmi, životními zkušenostmi, vědomosti, dovednostmi, psychickou odolností, schopností řešit náročné situace. Velkou roli hraje rovněž sociální kontext, podpora a akceptace okolí. Přes tyto individuální rozdíly v prožívání krize lze v literatuře najít modely, jež předkládají zobecnitelné zákonitosti vyskytující se při reakci organismu na zátěž a následné adaptaci.

##### **1.4.1 Zvládnání krize jako sociální interakce**

Jedná se o osmifázový spirálový model zvládnání krize. Je členěn do tří stádií podle míry kontroly nad celým procesem a úrovně, ve které je krize zpracovávána. Tento model zdůrazňuje důležitost interakce jedince s okolím.

Počáteční stádium je označeno jako *kognitivně-reakční* a řízené zvenčí, charakterizuje ho zpracovávání informací o ztrátě jedincem. V této fázi je určujícím faktorem bezmoc.

Druhé stádium se nazývá *emocionální*, neřízené, člověk se v něm otevírá interakci s okolím. Stěžejní je pro něj potřeba sdílení, pochopení a útěchy.

Konečné stádium je označené jako *reflexivně-akční*, které má člověk pod svou kontrolou. Dochází ke smíření se s realitou, člověk aktivně hledá východiska ze své situace (Schuchardtová in Prekopová, 2004).

#### **1.4.2 Model vyrovnávání se člověka se ztrátou**

Tento model je čtyřfázový a byl aplikován konkrétně na krizi při ztrátě blízké osoby a krizi v důsledku zjištění život ohrožující nemoci. Věnuje se vnitřnímu prožívání, hodnocení situace a hledání smyslu.

- ***Fáze popření*** – dostavuje se šok, člověk má pocit, že ztráta není reálná, není schopen vnímat. Dochází k odštěpení emocí spojených s problémem, navenek může jednat zcela racionálně. Tato fáze může trvat hodiny, dny, týdny. Vzniká nebezpečí, že se bude žít dál, jako by se nic nestalo. Člověk, který svou ztrátu plně prožije, se dokáže od ní odpoutat a nalézt nový smysl života
- ***Fáze propukání chaotických emocí*** – opět jsou přítomny odštěpené emoce, vlastní stav je vnímán jako ohrožující a osoba je zaplavena emocemi jako bolest, strach, radost, úzkost, vztek, zlost, hněv, pocity viny nebo hledání viníka, neklid. Objevují se pocity křivdy a zármutek nad ztracenou budoucností. V této fázi je důležité dát emocím volný průchod.
- ***Fáze hledání, nalézání a odpoutávání se*** – osoba sumarizuje dosavadní život, zkušenosti, hodnoty, snaží se nalézt to, co bylo v životě hodnotné. Je to počátek orientace na budoucnost, zvažování míry kompetencí a odpovědnosti, míry jejich delegování na někoho jiného.
- ***Fáze nového vztahu k sobě a ke světu*** – nastává plné uvědomění vlastní situace, smíření s omezeními, potřeba najít smysl postižení. Ustupují bolestné pocity, dochází ke změně vlastní identity (Kastová, 2000).

### 1.4.3 Fáze zvládnání získaného postižení

Rovněž čtyřfázový model, zaměřený přímo na krizi pramenící ze získaného tělesného postižení. Je prakticky zaměřený na to, co osoba s tělesným postižením po úraze absolvuje a co musí zvládnout.

- ***Fáze latence/nedostatečné informovanosti*** – osoba vnímá, že utrpěla úraz, ale zpravidla neví, jak závažný je její skutečný stav. Nejčastěji převládá představa, že jde o přechodný problém a že dojde k plnému zotavení. Může mít bolesti a strach, ale v této fázi je prvotním cílem se uzdravit.
- ***Fáze pochopení traumatizující reality*** – během postupného absolvování procesu léčby a rehabilitace osoba pochopí, případně je jí to sděleno ošetřujícím personálem, že její stav je neměnný a trvalý. Reakcí je šok, skutečnost o vlastním zdravotním stavu je v této fázi zpravidla popírána.
- ***Fáze protestu a smlouvání*** – zpočátku je negováno vše, co není návratem k původnímu stavu. Osoba odmítá kontakt s okolím, nechce žít, nechce se rehabilitovat, život s postižením je pro ni nepřijatelný. Postupem času nastává smířování s vlastním stavem a snaha o hledání účelných řešení situace. Někdy se jedinec upíná na falešné naděje a doufá v zázrak, objevují se především negativní emoce jako pocit hořkosti, sebelítost, bezmocnost, pocit viny, případně obviňování druhých.
- ***Fáze postupné adaptace*** – jedinec se postupně zorientuje ve svém prostředí a učí se sebeobsluže. V této fázi přichází plné uvědomění změn ve vlastních kompetencích. Nastává postupný návrat do sociálního prostředí, do zaměstnání, mezi přátele, na veřejnost. Je to návrat za jiných okolností a v jiné pozici, dochází ke změně identity jedince (Vágnerová, 2004).

#### 1.4.4 Model krizové reakce

Autorem tohoto poněkud odlišného modelu je Gerald Caplan (in Vodáčková, 2002), rozčlenil ho rovněž do čtyř fází.

- **První fáze** – situace se odehrává v horizontu několika minut až hodin, maximálně několika málo dnů, a je vnímána jako ohrožující, z čehož plyne zvýšená úzkost. Zaktivizují se obvyklé vyrovnávací strategie. Pokud tyto automatické mechanismy selhávají, vede to k napětí a neklidu a nastupuje druhá fáze.
- **Druhá fáze** – odehrává se v horizontu hodin až několika dnů, jedinec v krizi se cítí zranitelný a domnívá se, že není schopen situaci zvládnout. Cítí se neúspěšný, díky tomu se snižuje jeho sebevědomí a narůstá v něm pocit napětí. Může se objevit ochromení nebo snaha vyrovnat se situací náhodným způsobem (např. zavolá na linku důvěry). Pokud situace nadále není vyřešena, nastupuje třetí fáze.
- **Třetí fáze** – odehrává se v horizontu několika hodin a dnů, stále se zvyšující napětí mobilizuje všechny psychické rezervy jedince k hledání nových způsobů řešení situace. V této fázi dochází k předefinování krize a osoba nejvíce přístupna pomoci (lidé spontánně navštěvují centra krizové pomoci). Obvykle je schopna připustit si své pocity a dělat rozhodnutí. Nedojde-li ani v tento moment k vyřešení krize, nastupuje čtvrtá fáze.
- **Čtvrtá fáze** – odehrává se v horizontu dnů až týdnů a vyznačuje se závažnou psychologickou dezorganizovaností a velkým, postupně až nesnesitelným napětím. Vnímání situace je zkreslené, nastupuje vyhýbání se sociálním kontaktům. Vnější obraz může být pozitivní, tedy že osoba krizi zvládá, nebo může naopak ventilovat své negativní emoce (předrážděnost, sebevražedné tendence, užívání alkoholu apod.).

### 1.4.5 Pět stádií žalu

Autorkou této koncepce je Elizabeth Kübler-Rossová, jež ji využívala pro podporu a poradenství při osobních traumatech spojených se smrtí a umíráním. Její myšlenky jsou však přenositelné i do oblastí osobního a emocionálního rozrušení plynoucích z jiných faktorů než jsou výše zmíněné, tedy i do oblastí vlastního vyrovnávání se získaným tělesným postižením. Svou koncepci rozdělila do pěti stádií.

- **Popírání** – je vědomé či nevědomé, avšak přirozené odmítnutí skutečnosti. Je to obranný mechanismus, ale setrvání v této fázi je kontraproduktivní, protože smrt, resp. trvalé tělesné postižení popřít nelze.
- **Zlost** – může se projevovat různými způsoby, lidé se mohou zlobit na sebe, nebo na okolí, často nejbližší. Pokud jsme si toho vědomi, budeme schopni si od takového chování držet odstup a takto se projevujícího člověka neodsuzovat.
- **Vyjednávání** – toto období se může týkat lidí bez ohledu na jejich vyznání nebo víru. Osoba, jež neprožívá fatální trauma, se může snažit smlouvat či vyjednat kompromis s „vyšší instancí“. Vyjednávání zřídka kdy poskytuje udržitelné řešení, zvláště pokud je to otázka života a smrti, případně nějakého neodvolatelného faktu.
- **Deprese** – rovněž označované jako přípravné stádium, je to jakási „generálka“ před posledním stádiem, ačkoli její prožívání je silně individuální. Je to přijetí s emocionální vazbou, člověk přirozeně prožívá smutek, lítost, nejistotu, strach apod., avšak všechny tyto ne příliš pozitivní emoce značí postupné přijímání reality.
- **Přijetí** – tato fáze se rovněž vyznačuje velkou individuální variabilitou prožívání, ale má společný emocionální odstup a objektivitu. Lidé, kteří umírají či akceptují méně fatální realitu, se do této fáze mohou dostat mnohem dříve než lidé z jejich okolí (Elizabeth Kübler-Ross – five stages of grief, 2011).

V kapitole 1.5 se budeme věnovat problematice kvality života. Pokusíme se o nástin problematiky, vymezení pojmu a podáme stručný přehled oblastí kvality života. Přesto, že se v praktické části této práce měřením kvality života nezabýváme, její problematiku jsme použili zejména jako inspiraci a vodítko při uskutečňování rozhovorů (např. některé oblasti dotazníku SQUALA, viz příloha 1).

## **1.5 Kvalita života**

Termín *kvalita života* byl poprvé zmíněn ve 20. letech minulého století v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev (Vaďurová, Mühlpachr 2005). V 70. letech proběhlo v USA šetření, jehož cílem bylo vyvinout ukazatele individuálního hodnocení vlastního života. Pro subjektivní vnímání kvality života je rozhodující její rozumové hodnocení a emoční prožívání, jež nemusí automaticky korelovat s ekonomickou nebo sociální úrovní, ani s biologickým zdravím (Payne, 2005).

Tento termín je součástí jak laického slovníku, tak vědeckých diskusí. Setkáváme se s názorovými rozdíly ve vztahu k chápání pojmu, které vyplývají z obecného vztahu ke světu nebo z metodologie (Křížová in Payne, 2005). O. Sláma uvádí definici vymezující kvalitu života jako „*subjektivní globální hodnocení vlastního života*“ (Sláma in J. Payne, 2005, s. 288).

Autor dotazníku SQUALA, M. Zannotti, považuje kvalitu života za „*veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má také různou důležitost*“ (Mühlpachr, Vaďurová in Pipeková, 2006, str. 86).

Dle WHO lze vytyčit čtyři základní oblasti, jež vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení.

- ***fyzické zdraví a úroveň samostatnosti*** – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat
- ***psychické zdraví a duchovní stránka*** – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání
- ***sociální vztahy*** – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita
- ***prostředí*** – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností aj. (Mühlpachr, Vaňurová in Pipeková, 2006)

Kvalitu života lze dle našeho názoru vztáhnout k *Maslowově teorii potřeb* (Nakonečný, 2004). Naplnění základních fyziologických potřeb (potřeba nasycení, spánek, úleva od bolesti), je zde předpokladem aktualizace a uspokojení potřeb subtilnějších (potřeba bezpečí a jistoty, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty, sebeaktualizace a transcendence). Každý člověk má své potřeby různě rozvinuté, každý více či méně upřednostňuje něco jiného. Obecně je však řečeno, že potřeba vyšší se objevuje až po uspokojení potřeb nižších. „Podle této teorie musíme nejprve uspokojit základní fyziologické potřeby a teprve pak jsme otevřeni dalším“ (Vágnerová, 2005, s. 175).

V určitých situacích se však stává, že člověk upřednostní něco z vyšších potřeb, i když nejsou uspokojeny potřeby nižší (Nakonečný, 2004).

Kvalita života může být posuzována v různých sférách, kterými jsou makro-rovina, mezo-rovina a personální rovina.

První řeší problematiku velkých společenských celků a stává se součástí základních politických úvah o tématech jako je problematika boje s terorismem, hladomorem nebo stanovení obsahu základní výuky.

Mezo-rovina se zabývá malými sociálními skupinami, jimiž mohou být např. škola, nemocnice apod. a řeší otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, sdílení hodnot a uspokojování základních potřeb každého jednotlivce dané skupiny.

Personální rovina je zaměřena na jednotlivce, jeho osobní hodnoty, představy, očekávání a subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti atp. Právě zmiňovaná oblast je pro tuto práci určující.

V rámci kvality života můžeme hovořit také o čtvrté rovině, jíž je sféra fyzické existence. Představuje pozorovatelné chování druhých lidí a je objektivně měřitelná. Zabývá se např. schopností a kvalitou chůze před a po ortopedické operaci. Pro měření kvality života však pro absenci subjektivního hodnocení není odborníky doporučována (Křivohlavý, 2002; Vaňurová, Mühlpachr, 2005).

Koncept kvality života má dvě základní dimenze, a to objektivní a subjektivní. Zatímco se objektivní kvalita života týká splnění požadavků sociálních a materiálních podmínek života, společenského postavení a fyzického zdraví, subjektivní rovina zahrnuje oblast lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem (Hnilicová in Payne, 2005).

Pro tuto práci považujeme za důležité zmínit faktory ovlivňující kvalitu života osoby s postižením.

### **1.5.1 Vnitřní činitelé ovlivňující kvalitu života osoby s postižením**

Jedná se o aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti člověka s postižením a jeho psychických možností.

- ***Fyzický stav a jeho změny*** – jedinec se potýká s určitým postižením a z toho plynoucím možným omezením. Míra omezení je primárně určena závažností postižení, ale roli hrají i další faktory. Na kvalitu života má podstatný vliv schopnost sebeobsluhy. Její míra je stěžejní veličinou ovlivňující nezávislost. Čím menší je závislost osoby na okolí, tím menší je omezení plynoucí z postižení. K dalším činitelům ovlivňujícím míru sebeobsluhy a potažmo kvalitu života patří přítomnost a míra bolesti, emocionální stav, motivace, představy a myšlenky.



- ***Poměrně trvalé charakteristiky*** – kvalita života je ovlivňována okamžitým psychickým stavem, ale i znaky osobnosti jedince, jež mají trvalý charakter. Tím, jaký postoj zaujímá na jejich základě ke svému postižení. Míra psychické flexibility či naopak rigidity usnadňuje nebo ztěžuje proces adaptace.
- ***Hierarchie hodnot*** – vyznávané hodnoty určují život a jeho kvalitu každého jedince. Nezřídka se stává, že osoba se získaným tělesným postižením po úraze přehodnocuje vlastní hodnotový žebříček. Co mělo největší význam před úrazem, je nyní nepodstatné a naopak, dříve opomíjené a zcela nevýznamné se stává klíčovým. Velký význam má i to, je-li nově vzniklá situace vnímána jako osudová rána, nebo je osoba schopna pojmout ji jako výzvu.
- ***Zkušenosti a dovednosti zvládnání obtíží*** – v průběhu celého života se lidé dostávají do obtížných situací, jež vyžadují nějaké řešení. Úroveň a míra schopností zvládnání krizových situací má rozhodující význam při zvládnání tak krizové až traumatizující události, jakou je vlastní získané tělesné postižení (Křivohlavý 1989; Jesenský, 1995).

### **1.5.2 Vnější činitele ovlivňující kvalitu života osoby s postižením**

Jedná se v podstatě o podmínky existence, ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně-technické. Obsahově se prakticky shodují s objektivní dimenzí kvality života (Mühlpachr, Vaňurová in Pipeková 2006).

- ***Terapeutické aliance*** – pojmem aliance rozumíme spojení. Jedná se o dobrý vztah mezi osobou s postižením a ošetřujícím personálem, lékařem, rehabilitačním pracovníkem; multidisciplinárním týmem. Základem tohoto vztahu je vzájemná důvěra, pochopení a respekt.

- ***Existence druhé osoby, doprovázeče*** – blízký vztah s jinými lidmi, přátelský vztah, potřebuje každý člověk. V případě nenadálé a závažné události, jakou je úraz a následné trvalé postižení, to platí o to více. Osoba s postižením potřebuje někoho, s kým může prožívat obtížné okamžiky. Nejčastěji je to rodina, jež je jí nejbližší.
- ***Skupinová sociální podpora*** – každý člověk žije v určitém okruhu lidí, pohybuje se v sociálním prostředí, jehož základ tvoří rodina, v určité zájmové skupině, v pracovní skupině. Člověk s postižením osoby s tohoto prostředí potřebuje, výrazy podpory a sounáležitosti jsou velmi důležité.
- ***Dobrá kvalita sociální komunikace*** – postižení uzavírá jedince do sociální izolace. Potřeba vypovídat se, sdílet s někým vlastní pocity a myšlenky je u každého jiná. V tomto směru opět hraje důležitou roli rodina, ale i výše zmíněné ostatní sociální skupiny. Stejně důležitá je i odborná psychologická pomoc.
- ***Existence sociálního vzoru*** – při interakci s jinými lidmi máme tendenci se s nimi různým způsobem srovnávat. Člověk se získaným tělesným postižením má po návratu do běžného života před sebou těžký úkol, totiž srovnávání s lidmi bez postižení. Východiskem, případně určitým odlehčením této situace může být začlenění do skupiny osob se stejným postižením. V takové skupině lze úspěšně sdílet problémy jinak těžko sdělitelné.
- ***Kvalita odborné zdravotní a ošetrovatelské péče*** – úroveň lékařské péče je v dnešní době na velmi dobré úrovni. Lékař a lékařská péče je první z faktorů působící na jedince po úrazu. Odbornost a profesionalita je důležitou složkou i pro následnou péči (Křivohlavý, 1989; Jesenský, 1995).

Dalším teoretickým východiskem, o němž bychom se v další kapitole rádi stručně zmínili, je fenomenografická metoda, jejíž prvky byly významné pro praktickou část této práce.

## 1.6 Fenomenografie

Fenomenografie je výzkumná metoda, jež zkoumá kvalitativně odlišné způsoby lidského prožívání. Důraz klade na význam popisovaných skutečností, přičemž význam je chápán v subjektivním smyslu, tedy že u různých osob variuje. Předmětem zájmu není jev jako takový, ale jeho vztah k příslušnému nositeli. Fenomenografická analýza se snaží o popis, rozpracování a pochopení lidských zkušeností.

Zaměřuje se na možnosti rozdílného vnímání jevu prostřednictvím jeho nositele, tedy dotazovaného, a výzkumníka, jehož vlastní zkušenosti však rovněž zahrnuje. Usiluje o kolektivní analýzu zkušeností jednotlivců. Vychází z fenomenologie, ale není fenomenologií, neboť předmětem jejího zkoumání není subjekt, ale objekt. Smyslem interpretační fenomenologie je podstata jevu, zatímco u fenomenografie je podstatou zkušenost a následné vnímání a interpretace jevu (Phenomenography, 2011). Je charakterizována spíše hlubším poznáním myšlenkového světa několika respondentů než povrchním vyšetřováním jejich velkých vzorků (Šiška, 2005). Jde v ní o reprodukováný obraz „*vnitřního světa druhého člověka*“ (Kopřiva 2006, str. 30).

Fenomenografická metoda shromažďuje data a následně je interpretuje. V praktické části této práce jsme se snažili o aplikaci přístupu vycházejícího z této metody, zejména pokud jde o formu a vedení rozhovoru. O další interpretaci jsme se nepokoušeli.

V následující kapitole se s použitím dalších zdrojů pokusíme o souhrnný a víceúhelný pohled na aspekty psychosociální situace člověka s míšňí lézí. Naším záměrem bylo koncipovat je tak, aby bylo možné do nich provést ideovou integraci výše zmíněných teoretických východisek.

## **2 Pohledy na psychosociální situaci člověka s míšní lézí**

Člověk jako bytost sestává z částí, vrstev, jež společně tvoří celek. V tomto smyslu je chápán jako bio-psycho-socio-spirituální entita. Předpokladem jeho dobrého stavu je vedle tělesné stránky psychická rovnováha, ale i duchovní dimenze (Jankovský, 2006).

Vývoj každého jednotlivce se řídí určitými zákonitostmi, a to přírodními a společenskými. Přesto však je tento proces vysoce individuální. Uplatňují s v něm dědičné předpoklady a podmínky prostředí a výchovy. Výše zmíněná harmonie fyzického, psychického, duchovního a rovněž sociálního vývoje směřuje k optimálnímu rozvoji osobnosti jedince. Dojde-li k narušení této rovnováhy, dochází k postupným nebo náhlým změnám, jež mohou další vývoj ovlivnit (Monatová, 1997).

Zdravotním postižením, v tomto případě získaným tělesným postižením, dochází k poškození orgánových systémů, což v důsledku znamená narušení, omezení nebo absenci nějaké funkce. Postižení zasahuje všechny výše zmíněné složky člověka jako bytosti a má významný vliv na utváření postoje osoby s postižením k vlastní životní situaci i postoje společnosti k dané osobě (Přinosilová in Opatřilová a kol., 2008).

V případě změn v již zmiňované bio-psycho-socio-spirituální rovnováze může dojít k zintenzivňování běžně působících vnějších činitelů, případně stresorů. Tyto změny mohou vyvolávat další zdravotní, osobní i společenské komplikace (Jesenský, 1995).

U získaného postižení je největším problémem přizpůsobování náhle vzniklé životní situaci a poté další vývoj za zhoršených podmínek. Život po úraze je podmíněn funkčním rozsahem postižení (srv. Vágnerová, 2004), ale také dalšími činiteli, např. mírou subjektivního hodnocení vlastního stavu, jež ovlivňuje zařazení reality postižení do struktury osobnosti (Matějček, 2001).

Do značné míry také záleží na vnitřní způsobilosti každého jednotlivce překonávat obtíže a vyrovnávat se s vlastními nesnázemi, k čemuž nezřídka potřebuje pomoc členů rodiny a odborníků ve specializovaných institucích (Monatová, 1997).

Mezi klíčové oblasti činností spadá zvládnutí péče o vlastní osobu (hygienu, jídlo, oblékání), podíl na domácích pracích, zvládnutí požadavků zaměstnání a možnosti se dopravit na pracoviště, zdravotnická zařízení a úřady. Výsledky aktivit jsou ovlivněny vůlí jedince samotného, jeho reálnými možnostmi, dostupností příležitostí a sociální oporou blízkých osob (Kuja in Renotírová, Ludíková a kol., 2004).

Velmi problematickou je oblast sociálního rozsahu postižení v případě, že jsou ovlivněny společensky vysoce exponované tělesné funkce, jako přijímání potravy, vyměšování, funkce sexuálních orgánů apod. (Matějček, 2001).

Získané postižení vyvolává potřebu i nventury dosavadního způsobu života a vede k jeho prověření a změnám (srv. Janečková in Payne, 2005). Situace osob s trvalým postižením je složitější ve smyslu rozporu mezi potřebami a možnostmi je naplňovat. Tato omezení potom ovlivňují hodnotovou orientaci. V procesu zvládnutí postižení může sehrát významnou roli setkávání s lidmi s podobným postižením (Kuja in Renotírová, Ludíková a kol., 2004).

Takováto životní událost může z hlediska vlastního života znamenat změnu perspektivy (přehodnocování, pohled z jiného úhlu), změnu hodnot (jedinec ztrácí staré hodnoty a hledá nové), změnu smyslu života (hledá novou životní náplň, poslání), zpomalení rozvoje a stagnaci (dřívější životní úkoly ztrácejí smysl, jedinci chybí motivace a svou pozornost a energii soustřeďuje na zvládnutí, vlastní vyrovnání a adaptaci na novou situaci), vážné ohrožení zdraví (životní události zvyšují riziko onemocnění) (Janečková in Payne, 2005).

Postižení často omezuje jedince i jeho okolí v aktivitách, jako jsou partnerské vztahy, společenské vazby, sport nebo kultura a zároveň je nutí věnovat více úsilí a času základním činnostem (Renotírová, Ludíková a kol., 2004).

Tato práce se týká osob dospělých. Dospělost je obdobím svobody rozhodování spojeného se zodpovědností za vlastní rozhodnutí. Je rovněž charakteristická získáním a plněním příslušných rolí a vytvořením určité reálné identity. Je pro ni rovněž významná schopnost generativity, představující vytváření a rozvíjení něčeho užitečného, jež je důležitá pro rozvoj partnerské, resp. rodičovské a profesní role (Vágnerová, 2004).

V profesní oblasti saturují dospělí jedinci svou potřebu seberealizace. Práce jim dává pocit vlastní užitečnosti, aktivizuje mnoho dovedností a schopností, pomáhá udržovat sociální kompetence jako je komunikace, respektování norem a zvyklostí apod. a v neposlední řadě také přispívá k uchování potřebné úrovně sebevědomí a sebeúcty (Vágnerová, 2004). Je rovněž podstatnou podmínkou hmotného zabezpečení, jež umožňuje jedinci získávat vše potřebné k existenci a kulturně-společenskému rozvoji ale rovněž rehabilitaci (protetické, kompenzační a reedukační pomůcky) (Jesenský, 1995).

V případě trvalého postižení se často mění pracovní schopnosti člověka. Řešením může být změna pracovního místa, rekvalifikace, úprava organizace práce, pracovního nářadí, zařízení nebo pracovního místa (Jesenský, 1995).

Pro jedince s tělesným postižením je velmi významné získání partnera, jak ve smyslu uspokojení intimní stránky, tak pro sociální hodnotu takového vztahu a jeho symbolický význam. Partnerství v některé ze svých podob funguje jako důkaz normality (srv. Kuja in Renotírová, Ludíková a kol., 2004). Další alternativou uspokojení potřeby seberealizace je rodičovství, které má pro osoby s postižením mimo jiné také kompenzační význam (Vágnerová, 2004).

### 3 Shrnutí

Nyní provedeme shrnutí předchozích tezí. Člověk jako takový, tedy i člověk se získaným tělesným postižením, je bytostně určen celou řadou faktorů, jež na něj působí s individuální intenzitou. Všechny tyto vlivy jsou multifaktoriálně určeny. Lze je rozdělit na vnitřní a vnější, míra působení těch kterých faktorů je individuální. Na jedné straně se jedná o vlivy svým způsobem objektivní, tedy míru postižení ve všech jeho důsledcích, sociální postavení osoby ve všech sociálních rolích a celkový stav společnosti (např. bariérovost prostředí, míra a efektivnost sociálních dávek pro osoby s postižením), ekonomickou situaci, psychologické a osobnostní vlastnosti. Na straně druhé jde o subjektivní vnímání a míru důležitosti jednotlivých složek pro osobu samotnou. Syntézou všech těchto často protichůdných tendencí je psychosociální dimenze života jednotlivé osoby.

Z výše uvedeného dle našeho názoru vyplývá, že charakter této situace je skutečně zcela individuální. Nicméně jsme toho mínění, že některé faktory, zejména míra postižení, sociální okolí osoby a souhrn psychologických vlastností podílejících se na vytváření celkového postoje k životu a ke světu jsou v této oblasti zvláště důležité.

V následujících kapitolách praktické části bychom chtěli, kromě jiných pohledů, představit vlivem dotazovatele co možná nejméně zkreslené představy lidí s míšní lézí o vlastním životě a světě.

## II Praktická část

### 4 Vymezení cílů, použitých metod a výzkumného vzorku

Cílem praktické části bakalářské práce je na základě různých pohledů na život osoby s míšní lézí vytvořit předpoklady pro subjektivní syntézu těchto pohledů do ucelené představy o daném člověku. Problematika je zpracována jako případové studie, kazuistiky.

Hlavním prostředkem k dosažení tohoto cíle bylo použití *řízeného rozhovoru* vycházejícího z fenomenografické metody (viz kap. 1.6). Stupeň řízenosti byl individuální, se snahou o co největší spontaneitu projevu dotazovaného. Pro oblasti, na něž je kladen důraz, bylo jako inspirace vycházeno z kategorií dotazníku kvality života SQUALA (viz příloha 1). Byli jsme vedeni úsilím implementovat tyto kategorie do otázek nepřímo – tak, aby nepůsobily rušivě, případně neimplikovaly nějaký schematický způsob odpovědi. Z celého rozhovoru byl pořízen audiozáznam. Vzhledem k obsáhlosti jednotlivých rozhovorů jsme se rozhodli jejich rozsah redukovat. Při tom jsme se pokoušeli o co nejmenší zásah do smyslu výpovědí tímto způsobem vytrženým z kontextu. Přes všechny tyto snahy jsme si vědomi faktu, že se jedná o zprostředkovaný přenos, tedy v každém případě o přenos v nějakém smyslu subjektivně ovlivněný.

Další metodou je *zúčastněné pozorování* (Jeřábek, 1992), jež bylo využito jednak přímo při vytváření rozhovorů a s tím souvisejícími okolnostmi (u každého dotazovaného bylo stráveno cca 18 h včetně noci) a rovněž při předchozím dlouhodobém kontaktu s dotazovanými v rozměru klient (dnes uživatel) – asistent. Subjektivní hodnocení tohoto pozorování je uvedeno u každého případu.

Každý případ je zpracován podle následující osnovy:

- faktografie, anamnéza
- autobiografický fragment
- subjektivní hodnocení dotazovatele



Chtěli bychom připomenout, že získávání faktografických údajů následovalo až po absolvování rozhovorů (byl sledován záměr co nejméně dotazovaného ovlivňovat). Jedná se o autobiografické fragmenty, výsledný text tedy není doslovným přepisem celé výpovědi, ale jejích částí, časová posloupnost však byla zachována. Struktura nebyla nijak dodatečně tematicky upravována a rovněž byly ponechány veškeré emocionálně zabarvené výpovědi včetně vulgarismů. Jsme toho názoru, že jejich odstraněním se výrazně změní celkový náboj výpovědi a dojde tak k jejímu zkreslení. Fragmenty jsou psány kurzívou, text pozměněný nebo vložený dotazovatelem, obyčejným řezem písma. Všichni dotazovaní byli seznámeni s účelem a charakterem rozhovorů a souhlasili s jejich použitím pro tuto práci.

Výzkumný vzorek představují tři muži s míšní lézí různého stupně a v různé sociální situaci. Výběr byl učiněn na základě předešlých dlouhodobých osobních zkušeností s těmito osobami a rovněž na základě poznatků a dojmů z předchozích neřízených rozhovorů na podobná témata. Tyto zkušenosti se týkají zejména přesvědčení, že dotazované osoby jsou schopny a ochotny se při takovém rozhovoru dostatečně otevřít, a rovněž že dotazovatel je pro ně v tomto smyslu důvěryhodný. Dalším faktorem, ovlivňujícím výběr dotazovaných, byla snaha o diferencovanost ve smyslu různých způsobů náhledu na život a svět. Přesvědčení o různosti těchto pohledů vyplývá ze subjektivní zkušenosti dotazovatele a jeho vlastního vnímání života a světa.

## 5 Kazuistika I

### 5.1 Faktografie, anamnéza

**Pohlaví:** Muž

**Věk:** 36 let

**Vzdělání:** vyučen

**Stav:** svobodný, žije s partnerkou, 1 dítě 1,5 roku

**Bydliště:** žije v rodinném domě na vesnici do 100 obyvatel

**Zaměstnání:** zaměstnán, pobírá ID a příspěvek na péči IV. stupně

**Diagnóza:** ve 28 letech pád z motocyklu (výrobní vada – prasklý rám při jízdě), kvadruplegie C8, na obou rukou částečně zachována motorika prstů (lépe na levé ruce), reflexní močový měchýř, samostatně dodatečná katetrizace

**Soběstačnost:** soběstačný při ADL, ŘP třídy B – automobil s ručním řízením, bezbariérový RD

#### Osobní a rodinná anamnéza do doby úrazu

Žil pouze s matkou (otec odešel) na stejném místě, kde žije v současnosti (rekonstruoval pro své bydlení 1. patro RD), od dětství se zajímal o motoristiku, věnoval se opravám automobilů a motocyklů, jezdil závodně motokros, vyučil se automechanikem a jako automechanik i pracoval. Věnoval se i jiným řemeslům (stavebnictví). Do zahraničí necestoval, kromě vášně k motorismu se rád setkával s přáteli podobných zájmů, navštěvoval různé srazy a rockové koncerty. Měl několik partnerských vztahů, se ženou z posledního z nich žije dodnes.

#### Osobní a rodinná anamnéza po úrazu

Bezprostředně po úrazu hospitalizován na ARO, později rehabilitován v RÚ Kladruby a Centru Paraple. Byl odškodněn firmou, jejíž výrobní vada způsobila úraz. Navázal kontakt s lidmi s paraplegií a kvadruplegií podobných zájmů, stal se členem AMKV (automotoklub vozíčkářů).

V rámci svých možností a s pomocí přátel i profesionálních firem dále pokračoval (a stále pokračuje) v rekonstrukci RD (sám si např. vyprojektoval a částečně i zkonstruoval výtah). S partnerkou se rozhodli o založení rodiny formou ambulantního odběru mužských pohlavních buněk a umělého oplodnění. Ve svém domě vybudoval dílnu, kde ve volném čase opravuje (i konstruuje) vozíky, handbike, motorové čtyřkolky i motocykly a rovněž různé kompenzační pomůcky. Absolvoval rekvalifikační kurz, naučil se pracovat s konstrukčním a projekčním software a v dílně, kde před úrazem pracoval jako mechanik, se věnuje projektování součástí. Cestuje do zahraničí (i v rámci akcí AMKV), účastní se závodů čtyřkolek i handbike, některé závody organizuje. Uvažuje o založení firmy, která by provozovala půjčovnu sportovních potřeb pro osoby s postižením, zejména s míšní lézí (handbike, čtyřkolky, monoski...) a bezbariérové ubytování. Koupil si motocykl, pracuje na konstrukci a montáži postranního vozíku (sajdkáry).

## 5.2 Autobiografický fragment

*Já úplně nevím, co bych říkal. Nějak sem nad tím nikdy moc neuvažoval. Dycky sem žil tak řák ze dne na den, chtěl sem hlavně lítat na motorce, dát si do kupy barák a tak. Hlavně mě bavilo pracovat. Ať sem dělal cokoli, to je jedno, jestli jsi špinavej vod malty nebo vod šmíru, prostě něco dělat rukama, aby z toho něco bylo, to mě vždycky bavilo a furt baví. Já sem úplně nejšťastnější v tý své dílně, kdyby to šlo, byl bych tam furt, ale to by asi holky (partnerka a dcera) nadávaly. Třeba si koupim přes net nákej starej vozejk nebo handbike, uplnou šunku a dám ho do kupy. Třeba tuten, co na něm sedim, stál sto Euro a novej stojí dva a půl litru. A tuten teď vod novýho nepoznáš. A pak ho, nevím, asi někomu dám nebo možná prodám, nevím. Nebo třeba tuta štyrkolka, mně se na ní blbě leze, je to hrozně vysoký. Tak tam zkouším dát měch místo péra, aby se to dalo snížit. Jako Citroën, vyfoukneš, nalezeš a zas nafoukneš. Nechal sem si vytočit náký součástky, co sem nakreslil, tak uvidim jestli to bude fungovat. To by pak mohlo pomoct všem vozejkům, co jezděj, protože s tím naležáním máme problém všicí. Tady mám rozdělanej motor, ale s těma pazourama je to na prd, chodí sem kámoši a já jim říkám co a jak a voni do toho pak bušej. Já třeba něco i svařim, nebo třeba můžu vrtat na stojanovce, to jo, koupil sem si soustruh, předtim sem měl takovou krávu. Tuten je malej, že mě to nezabije, když to škobrtne.*

*Ale jinak toho taky moc nepodělám, něco je vysoko, nějaký jemný věci, to nejde vůbec, můžu šroubovat s momentákem nebo akušroubovákem. Ale furt se snažím dělat všechno. Teď musím v létě udělat plot. Tak jasný, že to nemůžu dělat sám, ale budu dělat nadoraz, co budu moct. Hlavně mi to všechno trvá, udělám tý práce málo, ale zas vim, že víc to asi nejde. Mám hlavně hroznejch kamarádů a známejch, co leccos uměj a taky mi v pohodě pomůžou. Ke mně pak zas choděj třeba pro radu co s mašinou, nebo mi jí sem rovnou daj a koukáme na to spolu, já co můžu, udělám a zbytek jim radim. Spoustu věcí mi udělaj v práci, já si to nakreslim a kluci mi to vytočej. Hlavně máme kontakty i do zahraničí, takže můžem sehnat vlastně jakýkoli díly. Takhle jsme udělali i ten výtah. Předtim sem ho měl jinde, dělala to firma, tak sem tam volal a nic, pak sem zjistil, že zkrachovali. Tak sem volal na jiný firmy a ty, že starej výtah předělávat nebudou, leda bych si vod nich koupil novej, tak za tři sta tisíc. Tak sem to vokouk, změřil, kluci mi to nařezali, já to pak vodvez do zinkovny a koupili jsme akorát ten výtahovej motor. A mám výtah.*

*Vono taky dělá hodně, že mám ty prachy, normálně pracuju, dali mi to odškodnění. Nebudu říkat, kolik to bylo, ale bylo to hodně. Moh sem dodělat barák, co by mi bez toho trvalo asi celej život. Eště to teda není hotový. Já se za to někdy uplně stydim. Jako je to dobrý, mít ty peníze, ale třeba sem si koupil tohle velký auto, to má i výtah, můžu jezdit sám, nepotřebuju nikoho, aby mi musel vyndávat vozejk, přelezu si na něj v autě, takže můžu jet uplně sám třeba na Ukrajinu. A pak s tim přijedu do práce a šéf má na parkovišti nějakou starou šunku a já přijedu s timhle monstrem. Sjedou si výtahem, zavrou se mi samy dvěře, no tak to je takový divný. Ale každopádně to dělá hrozně moc. Klucí, co ty peníze nemaj, maj daleko míň možností. I když třeba na strašně moc věcí máš nárok, od sociálky, třeba půlku ti zaplatí. Štyrkolu mám taky napůl, jako pracovní stroj, jezdim s ní do lesa na dříví.*

*Ale hlavně je to to, že můžeš něco rozjet. My sme tu chtěli udělat půjčovnu pro vozejkáře, a nad dílnou ubytování, tři pokoje po třech lidech. Napsali sme projekt na Evropskou unii, dělala nám to nějaká ženská, ale něco tam udělala blbě a dostali sme – tam se to nějak boduje, voni takhle jedou po tom projektu a přidělujou nějaký body – tak sme dostali o deset bodů míň, než sme mohli. A vo těch deset bodů na nás už nezbyly peníze.*

*Tak teď nevim, jak to bude dál, nejdřív sme z toho byli hotoví, připravovali sme to celej rok, projekt stál majlant, něký jiný peníze v tom už taky sou, ale pak sme si říkali, možná aby nás to tak neštvalo, že to je vlastně dobře. Že by nás to uvázalo u baráku, protože to musíš něk zajistit, uklidit a tak, vyměňovat věci, prádlo, buď to musíš dělat sám, nebo někoho najmout a zaplatit. Tak nevim, jak to bude, teď to asi necháme.*

*Prostě žiju v pohodě, máma je dole, sem tam tam zajedu, uvaří mi čaj, večer tam chodim s malou (dotazovaný uvádí jméno). Mám tam motomed<sup>1</sup>, co sem si udělal, a stojan<sup>2</sup>, tak šlapu nebo stojim, malá je u báby. Vona je máma pořád dost akční, vezme si auto a jede někam, nebo jde na výlet. S partnerkou (dotazovaný uvádí jméno) dobrý, úplně normálně, jako předtim. Sekýruje mě za stejný věci, že sem furt v dílně, vono je to teda pravda. Máme se prostě rádi, můžu jí věřit. Pravda je, že někdy bych teda nejradši vypad. Ale to je snad normální, teda i když sem nebyl na káře, chtěl sem kolikrát vypadnout. Myslim, že stejný pocity má i ona a hlavně je to tak všude. A hlavně s malou je to teda záprah, když chodim do práce, tak ve všední den se třeba do dílny vůbec nedostanu, nebo až pozdě večer, to zas ráno vstávám. V sexu dobrý, ona na to nikdy moc nebyla, takže jí to snad stačí. A já? Já na to vlastně, dyž si to uvědomuju, asi taky nikdy moc nebyl. Mě fakt nejvíc zajímaly ty motorky. V létě pošlu holky někam k moři a budu si tu kutit, na to se těším.*

*Pořád nám sem někdo jezdí, vozejčkáři i choďáci, jen tak, nebo na kolo, na štyrkolky, na lyže, vejde se sem třeba i dvacet lidí, když spěj ve spacácích. Udělal sem si v dílně pípu, takže tam se dá taky vegetit. Když nám to nevýde s tou přestavbou a s tím ubytováním, každopádně tu zbyde místo pro kamarády.*

*Nedávno sme s klukama zažili docela drsnou věc, stalo se nám to v Rumunsku, v horách. Byli jsme tam na štyrkolkách, pořádá se tam takovej závod, s organizací a zabezpečením. Byly jsme vozejci i choďáci, některý na motorkách, byl s náma i Honza (jméno bylo změněno, jedná se o asistenta, společného známého dotazovatele i dotazovaného).*

---

<sup>1</sup> rehabilitační přístroj pohybuující pasivně dolními, příp. i horními končetinami na způsob rotopedu  
<sup>2</sup> speciální rám určený k vertikalizaci osob s míšňí lézí

*Jeli sme lesem, jel sem prvni, pak sem najednou za sebou nikoho nevidel, tak zastavim, ze počkám. Ani sem moc dlouho nečekal, najednou mobil, volal Honza. Řikal, že nemůže dejchat, že je někde vysypanej mimo cestu a že je asi v prdeli. Pak přijel Jirka (jméno změněno), že asi ví, kde je, že tam nechal helmu, abysme to našli. Tak sme tam jeli, nakonec ho klucí choďáci našli, byl asi dvacet metrů vod cesty v takovym srázu, bez helmy, štyrkola o dalších dvacet níž. Než sme do toho Rumunška jeli, vnutila mu Janča (jméno změněno) krunýř, že bez něj nemá jezdit, eště si dělala srandu, že je vod fochu a ví, kde to končívá. Měl ho. Volali sme klukům ze základního tábora, aby splášili záchranáře, choďáci se vydali sami pro pomoc a my tam s Honzou zůstali tři vozejci. Záchranáři přijeli Land Roverem, ale až k nám se nemohli vydrápat, tak jsme je i s matrošem postupně vozili nahoru štyrkolama. Hrozně se divili, že jim nechceme pomoc Honzu vytáhnout, nemohli pochopit, že z tý štyrkoly nemůžeme slízt. Mysleli si, že jsme asi uplný magoři. Nakonec ho vytáhli a vodvezli do špitálu. Ten špitál byl dost hustej, vypadalo to tam přinejlepším jak v M.A.S.H.i, prostě Rumunško. Zrengovali ho, měl zlomený dva bederní obratle, na zafixování neměli nic lepšího, než byl ten jeho krunýř, tak mu ho nechali, dali mu kapačku a zavolali do Motola. Votamtad' jela sanitka na votočku do Rumunška. Nakonec z toho má jen bolavý záda, teda už půl roku je doma, blbě se vohejbá, ale vozejk z něj není, i když k tomu měl sakra blízko.*

*Uplně se mi tím připomnělo, že sem taky na vozejku, mně někdy připadá, že na to uplně zapomínám, uvědomim si to při něčem, co najednou nemůžu, ale normálně mi to nepřipadne. Třeba sem začal cejtit nohy, normálně cejtim mouchu, když mi leze po stehně, teda jen někdy a někde, ale přece. Ale zase mě ty nohy a hlavně pánev hrozně bolejí, dělá se mi tam ňáká osifikace. Teda vono mě to asi bolelo i předtim, jen sem vo tom nevěděl.*

*Chtěl sem říct, že mi ta Honzova bouračka připomněla ten vozejk. Tady sem to s tím klukem vlastně moh znova prožít uplně od začátku a tak si to připomenout. Uplně mě z toho mrazí, když si na to vzpomenu. Když vzpomínám na svůj úraz, vůbec takovej pocit nemám. Ale tohle, že sem tomu byl tak blízko, moh se koukat, jak se zdravej choďák najednou může změnit ve vozejka, von tam teda moh umřít, měl kromě dalšího taky propíchný plíce, to mě nějak zasáhlo. Ta hranice je fakt tenká a i když sem ji zakusil sám na sobě, začal sem ji teď vnímat daleko víc.*

*Ale to ježdění mě baví furt stejně, nebo spíš víc. Teď sem si koupil motorku, příští tejdén si pro ní pojedu, je to enduro. Když se někam jede, na tý štyrkolce to je jak na plečce, seš úplně vyklepanej, po silnici to hučí, jak to má drapák, jede to tak vosumdesát, na dálnici s tím nesmíš. Prostě na nákej výlet bez auta to s tím nejde. Motorka je něco jinýho, s tou můžu jet třeba do Alp nebo tak, kam jezďej kluci jen s mašinama. Už sem si zajistil homologovanej podvozek pro sajudu, budu jí muset ještě vymyslet, jak to udělat, abych tam vjel, rovnou přesed a vozejk si vez vedle sebe. Už se těším, jak to budu předělávat. Blbý je taky řazení, štyrkola je automat, tady je řazení na noze, ale už mám taky plán.*

*Taky je průšvih, že sem přišel vo papíry. Měl sem papíry na všechno, i na návěs, po úraze mi pozastavili platnost. Když sem se byl voptat na úřadě kvůli tý motorce, zjistil sem, že mi papíry propadly, že po dvou letech od pozastavení propadnou. Musim to říct dalším lidem, aby potom v rehabilitácích čerstváky upozornili, že jestli budou chtít pak jezdit, když budou moct, ať si na to daj bacha. Doufám, že se to náák vyřeší, jinak bych byl zvědavej, jak se mnou budou dělat autoškolu na velkou motorku...*

*Občas se vožeru, někdy to na mě taky padne. Pak sem hrozně sprostěj a nechci nikoho vidět. Tak si zanádvám a je mi zas dobře. Ale to je málokdy.*

### **5.3 Subjektivní pohled pozorovatele**

Již při prvním kontaktu s tímto mužem někdy před sedmi lety jsem byl omráčen přívalem energie, již spontánně vyzářuje. Je prosycen pozitivním postojem k životu, stále usměvavý, ochotný, skromný. Nikdy jsem ho neslyšel mluvit o sobě ve smyslu nějakého stýskání a i v případě výše uvedeného rozhovoru jsem musel vyvinout poměrně velké úsilí, aby se alespoň dotkl něčeho, co ho trápí; i když na nic takového jsme vlastně nenarazili. Stále mluví o *něčem* nebo o *někom*, o sobě minimálně. Má tolik aktivit, zájmů a nápadů, tolik nespočetných úkolů, že mu asi na nějaké zabývání se sebou samým nezbyvá čas. Myslím, že ani k ničemu takovému nemá tendenci. *Působí tak*, že úraz a následné postižení se stalo součástí jeho života tak samozřejmě, jako kdyby si koupil nový svetr nebo ponožky. Že se nemusí s ničím vyrovnávat, že zkrátka jeho život dostal jiný rozměr, jinou kvalitu, ale nijak ho nepřipravil o vlastní bytostné tendence.

Jakoby přesedlal z jednoho koně na druhého, ale jinak nic, maximálně vyměnil plnokrevníka za poníka. Přesně to vystihují jeho slova, že na své postižení naráží tehdy, když zjistí, že něco *vlastně* nejde, že třeba nemůže vyměnit žárovku u stropu.

Důležité je slovo „*vlastně*“ – přijde na to, uvědomí si to, až když je tomu přímo tváří v tvář, v jeho mysli se neusadilo „*to nejde*“.

A co je dle mého názoru podstatné, usadilo se tam „*když to nejde tak, zkusíme to jinak*“. Je to jediný tetraplegik, kterého jsem za čtyři roky svého působení v Centru Paraple viděl vylézt na vozík ze země. Držel se zádové opěrky zuby.



## 6 Kazuistika II

### 6.1 Faktografie, anamnéza

**Pohlaví:** Muž

**Věk:** 38 let

**Vzdělání:** vyučen

**Stav:** dvakrát rozvedený, žije sám, 1 dítě z prvního manželství, 12 let

**Bydliště:** žije v přízemním bytě v nové zástavbě ve městě 10.000 – 50.000 obyvatel, má upravenou koupelnu a WC, kuchyně je standardní

**Zaměstnání:** nezaměstnan, pobírá ID a příspěvek na péči IV. stupně

**Diagnóza:** ve 30 letech skok do vody, kvadruplegie C7, není zachována motorika prstů, funkční úchop kvadruplegika (prsty ve flexi), zachována flexe i extenze zápěstí, funkce trojhlavého svalu pažního, reflexní močový měchýř – komplikace, v současnosti pouze samostatná katetrizace

**Soběstačnost:** z větší části soběstačný při ADL (samostatné přesuny, dopomoc při přesunu na toaletu a do vany, pomoc s oblékáním zejm. DKK, kuchyň samostatně nepoužívá), částečně bezbariérový byt v přízemí

#### **Osobní a rodinná anamnéza do doby úrazu**

Žil v úplné rodině ve stejném městě, kde žije v současnosti. Byl dvakrát ženatý, má dvanáctiletého syna. Před úrazem bydlel sám, po něm dočasně u bratra. Pracoval jako slévač a montér. Ve volném čase odpočíval, četl, hrál rekreačně stolní tenis a navštěvoval restaurační zařízení

#### **Osobní a rodinná anamnéza po úrazu**

Bezprostředně po úrazu hospitalizován na ARO, později rehabilitován v RÚ Kladruby a Centru Paraple. Po dočasném pobytu u bratra získal vlastní byt, kde žije sám.

Měl několik různě dlouhých partnerských vztahů, v současnosti je na začátku dalšího. Několikrát týdně využívá sociální služby osobní asistence, zejména při osobní hygieně, zařizování osobních záležitostí apod. Pravidelně k němu dochází matka, jež mu obstarává večeře, prádlo a další. Se synem se pravidelně vídá, je jím navštěvován.

## 6.2 Autobiografický fragment

*Hlavně bych chtěl říct něco vo jedný holce. Sem jí jednou potkal na chodbě, sme si řekli, že jako bydlíme ve stejnym baráku a tak a dali sme si čísla. Pak asi za tejdén mi najednou přišla zpráva, že je ta, co bydlíme ve stejnym baráku, a že bysme se mohli navštívit a takovýdle. No, tak já sem jí eště vodepsal, ať klidně zajde, tak dneska večer že zajde, tak zašla. Tak jsme pokecali a vod tý doby, dá se říct, že se navštěvujeme každej den. Vona je hrozně chytrá, ovládá asi šest jazyků, dělá tlumočnici. Učí, učí lidi náký řeči, dělá ve Veselí tady kousek asi dvacet kilometrů, náká gastro firma, prodávají vybavení do kuchyní po celým světě.*

*No a nechci před ní bejt jako idiot, tak ona mi navrhla sama, že mě bude učit italsky, když takhle večer ke mně přijde, na ty štyry hodinky, co ke mně chodí. No tak se chvíli učíme italsky a pak, no..., no a pak jde domu (smích). Možná se učíme i trochu francouzsky... (smích). No takže prostě, já sem prostě zatím letos hrozně spokojenej, hrozně mě to takhle vyhovuje. Hlavně sem rád, že sem se zbavil tý starý známosti, co sem měl, protože to už bylo, to už bylo nad moje síly. To sem prostě natrefil na tak blbou, na tak blbou ženskou, až to není hezký. Prolhaná, hloupá, zapomětlivá, neschopná, nespolehlivá, prostě debil ženská. A když jsem jí to řek, tak se ještě čílila, vole ne?*

*Tak začala chodit i k psychologovi, ne, aby se dala trošku dohromady, a pak z ní vylezlo, vole, že sem z ní blázna udělal já. Tak není pitomá? To je prostě ženská trdlo. Furt někde něco zapomíná, furt jenom někde něco honí, hlavně že takovej ten stres, že to přenášela i na mě, jo, furt někde něco zapomínala, třeba. To, že se mi ztratily i peníze, vole, vo tom ani nemusim mluvit, prostě takovej vůl. A navíc, navíc je vdaná, no. No ale stejně sem to s ní vydržel asi tři roky, no. Říkám, teďkon chodí furt ke mně, ale nebavim se s ní.*

*Normálně jí platím jako za asistenci, ale nebavím se s ní. Jak se s ní dám do řeči, hned mě nasere, jednou větou mě dokáže nasrat. Tuhle mě vytočila úplně takovou banalitou, já byl v kuchyni kouřit, вона už stála ve dveřích, že pude domu, hrála nějaká písnička v rádiu a вона povídá, „líbí se ti tahle písnička?“ A já říkám, „jo, není špatná.“ A вона řekla, „no ale dyť вона zas tak stará není“ a už sem byl vytočeněj. Takovoudle blbou vodpověď. No kdybych s ní chodil, tak jí řeknu „kurva, co sem motáš zase nějakou starou písničku, já sem ti vodpověděl na to, že není špatná, co sem motáš vole, že není zas tak stará.“ Prostě trotl. Já nevim, вона má hlavu hrozně velkou a mozek žádněj. Brácha, ten jí nemůže ani cejtít, ten táhnul s její tetou. To je taky takovej debil, vole... No, a samozřejmě вона tady vo tý neví, tady vo tý nový.*

*Ta teda není vdaná, je svobodná, ale má zas nějakýho přítele. Je jí třicet let, ale neřek bys to, вона vyadá tak na pětadvacet. Vона jezdí furt po světě, vid', hrozně ráda cestuje, takže každou chvíli je někde v prdeli, jezdí do Albánie někam, no všude, všude prostě po světě. Vона i vydělává slušný peníze, vid'... Ale to je dobře, to je v pořádku.*

*No furt mě tam jako tlačí ten její přítel, no. Ale co, вона mi říkala na začátku „heleď, ale mám přítele, bohužel“ – „tak dobrý, dyť se snad nic neděje, dyť mezi náma nic není,“ říkám já. Jenže teď se to právě začíná vyvíjet tak, že už jako i z její strany tam docela je, jako je docela hodně, co mi říká. No, mám takovej pocit, že jakoby se bála to s ním ukončit, jo? Něco tam, něco tam prostě je, mezi nima, že..., nevim proč. Nevim, nevim, nechci se jí na to ptát, ale vobčas si jako rejpnu, jo?*

*Když se mě třeba zeptá, „co by si po mně chtěl?“ a takovýhle, no tak řeknu „dyť ty víš, jaký mám přání“ – „no nevim, tak si řekni“ – „no byl bych rád, kdyby si přestala jezdit do Budějovic,“ ne? No, no..., nic, no mlčí. Je jí to prostě, no taky se vo tom nechce bavit. Je to složitý. Tak sem jí řek „heleď, to řešit nemusíme, dyť spolu nechodíme, navíc von jako zdravej má samozřejmě přednost před invalidou.“ Tak mi řekla „no hele, von taky tak zdravej není,“ tak nevim. Ale teď sem vopravdu šťastnej.*

*No ale heled', to učení... To je prostě, už mi to neleze do hlavy. Tak mně teda nikdy nelezlo. Ale, ty vole, slovíčka. Prostě mi tam napíše, co se mám naučit, já v jednu chvíli se to naučím, umím to úplně perfektně, druhý den vona přijde, začne mě zkoušet – nevím nic. Všechno mi to vylítne z palice a já nevím absolutně nic. Ráno se v šest hodin probudím, já si to dokážu vyjmenovat úplně perfektně, jo, pak zase přijde vona, jo, zkouškový vobdobí, a je to zase v prdeli. Jo, takže mně něco trvá, mně to třeba trvá dva tři dny. Ten třetí den už to umím tak na devadesát procent. Ale trvá mi to prostě delší dobu.*

*No tak von ten mozek za ty léta nebyl moc namáhanej, že jo. Když sem chodil do práce, tam si nemusel mozek moc namáhat. Ted'kon, co sem na invalidním vozíku, tak jak, jak pracuje muj mozek? To, co potřebuju u počítače, tam moc nepřemejšlim, no, takže se snažim aspoň hodně číst. Vlastně jo, ted' čtu docela festovně. A tak já sem vlasně dycky docela čet.*

*Já dělal deset let slévače, i když nejsem vyučenej slévač. To mě bavilo, to byla dobrá práce. Mě bavila těžká práce. To víš, když to nemáš v hlavě, vole, tak to musí bejt aspoň v rukách. Ale tak já to klidně řeknu, já prostě vim, jak to je. I když už mi teda pár lidí řeklo, že si myslej, že nejsem úplně blbej.*

*Mně vytáčeš ptákoviny, třeba ta ženská, ale jinak mně nic vlastně nesere. Sem spokojenej člověk, vosum let na vozíku, a nic mě netrápí. Ted' sem se zamyslel, jestli to myslim vážně – ano, nic mě netrápí. Mám rodiče, mám kamarády, mám zabezpečení, sem spokojenej se svym životem. A nezávidim těm, který musej makat (smích). Prostě je to tak, jak to je a takhle mi to vyhovuje. Mám vokolo sebe lidi, který se vo mě postaraj, to mi stačí k životu.*

*Mám byt, voběd mi přivezou, máma mi pomůže, nikdo po mně nic nechce. S klukem se normálně vidím, koupil sem si auto. Řidičák teda nemám. Tak jasně, začátky sou vždycky těžký, ne, to jo, než si zvykneš, ale hodně se to zlepšilo. Když sme se poprvý potkali, to sem byl půl roku v Kladrubech, pak tři měsíce doma a pak v Parapleti. Tenkrát sem eště bydlel u bráchy, to bylo blbý. Ted' mám byt, sem spokojenej.*

*Já sem chodil do práce, nejdřív ve fabrice, to sem dělal i dvanáctky, pak sem jezdil po montážích. No a po práci sem šel do hospody, ne? A takhle furt dokola, vobčas sem se porval, sem tam sem chodil hrát pinčes nebo se vykoupat. Vo nákou politiku sem se nikdy nezajímal, nebo náký náboženství, to už vůbec ne, sem uplně proti náboženství. Než sem se voženil, tak ženský, jako když to přišlo, tak to přišlo, ale nijak sem to neřešil. Ale vždycky sem byl věrnej, vlastně sem se rozved, protože mi ta ženská lhala.*

*Takle sem jednou potkal kamaráda, to sem asi poprvé tady na vozíku vyjel ven. Teda brácha mě tlačil. A uplně sem viděl, jak by nejrači přešel na druhej chodník, nebo tam vůbec nebyl. Nakonec nepřešel, no, pak sem se dověděl, že mu to řekla jeho žena, s kerou šel, vid', že by jako něměl přecházet. A když sme byli u sebe, tak jako „ahoj, vypadáš dobře“ a takový, a že slyšel, co se stalo a že sem na tom blbě a takovýhle. Tak říkám „hele, jesli mi nemáš co říct, tak mi nic neříkej.“ A vod tý doby je to dobrý, sme zase kamarádi. Řikal, že mu to pomohlo, když sem mu to řek, že se mě uplně bál. Ale proč to říkám? Jo, kuli tý pravdě, že nesnáším lež.*

*Dycky mě vytáčelo, dyž mi někdo říkal, co mám dělat. Třeba i v tom Parapleti, proč něco nedělám, dyž na to mám a takovýdle. No nesměj se, tys mi to říkal taky, nebo hlavně ty (smích). To bych tě zabil. No ne, v tu chvíli bych ti dal fakt na hubu, kdybych moh... A jak sem byl vytočenej, tak mi to pak šlo. No jó, no jó, měls pravdu. Ale to já přece věděl... to je jasný. Ty vole, takle sem si přerazil doma pelest u postele. Vzteky. Vona to byla náká dřevotříska. Ale to mě vytočilo něco jinýho (smích).*

*Stejně na to furt prdim, když mi s tím někdo pomůže, ať mi pomůže, nebudu nikomu říkat, ať mi nepomáhá. Dyž mi chce máma pomáhat, ať mi pomáhá, když mě vodtlačej do hospody, ať mě tlačej.*

*Ráno vstanu, voblíknu se, umeju. Sem doma jen v tričku a v plíně, dám si čaj, pak du na počítač. V poledne mi přivezou voběd, tak se najim, ne, pak si du lehnout, vstanu tak v pět. Voblíknu se, dám si nákou malou večeri, pak du na počítač, nebo koukám na televizi. Večer přide přítelkyně a učíme se italsky... Každěj pátek mě kluci vodvezou do hospody.*

### 6.3 Subjektivní hodnocení pozorovatele

Pohled na osobu, s níž byl proveden tento rozhovor, byl v kruzích mého bývalého pracoviště plný rozporů. Souhrnně lze říci, že jí bylo ne snad přímo vytýkáno, ale spíše připomínáno přímočaré chování a vystupování, hemžící se jadrnými výrazy, nijak zvlášť přehnaná aktivita, iniciativa a snaha, pokud jde o úkoly sebeobsluhy, a zejména sebestřednost a jakási bezohlednost v komunikaci a soužití s ostatními. Všechny tyto připomínky byly dle mého názoru na místě, nicméně bych chtěl říci, že bez ohledu na ně byl (a stále je) můj vztah k této osobě velice pozitivní. Měl jsem možnost se s ní seznámit velmi záhy po úrazu (přibližně po osmi měsících) a strávit s ní jako určený asistent celý týden při intenzivním rehabilitačním kurzu. Během té doby jsme si vybudovali zvláštní vztah, založený na jakémsi vzájemném „*hecování*“, k němuž dojde pokaždé, když se setkáme. S jeho pomocí však byla tato osoba po týdnu zmíněného kurzu schopna zvládnout všechny úkony, o nichž byla na začátku přesvědčena, že je nezvládne.

Každý je jiný, každý má jiné potřeby. Každý má právo se svobodně rozhodnout, které kompetence si ponechá a které deleguje na někoho jiného. Je tomu tak i v případě této osoby, je to její výsostné a nedotknutelné právo.

Velice mě potěšilo, že ačkoli delegovala na někoho jiného velkou řadu svých kompetencí, jež dle mého názoru delegovat nemusela (vzhledem ke svým schopnostem), tyto kompetence jí i po poměrně dlouhé době stále náležejí. Měl jsem možnost to pozorovat při svém pobytu u ní, kdy, samozřejmě, jako už tolikrát, proběhlo zmíněné „*hecování*“. Nicméně k jejich manifestaci došlo pouze v tomto smyslu: „*No tak že seš to ty, tak koukej... A co, hm...?*“

## 7 Kazuistika III

### 7.1 Faktografie, anamnéza

**Pohlaví:** Muž

**Věk:** 38 let

**Vzdělání:** základní

**Stav:** svobodný, žije s matkou, bezdětný

**Bydliště:** žije v rodinném domě ve městě s 10.000 – 50.000 obyvateli, má upravenou koupelnu a WC, kuchyně je standardní

**Zaměstnání:** nezaměstnan, pobírá ID a příspěvek na péči III. stupně

**Diagnóza:** v 17 letech skok do vody, kvadruplegie C4, ruce bez funkčního úchopu (prsty v extenzi), automatický močový měchýř v současnosti přešel do stavu autonomního močového měchýře, nutná katetrizace druhou osobou, časté komplikace s dekubity a bakteriálními infekty (růže, MRSA – Methicilin-rezistentní zlatý stafylokok), uroinfekcemi a ledvinovými kolikami, silná porucha termoregulace

**Soběstačnost:** z velké části závislý na pomoci při ADL, samostatně ústní hygiena a příjem stravy (dlaňová páska) a tekutin, samostatný pohyb na mechanickém vozíku v bytě a na krátké vzdálenosti po nesvažitém rovném terénu, samostatný pohyb na elektrickém vozíku, při ostatních činnostech nutná asistence

#### **Osobní a rodinná anamnéza do doby úrazu**

Žil s matkou ve stejném městě, kde žije v současnosti. Studoval střední odbornou školu veterinární, studium nedokončil (přerušil v maturitním ročníku – pak úraz). Zajímal se o literaturu, kromě četby se pokoušel psát, rovněž ho bavilo rybaření. Měl několik krátkodobějších vztahů odpovídajících svým charakterem věku.

## Osobní a rodinná anamnéza po úrazu

Bezprostředně po úrazu hospitalizován na ARO, později rehabilitován v RÚ Kladruby. Po návratu domů strávil osm let prakticky jen na lůžku, pouze občas opouštěl dům na elektrickém vozíku. V roce 2000 získal kontakt na Centrum Paraple, zde absolvoval rehabilitační kurzy pro zlepšení soběstačnosti. Žije v RD s matkou, jež mu poskytuje veškerou pomoc, služeb osobní asistence nevyužívá. Měl několik partnerských vztahů.

### 7.2 Autobiografický fragment

*Nejvíc mě sere ta závislost na ostatních, hlavně teda na mámě, že se se mnou musí rvát, do postele, z postele, voblíkání. No, teď ta osobní hygiena, to je uplně to nejhorší, co může bejt, každej si říká, že jo, že nás hlavně sere, že nemůžeme chodit, jo, ale vole nákej šedesát, sedumdesát procent je tohleto, vid'. Prostě, toho nebejt, tak máme mnohem lepší život, kdyby nám ty svěrače zůstaly, a takovýdle. To by bylo v pohodě. No, tak bylo by to eště lepší, dybysme chodili, no, ale... Třeba absolutně nejsem schopnej..., teda já sem takovej divnej vozíčkář. Mně přijde, že ty vostatní se s tím tak náak sžili, jo, že sou, ne, že se s tím smířej, jo, ale sou schopný taky z toho, co jim zbylo, tak ještě něco jako vytrískat, ještě něco dělat, jo. Kdežto já ne, prostě. Nevim, třeba cestujou, někery sportujou a takle.*

*Třeba Karel (jméno změněno), znáš ho, ne? Tak ten je unešenej z toho, vole, že de do lesa a čumí na stromy. Já třeba ani nejezdím na elektríčáku, protože si na tom připadám jak eště větší kripl. Jenom sedět, vid' a vrrrr, jak blb. To rači dřu tady ulicí, tam a zpátky, štyrystapadesát metrů tam, štyrystapadesát zpátky. Pak na mě máváj důchodci, musím s sebou vozit zapalovač, kerej cvaká, jo, ne ten s kolečkem, protože s tím neuměj, aby mi zapálili. A třeba, ty vole nevim, kdybych měl jet třeba někam, jako vycestovat, tak mě to prostě sere už dopředu, jo, protože vim, jak bych si to tam představoval, jak by to bylo lepší, dybych chodil. Tak rači nikam nejedu. Už takhle sedim devatenáctej rok. Loni sem měl půlku života na vozejku, moc sem to teda neslavil. Tak takhle to je, vole.*



*I když loni sem byl teda v Bibione, ale to bylo tak stupidního něco, eště že sme tam byli mimo sezónu. Já, když si to představím jako v sezóně tam bejt, kilometry pláže, teď ty lidi tam vyvalený, no ty vole, to bych se z toho posral. Aspoň, že bylo teplo. To si nedovedu představit, co bych tam dělal, kdyby bylo hnusně. No, tak to bylo na pláž, vid', z pláže...*

*Večer, tam máš takovou vobrovskou ulici, jo, samý krámy. No, tak tam sem nejel. Aspoň sem sežral spoustu těch blbostí, mořskejch, ani sem nák nemyslel na to, že bych se moh posrat, vole.*

*Jinak mě taky nerví, že nikdy nepřečtu všechny knihy, co bych chtěl, a eště se dělaj nový... Teď jedu znovu celýho Marquéze, protože sem přečet jeho životopis, tak mě to nabudilo, abych si to přečet chronologicky. Moje knihy vydat nikdo nechce, už mám tři, teď píšu štvrtou. Tak sem si to vydal na (nejmenované online vydavatelství), jenže se to hrozně prodraží, tisknou to v Belgii a eště se to musí platit v Eurech, takže ta knížka pak výde přes dvě kila. To bych si taky nekoupil. Taky píšu na facebook krátký komentáře, co sem viděl za film. Mám taky blog, tam mi furt vyčítaj, že sem sprostěj, mi napsal někdo „proč používáš vulgarismy“, tak sem tam napsal, že se tak normálně mluví, ne? Taky mi vyšly náký básně v Psim víně, to je časopis, kerej teda skoro nikdo nezná, časopis pro moderní poezii. Že sem básník, spisovatel? No, to jo, vole. A co z toho mám? Hovno. Co bych z toho chtěl mít? Ty vole prachy, sláva, podepisování na kozy (smích), lidi aby mě poznávali na ulici všude, ne, a takový, vole, nobelovka... kurňa (smích).*

*Ale tady je to zabítý, tady už to zased Viewegh, sem v prdeli (smích). Nebo bych moh napsat náký takový ty sračky, jak píšou tyhle ty mrzáci vo sobě, ty vole. To mě baví. Třeba, já nevim, ta Schwarzenbergová někerá, myslim, se zmrvila, nebo náká taková, teda nevim, jesli je to Schwarzenbergová, nebo co, vona je z Rakouska. A napsala vo tom knihu vid', jak se prostě zmrvila. Lehkej kárvovej voblouk, vid', a bác-ho. Nejdřív byla kvadrůška a pak to rozchodila, tak vo tom napsala. Tak ti to každej tlačí. Nebo náká ta Jony Eriksonová, nebo co, tak to mi to tlačili eště na ARU, když sem tam ležel. Vona pak do toho šla přes boha, tak říkám „ty vole, no, tak jako...“ Měl bych akorát dobrej název, vole, „Sám sobě vězením“.*

*Nejradši mám Bukowskiho, možná proto sem furt tak nasranej (smích). Vždycky ráno, když mě to chytne, když sem zakřečovanej, jo, chudák máma ty jo, když to musí vyslechnout, všechno, jak mě všechno sere.*

*A necvičím, mám zkrácený koleno vole, vohnutý, tady sem si koupil motomed. Teď sem na něm tři dny za sebou cvičil. Po roce... Takže mám dohromady štrnáct dní v kuse, jenom. Taky sem si koupil Panovu flétnu, jo, zjistil sem, že to neudejchám. Pak harmoniku, jenže tam, vid', některý foukáš ven, některý do sebe. Teď já hraju a už bych potřeboval třeba nákej do sebe, protože přestávám vidět (smích), a vono furt nic, vid'. Nejlíp to de tady na to kazů (smích).*

*Každou radost mi zmrví to, že si uvědomim, že sem na tý káře. To je na hovno, no. Kdybych na tom byl aspoň jako Pepa (jméno změněno), rozumíš. Já sem štyry až šest... Prostě já dyž už, tak už, do prdele, ne? Jo, eště bych tu moh ležet s hadicí, vole a eeee...*

*Nebo dyž třeba jedu ně nákej kurz, na ten, keramickej třeba, jo, nebo takový různý malování na sklo, a takový různý hovadiny. Ty vole, tak prostě ted'kon že si to maluju, jo, jako že to dokážu, tak dobrý, vole. Ale abych potom nad tím musel: „Jééé, to je hezký“ – je to kýč jak svině, vole, prostě sračka vyloženě. Jako dobrý, žes to zvládnul, jo, žes to zvládnul držkou, nebo todlento, ale abych nad tím musel jásat, to teda ani náhodou vole. Umělecká hodnota veškerá žádná. To třeba viděj náký choďáci, co tam přídou, si to prohlížej, jo, můžou se z toho pochcat. „A jé, to je pěkněj motýl“ – tak říkám „, jednak je to vážka“, vole (smích) a... No prostě vypatlanost nejvěčí. Tam máš prostě do plexiskla vytlačenou vážku a ty tam dáš jen tu barvu. Tak sem to udělal, vid', aby se neřeklo taky, že nic nedělám.*

*Třeba by mě bavilo něco sbírat, jo, známky. Tak sem je chvíli sbíral, jenže, co, vole. Máma mi musí pro to na poštu, ne když vychází náká nová, pak mi to musí dát do alba, jo, a to mě kurva nebaví. Aby se s tím musel někdo srát, jinej. Pak si to jen vezmeš a prohlížíš... No, teď to chceš vyndat, tak to tam nák urovnáváš, no a najednou vole, s těmahle hnátama, křach vole a nazdar. Známka v prdeli.*

*Taky sem musel přejít na cévkování. Dřív sem nosil urinal<sup>3</sup> a bouchal sem se<sup>4</sup>. Jenže sem si ňák vytahal močák a to cévkování, no ideální by to bylo pro člověka, kerej se sám vycévkuje, parouš, nebo tak. Na mě to přijde, takový to mravenčení a tohle, jo, ale nepochčiju se. Ten svěrač prostě nepustí. Tak prostě musím volat vole, „vycévkujte mě“. Vycévkuju se před spaním. V noci, ty vole, dvě hodiny, tři hodiny, někdy trochu dýl, no a musím volat mámu. Ze mě leje pot, ty vole, stříká, že bych potřeboval blatníky kolem sebe. A vycévkuju vosumset, devěcet. Říkám, ideální pro někoho, kdo to zvládne sám.*

*S ženskejma je to těžký, vid'. Sem furt doma, vid', tady vedle..., vobejvák... (s ironický úsměvem) ...tak to je takový, náročný (úsměv). Stejně, vole, ted'ka mám ňáký takový, jesli to je z toho cévkování, zakřechování, nebo já nevím, no a taky málo tréningu, vole, ňáký zcvrklý péro uplně, prostě konec ty vole. No a jinak беру prášky. No jo, no... Jinak ale, vole, co těm ženskejm nabídnout taky... Aby se se mnou tahaly, utíraly mi prdel ty vole...si dycky říkám „seru na to“, najděte si někoho normálního, budete to mít lepší vole. „Né, né, né...“ vid', a pak najednou jupí čerte, ňákej se vobjeví – sem ti to říkal, ne, tak vidíš...*

*Tudle sem přišel na to, uplně ňák, tady sedím, ne, a přišel sem na to, jak bych chtěl žít. Ale vim, že bych tak nikdy nežil. No chtěl bych žít tak, jako že, no v podstatě jak batůžkář, jo, jezdil bych po světě, jo, ňáká rodina, vole, na tu bych sral, možná někdy, jako, nebo něco. Nebo bych to rozesel, někde, rozumíš... (smích). Ale většinou si to představuju tak, že bych prostě spíš třeba Vietnam procestoval. Tak bych se tam prostě tak poflakoval, ňákou tu rejži ti dycky daj, vid', a takovýdle, za pár Dolarů, vid', co by ti stačilo, nebo různě. Ale vim, že to vim až ted' na tom vozejku. Kdybych nebyl na vozejku, tak samozřejmě vystuduju něco, vid', budu veterinář, támhle ňákou nabouchám, vid', bude to láska, ano, ano, na celej život, za chvíli budu shánět jinou někde ňákou, milenku, a furt znova, dokola, vid' a děti. Děti... Neska děti nemaj holku nebo kluka, ale přítelkyni... Já sem z toho v prdeli uplně. V deseti letech vole sem dostal vole tu, škodovku, erko vole žlutý, na setrvačník. Moje neteř dostala žehličku na vlasy... Kam ten svět spěje? (smích). Dybych jí dal panenku vole, tak mě s ní umlátí.*

---

<sup>3</sup> pomůcka při mužské inkontinenci

<sup>4</sup> výraz pro vyprazdňování reflexního močového měchýře

*Batůžkář... No ne vysloveně nákej vágus, ale prostě poznávat, bejt svobodnej. Ale je mi jasný, že by to tak nedopadlo. Páč to vim až teď. A jak z toho ven? No nijak, prostě budu někde v ústavu a tam budu číst Korán a Bibli vole.*

*Pak slyším „muže roku“ vole, jak říká, že do dvou let bude chodit a sem zas vytočenej vole, zas mám zkaženej den. Von to teda hlásá kde kdo, ale já sem to nehlásal vole, já sem věděl vole, že sem v prdeli, že sem v hajzlu. Sem si to diagnostikoval hned, jak sem ležel. To mi nebylo ani vosumnáct, měsíc do vosumnácti. Sem chodil do školy, na veterinu, střední. I když teda ten rok mě vyhodili, jo, z toho sem si nic nedělal vole, to mě žíly netrhlo, se tam zase vrátim ne, za rok. Sem žil tak jako rychle, víš, jako, sem říkal, učení... Takový tušení věcí příštích, asi... Na co budu sedět jenom vole a šprtat se, jak debil...*

*Kurva, to si furt říkám, ať už to mám za sebou, ale sám bych to neudělal. Jednou sem si říkal, eště dyž tady bylo kino, to mě taky nasrali, dyž ho zrušili, už to nefunguje kolik let. Tam sem jezdil dycky, měl sem to zadarmo, nejdřív bylo pět lidí, že tam musí bejt, pak aspoň jeden platící, když nikdo nebyl, tak sem zaplatil já, teda. Ty byli nasraný, vid', protože už chtěli na pivo a pak tam se mnou museli koukat na nákej klubovej film...tak to zavřeli. No tak sem si říkal, v zimě, vid', že dyž sem byl na tom eletričáku, že prostě bych někam vodjel, ať tam zmrznu. Dyž sem si pak představil, jak je tam ta kosa, než mi to začne bejt jedno... No tak nic, no.*

*Nevim, co mě drží nad vodou. Možná máma, že dybych chcípnul, že by jí to bylo líto. A taky to, že sem srab, že nejsem jako XY (jméno neuvádíme, osoba s míšní lézí, jež spáchala sebevraždu) a spol. Nejhorší je, vole, že já to vidim tak, že tady na tej káře budu sedět do nákejch šestadevadesáti, neter' dávno mrtvá vole, a já tady budu sedět, smrdět vole s dekáčema<sup>5</sup>, dement vole, stařecká demence, budu na tom s tou vole, s koskatou dekou, v papučích, sedět... To je dobrá představa, ne? Ach jo...*

*Eště bych moh bejt třeba slepej k tomu. Nic bych nepřečet, teda brail se nose asi číst nedá...Takže horší to bejt může, to jako jo. Přide nákej zákal a sem v hajzlu.*

---

<sup>5</sup> dekubity

*Ráno vstanu, nasnídám se, úplně přesně to vidím vole. Zakouřím si, pak pustím vole vobchodování (online obchody s měnovými termínovými nástroji), nebo koukám, teď je mistrovství světa v lyžování, u toho čtu, většinou támhle u počítače. V jedenáct du na cígo, jo, napiju se, pak je voběd někdy na tu dvanáctou, pak du na cígo, napiju se. Pak zase tady něco dělám, buďto čtu, nebo vobchoduju, nebo něco, nebo koukám na film. No asi tak ve dvě du na cígo, pak de máma se psem, když přijde, tak si dám cígo, napiju se, ve štyry si dám cígo, v pět si dám cígo, napiju se. Pak je večere, napiju se, dám si cígo, pak du zase sem, vid', zase něco dělám, mezitím furt jenom čtu nebo něco takle. V půl vosmý si dám cígo, napiju se, pak až v devět si dám cígo, to si dám ještě druhou večeri. A než du spát, po jedenáctej, tak si dám ještě cígo. A takle furt dokola vole. Dyž jedu ven, dojedu na konec ulice, tam si dám cígo, jedu zpátky. Vodpoledne taky, furt dokola. (dlouhá chvíle mlčení) A docela mi vadí, dyž se mi to naruší. Už sem jak autista, ty vole.*

### **7.3 Subjektivní hodnocení pozorovatele**

Tento člověk aktivně reflektuje svůj život, uvažuje nad jeho souvislostmi, jeho smyslem. Úvahy v těchto intencích jsou v jeho situaci a za stávajících okolností o to intenzivnější. Další charakteristický rys představuje téměř permanentní „naštvaní“.

Přes jeho velmi silný smysl pro ostrý humor je neustále cítit jakési fluidum smutku a zlosti. Od předchozích dvou osob se objektivně liší závažností svého tělesného postižení a z toho plynoucích omezení, a dle mého subjektivního názoru zcela odlišným způsobem vnímání světa a života. Mám velice rád setkání s ním, velmi dobře se s ním debatuje právě o životě. Docela se spolu zasmějeme, i když většinou dosti černě. Avšak nikdy z takových setkání neodcházím s pocitem lehkosti a s „písni na rtech“. Přestože lidí s podobným postižením znám daleko více, s tímto člověkem jsem o něm mluvil vždy úplně „na dřev“ a pokaždé jsem se potom cítil všelijak.

## **8 Shrnutí**

V praktické části této práce bylo pojednáno o třech osobách s míšní lézí. Na každou z nich bylo pohlíženo z hlediska faktografických údajů, popisujících osobní a sociální situaci, subjektivního pohledu pozorovatele a jejich vlastního, subjektivního vnímání života. Tyto různé úhly pohledu mohou být předpokladem pro vytvoření ucelenější představy psychosociální situace člověka s míšní lézí.

## Závěr

Předešlé řádky, faktografie, rozhovory, subjektivní hodnocení, to všechno tvoří jakousi mozaiku, jež bude každým čtenářem vnímána rovněž subjektivně. Doufám, že na jejím základě bude možné si vytvořit nějakou představu o zmíněných osobách. Vzhledem k tomu, že nejsem schopen výsledný text přečíst nezaujatě, oprostít se od dlouhodobých zkušeností s uvedenými lidmi, nevím, jakou vypovídací hodnotu vlastně má, jak ty které osoby ve svém důsledku vykresluje.

Co však mohu říci s jistotou je to, že mé setkání se světem osob s míšní lézí mělo pro mě osobně dalekosáhlý význam. Byl jsem nucen konfrontovat své aktuální problémy, své běžné starosti i radosti s problémy, starostmi i radostmi na kvalitativně zcela odlišné úrovni. Tato konfrontace mě přivedla k přehodnocování vlastního života, hodnotové orientace, celkového pohledu na svět. Tedy k procesům, jež se často vztahují k nějaké závažné životní události, jak se o tom píše v teoretické části této práce. Toto přehodnocování však v mém případě nebylo důsledkem zranění s následnou míšní lézí, ale jeho zpřítomnění a zvnitřnění prostřednictvím kontaktu s lidmi s tímto postižením. Měl jsem možnost leccos si uvědomit. Uvědomit, ale přitom moci ráno vstát z postele, obléci se, najíst, umýt. Dostal jsem možnost zabývat se vlastním životem, tím, kam směřuje a jak je žít. Dostal jsem tu možnost v situaci, kdy mám jeho pojetí z největší části stále ve svých rukou. V situaci, kdy kromě mé vlastní vůle neexistuje žádná relevantní překážka v tom, abych ho žil v intencích výše zmíněného uvědomění. Zároveň však tak, jako doposud, tedy bez nějakého dalšího omezení.

Uvědomil jsem si velice tenkou hranici mezi „*MY*“ a „*ONI*“. „*MY*“ mladí, zdraví, chodící, vidící, myslící, „*ONI*“ na vozíku, nevidomí, neslyšící, nemocní, staří. Hranici, která se týká bez výjimky každého z nás. Hranici, která vlastně neexistuje.

„*MY*“ jsme „*ONI*“. Je to jen otázkou času.

Jak se s tím vyrovnáme, uvidíme.

## Seznam použitých zkratk

ADL – běžné denní činnosti

AMKV – Automotoklub vozíčkářů

ARO – anesteziologicko-resuscitační oddělení

C – cervikální, krční

DKK (LDK, PDK) – dolní končetiny (levá dolní končetina, pravá dolní končetina)

HKK (LHK, PHK) – horní končetiny (levá horní končetina, pravá horní končetina)

ICIDH – Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů

ID – invalidní důvod

L – lumbální, bederní

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MRSA – Methicilin-rezistentní zlatý stafylokok

RD – rodinný dům

RÚ – rehabilitační ústav

ŘP – řidičský průkaz

S – sakrální, křížový

SC – císařský řez

SQUALA – Subjective quality of life analysis, dotazník subjektivní kvality života

Th – thorakální, hrudní

WHO – Světová zdravotnická organizace



## Literatura a internetové zdroje

BOSÁKOVÁ, H. *Akutní spinální trauma*. In ZAZULA, R. (ed). *Intenzivní péče v traumatologii*. 1.vyd. Praha : Galén, 2001. 203 s. ISBN 80-7262-114-9.

BUBNÍK, O. *Kvalita života lidí s transverzální lézí míšni*. Praha : UK, FTVS, 2003. 71 s. Diplomová práce

*Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Praha : Svaz paraplegiků s podporou Ministerstva zdravotnictví ČR, 2004. 82 s.

FALTÝNKOVÁ, Z. Centrum Paraple. *Paraplegie, tetraplegie*. 1. vydání. Praha : Svaz paraplegiků, 1997. 56 s.

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

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha : Triton, 2006. 173 s. ISBN 8072547305

JEŘÁBEK, J. *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha : Carolinum, 1992. 183 s.

JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha : Carolinum, 1995, 159 s. ISBN 8070669411

KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. 168 s. ISBN 80-7178-365-X.

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese. Psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. Praha: Portál, 1997, 147 s. ISBN 80-7178-150-9

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha : H&H, 2001, 147 s. ISBN 80-8602-292-7

MONATOVÁ, L. *Pedagogika speciální*. Brno : PdF MU v Brně, 1997. 197 s. ISBN 80-210-1009-6.

NAKONEČNÝ, M. *Psychologie téměř pro každého*. 1. vydání. Praha : Academia, 2004. 318 s. ISBN 80-200-1198-6

OPATŘILOVÁ, D. a kol. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Masarykova univerzita, 2008, 292 s. ISBN 978-80-210-3977-3

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

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha : Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0

PREKOPOVÁ, J. *Empatie: vcítění se v každodenním životě*. 1. vyd. Praha : Grada, 2004. 131 stran. ISBN 80-247-0672-5.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. Praha : Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.

PŠENČÍK, J. *Kvalita života exklentů dětského domova*. Brno : MU, Pedagogická fakulta, 2009. 87 s. Diplomová práce, dostupné též z WWW: <[http://is.muni.cz/dok/rfmgr.pl?lang=en;furl=%2Fth%2F84485%2Fpedf\\_m%2F8011296%2F;info=](http://is.muni.cz/dok/rfmgr.pl?lang=en;furl=%2Fth%2F84485%2Fpedf_m%2F8011296%2F;info=)>.

RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. Olomouc : UP, 2002. 87 s. ISBN 80-244-0532-6

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc : UP, 2004, 313 s. ISBN 80-244-0873-2

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

ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vyd. Praha : Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2005. 100 s. ISBN 8024609924.

ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krize. Psychologický a sociologický fenomén*. 1. vyd. Praha : Grada, 2004. 132 stran. ISBN 80-247-0888-4.

VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno : MU. 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha : Portál, 2004. 872 stran. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2005. 349 s. ISBN 80-246-0841-3

VALENTA, M. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc : UPOL, 2003. 218 s. ISBN 80-244-0763-9.

VARSÍK, P., ČERNÁČEK, J. a kolektiv. *Neurologia I. Základy vyšetřování*. 1. vydání. Bratislava : Lufema, spol. s.r.o., 1997. 647s. ISBN 80-966972-8-5.

VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Integrativní speciální pedagogika*. Brno : Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

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

VODÁČKOVÁ, D. a kol. *Krizová intervence*. 1. vyd. Praha : Portál, 2002. 543 s. ISBN 80-7178-696-9.

VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha : Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF*. 1. české vyd. Praha : Grada, 2009. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2, dostupné též z WWW: <[http://mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-a-zdravi-mkf\\_4020\\_1982\\_3.html](http://mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-a-zdravi-mkf_4020_1982_3.html)>.

Elisabeth Kübler-Ross – five stages of grief. In *Businessballs : free work and life learning* [online]. [cit. 2011-03-15]. Dostupný z WWW: <[http://www.businessballs.com/elisabeth\\_kubler\\_ross\\_five\\_stages\\_of\\_grief.htm](http://www.businessballs.com/elisabeth_kubler_ross_five_stages_of_grief.htm)>.

Phenomenography. In *Wikipedia : the free encyclopedia* [online]. St. Petersburg (Florida) : Wikipedia Foundation, 2001-, last modified on 6. January 2011 [cit. 2011-03-15]. Dostupné z WWW:

<<http://en.wikipedia.org/wiki/Phenomenography>>.

Poranění míchy – rehabilitace. In *Medicabaze : lékařské repetitorium online* [online]. [cit. 2011-03-15]. Dostupný z WWW:

<[http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term\\_detail&termId=1376&tname=Poran%C4%9Bn%C3%AD+m%C3%ADchy+-+rehabilitace](http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&termId=1376&tname=Poran%C4%9Bn%C3%AD+m%C3%ADchy+-+rehabilitace)>

## **Seznam příloh**

Příloha 1: Dotazník kvality života SQUALA