

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

**KVALITA ŽIVOTA
OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

JARMILA ROČKOVÁ

Vedoucí práce: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc., PhDr. Alexandra Archalousová
Odborný konzultant: PaedDr. Zdenka Šáňdorová

Hradec Králové, duben 2006

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím citované odborné literatury.

V Trutnově, dne 13.března 2006

.....

Poděkování

Děkuji oběma vedoucím práce - prof. PhDr. Jiřímu Marešovi CSc. a PhDr. Alexandře Archalousové, a dále odborné konzultantce PaedDr. Zdence Šándorové za konzultace a cenné připomínky k mé práci.

Děkuji také všem osloveným klientům, kteří s ochotou odpověděli na mé otázky a podělili se o své životní příběhy.

Stejně tak děkuji i svému manželovi Janu Ročkovi, který je mým nejbližším spolupracovníkem v péči o osoby s handicapem.

Motto:

"Základní zásadou v přístupu k handicapovaným zůstává, že u každého člověka je nutno více podporovat jeho přirozené dary, než zdůrazňovat jeho chyby. Dávat mu pocit lidské důležitosti i přes jeho vady a učit je být platným členem lidské společnosti, nikoliv invalidou."

(Kardinál Tomášek)

OBSAH

ÚVOD	7
1. Cíl práce	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
2. Holistické pojetí člověka s tělesným handicapem	11
2.1. Biologický aspekt	12
2.1.1. Základní pojmy	12
2.1.2. Příčiny tělesných handicapů	14
2.1.3. Důsledky tělesného postižení	15
2.2. Psychický aspekt	16
2.2.1. Psychika člověka s postižením	16
2.2.2. Odlišnosti a tolerance	18
2.2.3. Adaptace a psychologické kompenzační mechanismy	19
2.3. Sociální aspekt	20
2.3.1. Vývoj vztahu společnosti k handicapovaným	20
2.3.2. Kvalita života	21
2.3.3. Integrace handicapovaných do společnosti	26
3. Ošetřovatelství u osob s tělesným postižením	27
3.1. Sestra a klient s tělesným handicapem	28
3.2. Vybrané ošetřovatelské problémy paraplegiků	29
3.3. Edukace klienta	32
3.4. Komunikace sestry s pacientem	33
4. Handicapovaný jako jedinec se speciálními potřebami	35
4.1. Maslowova hierarchie potřeb	36
4.2. Bariéry určující speciální potřeby osob s tělesným postižením	37
4.3. Potřeba autonomie	39
5. Možnosti kompenzace tělesného handicapu	40
5.1. Rehabilitace	40
5.2. Technika a kompenzační pomůcky	42
5.3. Osobní asistence	44
5.4. Asistenční psi	45
5.5. Doprava, cestování a prostředí bez bariér	46
5.6. Přístup k informacím	47

6. Člověk s handicapem ve společnosti	48
6.1. Bydlení	48
6.2. Vzdělávání, rekvalifikace a školní integrace	50
6.3. Zaměstnání	51
6.4. Rodina a sociální zázemí	52
6.5. Volný čas a zájmové aktivity	53
6.6. Organizace a speciální zařízení pro osoby s postižením	54
6.7. Medializace, zapojení veřejnosti do problematiky, prevence	55
6.8. Právní předpisy, ekonomické a sociální zabezpečení v ČR	56
EMPIRICKÁ ČÁST	57
7. Průběh výzkumu	58
7.1. Kritéria pro výběr vzorku respondentů	58
7.2. Cílová skupina	58
7.3. Metoda výzkumu	59
7.4. Organizace výzkumu	60
8. Výsledky dotazníkového šetření	61
9. Kazuistika	83
10. Diskuze	84
11. Závěr teoretické části	99
12. Závěr empirické části	100
13. Resume - Physically disabled persons' quality of life	106
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	107
POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE	108
PŘÍLOHY	110
Příloha 1: Dotazník	111
Příloha 2: Výsledkové tabulky	113
Příloha 3: Charta práv tělesně postižených	118
Příloha 4: Internetové odkazy týkající se problematiky tělesného handicapu	119
Příloha 5: Barthelův test ADL	120
Příloha 6: Prezentace Klubu vozíčkářů Trutnov	121

ÚVOD

Téma "**Kvalita života osob s tělesným postižením**" jsem si vybrala z hlediska svého osobního zájmu o problematiku osob s tělesným postižením. V bakalářské práci se pokusím rozebrat tuto širokou problematiku alespoň z několika základních aspektů - jak na teoretické, tak empirické bázi. Výsledky z výzkumu chci též využít i k vysledování "prázdných míst", o kterých se my, zdraví, můžeme jen domnívat, že existují, a o kterých dokonce mnohdy ani netušíme. Sestra ve své praxi běžně pečuje o tělesně postižené pacienty, ale i v běžném životě se dnes můžeme setkat s vozíčkáři a osobami s tělesným postižením. Proto za vhodné považuji uvažovat i o tom, jak jim nejlépe v praxi efektivně pomáhat a jaké podmínky pro jejich život vytvořit, aby jejich život mohl být kvalitnější.

Dalším z důvodů, proč jsem si vybrala zmíněné téma je jistě i to, že výsledky výzkumu mohu zhodnotit v mé praxi. Již od roku 1997 jsem měla možnost se více setkávat s vozíčkáři, a částečně tak poznávat radosti i úskalí života na vozíku. Podobně jsem poznávala především domácí prostředí vozíčkářů jako zdravotní sestra v organizaci domácí péče. Dnes se moje činnost s osobami tělesně handicapovanými soustředí do Klubu vozíčkářů Trutnov, neziskové organizace, kterou jsme spolu s manželem založili v květnu 2002. Organizace slouží nejen pro vozíčkáře, ale i pro občany s dalšími handicapy, kdy naším hlavním záměrem je pokusit se různými způsoby o integraci postižených osob do společnosti. Do jaké míry se nám to daří, mohou posoudit jen sami postižení. V současné době připravujeme přechod Klubu na denní stacionář a tak předpokládám, že z této práce budu moci čerpat cenné podněty, které by mohly přispět k úspěšné realizaci naší plánované aktivity.

Také, kategorizování na skupinu "zdravých" a skupinu "osob s postižením" pokládám za nepříliš vhodné. Přesto budu v této práci zmíněnou terminologii používat, ačkoliv myslím, že ve smyslu spíše filosofickém nelze samotnou podstatu člověka takto oddělovat, ať již člověk nějaké tělesné zvláštnosti má či nemá.

Stejně tak veškeré moje názory na svět postižených jsou spíše domněnkami, založenými na pozorování těch, se kterými jsem měla možnost se setkat. Moje osobní pohledy na svět postižených však nikdy nemohou dostatečně postihnout skutečné prožitky těch, kteří mají skutečný handicap vyplývající z tělesného postižení.

1. Cíle práce

Teoretická část

Hlavním cílem teoretické části je snaha **shromáždit dostupné informace a teoretické poznatky** problematiky týkající se osob s tělesným postižením (dále jen OTP) a kvality jejich života, a to především na základě prostudování literatury a jiných materiálů. Shromážděné poznatky budou **uspořádány a setříděny** do jednotlivých kapitol, jejich **analýza a vzájemné srovnání** poslouží k získání teoretických podkladů k empirické části, a také jako podklad k vytvoření dotazníku.. **Struktura** teoretické části bude následující:

Výchozím pohledem bude *holistické pojetí handicapovaného člověka*, které lze posuzovat ze tří základních hledisek - z aspektu biologického, psychologického a sociálního. Sociální aspekt pak přímo vypovídá o kvalitě života.

Významnou částí bude *ošetřovatelství u tělesně handicapovaného klienta*, kdy cílem bude nastínit roli zdravotní sestry v péči o takového klienta. Tato část teorie má zahrnout i vybrané ošetřovatelské problémy vozíčkářů, paraplegiků. Přínosné by též mohlo být definování určitých zásad pro komunikaci a přístup k postiženým osobám v praxi.

Vzhledem k tomu, že ústředním tématem této práce je v podstatě jedinec se speciálními potřebami, kdy kvalita života pak odráží naplňování jeho specifických potřeb, tak v teoretické části budou sledovány *specifické potřeby klientů s handicapem*, jejichž znalost je základním kamenem k poskytování kvalitní ošetřovatelské péče.

Dalším cílem bude zjistit *možnosti kompenzace tělesného handicapu*, zahrnující techniku a speciální pomůcky pro postižené, osobní asistenci a také otázku asistenčních psů, dále dopravu a cestování, přístup k informacím, rovněž tak možnosti rehabilitace.

Nedílnou součástí této problematiky OTP je *integrace osob s handicapem do společnosti*, mezi něž patří vhodné bydlení, okolní prostředí bez bariér, dále vzdělávání či rekvalifikace jednotlivců, možnost zaměstnání. Důležitým cílem práce je i zjistit význam sociálního zázemí a volný čas osob s postižením. Zajímavé jsou jistě informace o speciálních zařízeních pro postižené, které v naší republice existují, stejně jako otázka výchovy veřejnosti k přijetí postižených osob jako rovnocenných spoluobčanů. Pro osoby s handicapem je významná *podpora od státu*, ve smyslu ekonomického a sociálního zabezpečení, a zajištění jejich postavení ve společnosti pomocí právních předpisů.

Do teoretické části budou zahrnuty dostupné relevantní prameny a bude provedena jejich komparace.

Empirická část

Cílem výzkumu je zjistit, jaká je stávající situace a kvalita života handicapovaných u vybraného souboru respondentů, jaké jsou jejich momentální možnosti a podmínky pro život s postižením, a jak sami dotázaní hodnotí kvalitu svého života. Výzkum vychází z témat, zpracovaných v teoretické části a zahrnuje základní oblasti, které se dotýkají života osob s postižením.

Dílčí cíle výzkumu:

- Určit oblasti, kde je dostatečně kompenzován handicap OTP
- Zjistit, jak jsou OTP spokojeni s péčí poskytovanou sestrami, dále jakou roli sestry hrají v životě OTP a zda jsou zdravotnická zařízení dostatečně uzpůsobena pro postižené
- Zjistit subjektivně vnímanou celkovou kvalitu života osob s tělesným postižením
- Postihnout vzájemné souvislosti mezi zjištěnými údaji (např. mezi možnostmi osob ve velkém a malém městě, mezi typem postižení, jaké jsou rozdíly mezi muži a ženami aj.)
- Zmapovat hlavní nedostatky různých aspektů života vozíčkářů a osob tělesně postižených

V **empirické části** pak budou sledovány kvality života osob tělesně handicapovaných, a to metodou dotazníku, bude následovat interpretace výsledků šetření, diskuze a závěr.

Empirickou část vhodně doplní též **kazuistika** osoby s postižením, která by na konkrétním příběhu mohla dokreslit situaci a osobní zkušenost jednotlivce.

V závěru práce budou shrnuty poznatky získané výzkumem vzhledem k teoretickým poznatkům. Cenná budou jistě konkrétní fakta, které by mohla pomoci zlepšit kvalitu a osobní spokojenost klientů s tělesným handicapem.

TEORETICKÁ ČÁST

K správnému pochopení osoby s tělesným postižením (a kvality jejího života), která je předmětem této práce, je nutné nastínit celkovou situaci a postavení OTP ve společnosti. Z širšího pohledu se problematika osob s handicapem dotýká nejen postižených samotných, ale i nepřímo všech jedinců ve společnosti. **Z hlediska makrosystému** osoby se zdravotním postižením najdeme ve všech částech světa a na všech úrovních každé společnosti. Postižení jedinci byli součástí společenství lidí již od prvopočátku. V současnosti, díky civilizačním vlivům, jejich počet stále významně stoupá (nynější odhad je 500 milionů postižených lidí z celého světa). Tato problematika se tedy dotýká celosvětové sociální politiky.

Z hlediska mikrosystému se pak setkáváme s člověkem s určitým tělesným postižením, jsme konfrontováni s jeho osobní situací, s jeho individuálními problémy a postavením ve společnosti. I přes všechny snahy ze strany společnosti stále existuje *sociální nerovnost*, v důsledku snížené výkonnosti a ekonomického znevýhodnění osob s postižením. Tato skutečnost pak přímo ovlivňuje kvalitu života osob s handicapem, která v současnosti není vždy dostatečná.

Dimenze života handicapovaného člověka je dána jeho jinakostí, znevýhodněním, defektem či abnormalitou, kterou mu přináší jeho tělesné postižení. U jedince vznikají zcela specifické potřeby, které se běžně u intaktních jedinců nevyskytují. V pojetí sociokulturním pak jednotlivé skupiny osob se zdravotním postižením vytvářejí **minority**, žijící uprostřed majoritní společnosti, která vůči nim vykazuje menší či větší toleranci.

2. Holistické pojetí člověka s tělesným handicapem

Holismus (z řeckého *holos* - celek) je filozofický směr jako smysl pro celek, kdy celek není jen souhrn jednotlivých částí. Celek lze sice rozdělit na části, ale tímto rozložením celistvost zaniká. Holistická teorie vidí organizmus jako jednotný celek, jehož jednotlivé části jsou ve vzájemné interakci. **Holistické pojetí člověka** pak zahrnuje celou jeho osobnost, se všemi stránkami jejího životního stylu - jedná se o tělesnou zdatnost, emocionální stavy, zvládání stresu, citlivost k prostředí, sebekoncepci a duchovno.

Současné ošetřovatelství vnímá tělesně postiženého klienta jako holistickou bytost, jejíž jednotlivé stránky jsou vzájemně provázány, neoddělitelně na sebe navazují a tvoří jeden celek. Sestra, která poskytuje **holistickou ošetřovatelskou péči**, pohlíží na člověka jako na jedinečnou celostní bytost a nikoli na její pouhé části. Takováto ošetřovatelská péče ideálně uspokojuje tělesné, sociální, emocionální, kognitivní, intelektuální a duchovní potřeby lidí, o které sestry pečují. Při plánování ošetřovatelské péče sestra zohledňuje všechny bio-psycho-sociální faktory, které na klienta působí, a bere v úvahu vzájemnou interakci psychofyziologických potřeb klienta.

Obdobně i **u tělesně postiženého klienta** je z holistického pohledu nutno brát v úvahu všechny stránky a individuální potřeby jeho osobnosti, které vyplývají z tělesného handicapu, který klient má buď již od narození, nebo které získal během života. Z **hlediska biologického** tělesná vada může způsobit omezení pohybu, sníženou soběstačnost, může přinášet další zdravotní komplikace a rizika. Z **hlediska psychického** je tělesná vada citelným zásahem do psychiky postiženého, narušuje jeho sebeobraz, zasahuje do celé jeho osobnosti a nezdědka působí obtíže v oblasti psychické. Z **hlediska sociálního** tělesné postižení může u klienta narušit jeho sociální vztahy a vazby, a komunikaci s okolím.

2.1. Biologický aspekt

Tělesné postižení prvotně zasahuje osobu v oblasti těla a tělesných funkcí, současně mnohdy narušuje tělesný vzhled, někdy i řeč a tím ztěžuje komunikaci. V oblasti biologické může tělesná vada přinášet problémy soběstačnosti, sebeobsluhy a sebepečce v oblasti hygieny, výživy, vyprazdňování. Některá postižení přinášejí rizika dalšího poškození a predispozice ke vzniku sekundárních komplikací. Z důvodu onemocnění či postižení se zvyšuje nutnost častých návštěv zdravotnických zařízení a potřeba zdravotnické péče.

2.1.1. Základní pojmy

a) Osoba se zdravotním postižením:

Správná terminologie vychází z přístupu *people first* (nejprve lidé) - tedy **osoba se zdravotním postižením** (disabled a person with disability). Jednotlivé skupiny zdravotně postižených potřebují specifickou podporu a intervence, vyplývající z daných odchylek a specifických potřeb těchto osob. Proto je nejnověji navrhováno označení **osoby se speciálními potřebami** (people with special needs). Nelze doporučit označení handicapovaný, jelikož stupeň handicapu závisí na funkci společnosti.

WHO vydala v roce 1980 *Mezinárodní klasifikaci poruch, disabilit a handicapů* MKPDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). Jednotčím pojmem se stal pojem **postižení** (disablement), které zahrnuje tři základní komponenty, označující funkční změny následkem zdravotního postižení:

- **Poškození - impairment:** jakákoli ztráta či abnormalita psychické, fyziologické nebo anatomické struktury či funkce. Porucha na úrovni orgánu či tělního systému, vedoucí k podstatným somatickým změnám.
- **Zneschopnění - disability:** též omezení, chybění. Funkční změna na úrovni celého jedince, omezující ho v některé činnosti. Snížení výkonu, kvantitativní změny a snížení výkonu vzhledem k výkonnosti normální, běžné v závislosti na věku, konstituci a vzhledem k životnímu prostředí. Jedná se tedy o poruchu na úrovni jedince jako celku.
- **Znevýhodnění - handicap:** trvalé podstatné působení na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Stav, kdy v důsledku poškození nebo zneschopnění postižený jedinec nemůže (nebo může omezeně) plnit role, které odpovídají jeho věku, pohlaví, sociálním a kulturním zvyklostem. Jde o změnu rolí, které člověk zastává ve vztahu ke společnosti.

Poslední verze MKF *Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví* (International Classification of Functioning, Disability and Health), která byla schválena WHO v roce 2001, částečně mění terminologii - hodnotí se i pozitivní aspekt zdraví, které orgány a funkce daný jedinec nemá porušené. Navrženy byly nové klasifikace a pojmy:

- **tělesné funkce:** mentální funkce, sensorické funkce včetně bolesti, funkce řeči aj.
- **tělesné struktury:** struktury nervového systému, oko, struktury vztahující se k pohybu aj.
- **aktivita:** úkon nebo činnost, kterou člověk provádí
- **participace:** zapojení se do životní situace
- **faktory prostředí:** produkty a technologie, přirozené prostředí, podpora a vztahy aj.
- **faktor osobní:** genotypické a fenotypické vlastnosti dané osoby

Všechny tyto komponenty se testují v jednotlivých doménách stejným systémem **kvalifikátorů**, které vyjadřují omezení v procentech. Klasifikace neklasifikuje osobu, ale situace, ve kterých se osoba nachází (např. osobu, jejíž aktivita je limitovaná).

b) Klasifikace handicapů:

Handicap představuje znevýhodnění postiženého člověka ve srovnání s člověkem zdravým, nepostiženým (intaktním).

Základní dělení handicapů se uvádí dle typu postižení 10 skupin: dlouhodobě a trvale nemocní, postižení mentálně, psychicky, sluchově, řečově, tělesně a zrakově postižení, skupina s potížemi v učení, sociálně narušení a kombinovaná postižení (multihandicap, sdružené vady). **Dělení dle oblasti postižení - handicap:**

- *ve fyzické nezávislosti:* znamenající potřebu pomoci vyžadující sílu a zručnost
- *pohybový :* potřeba pomoci v přemísťování, zaujímání poloh (chůze, ležení, sezení)
- *v zaměstnání.* omezení možnosti pracovních schopností a podaného výkonu
- *ve společensko-kulturním stylu:* omezující komunikaci, kooperaci, rozvoj mezilidských vztahů a kulturních aktivit, limitující vrůstání do společnosti, vyvolávající sociální izolaci
- *v edukaci:* omezující získávání nových vědomostí, dovedností, návyků a zkušeností
- *v hospodářské (ekonomické) soběstačnosti:* vytvářející sociální nejistotu, hrozbu chudoby

c) Základní znaky tělesných postižení:

Tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí (kostí, kloubů, šlach i svalů, cévního zásobení), a také poškození a poruchy nervového ústrojí, pokud se projeví porušenou hybností. Patří sem také úchytky od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity a anomálie.

2.1.2. Příčiny tělesných handicapů

Příčin tělesných handicapů je celá řada a léčbou poruch pohybového systému se zabývá řada medicínských odborností. Onemocnění, která způsobují tělesné handicapy, mají jako společný znak omezenou mobilitu nebo imobilitu.

Vrozená onemocnění: jedná se vrozené vývojové vady, vznikající poruchou vývoje zárodku zpravidla během těhotenství. Nejčastější příčinou je dědičnost, ale i infekce matky během těhotenství, nedostatečná výživa, nepříznivé vlivy prostředí a sociálního zázemí, psychická traumata matky, toxický vliv chemikálií a léků, komplikované porody. *Nejčastější onemocnění:* vrozené vady lebky a páteře (poruchy tvaru a velikosti lebky, rozštěpy), vrozené vady končetin (nevyvinutí končetin - amélie, tvarové odchylky končetin - dysmélie aj.), růstové odchylky. Další skupinou jsou centrální a periferní obrny - parézy a plegie, kdy může být postižena motorika, sensorika, svalový tonus, koordinace svalů a mentální schopnosti. Dětská mozková obrna přináší poruchy hybnosti, pohybovou neobratnost, často i poruchy řeči, snížení intelektu, epileptické záchvaty. Další: hereditární muskulární dystrofie, spinální svalová atrofie, vrozená svalová slabost, zvýšená lomivost kostí, juvenilní progresivní polyartritida, cystická fibróza, diabetes mellitus, vrozené vady srdce, epilepsie aj.

Získané defekty: vznikají z různých důvodů v průběhu života a často se na jejich vzniku podílí životní styl pacienta, vnější vlivy prostředí, genetická predispozice, výživa, konstituce. Může jít o *získané deformace* nesprávným tvarem některé části těla (ortopedické vady páteře, skoliózy, kyfózy z nesprávného držení těla). Častý je *vznik po úraze* - při sportu, relaxaci, dopravních nehodách, dále pracovní úrazy, pády z výšky, důsledky kriminálního násilí. Jedná se o poškození mozku přinášející poruchy hybnosti, kognitivních funkcí, vznik epilepsie. U úrazů míchy (zlomeniny obratlů, spinální šok) vznikají kromě poruchy hybnosti a citlivosti i poruchy mikce a defekace, dispozice k dekubitům. Možný je vznik paraplegie, kvadruplegie. Poškození periferních nervů bývá v důsledku zánětů, z metabolických a toxických příčin, ale také úrazy mohou způsobit až úplné přerušení nervu (např. obrna pažní pleteně). *Amputace* je oddělení části končetiny (části orgánu) z důvodu úrazu, cévního onemocnění, polyneuropatie, zhoubného nádoru, nezvládnutelné sepse. Způsobuje funkční ztrátu a kosmetický defekt, a je častější na dolních končetinách. Z dalších onemocnění jsou to převážně neurologická a revmatologická: centrální mozková příhoda - většina ve vyšším věku, poškození míchy (cévní poruchy, záněty, nádory), roztroušená skleróza mozkomíšní, Parkinsonova choroba, myopatie, choreatické syndromy, artrózy, stavy po TEP, Bechtěrevova choroba, revmatismus, chronické vnitřní choroby, obezita, polymorbidita ve stáří, dříve poliomyelitis.

2.1.3. Důsledky tělesného postižení

Tělesné postižení ve větší či menší míře narušuje život klienta a jeho blízkého okolí. Zasahuje do života osobního, pracovního i společenského. Závažná je zejména ztráta plné soběstačnosti: z důvodu omezenosti pohybových schopností se jedinec stává závislým na cizí pomoci. Sebepečí a zvládání běžných denních situací musí věnovat více času. Dalšími důsledky tělesného postižení bývá změněný zevnějšek, omezení zkušeností sociálního charakteru, menší zkušenost s rozdílným sociálním prostředím. Obtíže v kontaktu s lidmi přinášejí riziko společenské izolace. Z hlediska postoje veřejnosti vůči tělesně postiženým se uplatňují jiná očekávání než od zdravých, mohou je podceňovat nebo přeceňovat, často se uplatňuje hyperprotektivita (hlavně u dětí). Dlouhodobý stres, fyzická a emoční zátěž je prohlubována nezbytností častých návštěv lékařů, hospitalizací, operačních zákroků, následných rehabilitačních pobytů v léčebnách. Přidává se necitlivá a neohleduplná reakce okolí, širšího sociálního prostředí, obtíže v zaměstnání, nedostatek hmotného zajištění. Díky svému handicapu musí OTP překonávat bariéry, častěji se přizpůsobovat, řešit neobvyklé situace a také má zvýšené nároky na úpravu okolního prostředí

Vliv postižení od narození: Zjednodušeně lze říci, že tento jedinec je lépe smířený s postižením a je na ně lépe adaptovaný, ale toto postižení narušuje (ve srovnání s nepostiženými dětmi) jeho osobnostní vývoj. Postižení mění podmínky vývoje, který může probíhat v určitých oblastech nerovnoměrně a někdy může být i pomalejší. Dítě nemá tzv. bazální zkušenost pro celý vývoj osobnosti - tj. chybí mu přímé zkušenosti, které má běžná populace a proto je vhodné tyto zkušenosti cíleně nahrazovat a doplňovat. Dítě si uvědomí svou odlišnost od vrstevníků, ale neví, zda je tato odlišnost špatná nebo dobrá. Nakonec musí tuto situaci zpracovat a různým způsobem se s ní vyrovnává. Optimálně dokáže pro sebe najít vhodné kompenzační mechanismy svého handicapu a dosáhne tak přiměřené reflexe, sebevědomí, schopnosti asertivity.

Důsledky postižení vzniklého v dospělosti: Vznikají *náhle* nebo *pozvolna chronickou nemocí* a kladou vysoké nároky na adaptaci, zvláště v oblasti postižené funkce a na kompenzační mechanismy. Reakce na vznik je velmi individuální, záleží na typu a rozsahu postižení, na míře informací a možnostech kompenzace handicapu, které postižený má, a na včasném začátku ucelené rehabilitace. V oblasti osobního života se může měnit dosavadní role v rodině a dochází k narušení stability a funkčnosti rodiny. V oblasti pracovní v ČR nepříznivě působí, že osoba zůstává 1 rok v pracovní neschopnosti a teprve potom se uvažuje o typu invalidního důchodu a možnosti pracovního uplatnění.

2.2. Psychický aspekt

Nedílnou součástí holistického pojetí člověka je jeho psychika, která je úzce spjata se somatickou stránkou. Zvláště pak u tělesně handicapovaných jedinců je nutno vycházet z existence **jednoty somatického a psychického dění** organismu, z celé složitosti vzájemných vztahů. Psychický stav tělesně postižených může být negativně ovlivňován **reaktivními psychickými změnami**, což jsou psychické následky pohybového postižení, nemoci, úrazu, léčebných procedur, hospitalizace, odloučení do rodiny, vrstevníků. Psychické změny mohou také souviset s negativními zkušenostmi v sociálních kontaktech, s dlouhodobou frustrací (neuspokojováním potřeb), s nevhodně vybudovaným hodnotovým systémem. Důsledkem mohou být změny v oblasti poznávacích procesů, ve volní a emoční sféře. Především emocionální stresy mohou vést k alteraci současně psychických i somatických funkcí. Obtíže mohou nastat i v **komunikaci**, kdy mohou být dorozumívací schopnosti sníženy v důsledku motorických, kognitivních, event. senzorických poruch. U těchto jedinců tak vzniká strach z komunikace s okolím, přinášející pocity osamění, ústící až v sociální izolaci, z čehož následně vyplývá narušení sociálních vztahů a vývoje osobnosti.

2.2.1. Psychika člověka s postižením

"Homo patients - trpící člověk, ne abstraktní nemoc či diagnóza! V pozadí obav a strachů stojí člověk v psychické krizi. Chceme-li mu pomoci, musíme začít zde - poznáním jeho duševní krize."
(V. E. Frankl)

Změněný zdravotní stav pacienta se projeví i v jeho psychickém stavu. U akutně vzniklých stavů je pro první fázi kritické události nejtypičtější **citová reakce**. Někdy dochází až k **psychické krizi** - vyhocení zvláště emocionálního prožívání a myšlenkového dění. Člověk prožívá především **emoce**: může cítit *zlost* na to, co se stalo, hněvá se, že není schopen pracovat, sportovat nebo se starat o rodinu, cítí hořkost vůči lidem, kteří jsou zdraví. Svůj hněv někdy přenáší na rodinu nebo ošetřující personál, jindy ho zadržuje v sobě. Další často prožívanou emocií je *strach* - člověk se obává, že jeho postižení ovlivní jeho život a jeho vztah k rodině a přátelům. Někdy OTP zcela *nerozumí* tomu, co se stalo a neví, co bude dál. Objevuje se také *lítost* - člověk často přemýšlí o věcech, které mohl dělat před úrazem a o těch, které už nikdy nebude schopen udělat. Lituje toho, o čem se domnívá, že to je pro něj ztracené a uvažuje o ukončení svého života. Tělesné postižení zasáhne i *nejbližší osoby* postiženého, zvláště u dítěte - kdy jeho osobnost je ovlivněna i reakcí rodičů na postižení.

Život s tělesným postižením či závažná změna zdravotního stavu znamená pro tuto osobu **náročnou životní situaci**. Typické reakce na náročnou životní situaci jsou:

1. **Počáteční šok**: zahrnuje neschopnost uvěřit tomu, co se stalo. Člověk často odmítá přijmout informace zdravotníků, nevěří jim, odmítá skutečnost, má nereálné představy o tom, co bude schopen dělat. Projevem může být *agresivní reakce* (slovní nebo přímá vůči věcem a osobám), zahrnuje *hledání viníka* (např. snaha o soudní řešení), jindy je reakcí *pasivita*.
2. **Deprese**: jedná se o hluboký smutek, vyvolaný ztrátami, které nastaly následkem postižení a současnou situací. Když člověk připustí, že somatické změny jsou dlouhodobé nebo trvalé, může pociťovat beznaděj, ztrácí zájem o komunikaci s druhými lidmi a uzavírá se do sebe. Výjimečné nejsou suicidální tendence. Tento stav brání účinné rehabilitaci.
3. **Popření reality**: pacient se brání rozhovoru o současné situaci a nereálně věří v úplnou úzdravu. Může dojít k izolaci vůči okolí nebo nastat racionalizace, neboli logické vykládání příčin postižení, která bývá jednou z forem obrany a snahy potlačit existenci krizové situace.
4. **Smlouvání, vyrovnávání se**: OTP začíná přijímat postižení jako realitu, ale ne však ve všech důsledcích, jako by si částečným přijetím postižení chtěl na osudu vynutit ústupky (dílčí zlepšení). Pacient začíná hledat jinou cestu, hledá způsoby adaptace na postižení.
5. **Přijetí reality**: adaptace na změněnou situaci. Postižení je chápáno jako výzva k překonání překážek a k hledání nových životních cílů a rolí ve společnosti. Avšak fáze není charakterizována naprostým vymizením negativních emocí, ale často dochází ke kvalitnímu vývoji a zrání osobnosti pacienta. Nemocný už je schopen myslet na kritickou událost, aniž by ho příliš deprimovala.

Tyto fáze se různě prolínají, vývoj není plynulý a pacient se často vrací i k fázím předchozím.

„Působení postižení na samotnou OZP i její okolí však **není jednostranně negativní**. Řada lidí chápe postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků. Postižení může být i podnětem k přehodnocení celého života, ať už jde o postižení vlastní nebo osoby blízké. Společnost zvláště v poslední době také vytváří specifické podmínky pro OZP, které pozitivně působí na rozvoj osobnosti. Samy o sobě by však nestačily, pokud by nebyla motivace u postiženého a jeho rodiny.“ (Votava J., 2003, str. 148)

Úkolem osobnosti a konečným cílem je tedy **vyrovnat se** s osudem, okolím a především **sám se sebou**. Velkou pomocí zde může být odborný přístup sestry, která dokáže citlivě doprovázet pacienta všemi fázemi psychickým změn, které pacient prožívá.

2.2.2. Odlišnosti a tolerance

Vzhled obvykle hraje mimořádně důležitou úlohu v sociálních vztazích. Tělesné postižení je nápadný jev, který není příliš častý, a díky němuž se OTP spíše odlišují ve svůj neprospěch od běžných norem populace. Dnes je často člověk s tělesným handicapem chápán především jako objekt péče a soucitu, čili je opět definován hlavně svým postižením, a navíc potřeba zvláštní péče může zdůvodnit jeho oddělení od světa zdravých.

„Obecněji tedy je **vztah k postiženým** výrazem **tolerance k odlišnosti**, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti. Pouze, pokud společnost dokáže překročit konvence a stereotypy, nebude postižený vnímán pouze pod zorným úhlem postižení, ať už odmítáním nebo soucitem.“

(Vágnerová M., Hajd.Mousová Z., Štech S., 2001, str. 36)

Některá postižení (změněný zevnějšek, deformity, odlišná komunikace) bývají sociálně-psychologicky hodnocena jako **stigma** mohou vyvolávat odpor či nesprávné představy o člověku s postižením. Tato stigmatizace se může projevit například na úrovni komunikace, která je typická protektorským přístupem, neochotou vyslechnout jeho názor, omezením doby komunikace. Často je v reakcích zdravých zjevná **asymetrie vztahu** k osobě s handicapem, která je akceptována jako pasivní objekt, pro který je třeba něco udělat. Existují i vnější symboly stigmatu, které společnost k označení postižených vyžaduje (vozík je běžnou pomůckou ale i symbolem postiženého člověka).

Postoj laiků k postiženým bývá ovlivněn i nedostatkem adekvátních informací, kdy především v minulých letech byla tato problematika tabuizována. Neinformovanost může vést k převaze emocionální složky, protože nemoc i defekt vzbuzují v okolí často citové reakce. Osoby s handicapem se stávají předmětem soucitu, současně mohou vzbuzovat hrůzu a odpor. Postižený jedinec je tak často přímo manipulován do role postiženého, jeho osobnost je redukována na handicap a z defektu se stává hlavní identifikační znak sebe sama.

Jednou z nejtěžších věcí, kterými se člověk s tělesným handicapem musí zabývat, jsou **reakce okolí** - reakce jiných lidí vůči němu. Mnozí jsou na počátku rozhovoru s ním v rozpacích, cítí se zahanbeni. Někteří mají dobrý úmysl pomoci, ale mají tendenci poučovat. Děti budou pokládat hodně zvědavých otázek. Člověk na vozíku se musí naučit tyto reakce zvládat. Někteří lidé potřebují několik setkání, aby necítili rozpaky v přítomnosti člověka s postižením. I vztahy s **rodinou a přáteli** se mohou stát napjaté. Blízcí lidé mohou mít obavy z příchodu člověka po úrazu domů, z toho, jak situaci zvládnou. Proto by měli spolu mluvit otevřeně o všech svých obavách. Potřebují se vzájemně podpořit, aby se se situací vyrovnali.

2.2.3. Adaptace a psychologické kompenzační mechanismy

Úraz nebo chronické onemocnění je závažným zásahem do života a psychiky člověka, který je nucen se na tuto situaci vlastními kompenzačními mechanismy adaptovat. Postižený člověk zprvu prožívá spoustu negativních emocí, ale v určitý moment se nutně musí pokusit zvládnout nastalou změnu a najít jiné pokračování životní cesty. Jde o období hledání, zvažování různých možností, alternativ. Nejde o jednorázový čin, ale spíše o sérii pokusů, z nichž mnohé jsou nereálné a neschůdné. Ve většině případů však člověk postupně začne přijímat to, co se stalo, získává novou kontrolu nad svým tělem a své místo mezi ostatními lidmi - dochází k **adaptaci**, přizpůsobení se na změnu stavu a jiné podmínky. Například pacient po pórůzové amputaci se znovu učí chodit, bojuje se změněným obrazem sebe sama. Avšak trvalá přítomnost postižení je pro jedince zatěžujícím vlivem - zvýšený stres zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje řadu konfliktů a působí řadu frustrací. Aby jedinec dosáhl adaptace, je neustále nucen se uchýlovat ke kompenzačním technikám řešení náročných situací. Tyto techniky, používané k adaptaci, lze dělit do skupin:

Techniky aktivního řešení: Přímá agrese, verbální agrese, přenos agrese na jiné objekty a jiné lidi, ale také vůči sobě. Upoutávání pozornosti, egocentrismus, negativismus, hledání viníka, identifikace se silnější osobností, kompenzace zvýšením výkonnosti v jiné oblasti.

Techniky pasivního řešení: Únikové techniky, jako rezignace na řešení situace. Přímý únik z tíživé situace, izolace, únik do nemoci, racionalizace například racionálním zdůvodněním, regrese jako návrat na nižší vývojovou úroveň, popření a potlačení, opačné reagování.

Pomoci klientovi porozumět svým pocitům a emocím a zvládat je stejně důležité jako odborná léčba a rehabilitace. Zdravotníci mohou klientovi pomoci tím, že mu podle situace a stavu, ve kterém se právě nachází, vhodně a srozumitelně vysvětlí, jaké jsou následky jeho onemocnění či úrazu. Sestra může nabídnout podporu a možnost, aby si klient mohl promluvit o svých pocitech. Klient potřebuje také podporu rodiny a přátel. Potřebuje zjistit, které věci zvládne udělat sám a ke kterým potřebuje pomoc druhých. K tomu, aby člověk zvládl svou citovou a emoční reakci na postižení, je třeba otevřít nové vnitřní zdroje a najít si další cíle, jejichž dosažení je motivací. Obvykle je k tomu zapotřebí delší čas.

Co může klientovi **napomoci k adaptaci**: Získat co nejvíce informací o svém stavu, postižení, o možnostech kompenzace, zdrojích pomoci. Mluvit s někým o svých pocitech - může to být sestra, jiný zdravotník, člen rodiny, přátelé, někdo jiný s podobným postižením. Je dobře být upřímný ve vyjádření svých pocitů a obav. Zůstat aktivní fyzicky i mentálně. Dělat oblíbené věci, zkoušet věci nové. Rozhodnout se pokračovat v životě i s postižením.

2.3. Sociální aspekt

Další součástí holistického pohledu na člověka je sociální stránka - život ve společnosti, interakce s prostředím, kde člověk žije. Významné jsou jeho osobní vztahy, životní role, které zastává, a jeho postavení a uplatnění ve společnosti. Tělesný handicap se často promítá do sociálních vztahů, vzniká potřeba být respektován jak rovnocenná bytost vůči jedincům bez postižení, mít hodnotné vztahy, nebýt vyloučen ze společnosti.

2.3.1. Vývoj vztahu společnosti k tělesně handicapovaným

Vztahy společnosti k postiženým se vyvíjely v závislosti na její struktuře, na stupni myšlení, morálky a norem společenského života. V jednotlivých obdobích a zemích byly rozdíly podle původu a sociálního postavení. Charakteristická stádia vývoje společnosti:

Stádium represivní: Nejstarší lidské společenství nemělo vytvořené pevné mravní normy. Za dobré a správné bylo považováno vše, co udržovalo a posilovalo životaschopnost skupiny, z a nesprávné, zlé to, co ji ohrožovalo, oslabovalo. Byla to snaha o zachování rodiny, kmenu. Proto se společnost zbavovala postižených jedinců fyzickou likvidací, vyloučením, opuštěním.

Stádium charitativní péče: Postoj k postiženým změnila náboženská filosofie a zvláště křesťanství hlásalo lásku k bližnímu, soucit s trpícími, povinnosti pomoci slabším. Na těchto základech vznikaly charitativní postoje. V té době byl velký nárůst vad jako následek nekvalitní výživy, válek, snížené hygieny. Pomoc poskytovaly kláštery, špitály, chorobince.

Stádium humanitní péče: Zákonná péče o tělesně postižené začíná v roce 1601 v Anglii. Období humanismu a renesance znamenala i vyslovení požadavku na vzdělávání postižených. V této době vznikly pokrokové názory J.A Komenského, který vyslovil požadavek vzdělání pro všechny lidi bez rozdílu. Ke skutečnému rozvoji péče o postižené dochází až v 18 století, spolu s pokroky psychologie, filosofie a medicíny. Jsou zakládány první ústavy pro postižené.

Stádium rehabilitační a preventivní péče: V České republice jako první vznikl (1910) Domov pro zmrzačené v Liberci. Pražský lékař Rudolf Jedlička navrhl koncepci jako souhrn veškeré péče - léčebné, vzdělávací, pracovní, psychologické, právní, ekonomické, která pomohla k plné rehabilitaci a resocializaci OTP. Za 2. světové války pak přibylo válečných invalidů. Byly zřizovány další ústavy, rehabilitační oddělení nemocnic, střediska pro postižené. V uplynulých 40-ti letech v ČSSR byla postiženým poskytována vysoká úroveň sociálního zabezpečení, fungoval rozsáhlý systém speciálních škol, kam byly umístěovány děti i s nepatrným postižením. Těžce tělesně postižení byli umístěovány do velkokapacitních, izolovaných ústavů sociální péče. Většina zdravé populace se s OTP prakticky nesešla.

2.3.2. Kvalita života

Definice kvality života

Pro definici pojmu **kvalita života** je třeba uvést více hledisek, jelikož se jedná o pojem značně široký a jehož definice může mít více podob.

Definice, navržená WHO Quality of Life Group (1993), zní:

"Jde o individuální vnímání své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru - a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu... kvalita života není totožná s termíny "stav zdraví", "životní spokojenost", "psychický stav" nebo "pohoda". Jde spíše o pojem multidimenzionální."

Je tedy zřejmé, že výsledná kvalita života je mnohorozměrná, individuální a vztahuje se k prostředí, ve kterém jedinec žije.

"Z psychologického hlediska se zdůrazňuje, že každý jedinec má svůj jedinečný pohled na kvalitu svého života. Jeho pohled závisí mj. na minulých zkušenostech, aktuálním životním stylu, ale i ambicích a nadějích směrem do budoucnosti. Kvalita života v sobě zahrnuje řadu oblastí, má tedy více dimenzí. Každou z těchto oblastí můžeme posuzovat na základě objektivních a subjektivních indikátorů." (Mareš J., 2004, str. 217)

Pojem **kvalita života** lze tedy chápat ze dvou hledisek - jako kvalita života:

- objektivní - chápaná jako souhrn objektivních indikátorů kvality životních podmínek v dané zemi
- subjektivní - chápaná jako souhrn subjektivních indikátorů kvality jedincovy "cesty životem"

"Kvalitu života handicapovaných bezpochyby zvyšuje vyrovnávání příležitostí a rovnost šancí, ale nejenom to. Tato kvalita stoupá, když handicapovaní svůj handicap akceptují, vyrovnají se s ním a dokážou s ním žít spokojeně. Pak kvalita života může mít dokonce i vyšší úroveň, nežli je kvalita života mnoha intaktních jedinců." (Jesenský J., 2000, str.18)

Dle Jesenského se tedy jako alternativa ke zvýšení kvality života nabízí ochota OTP plně **přijmout svoji nezměnitelnou situaci**, a tímto způsobem kompenzovat svůj handicap ve smyslu psychologickém.

"Pojetí kvality života dané osoby závisí na jejím vlastní, systému hodnot".

(Křivohlavý J., 2001, str. 243)

Z uvedených slov J. Křivohlavého vyplývá, že kvalitu života **můžeme sami ovlivnit**, a to preferencí určitých hodnot, které pro nás mohou existovat nezávisle na vnějších podmínkách, které k životu máme. Každý člověk, ať už zdravý nebo postižený, má stejnou osobní zodpovědnost za to, aby prožil svůj život hodnotně.

Na kvalitu života lze tedy nahlížet z různých pohledů a v různých souvislostech. Pro kvalitu života je určující míra subjektivní spokojenosti, naplnění individuálních potřeb a možností, stejně tak jako dosažení osobních cílů. Ale v případě OTP je situace složitější o fakt, že OTP jsou více závislí ve svých potřebách na svém okolí, vnějším prostředí, kde se nacházejí. Kvalita života OTP je určena například mírou kompenzace tělesného handicapu, bezbariérovostí prostředí, nabídkou stejných možností jako pro zdravé. Kvalitu života osob s handicapem přímo zvyšuje **rovnost šancí a vyrovnání příležitostí** ze strany společnosti. Nejbližší okolí, ve kterém OTP žije, ale i celý systém státu, tedy může pomoci vytvořit takové podmínky, které by postiženým umožnily žít kvalitní život. A tak se celá naše společnost nepochybně podílí na kvalitě života postižených spoluobčanů.

Zdá se, že také naplněním našich přání, cílů, potřeb roste kvalita života jedince, že tak narůstá osobní spokojenost člověka a tím dochází současně k integraci jednotlivých složek jeho osobnosti, tedy k osobnímu růstu a zrání. Snad je také odpověď na otázku po kvalitním, spokojeném životě, určující pro naše konání, snahy, a možná že přímo souvisí s motivací člověka, s tím, kam ve svém životě směřuje - má tedy i svůj praktický dopad.

Diagnostika kvality života

K diagnostice úrovně kvality života slouží celá řada metod.

a) Z hlediska podoby existuje dělení metod na metody:

- kvantitativní: posuzovací škály, dotazníky aj.
- kvalitativní: rozhovor, kresba aj.
- metody smíšené

b) Dělení metod dle použitelnosti:

- generické metody: obecně použitelné
- specifické: používané v jednom konkrétním kontextu (např. kvalita života u epileptiků)

c) Dělení metod z hlediska úrovně zkoumání problému:

- metody globální: zajímají se o kvalitu života celé populace
- metody generické: studují kvalitu života u definovaných vzorků populace
- metody specifické: jsou určeny pro určitý typ onemocnění či vady
- metody zkoumající konkrétního jedince

d) Dělení dle použitelnosti metody:

- u jedinců zdravých
- u jedinců s určitým onemocněním

U jedinců s určitým onemocněním se nejčastěji používají metody nesoucí souhrnné označení **HRQoL** (Health-Related Quality of Life), tedy jde o kvalitu života podmíněnou zdravím, resp. se jedná o kvalitu života související s nemocí. Metody patří mezi postupy vztahující kvalitu života k různým aspektům zdraví či zdravotního stavu. Metody HRQoL vyjadřuje subjektivní, a přitom kvantifikovatelné měření v oblasti vnímání zdraví, chodu životních funkcí ve fyzické, sociální a emoční sféře. Tyto metody umožňují mimo jiné také zjišťovat a hodnotit potřebu sociálních intervencí u osob s chronickým onemocněním či postižením.

Posuzovatelem kvality života může být:

- sama osoba, jejíž kvalita života se zkoumá
- člen rodiny zkoumané osoby
- profesionál - lékař, sestra, psycholog, sociální pracovník

Každá ze zmíněných osob může hodnotit kvalitu života zkoumané osoby, avšak výsledky se mohou značně lišit, jelikož každý může ze svého pohledu kvalitu života určitého jedince vnímat jinak. Otázkou zůstává - čí výpověď je nejbližší skutečnosti?

Nejčastěji zjišťované oblasti kvality života jsou následující:

- oblast biologická, somatická (funkční schopnosti, bolest aj.)
- psychologická (kognitivní funkce, emocionální sféra aj.)
- sociální (společenská situace, vztahy aj.)
- materiální (finanční zabezpečení, bydlení aj.)

Určení zkoumaných oblastí, které podávají obraz o celkové kvalitě života, může být předem dáno odborníkem. Stejně tak je možné, aby oblasti hovořící o kvalitě života, stanovila osoba sama. V tomto případě, kdy kvalitu života chceme formulovat individuálně podle toho, jak si ji učí daný jedinec, se nejčastěji využívá **metody SEIQoL** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Systém individuálního hodnocení kvality života). Zde jsou základními daty výpovědi dané osoby, a pojetí kvality života osoby závisí tak na jejím vlastním systému hodnot, který je při měření plně respektován. Oblasti života, které jsou pro danou osobu podstatné, jsou touto osobou určovány, zvažovány a hodnoceny jako závažné a mohou se v průběhu života měnit. Mezi nejčastěji uváděnými podněty jsou: zdraví, rodina, práce, náboženství (víra), finance, vzdělání. Při tomto typu měření se může ukázat, že podněty, důležité např. pro člověka s určitým typem onemocnění, mohou být zcela jiné, než by se domníval člověk zdravý.

Jaro Křivohlavý uvádí příklady dalších metod, použitelných pro **měření kvality života osob s postižením**:

- APACHE II. (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System) - hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu.
- PSI (Performance Status Index), tzv. Karnofsky Index, který stanoví lékař a vyjadřuje jím svůj názor na celkový zdravotní stav např. onkologického pacienta k danému datu
- VAS (Visual Analogous Scale), vizuální analogová škála, jedná se o vidění kvality života pacienta spíše jako jeho celkového stavu, nežli souboru jeho zdravotních problémů
- MANSA (Manchester Short Assesment of Quality of Life), krátký způsob hodnocení kvality života, jde o širšího pojetí kvality života

Při měření úrovně kvality života je nutné brát v úvahu, že subjektivní hodnocení dotázané osoby se mění v čase. Hodnota má tedy svůj vývoj, jelikož mimo jiné kritické či zlomové události v životě člověka probíhá kontinuální osobnostní zrání jedince, mění se jeho pohledy na svět i sebe sama v průběhu času. Je proto vhodné využít metod diagnostikujících tyto změny, které mohou ovlivnit a zkreslit výsledky měření kvality života jedince.

2.3.3. Integrace handicapovaných do společnosti

„Největší překážkou integrace lidí se zdravotním postižením do většinové společnosti nejsou schody a obruby chodníků. Nejhorší zábrany jsou v našich myslích a jmenují se předsudky, netolerance, nepochopení.“ (Zuzana Jelenová)

Na kvalitu života OTP má zásadní vliv, jak jsou integrováni do okolí a společnosti, ve které žijí. **Integrace** (z latiny integer - nenarušený, úplný) znamená ucelení, sjednocení, spojení v celek. **Integrace osob s postižením do společnosti** je proces, který umožňuje plnohodnotný společný život handicapovaných i zdravých jedinců s respektováním jejich individuálních schopností a množností rozvoje. Zde se integrace dotýká otázek filozofických, etických, psychologických, pedagogických, biologických, zdravotnických, a také politických ekonomických, legislativních, což poskytuje postiženému šanci dosáhnout co nejširšího zapojení do normálního života, rozvoj potenciálu, který i přes své znevýhodnění má.

Snad ještě výstižnější než integrace je pojem **inkluze**, neboli začleňování, zařazování, event. akt umístění dovnitř, do skupiny společnosti. Myšlenka inkluze vychází z toho, že všichni lidé jsou si rovni a měli by být respektováni a ceněni, což je jedno ze základních lidských práv. Definice **sociálního začleňování** z roku 2004 uvádí, že jde o proces, který zajišťuje všem, kdo žijí v riziku sociálního vyloučení anebo jsou ze společnosti vyloučeni, získat příležitosti a zdroje potřebné k plné účasti na hospodářském, sociálním a kulturním životě a požívat životního standardu a blaha, jaké jsou obvyklé ve společnosti, v níž žijí. Integrace patří k základním fenoménům rozvoje osobnosti a utváření kvality života OTP.

Opakem integrace je **segregace** - jako akt, kterým společnost dává určité skupině lidí najevo, že jsou horší než jiní lidé, jde o vyčlenění ze společenských vztahů až k izolaci.

Různost má lidi spojovat, a nikoliv rozdělovat. Být integrován neznamená přizpůsobit se ostatním, ale skutečné začlenění do společnosti nastává tehdy, když jsou lidé s postižením přijímáni a vnímáni jako rovnocenní členové společnosti. Integrace pak poskytuje rovné příležitosti všem bez rozdílu. Integrace je současně možností pro OTP nenechat se vmanipulovat do role nemohoucího, bezmocného. **Hlavními prostředky** integrace jsou sociální rehabilitace, enkulturace, integrovaná speciální výchova a vzdělávání, psychologické působení a pracovní uplatnění s cílem nezávislého života postižených.

3. Ošetrovatelství u osob s tělesným postižením

Sestra se mnohdy stává **významnou oporou** pro pacienta, který se díky tělesnému postižení ocitá často v bezradné situaci. V té chvíli s ním sestra navazuje kontakt, a do ošetrovatelství takového klienta vkládá svou odbornou i osobní, lidskou stránku. Sestra by měla volit vhodný přístup, vycházející z holistického pojetí osobnosti a ze znalostí specifické problematiky pacientů s tělesným postižením.

Kromě obecných základních ošetrovatelských úkonů je u pacientů s tělesným postižením **úkolem sestry** také maximálně využít stávajících možností a schopností nemocného tak, aby některé úkony mohl zvládnout sám, aby si zachoval svoji stávající pohybovou schopnost a soběstačnost (nebo aby ji ještě zvýšil). Sestra posiluje vědomí pacienta, že není zcela závislý a odkázaný na pomoc druhých, podporuje jeho snahu dokázat něco nového. Pomoc při ošetrování nabízí často, ale taktně, se zájmem a porozuměním pro nemocného, aby nevytvořila komunikační bariéru, kdy by se nemocný obával o pomoc požádat nebo naopak - když by pomoc odmítal. Pokusí-li se nemocný zvládnout nějakou činnost sám, neměla by sestra opomenout pacienta pochválit, povzbudit, ocenit jeho snahu, eventuálně zlepšení.

Sestra se zaměřuje i na zvládání života s postižením tak, aby pacient dokázal žít s určitým omezením a dostatečně ho motivuje ke zlepšení stavu. Po zvládnutí prvotní silné emoční reakce na vznik získaného postižení je důležité, aby bylo co nejdříve započato s jakoukoliv aktivní činností (aktivizace cvičením, nácvik sebepečce, běžných denních úkonů). V další fázi pacient potřebuje vyslovit svoji bolest, analyzovat ji, přemýšlet o ní a také o všem komunikovat s okolím a s ošetrujícím personálem. Tehdy sestra umožní nemocnému vyjádřit obavy a úzkost, projevuje porozumění, naslouchá a zdůrazňuje nutnost spolupráce nemocného a jeho snahu zlepšit svoji situaci. V rozhovoru nemocný potřebuje vyslovit své city, strach z budoucnosti, obavy z reakce rodiny. Sestra má mít na paměti, že zvládnutí situace a její přijetí je velmi náročné, probíhá postupně, s výkyvy, kdy se po fázi psychického zlepšení zpravidla opakují stavy zoufalství a apatie.

3.1. Sestra a klient s tělesným handicapem

Sestra se při své praxi setkává s pacientem, majícím tělesný handicap, celkem často. V oblasti **tělesných postižení vrozených**, získaných již během narození, zde významně působí především pediatriká sestra, která mnohdy doprovází dítě s tělesným defektem až do dospělosti, setkává se s dítětem v poradnách či při speciální péči, současně úzce spolupracuje s rodiči a navazuje s dítětem mnohdy dlouholetý kontakt. V případech **získaných postižení** dochází u postiženého pacienta k postupné progresi chronického onemocnění, a někdy až k plné invalidizaci. V těchto případech se sestra s klientem setkává nejčastěji při opakovaných hospitalizacích a při pravidelných návštěvách poraden. Během tohoto kontaktu se sestra stává dlouhodobou a významnou oporou pacienta, navazuje s ním důvěrný vztah, stává se tím, na koho se klient často obrací o radu. Zde také může sestra mnohdy přispět odbornou edukací pacienta. Pokud je tělesné **postižení získané náhle**, například díky úrazu, sestra se pak podílí na péči o klienta ve všech fázích péče, které následují po nehodě:

Akutní fáze: ve zdravotnickém zařízení (intenzivní péče, spinální a polytraumatiké jednotky) - stabilizace vitálních funkcí, léčba poranění, v této fázi na základní ošetrovatelské péči mnohdy záleží další vývoj stavu klienta

Postakutní fáze: diagnostika a podpora zachovaných možností klienta, minimalizace následků traumatu (ucelená rehabilitace), ergoterapie - výběr kompenzačních pomůcek, psychoterapie a psychologická pomoc, dále je edukace a poradenství, prevence pravděpodobných komplikací

Chronická fáze: dlouhodobá rehabilitace v rehabilitačních ústavech i v domácím prostředí klienta, nácvik soběstačnosti, úprava domácího prostředí, resocializace a integrace do společnosti (ambulantně, home care, rehabilitační centra, svépomocné skupiny, OS)

Především po úrazech vyžadují klienti **multidisciplinární přístup**, proto jsou součástí ošetrovatelského týmu sestry - specialistky v oboru ARO, neurologie, traumatologie, rehabilitace, urologie, neurochirurgie, chirurgie, ortopedie, plastické chirurgie atd.

Významná je i **role sestry v integraci handicapovaných** do společnosti. V procesu integrace by se sestra měla:

- umět odhadnout maximální schopnosti klienta
- znát široké možnosti kompenzace handicapů
- dostatečně klienta edukovat
- vést klienta k nácviku soběstačnosti, nezávislosti
- pomoci překonávat bariéry
- povzbuzovat, ocenit každou snahu, podpořit aktivní přístup klienta k životu ve společnosti

3.2. Vybrané ošetřovatelské problémy paraplegiků

Paraplegie je úplné ochrnutí poloviny těla, obvykle obou dolních končetin, které může být provázeno ztrátou citlivosti v postižené oblasti. Vzniká především při úrazu a poranění míchy nebo u nádorů míchu stlačujících, a to v oblasti pod úrovní Th1. V ČR přibude ročně asi 220 osob s paraplegií. Jedná se převážně o mladé osoby, z 80% jde o muže.

Příznaky při úplném přerušení míchy jsou dány výškovou lokalizací: v místě přerušení vzniká chabá (periferní) a pod místem spastická (centrální) obrna. K tomu se přidávají poruchy cití pro všechny kvality v místě porušení a distálně odtud vznikají trofické poruchy, poruchy mikce, defekace, sexuálních funkcí. Stav pacienta - paraplegika závisí zejména na ošetřovatelské péči. Typické problémy paraplegiků a základní ošetřovatelské problémy jsou:

1) Poruchy střevního vyprazdňování

Porušení míchy vede k poruchám střevní peristaltiky. Klient **nemusí cítit potřebu** na stolici, může mít neustále potíže se samovolným odchodem stolice, což může vést k následným opruzeninám, dekubitům, vzestupným infekcím močového měchýře. Obtíže se mohou projevit úpornou **zácpou**, subileem až paralytickým ileem.

a) Spastické střevo: nejsou poškozené nervy mezi střevy a míchou, ale je poškozená inervace do mozku. Když se ampula naplní, je dán impuls k pohybu střev a k jejich vyprázdnění.

b) Ochablé střevo: je poškozená inervace mezi střevy a míchou a vyprazdňovací reflex je nevybavný. Naplněné střevo se nevyprázdní úplně. Pokud stolice zůstává ve střevě delší dobu, vznikne **obstipace** (zácpa).

Ošetřovatelství:

- Stravovací návyky: pestrá strava, dostatek vlákniny, ovoce, zeleniny, omezit tuky, cukr.
- Tekutiny: 2-3 litry vhodných tekutin.
- Úprava elektrolytové rovnováhy, kapací klyzmata.
- Farmakologická podpora vyprazdňování: čípky - laxativa, přírodní projímavé prostředky, změkčovačla stolice, preparáty stimulující střevní peristaltiku.
- Návčik vyprazdňování, masáž konečníku, event. manuální vybavení stolice.
- Důsledná hygiena a péče o kůži v oblasti kolem análního otvoru.
- Dostatek fyzické aktivity dle možností klienta.

2) Dysfunkce močového měchýře

Projevem každého míšního poranění jsou poruchy **vyprazdňování močového měchýře**. Časté jsou **infekce močového traktu a lithiáza**. V případě těchto poruch je cílem prevence a léčba uroinfekcí, dále dosažení úplné evakuace močového měchýře a kontinence moči. Neurogenní poruchy močení:

- **Automatický měchýř** (reflexní, spastický): při lézích nad centrem pro močení tj. nad těly obratlů Th12 a L1. Měchýř funguje bez možnosti vědomého ovlivnění aktu močení. Přerušovaná mikce, polakysurie, inkontinence, menší reziduum, výjimečně retence. Při správném dlouhodobém nácviku je možno docílit vyprazdňování v pravidelných intervalech.
- **Autonomní měchýř** (ochablý): léze v úrovni centra pro močení a pod ním. Chybí reflexní vyprazdňování. Měchýř je trvale ochablý, přepřlňuje se, nestahuje se, vzniká retence a obrovské reziduum. Vyprázdňování probíhá v pravidelných intervalech expresí, cévkováním.

Ošetřovatelství:

- Intermitentní katetrizace - vyprázdňování pomocí jednorázových katetrů každých 4-6 hodin. (permanentní katétr je nevhodný, zcela nevhodná je suprapubická epicystostomie).
- Výcvik reflexní aktivity, přeměna autonomního měchýře na automatický: Šetrným cévkováním, v pravidelných intervalech lze docílit automatického vyprazdňování jednoduchým reflexem z míchy pod poraněním.
- U nízkých poranění (autonomní vyprazdňování) nácvik využití břišního svalstva.
- Credého manévr - tlak ruky na krajinu moč. měchýře.
- Farmakologická podpora dle typu měchýře: parasymptolytika a spasmolytika (zvýšení jímací funkce měchýře), analogy vazopresinu (potlačení častých mikcí), cholinergika (zvyšují tlak uvnitř měchýře), α_1 -sympatolytika (uvolnění hladké svaloviny svěrače), myorelaxantia (uvolnění příčně pruhované svaloviny svěrače).
- Chirurgická řešení: aplikace botulinumtoxinu do stěny měchýře, augmentační cystoplastika s cílem zvětšení objemu měchýře.
- Reflexní léčba: elektrostimulace hypoaktivního detruzoru, blokáda pudendálního nervu.
- Tekutiny: 2-3 litry vhodných tekutin jako prevence infekce močových cest.
- Důsledná hygiena a péče o kůži v okolí ústí močové trubice.

3) Riziko vzniku dekubitů

Prevence dekubitů je základní ošetrovatelský úkol, rozhodující mnohdy i o přežití paraplegika. Dekubit **vzniká** na základě omezení prokrvení tkání z důvodu omezení hybnosti, zvýšení tlaku na tkáň, snížení citlivosti, z podvýživy, nedostatečné hygieny, v důsledku tření kůže atd. Místa vzniku jsou podmíněna anatomicky a jsou dána i nejčastěji zaujímanou polohou.

Ošetrovatelství:

- Snížení / eliminace tlaku na tkáň. Usilovat o maximální možnou pohybovou aktivitu klienta.
- Střídat pozice, klient sám nebo s dopomocí. Polohování na lůžku á 2 hod. Klient sedící na vozíku provádí pravidelně odlehčovací cvičení. Masáže.
- Správné lůžko: pevná, tvrdá matrace, která se přizpůsobí tvaru těla nebo antidekubitní matrace. Dokonale upravené lůžko - lůžkoviny bez záhybů.
- Používání pomůcek k prevenci dekubitů: polštáře, antidekubitní matrace, vzduchové pulsní matrace s kompresorem. Klient musí sedět na speciální podložce (sedací polštář).
- Při léčbě defektů je nutné jejich úplné odlehčení - eliminovat tlak na ránu.
- Pravidelná, dokonalá a šetrná hygienická péče, udržet kůži v suchu, prodyšné materiály. Dostatečný výživa a hydratace. Vyhnout se obezitě a podvýživě.
- Kontrola stavu kůže minimálně 2x denně. Pozor na drobné oděrky.

4) Poruchy sexuálních funkcí

Paraplegie vede k porušení sexuálních funkcí. U mužů jde o poruchy ejakulace, erekce a tvorby spermií. Lze využít poradenství a center asistované reprodukce. V případě těhotenství u ženy dohled lékaře musí být po celou dobu gravidity. Žena by měla родit v nemocničním zařízení, kde mají zkušenosti s porody paraplegiček.

5) Paraartikulární osifikace

Někdy se u paraplegie mohou ve svalech v okolí velkých kloubů (kyčlí a kolen) objevit osifikace (zvápenatěninny). Klouby ztrácejí schopnost pohybu, a klient má pak potíže při přemísťování na vozík nebo při oblékání.

6) Spasticita a chabé obrny

V případě **spasticity** se jedná o zvýšené napětí svalových vláken se svalovými záškuby, vyskytuje se zejména u vyšších lézí. Náhlé zvýšení spasticity mohou způsobit vnější nebo vnitřní podněty. U poškození dolních bederních a sakrálních segmentů dochází spíše k **obrnám chabým**, které jsou charakterizovány naopak snížením svalového napětí a výrazným úbytkem svalové hmoty.

3.3. Edukace klienta

Důležitým úkolem sestry, která je v kontaktu s osobami s tělesným handicapem, je dostatečně zvládnout účinnou edukaci klientů, kteří se (především po pórůrazových stavech) ocitají často v bezradné situaci, nemají potřebné informace o svých současných možnostech ani představy do budoucna. Sestra připravuje **edukační plán**, který zahrnuje cíle kognitivní, afektivní a psychomotorické. Vlastní plán je sestaven z odebrání anamnézy (zjištění současného stavu informovanosti klienta), dále sestra stanoví edukační diagnózu, cíle edukace, naplánuje organizaci edukace (tzn. zajistí vhodné prostředí pro edukaci, edukační materiál, pomůcky, určí cílovou skupinu, časovou dotaci, metody edukace, zajistí si sama dostatek informací), a učiní závěrečné zhodnocení (např. formou dotazníku, rozhovoru).

Působení sestry v oblasti edukace má rozsah značně široký. Sestra působí jako podporující činitel spíše než jako mentor. Musí znát zázemí a všechny základní podmínky, které pacient má. Při práci s OTP může sestra využít i metod **andragogiky**. Tento termín je v ČR zaveden od roku 1989 a znamená *vzdělávání dospělých*. Jedná se speciální výchovu a vzdělávání, kdy v dospělém věku jde spíše o procesy dotváření osobnosti, o jehož formách, obsahu i rozsahu rozhoduje dospělý člověk sám - tzn. že jde především o *sebevýchovu a seberealizaci*. Předmětem vzdělávání dospělých OTP je organizovaná, cílevědomá pomoc tomuto jedinci, týkající se zvládnutí problémů pomocí učení či uspokojení potřeb po poznání a zvládnutí důsledků poruch a disaptibilit. Vzdělávání patří k **vyšším potřebám člověka** a stává se součástí života dospělých jedinců s handicapem. Jde v podstatě o nabídku, kterou dospělý využívá dle svých potřeb a kde se předpokládá aktivní participace postiženého. Sestra spíše doprovází, než by se snažila řídit život pacienta. V případě **reedukace** je cílem stejný (nebo přibližně stejný) výkon poškozené schopnosti, jaký v dané oblasti podává zdravý člověk.

Příklady technik edukačního působení:

Technika mluveného slova a komunikace: podstatná část je vysvětlování, má široké uplatnění.

Technika názornosti: zobrazování a předvádění předmětů, situací, napomáhá vytváření pojmů.

Techniky pohybového rozvoje a orientace: vypracování dovedností a návyků různých pohybů.

Techniky působení uměleckých prostředků: arteterapie, muzikoterapie, biblioterapie aj.

Techniky působení pracovními činnostmi: vede k rozvoji poškozených i nepoškozených funkcí postiženého, uvolňují tenze a podporují sebevědomí.

Techniky rekreace a rekondice: účelem je regenerace sil, fyzického a psychického uvolnění.

A dále *techniky povzbuzování, relaxace, hry, aplikace humoru, soutěživosti, represe* (potlačování nežádoucích projevů).

3.4. Komunikace sestry s pacientem

Komunikace je jednou za **základních potřeb** člověka, bez komunikace s okolím lze jen těžko žít. Zvláště pak pro OTP je komunikace důležitá, a její úroveň se odráží přímo v kvalitě života jedince. U osob se tělesným postižením může docházet k poruchám řeči, ke snížení řečové aktivity, která je způsobena motorickými poruchami, poruchami kognitivních (event. senzorických) funkcí, ale často i vnitřními psychickými zábrany pacienta, které vznikají v rámci tělesného handicapu, který někdy brání vytvoření účelné komunikativní sítě. Narušená, nedostatečná komunikace může pro klienta znamenat nedostatek informací, sociální izolaci, může způsobovat pocity beznaděje, zoufalství, osamocení. Zde velkou roli sehrává sestra, která by měla dobře ovládat účinné techniky komunikace s pacientem.

Verbální komunikace v ošetrovatelství: probíhá prostřednictvím slov. Sestra by měla vybírat vhodná slova, která by měla být srozumitelná, jasná tak, aby jim pacient rozuměl. Měla by hovořit zřetelně, pomalu, a ve vhodný čas, aby byl pacient schopen v danou chvíli informaci vyslechnout. Úroveň sdělení je nutné přizpůsobit intelektu, myšlení a emocím pacienta. Sestra má také pacientovi poskytnout dostatek času k rozmyšlení a k jeho reakcím na sdělenou informaci. Slova také doprovází hlasová intonace, která umožní vyjadřovat různé emoce. Usnadnit komunikaci pacientovi lze vřelým přístupem, podporou v jeho problémech. Nezbytným předpokladem ze strany sestry je dostatečné naslouchání, empatie, otevřenost, trpělivost, dále projevy porozumění a zájmu o pacienta. Závěrem pak sestra pomocí zpětné vazby zhodnotí, jak klient předávaným informacím porozuměl.

Neverbální komunikace v ošetrovatelství: Neverbální komunikace zprostředkuje pocity člověka lépe než slova. Může buď potvrzovat verbální projev a nebo je s ním v rozporu. Neverbální projevy sestry jsou často pod pátravým pohledem pacientů, proto je nutné, aby si sestra uvědomovala svoje chování. Taktéž pozorování a interpretace pacientových neverbálních projevů by měly patřit k základním schopnostem sestry. Hlavní nonverbální projevy jsou: chůze a držení těla, kontakt očí, výraz tváře, mimika, gestikulace, doteky.

Základním předpokladem dobré komunikace je **vzájemná důvěra** mezi sestrou a pacientem. Komunikace je vždy dvousměrný proces, na kterém se podílejí obě zúčastněné strany. Preferován je **symetrický vztah**, kdy je pacient vnímán jako rovnocenný partner, který se aktivně a s osobní odpovědností spolupodílí na zdravotnické péči i na vztahu vůči zdravotníkům.

Základní užívanou metodou komunikace je **rozhovor**: jde o záměrný a organizovaný dialog, kdy by sestra měla ovládat techniku kladení otázek i naslouchání. Má probíhat ve vhodném prostředí, ve vhodné době, bez vyrušování. Otázky je nutno formulovat stručně, přehledně, Získané informace by sestra měla interpretovat bez osobního pohledu. **Pomáhající (podpůrný) rozhovor** má charakter přátelského rozhovoru, kdy cílem je pomoc pacientovi. V takovémto rozhovoru jsou aktivní obě strany (zdravotník, pacient). Má probíhat na úrovni partnerské spolupráce jako dialog, sdílení v ovzduší tolerance.

Při komunikaci sestra zároveň vyjadřuje určitou míru úcty, vážnosti, uznání vůči pacientovi. **Evalvace** je posilování, zvyšování tohoto uznání a lze ho vyjádřit jako zvyšování hodnoty, sebevědomí. Patří sem projevy úcty, respektu k druhému, dále podpora, pochvala, ohleduplnost, povzbuzení. Sestra by se měla naopak vyvarovat **devalvujícího chování** - snižování hodnoty pacienta, neúcty, urážení, podceňování, nedůvěry, arogance. Také by měla ovládat asertivní chování, konstruktivní řešení konfliktů, měla by znát vhodné přístupy k pacientům s pasivním agresivním či manipulativním chováním.

V **komunikaci s tělesně postiženým** pacientem by se měla dokázat **empaticky** vžít do situace postiženého, **tolerovat** jeho odlišnosti a specifické potřeby, a **respektovat** jeho lidskou důstojnost v každé situaci. U tělesných postižení je výrazná závislost na technických pomůckách a zvýšená citlivost na nevhodné podmínky vnějšího prostředí, proto se sestra snaží vytvořit vhodné podmínky pro obtížný pohyb pacienta, ať již s berlí nebo na vozíku. Sestra ověří, zda pacientovi nebrání nějaké bariéry v relativně samostatnému pohybu a event. je odstraní a dbá, aby pacient měl ve svém dosahu nezbytné kompenzační pomůcky. Tím zvýší jeho jistotu. Při nezbytné **manipulaci** s OTP (uložení na vyšetřovací lůžko, rentgen aj.) mu sestra vysvětlí, co konkrétně potřebuje, a požádá jej, aby říkal, jak má postupovat. Většina pacientů přesně popíše způsob manipulace. Sestra, pokud je třeba vykonat zdravotnický úkon (odběr krve, aplikace injekce) a je to vhodné, může si sám pacient zvolit místo vpichu či jiného zákroku. Pacient obvyklé ví, které místo je nejvhodnější. Také se maximálně snaží, aby pacient s pohybovým postižením nebyl trvale upoután na lůžko, pokud to není nutné.

Tělesné postižení také nelze zaměňovat za mentální - sestra předpokládá normální inteligenci pacienta. Při komunikaci hovoří zásadně s pacientem a nikoliv s jeho případným průvodcem a dodržuje běžné konvence. Nad vozíčkářem sestra nestojí, spíše si k němu sedne. Zeptá se, co vozíčkář potřebuje. Nevytýká mu věci, za které nemůže (např. že vozíkem nanesl bláto).

4. Handicapovaný jako jedinec se speciálními potřebami

Každý člověk má určité potřeby, bez jejichž naplnění by nemohl žít, nemohl by plně realizovat svou osobnost. Naše potřeby, respektive jejich naplnění, také úzce souvisí s kvalitou našeho života. Člověk, jehož potřeby jsou z velké části naplněny, snad může svůj život pokládat za kvalitní, spokojený, hodnotný. Naopak pokud nejsou potřeby naplněny, dochází ke vzniku tzv. **motivačního napětí** - naše nenaplněné potřeby jsou motivující silou, která do značné míry určuje směr našeho konání a úsilí, stávají se příčinou a podnětem lidského chování. Potřeby jednotlivců jsou individuální, mohou se i výrazně se lišit v závislosti na konkrétní osobnosti člověka, na jeho onemocnění či postižení, na prostředí, sociálně-kulturním rámci a mezilidských vztazích, ve kterých jedince žije.

V případě postižených se pak vyskytují i určité potřeby, které jsou oproti zdravým **více zdůrazněny**, na které je třeba se více zaměřit, pokud chceme být s postiženými v kontaktu a účinně jim pomáhat. Snížené schopnosti vytvářejí speciální potřeby a nemoc, úraz, který vznikne v průběhu života, **narušuje celý dosavadní systém** a rovnováhu potřeb nemocného člověka. Mění se tak priority potřeb, některé dříve významné ustupují do pozadí a jiné vyvstávají jako důležité, nezbytné. Se změnou potřeb se může měnit i celá hodnotová orientace osobnosti, jeho nazírání na svět a sebe sama. V případě vrozeného tělesné postižení jedinec již má své specifické potřeby od narození, sžívá se s nimi velmi záhy, ale může negativně vnímat tuto odlišnost svých potřeb od potřeb zdravých vrstevníků, obzvláště v dětství.

4.1. Maslowova hierarchie potřeb

Co si lze představit pod pojmem "**potřeba**"? Obecná definice je, že **potřeba je projev nedostatku nebo nadbytku**. Je to něco, co je potřebné, užitečné, nevyhnutelné, chtěné. Jednotlivé potřeby člověka nelze od sebe oddělovat, je nutné, aby byly ve vzájemné interakci a rovnováze.

Poznatky o potřebách lidí jsou také **základem k poskytování ošetrovatelské péče** - kvalitní péče vychází přímo ze správného určení potřeb pacienta sestrou. Na základě definice potřeb je plánovány ošetrovatelské intervence, proto jejich rozpoznání má **klíčový význam pro kvalitní péči o handicapovaného pacienta**.

Otázkou potřeb - jejich definováním a tříděním se v minulosti zabývalo již několik teoretiků (Henry A. Murray, E.R. Hilgard, Richard Kalish, Halbert Dunn, Jourard aj.). Pro základní orientaci v potřebách člověka a jejich významu pro ošetrovatelskou praxi se jeví jako nejvhodnější hierarchie potřeb dle Maslowa. **Abraham H. Maslow** (1908-1970) byl americký psycholog a představitel humanistické psychologie. Věnoval se studiu lidské motivace ve vztahu k nižším a vyšším potřebám a seberealizaci lidské bytosti. Vyvinul **teorii lidských potřeb** - hierarchicky organizovaný systém potřeb, potřeby hodnotí podle významu pro přežití. Lidé usilují po celý život zabezpečit svoje potřeby na všech úrovních. Až při seberealizaci si jedinec uvědomí svůj plný potenciál, je to produkt osobnostní zralosti. Maslow sestavil sedmi-stupňovou hierarchii potřeb, která má vzestupnou tendenci:

1. **potřeby fyziologické** (pohyb, čistota, výživa, vyprazdňování, spánek, kyslík, sexualita)
2. **potřeba jistoty a bezpečí** (touha po důvěře, spolehlivosti, stabilitě)
3. **potřeba sounáležitosti a lásky** (potřeba milovat a být milován, sounáležitost, náklonnost)
4. **potřeba uznání a sebeúcty** (potřeba uznání, souhlasu, autonomie)
5. **potřeby kognitivní** (potřeba poznávat, rozumět, vědět)
6. **potřeby estetické** (potřeby symetrie, krásy)
7. **potřeba seberealizace** (realizace vlastního potenciálu)

Obecně by se dalo říci, že **jsou-li potřeby dostatečně naplněny**, zvyšuje se kvalita života, je tak umožněn osobnostní růst až úplná **realizace osobnosti**. Nejsou-li však potřeby v dostatečné míře satureovány, často může člověk svůj život prožívat jako marný, beznadějný, bezsmyslný. V určitých případech však ale může nedostatečné naplnění vyšších potřeb vést k pozitivní motivaci, k hledání vhodných způsobů adaptace na situaci a v neposlední řadě k objevení dalších vnitřních zdrojů člověka a jeho skryté životní síly.

4.2. Bariéry určující speciální potřeby osob s tělesným postižením

Maslowova hierarchie potřeb tedy dává obecný rámec pro orientaci v potřebách lidí. U OTP však mohou nabývat na významu určité potřeby, které jsou jinak běžně naplňovány u zdravých lidí. Co je tedy typické pro potřeby tělesně handicapovaných? Pokud budeme pozorně sledovat postiženého člověka v různých situacích, uvědomíme si, že se střetává v denním životě s velkým počtem **bariér**. Tyto překážky podmiňují vznik specifických potřeb. Lze je rozdělit do následujících skupin, ze kterých lze odvodit, která z potřeb bývá u postižených často nenaplněna:

Bariéry týkající se tělesné stránky: Tyto bariéry vycházejí ze snížení až chybění svalové síly a cití, ztuhlosti kloubů, bolesti při pohybu, chybění části těla, z obtížného udržení rovnováhy při chůzi, stoje. Z těchto důvodů vzniká například neschopnost připravit si a nakrátet jídlo, najíst se a napít se, nemožnost samostatně se obléknout, zajistit základní chod domácnosti, provést osobní hygienu a vyprazdňování, nemožnost zaujmout žádanou polohu těla (postavit se, sednout si) atd.

Potřeby: V těchto případech často zůstávají nenaplněny potřeby základní, biologické (potřeba výživy, čistoty, vyprazdňování), zvláště pak potřeba pohybu. Často je objevuje intimní otázka potřeby sexuální.

Bariéry týkající se psychické stránky: Tato kategorie představuje vnitřní pocity sociální izolace, odcizení a osamocení postiženého, pocity nepřijetí od okolí, celkové trvalé negativní emocionální ladění postiženého (hněv, agrese, deprese, apatie, smutek), vzniká jeho neochota ke spolupráci s okolím. Z těchto důvodů vzniká například sociální izolace OTP, nedostatečná informovanost a tím i nevyužití všech dostupných možností pro kvalitní život. Zmíněné psychické postoje mohou přinášet ztrátu zaměstnání a sociálních kontaktů.

Potřeby: V těchto případech často zůstává nenaplněna potřeba sounáležitosti, potřeba někde patřit, být členem určité komunity, společenství. Není-li postižený schopen díky negativně laděné mysli vnímat estetické podněty z okolí nebo například nepřijme-li svůj sebeobraz, zůstává nenaplněná potřeba estetiky, krásy. Nedostatek informací nebo nezájem pak brání naplnění potřeby kognitivní, potřeby poznávání, učení se.

Obě kategorie, bariéry tělesné i psychické, rovněž zahrnují riziko vzniku deficitu potřeby jistoty a bezpečí, mohou přinášet pocit ohrožení dokonce na životě, nebo prožívání nebezpečí, úzkosti a strachu současně s trvalou touhou po bezpečí a stabilitě okolí.

Bariéry ze strany společnosti, veřejnosti: Může se jednat o bariéry plynoucí z neochoty veřejnosti přistoupit k postiženému, pomoci mu nebo s ním komunikovat - vznikají komunikační bariéry. Setkat se můžeme s neznalostí a nedostatkem informací veřejnosti o potřebách a vhodných přístupech k handicapovaným. Postiženému se někdy nedostává od okolí ocenění, uznání jeho kvalit i uznání jeho důstojnosti a osobnosti jako rovnocenného člena společnosti. Lze se setkat s přístupem devalvujícím postiženého člověka, ale i naopak s nabídkou přespřílišné pomoci, která mnohdy ukazuje na nepatřičný soucit s postiženým. Laická veřejnost možná jedná s tělesně postiženým tak, jako by byl mentálně handicapován.

Potřeby: Za těchto okolností může postižený strádat především nenaplněním potřeby lidské důstojnosti a respektu od druhých, nedostatkem uznání jeho společenského statutu a osobní hodnoty.

Bariéry okolního prostředí:

- Bariéry, které tvoří naše přirozené *životní prostředí*: přírodní klimatické podmínky (bláto, sníh), terén (hornatý terén)
- *Urbanizace měst*: městské zástavby, kdy se mnohdy (hlavně v minulosti) nehledělo na bezbariérové přístupy, nerespektování podmínek splnění bezbariérovosti při stavbě budov, chodníků a dalších veřejných prostor.

Tyto bariéry značně omezují možnosti postiženého dopravit se do míst, která by OTP chtěla (potřeboval) navštívit, zmenšují se jeho možnosti pohybovat se ve společnosti, trávit vhodně volný čas a relaxovat podle svého přání. Omezují se tím i možnosti podnětů a informací, např. je-li ztížený přístup do veřejné knihovny. V této souvislosti se ve výjimečných případech postiženému mohou stát nedostupná základní zařízení a instituce (zdravotnická zařízení, úřady, vlakové a autobusové zastávky, nákupní střediska).

Potřeby: Pokud nejsou tyto bariéry kompenzovány či odstraněny, postižený nemá naplněnou potřebu kognitivní (má-li díky nemožnosti opustit svůj byt ztížený přístup k informacím), dále potřebu integrace do společnosti a sounáležitosti s lidmi, a také potřebu estetickou (chybí-li mu možnost dostat se do přírody, na výstavu).

4.3. Potřeba autonomie u handicapovaných

Jako výrazná a typická potřeba OTP se jeví **potřeba autonomie, nezávislosti na okolí**. Tato potřeba vyplývá z tělesného znevýhodnění, které omezuje jedince v jeho běžných denních aktivitách a odkazuje ho na pomoc druhých, ať už se jedná o rodinné příslušníky, profesně pečující nebo o laickou veřejnost. Potřeba autonomie, nezávislosti souvisí s mírou soběstačnosti, kterou OTP ve větší či menší míře má. **Soběstačností** rozumíme míru samostatnosti, popř. participace člověka při vykonávání denních aktivit. Soběstačnost je dána:

- schopností **lokomoce**, která osvobozuje z vazby na prostor nebo závislost na jiných lidech
- schopnost samostatné **sebeobsluhy**

Porucha soběstačnosti a sebepěče v ošetrovatelském pojetí znamená sníženou schopnost vykonávat základní životní aktivity v oblasti výživy, hygieny, oblékání, vyprazdňování. Soběstačnost je měřitelná hodnota, existují **testy k vyhodnocení míry soběstačnosti**. Pro oblast ošetrovatelství lze vhodně využít:

- Barthelův test základních denních činností ADL (Activity Daily Living) (Příloha č.5)
- Klasifikaci funkčních úrovní sebepěče podle M. Gordonové

Člověk závislý na cizí pomoci může prožívat pocity **bezmocnosti a beznaděje**, neschopnosti zvládnout situaci, také stavy sníženého sebevědomí, stejně jako **úzkost a strach**, nejistotu až pocit ohrožení. Klient s handicapem často jen s obtížemi přijímá svou závislost na okolí - zde je nutná podpora ze strany sestry či psychologická intervence, ale také zajištění **dostatku informací** ohledně možných zdrojů pomoci. Čím je soběstačnost menší, tím více úměrně vzrůstá omezení člověka. Jedinou cestou je **kompensace** částečné / úplné nesoběstačnosti, nabídka spolupráce a možností k vyrovnání handicapu ze strany společnosti. Touto problematikou se zabývá také celosvětové hnutí občanů se zdravotním postižením **Nezávislý život** (Independent Living), vyžadující pro postižené nezávislost na pomoci rodiny a možnost samostatného života v běžném prostředí, za podmínek odstranění bariér, zajištění technických pomůcek, legislativy, přístupu k informacím a změnou přístupu veřejnosti. Být svobodnou bytostí znamená mít možnost volby, samostatně se rozhodovat, usilovat o to, aby člověk s postižením nebyl pouze případem, o kterém rozhoduje někdo jiný. Nezávislý člověk přebírá kontrolu nad svým životem.

Avšak, pozitivem by mohlo být, že **závislost na cizí pomoci** přivádí člověka k partnerství, k interakci s okolím, což může nakonec vést k prohloubení důvěry a zvýšení spolupráce s osobami zdravými, stejně tak může být pomoc postiženým přínosem a zkušeností pro osobnost profesionálů i veřejnosti.

5. Možnosti kompenzace tělesného handicapu

Kompenzace tělesného handicapu je základním předpokladem ke zvýšení kvality života OTP. Umožňuje překonání, vyrovnání určitého nedostatku, znevýhodnění. Hlavním prostředkem tohoto působení je **ucelená rehabilitace** zahrnující v sobě jednotlivé složky, které ve svém celkovém působení významně ovlivňují život OTP - v ideálním případě mu umožní plné začlenění do společnosti, dosažení optimální kvality života a vyrovnání příležitostí OTP s osobami nepostiženými (což je cíl stanovený Deklarací OSN z r 1993).

5.1. Rehabilitace

Pojem rehabilitace (z latinského *habilis* = schopný, *re* = znovuopakování) byl zaveden v 19. století a znamenal původně léčebné postupy vedoucí k obnovení různých schopností. Pojem tedy představuje procesy znovu uschopňování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka. **Rehabilitace** dle definice WHO (z roku 1969) znamená včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků. Současně je rehabilitace neméně významným prostředkem prevence defektivy, handicapů, invalidity a jejich důsledků. Předmětem rehabilitace je celý člověk a také jeho vztahy k prostředí. Jde tedy o **společenský proces**, který se dotýká téměř všech aspektů společenského života.

Z definice WHO vyplývá rozdělení rehabilitace do 4 základních úseků. **Ucelená (komprehenzivní) rehabilitace** pak zahrnuje propojení jednotlivých složek vzájemně.

Léčebná rehabilitace: realizuje se v rámci zdravotnictví (v roce 2001 schválilo MZ koncepci oboru Rehabilitační a fyzikální lékařství). Zajišťují ji zdravotníci svými prostředky ve zdravotnických zařízeních. *Terapeutickými prostředky* léčebné RHB jsou: léčebná tělesná výchova, nácvik denních činností - ergoterapie (činnosti vztahující se k základním fyziologickým funkcím nebo sociální aktivity běžného denního života), fyzikální terapie, lázeňská léčba včetně balneoterapie, indikace a aplikace technických pomůcek, poradenská činnost dle povahy problému, vytváření motivace u OTP k aktivnímu životu a účasti na RHB, aplikace léků.

Sociální rehabilitace: každý jedinec má již od narození sociální vazby, které si udržuje během nemoci a do společnosti se opět vrací, pokud k tomu utvoříme předpoklady.

„Sociální rehabilitace je proces, při němž OZP dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace.“

(Votava J., 2003, str. 70)

Na této péči se podílí sociální pracovník, který vyřizuje záležitosti přiznání osobních dávek, zajištění bytových podmínek, také je třeba zajistit podklady pro posudkové lékaře k přiznání ID nebo výhod pro postižené. V rámci sociální rehabilitace probíhají rekondice, nácviky OTP v dovednostech, které umožní OTP návrat do jeho domova a samostatnou existenci v přirozených podmínkách. Prostředkem sociální rehabilitace je i dobrá, promyšlená legislativa (např. umožňující bezplatnou veřejnou dopravu, usnadnění upraveného řízení osobního auta). Příklady programů sociální rehabilitace u OTP: Program akceptace vady, asertivity a prevence handicapů, vyladění partnerských vztahů a rodinného života, program resocializace, nezávislosti a rozvoje občanské aktivity, rozvíjení pohybových dovedností a návyků, sebeobslužných činností, doplňující programy (kompenzační psaní rukou / psaním strojem, řízení vozidel, rozvinuté pěstování různých druhů koníčků, práce s počítačem).

Pedagogická rehabilitace: jedná se o oblast pedagogicko-výchovné rehabilitace, kterou provádějí speciální pedagogové. Pedagogická rehabilitace umožňuje OTP dosáhnout co nejvyššího stupně vzdělání a optimální kvalifikace, a tím je podporována jejich samostatnost. Speciální pedagogové mohou doporučit, jaký typ vzdělání je pro OTP nejvhodnější. U dětí a mládeže bývá též i složkou vyučování ergoterapeutická činnost, jako školou organizované zájmové činnosti (výtvarné, pracovní programy). Tyto činnosti probíhají v rodině, v rámci vyučování a organizovaného volného času.

Pracovní rehabilitace: je *Zákonem o zaměstnanosti 1/1991 Sb.* definována jako soustavná péče, poskytovaná občanům se zdravotním postižením, směřující k tomu, aby mohli vykonávat dosavadní nebo jiné vhodné zaměstnání. Zajišťuje tedy přípravu na pracovní uplatnění a vlastní zařazení do pracovního procesu, stejně tak rekvalifikační proces zaměřený na jiný, nově vyhovující způsob zaměstnání. Svoji náplní navazuje především na ergoterapeuty, kteří provádějí předpracovní hodnocení jako zjištění předpokladů pro pracovní uplatnění a následně předpracovní rehabilitaci - tj. nácvik dovedností které bude klient potřebovat v konkrétním pracovním začlenění. Sociální pracovnice pak jedná s úřady práce a samotným zaměstnavatelem při výběru místa a vlastním začlenění.

5.2. Technika a kompenzační pomůcky

Využití moderní techniky v rehabilitaci je široká, rychle se rozvíjející oblast. Moderní technologie zásadním způsobem zlepšují kvalitu života postižených, snižují celkové náklady na péči o tyto občany a především poskytují možnost jejich integrace do společnosti a zvyšují pro ně nabídku šancí stejně jako zdravým. Technika a kompenzační pomůcky se pro osoby s tělesným handicapem stávají často nutností, umožňující překonání bariér daných konkrétním postižením. Tyto pomůcky klient někdy používá během všech svých každodenních aktivit, umožňují mu přemísťování, přístup k informacím, za zábavou a do zaměstnání.

Protetika je medicínsko-technický obor, který zahrnuje výrobu končetinových protéz, podpurných dlah a aparátů (ortézy), kosmetických náhrad ztracených částí těla (epitézy), ortopedické obuvi (kalceotika), výrobu pomůcek pro denní činnosti (adjuvatika). K protetickým přistupují i další pomůcky - komunikační prostředky, počítače a jiné přístroje. Dle sazebníku VZP je zavedeno označení **prostředky zdravotnické techniky**. Obor **rehabilitační inženýrství** se zabývá řešením individuálních problémů klienta technickými prostředky. Kompenzační pomůcky lze zapůjčit na určitou dobu ve specializovaných organizacích, ale častěji je klient získává do osobního užívání. Pomůcku obvykle předepisuje odborný lékař (ortoped, neurolog, rehabilitační lékař). **Hrazení pomůcek pojišťovny** se řídí dle číselníku VZP, obvykle pojišťovna hradí určitou pomůcku v základním provedení. Pokud cena převyšuje danou částku, rozdíl si hradí pacient, stejně jako některé doplňky. Pomůcky dražší (cca 2.000 Kč a výše) musí ještě schválit revizní lékař. Vhodný výběr pomůcky a její vyzkoušení obvykle zprostředkuje rehabilitační pracovník, stejně jako provádí zácvik v používání. Příklady **kompenzace disability** klienta při určité konkrétní činnosti:

- kompenzace celkového snížení síly a bránící nebezpečí pádu (madla, sedačka od vany)
- kompenzace omezeného rozsahu pohybu HK (navlékání punčoch, nástavec na WC)
- kompenzace malé síly stisku zvětšením páky (u vodovodního kohoutku)
- pomůcky pro chůzi: zajišťují větší stabilitu, šetří klouby DK a při jejich ochrnutí přenášejí aktivitu na končetiny horní

Pomůcky používané u OTP

Vozíky: *Základní mechanický typ* je vyhovující 90% osobám, pro něž je chůze nemožná nebo omezená. Vozík je vybaven brzdami, hnacím kruhem a držadly pro doprovázející osobu, která tak může vozík ovládat. Postranní opěrky a opěrky chodidel jsou odnímatelné. *Odlíšné typy* mají *velká kola vpředu* a jsou určeny pro klienty s oslabeným trupovým svalstvem (vozík

snáze manévruje v bytě a přejíždí prahy). Vozík s *pákovým poháněním* je pro osoby, které mají dostatečnou sílu, ale horší úchop a koordinaci pohybů. *Vozíky elektrické* jsou určeny pro osoby, které nedokáží pohánět vozík vlastní silou. Vozíky jsou malé interiérové nebo vozíky exteriérové, které jsou vybaveny pro provoz na silnici a mají dojezd 40km i více. Ovládání je obvykle vypínačem a pákou, Ovládá se rukou po pravé nebo levé straně, event. bradou a jiným alternativami *Vozíky s benzinovým motorem* jako alternativa motocyklů - obvykle trojkolky, čtyřkolky, mohou být určeny pro jízdu terénem.

Pomůcky pro chůzi umožňují částečné nebo plné odlehčení jedné DK. Jedná se o hole a berle (vycházková hůl, francouzské hole, podpažní berle), vícebodová opěrka (kozička), chodítka (čtyřkolová, chodítka podpažní).

K **překonávání bariér** jsou nutná transportní a zvedací zařízení používané při přemísťování, schodolezy, nájezdové rampy a lyžiny, výtahy, schodišťové zvedací plošiny, přenosné rampy, provádějí se různé architektonické úpravy.

Osobní automobily s uzpůsobeným řízením a individuálními úpravami, umožní návštěvy vzdělávacích, kulturních, zdravotnických zařízení, dopravu do zaměstnání, na úřady, na nákupy, za přáteli. K přesunům do automobilu se někdy používá speciální zařízení, např. zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu.

Jako pomůcky **pro hygienu** se využívají sedačky do vany, nástavce na WC, madla, zvedáky používané do vany, koupací lůžka. K **prevenci dekubitů** slouží antidekubitní matrace do lůžka, antidekubitní sedačka.

Počítače, mobilní telefony umožňují získání informací, nákupy, zajištění pomoci, plateb, sociálních dávek a bankovních služeb. Emailová pošta je významným prostředkem komunikace. Počítač může být významnou cestou ke vzdělávání či se stává prostředkem jejich pracovního uplatnění (programátoři, správci sítí, redaktoři, právníci, recenzenti aj.). Také slouží pro krizové situace, kdy se postižený potřebuje s někým poradit, nebo se někomu svěřit, a to formou elektronické linky důvěry a vzájemných diskuzí. Na počítačích lze provádět speciální úpravy, jako ovládání bradou a ústní tyčinkou, použití alternativní klávesnice s velkými klávesami, a jiné ovládání, které nevyžaduje úchop a jemnou motoriku.

S používáním technických pomůcek jsou spojena i **určitá rizika**: hrozí nebezpečí dehumanizace, může dojít k nadměrnému spoléhání na všemocnost techniky a zanedbávání rozvoje vlastních potencií a schopností. U nadměrného používání počítačů je riziko závislosti a také je třeba zdůraznit, že *přímý lidský kontakt je nenahraditelný* a nezbytný pro vyvážené formování osobnosti.

5.3. Osobní asistence

Osobní asistence je druh komplexní péče o OTP, která je specifická tím, že **klient si sám určuje**, jakou péči a v jakém rozsahu využije. Bez služeb osobní asistence by klient v mnoha případech musel trvale žít v zařízení, kde by o něj bylo pečováno. Osobní asistence představuje ideální způsob kompenzace postižení, který umožňuje člověku i s velmi těžkým postižením žít doma ve vlastní domácnosti životem, který se co nejvíce blíží běžnému standardu. Osobní asistent je klientovi rovnocenným **partnerem**, protože jejich vzájemný vztah je velmi osobní a zasahuje do intimní oblasti života klienta.

Klientem osobní asistence může být v podstatě každý občan s tělesným postižením, který nezbytně potřebuje ke svému životu pomoc druhé osoby. Klient musí být schopen organizovat a řídit služby a práci asistentů a zároveň jejich práci kontrolovat. Svého asistenta by si ideálně měl klient vybírat sám, podle svého uvážení. Nevhodným klientem osobní asistence je člověk, který by chtěl pomoc pouze **pasivně** přijímat bez jakékoli vlastní snahy o dosažení maximální soběstačnosti a samostatnosti.

Jelikož se jedná o psychicky a často i fyzicky náročnou práci, předpokládá se, že **osobní asistent** má dobrý zdravotní stav, dobrou tělesnou kondici a patřičnou sílu nutnou k vykonání pomoci u daného klienta. Dále by měl mít předpoklady psychické - kladný postoj ke klientovi i správnou motivaci k této službě, osobnostní vyzrálou. Z charakterových vlastností je důležitá schopnost empatie, vlídnost, ochota, zodpovědnost, trpělivost, smysl pro humor, schopnost učit se, spolehlivost. K práci osobního asistenta není potřebná žádná kvalifikace, ovšem doporučuje se absolvovat přípravné kurzy.

Osobní asistent pomáhá OTP naplňovat základní životní potřeby. Z typických úkonů, které asistent provádí, se jedná o: osobní hygienu, polohování, oblékání, cvičení, jednoduché ošetrovatelské úkony, doprovod do zdravotnického zařízení, účast při jednáních, styku s lidmi a zařizování na úřadech. Pomáhá při jízdě s vozíkem, při studiu, v zaměstnání a v domácnosti (úklid, prádlo, vaření, nákupy, pomoc s dětmi), kontroluje a udržuje kompenzační pomůcky. Často asistent dopomáhá postiženému i při trávení volného času (kulturní akce, procházky, sport), někdy se s klientem účastní rekondičních pobytů.

U nás však prakticky neexistuje **legislativní zakotvení osobní asistence**. V současnosti je tedy osobní asistence realizována omezeně, jen díky aktivitě určitých občanských sdružení zdravotně postižených. Od 1.1.2007 pravděpodobně nabude účinnosti nový *Zákon o sociálních službách*, který osobní asistenci uzákoní.

5.4. Asistenční psi

Asistenční pes je jistě vítanou pomocí tělesně postiženého člověka, kdy jeho hlavním úkolem je pomáhat tělesně postiženým. Může do jisté míry nahradit osobního asistenta nebo péči rodiny a **snížit tak závislost tělesně postižených** na okolí. Asistenční psi se využívají především k vozíčkářům, ale někteří psi jsou také speciálně vycvičeni pro pomoc s udržováním rovnováhy u OTP, které užívají hole nebo chodítka.

Ale ještě než asistenční pes může začít sloužit postiženému, musí projít **speciálním výcvikem**, který se řídí konkrétními potřebami klienta (typ a rozsah postižení, životní styl a prostředí, záliby). U psa se pak přihlíží na míru jeho schopností, fyzickou zdatnost a povahové vlastnosti. S výcvikem psů pro osoby tělesně postižené se začalo v 60. letech minulého století v USA. U nás se tento výcvik před rokem 2001 soustavně nedělal, ale dnes již ho zajišťují organizace specializované na výcvik asistenčních psů (Pomocné tlapky, Pes pomůže). Výcvik asistenčních psů je však ze všech typů výcviku nejnáročnější. Bohužel se na výcvik a pořízení psa nevztahuje státní příspěvek (narozdíl od vodících psů pro nevidomé), přičemž celkové náklady činí až 200.000 Kč.

A jak vypadá konkrétní pomoc asistenčních psů vozíčkářům? Především jde o **pomoc v běžných denních úkonech**, které jsou pro zdravého člověka samozřejmé, ale které OTP mohou způsobit nemalé potíže, jako například: otevírání dveří, přivolání výtahu a pomoci, zdolávání překážek v terénu, rozsvícení či zhasnutí světla, přinesení určeného předmětu, sundávání oděvů, nošení batůžku s drobnostmi, dále také přisunutí a natažení spastických nohou, pomoc při zapadnutí vozíku, přivolání pomoci a mnoho dalšího. Dle nového zákona má asistenční pes také právo vstupu do obchodů s potravinami (Vyhláška č. 347/2002 Sb.) a umožní tak dopomoc při nakupování.

Mnoho klientů využívá asistenční psy i ve smyslu **canisterapie** (*canis - lat. pes*), kdy prostřednictvím těsného kontaktu se psem dochází k prohrátí svalstva, a tím následně k zlepšení krevního oběhu a uvolnění křečí postiženého.

Přítomnost psa jistě mění celkový životní styl svého pána - je například důvodem k častým vycházkám. Při kontaktu s veřejností je pes zaručeným prostředníkem k usnadnění komunikace postiženého s okolím, který díky psovi nebývá tolik osamocen. Je skutečným partnerem postiženého, kterému je po celé dny a léta dispozici.

5.5. Doprava, cestování a prostředí bez bariér

Užívat stavby a dopravní prostředky, volně se pohybovat je základní podmínkou aktivního zapojení člověka do života společnosti.

Doprava a cestování: OTP mají několik možností, jak se dopravovat na místa určení. *Osobní automobil:* často je nutná úprava (např. pro vozičkáře řízení rukama). Řízení usnadní posilovače brzd a volantu, automatická spojka. Vozičkář má zvládnout přesun z vozíku do auta a zpět, nakládání vozíku do auta. Dále je nutné vyřešit parkování na vyhrazeném parkovišti a v garážích, kde je nezbytný dostatek místa na nastupování. Řada OTP vlastní auto i tehdy, pokud řídit nemohou, kdy řidičem je člen rodiny, osobní asistent. Možnost užití *veřejných dopravních prostředků MHD* u nás není stále plně dořešena. Autobusů s plošinou je nedostatek, v metru Praha jsou jen některé stanice bezbariérové. Nízkoplošné tramvaje umožňují přístup vozíku pouze pokud je zvýšený nástupní ostrůvek. U *dálkové dopravy* není situace rovněž tak ideální. Linkové autobusy jsou bariérové, vlak je přístupný jen částečně (bezbariérová jsou jen hlavní rychlíková nádraží a dopravu ve vagónech s plošinou si musí vozičkář objednat předem). Letadla vesměs umožňují přepravu vozičkářů a zajišťují asistenci při nasedání (vozičkář si přeseďne na speciální vozík, ze kterého se pak přesune na běžné sedadlo). Další možnosti jsou: *taxíky* (bohužel je vysoká cena a řidič není vždy ochoten postiženému pomoci), *sanitky* sloužící k dopravě osob pouze do (ze) zdravotnických zařízení (není ale povoleno dopravovat sanitou vozík), *mikrobus s plošinou* zajišťují některé organizace obvykle na objednávku.

Prostředí bez bariér: Architektonické bariéry jsou překážky, které brání OTP se volně pohybovat a cestovat. Obecné technické požadavky zabezpečující užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace definuje *Vyhláška č. 369/2001 Sb.* OTP musí mít přizpůsobené životní prostředí, pro které jako hlavní zásady jsou:

- Vyhovující šířka dveří a jiných průjezdů - optimální šířka 900 mm, bez prahů.
- Překonávání vertikálních pomocí výtahů, či nájezdů a ramp se sklonem menším než 1:15.
- Dostupnost ovládacích prvků (vypínače, zámky, otevírání dveří), polic a skříní z vozíku.
- Dostatečný prostor pro zajíždění a otáčení vozíku přede dveřmi, a v dalších místnostech.
- Správná výška ploch, kam se vozičkář přesouvá (lůžka, WC, okraje vany), běžně 500 mm.
- Dostatek prostoru pro zajíždění vozíku pod pracovní desku stolu, kuchyňské linky, PC.

Pro zlepšení situace v oblasti dopravy a bezbariérových přístupů byl vyhlášen *Národní rozvojový program mobility pro všechny*, a problematice se věnují další iniciativy.

5.6. Přístup k informacím

Informace jsou pro člověka nezbytné. Pro nepostižené jedince jsou informace o světě celkem snadno dosažitelné. Jsou informováni rodinami, společnostmi, sdělovacími prostředky i za pomoci kultury. Vozíčkáři a tělesně postižení mají právo na stejný přístup k informacím jako všichni ostatní, ale přesto u nich často dochází k **informačnímu deficitu**. Své postižení a svoje možnosti často vnímají zkresleně, na podkladě neúplných nebo nepřesných informací, jsou jim často základní informace odpírány: nemají možnost získat informace o svých právech a povinnostech, nedozví se ani běžná fakta všedního dne. Například turistické informační příručky zřídka uvádějí, zda je hotel bezbariérový. Nedostatek informací se tak stává další bariérou, která významně ovlivňuje kvalitu tělesně postižených.

Snad nejvýznamnějším a nejpřístupnějším zdrojem informací jsou dnes **počítače a internet**. Internet a jiné elektronické databáze jsou významným zdrojem informací, které postižený hůře získává přímým dotazem či v knihovnách. Využívání počítačové techniky podpořilo též Ministerstvo informatiky vyhlášením *Národního programu počítačové gramotnosti pro handicapované*. Z internetu může OTP čerpat informace o svém postižení a terapii, o možné pomoci a kompenzačních pomůckách, dále informace o nákupech, bankovníctví, zákonných nárocích, o vzdělávacích institucích, pracovních místech pro OTP, o možnostech trávení volného času, ale také o všeobecných tématech týkajících se každodenního života zdravých i postižených. Při práci s informacemi je vhodné využití portálů - rozcestníků k různým oblastem informací. Internetu lze využít k vedení oboustranné komunikace z prostředí domova (instituce, léčebného zařízení) formou emailové pošty, chatováním, elektronických konferencí, diskuzních skupin. Zvyšuje se možnost nalezení nových sociálních kontaktů. Počítačová technika také nabízí edukační programy.

Knihovny poskytují služby týkající se všeobecných i odborných informací, vzdělání, a možnost výpůjčky dokumentů a knih. Knihovny též poskytují přístup na internet. Ve svých fondech knihovny nabízejí knihy, periodika, skripta, elektronické dokumenty, multimedia, zvukové záznamy, mapy a obrazy, informační bulletiny organizací pro postižené občany, katalogy národních knihovnických služeb pro postižené, obchodní katalogy zařízení pro postižené. Ve veřejných knihovnách se předpokládá bezbariérová úprava prostorů, dostupnost dokumentů v policích, odborně vyškolený personál.

Dalšími informačními zdroji jsou **média** - televize, rozhlas, která mají silný informační vliv na obyvatelstvo. Jsou dobře dostupná i tělesně handicapovaným, k získávání informací lze využít i multimediální techniky - videokazety, DVD a CD přehrávače.

6. Člověk s handicapem ve společnosti

"Trpící a postižení představují jakousi laboratoř celé společnosti: jsou průzkumníky tam, kde na mapě lidských zkušeností jsou bílá místa." (B. Blažek, J. Olmrová)

I osoba s postižením má potřebu být členem lidské společnosti, být rovnocennou bytostí vůči osobám zdravým, zapojit se do všech jejich aktivit. Základní oblasti týkající se života ve společnosti, které přímo ovlivňují kvalitu života OTP, jsou volba a způsob bydlení, možnost získat kvalifikaci a zaměstnání. Jako součást života společnosti lze považovat nejbližší rodinu postiženého, a také možnosti jak kvalitně naplnit volný čas, stýkat se se skupinami osob podobně postiženými. Na společenském životě se podílí medializace a zapojení veřejnosti do problematiky OTP, stejně tak legislativní opatření a zabezpečení ze strany státu.

6.1. Bydlení

Lidé se znevýhodněním mají právo žít v cenově dostupném bydlení, rozhodovat o tom, kde a s kým bydlí, a měli by mít možnost volit z nevhodnější varianty bydlení. Dříve si rodiny s OTP musely vystačit bez podpory nebo ji museli umístit do ústavu uplatňujícího nepřirozený, oddělený a uměle usměrněný životní styl, který pro daného jedince nebyl vhodný. Nedostatek dosažitelného a cenově dostupného bydlení však i dnes omezuje možnost lidí se znevýhodněním najít si vlastní domov. I z doporučení Evropské unie je zřejmé, že je třeba zajistit právo na respektování soukromého a rodinného života a domova. Nabídka dostupného bydlení by měla být rozšířena, trh by měl nabízet rozmanitou škálu různých typů bytových jednotek, včetně bydlení dostupného pro osoby s nízkými příjmy. Obydli pro OTP potřebuje splňovat určité parametry. Při rozvaze, zda ústav nebo vlastní byt, se bere v úvahu typ a rozsah postižení, stejně tak, zda se bude onemocnění nadále rozvíjet.

Vlastní byty: velká část OTP dává přednost vlastnímu bezbariérovému bytu, zvláště jsou-li k dispozici doplňkové služby. Bohužel nájemné bývá vzhledem ke mzdám či důchodům OTP dosti veliké. **Bezbariérové byty** se u nás začaly stavět teprve v 80. letech. Do té doby byla jedinou možností individuální úprava bytu či rodinného domku, přičemž se obvykle nedařilo architektonické bariéry odstranit. Bezbariérové byty se staví hlavně ve velkých městech, kde je pro OTP dobrá dostupnost obchodů, zdravotnických zařízení, služeb, bezbariérová doprava a větší možnost pracovního uplatnění. Byt pro OTP vyžaduje různé

úpravy. Například v kuchyni je nutné přizpůsobit výšku pracovní plochy a závěsných skříněk, zvolit vhodné úchytky skříněk. Spodní skřínky se musí umístit mimo pracovní plochu. Je nutné dbát na bezpečný provoz kuchyně (vzdálenosti od sporáku, dřezu, umístění elektrických zásuvek a ovládacích prvků), dále na dostatečný manipulační prostor a vhodnou podlahovou krytinu. Byt pro OTP musí být obvykle prostornější, navíc lidé obtížně chodící, používající berle, mohou mít poněkud odlišné požadavky než vozičkář - nevyhovuje jim hladká podlaha, obtížně chodí po šikmé ploše, potřebují správně umístěné zábradlí.

Domy zvláštního určení: Tyto domy jsou postaveny jako bezbariérové, a přidělují se přednostně osobám, které tento typ bytu pro samostatný život potřebují. Vzhledem k tomu, že velká část OTP vlastní osobní auta, je nezbytný dostatek parkovišť kolem domu a garáže. Naději na získání bytu má pak jen OTP s trvalým bydlištěm v příslušném městě, takže obyvatelé menších obcí jsou znevýhodněni. V západní Evropě (např. Holandsko) se doporučuje stavět všechny byty jako *adaptovatelné*, tzn. že se v případě potřeby může přizpůsobit pro pohyb člověka na vozíku.

Chráněné bydlení: Jedná se o typ bydlení, kdy OTP bydlí v samostatném bytě v běžné zástavbě, ale protože by sami péči o sebe nezvládly, mají organizovaný dohled a pomoc. Toto chráněné bydlení je komplexní služba, která nemá ráz instituce a poskytuje klientům podle jejich individuálních potřeb takovou podporu, aby mohli v maximální míře vést běžný způsob života. V tomto typu bydlení mají OTP zajištěno ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, dále kontakt se společenským prostředím, poradenství a pomoc při prosazování práv a zájmů. Tato služba by neměla vést k izolaci, ale měla by otevírat možnosti propojování života klientů s životem běžné komunity. Provoz zcela zachovává právo na soukromí. Pracovníci umožňují a podporují pohyb a jednání klienta mimo chráněné bydlení. Tato forma bydlení se tak jeví jako ideální pro ty, kteří nemohou bydlet ve vlastním bytě či se svojí rodinou. Byt může být majetkem postiženého nebo obce, organizace.

Ústavy sociální péče: Tyto ústavy jsou zaměřeny na jednotlivé typy postižení a věk klientů, i když dnes je jich již mnohem méně (vzhledem k tomu, že řada OTP již bydlí ve vlastních bytech). V ústavech žijí osoby s kombinovanými vadami nebo lidé sociálně netrénovaní, kteří si netroufají na samostatný život. Zde však většinou klienti nemají opravdové soukromí a musí se přizpůsobovat řádu a programu. Na druhou stranu mohou využívat relativního pohodlí (teplá strava, zdravotní péče, kulturní program). Komfort a rozsah služeb se v ústavech neustále zlepšuje. Bohužel někteří těžce tělesně postižení, kteří nemají rodinné zázemí, jsou z nouze zcela nesprávně dlouhodobě umístěni v **léčebnách pro dlouhodobě nemocné**, což však jsou zařízení zdravotnická, která mají jiný účel.

6.2. Vzdělávání, rekvalifikace a školní integrace

„Schopnost učit se je jeden z charakteristických znaků člověka.“ (Jesenský Ján, 2000, str. 14)

Speciální pedagogika se zabývá člověkem s handicapem v situaci výchovy a je určena osobám, kterým jejich postižení neumožňuje dosáhnout odpovídající úrovně vzdělání běžnými pedagogickými prostředky. **Somatopedie** je speciální pedagogika se zaměřením na osoby s tělesným postižením. Specifické problémy OTP při vzdělávání se týkají velké variability druhů tělesného oslabení a pohybu, častý je nepoměr mezi intelektuálními schopnostmi a fyzickou výkonností. U řady OTP je problémem závislost na technických prostředcích a zvýšená citlivost na bariéry vnějšího prostředí. OTP mají na studium méně času, příprava na vyučování jim často trvá déle, hodně času může zabrat doprava do speciální školy, a běžné denní činnosti, při nichž potřebují cizí pomoc.

Pro získání vzdělání, **kvalifikace OTP** v ČR existuje síť **státních speciálních škol**, které pokrývají základní potřeby vzdělávání dětí se zdravotním postižením. Avšak většina dětí s postižením může absolvovat školní docházku společně se zdravými dětmi - zabrání se tak v mnoha případech odloučení od rodiny a určité segregaci od zdravé populace. **Školní integraci** podporuje i zákon č. 564/1990 Sb., který stanoví povinnost přidělit škole finanční prostředky na nezbytné zvýšení nákladů spojených s výukou postižených dětí. Škola pak musí dát vyniknout těm dovednostem a osobnostním rysům postiženého žáka, které nejsou negativně ovlivněny tělesným postižením. Na vhodném výběru vzdělání se podílí **speciálně pedagogické poradenství**. Postižený i jeho rodiče by měly při nástupu na konkrétní školu dostat podrobnou informaci, jaký typ zaměstnání bude moci absolvent školy zastávat a to s přihlédnutím k jejich postižení a vzhledem k momentální perspektivní situaci na trhu práce. V oblasti **vzdělávání dospělých** pak *vysoké školy* svým individuálnějším zaměřením slibují vstřícnost k OTP. V ČR je zpřístupněno studium vozíčkářům již na několika fakultách.

Rekvalifikace je vhodná především pro osoby, které měly vlastní kvalifikaci, ale následkem nemoci či úrazu nemohou dále tuto práci vykonávat. Obecně dnes zvyšuje předpoklady pracovního uplatnění schopnost pracovat na počítači, znalosti cizích jazyků.

K hlavním institucím **mimoškolní výchovy OTP** patří síť různých zařízení občanských sdružení handicapovaných, kulturní zařízení a hromadné sdělovací prostředky. Dále edukačně-rehabilitační programy pro OTP se soustředí na rozvoj pohybových dovedností a návyků, sebeoslužných činností, používání služeb a jednání na veřejnosti aj. Užší zaměření mají zájmové kluby, organizace a sdružení, které mohou více reflektovat uchované schopnosti OTP.

6.3. Zaměstnání

Součástí politiky státu by mělo být i zaměstnání co největšího počtu OTP. Ideálně by výstupem pracovní rehabilitace mělo být obnovení pracovních schopností až k získání zaměstnání na **volném trhu práce**, kdy k uplatňování OZP na širším trhu práce mají napomáhat Úřady práce. Tam, kde se to nepodaří, hrají mimořádně důležitou roli **organizace zaměstnávající převážně OTP**, které mají dostatek zkušeností i odborníků pro vytváření vhodných pracovních podmínek pro tyto občany. Tyto organizace často také provádějí pracovní rehabilitaci a provozují chráněné dílny. **Chráněná práce** je určena pro občany s takovým postižením, kdy je jejich pracovní výkon neměřitelný s výkonem na volném trhu práce. Jde o postupný proces začleňování od práce jednoduché po složitější, v závislosti na původním povolání. Ochrana spočívá v tom, že klienti jsou chráněni před nežádoucími podněty (konflikty), poskytuje se pomoc při jednání s nadřízenými nebo s úřady. **Přechodné zaměstnání** je zaměstnání na přechodnou dobu. **Podporované zaměstnání** je plánováno na různě dlouhé počáteční období pomáhá postiženému překonat překážky spojené s nástupem do práce, usnadňuje adaptaci na novou situaci, která pracovním začleněním vznikla (např. pokud dlouho nepracoval, tak nemá běžné pracovní návyky, má problémy v jednání s lidmi, nedokáže řešit konflikty).

Zaměstnání je, zvláště pro mladší osoby, často nejen prostředkem obživy, ale i významnou součástí jejich vlastní identity a zdrojem sebevědomí. **Význam stálého zaměstnání** a finančního příjmu je pro OTP tedy velký, pro některé je práce často hlavním smyslem života. Zaměstnání poskytuje jednak *ekonomické jistoty*. Obecně je život OTP o něco nákladnější - OTP si nedokáží dělat řadu úprav a oprav svépomocí, některé drahé přístroje a vybavení jsou pro ně nutností. Zaměstnání přináší klientovi zároveň možnost *seberealizace*, soustavného využívání nadání a schopností jedince. Nutné je však rozvinutí všech vloh a schopností handicapovaného člověka, které nejsou omezeny defektem, nemocí či úrazem. Na druhé straně zaměstnavatel, který se rozhodne nabídnout pracovní uplatnění zdravotně postiženým, bude muset investovat do stavebních úprav, nákupu pomůcek, strojů i přístrojového vybavení. Proto při zaměstnávání OTP je vyrovnání jejich příležitostí dána příspěvkem od státu, které získá zaměstnavatel při vytvoření místa pro osobu s těžkým postižením. Často musí OTP absolvovat *rekvalifikační kurs* a to nejen vzhledem k obecnému nárůstu nezaměstnanosti, ale také pokud díky nemoci či úrazu nemůže vykonávat původní profesi.

6.4. Rodina a sociální zázemí

Dobře fungující rodina, v níž OTP žije, může poskytnout významné sociální zázemí. Pobyt v takovém harmonickém rodinném prostředí má motivační i psychoterapeutické účinky na postiženého. Kromě toho by rodina měla být aktivním článkem v procesu integrace OTP do společnosti. Avšak častým **průvodním problémem rodin**, kde je některý člen postižený, je jejich izolovanost či osamocení a také značně vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu zdravých členů rodiny. Tyto rodiny bývají i často společensky nedoceny. Také zvýšená míra stresu a zátěže může narušovat celkovou stabilitu rodiny. Navíc, reakce rodičů, partnerů a dalších blízkých na postižení jednoho člena rodiny, se může podobat reakci samotné OTP, jenže rozdíl je v tom, že blízcí mohou svou situaci změnit tím, že svůj vztah s postiženým ukončí. Takto se následkem postižení jednoho partnera rozpadají partnerské vztahy. Dlouhodobé vztahy bývají stabilnější, ale mění se následkem změny rodinné role postiženého. V těchto případech je vhodné rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou, poradenskou a psychologickou pomoc.

Partnerské vztahy a zakládání rodiny: Lidé se tělesným postižením si většinou přejí navázat partnerské vztahy a založit si rodinu, což přispívá ke zvýšenému sebevědomí OTP a k potvrzení vlastní hodnoty postiženého. U partnera s podobným postižením někdy hledá jedinec také pochopení pro své problémy, neboť s ním má často společné zkušenosti, zájmy a problémy. Rizikem je, že se rodina dvou postižených partnerů může nakonec stát útočištěm před okolním světem a vzniká tak uzavřená skupina namísto začlenění se do světa zdravých. Dobře fungující vztahy vznikají i mezi dvěma lidmi s různým postižením (vozičkář a nevidomý) a také mezi zdravým a postiženým. Navazování partnerských vztahů však u OTP naráží na řadu problémů: OTP se zpravidla pohybují v omezeném sociálním okruhu podobně postižených, což snižuje možnost seznámení i volby partnera. Četné jsou i zásahy rodičů do osobních vztahů mladých postižených, taktéž nedostatek soukromí. Tím, že jsou OTP více závislí na péči jiných osob, tak jsou více pod jejich kontrolou. Znevýhodnění při seznamování je dáno i změněným vzhledem, event. poruchou řeči, která je pro navazování vztahů důležitá.

V případě rozhodnutí k **rodičovství** by partneři měli znát rizika u budoucího dítěte, ale i u matky, měli by zvážit, jak zabezpečí rodinu a jestli zvládnout výchovu dítěte, a zda budou mít pomoc při péči o novorozence a v prvních dvou letech, kdy je třeba s dítětem manipulovat a nelze ho ovlivňovat slovem. Nácvik činností, potřebných při péči o malé dítě (přebalování, krmení) se může stát součástí ergoterapie. Během těhotenství je třeba matce poskytnout často zvýšenou péči. V případě problematického početí lze využít asistované reprodukce.

6.5. Volný čas a zájmové aktivity

Postižení často potřebují podstatně více času a úsilí k tomu, aby si zajistili základní životní činnosti (sebeběče, chůze či jízda na vozíku) a tak volného času mohou mít méně. Naopak, někteří nemohou pracovat, a mají více volného času. V každém jedinci s tělesným postižením lze najít jeho silné stránky, talent a schopnosti. A tak aktivní využití volného času, kultura a sport jsou pro OTP velice důležitou **kompensací** společenských a psychických problémů, které jim jejich zdravotní postižení působí. Zároveň jsou tyto aktivity součástí **integrace do společnosti**, protože téměř pro všechny typy postižení lze najít takové formy aktivit, při kterých nejsou oproti ostatním podstatně znevýhodněni. Tyto aktivity se stávají mimořádně důležitou složkou **rehabilitace**. Možnost kvalitně využívat volný čas je současně **prevence** negativních sklonů, tedy pasivity, event. alkoholismu, a jiných negativních návyků. Řada aktivit volného času vede k rozvoji osobnosti OZP.

Příklady činností: Cestování (individuální i skupinové, tuzemské i zahraniční), tvůrčí činnost (výtvarné techniky, literární tvorba, fotografie, filmování, hudba, hra na hudební nástroj, modelářství), práce s počítačem, návštěvy kulturních akcí, výlety do přírody. Další možností je **sport** OTP. Jeho význam je mnohostranný: vyplnění volného času, při němž se udržuje fyzická kondice, provádí se nácvik obratnosti a nových dovedností. OTP mají možnost pobytu v přírodě, dostávají se do společnosti osob s podobnými zájmy. Sportovec se může díky soutěžím srovnávat s ostatními a sledovat svůj výkon v průběhu času. Existují klasifikační systémy s cílem umožnit soutěžení sportovců se srovnatelným postižením (kategorie dle typu amputace, výšky míšní léze, snížení svalové síly, spasticity, deformit). Osoby s poraněním míchy hrají basketbal, rugby pro kvadruplegiky (Quad rugby), namísto běhů je jízda (pojezd) na vozíku, lukostřelba, plavání, sjezd na monoski, sledge hokej.

K podpoře těchto zájmů vznikají různá sdružení a organizace, často v mezinárodní působnosti. V návaznosti na mezinárodní vývoj sportu postižených vznikl u nás *Český paralympijský výbor*, který sdružuje svazy s celostátní působností. **Paralympijské hry** jsou nejlepší příležitostí, kde lze prezentovat sportovní výkony a výsledky tělesně postižených. **Abilympiáda** je olympiáda dovedností, známá ve světě i u nás, která má *discipliny profesionální* (truhlář, šití oděvů, programování, řízení auta, keramika) a *discipliny volného času* v souladu a lidovou tvořivostí (vaření, aranžování květin, háčkování). Soutěžící se nerozdělují dle typu a stupně svého postižení, ale vychází ze zásady, že každý si má vybrat ten druh práce, v níž se může vyrovnat jiným. Abilympiáda je současně významnou společenskou událostí a slouží k reprezentaci OTP na veřejnosti.

6.6. Organizace a speciální zařízení pro osoby s postižením

Sdružení a organizace: V současné době působí v České republice řada sdružení, spolků, klubů, svépomocných skupin a organizací OTP, sdružujících občany s určitým typem handicapu. Z typických aktivit lze jmenovat například rekondice, pobytové akce, poradenství, publikační činnost (informační brožury, periodika), hájení práv a zájmů OTP. Dále existují charitativní a humanitární organizace, zabývající se péčí o postižené, a nadace či veřejně prospěšné činnosti, jejichž cílem je shromažďovat informace a cíleně jich využívat (např. odstraňování architektonických bariér). Jmenované organizace pracují jednak na místní úrovni, v terénu a také se společně sdružují k efektivnímu prosazování svých potřeb v oblasti legislativy, zaměstnávání, sociální a zdravotní péče. V ČR působí například **Národní rada zdravotně postižených** koordinuje činnost jednotlivých organizací, reprezentuje vůči vládě i v zahraničí, navrhuje orgánům státní správy potřebná legislativní opatření ve prospěch postižených. **Svaz paraplegiků** je občanským sdružením paraplegiků, jehož základní myšlenkou je, že i člověk na vozíku má právo žít kvalitním a aktivním životem. Svaz založil Centrum Paraple, které pomáhá přímo jednotlivým lidem po úrazu či nemoci se vrátit do běžného života. **Pražská organizace vozíčkářů** hájí a prosazuje práva OTP, zejména vozíčkářů, usiluje o odstranění bariér, poskytuje informační služby. I na **mezinárodní úrovni** se mnoho organizací zabývá prosazováním práv a rehabilitací postižených, avšak největší dopad měly dokumenty schválené OSN. Od 90. let se zvýraznila i účast českých zástupců a navázaly se tak kontakty v zahraničí.

Zařízení pro OTP: jedná se o služby, které poskytují obvykle obce a kraje, nebo neziskové organizace a fyzické osoby. Dle typologie stanovené MPSV se jedná o centra denních služeb, denní stacionáře, domovy pro OTP, penziony, chráněné nebo podporované bydlení, chráněné dílny, odlehčovací (respitní) služby, pečovatelskou službu, podporované nebo přechodné zaměstnávání (na omezenou dobu), poradny. Tyto služby jsou určeny OTP, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služby mohou zahrnovat pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, dále poskytnutí stravy nebo ubytování, také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů a další. Tato zařízení vytvářejí v podstatě **chráněná prostředí**, která jsou uzpůsobena pro určitý druh postižení, setkávají se a žijí v nich lidé podobně postižení a odborníci dobře znající problematiku postižení. Postižený zde může rozvíjet kompenzační dovednosti, nabývat znalostí, sebedůvěry a soběstačnosti.

6.7. Medializace, zapojení veřejnosti do problematiky, prevence

Na kvalitu života OTP má mimořádný vliv to, jakým způsobem se k nim chová široká veřejnost. **Chování veřejnosti** lze do značné míry ovlivnit systematickou výchovou a osvětou tak, aby veřejnost OTP přijímala, chápala jejich potřeby a oceňovala jejich snahu se integrovat. K tomu slouží především informace, které veřejnost dostává. **Veřejné sdělovací prostředky** se někdy nevyhnou přílišnému sentimentu, avšak objektivní a střízlivé informace o životě OTP nejlépe přispívají ke vzájemnému pochopení. Zařazení většího počtu informací o této skupině občanů by bylo uznáním jejich existence v populaci, zlepšila by se celková prezentace OTP. Pravidelný pořad Klíč s tématy života OTP v České televizi má již své místo, televize také informuje o sportu OTP, zvláště v době paralympiád.

Vědomí širší veřejnosti o postižených je ovlivňováno také **seznámením se s postiženými** jednotlivci s jejich osudy. Zdravotně postižení se objevují v *literatuře a filmu* - často jsou zobrazováni jako kladní hrdinové, kteří dokáží s postižením a nemocí bojovat. Také *knihy či sbírky básní*, které napsali sami postižení, se v poslední době se objevují ve větším počtu. Dalším prostředkem může být například *výtvarné umění*, kdy na Trafalgarském náměstí v Londýně byla odhalena socha umělkyně s těžkými vrozenými tělesnými vadami, jako symbol novodobého hrdinství, kdy již postižení nejsou drženi v ústraní. Kdo by neznal obrazy, které malovali OTP ústy nebo nohama.

Dalším prostředkem je **výchova mládeže** ve školách, kdy v rámci výuky některá sdružení pořádají besedy dětí s vozíčkáři, kteří vypráví o příčině svého postižení, způsobu léčby, rehabilitace a všech fyzických a ekonomických následcích, které si sami způsobili. Studenti si mohou vyzkoušet, jaké to je jezdit na vozíku s nehybnou částí těla. Tyto aktivity pro mládež slouží také jako **prevence** před úrazy páteře. Přednášky může vhodně doplnit demonstrace na modelu, jak probíhá náraz těla (páteře) na překážku, na hladinu vody.

K osvětě napomáhají také aktivity, jako *Světový den zdravotně postižených* (International Day of Disabled Person), který se slaví vždy 3. prosince z rozhodnutí OSN. Tzv. *Evropský den zdravotně postižených* má v každém roce samostatné téma (Vzdělání pro všechny 2002, Boj proti násilí na OZP 1999). Na uspořádání *Evropského roku zdravotně postižených* (2003) se podílelo mnoho organizací, vládních představitelů a odborníků.

Kromě výchovy veřejnosti je třeba hledat i cesty, jak **vychovávat samotné OTP** k integraci do společnosti. Je vhodné je maximálně povzbuzovat k aktivní účasti na společenském životě. Svou činnost na veřejnosti prezentují i různé organizace, které hájí zájmy postižených (Vládní výbor pro zdr. postižené, Národní rada zdr. postižených aj.).

6.8. Právní předpisy, dokumenty a sociální zabezpečení v ČR

Problematika OTP není záležitostí jen některých úzce zaměřených komunit, ale dotýká se sociální politiky celého světa. Poslední léta díky vzdělání, rehabilitaci a nové sociální politice přinesla značný vývoj směrem k integraci handicapovaných do společnosti. Postupně se OTP stávají aktivními, mohou více prosadit své schopnosti, jsou uznávána jejich práva. Poslední velký krok k rovnoprávnosti handicapovaných nastal díky schválení **Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením** Valným shromážděním OSN dne 20. prosince 1993. I Česká republika se zařadila mezi země s nejrozvinutější koncepcí podpory zdravotně postižených, a to přijetím **Národního plánu opatření pro vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením**, schváleným usnesením vlády ČR dne 14. dubna 1998. Národní plán připravil **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany**, který vznikl roku 1992 jako meziresortní orgán vlády pro řešení problematiky osob se zdravotním postižením. Dalším dokumentem týkající se tělesně postižených je **Charta práv tělesně postižených osob** (příloha č. 3), vydaná v Paříži v roce 1975. Zaručuje právo být odlišný, žít důstojný život, právo integrovat se do společnosti a další. Základní občanská práva jsou v ČR zaručena **Listinou základních práv a svobod**. Mnozí občané však nemohou pro své zdravotní postižení zakotvených práv v plném rozsahu využívat. K naplnění těchto práv je totiž nezbytná zainteresovanost státu a dalších kompetentních osob. Ta však není těmto subjektům u nás žádným právním předpisem stanovena. Uvedené legislativní nedostatky mají v praxi za následek faktickou diskriminaci občanů se zdravotním postižením, která se projevuje např. podstatně omezeným přístupem ke vzdělání, omezením možností pracovního uplatnění, nedostupností většiny veřejných budov a prostředků veřejné dopravy. Stávající právní řád neuvádí zatím typologii zdravotního postižení, pro klasifikaci zdravotního postižení není dosud vytvořen bodovací systém.

Zákon č. 100/1998 Sb. o sociálním zabezpečení zajišťuje, že příslušné státní orgány poskytují občanům těžce zdravotně postiženým služby, věcné dávky, a bezúročné půjčky k překonání obtíží vyplývajících z jejich postižení, dále peněžité dávky na úpravu bytu nebo bytu v rodinném domku, úhradu za užívání bezbariérového bytu nebo garáže, koupi, celkovou opravu a údržbu motorového vozidla. Těmto osobám se poskytuje pečovatelská služba a pomůcky nebo peněžitý příspěvek na zakoupení těchto pomůcek. Občanům s těžkým tělesným postižením se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody I. až III. stupně, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce. Osobám pečující o OTP se poskytuje *Příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu*.

EMPIRICKÁ ČÁST

Cíle výzkumu týkající se kvality života tělesně postižených jsem stanovila na základě přímého kontaktu s handicapovanými, z jejich sdělovaných osobních zkušeností a dále z reakcí veřejnosti na tělesně postižené spoluobčany a také na bázi teoretických poznatků a z nastudované literatury k této problematice. Tyto závěry by měly posloužit ke konkrétním poznatkům, použitelným v praxi v kontaktu a při práci s postiženými.

Cílem je zjistit stávající situaci a podmínky pro život OTP, a také subjektivní vnímání kvality života z hlediska samotných osob s postižením.

Dílčí cíle empirické části:

1. Určit oblasti, kde je dostatečně kompenzován handicap postižených spoluobčanů
2. Zjistit, jak jsou OTP spokojeni s péčí poskytovanou sestrami, dále jakou roli sestry hrají v životě OTP a zda jsou zdravotnická zařízení dostatečně uzpůsobena pro OTP
3. Zjistit subjektivně vnímanou celkovou kvalitu života osob s tělesným postižením
4. Postihnout vzájemné souvislosti mezi zjištěnými údaji (např. mezi možnostmi osob ve velkém a malé městě, mezi typem postižení, rozdíly mezi muži a ženami aj.)
5. Zmapovat hlavní nedostatky různých aspektů života vozíčkářů a tělesně postižených

7. Průběh výzkumu

7.1. Kritéria pro výběr vzorku respondentů

Pro výběr respondentů byla určena následující kritéria:

- osoba má tělesné postižení, dané hereditárně (dědičně), nebo úrazy či chorobnými procesy v průběhu života
- osoba je dospělého věku - spodní věková hranice je 18 let, horní věková hranice je neomezená
- osoba žije v Královéhradeckém regionu nebo v okrese Kolín
- osoba může být muž i žena
- osoby nebudou rozlišeny dle dosaženého vzdělání, zahrnuta bude tedy osoba s jakýmkoliv dosaženým vzděláním
- dotázané osoby mohou jako nezbytnou pomůcku používat vozík, berle, či jinou pomůcku, nebo nemusí nutně žádnou pomůcku ke kompenzaci handicapu používat

7.2. Cílová skupina

Na základě uvedených kritérií pro výběr cílové skupiny byl sestaven vzorek respondentů, určený pro tento výzkum. Jednalo se tedy o dospělé osoby s tělesným postižením. U této skupiny osob se znevýhodnění, vyplývající z tělesného defektu, může odrážet v poruchách a odchylkách ve vyžívání osobnosti, v socializaci, dále v integraci jejich osobnosti i v integraci jich samých do majoritní společnosti zdravých, a proto tato skupina osob reprezentovala stav, jak se tyto skutečnosti ve zkoumaném vzorku promítají do celkové kvality jejich života. Do vzorku **respondentů** byli tedy zahrnuti dospělí klienti - vozíčkáři, a také osoby s tělesným postižením, kteří nutně vozík nepotřebují. Skupina vybraných osob byla omezena dolní věkovou hranicí 18 let. Jednalo se o muže i ženy, žijící v různě velkých městech Královéhradeckého kraje a také v okrese Kolín. Skupina nebyla omezena dosaženým vzděláním a zahrnovala osoby s handicapem vrozeným i získaným v průběhu života.

7.2. Metoda výzkumu

Z možných metod zkoumání jsem pro výzkum kvality života považovala jako nejuvhodnější **metodu dotazníku**. Zvolila jsem dotazník anonymní, u kterého jsem předpokládala vyšší návratnost a ochotu k vyplnění ze strany respondentů, než jak by tomu bylo u dotazníku označeného jménem. Respondenty, kterým jsem předávala dotazník osobně, jsem k vyplnění motivovala podrobnějším vysvětlením, proč je prosím o vyplnění dotazníku - že výsledky poslouží k zmapování jejich situace a také tím, že se výsledky pokusím použít v praxi (při realizaci plánovaného projektu stacionáře pro handicapované). Další skupina dotazníků byla respondentům předložena bez mého osobního vysvětlení.

V záhlaví dotazníku byla uvedena instrukce, jak dotazník vyplňovat. Respondenti měli zaškrtnout jednu odpověď, která by nejvíce odpovídala skutečnosti. Na výběr byly 2 až 4 možnosti (odpověď A až D). Některé otázky mohl odpovídající doplnit slovním vyjádřením. Jelikož jsem mohla ve svých dotazech důležitou oblast opomenout, tak jsem v závěru dotazníku položila otevřenou otázku ke slovnímu vyjádření, co by ještě respondent chtěl dodat (přání, významná zkušenost, otázka hlavních nedostatků a zdrojů spokojenosti aj.).

Otázky byly rozděleny do dvou skupin: **anamnestická část** dotazníku (otázky 1 - 5) sledovala základní údaje, jako velikost lokality, kde postižený žije, typ používané kompenzační pomůcky, rozsah nutné péče, dále odlišení handicapu vrozeného a získaného, a dotaz, zda je respondent muž či žena. Tyto údaje umožnily najít nápadnější odlišnosti či vzájemné souvislosti vzhledem k uvedeným anamnestickým datům.

Ve **vlastním dotazníku** (otázky 6 - 21) jsem otázkami mapovala několik různých oblastí života postiženého: potřeby běžné péče, nutnost a vhodnost kompenzačních pomůcek, bariéry prostředí, oporu v sociálním zázemí, zkušenosti se zdravotnickou péčí i s pomocí od neznámých spoluobčanů, dále možnosti bydlení, zaměstnání a vzdělávání, preferované vyplnění volného času a také dosažitelnost zařízení a organizací pro podobně handicapované. Závěrem jsem se dotazovala na názor handicapovaných na celkovou situaci a možnosti postižených v České republice a též za důležitou otázku jsem pokládala subjektivní hodnocení míry osobní spokojenosti (tzn. subjektivní kvality života) dotazovaného. Dotazník, který jsem použila, je uveden v příloze 1.

7.3. Organizace výzkumu

Ještě před sestavením definitivního dotazníku určeného pro vlastní výzkumu jsem provedla **předběžný výzkum**, kdy jsem požádala o posouzení testovacího dotazníku čtyři handicapované klienty, kteří mě upozornili na některé nejasnosti a posoudili tak srozumitelnost dotazníku. Byla jsem upozorněna na vhodnost drobné korekce otázek tak, aby směřovaly na cílené téma. Z těchto připomínek jsem pak sestavila definitivní formu dotazníku, která byla použita k výzkumu.

Pro **dotazníkové šetření** jsem kromě několika jednotlivců oslovila členy Klubu vozíčkářů Trutnov, tělesně postižené pacienty docházející na ambulanci chronických ran kožního oddělení nemocnice Kolín. Více než polovina respondentů byla zprostředkována Centrem zdravotně postižených v Hradci Králové, a to náhodně po celém Královéhradeckém kraji.

Návratnost dotazníků byla 98,90% a to vzhledem k tomu, že jsem dotazník rozdala pouze klientům, kteří s vyplněním předem souhlasili. Celkem bylo rozdáno 91 dotazníků, z toho 1 se vrátil nevyplněný (bez uvedení důvodu). Celkový počet byl tedy **90 respondentů**.

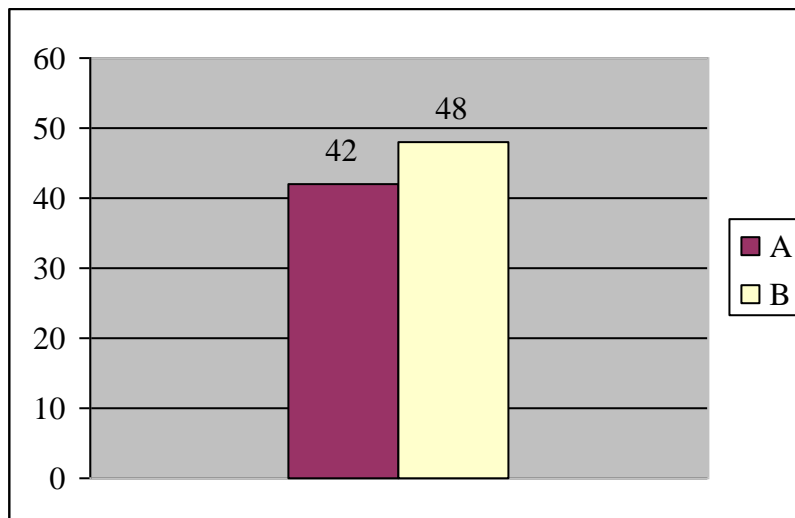
8. Výsledky dotazníkového šetření

Otázka 1. Jsem muž / žena:

Tabulka 1. Ženy - muži

A	Muži	42	46,67%
B	Ženy	48	53,33%

Graf 1. Ženy – muži



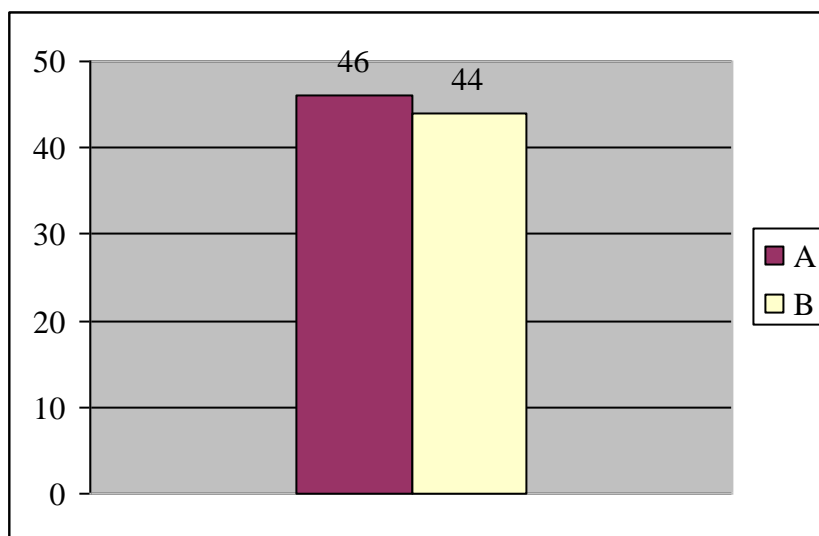
Komentář: 53,33% (48 osob) dotazovaných byly ženy
46,67% (42 osob) dotazovaných byli muži

Otázka 2. Žiji v místě s počtem obyvatel:

Tabulka 2. Počet obyvatel

A	Méně než 15.000	46	51,11%
B	Více než 15.000	44	48,89%

Graf 2. Počet obyvatel



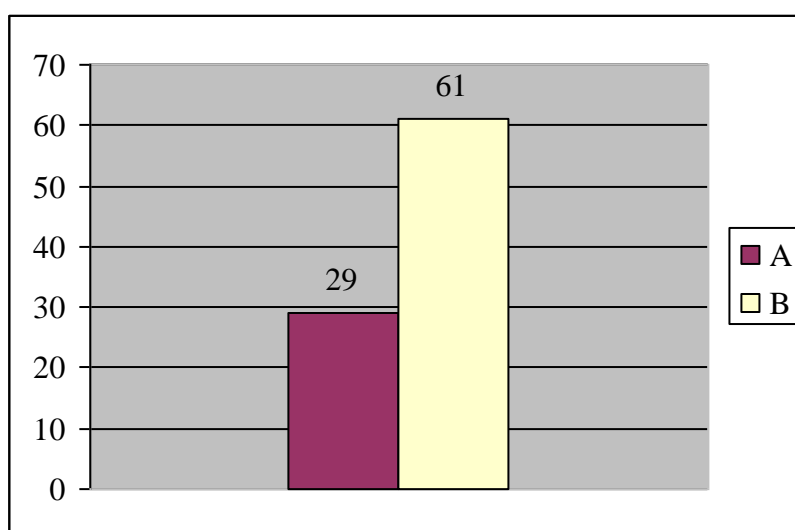
Komentář: 51,11% (46 osob) žije v místě s počtem obyvatel do 15.000
48,89% (44 osob) žije v místě s počtem obyvatel nad 15.000

3. Zdravotní postižení:

Tabulka 3. Typ tělesného postižení

A	Mám od narození	29	32,22%
B	Onemocněl(a) jsem / úraz byl až v průběhu života	61	67,78%

Graf 3. Typ tělesného postižení



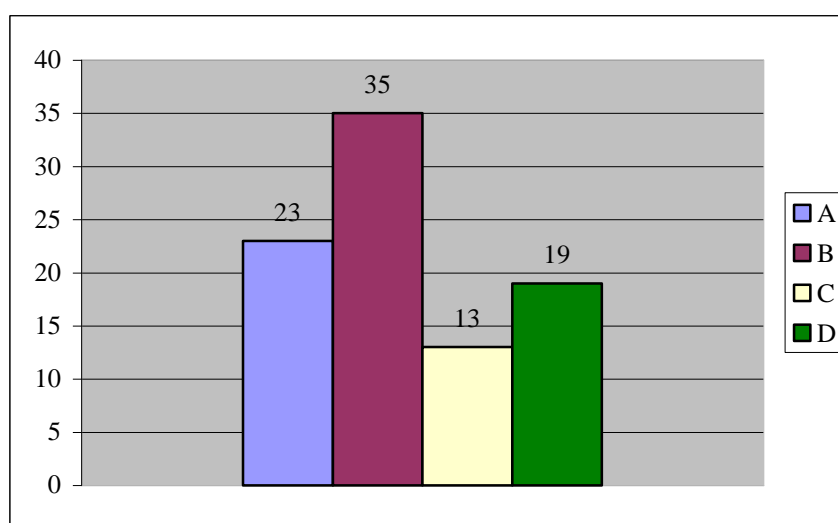
Komentář: 67,78% (61 osob) onemocnělo (mělo úraz) v průběhu života
32,22% (29 osob) má postižení od narození

4. Pro své běžné denní aktivity používám:

Tabulka 4. Používané kompenzační pomůcky

A	Vozík	23	25,56%
B	Berle	35	38,89%
C	Jinou pomůcku	13	14,44%
D	Kompenzační pomůcky nutně nepotřebuji	19	21,11%

Graf 4. Používané kompenzační pomůcky



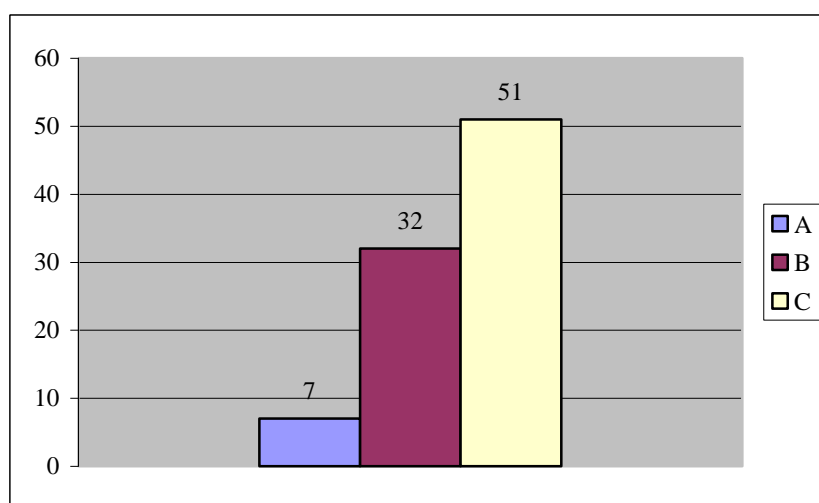
Komentář: 38,89% (35 osob) používá berle
25,56% (23 osob) používá vozík
21,11% (19 osob) používá jinou pomůcku
14,44% (13 osob) kompenzační pomůcku nutně nepotřebuje

5. Péči, pomoc od další osoby potřebuji:

Tabulka 5. Potřeba pomoci

A	Nepřetržitě, 24 hodin denně	7	7,78%
B	Několikrát za den	32	35,55%
C	Jen výjimečně	51	56,67%

Graf 5. Potřeba pomoci



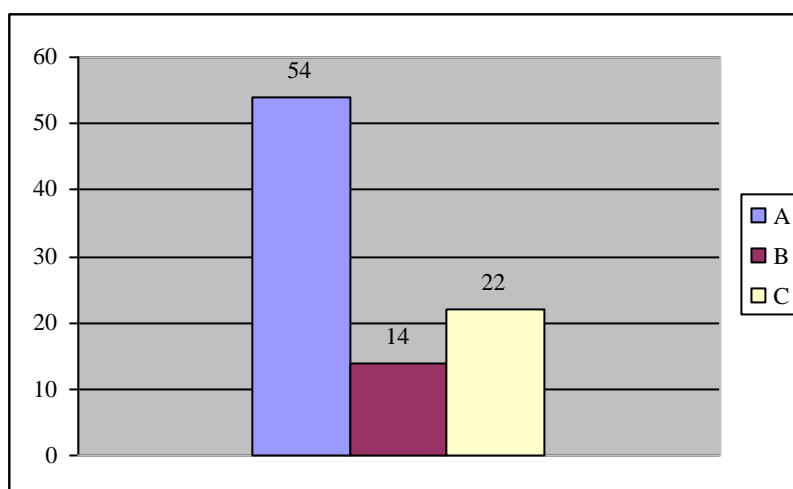
Komentář: 56,67% (51 osob) potřebuje pomoc od další osoby jen výjimečně
35,55% (32 osob) potřebuje pomoc od další osoby několikrát za den
7,78% (7 osob) potřebuje pomoc od další osoby 24 hodin denně

6. Osoba, která mně nejvíce pomáhá s běžnou péčí, kterou potřebuji, je:

Tabulka 6. Osoba pomáhající s péčí

A	Člen, členové rodiny	54	60,00%
B	Osobní asistent, zdravotní sestra, pečovatelská služba	14	15,56%
C	Jsem relativně soběstačný(á)	22	24,44%

Graf 6. Osoba pomáhající s péčí



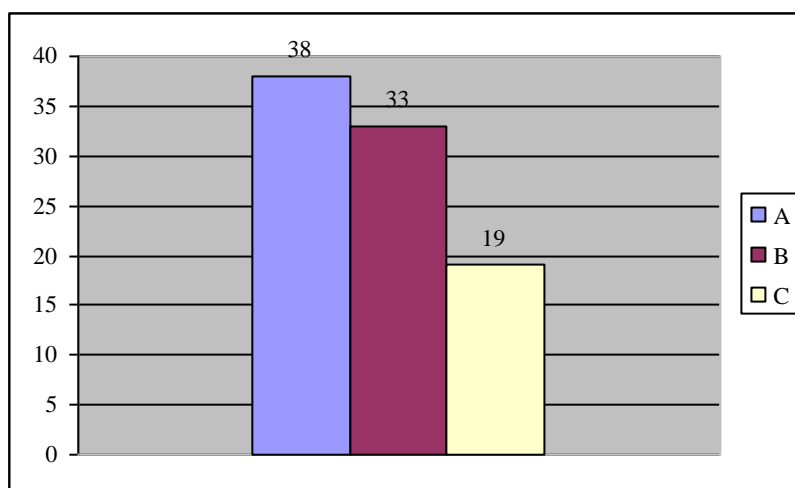
Komentář: 60,00% (54 osob) nejvíce pomáhá člen rodiny
24,44% (22 osob) je relativně soběstačných
15,56% (14 osob) nejvíce pomáhá osobní asistent, zdravotní sestra,
pečovatelská služba

7. Bezbariérovost okolního prostředí hodnotím:

Tabulka 7. Dostupnost okolního prostředí

A	Dostanu se všude, kam potřebuji	38	42,22%
B	Dostanu se do většiny budov (instituce, nákupy, kulturní střediska)	33	36,67%
C	Postrádám bezbariérovou úpravu na více místech, která bych chtěl(a) navštívit	19	21,11%

Graf 7. Dostupnost okolního prostředí



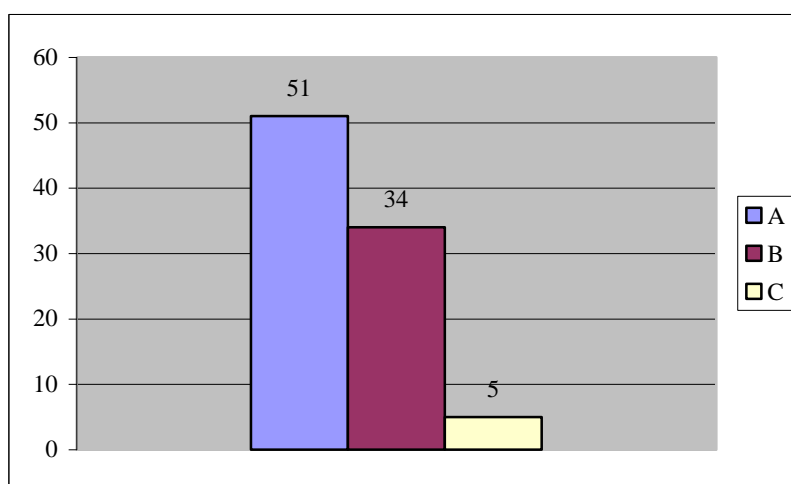
Komentář: 42,22% (38 osob) se dostane všude, kam potřebuje
36,67% (33 osob) se dostane do většiny budov
21,11% (19 osob) postrádá bezbariérovou úpravu na více místech

8. Zdravotnická zařízení, která jsem v minulosti navštívil(a), mně byla dostupná:

Tabulka 8. Dostupnost zdravotnického zařízení

A	Vždy, neměl(a) jsem nikdy problémy s návštěvou	51	56,67%
B	Měl(a) jsem problémy v 1-2 zařízeních	34	37,78%
C	Prostředí většiny zdravotnických zařízení považuji za nevhodná vzhledem k mému postižení	5	5,55%

Tabulka 8. Dostupnost zdravotnického zařízení



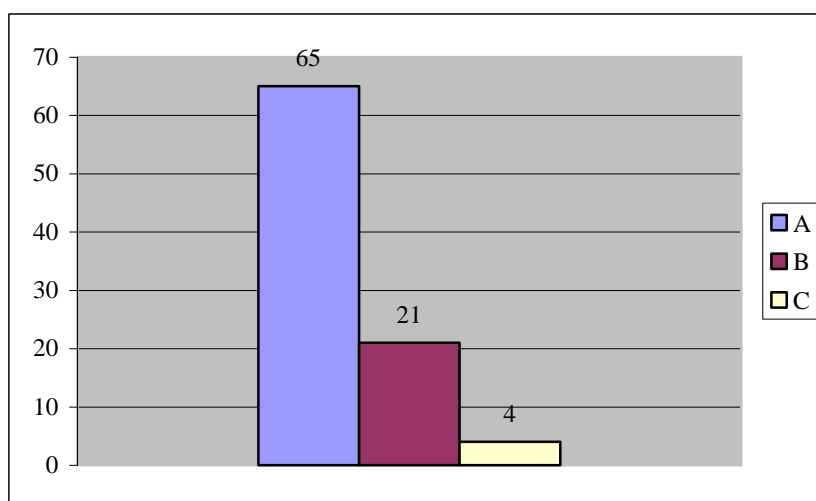
Komentář: 56,67% (51 osob) neměla problémy s návštěvou zdravotnických zařízení
37,78% (34 osob) mělo problémy v 1-2 zařízeních
5,55% (5 osob) považuje prostředí zdravotnických zařízení za nevhodná

9. Zkušenosti s ošetřujícím personálem ve zdravotnickém zařízení:

Tabulka 9. Zkušenosti s ošetřujícím personálem

A	Zdravotní sestry vždy samy věděly, jak mně účinně pomoci s mým postižením	65	72,22%
B	Pro dobrou spolupráci jsem musel(a) nejdřív vysvětlit, jakou pomoc potřebuji	21	23,33%
C	Zdravotní sestry nemají téměř představu o tom, co potřebuji vzhledem k mému postižení	4	4,45%

Graf 9. Zkušenosti s ošetřujícím personálem



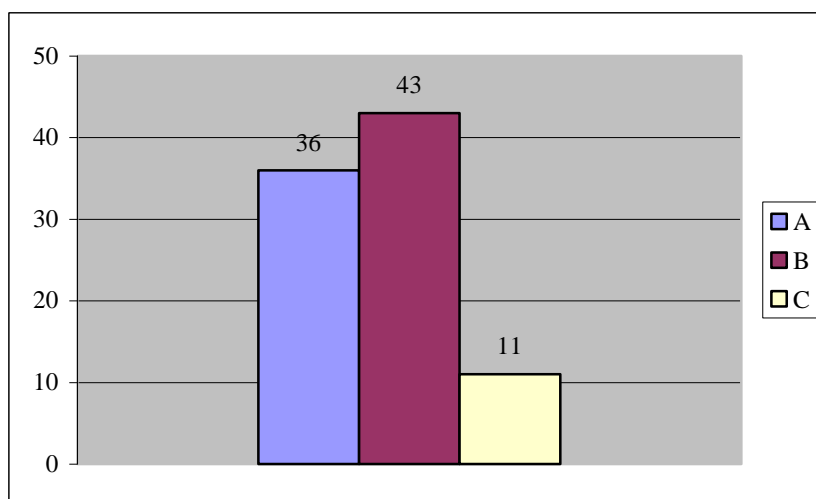
Komentář: 72,22% (65 osob) sestry vždy ví, jak účinně pomoci
23,33% (21 osob) musí sestrám nejdříve vysvětlit, jak potřebují pomoci
4,45% (4 osoby) sestry nemají představu, co postižení potřebují

10. Pokud potřebuji pomoci:

Tabulka 10. Zkušenosti s pomocí od okolí

A	Neznámí lidé vždy ví, jak mně účinně pomoci	36	40,00%
B	Musím nejdříve přesně vysvětlit, jakou pomoc potřebuji	43	47,78%
C	Lidé většinou nejsou ochotni mi pomoci	11	12,22%

Graf 10. Zkušenosti s pomocí od okolí



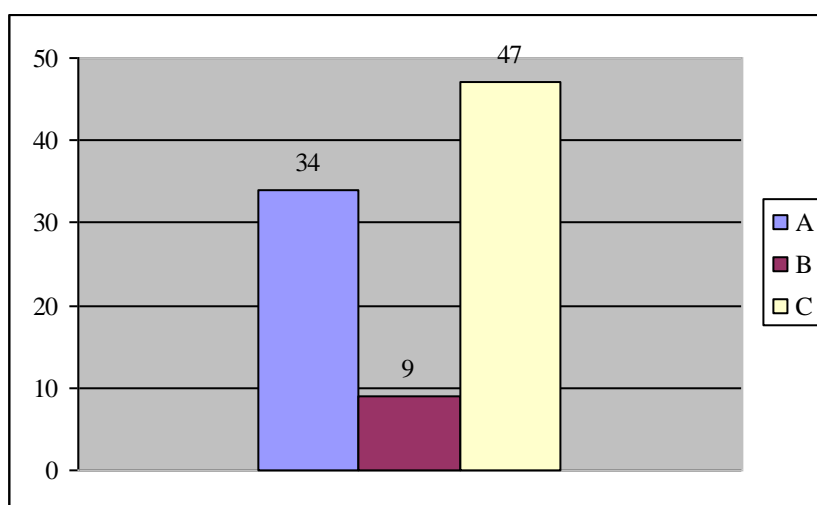
Komentář: 47,78% (43 osob) musí okolí nejdříve vysvětlit jak potřebují pomoci
40,00% (36 osob) neznámí lidé vždy ví, jak účinně pomoci
12,22% (11 osob) lidé nejsou většinou ochotni pomoci

11. Vítanou pomocí by pro mě byl:

Tabulka 11. Vítaná pomoc

A	Osobní asistent	34	37,78%
B	Asistenční pes	9	10,00%
C	Jiné	47	52,22%

Graf 11. Vítaná pomoc



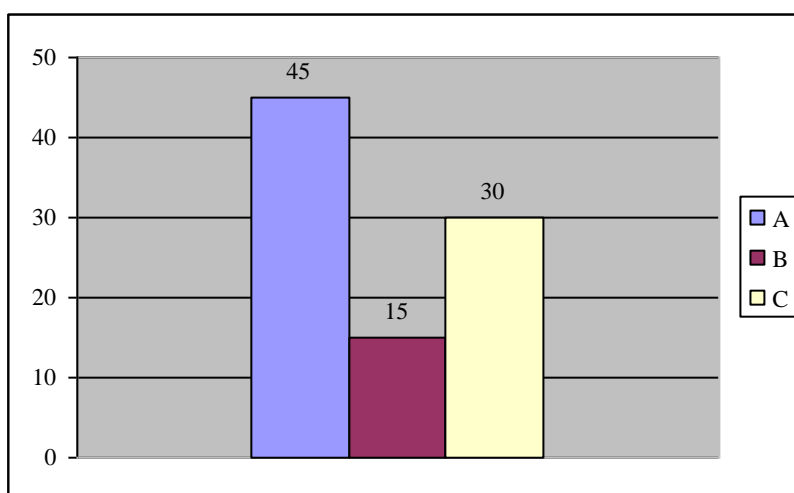
Komentář: 52,22% (47 osob) by uvítalo jinou pomoc než osobního asistenta, asist. psa
37,78% (34 osob) by uvítalo osobního asistenta
10,00% (9 osob) by uvítalo asistenčního psa

12. Kromě běžných pomůcek (vozík, chodítko, berle) za nejdůležitější považují:

Tabulka 12. Důležité formy kompenzace

A	Auto, veřejné dopravní prostředky	45	50,00%
B	Počítač, internet, komunikační prostředky	15	16,67%
C	Osobu, která o mě pečuje	30	33,33%

Graf 12. Důležité formy kompenzace



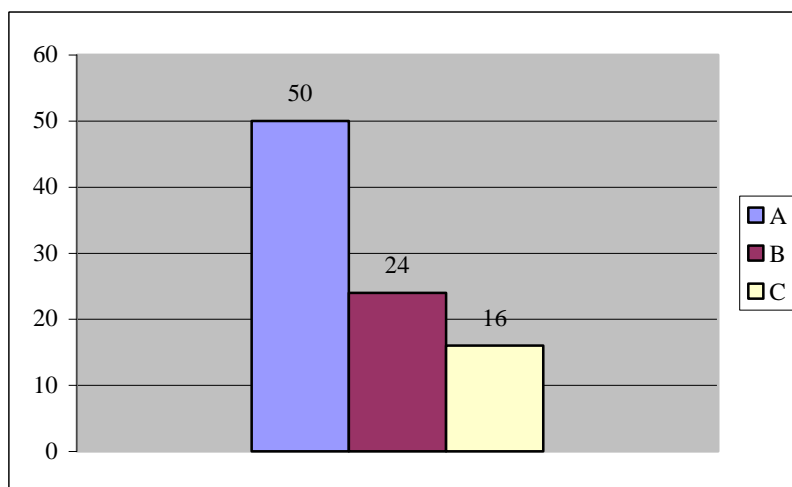
Komentář: 50,00% (45 osob) za nejdůležitější považuje auto, veřejné dopravní prostředky
33,33% (30 osob) považuje za nejdůležitější osobu, která o ně pečuje
16,67% (15 osob) považuje za nejdůležitější počítač, internet, komunikační
prostředky

13. Pro cestování nejvíce využívám:

Tabulka 13. Doprava a cestování

A	Vlastní auto	50	55,55%
B	Prostředky veřejné dopravy	24	26,67%
C	Nemám možnost využít veřejné dopravy ani auta	16	17,78%

Graf 13. Doprava a cestování



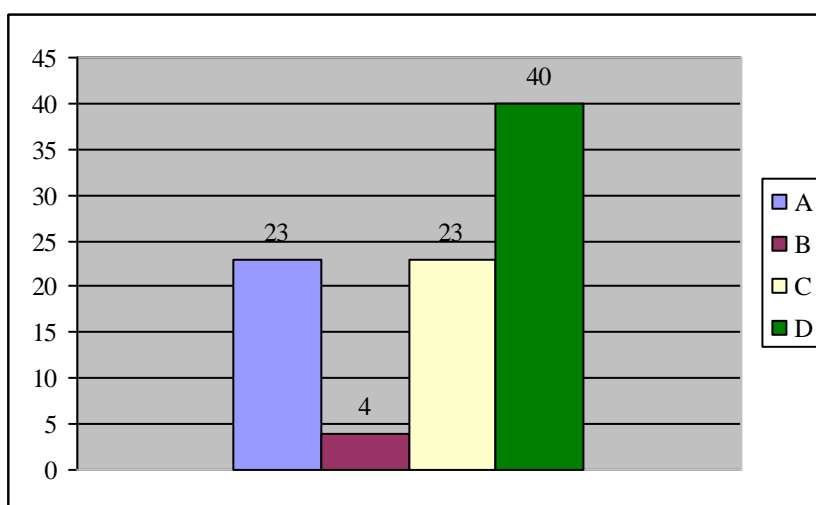
Komentář: 55,55% (50 osob) pro cestování nejvíce využívá auto
26,67% (24 osob) pro cestování nejvíce využívá prostředky veřejné dopravy
17,78% (16 osob) nemá možnost využít veřejné dopravy ani auta

14. Možnost zaměstnání:

Tabulka 14. Zaměstnání

A	Ano, jsem zaměstnán	23	25,56%
B	Docházím do chráněných dílen	4	4,44%
C	Ne, je pro mě obtížné získat zaměstnání	23	25,56%
D	Zaměstnání nepotřebuji / nechci	40	44,44%

Graf 14. Zaměstnání



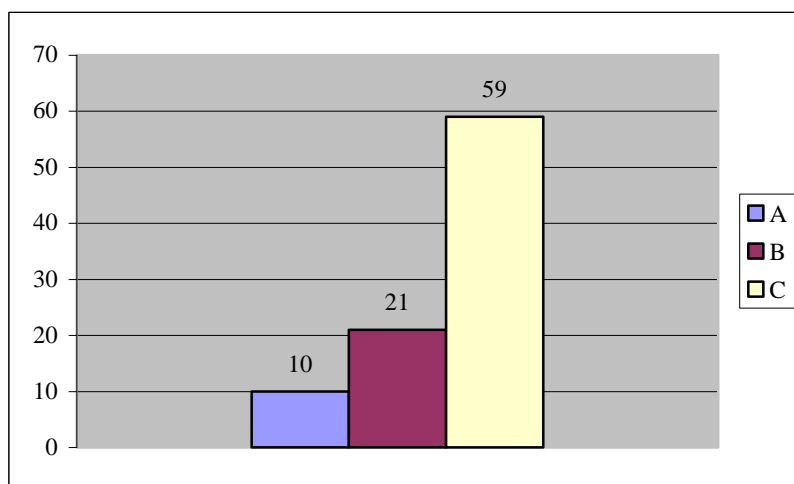
Komentář: 44,44% (40 osob) zaměstnání nepotřebuje nebo nechce
25,56% (23 osob) je zaměstnáno
25,56% (23 osob) není zaměstnáno, má obtíže sehnat zaměstnání
4,44% (4 osoby) dochází do chráněných dílen

15. Vzdělávání a rekvalifikace:

Tabulka 15. Vzdělávání a rekvalifikace

A	Již se vzdělávám / navštěvuji rekvalifikační kurz	10	11,11%
B	Mám zájem o vzdělávání, ale nemám možnost navštěvovat vzdělávací zařízení	21	23,33%
C	O další vzdělávání nemám zájem nebo ho nepotřebuji	59	65,56%

Graf 15. Vzdělávání a rekvalifikace



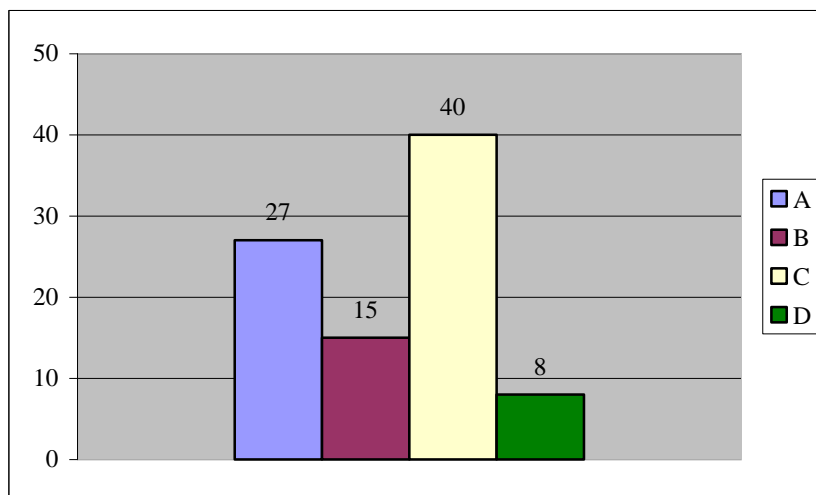
Komentář: 65,56% (59 osob) nemá o další vzdělávání zájem nebo ho nepotřebuje
23,33% (21 osob) má zájem o vzdělávání, ale nemá možnost
11,11% (10 osob) se vzdělává nebo navštěvuje rekvalifikační kurz

16. Využití volného času je převážně:

Tabulka 16. Využití volného času

A	V oblasti kultury (hudba, divadlo, koncerty, společenské akce, přednášky)	27	30,00%
B	Sport	15	16,67%
C	TV, počítač, internet, čtení knih	40	44,44%
D	Jiné	8	8,89%

Graf 16. Využití volného času



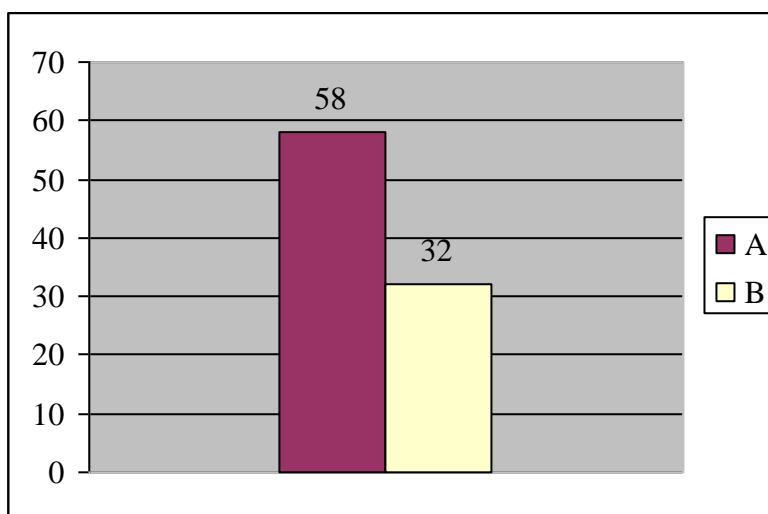
Komentář: 44,44% (40 osob) tráví čas s TV, počítačem, čtením knih
30,00% (27 osob) tráví čas v oblasti kultury
16,67% (15 osob) tráví čas sportem
8,89 % (8 osob) tráví čas jiným způsobem

17. Možnost navštěvovat zařízení pro handicapované (stacionáře, kluby, střediska, organizace):

Tabulka 17. Možnost zařízení pro handicapované

A	Ano, mám možnost takové zařízení navštěvovat	58	64,44%
B	Ne, žádná taková zařízení v mé blízkosti nejsou	32	35,56%

Graf 17. Možnost zařízení pro handicapované



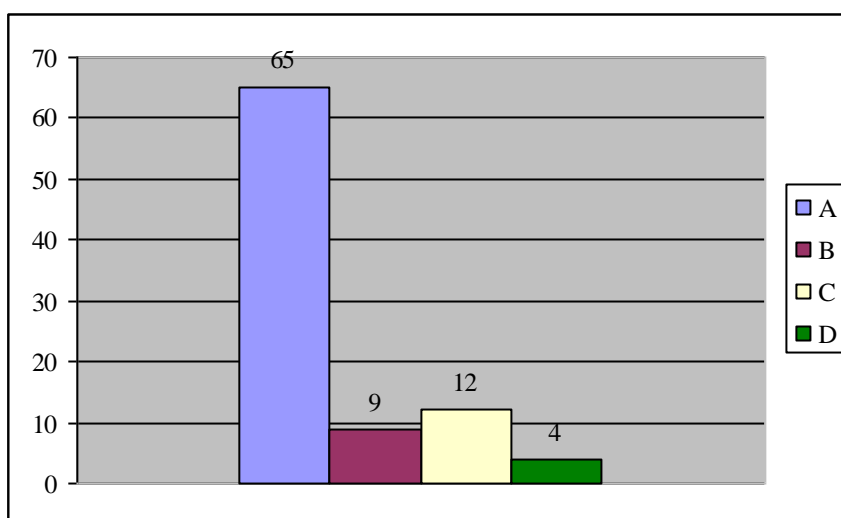
Komentář: 64,44% (58 osob) má možnost navštěvovat zařízení pro handicapované
35,56% (32 osob) nemá možnost navštěvovat zařízení pro handicapované

18. Osoba mně nejvíce blízká, které se mohu svěřit se svými problémy, je:

Tabulka 18. Blízká osoba

A	Člen rodiny, partner(ka)	65	72,22%
B	Zdravotník, osobní asistent	9	10,00%
C	Kamarád(ka)	12	13,33%
D	Nemám nikoho blízkého	4	4,45%

Graf 18. Blízká osoba



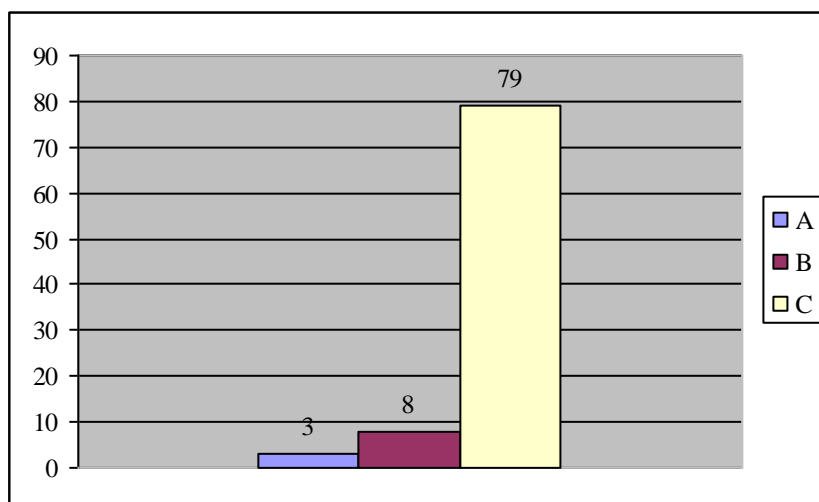
Komentář: 72,22% (65 osob) nejbližší osobou je člen rodiny, partner
13,33% (12 osob) nejbližší osobou je kamarád(ka)
10,00% (9 osob) nejbližší osobou je zdravotník, osobní asistent
4,45% (4 osoby) nemají nikoho blízkého

19. Bydlení:

Tabulka 19. Bydlení

A	Bydlím v chráněném bydlení	3	3,33%
B	Bydlím v domově, ústavu s pečovatelskou nebo zdravotnickou službou	8	8,89%
C	Mám vlastní bydlení uzpůsobené mému postižení	79	87,78%

Graf 19. Bydlení



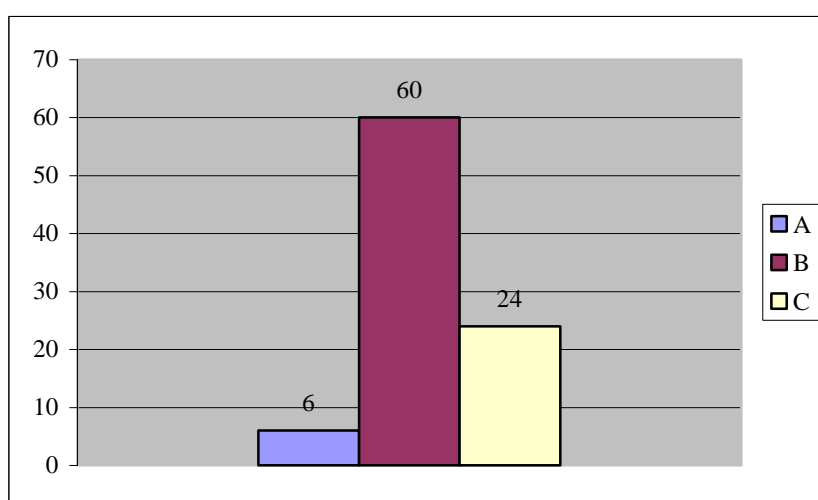
Komentář: 87,78% (79 osob) má vlastní bydlení uzpůsobené postižení
8,89% (8 osob) bydlí v domově, ústavu s pečovatelskou, zdravotnickou službou
3,33% (3 osoby) bydlí v chráněném bydlení

20. Celková situace v České republice:

Tabulka 20. Celková situace v ČR

A	V naší republice je dostatek možností pro kvalitní život postižených lidí	6	6,67%
B	Je třeba ještě více společnost a prostředí připravit pro život postižených	60	66,67%
C	Situace v ČR je pro tělesně postižené lidi spíše nevýhodná	24	26,66%

Graf 20. Celková situace v ČR



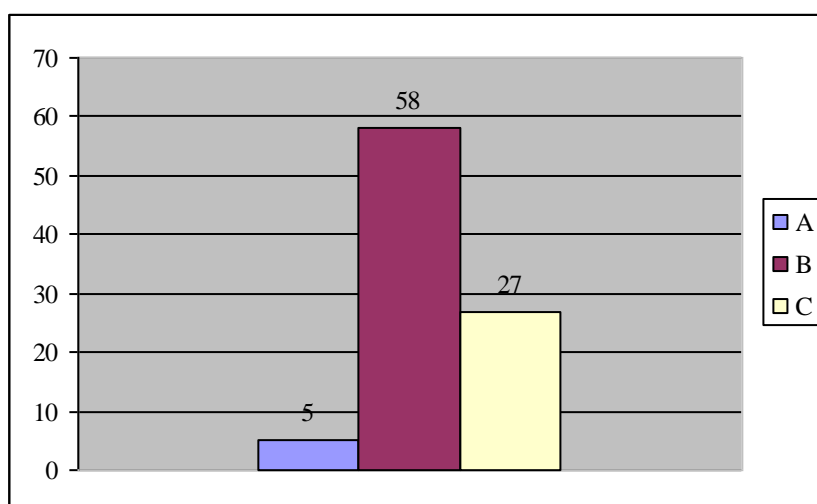
Komentář: 66,67% (60 osob) si myslí, že je třeba společnost ještě více připravit
26,66% (24 osob) vidí situaci v ČR pro postižené jako nevýhodnou
6,67% (6 osob) si myslí, že v ČR je dostatek možností pro postižené

21. Svoji osobní spokojenost - svůj život hodnotím jako:

Tabulka 21. Subjektivní hodnocení spokojenosti

A	Vysoce kvalitní a spokojený	5	5,56%
B	Průměrně spokojený	58	64,44%
C	K spokojenému životu postrádám důležité věci	27	30,00%

Graf 21. Subjektivní hodnocení spokojenosti



Komentář: 64,44% (58 osob) hodnotí svůj život jako průměrně spokojený
30,00% (27 osob) ke spokojenému životu postrádá důležité věci
5,56% (5 osob) hodnotí svůj život jako vysoce kvalitní a spokojený

Co by jste chtěl(a) ještě dodat (přání, významná zkušenost, co nejvíce postrádáte aj.): .

Na tuto otevřenou otázku byly doplněny tyto 4 odpovědi:

- Bydlím sama v rodinném domku, chybí mi komunikace s okolím.
- Vzhledem k mému věku 78 let uvažuji o pozdějším umístění v domově důchodců.
- Postrádám vyšší finanční dávky od státu na úpravu osobních automobilů pro mé postižení.
- Postrádám bezbariérový přístup ve veřejné dopravě (vlaky, autobusy).

9. Kazuistika

Pro ilustraci, že je možné dosáhnout uspokojivé integrace osoby s tělesným postižením, jsem si vybrala svého klienta, pana R. (nyní 31 let), kterého znám již od doby, kdy se mu v únoru 1998 stala autonehoda, po níž usedl na vozík. V důsledku poranění páteře v krční oblasti u něj došlo k paraplegii dolních končetin, k paraparéze horních končetin s poruchou jemné motoriky a ke ztrátě cití pod oblastí Th6. Na podzim téhož roku se objevily komplikace a klientovi musela být provedena amputace levé dolní končetiny v kyčli pro osteomyelitidu. Od té doby měl klient opakovaně otlaky kůže, dekubity a infekce močových cest. Kromě těchto svízelných zdravotních komplikací došlo v životě pana R. k mnohým změnám: zatímco ještě před úrazem žil aktivním životem, provozoval vrcholový sport, a také pracoval jako zedník, pak po úraze ztratil zaměstnání, sportovní možnosti, nastaly obtíže s přizpůsobením bydlení, díky úrazu se zhoršila i finanční situace v rodině a matka klienta musela opustit zaměstnání a převzala hlavní péči. Pokud se u klienta vyskytnou zdravotní komplikace, pak odbornou péči poskytují sestry domácí péče.

Avšak, i přes všechny tyto obtíže začal klient po nějaké době hledat řešení, jak dále přizpůsobit svůj život změněnému zdravotnímu stavu a fyzickým možnostem. Nejdříve bylo třeba vyřešit otázku bydlení. Klient bydlí v rodinném domku spolu s rodiči a s rodinou bratra, a tak byly provedeny bezbariérové úpravy přízemí domu, kde má nyní samostatnou kuchyň přizpůsobenou jeho potřebám, dále pokoj a ložnici, a sociální zařízení. Kromě toho si v domě zařídil vlastní posilovnu, kterou využívá k procvičení a udržování kondice, a rovněž tak je v domě nezbytná garáž. Také ve sportování pokračuje dál. Díky kamarádům se kontaktoval s centrem pro trénink handicapovaných sportovců a začal se věnovat hned několika sportům: v první řadě atletice - nejlepší výsledky má v hodů diskem. Bohužel při běžném tréninku je odkázán na další osobu, která mu musí asistovat. Dále se věnuje plavání, kdy dojíždí asi 15 km od bydliště do bazénu uzpůsobeného OTP. V plavání dosáhl 3. místa v celorepublikové soutěži. Současně tuto možnost zaplavat si sám oceňuje jako nejvhodnější formu rehabilitace a protažení svalstva. Kromě toho je členem curlingového družstva, kde spolu s dalšími čtyřmi vozičkáři dosáhli 1. umístění v ČR. Jezdit po závodech a obstarávat spoustu dalších věcí by nemohl bez osobní dopravy - má své auto, uzpůsobené k řízení rukama, tak se například mohl nedávno vydat i do Španělska na svatbu své kamarádky. Díky svému aktivnímu životu se setkává se spoustou lidí, má kamarády, učí se španělsky. Počítač, který si pořídil, mu

umožňuje získávat spoustu informací a sám často pomůže radou ostatním podobně postiženým v místě bydliště.

10. Diskuze

Jak podklady pro diskuzi byly použity souhrnné tabulky v příloze č.5.

Otázka 1. Respondent je muž / žena

Cílem otázky bylo zjistit rozložení žen a mužů ve zkoumaném vzorku. Tato otázka z anamnestické části dotazníku umožnila srovnání, zda se v některých otázkách liší získané údaje v závislosti na pohlaví. Lze předpokládat, že některé zkušenosti, potřeby a další skutečnosti u žen se mohou lišit od mužů. Ve vzorku odpovídala přibližně polovina žen a polovina mužů, počet obou skupin byl tedy vyrovnaný.

Otázka 2. V jak velké lokalitě respondent žije

Cílem otázky bylo zjistit počet obyvatel obce nebo města, kde dotazovaná osoba žije a zda může mít velikost místa bydliště vliv na kvalitu života - zda se v některých otázkách liší získané údaje v závislosti na velikosti lokality. Lze předpokládat, že se některé možnosti (např. zaměstnání, vzdělávání, zařízení pro handicapované) mohou lišit dle velikosti města.

Přibližně polovina respondentů žije v lokalitě s méně než 15.000 obyvateli a druhá polovina ve větších městech s počtem obyvatel nad 15.000. Počet skupin byl tedy přibližně vyrovnaný.

Otázka 3. Typ zdravotní postižení (vrozené / získané)

Cílem otázky bylo zjistit, zda má klient postižení již od narození, nebo zda jej získal během života. Tato otázka z anamnestické části dotazníku tedy rozdělila respondenty do dvou skupin dle doby vzniku postižení, což by mohlo mít vliv na míru adaptace na život s handicapem, a na celkovou kvalitu života. Předpokládám, že osoby s vrozeným handicapem jsou adaptovány lépe, že se snáze začlenili do společnosti, s čímž vzrůstá kvalita jejich života.

Dotazníky vyplnilo přibližně o ½ méně osob s vrozeným postižením než se získaným.

Otázka 4. Typ běžně používané kompenzační pomůcky

Cílem otázky bylo zjistit, jaké kompenzační pomůcky dotázaný běžně používá a které jsou pro něj nutností. Takto byli respondenti rozděleni (dle typu pomůcky) na čtyři skupiny. Lze tak lépe rozlišit, zda je rozdíl mezi např. OTP, která je na vozíku a OTP, která pomůcku nutně nepotřebuje. V odpovědi C bylo možné uvést jakou jinou (neuvedenou) pomůcku, kterou respondenti potřebují během svých běžných denních aktivit. V odpovědích se vyskytly opakovaně: auto, dále ortopedická obuv, vanový zvedák, tříkolka a koncentrátor kyslíku.

Ze skupiny dotazovaných převažovaly osoby používající k běžnému životu berle, a také vozičkáři.

Otázka 5. Jak často respondent potřebuje péči, pomoc od další osoby

Otázka vykresluje závažnost postižení a nutnost potřebné péče a zázemí v rodině. Cílem otázky bylo zjistit, do jaké míry respondent potřebuje pomoc od další osoby - zda nepřetržitě celý den, či jen několikrát za den nebo zda je dotázaný relativně soběstačný a nevyžaduje nutně pomoc od okolí. Potřeba nepřetržité péče může způsobit nutnost trvalého umístění osoby v ústavu či jiném sociálním zařízení s celodenní službou. Také, v případě, kdy OTP zůstává v rodině, může nepřetržitá péče vést rychle k vyčerpání sil členů pečující rodiny. Dle frekvence potřeby péče lze usuzovat také na vhodnost intervence či pomoci rodině zvenčí (sestra, osobní asistent). U OTP, které potřebují pomoc jen výjimečně, lze předpokládat vyšší míru soběstačnosti a integrace do společnosti, a též i vyšší kvalitu života.

I přes značnou míru zastoupení nutných kompenzačních pomůcek (berle, vozík) převažují osoby, které vyžadují péči jen výjimečně. Tento fakt může ukazovat na dostatečnou míru soběstačnosti u klientů, navzdory jejich handicapu.

Otázka 6. Která osoba nejvíce pomáhá s běžnou péčí

Touto otázkou bylo zkoumáno, kdo se převážně podílí na zajištění péče o klienta - zda jde o členy rodiny, zdravotníky, pečovatelskou službu nebo osobního asistenta. Ten, kdo OTP pomáhá s nutnými úkony, se pro postiženého stává současně důležitou osobou, a tento fakt může mít i vliv na vztah mezi pečujícím a OTP, ať již ve smyslu pozitivním (prohloubení vztahu, vzájemné obohacení, přátelství), stejně jako v negativním (emocionální vyčerpání až burn-out syndrom, narušení či zhoršení dosavadního dobře fungujícího vztahu). Zde hraje svou roli jistě skutečnost, jak často OTP péči vyžaduje (viz. otázka 5).

Z odpovědí je zřejmé, že o více než polovinu osob se stará rodina, rodinní příslušníci, což je podstatná změna oproti situaci před rokem 1989, kdy nebylo téměř možné se o postiženého starat v domácích podmínkách. Pokud o OTP pečuje rodina, může to znamenat jednak dobré sociální vztahy a funkční rodinu, ale stejně tak může tento způsob péče přinášet riziko vyčerpání pečujících osob, zvláště pokud je u klienta nutná nepřetržitá péče. Zde by bylo vhodné uvažovat o prevenci vyčerpání ve smyslu kombinace péče rodiny a sestry nebo osobního asistenta, nebo úplným převzetím nutné péče sestrou, osobním asistentem.

U 15,56% respondentů se na hlavní péči o klienta podílí sestra, osobní asistent, pečovatelská služba, a to pravděpodobně buď z důvodu, že klient rodinu nemá, nebo rodina o něj pečovat nechce (či neumí). Zde je výhodou, že hlavní péče nespočívá na rodině, a nenarušuje příliš její chod. Nehrozí tak nezvládnutí situace rodinou nebo rozpad vztahů.

Asi ¼ OTP nevyžaduje nutně péči někoho dalšího, z čehož vyplývá i menší zátěž pro rodinu postiženého. Avšak u skupiny vozíčkářů relativní soběstačnost udává pouze 1 dotázaný, což ukazuje na vyšší závislost na pomoci od okolí.

Otázka 7. Hodnocení bezbariérovosti okolního prostředí

Tato otázka hodnotí dostupnost - bezbariérovost prostředí, kde se OTP běžně pohybuje. Jedná se o úřady, instituce, nákupní centra, vzdělávací instituce, restaurace, budovy, do kterých osoba dochází do zaměstnání, za kulturou a za zájmy, ale i o běžné komunikace, chodníky, schody, nájezdy, kde může pohyb postiženého komplikovat např. výška obrubníků, nevhodně řešené přechody pro chodce atp. Bariéry tohoto typu umožňují dobře kompenzovat architektonické úpravy, nájezdové plošiny, schodišťové výtahy, schodolezy atp.

Odpověď A+B (78,89% celkem) ukazuje ve zkoumaném vzorku na celkem dobrou situaci v oblasti bezbariérových přístupů pro OTP, což by mohlo znamenat, že se problém bariérových budov (jako pozůstatků z doby před rokem 1989) postupně řeší, a to mimo jiné v návaznosti na nové požadované normy EU, kdy je dnes již běžné bezbariérové architektonické uspořádání budov.

Z výsledků je dále znatelné, že 43,47% dotazovaných vozíčkářů volila odpověď C - kdy postrádají bezbariérové úpravy na více místech. Bezbariérové prostředí není všude, kde by dotazovaní vozíčkáři potřebovali. Zde je třeba ještě více přizpůsobit prostředí tak, aby bylo přístupné i pro vozíčky.

Otázka 8. Dostupnost zdravotnických zařízení

Otázka zkoumá dostupnost zdravotnických zařízení, které respondent s tělesným postižením v minulosti navštívil. V těchto zařízeních, více než kde jinde, by měly být podmínky pro tyto osoby přizpůsobené tak, aby se mohly pohybovat bez obtíží, ať už se jedná o nemocnice nebo o ordinace soukromých ambulantních lékařů.

Většinou zařízení byla bez problémů dostupná (56,67%), event. měly postižené osoby obtíže v 1-2 zdravotnických zařízeních (37,78%). Ve srovnání s dostupností (bezbariérovostí) ostatního prostředí (viz. otázka 7) pak zdravotnická zařízení znatelně lépe vyhovují klientům s tělesným handicapem než ostatní instituce, budovy a prostředí, kde se klient běžně pohybuje.

Ve zdravotnických zařízeních se předpokládá, že se klienti mohou pohybovat bez problémů - dle šetření jen u 5,55% dotázaných podmínky zdravotnických zařízení většinou nevyhovují. Avšak u vozíčkářů se bohužel opět objevilo cca 4x vyšší procento (21,73%) odpovědí C (většina zdravotnických zařízení jsou považována za nevhodná).

Otázka 9. Zkušenosti s ošetřujícím personálem ve zdravotnickém zařízení

Tento dotaz zkoumá zkušenost respondentů s péčí ošetřujícího personálu ve zdravotnickém zařízení. OTP mají zvýšenou potřebu zdravotnické péče, častěji jsou v kontaktu se zdravotnickým personálem. Dobrá úroveň poskytované zdravotnické péče přispívá ke zvýšení kvality života. Předpokládá se, že zdravotní sestry by měly ovládat odborný přístup k tělesně postiženým a k jejich specifickým potřebám, a to i vzhledem k velké frekvenci těchto pacientů ošetřovaných ve zdravotnických zařízeních.

Příznivé je zjištění, že výsledky výzkumu tuto skutečnost skutečně potvrdily - 72,22% respondentů hodnotilo situaci tak, že sestry samy vědí, jakým způsobem osoba s tělesným postižením potřebuje pomoci, aniž by své potřeby museli handicapovaní vysvětlovat. Ve srovnání s následující otázkou, která naopak zkoumá kvalitu pomoci od laické veřejnosti, se ukázalo, že sestry skutečně lépe znají potřeby postižených klientů a že jejich přístup je efektivní. Přesto se u 4 dotazovaných (4,45%) objevila zkušenost, že sestry neměly představu o tom, co OTP potřebuje. Tento problém neobdobné připravenosti sester může vycházet nejen z nedostatečné přípravy a vzdělání v této problematice již na zdravotnických školách, ale může být i záležitostí nevhodného vedení zdravotnického zařízení. Zde by bylo vhodné provést doplňující výzkum, který by naznačil příčiny neobdobné připravenosti sester, dále by bylo třeba specifikovat, v jakých typech zdravotnických zařízeních mají klienti problémy a o

jaké sestry (dle odbornosti a typu zdravotnického zařízení, kde působí), s kterými mají dotázaní negativní zkušenost, se jedná.

Otázka 10. Poskytnutí pomoci od okolí

Oproti předchozí otázce tato otázka zkoumá ochotu a znalost veřejnosti k pomoci postiženým klientům. Údaj tak na základě výpovědí osob zkoumaného vzorku zobrazuje úroveň informovanosti veřejnosti ohledně problematiky postižených, na ochotu jim pomoci, na znalosti vhodného přístupu veřejnosti k OTP. Předpokládá se, že dobrá znalost účinné pomoci bude nižší než u odborného zdravotnického personálu.

Většina odpovědí získaných v šetření poukazuje na fakt, že postižený musí nejdříve vysvětlit, jakou pomoc potřebuje, nebo že neznámí lidé znají účinné formy pomoci - že společnost je již z velké části obeznámena s problémy OTP, i když podle sdělení 12,22% respondentů není okolí ochotno pomoci (nebo nemají dostatečné znalosti), což je přiměřené vzhledem k tomu, že laická veřejnost se s handicapovanými často neseťkává, a také k tomu, že každý tělesně postižený má trochu jiné potřeby, které nemůže laik znát do detailů. Další navazující sociologický průzkum by mohl objasnit, zda neochota pomoci ze strany veřejnosti pramení z neznalosti jak pomoci, či zda spíše poukazuje na skutečnou neochotu a nedostatečné sociální a etické cítění ve společnosti.

Avšak, i přes tento dobrý výsledek průzkumu by byla jistě vhodná ještě rozsáhlejší osvěta a medializace problematiky handicapovaných a zapojení výchovy veřejnosti od mladého věku tak, aby byli lidé schopni vhodně pomoci postiženým, pokud se s nimi dostanou do kontaktu v běžném životě.

Otázka 11. Vítanou pomocí by byl osobní asistent / asistenční pes / jiné

Tento dotaz zjišťuje, co lidé s postižením postrádají - jakou pomoc by ke svému dosavadnímu způsobu života ještě uvítali. Odpověď C (jiné) byla formulována jako otevřená, aby mohl dotazovaný zvážit, co by považoval kromě stávajících používaných pomůcek a forem pomoci pro sebe za vhodné k usnadnění života s handicapem a ke zvýšení kvality života. Současně nelze předpokládat, že každý dotazovaný o nabízených možnostech osobní asistent (A) a asistenční pes (B) má konkrétní představu - jak by taková pomoc mohla vypadat a jakým konkrétním přínosem by mu byla.

Jen 10,00% respondentů by uvítalo asistenčního psa. Přibližně 37,78% respondentů by uvítalo pomoc osobního asistenta. U vozíčkářů však byla potřeba osobního asistenta uvedena dokonce v 69,56%, což je významný fakt, který by jen podpořil současný proces uzákonění služeb osobní asistence a působení osobních asistentů u klientů.

Odpověď C (jiné pomůcky) zvolila nadpoloviční většina. Z odpovědí se vyskytly opakovaně: potřeba větší pomoci od rodiny, také levnější telefonní volání a služby, speciálně upravený automobil. Velká část z této skupiny uvedla, že další pomoc nepotřebují, což by znamenalo, že základní pomoc od okolí se klientům momentálně dostává, že jsou ve svých běžných aktivitách dostatečně zabezpečeni a jejich handicap je kompenzováno. Další část ze skupiny odpovědí C blíže nespecifikovala, jakou jinou pomoc by uvítala. Ze skupiny mužů by žádný asistenčního psa nechtěl, ale 18,75% žen by pomoc psa uvítala.

Otázka 12. Za nejdůležitější respondent považuje dopravní prostředek / počítač / pečující osobu

Tato otázka měla nastínit, jakou formu pomoci OTP považuje pro sebe za nejvýznamnější - zda se jedná o technické pomůcky, o dopravní prostředky, které jim umožňují dopravu a nahrazují tak narušenou schopnost samostatného přemísťování, nebo zda je pro postižené nejvýznamnější osoba, která o ně pečuje. Takto bylo nepřímo v této otázce dotazováno, zda je pro OTP důležitější určitá pomůcka, nebo člověk, který o ně pečuje.

Z odpovědí na tuto otázku vyplývá, že zhruba více než pro polovinu OTP je nejvýznamnější automobil či veřejné dopravní prostředky - tedy možnosti dopravy. Z upřednostnění dopravních prostředků před pečující osobou tedy vyplývá, že dnes je pro dotazované OTP spíše problém se někam dostat, než zajistit si osobu k individuální péči. Často tuto potřebu nahrazuje rodina (což ukazuje na významnější postavení rodiny). Aby postižený člověk mohl žít kvalitnější život, cítí nutnost potřeby dopravy za prací, kulturou, relaxací, nákupy atp.

Na druhém místě co do počtu odpovědí (33,33%) byla upřednostněna osoba, která o klienta pečuje, a to více u mužů než u žen. Nejméně odpovědí (16,67%) získaly komunikační prostředky, počítače, internet. Dotázaní tedy pravděpodobně dávají přednost přímé komunikaci s konkrétní osobou než komunikaci formou komunikačních prostředků.

Otázka 13. Jaký typ dopravy respondenti upřednostňují

Možnost cestování a dopravy je významným ukazatelem kvality života. Otázka navazuje na předchozí dotaz, ze kterého je zřejmé, že lidé s postižením si velmi oceňují možnost cestování. Nejčastěji používanou formou dopravy je osobní automobil. Umožňuje

individuální dopravu dle potřeb jednotlivce. Díky sociálnímu zabezpečení postižených jsou zvýhodněny nákupy osobních automobilů, úpravy řízení či jiných úprav nutných k cestování.

Bohužel z 17,78% vyplněných odpovědí vyplývá, že tyto osoby nemají možnost žádné dopravy, ať již veřejné nebo individuální, což je jistě významná skutečnost, jelikož situace, kdy se handicapovaný nemůže dopravovat do míst, která potřebuje navštěvovat, tak může vážně narušovat jeho život ve společnosti, a podílet se tak na sociální izolaci jedince a nedostatku informací a podnětů nezbytných pro kvalitní život.

Tyto údaje se také liší navzájem u osob žijících ve velkých či malých městech: z dotazovaných osob žijících ve velkých městech využívá veřejné dopravy přibližně 3x více obyvatel než v lokalitách mající méně než 15.000 obyvatel. Závažná je také skutečnost, že ani jeden z dotázaných vozíčkářů nevyužívá veřejné dopravy. Nemožnost dostat se do autobusů nebo vlaků byla také zdůrazněna slovním dodatkem jednoho z respondentů. Tento fakt je pravděpodobně způsoben nedostupností veřejné dopravy - nevhodně řešená nástupní místa, absence bezbariérových autobusů, vlakových zastávek a vagónů atp. V tomto ohledu jsou značné rezervy - vozíčkáři nemohou běžně využít bezbariérovou veřejnou dopravu.

Zbytek dotázaných (55,55%) využívá osobní automobil, který umožňuje individuální dopravu dle potřeb OTP, a to buď tak, že osoba s těžším postižením má individuálně přizpůsobené řízení vzhledem ke svému handicapu anebo ho někdo z pečujících převáží na určená místa. Také tuto variantu cestování podporuje stát, který poskytuje finanční příspěvky na koupi a provoz automobilu.

Otázka 14. Možnost zaměstnání:

Možnost zaměstnání je nejen významnou složkou integrace OTP do společnosti, ale zároveň přináší postiženému i zlepšení ekonomické a finanční situace. Bohužel ne vždy mají OTP šanci získat vhodné zaměstnání, často slyšíme stesky postižených, že nemají příležitost zaměstnání, které by vyhovovalo jejich možnostem. Lze také předpokládat, že ve větších lokalitách je pro OTP vyšší šance zaměstnání získat.

Zaměstnaných osob je 25,56%. Avšak většina dotázaných odpověděla, že zaměstnání nepotřebuje nebo nechce (odpověď D - zaměstnání nepotřebuje/nechce u 44,44%). Tento výsledek může ukazovat na ztrátu motivace postižených pracovat, a to např. z důvodu nepotřebnosti dalších finančních zdrojů (kromě zabezpečení státem). Stejně tak může tato ztráta motivace nastat v důsledku nepřijetí svého postižení, nedostatečné adaptace na

změněnou situaci u OTP, z čehož vyplývá nezájem postižených se zařadit do normálního života. Z hlediska velikosti města nebyl shledán významný rozdíl.

Závažná je skutečnost, že velká část osob (25,56%) zaměstnání sehnat nemůže, i když by chtěla být zaměstnána. Ve srovnání oproti průměrné nezaměstnanosti v Královéhradeckém regionu je počet nezaměstnaných OTP značně vysoký. Důvodem nemožnosti sehnat zaměstnání může být bariérové uspořádání místa pracoviště, stejně tak neochota zaměstnavatelů zaměstnat OTP (ačkoliv jsou v těchto případech státem zvýhodněni) a také nedostatkem vhodné práce pro OTP. Z této skupiny nezaměstnaných byl přibližně stejný počet mužů i žen, s převahou osob se získaným postižením. Proto je možné, že obtíže získat zaměstnání může být způsobena také nemožností rekvalifikace a přípravy na jiné zaměstnání, které by mohla OTP vykonávat i po získání handicapu.

Ze zkoumaného vzorku pouze 4 OTP docházejí do chráněných dílen, které jsou zřizovány pouze ve větších městech a nejsou dnes obecně ještě častým jevem. Chráněné dílny by však byly ideální příležitostí pro ty, kteří zaměstnání sehnat nemohou, jako trvalá pracovní příležitost nebo jako přechodné zaměstnání po dobu, než klient získá novou rekvalifikaci nebo jiné běžné pracovní místo.

Otázka 15. Vzdělávání a rekvalifikace

Tato otázka mapuje oblast vzdělávání a rekvalifikace, které souvisejí především s pozdější možností získat zaměstnání a tím i zlepšení ekonomické situace OTP. Stejně tak je vzdělání důležité pro osobnostní rozvoj, získání společenského statutu, rozšíření dalších možností OTP.

Celkem 65,56% respondentů (odpověď C - další vzdělávání nechce, nepotřebuje) je vysoké číslo, poukazující ve zkoumaném vzorku na nezájem (nepotřebnost) se vzdělávat. Příčinou by mohl být nedostatek uplatnění získaného vzdělání či rekvalifikace a také nedostatečná motivace ke vzdělávání (rekvalifikaci) ze strany OTP, která odráží všeobecný pasivní přístup k životu, který lze sledovat obecně v celé společnosti a který je ve skupině handicapovaných ještě vyšší.

Odpověď B (OTP má zájem o vzdělávání, ale nemá možnost) v počtu 23,33% značí malou nabídku možností ke vzdělávání ze strany státu. Možné příčiny by mohly být: bariérové budovy vzdělávacích institucí, studijní programy nepřizpůsobené OTP, nedostupnost vzdělávací instituce z důvodu její značné vzdálenosti od místa bydliště OTP. I

zde by mohl sehrát významnou roli osobní asistent, který by mohlo značně dopomoci OTP během výuky, která je někdy znemožněna nedostatkem nutné individuální dopomoci postiženému v oblasti běžných denních aktivit.

U srovnání vad vrozených a získaných byl v případě vad získaných v průběhu života častější nezájem o další vzdělávání, což může poukazovat na ztrátu motivace, nedostatečné smíření se s postižením vzniklým až v průběhu života.

Otázka 16. Využití volného času

Otázka sleduje, jakému využití volného času dávají OTP přednost. Možné odpovědi byly záměrně rozděleny do dvou skupin - do skupiny aktivního či tvůrčího odpočinku (odpověď B - sport, event. D), a do skupiny pasivního odpočinku (odpověď A, C - kultura, TV, počítač). Odpověď D (jiné) byla formulována jak otevřená otázka, na kterou respondenti odpověděli následujícími činnostmi, kterým se nejčastěji věnují: rybolov, modelářství (letecké modely), poslech rádia, vaření, kutilství (jedná se tedy spíše o tvůrčí, aktivní styl odpočinku).

Ze získaných údajů se zřetelné, že většina OTP se věnuje spíše pasivnímu odpočinku - odpověď A +C 74,44%. Toto zjištění nejspíše odráží životní styl celé naší společnosti, kde stejně tak převažuje spíše pasivní, konzumní přístup k životu. Ze všeobecného pasivního přístupu k životu vyplývá i pasivní využití volného času. Navíc je u OTP nedostatek energie k aktivnímu trávení volného času a relaxaci často podmíněn nutností zvýšení vynaložené energie k zajištění běžných denních činností. Pasivitu též může způsobovat fakt, že ne vždy se OTP se změnou svého tělesného stavu a vzhledu psychicky vyrovnají.

Tvůrčí, aktivizační činnosti (odpověď B, D) tráví volný čas přibližně čtvrtina dotazovaných. Tato menší část se věnuje uvedeným tvůrčím činnostem a sportu pro tělesně handicapované, pro které je v naší republice vybudováno dobré zázemí. Ne však každému dovoluje jeho postižení provozovat libovolný sport, a také ne každý inklinuje ke sportování, nezávisle na svém handicapu. Přitom právě aktivní činnost, zvláště ve sportu, je velmi významná pro ucelenou rehabilitaci OTP, a kromě toho také různé aktivity umožňují postiženým navazovat další sociální kontakty, poznávat nové prostředí. I zde může svou roli sehrát přítomnost doprovázející osoby, která může do značné míry ovlivnit rozhodnutí postiženého, jak bude chtít trávit svůj volný čas - pokud bude tato osoba postiženému vhodně asistovat a pomůže mu překonávat bariéry, které by ho jinak v aktivní činnosti omezovaly.

Ve skupině vozíčkářů se objevil údaj vyšší - 26,08% se věnuje sportu. Toto je jistě významný pozitivní fakt, který ukazuje na možnosti vozíčkářů trávit volný čas aktivním sportem, který zároveň přispívá k celkové rehabilitaci. Ale stejně tak další třetina vozíčkářů dává přednost sledování TV a práci s počítačem. Toto zjištění může být dáno skutečností, že díky internetu si vozíčkář může zajistit z domova spoustu věcí - nákupy, bankovní operace, úřední záležitosti a jiné služby, a také kdy mu PC umožní získání informací, které by mu jinak byly hůře dostupné (například vozíčkář zjistí dostupnost, bezbariérovost objektů, ještě dříve než se vydá do terénu). Obecně pak, ženy se 2x častěji než muži věnují kultuře.

K přesnějšímu posouzení výsledků by bylo vhodné položit tuto otázku i vzorku zdravé populace, kde by pak bylo možné srovnání a posouzení, do jaké míry ovlivňuje tělesný handicap způsob trávení volného času.

17. Možnost navštěvovat zařízení pro handicapované

Otázka zjišťuje možnost OTP navštěvovat zařízení pro podobně postižené spoluobčany. Zařízení pro handicapované jsou jednou z forem kompenzace handicapu a slouží k usnadnění adaptace na vzniklé postižení, kdy v chráněném prostředí může klient získávat sebedůvěru, zvyšovat svoji soběstačnost a nacvičovat různé situace z běžného života. Má zde možnost setkání s jinými OTP a výměny svých zkušeností a informací. Avšak skutečnou integrací a kvalitou života není pobyt v takových zařízeních, ale schopnost pohybovat se a žít v běžných situacích tak, jak žije většina populace. Doplňujícím dotazem k této otázce by mohlo být, zda tyto možnosti OTP využívá a jak často.

Z dotázaných osob má 64,44% možnost navštěvovat taková zařízení, což je jistě pozitivní skutečnost vzhledem k tomu, že před rokem 1989 nebyla denní zařízení, stacionáře v naší republice běžná, nebyla ani jejich potřeba, protože většina OTP žila odděleně od společnosti. Dnes, díky postupné integraci OTP do společnosti, vzrůstá také snaha o poskytnutí zázemí těmto osobám, a tak i v těchto zařízeních, zaměřených dle typu handicapu, dochází často k obohacujícím zkušenostem postižených. Zařízení pak poskytuje prostor, podmínky k rozvoji osobnosti, často i zázemí pro ty, kteří o OTP pečují.

Přesto však dle výzkumu 35,56% OTP nemá možnost podobné zařízení navštěvovat. Jedná se přibližně o třetinu osob, což by byl jistě podnět k úsilí o výrazné zlepšení situace v této oblasti. Větší pravděpodobnost možnosti návštěv takovýchto zařízení by se zdál být ve

větších městech - dle výzkumu při srovnání z hlediska velikosti lokality byl v možnostech navštěvovat zařízení pro handicapované určitý rozdíl v neprospěch měst do 15.000 obyvatel.

Otázka 18. Osoba nejvíce blízká, které se může respondent svěřit se svými problémy

Otázka sleduje sociální zázemí OTP, jako jednu z významných potřeb člověka. Při dobrém sociálním zázemí je klientovi umožněno se snadněji adaptovat na změněné podmínky, na život ve světě zdravých, na zvládání problémů souvisejících s postižením. Blízká osoba tak poskytuje významnou oporu v náročné životní situaci.

Z dotazníků vyplývá, že nejbližší osobou je pro dotázané OTP někdo z členů rodiny (72,22%). Zjištěný výsledek naznačuje dobré funkční vztahy v rodině, navzdory tomu, že člen rodiny je postižený. Význam rodiny pro OTP je tedy nesporný, a tato situace je dána do značné míry tím, že v dnešní době je díky zlepšeným podmínkám umožněno OTP i přes jejich handicap žít stále ve své rodině (nebo si vlastní rodinu zakládat), zatímco dříve při přemístění OTP do ústavů bývaly často zpřetrhány veškeré rodinné vazby.

V 10,00% se oporou OTP stává zdravotník, osobní asistent. Ve skupině vozíčkářů je oproti souhrnným datům procento sester jako nejbližších osob ještě zvýšeno (21,73%). Toto je významný údaj pro sestry, které takto hrají důležitou roli v životě OTP. Když se sestra nebo osobní asistent stává klientovi nejbližší osobou, může začít klient i lépe zvládat obtíže, které má v rodinných vztazích, navíc v těchto případech je možnost i postupného změny profesionální role zdravotníka v přítele - v přítele nejen samotné OTP, ale i celé jeho rodiny, což ale nepotvrzuje méněcenný význam rodiny. Přítomnost blízké osoby mimo rodinu také snižuje riziko emocionálního vyčerpání rodinných příslušníků, kdy klientovi blízká sestra nebo asistent nemá nahradit rodinné příslušníky, ale umožnit, aby mu rodina mohla být oporou co nejdéle. Při srovnání dle pohlaví dotazovaných muži dávají oproti ženám téměř 4x častěji přednost sestře, asistentovi jako nejbližší osobě.

Jen 4 dotazovaní ze zkoumaného vzorku nemají nikoho blízkého a jsou odkázáni zvládat zátěž vyplývající z postižení sami, bez pomoci blízké osoby. Zde by bylo vhodné rozšířit dotazník o otázky, které by sledovaly možné příčiny této situace (zda je důvodem tělesný handicap, zda je situace dána sociální izolací a omezením možností kontaktu s jinými lidmi, nebo zda existují psychologické bariéry u OTP atp.).

Otázka 19. Bydlení

Právo na bydlení dle svého výběru má každý postižený spoluobčan. Otázka zjišťuje, jaký typ bydlení je nejvíce využíván. Vhodné by bylo další otázkou ještě specifikovat, zda klient žije ve vlastním bydlení uzpůsobeném nebo neuzpůsobeném svému postižení.

Možnost vlastního bydlení, uvedeného v 87,78%, ukazuje, že situace dotázaných osob co se týče bydlení je dobře uzpůsobená, což je pozitivní zjištění, o to především ve srovnání oproti situaci před rokem 1989, kdy téměř ve 100% OTP s těžšími vadami žily v ústavech a sociálních zařízeních zřízených státem. Pokud OTP bydlí ve vlastním bytě, většinou tento způsob bydlení umožňuje přímý a trvalý kontakt s rodinou. Další část postižených (8,89%) žije v domovech, ústavech s pečovatelskou nebo zdravotnickou službou, a jen 3,33% v chráněném bydlení, což je pravděpodobně vhodnější varianta než život v ústavu. Rozšířením možností chráněného bydlení (kterých dnes není mnoho) by se jistě zlepšila situace pro ty OTP, které nemají možnost vlastního bydlení nebo potřebují pomoc v běžném životě.

Ve srovnání osob s postižením získaným a vrozeným se ukázalo, že možnost vlastního bydlení má 79,31% osob s vrozeným postižením oproti postiženým, kteří svůj handicap získali v průběhu života a mají vlastní bydlení v 91,80%. Jelikož byl dotazník zaměřen na dospělé osoby, pak tento zjištěný fakt může ukazovat na důsledky z doby před rokem 1989, kdy byli děti narozené s handicapem automaticky umístovány v ústavech bez možnosti žít ve vlastním bydlení a žijí tam doposud.

Otázka 20. Celková situace v České republice

Otázka se zaměřuje na hodnocení situaci postižených v ČR z hlediska OTP samotných, jak oni sami vnímají možnosti pro kvalitní život v závislosti na možnostech, které jim společnost poskytuje. Pohled postižených je dle mého názoru nejdůležitější pro další vytváření sociální politiky státu, která by měla vycházet právě z potřeb a názorů, které mají sami postižení, než z domněnek zdravých, kteří nikdy nepoznali život postiženého člověka.

Většina dotázaných (66,67%) zvolila možnost, že je třeba ještě více společnost a prostředí připravit pro život postižených. Jen 6,67% dotázaných osob hodnotí situaci tak, že je v ČR skutečný dostatek možností pro kvalitní život postižených lidí, což je jen velmi malá část dotázaných, hovořící o značných rezervách ze strany státu a společnosti v umožnění OTP žít kvalitní život. Tento závěr jen doplňuje odpověď 26,66% dotázaných, kteří vidí situaci v

ČR jako nevýhodnou a tudíž z jejich pohledu nemají příliš možností být plně integrováni do společnosti. Stejně tak je možné, že sami postižení nejsou o možnostech poskytovaných státem dostatečně informováni, nebo nemají zájem všechny možnosti využít.

Otázka 21. Hodnocení osobní spokojenosti a kvality života

Tato otázka podává významnou informaci o subjektivním vnímání celkové spokojenosti, kvality života dotázaných, což vypovídá do velké míry o souhrnu všech podmínek, které jim společnost poskytuje a stejně tak o vnitřním postoji jich samých ke své situaci. Na tuto otázku by mohla navazovat doplňující otázka - které důležité věci dotázaný ke spokojenému životu postrádá, a též by bylo vhodné rozčlenit hodnocení osobní spokojenosti respondenta jednotlivě v různých oblastech.

Více než polovina respondentů (64,44%) odpověděla možností B, která hodnotí kvalitu života jako průměrně spokojenou. Ale i OTP mají pravděpodobně sklon k nezájmu a nespokojenosti. Je tedy možné, že plně nevyužívají všechny nabízené možnosti, které mají, a proto by pro upřesnění zjištění bylo vhodné na toto téma udělat průzkum, psychologické studie. Zjištěné údaje mohou být také zkresleny také tím, že v době vyplňování dotazníku mohl být respondent pod vlivem nějaké nepříjemné zkušenosti, vliv mohla mít i momentální psychická kondice či zdravotní indispozice. Za těchto okolností nemusel mít v tu chvíli dotazovaný skutečný náhled na celkovou spokojenost svého života. K posouzení subjektivně vnímané kvality života by bylo třeba nejen jednorázové vyplnění anonymního dotazníku, ale spíše častější osobní kontakt s dotázaným, kdy by bylo možné lépe zhodnotit jeho spokojenost v delším čase. Přesto uvedené procento průměrně spokojených OTP hovoří o tom, že situace není až tak nevýhodná, ale stejně tak je třeba zaměřit se na zlepšení situace pro kvalitní život OTP.

Malá skupina respondentů (5,56%) odpověděla, že svůj život považují za velmi spokojený, kvalitní. Při podrobnějším rozboru této skupiny bylo zjištěno, že se jednalo převážně o muže, kteří mají zaměstnání, a mohou se tak v této oblasti realizovat. Také všichni tyto respondenti získali svůj handicap v průběhu života, a všichni mají možnost navštěvovat zařízení pro podobně postižené spoluobčany, což jim možná umožňuje snadnější získávání informací např. o pracovních možnostech, sociálním zajištění, společenských výhodách i zábavě. V této skupiny se také objevila jako nejdůležitější opora rodiny.

Dodatky: Co by chtěl respondent ještě dodat (Vaše přání, významná zkušenost, co nejvíce postrádá aj.)

Tato otázka bylo položena na závěr jako otevřená, pro případ, že by dotazovaný postrádal nějaký důležitý fakt, který nebyl do dotazníku zahrnut. Tato odpověď byla připojena ve 4 případech:

- Bydlím sama v rodinném domku, chybí mi komunikace s okolím.
 - Vzhledem k mému věku 78 let uvažuji o pozdějším umístění v domově důchodců.
 - Postrádám vyšší finanční dávky od státu na úpravu osobních automobilů pro mé postižení.
 - Postrádám bezbariérový přístup ve veřejné dopravě (vlaků, autobusů).
- Odpovědi dokreslují výše zmíněné problémy – především nedostatečně řešenou situaci v oblasti veřejné dopravy.

Spolehlivost šetření

Určité odpovědi na otázky mohou vykazovat větší či menší spolehlivost: Pokud dotázaný odpovídal pravdivě, pak u otázek anamnestických lze předpokládat zcela 100% pravdivost údajů, kdy osobní údaje (pohlaví, typ používané pomůcky, počet obyvatel v lokalitě kde OTP žije, typ zdravotního postižení) jsou jednoznačné. Také v otázkách především v oblasti praktického rázu - možnost bydlení, dopravy, bezbariérového prostředí, vzdělávání, zaměstnání lze předpokládat dobrou výpovědní hodnotu, ovšem i tyto údaje by bylo vhodné doplnit dalším šetřením (např. ověřením skutečných možností dopravy v daném městě). Avšak v otázkách, kdy bylo dotazováno na zkušenosti s péčí sester, na subjektivní hodnocení situace v ČR, na vnímanou spokojenost a kvalitu života mohlo docházet ke značným zkreslením, například pod vlivem momentální negativní nebo pozitivní zkušenosti, či díky aktuální kondici dotázaného, stejně jako z důvodu neochoty respondenta sdělit pravdivě svůj názor.

Srovnání provedeného šetření s dalšími výzkumy

K doplnění obrazu a posouzení vývoje situace osob s tělesným postižením jsem využila závěry ze dvou výzkumů, provedených v rámci bakalářských prací na Lékařské fakultě UK Hradec Králové, obor ošetrovatelství na obdobné téma.

Ivana Chalupová ve své práci z roku 2001 zjistila, že nezaměstnanost vozíčkářů se pohybuje kolem 47%, což je situace podobná dnešnímu stavu, kdy 43,47% vozíčkářů ze zkoumaného vzorku pracovat nemůže (pro nedostatek příležitostí) nebo pracovat nechce. Chalupová se dále dotazuje na úroveň a spokojenost poskytované zdravotní péče vozíčkářům. Nikdo z dotázaných nebyl "velmi spokojen", zato dle současného výzkumu se ukazuje nárůst kvality péče, kdy 72,22% respondentů hodnotí poskytovanou péči sestrami nejvyšším ohodnocením, což je jistě potěšující zjištění, které by mohlo svědčit pro vyšší úroveň vzdělání sester a zlepšení podmínek pro OTP ve zdravotnických zařízeních. Chalupová obdobně jako v tomto výzkumu zkoumá subjektivní hodnocení kvality života. V roce 2001 jen 7% dotázaných vozíčkářů hodnotí situaci jako špatnou, zatímco v 34,78% vozíčkářů hodnotí kvalitu svého života jako velmi špatnou, což je negativní nárůst vůči průzkumu Chalupové.

Chalupová, stejně jako Hedvika Appelová ve své práci z roku 2001 uvádějí, že nikdo ze zkoumaných osob není osamělý oproti dnešnímu výzkum, kde 4,45 % nemá žádnou sociální oporu. Je zde tedy patrné navýšení.

Uvedené srovnání není však plně objektivní, protože nebylo provedeno za stejných podmínek a u stejných osob.

11. Závěr teoretické části

Cíle stanovené pro teoretickou část **byly splněny**: Při zpracování teoretické části jsem našla **dostatečné množství materiálů**, ze kterých jsem mohla čerpat teoretické poznatky do své práce. Teoretické poznatky byly tříděny, zpracovány do jednotlivých kapitol, a také použity jako podklady k sestavení dotazníku a k celé empirické části, a to především v diskuzi. Všechny získané teoretické poznatky v průběhu vypracování teoretické části mně také posloužily k rozšíření pohledu na problematiku OTP, a mohou být nadále užitečné především v oblasti edukace klientů s postižením.

Vzhledem k dostatku materiálů v českém jazyce jsem ze *zahraničních materiálů* pročetla pouze několik webových stránek světových organizací osob se zdravotním postižením, ačkoliv i ve světě existuje spousta literatury na toto téma.

Ve zmíněných zdrojích jsem však *nenalezla* výsledky z výzkumů, zaměřených přímo na kvalitu života OTP nebo výzkumy podobných k této provedené práci.

Z použitých materiálů vyplývá, jaká je situace osob s tělesným handicapem, žijících v naší společnosti. Ne vždy jsou ideální podmínky, které by umožnily kvalitní život OTP. Proto jsou zřetelné snahy o zlepšení situace - ať již v oblasti legislativy, úprav bezbariérového prostředí, ohledně uzákonění osobní asistence, vytvoření vhodného bydlení pro OTP. Na podkladě této potřeby vznikají organizace zaměřené na podporu OTP, ať již v České republice nebo na mezinárodní úrovni, stejně jako byly také přijaty důležité dokumenty podporující integraci OTP do společnosti. Odborná zdravotnická literatura se zabývá ošetrovatelstvím osob s tělesným postižením a péčí o specifické problémy, které tito klienti mají. Zřejmé je také, že jsou informace, důležité pro osoby s handicapem, dobře dostupné, ať již formou zveřejnění na internetu, v informačních brožurách, publikacích nebo prostřednictvím časopisů vydávaných pro potřeby OTP. Z množství literatury zabývající se psychikou postižených je též znatelné, že se nepřehlíží psychologická péče o osoby, které díky svému handicapu musí používat psychické kompenzační mechanismy k adaptaci na postižení. Díky shromažďování literatury a jiných zdrojů týkajících se dané problematiky lze

dobře vysledovat problematické oblasti života OTP, což je bezbariérové bydlení, možnost dopravy, zaměstnání a vzdělání, existence speciálních denních zařízení pro postižené a také potřebu osobní asistence. V dostupných zdrojích lze také nalézt správné třídění a terminologii pojmů "handicap" a "kvalita života", a také pojmů souvisejících.

12. Závěr empirické části

Cíle empirické části práce byly splněny. Provedla jsem šetření dotazníkovou metodou, kdy byla ze získaných informací zjištěna stávající situace dotazovaných OTP na základě objektivních podmínek podmiňujících kvalitu jejich života, i na základě subjektivního hodnocení dotazovaných. Na základě získaných informací byla provedena diskuze a závěr ze zjištěných faktů, které byly také porovnány se dvěma předchozími výzkumy.

Zjištěné výsledky vzhledem ke stanoveným dílčím cílům:

1. Oblasti, kde je dostatečně kompenzován handicap postižených spoluobčanů:

V oblasti **bezbariérového řešení** budov a přístupových komunikací více než $\frac{3}{4}$ dotazovaných hodnotí situaci tak, že se dostanou všude nebo do většiny objektů, což je jistě znatelné zlepšení oproti situaci před rokem 1989. O více než polovinu dotázaných osob **pečují blízcí rodinní příslušníci**, což je jistě také podstatná změna oproti minulé době, kdy nebylo téměř možné zajistit péči v rodině. Pokud o postiženého pečuje rodina, může to znamenat jednak dobré rodinné vztahy a funkční rodinu. Rizikem je však vyčerpání pečujících rodinných příslušníků s následnou poruchou stability rodiny. Pro dobrou úroveň zkoumané **informovanosti veřejnosti** ohledně problematiky postižených svědčí, že většina odpovědí (87,78%) udává, že neznámí lidé vědí, jak postiženým pomoci (event. po předchozím vysvětlení) - podle tohoto malého vzorku respondentů se zdá, že společnost by tak mohla být z velké části obeznámena s problémy OTP a současně jim je ochotna pomoci. **Nezávislost a soběstačnost:** I přes značné zastoupení nutných kompenzačních pomůcek (berle, vozík) u dotazovaných převažují osoby, které vyžadují péči jen výjimečně. Tento fakt může ukazovat na dosažení dostatečné míry soběstačnosti u těchto klientů, navzdory jejich handicapu. V oblasti **využití volného času** je nápadné, že většina oslovených OTP se věnuje

spíše pasivnímu odpočinku. Toto zjištění může nejspíše odrážet životní styl celé naší společnosti, kde stejně tak převažuje spíše pasivní, konzumní přístup k životu. Navíc OTP musí vynaložit více energie k zajištění běžných denních činností. Tvůrčí, aktivizační činnosti tráví volný čas přibližně čtvrtina dotazovaných. Proto by bylo vhodné položit tuto otázku i vzorku zdravé populace ke srovnání, do jaké míry ovlivňuje tělesný handicap způsob trávení volného času. Dobré **sociální zázemí** může významně napomoci k adaptaci OTP na změněné podmínky, na zvládání problémů souvisejících s postižením. Dle šetření je nejbližší osobou pro OTP někdo z členů rodiny (72,22%). Význam rodiny pro OTP je tedy nesporný. Vlastní **bydlení** má 87,78% OTP, což ukazuje, že situace oslovených osob v otázce bydlení je relativně dobrá, a to hlavně oproti situaci před rokem 1989, kdy téměř ve všech případech všechny OTP s těžšími vadami žily v ústavech, sociálních zařízeních zřízených státem. Z dotázaných respondentů dnes žije jen 3,33% v chráněném bydlení, které je pravděpodobně vhodnější variantou než život v ústavu.

2. Spokojenost OTP s péčí poskytovanou sestrami, role sester v životě OTP a dostupnost zdravotnických zařízení po OTP

Předpokládá se, že zdravotní sestry by měly ovládat **odborný přístup k OTP**. Příznivé je zjištění, že výsledky výzkumu tuto skutečnost z velké části potvrdily - 72,22% respondentů hodnotilo situaci tak, že sestry samy vědí, jakým způsobem mají pomoci, a že skutečně znají specifické potřeby postižených klientů. Jen 4,45% dotazovaných má zkušenost, že sestry neměly představu o tom, co OTP potřebuje. Tento problém neodborné připravenosti sester by mohl vycházet nejen z nedostatečného vzdělání v této problematice již na zdravotnických školách, ale může být i záležitostí nevhodného vedení zdravotnického zařízení. Zde by bylo třeba provést další výzkum. **Role sester:** Sestra, spolu s osobním asistentem či pečovatelskou službou, přebírá hlavní péči o klienta u 15,56% respondentů. Výhodou je, že zátěž plynoucí z péče takto nespočívá na rodině, a nenarušuje příliš její chod. Nehrozí tak nezvládnutí situace rodinou nebo rozpad vztahů. Sestra tak mimo jiné může nepřímo zasahovat do stability sociálního zázemí klienta. Významnou roli sestry také potvrzuje zjištění, že 33,33% respondentů preferuje osobu, která o klienta pečuje, před použitím jiných kompenzačních pomůcek. V 10,00% se nejbližší osobou, které se OTP může svěřit se svými problémy, stává opět zdravotník, osobní asistent. Toto je významný údaj pro sestry, které takto hrají důležitou roli v životě OTP. Přítomnost blízké osoby mimo rodinu také snižuje riziko emocionálního vyčerpání rodinných příslušníků. Předpokládá se také, že ve **zdravotnických zařízeních** se

OTP mohou pohybovat bez problémů a že prostředí je přizpůsobeno jejich potřebám. I tento předpoklad výzkum potvrdil: v 94,45% byla bez problémů zdravotnická zařízení dostupná vždy, event. OTP měla obtíže pouze v 1-2 zařízeních. Ve srovnání s bezbariérovostí ostatního prostředí, kde se OTP běžně pohybuje, pak uzpůsobení zdravotnického zařízení znatelně lépe vyhovuje postiženým klientům.

3. Subjektivně vnímaná celková kvalita života osob s tělesným postižením:

V otázce zaměřené na subjektivní posouzení **situace v České republice** - jaké podmínky ke kvalitnímu životu postižených dává společnost, většina dotázaných (66,67%) si myslí, že je třeba ještě více společnost a prostředí připravit pro život postižených. Dále 26,66% dotázaných vidí situaci v ČR jako nevýhodnou. Údaje by mohly hovořit o rezervách možností poskytovaných ze strany státu a společnosti, stejně tak je možné, že sami postižení nejsou o nabízených možnostech informováni, nebo nemají zájem všechny možnosti využít. Při hodnocení **osobní spokojenosti** více než polovina respondentů (64,44%) hodnotí kvalitu života jako průměrnou. K posouzení subjektivně vnímané kvality života by však bylo třeba spíše častějšího osobního kontaktu s dotázaným, či jiné metody výzkumu (např. rozhovor). Výzkum by bylo vhodné doplnit o rozbor příčin nespokojenosti.

4. Vzájemné souvislosti mezi jednotlivými skupiny dotazovaných:

a) Vozíčkáři: Oproti celkově dobré situaci všech dotázaných OTP 43,47% vozíčkářů **postrádá bezbariérové úpravy** na více místech. Závažná je také skutečnost, že ani jeden z dotázaných vozíčkářů nevyužívá (nemá možnost) veřejné dopravy. Z možných příčin jde o nevhodně řešená nástupní místa, absence bezbariérových autobusů, vlakových zastávek a vagónů atp. V případě **zdravotnických zařízení** se opět u vozíčkářů ukázala situace horší než u OTP nepotřebujících vozík - 4x více vozíčkářů považuje zdravotnická zařízení jako většinou nedostupná. Dotázaní vozíčkáři též vykazují nižší soběstačnost a **vyšší míru závislosti** na pomoci od okolí. V oblasti **využití volného času** se oslovení vozíčkáři častěji věnují sportu. Toto je jistě významný pozitivní fakt, který ukazuje na možnosti vozíčkářů trávit volný čas aktivním sportem, který zároveň přispívá k celkové rehabilitaci. Ve skupině vozíčkářů je oproti souhrnným datům procento sester jako **nejbližších osob** zvýšeno.

- b) Počet obyvatel: **Možnost dopravy**: ve velkých městech využívá veřejné dopravy přibližně 3x více OTP. Oproti předpokladu, že ve větších lokalitách je pro OTP vyšší šance získat **zaměstnání**, nebyl šetřením shledán významný rozdíl v závislosti na velikosti města. Ve větších městech bývá také větší možnost návštěv **zařízení pro handicapované** - dle šetření byl skutečně nalezen určitý rozdíl v nespěch měst do 15.000 obyvatel.
- c) Vady vrozené / získané: V případě vad získaných v průběhu života byl zjištěn častější **nezájem o další vzdělávání**. Také, možnost **vlastního bydlení** má 79,31% osob s vrozeným postižením oproti OTP s handicapem získaným, kteří mají vlastní bydlení v 91,80%. Jelikož se v šetření jednalo o dospělé osoby, pak zjištění může ukazovat na důsledky z doby před rokem 1989, kdy byly děti narozené s handicapem automaticky umístovány v ústavech a žijí tam doposud.
- d) Ženy / muži: U mužů, více než u žen, nabývá na významu **osoba, která o ně pečuje**. Muži by také častěji uvítali pomoc **osobního asistenta**. Dále, muži oproti ženám mají téměř 4x častěji sestru, asistenta jako **nejbližší osobu**, které se mohou svěřit. V oblasti **využití volného času** se ženy se 2x častěji než muži věnují kultuře.

5. Hlavní nedostatky různých aspektů života vozíčkářů a osob s tělesným postižením:

Co se týče **dopravy**, pak v případě zkoumaného vzorku 17,78% OTP nemá žádnou možnost dopravy. Nemůže-li se postižený člověk dopravovat do míst, která potřebuje navštěvovat, tak může být vážně narušen jeho život ve společnosti, vzniká sociální izolace, jedinec strádá nedostatkem informací a podnětů nezbytných pro kvalitní život. Dále, 37,78% dotázaných by uvítalo možnost mít svého **osobního asistenta**. Asistent by mohl by významně přispět ke zvýšení kvality života - mohl by pomoci při zvládnání běžných denních činností, mohl by usnadnit snazší integraci OTP do společnosti a odlehčit zátěž, která obvykle spočívá na pečující rodině. Tento problém je však především otázkou legislativy. **Zaměstnaných osob** je pouze čtvrtina. Většina dotázaných zaměstnání nepotřebuje nebo nechce. Tento výsledek by mohl ukazovat na ztrátu motivace dotázaných pracovat, což by mohlo být předmětem dalšího výzkumu - z jakých příčin je u OTP nízký zájem pracovat. Závažná je také skutečnost, že další čtvrtina osob zaměstnání sehnat nemůže, i když by chtěla být

zaměstnána. Tato situace by se dala částečně vyřešit např. formou chráněných dílen, kterých dnes není mnoho. Celkem 65,56% respondentů nechce nebo nepotřebuje **další vzdělávání**. Přibližně čtvrtina by o vzdělávání mělo zájem, ale nemá příležitost. Z dotázaných osob má 64,44% možnost navštěvovat **speciální zařízení pro handicapované**. Také ale 35,56% OTP nemá v místě bydliště možnost podobné zařízení navštěvovat.

Doplnění - upozornění na limity provedeného šetření

Uvedené výsledky nelze zobecňovat jako celkový obraz situace v ČR. Pro vyšší objektivitu výzkumu by bylo nutné následující:

- Jelikož se jedná pouze o nástin situace z pohledu samotných dotázaných OTP, bylo by nutné korigovat výpovědi postižených i pohledy na situaci z pozice osob, které se v blízkosti OTP pohybují. Dále by bylo nutné provést průzkum objektivních podmínek, které ve skutečnosti poskytuje stát a společnost. Je možné, že by byly nalezeny rozpory mezi skutečností a tím, jak dané možnosti vnímají postižení.
- Šetření by bylo nutné provést na vyšším počtu osob, což však neodpovídá rozsahu této práce.
- Výzkum by bylo nutné provést v různých lokalitách (šetřením byla mapována situace pouze ve Královéhradeckém regionu a v Kolíně, což však nemusí odpovídat celkové situaci v ČR). Ve skutečnosti mohou existovat rozdíly podmínek pro OTP v horských oblastech a nížinách, což se může také promítat do celkové kvality života postižených.
- Zkoumaná skupina zahrnovala poměrně různorodou skupinu OTP, s různých typem a závažností tělesného postižení. Pro upřesnění by bylo třeba ještě specifikovat více podskupin tělesných postižení.
- Výzkum byl proveden pouze jednorázově - není zřejmé, jak se k uvedenému stavu u OTP dospělo. Nedá se tedy odhadnout, v které fázi vývoje životní situace dotázaný odpovídal.
- Otázky mohly být pochopeny z více pohledů, proto by bylo vhodné provést šetření také metodou rozhovoru, a opakovaným dotazováním, zvláště v případech subjektivního hodnocení kvality života nebo situace v ČR.

- K posouzení dynamiky vývoje kvality života OTP by bylo vhodné provést obdobné šetření v určitých časových odstupech.
- Dále by zajímavé bylo provést výzkum i u dalších skupin zdravotně postižených (smyslová, mentální aj. postižení).

Tato podrobnější šetření by byla předmětem rozsáhlejšího výzkumu, než je tato práce.

S o u h r n

Celková kvalita zkoumaného vzorku osob s tělesným handicapem se pohybuje přibližně v průměru, kdy jsou sice oblasti, ve kterých OTP dostatečné kvality života dosahují (vlastní bydlení, sociální zázemí v rodině, dostatečná informovanost laické veřejnosti o problematice, dobré zkušenosti ve zdravotnických zařízeních), ale stejně tak nadále zůstávají oblasti, které je třeba ještě kompenzovat a podpořit vhodnými postupy, a to především u skupiny vozíčkářů (nedostatky ve veřejné dopravě, snížené možnosti vzdělávání a zaměstnání, osobní asistence).

Doporučení

Na zjištěná fakta by měla plynule navazovat odpovídající intervence v této problematice OTP. Na základě výsledků z provedené výzkumu doporučuji věnovat pozornost tématům:

- Podpořit rozvoj osobní asistence, což by mohlo vést k významnému zvýšení kvality života OTP a současně působit jako prevence vyčerpání a nestability rodiny.
- Podpořit další rozvoj bezbariérové dopravy, chráněného bydlení a chráněného zaměstnání.
- Více motivovat OTP k aktivnímu přístupu, podpořit psychologické kompenzační mechanismy na dané postižení, využívat psychologického poradenství.

PHYSICALLY DISABLED PERSONS' QUALITY OF LIFE

Author: JARMILA ROČKOVÁ

Resume:

The overall quality of life in the examined sample of physically handicapped people is roughly average. Although, there are areas in which the physically disabled reach a satisfactory quality of life (own housing, social background in the family, lay public is informed sufficiently of the issue, good experience in the health-care facilities), other areas remain which require compensation and need to be supported by appropriate procedures. This

concerns a group of the wheelchair bound persons, in particular (drawbacks in the public transport system, reduced opportunities in the field of education and employment, personal assistance).

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
OTP	osoba (osoby) s tělesným postižením
OZP	osoba (osoby) se zdravotním postižením
ADL	Activity Daily Living (aktivity všedního života)
ID	invalidní důchod
OSN	Organizace spojených národů (The United Nations)
ČR	Česká republika
Sb.	Sbírka (zákonů České republiky)
event.	eventuelně
aj.	a jiné
např.	například

POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE

Odborná literatura

ADAMS B., HAROLD C. E., Sestra a akutní stavy od A do Z.

Praha: Grada Publishing 1991. 488 s. ISBN 80-7169-893-8

BLAŽEK B., OLMROVÁ J., Krása a bolest: Úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených. Praha: Panorama, 1985. 416 s.

DOENGES M. E., MOORHOUSE M. F., Kapesní průvodce zdravotní sestry, 2. vydání.

Praha: Grada Publishing 2001. 565 s. ISBN 80-247-0242-8

FILKA, J., Metodika tvorby diplomové práce. Brno: Knihař, 2002. 223 s.

ISBN 80-86292-05-3

HNILICOVÁ H., Kvalita života. Sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni. Kostelec nad Černými lesy: IZPE 2004. 120 s. ISBN 80-86625-20-6

JESENSKÝ J., Andragogika a gerontagogika handicapovaných.

Praha: Karolinum, 2000. 354 s. ISBN 80-7184-823-9

JESENSKÝ J., Srdce, cévní systém a handicap v remisi, v edukaci a rehabilitaci.

Praha: SPCCH v ČR, 2001. 78 s.

JESENSKÝ J., Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených.

Praha: Karolinum 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1

JESENSKÝ J., Základy komprehenzivní speciální pedagogiky.

Hradec Králové: Gaudeamus, 2000. 275 s. ISBN 80-7041-196-1

KŘIVOHLAVÝ J., Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: Jak zlepšovat psychický stav nemocných. Praha: Avicenum, 1985. 164 s.

- KŘIVOHLAVÝ J., Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0
- KŘIVOHLAVÝ J., Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2
- MASTILIAKOVÁ D., Holistické přístupy v péči o zdraví. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 164 s. ISBN 80-7013-277-9
- MASTILIAKOVÁ D., Úvod do ošetrovatelství I. díl - Systémový přístup.
Praha: Karolinum, 2002. 188 s. ISBN 80-246-0429-9
- MASTILIAKOVÁ D., Úvod do ošetrovatelství II. díl - Systémový přístup.
Praha: Karolinum, 2002. 162 s. ISBN 80-246-0428-0
- RENOTIÉROVÁ M., Somatopedické minimum.
Olomouc: Univerzita Palackého 2002 . 87 s. ISBN 80-244-0532-6
- TRACHTOVÁ E. a kol., Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu.
Brno: IDVZP, 2001. 186 s. ISBN 80-7013-324-4
- TYRLÍKOVÁ I., Neurologie pro sestry. Brno: IDVZP, 1999. 288 s. ISBN 80-7013-287-6
- VÁGNEROVÁ M., HAJD-MOUSSOVÁ Z., ŠTECH S., Psychologie handicapu.
Praha: Karolinum, 2001. 229 s. ISBN 80-7184-929-4
- VOTAVA J. a kol., Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.
Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5

Periodika

- Časopis Vozíčkář, ročník 8, 1999, číslo 4, vyd. Liga za práva vozíčkářů, registrace MK ČR č. 6250
- Časopis Vozíčkář, ročník 9, 2000, číslo 1, vyd. Liga za práva vozíčkářů, registrace MK ČR č. 6250
- Časopis Vozíčkář, ročník 14, 2005, číslo 2 a 4, vyd. Liga za práva vozíčkářů, registrace MK ČR č. 6250
- Časopis Sestra, ročník 15, 2006, číslo 2, vydavatelství Mladá fronta
- Časopis Bolest, ročník 7, 2004, číslo 4, Tigis spol. s.r.o., povoleno MK ČR E 7926, ISSN 1212-0634

Internetové zdroje

- www.volny.cz/j.krivohlavy (Osobní stránky J. Křivohlavého)
- www.pes-pomuze.com (OS Pes pomůže - výcvik asistenčních psů, canisterapie)
- www.pomocnetlapky.cz (Pomocné tlapky - výcvik asistenčních psů a canisterapie)
- www.knihzdar.cz (Služby veřejných knihoven zdravotně postiženým)

www.helpnet.cz	(Informační portál pro osoby se zdravotním postižením)
www.mpsv.cz	(Portál Ministerstva práce a sociálních věcí v ČR)
www.osobniasistence.cz	(Informace o osobní asistenci)
www.bezbarier.cz	(Bezbariérové prostředí)
www.prosaz.cz	(Společnost pro sociální rehabilitaci osob se zdrav. postižením)
www.internetporadna.cz	(Informační server pro osoby se specifickými potřebami)

Bakalářské práce LF UK Hradec Králové

APPELOVÁ H., Sebepřijetí klienta s tělesným postižením. Hradec Králové 2001, č. 1/2001

CHALUPOVÁ I., Kvalita života vozičkářů. Hradec Králové 2001, č. 17/2001

PŘÍLOHY

Příloha 1: Dotazník použitý k šetření

Tento dotazník je anonymní. Prosím zaškrtněte jednu odpověď, která nejlépe odpovídá skutečnosti. Ke každé otázce lze připojit i slovní odpověď. Veškeré údaje slouží pouze pro studijní výzkum a nebudou zneužity.

Děkuji, Jarmila Ročková

1. Jsem:

- muž
- žena

2. Žiji v místě s počtem obyvatel:

- méně než 15.000
- více než 15.000

3. Zdravotní postižení:

- mám od narození
- onemocněl(a) jsem / úraz byl až v průběhu života

4. Pro své běžné denní aktivity používám:

- vozík
- berle
- jinou pomůcku
- kompenzační pomůcky nutně nepotřebuji

5. Péči, pomoc od další osoby potřebuji:

- nepřetržitě, 24 hodin denně
- několikrát za den
- jen výjimečně

6. Osoba, která mně nejvíce pomáhá s běžnou péčí, kterou potřebuji, je:

- člen, členové rodiny
- osobní asistent, zdravotní sestra, pečovatelská služba
- jsem relativně soběstačný(á)

7. Bezbariérovost okolního prostředí hodnotím:

- dostanu se všude, kam potřebuji
- dostanu se do většiny budov (instituce, nákupy, kulturní střediska)
- postrádám bezbariérovou úpravu na více místech, která bych chtěl(a) navštívit

8. Zdravotnická zařízení, která jsem v minulosti navštívil(a), mně byla dostupná:

- vždy, neměl(a) jsem nikdy problémy s návštěvou

- měl(a) jsem problémy v 1-2 zařízeních
- prostředí většiny zdravotnických zařízení považuji za nevhodná vzhledem k mému postižení

9. Zkušenosti s ošetřujícím personálem ve zdravotnickém zařízení:

- zdravotní sestry vždy samy věděly, jak mně účinně pomoci s mým postižením
- pro dobrou spolupráci jsem musel(a) nejdřív vysvětlit, jakou pomoc potřebuji
- zdravotní sestry nemají téměř představu o tom, co potřebuji vzhledem k mému postižení

10. Pokud potřebuji pomoci:

- neznámí lidé vždy ví, jak mně účinně pomoci
- musím nejdříve přesně vysvětlit, jakou pomoc potřebuji
- lidé většinou nejsou ochotni mi pomoci

11. Vítanou pomocí by pro mě byl:

- osobní asistent
- asistenční pes
- jiné

12. Kromě běžných pomůcek (vozik, chodítka, berle) za nejdůležitější považuji:

- auto, veřejné dopravní prostředky
- počítač, internet, komunikační prostředky
- osobu, která o mě pečuje

13. Pro cestování nejvíce využívám:

- vlastní auto
- prostředky veřejné dopravy
- nemám možnost využít veřejné dopravy ani auta

14. Možnost zaměstnání:

- ano, jsem zaměstnán
- docházím do chráněných dílen
- ne, je pro mě obtížné získat zaměstnání
- zaměstnání nepotřebuji / nechci

15. Vzdělávání a rekvalifikace:

- již se vzdělávám / navštěvuji rekvalifikační kurz
- mám zájem o vzdělávání, ale nemám možnost navštěvovat vzdělávací zařízení
- o další vzdělávání nemám zájem nebo ho nepotřebuji

16. Využití volného času je převážně:

- v oblasti kultury (hudba, divadlo, koncerty, společenské akce, přednášky)
- sport
- TV, počítač, internet, čtení knih
- jiné - nejraději se věnuji:

17. Možnost navštěvovat zařízení pro handicapované (stacionáře, kluby, střediska, organizace):

- ano, mám možnost takové zařízení navštěvovat
- ne, žádná taková zařízení v mé blízkosti nejsou

18. Osoba mně nejvíce blízká, které se mohu svěřit se svými problémy, je:

- člen rodiny, partner(ka)
- zdravotník, osobní asistent
- kamarád(ka)
- nemám nikoho blízkého

19. Bydlení:

- bydlím v chráněném bydlení
- bydlím v domově, ústavu s pečovatelskou nebo zdravotnickou službou
- mám vlastní bydlení uzpůsobené mému postižení

20. Celková situace v České republice:

- v naší republice je dostatek možností pro kvalitní život postižených lidí
- je třeba ještě více společnost a prostředí připravit pro život postižených lidí
- situace v ČR je pro tělesně postižené lidi spíše nevýhodná

21. Svoji osobní spokojenost - svůj život hodnotím jako:

- vysoce kvalitní a spokojený
- průměrně spokojený
- k spokojenému životu postrádám důležité věci

Co by jste chtěl(a) ještě dodat (Vaše přání, významná zkušenost, co nejvíce postrádáte aj.):

.....
.....

Příloha 2: Výsledkové tabulky

1. Souhrn získaných dat

Otázka číslo	Odpověď A		Odpověď B		Odpověď C		Odpověď D	
1.	42		48					
Otázka číslo	Odpověď A		Odpověď B		Odpověď C		Odpověď D	
	< 15.000	> 15.000	< 15.000	> 15.000	< 15.000	> 15.000	< 15.000	> 15.000
1.	22	23	20	24	35	24		
2.	46	7		44				
3.	16	54	13	30	14	31		
4.	10	38	13	16	33	19	19	7
5.	3	51	4	20	34	13	5	27
6.	31	65	23	9	21	5	4	16
7.	19	36	19	15	43	17	11	8
8.	23	34	30	20	9	11	47	3
9.	39	45	27	5	15	14	30	3
10.	19	50	16	19	24	24	16	8
11.	18	34	16	3	4	6	23	22
12.	21	10	23	21	21	4	59	14
13.	26	27	24	15	15	12	40	8
14.	14	58	10	2	32	2	14	9
15.	5	65	6	9	9	12	12	32
16.	14	3	13	6	8	9	79	21
17.	26	6	32	20	60	12	21	19
18.	34	5	31	7	58	2	27	10
19.	1	2	3	5	2	10	3	1
20.	2	4	32	28	42	37		
21.	4	1	27	35	12	12		
	4	1	27	35	15	8		

2. Srovnání dle počtu obyvatel

3. Vybraná skupina - pouze vozíčkáři

Otázka číslo	Odpověď A	Odpověď B	Odpověď C	Odpověď D
1.	16	7		
2.	10	13		
3.	8	15		
4.	23			
5.	7	11	5	
6.	15	7	1	
7.	3	10	10	
8.	7	13	3	
9.	12	7	4	
10.	4	16	3	
11.	16	3	4	
12.	12	4	7	
13.	18	0	5	
14.	7	6	7	3
15.	2	7	14	
16.	4	10	8	1
17.	16	7		
18.	13	5	4	1
19.	2	2	19	
20.	1	17	5	
21.	2	13	8	

4. Srovnání - vady vrozené a získané

Otázka číslo	Odpověď A		Odpověď B		Odpověď C		Odpověď D	
	Vrozené	Získané	Vrozené	Získané	Vrozené	Získané	Vrozené	Získané
1.	14	28	15	33				
2.	16	30	13	31				
3.	29			61				
4.	8	15	10	24	3	11	8	11
5.	4	3	9	25	16	33		
6.	16	38	7	7	6	16		
7.	11	27	12	20	6	14		
8.	12	41	12	18	5	2		
9.	19	47	8	11	2	3		
10.	11	24	15	28	3	9		
11.	11	23	5	4	13	34		
12.	14	30	9	9	6	22		
13.	13	37	11	13	5	11		
14.	6	18	4	0	10	12	9	31
15.	5	6	12	9	12	46		
16.	7	20	5	10	16	24	1	7
17.	20	38	9	23				
18.	20	44	4	5	3	10	2	2
19.	1	2	5	3	23	56		
20.	2	4	20	40	7	17		
21.	0	5	19	43	10	13		

5. Srovnání muži - ženy

Otázka číslo	Odpověď A		Odpověď B		Odpověď C		Odpověď D	
	Muži	Ženy	Muži	Ženy	Muži	Ženy	Muži	Ženy
1.	42			48				
2.	22	24	20	24				
3.	14	15	28	33				
4.	16	7	14	21	5	8	7	12
5.	4	3	17	17	21	28		
6.	20	32	10	4	12	12		
7.	9	26	15	17	18	5		
8.	22	32	17	13	3	3		
9.	32	34	9	10	2	3		
10.	16	19	20	23	6	6		
11.	20	14	0	9	22	25		
12.	22	22	9	6	12	19		
13.	30	20	6	18	6	10		
14.	14	9	0	4	8	15	21	19
15.	3	8	10	12	29	28		
16.	9	18	9	6	22	18	2	6
17.	31	28	11	20				
18.	27	38	7	2	4	8	4	0
19.	2	1	4	4	36	43		
20.	3	3	25	34	14	11		
21.	5	0	25	37	12	11		

Příloha 3: Charta práv tělesně postižených

Preambule

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975. V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoli jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží. Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát možnost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život. Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1 (způsob života)

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

Článek 2 (rodina a okolí)

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

Článek 3 (právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc)

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

Článek 4 (právo na lékařskou péči)

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

Článek 5 (bydlení a okolí)

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

Článek 6 (právo na technickou pomoc)

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

Článek 7 (účast na společenském životě)

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

Článek 8

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

Závěr

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

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

Chartu práv a povinností tělesně postižených vydala vlivná a aktivní francouzská Organizace tělesně postižených (Assotiation des Paralyes de France /APF/).

Příloha 4: Internetové odkazy týkající se problematiky tělesného handicapu

www.helpnet.cz Informační portál pro osoby se specifickými potřebami

www.paraple.cz Svaz paraplegiků - Centrum Paraple

www.prosaz.cz Společnost pro sociální rehabilitaci osob se zdravotním postižením

www.osobniasistence.cz Pomoc handicapovaným osobám

www.muzes.cz Elektronická verze novin pro veřejnost se zdravotním postižením

www.ligavozic.cz Liga za práva vozíčkářů - brněnské občanské sdružení, poskytuje osobní asistenci, vydává časopis Vozíčkář a poskytuje řadu speciálních služeb

www.infoposel.cz Informační systém pro zdravotně postižené

www.krizovatka.cz Vyhledavač nejen pro postižené

www.volny.cz/prace_ihned/handicap.htm Pracovní příležitosti pro handicapované

www.bezbarier.cz Mapování bezbariérových míst na území České republiky, podpora bezbariérového života

www.internetporadna.cz Poradenský, informační a diskusní server pro osoby se specifickými potřebami

www.helpnet.cz Odkazy na nejdůležitější informace problematiky osob se specifickými potřebami

www.alfabet.cz Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením

www.aiso.cz Asociace informačních systémů pro občany se specifickými potřebami

www.sport-voz.cz Sportovní občasník vozíčkářů

www.vlada.cz/1250/vrk/vybory/vybory.htm Vládní výbor pro zdravotně postižené občany

www.berle.cz Vše o berlích, holích a dalších lokomočních pomůckách pro tělesně postižené

www.knihkm.cz/handy Web pro vozíčkáře - práva, paraplegie a kvadruplegie, adresy postižených, bezbariérové bydlení, rehabilitace, osobní asistence, canisterapie

www.paralympic.cz/vybor.php Informace o přípravě handicapovaných sportovců na vrcholové soutěže a reprezentaci ČR

www.bariery.cz Bariéry - nadace Charty 77

www.osobniasistence.cz Informace o možnostech osobní asistence

www.pomocnetlapky.cz Výcvik asistenčních psů

www.kav.cz Klub aktivních vozíčkářů

www.pov.cz Pražská organizace vozíčkářů - občanské sdružení

<http://parnik.pardubice.cz> Parník - rehabilitace vozíčkářů, regionální centrum komplexní péče o vozíčkáře v Pardubicích

www.zbb.cz Občanské sdružení Život bez bariér Nová Paka

www.volny.cz/kvpet Klub vozíčkářů Petýrkova Praha

Zahraniční:

www.disabilitytravel.com Accessible Journeys - cesty vozíčkářů
www.wheelchairnet.org Portál provozovaný univerzitou v Pittsburghu
www.edf.unicall.be Evropské fórum zdravotně handicapovaných, sleduje dodržování pravidel OSN v evropských zemích
www.dpi.org Mezinárodní organizace zdravotně handicapovaných, zabývá se právy
www.disabilityworld.org O světě postižených
www.independentliving.org Independent Living, Nezávislý život - vše pro nezávislost
www.makoa.org/org.htm Přehled odkazů na organizace zabývající se problematikou různých druhů postižení (Disability Related Organizations)

Příloha 5: Barthelův test základních všedních činností ADL (Activity Daily Living)

Činnost, stav	Hodnocení zvládnutí činnosti	Počet bodů
1. Příjem stravy, tekutin	Nají se, napije se sám	10
	Nají se, napije se s pomocí druhé osoby	5
	Nedokáže (nutno krmit, gastrická sonda, apod.)	0
2. Oblékání	Oblékne se sám	10
	Oblékne se s pomocí druhé osoby	5
	Nedokáže	0
3. Osobní hygiena	Zvládne sám nebo s pomocí druhé osoby	5
	Nedokáže	0
4. Koupání	Zvládne sám nebo s pomocí druhé osoby	5
	Nezvládne	0
5. Vyprazdňování moči	Kontinentní (močení zvládne sám bez problémů)	10
	Občas inkontinentní (únik moči)	5
	Trvale inkontinentní (vyprazdňování neovládá)	0
6. Vyprazdňování stolice	Kontinentní (stolici zvládne sám bez problémů)	10
	Občas inkontinentní (únik stolice)	5
	Trvale inkontinentní (vyprazdňování neovládá)	0
7. Použití WC	Zvládne sám	10
	Zvládne s pomocí druhé osoby	5
	Nedokáže	0
8. Chůze po schodech	Zvládne sám bez pomoci	10
	Zvládne s pomocí druhé osoby	5
	Nedokáže	0
9. Přesun lůžko → židle/vozik	Zvládne sám	15
	Zvládne s malou pomocí druhé osoby	10
	Přesun na vozík s dopomocí druhé osoby, vydrží sedět	5
	Sám se přesunout nedokáže	0

10. Chůze po rovině	Ujde více než 50 m	15
	Dokáže jít s pomocí druhé osoby	10
	Dokáže jet sám na vozíku	5
	Nedokáže sám zvládnout	0

Datum:

Celkem bodů:

Hodnocení:

0 - 40 bodů = velmi silně závislý na pomoci druhé osoby v základních všedních činnostech

45 - 60 bodů = středně závislý, středně soběstačný

nad 60 bodů = nízká závislost nebo soběstačný, nezávislý na pomoci druhé osoby

Příloha 6: Prezentace Klubu vozíčkářů v Trutnově



K integraci OTP do společnosti dnes přispívá mnoho sdružení a neziskových organizací. Jednou z nich je i **Klub vozíčkářů v Trutnově**, ustanovený v květnu 2002, kde se v současnosti schází přibližně 30 členů. Tento Klub však neslouží jen pro vozíčkáře, ale i pro občany s jiným tělesným, event. smyslovým postižením.

Klub by nemohl existovat bez pomoci dobrovolníků a další zdravých lidí, kteří nám pomáhají. Dobrá je i spolupráce se studenty středních škol, převážně sociálního zaměření a také jsme v kontaktu s podobně zaměřenými sdruženími v České republice . V roce 2003 se nám podařilo připravit bezbariérové prostory pro činnost Klubu. V současnosti usilujeme o zprovoznění pokoje pro hosty - vozíčkáře, spolu s jejich doprovodem. V blízké budoucnosti tak budeme k nám moci pozvat i vozíčkáře z jiných středisek a míst naší republiky.

Naše činnost je pestrá a vychází z přání a potřeb členů. Jedná se o návštěvy různých akcí, přednášek a besed, kulturních pořadů, a výlety na zajímavá místa. Zveme též hosty a různé osobnosti společenského života k nám, abychom tak umožnili členům Klubu setkání s těmi, které by jinak, díky různým bariérám, neměli možnost poznat. Při pravidelných setkáních se věnujeme ergoterapii a arteterapii - tvořivá práce posiluje fantazii, procvičuje zručnost a přispívá k rehabilitaci. Jindy se sejdeme k neformálnímu setkání a k povídání, kde si zdraví a lidé s postižením vyměňují vzájemně své zkušenosti, navazují přátelství a nabývají sebejistoty pro život v běžných situacích mezi zdravými. Shrnuto, náplní je činnost společenská, edukační a rehabilitační.



Další stěžejní myšlenkou této naší aktivity je vytváření zázemí pro příbuzné a pečovatele, kteří se o handicapované starají tak, aby nedocházelo k jejich vyčerpání. Cílem Klubu je tedy nejen začlenění osob s handicapem mezi zdravé, ale rovněž i spolupráce s jejich rodiči a přáteli. Také doufáme, že naše činnost přispěje k rozšíření možností postižených trávit volný čas aktivní a zajímavou činností.

Více informací lze nalézt na našich webových stránkách www.trutnov.cz/vozik