

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA SOCIÁLNÍ PRÁCE

Kateřina Šámalová

PSYCHOSOCIÁLNÍ ADAPTACE NA OCHRNU
VZNIKLÉ V DŮSLEDKU MÍŠNÍHO POŠKOZENÍ

Obor:	sociální práce
Forma studia:	prezenční
Akademický rok:	2005/2006
Vedoucí diplomové práce:	PhDr. Pavla Kodymová
Oponent diplomové práce:	Mgr. Petra Černá
Datum obhájení:	
Výsledek obhajoby:	

OBSAH

Úvod.....	7
-----------	---

TEORETICKÁ ČÁST

1. Teoretické základy zvládání a vyrovnávání se s náročnými životními situacemi.....	10
1.1. Terminologie.....	10
1.2. Základní teorie zvládání náročných životních situací	13
2. Zvládání nemoci a utrpení	17
2.1. Chronická onemocnění a postižení a vyrovnávání se s nimi.....	18
2.2. Psychosociální adaptace na chronické onemocnění a postižení	20
2.3. Rozdíly mezi adaptací na chronické onemocnění a adaptací na postižení	21
2.4. Termíny spojené s psychosociální adaptací – poškození, postižení a hendikep.....	23
3. Míšní poškození	25
3.1. Funkce míchy	26
3.2. Terminologie spojená s míšním poškozením	27
3.3. Incidence míšního poškození	28
3.4. Péče o osoby po míšním poškození v České republice	28
4. Člověk a míšní poškození.....	31
4.1. Teoretické pojetí vyrovnávání se s míšním poškozením	31
4.1.1 <i>Model vyrovnávání se s míšním poškozením.....</i>	<i>31</i>
4.2. Situace člověka ochrnutého po poškození míchy.....	33
4.2.1 <i>Ztráta fyzického potenciálu a síly</i>	<i>33</i>
4.2.2 <i>Ztráta kontroly a nezávislosti</i>	<i>34</i>
4.2.3 <i>Ztráta důstojnosti.....</i>	<i>35</i>
4.2.4 <i>Ztráta sociálních rolí</i>	<i>35</i>
4.2.5 <i>Ztráta naděje a smyslu života.....</i>	<i>36</i>
4.3. Reakce člověka ochrnutého po poškození míchy	37
4.3.1 <i>Obranné reakce.....</i>	<i>37</i>
4.3.2 <i>Afektivní reakce.....</i>	<i>39</i>
4.3.3 <i>Ostatní reakce a projevy</i>	<i>43</i>
4.3.4 <i>Utváření realistických očekávání</i>	<i>43</i>
4.3.5 <i>Faktory ovlivňující podobu reakcí na míšní poškození</i>	<i>44</i>
5. Míšní poškození v kontextu rodiny.....	48
5.1. Situace rodiny po vzniku míšního poškození jejího člena.....	48
5.2. Vliv míšního poškození na fungování rodiny	52
5.3. Rodinný příslušník jako poskytovatel péče.....	56

5.4.	Zásady komunikace s ochrnutým členem rodiny	58
5.5.	Ostatní mezilidské vztahy a míšňí poškození	59
6.	Strategie vedoucí k obnovení rovnováhy v životě ochrnutého člověka	61
6.1.	Uchovávaní naděje	61
6.2.	Odhodlání dál bojovat	63
6.3.	Aktivní postoj k životu	63
6.4.	Hledání smyslu vzniklé situace	64
6.5.	Přijetí svého stavu	66
6.6.	Znovuzískání kontroly nad svým životem	67
7.	Faktory ovlivňující efektivitu užívaných coping strategií ..	70
7.1.	Sociální podpora	70
7.2.	Komunitní sociální zdroje	72
7.3.	Finanční zabezpečení	72
7.4.	Zaměstnání	73
7.5.	Pohyblivost	73
7.6.	Přístupnost prostředí	74
7.7.	Možnosti dopravy	75
7.8.	Zdravotní problémy a komplikace	75
8.	Sociální pracovník v péči o osoby po míšňím poškození ..	76
8.1.	Sociální pracovník jako člen multidisciplinárního týmu	76
8.2.	Cíle činnosti sociálního pracovníka	77
8.3.	Fáze činnosti sociálního pracovníka	78
8.4.	Intervence sociálního pracovníka	81
8.5.	Nároky kladené na osobu sociálního pracovníka	85

PRAKTICKÁ ČÁST

9.	Hodnocení sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple jejich uživateli.....	87
9.1.	Centrum Paraple	88
9.1.1	<i>Formy pomoci.....</i>	88
9.1.2	<i>Projekty zaměřené na získání podpory veřejnosti</i>	91
9.1.3	<i>Profesní obsazení</i>	92
9.1.4	<i>Finanční prostředky.....</i>	92
9.2.	Sociální práce v Centru Paraple	93
9.2.1	<i>Charakteristika klienta</i>	93
9.2.2	<i>Způsoby navázání kontaktu s klientem</i>	93
9.2.3	<i>Období po navázání kontaktu</i>	94
9.2.4	<i>Klient v Centru Paraple</i>	95
9.2.5	<i>Obecné cíle sociální práce s klientem.....</i>	97
9.2.6	<i>Základní metody práce sociálního pracovníka</i>	98

9.2.7	<i>Sociální pracovník v Centru Paraple</i>	98
9.3.	Výzkumné šetření.....	98
9.3.1	<i>Formulace výzkumných cílů</i>	99
9.3.2	<i>Formulace hypotéz</i>	100
9.3.3	<i>Metodika</i>	101
9.3.4	<i>Objekt výzkumu</i>	101
9.3.5	<i>Organizace sběru dat</i>	102
9.3.6	<i>Výsledky a jejich statistické zpracování</i>	102
9.3.7	<i>Výsledky a jejich interpretace</i>	116
9.3.8	<i>Diskuse</i>	123
Závěr	Chyba! Záložka není definována.	
Résumé		129
Seznam použité literatury		134
PŘÍLOHY		
Seznam příloh		138

1. Teoretické základy zvládání a vyrovnávání se s náročnými životními situacemi

Výzkumy zabývající se způsoby, jakými se lidé vyrovnávají se stresovými životními situacemi a krizemi, vyústily v mnoho teoretických směrů a pohledů, rozsáhlý počet strategií vedoucích k jejich zvládání a škál k jejich měření. Nicméně odborná literatura často přináší velmi fragmentované informace a dokonce i rozporuplná a protichůdná tvrzení (Livneh a Antonak, 1997).

Cílem úvodní kapitoly je poskytnout základní teoretický vhled do podoby reakcí lidí na náhlé náročné situace, které zasáhnou jejich život, a základních způsobů, pomocí kterých se s těmito změněnými životními podmínkami vyrovnávají.

1.1. Terminologie

Stres

Stres bývá definován často z velmi různých pohledů. Lze na něj nahlížet jednak jako na vnitřní stav člověka (emoční nebo fyziologický), nebo jako na proces působení vnější události (stresoru) nebo jako na stav, který je výslednicí interakce mezi člověkem a jeho prostředím. Setkáváme se i s definicí, která stres chápe jako tlak vnějšího nebo vnitřního prostředí, který narušuje vnitřní homeostázu člověka, a tím ho nutí k aktivaci adaptivních strategií (Livneh a Antonak, 1997).

Termínem *distres* se dnes obvykle vyjadřuje situace subjektivně prožívaného ohrožení konkrétní osoby s jeho průvodními, často výrazně negativními emocionálními příznaky. Při *distresu* je touto osobou subjektivně vnímáno a výrazně negativně hodnoceno její osobní ohrožení v poměru k možnostem zvládnutí situace (Křivohlavý, 2003).

Tam, kde nejde o negativní emocionální zážitek, nemluvíme o stresu, ale o *eustresu*. Příkladem *eustresu* může být například situace, kdy se snažíme zvládnout něco, co nám přináší radost, avšak vyžaduje to určitou námahu.

Zvládání

Problematika zvládání těžkých životních situací je v anglické literatuře uváděna pod pojmem coping. Jeho jednotlivé prvky a formy označujeme jako tzv. coping mechanismy a strategie.

Zvládáním máme na mysli proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem v distresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje. Tyto postupy jsou užívány k dosažení adaptivního fungování nebo vyrovnání se se změněnou životní situací. Jádrem zvládání je využívání snah (jak intrapsychických, tak určitého typu aktivity) řídit (monitorovat, ovládnout, minimalizovat, zmenšovat, tolerovat) vnitřní či vnější požadavky, které těžce doléhají na člověka a konflikty mezi nimi (Lazarus, 1966).

Zvládání životních těžkostí je chápáno jako dynamický proces, v jehož rámci dochází k transakcím, tedy vzájemným interakcím mezi člověkem a danou situací (Křivohlavý, 2002).

Klíčovým momentem v této oblasti je uvědomění si vzájemného působení jednotlivých situačních faktorů a proměnných na straně člověka, které průběh a podobu procesu zvládání a užívání jednotlivých mechanismů a strategií ovlivňují.

Coping mechanismy a strategie

Stres obecně a coping strategie jsou vzájemně spjaté koncepty, které se vztahují k problematice vyrovnání se s náročnými životními událostmi. Vysoké stresové zatížení nebo životní krize nutí člověka sáhnout po nejrůznějších adaptivních opatřeních (např. coping mechanismech), kterých si během celého svého života často ani nebyl vědom.

Jednoduše řečeno, coping mechanismy a strategie představují nejrůznější způsoby, prostřednictvím kterých se lidé se stresem vypořádávají. V podstatě mají podobu dynamické odpovědi na stresové zatížení a jejich cílem je stres zmírňovat. Volba konkrétních coping

mechanismů a strategií souvisí se způsoby, jak lidé přemýšlí, chovají se, hodnotí a emocionálně prožívají jednotlivé zdroje stresového zatížení.

Tyto mechanismy a strategie rovněž působí jako stabilizační vlivy, které člověku pomáhají dosáhnout stavu psychosociálního vyrovnání se s náročnými životními podmínkami a událostmi. Zahrnují v sobě kognitivní, emocionální a behaviorální obsahy, které vedou ke zmírnění stresového zatížení zpravidla spojeného s emocionálním distresem.

Jednotlivé coping mechanismy a strategie je nutné odlišovat od fáze vyrovnání se s náročnou životní událostí, které je de facto finálním výsledkem jejich působení.

Proces adaptace a fáze vyrovnání se

Koncept psychosociálního vyrovnání se a psychosociální adaptace mají určité společné charakteristiky. Jejich obsah a význam bývá proto často v odborné literatuře zaměňován.

V souladu s teorií krize je psychosociální adaptace na náročnou životní situaci považována za dynamický progredující proces, kterým člověk po vzniku svého postižení prochází a který ideálně směřuje k dosažení stavu úplné kongruence jeho osoby se sebou samým a prostředím. Tento stav se projevuje například aktivní účastí postiženého člověka v sociálním životě (včetně záležitostí týkající se povolání), vyrovnáním se s limity vyplývající z jeho zdravotního stavu, uvědoměním si svých silných stránek, předností a stejně tak svých funkčních psychických a fyzických omezení (Livneh a Antonak, 1997).

Vyrovnání se se na druhou stranu více vztahuje pouze k jedné fázi procesu psychosociální adaptace. Jako taková je tato fáze klinicky a fenomenologicky považována za poslední fázi procesu adaptace. Často bývá nahrazována termíny jako je „dosažení psychosociálního ekvilibra“, „dosažení stavu vnitřní reintegrace“ či „dosažení pozitivního přístupu k sobě samému, ostatním a vlastnímu postižení“ (Jacobson et al., 1990). Přesto nelze tuto fázi považovat za konečný produkt procesu psychosociální adaptace, nýbrž za dynamický a celoživotní obsah, který je

nezbytné stále obnovovat, neboť bývá často řadou podnětů kontinuálně ohrožován.

Výstižnou souhrnnou definici vyrovnávání se se vznikem postižení poskytuje i Trieschmannová (1988). Podlé té je procesem, který vede k obnovení rovnováhy mezi psychosociálními, organickými (biologickými) a environmentálními proměnnými v životě člověka. Pokud rovnováhy nelze dosáhnout samotným vyřešením problému (odstraněním příčin vzniku postižení), musí k jejímu obnovení dojít přizpůsobením psychosociálních a environmentálních zdrojů a možností člověka samého.

1.2. Základní teorie zvládání náročných životních situací

Reakce lidí na podobné zdroje stresového zatížení o stejné intenzitě se výrazně odlišují. Právě z tohoto důvodu je nutné věnovat zvýšenou pozornost mechanismu zvládání náročných životních situací.

Následující přehled jednotlivých teorií zvládání náročných životních situací (dále jen coping teorie) nám umožní lépe porozumět celému procesu adaptace a identifikovat faktory, které ho determinují.

Psychoanalytické coping teorie

Nejranější coping teorie byly významně ovlivněny Freudovými koncepty obrany, popření a potlačení. Psychoanalytické teorie prosazují myšlenku, že užívání zralejších obranných mechanismů vede ke kvalitnější adaptaci, zatímco nezralé obranné mechanismy nadějí na úspěšné vyrovnání se s náročnou životní situací snižují.

V současné době je tento druh coping teorií považován za explanačně nedostačující, neboť nebere v úvahu komplexní povahu adaptačního procesu a vliv ostatních vnějších, zejména environmentálních, proměnných.

Osobnostně dispoziční coping teorie

Osobnostně dispoziční coping teorie vycházejí z psychoanalytického modelu. Jsou založeny na předpokladu, že všichni lidé disponují stejnými typy coping mechanismů o různé zralosti (viz. výše).

Povahové vlastnosti jsou považovány za osobnostní znaky člověka, které právě výběr a užití jednotlivých coping mechanismů determinují. Proces zvládnání náročných životních situací je vnímán jako hierarchický.

V současné době dochází v rámci osobnostně dispozičních teorií k převedení pozornosti od osobnostních znaků ke zvažování významu vlivu prostředí na osobnost člověka.

Kognitivně behaviorální coping teorie

Kognitivně behaviorální coping teorie se vyvíjely v důsledku rostoucí potřeby brát v úvahu komplexnost procesu adaptace, tedy i jeho vnější determinanty.

Kognitivní posouzení potenciálních hrozeb pramenících z náročné životní situace je vnímáno jako prostředník mezi stresem a užitým coping mechanismem. Kognitivní procesy, při kterých dochází k distribuci pozornosti mezi jednotlivými podněty, tak přímo ovlivňují užívání buď únikových, nebo obranných coping strategií.

Kognitivně behaviorální coping teorie významně přispěly k pokroku v oblasti porozumění procesu adaptace tím, že k sledované problematice zaujaly integrativní přístup a zohlednily jeho různé aspekty. Nicméně je stále v rámci tohoto typu teorií více obsahu a významu přisuzováno vnitřním faktorům, které ovlivňují reakci člověka na náročnou životní situaci.

Fázové coping teorie

Fázové coping teorie vycházejí z předpokladu, že proces vyrovnávání se s náročnou životní událostí se rozvíjí vždy známým způsobem, a to v podobě několika fází (šok, popření, deprese, úzkost, zlost, rezignace a smíření), které vrcholí fází vlastního vyrovnání se.

Fázové coping teorie významně přispívají k porozumění cesty člověka od vzniku stresové situace k vyrovnání se s ní, nicméně nezohledňují variabilitu lidské odpovědi na ni. Navíc se v rámci tohoto typu teorií setkáváme s tendencí vnímat proces adaptace jako časově limitovaný děj, nikoli správně jako kontinuální životní obsah, který trvale aktivuje adaptační mechanismy člověka.

Sociologické coping teorie

Většina z výše uvedených coping teorií klade v procesu adaptace důraz na jedince a jeho kognitivní a emocionální prožívání. Sociologické coping teorie však upozorňují na skutečnost, že vlastní proces adaptace se neodehrává v sociálním vakuu a není v něm zahrnut pouze sám postižený člověk.

Z pohledu sociologických coping teorií je proces adaptace nahlížen v kontextu a jako součást dynamického sociálního procesu. Stoupenci těchto teorií se zabývají především způsoby, jakými se vzniklá náročná životní situace promítá do různých oblastí života jejího nositele a jeho sociálního okolí.

Ekologické coping teorie

Ekologické coping teorie potvrzují domněnku, že většina lidí užívá stejné, byť rozmanité typy coping mechanismů a strategií, a to často s podobným načasováním. Významný vliv však navíc připisují působení individuálních podmínek v prostředí, ve kterém se člověk pohybuje a v jehož kontextu náročnou životní situací řeší. Procesu adaptace přisuzují kontinuální celoživotní charakter.

Jednotlivé aspekty procesu adaptace se striktně dělí na ty, jenž mají vztah k jedinci (fyzické a psychologické), a ty, které se vztahují k jeho prostředí (fyzickému a sociálnímu). Obnovení rovnováhy mezi jedincem a prostředím, která byla narušena působením náročné životní situace, je nutnou podmínkou úspěšného procesu adaptace.

Významný přínos ekologických coping teorií spočívá v tom, že poskytují komplexnější porozumění multidimenzionální povaze adaptačního procesu. To zejména v klinické oblasti posiluje užívání intervencí, které se zaměřují na ovlivňování vztahu mezi člověkem a jeho prostředím a které staví na silných stránkách a zdrojích v životě člověka a prostředí, ve kterém žije.

2. Zvládání nemoci a utrpení

Narušení zdravotního stavu, a tím narušení vnitřní i vnější homeostázy člověka je obecně považováno za významný zdroj distresového zatížení.

Moos a Schaefer (1984) uvádějí změny, s nimiž se musí nemocný člověk v takovéto situaci vyrovnávat. Jedná se o:

- změnu osobní identity,
- změnu prostoru, v němž se nemocný pohybuje,
- změnu role, kterou zaujímá,
- změnu v souboru osob, které mu mohou poskytovat sociální oporu,
- a změnu perspektivy – co může nemocný člověk v budoucnosti očekávat.

V průběhu procesu boje s nemocí rozlišují Moos a Schaefer (1984) tyto jeho dílčí aspekty:

1. *Kognitivní zhodnocení situace* - nemocný člověk se nejprve potřebuje vyznat v situaci, v níž se ocitl. Současně uvažuje o tom, co vše se v důsledku jeho nemoci změní. Při tomto zvažování jsou mu k dispozici jeho vlastní schémata nemocí a současně informace od odborníků a ostatních osob vyskytujících se v jeho blízkosti.

2. *Proces adaptace* - termínem „adaptace“ v této souvislosti rozumíme přizpůsobení se výše uvedenému výsledku zhodnocení situace a také aktivní úpravu podmínek prostředí, v němž se nemocný člověk nachází.

3. *Dovednosti zvládání těžkostí* - objevení nemoci staví pacienta nejen před zhodnocení situace, do níž se dostal, a před nutnost se na ní adaptovat, ale i před úkol nejnaléhavější, a to je zvládnout to, co před ním stojí - zdravotní krizi. K tomu, aby ji zvládl, potřebuje nemocný člověk určité dovednosti. Moos a Schaefer (1984) rozdělují tyto dovednosti do tří skupin podle toho, co je jejich předmětem. Jedná se o dovednosti

zvládat rozbouřený emocionální stav, dovednosti potřebné k řešení a zvládání problémů a dovednosti směřující k nacházení smyslu situace, která se člověku zdá být chaotická.

Zvládání nemoci a utrpení jako proces obvykle směřuje ke zcela zřetelně definovanému cíli. Tímto cílem může být snížení míry distresu, který člověka ohrožuje, osvojení si schopnosti unést to, co je člověku nepříjemné, zachovat si tvář a pozitivní obraz sebe sama, zachovat si emocionální klid, zlepšit podmínky, za nichž by bylo možné se po zážitku náročné životní události zregenerovat a v neposlední řadě pokračovat v přirozené sociální interakci, tedy v životě s druhými lidmi (Křivohlavý, 2002).

Moos a Schaefer (1984) hovoří nejen o způsobech zvládání těžkostí, ale i o podobě výsledků tohoto procesu. Vidí přitom dva extrémy, k nimž při zvládání krize může dojít:

- zdravá adaptace – projevující se vnitřním klidem člověka (smířením, zdravým nadhledem, přijetím stavu, do něhož se člověk dostal) – je projevem jeho osobnostní zralosti,
- maladaptace – nezvládnutí situace, které se projevuje prohlubující se beznadějí, bezmocí a jinými projevy osobnostní nezralosti.

2.1. Chronická onemocnění a postižení a vyrovnávání se s nimi

Vznik chronického onemocnění nebo postižení jsou významným zdrojem stresového zatížení, který způsobuje naprostý převrat v životě člověka a jeho sociální situaci. Významně ovlivňuje psychologické fungování postiženého a jeho rodiny. Nedotčena nezůstává ani oblast pracovního uplatnění a ekonomického fungování. Proces adaptace na takto změněné životní podmínky představuje další významný zdroj stresu.

Příčina mnohých chronických onemocnění a postižení je svou povahou fyzická a jejich průběh a následky jsou nezvratné. Dlouhodobý proces léčby, často nejistá prognóza, vysoká míra psychické zátěže a

zvyšování závislosti člověka při výkonu každodenních aktivit na okolí má významný všestranný dopad na jejich nositele.

Chronická onemocnění a postižení mohou mít řadu forem. Některá jsou vrozená, jiná získaná v průběhu života člověka. V procesu adaptace na ně existuje celá řada interindividuálních psychologických odlišností. Například dítě s vrozeným fyzickým postižením je obvykle na své postižení adaptováno lépe, neboť se během svého života neseťkalo s jinou podobou a úrovní funkčnosti svého těla. Jeho sebepojetí a identita se formuje podobně jako u dítěte bez postižení (Lussier, 1980). Kvalita psychosociální adaptace je u takto postižených jedinců determinována spíše rodinnými a sociální vlivy. Máme na mysli zejména vlivy, které působí na vytváření a kotvení pocitů studu, stigmatizace, viny a lítosti (Grzesiak a Hicok, 1994).

Jinak je tomu u osob se získaným postižením, které často prožívají intenzivní pocity smutku, ztráty a úzkosti. U náhle vzniklých onemocnění a postižení se setkáváme s šokem a významnou úzkostí jako iniciální reakcí člověka na zjištění svého zdravotního stavu. Postižení charakteristická svým náhlým vznikem jsou považována za krizové životní situace. Chronická onemocnění a zraněním způsobená postižení formují dlouhotrvající životní krize a přinášejí s sebou pro své nositele a jejich rodiny celoživotní změny.

Osoby trpící některými chronickými onemocněními a postiženími mohou v průběhu života dosáhnout určité úrovně stability svého zdravotního stavu (např. osoby po míšním poranění), na druhé straně jiná postižení (např. roztroušená skleróza) bývají ve své progresi značně nestabilní a jsou charakteristické střídajícími se intervaly remisí a recidiv. Tyto dva odlišné typy postižení vyvolávají také odlišné psychosociální reakce a prožívání. Rovněž k jejich zvládnutí využívají lidé rozličných coping mechanismů a strategií, které jsou současně odlišně časově náročné.

Adaptace na chronické onemocnění či postižení je kromě jiného determinována subjektivními charakteristikami svých nositelů jako je

především typ premorbidní osobnosti, osvojené a v minulosti užívané coping mechanismy, úroveň dosažené adaptace nebo dostupnost sociální sítě a podpory.

2.2. Psychosociální adaptace na chronické onemocnění a postižení

Ohraničení a vymezení pojmu psychosociální adaptace na chronické onemocnění a postižení se stále střetává s problémem velké nejednoznačnosti svého výkladu. Adaptace může být chápána z různých pohledů, a to například jako:

- dosažení určitého stupně životní spokojenosti,
- potenciál a produktivita postiženého v pracovní oblasti a sociálním životě,
- dosažení soběstačnosti při výkonu každodenních aktivit a úkonů sebeobsluhy v domácím prostředí,
- absence zdravotních komplikací,
- ucelené jednorozměrné vnímání a přijetí vlastního postižení,
- přítomnost nových zdrojů stresu, která nesouvisí s postižením,
- odprožití jednotlivých fází reakce na traumatickou událost,
- dosažení určitého stupně kvality života atd.

Výsledky jednotlivých studií jsou díky výše popsané nejednoznačnosti pojmu nesrovnatelné a vedou často k velmi protikladným tvrzením (např. nejasný vztah mezi úrovní psychosociální adaptace a věkem při vzniku postižení nebo chronicitou daného onemocnění či postižení). Právě proto se doporučuje, aby základní technikou určování míry psychosociální adaptace bylo obecné pozorování psychosociálních reakcí postižených osob, spíše než zaměření se na zkoumání dílčích, často izolovaných, aspektů adaptace (Livneh a Antonak, 1997).

Na základě nejrůznějších pohledů na psychosociální adaptaci na vznik chronického onemocnění a postižení, lze tento vícerozměrný

konstrukt definovat ve třech základních směrech, a to jako (Livneh a Antonak, 1997):

- a. *funkční a na výkonu založenou proměnnou*, která odráží schopnost postiženého člověka fungovat v určitém sociálním prostředí a která rovněž zahrnuje dosaženou míru soběstačnosti, pracovní produktivitu, způsob trávení volného času a povahu vztahů v rodině a širším sociálním okolí,
- b. *proměnnou zahrnující subjektivně vnímanou kvalitu života a osobní spokojenost*, která reflektuje obecnou úroveň životní spokojenosti, úroveň postižení a jeho přijetí, úroveň psychologického zatížení a stupeň dosažené a udržované kvality života,
- c. *zdravotní stav postiženého*, který je stabilizovaný bez výskytu sekundárních komplikací.

Odborná veřejnost zaměřuje obvykle svou pozornost zejména na negativní aspekty procesu psychosociální adaptace, a to na emocionální distres, problémy spojené s chováním, psychické poruchy, problémy v partnerských vztazích a zaměstnání. I přes velké množství negativních prožitků spojených s chronickým onemocněním či postižením by se výzkumníci podle Wrighta neměli uchýlovat k nahlížení na problematiku právě z této perspektivy. Obecně má za to, že je efektivnější zkoumat pozitivní aspekty a charakteristiky procesu psychosociální adaptace (Wright, 1988).

2.3. Rozdíly mezi adaptací na chronické onemocnění a adaptací na postižení

Jak již bylo výše zmíněno, je nutné vnímat zásadní rozdíl mezi psychosociální adaptací na vrozené a získané postižení. Podobně je také důležité chápat rozdíl mezi psychosociální adaptací na chronické onemocnění, jako je například roztroušená skleróza, a psychosociální adaptací na postižení způsobené traumatickou událostí jako je například míšňí léze.

Intenzivní šok je zpravidla prožíván osobami, které utrpí nějaké závažné tělesné poškození, ale objevuje se i u osob po té, co byli seznámeni s jinou závažnou diagnózou. Na druhou stranu šok nebývá obvykle přítomen v reakci osob trpících určitou postupně progredující chorobou. Stejně tak úzkostné a depresivní reakce se mohou projevovat v různých klinických formách závisle na příčinách onemocnění či postižení. U chronického onemocnění se úzkostná a depresivní reakce projevuje jako strach z poškození těla, nejisté budoucnosti a dokonce smrti. U traumatem způsobeného fyzického postižení mají úzkost a deprese povahu reaktivní na náhlou změnu vzhledu, funkční či psychomotorické omezení. Lze tedy říci, že zatímco osoby trpící chronickým onemocněním zaměřují úzkost a depresi na potencionální budoucí události, deprese a úzkost typická pro traumatem způsobená postižení je zaměřena do minulosti.

Stejně tak fáze smíření a vyrovnání se může mít vzhledem k typu postižení řadu forem. U závažných chronických onemocnění spočívá v přijetí svého zdravotního stavu, který se bude pravděpodobně dále zhoršovat. Opačně psychosociální adaptace na trvalou a relativně stálou změnu tělesné funkce zahrnuje rekonstrukci celého života člověka a úsilí se znovu začlenit do plnohodnotného sociálního života.

Psychosociální adaptace na chronické onemocnění a postižení je ovlivňována řadou různých determinant. Máme na mysli už jednu zmiňované proměnné jako jsou kognitivní poškození spojená s vlastním onemocněním či postižením, věk postiženého, chronicita, premorbidně osvojené coping mechanismy a dovednosti, závažnost funkčních omezení a v neposlední řadě dosažitelnost podpůrné sociální sítě a zdrojů.

2.4. Termíny spojené s psychosociální adaptací – poškození, postižení a hendikep

I když jsou pojmy poškození, postižení a hendikep v odborné literatuře často zaměňovány, každý z nich se vztahuje k různé úrovni funkčního omezení (WHO, 1980).

Poškození

Poškození je definováno jako jakákoli ztráta či abnormalita psychologické, fyziologické, nebo anatomické části těla nebo její funkce (WHO, 1980). Poškození je způsobeno poruchou v určitém tělesném orgánu nebo funkčním systému a vzniká jako následek onemocnění nebo poranění, které může mít dlouhodobý, nikoli nutně trvalý charakter. Poškození má negativní dopad na fyzické, kognitivní a emocionální projevy člověka (WHO, 1980; Livneh, 1987)

Postižení

Postižení je definováno jako jakékoli omezení či nedostatek schopností provádět běžné činnosti způsobem, který je považován pro člověka za přirozený (WHO, 1983). Postižení jsou způsobena poškozeními a vytvářejí pro člověka omezení při výkonu určitých komplexních činností (neschopnost chůze, učení apod.). Postižení vyplývají z narušení fungování člověka jako celku. Jedná se o stav, který může být vzhledem ke své povaze reverzibilní nebo progresivní (Livneh 1987; WHO, 1980).

Hendikep

Hendikep je definován jako nevýhoda pro konkrétního člověka pramenící z jeho poškození nebo postižení, která omezuje nebo mu zabraňuje vykonávat role, které jsou pro něj přirozené (např. přiměřená věku, pohlaví, sociokulturnímu postavení apod.). Hendikep reflektuje sociokulturní, ekonomické a environmentální dopady poškození/postižení.

Míra hendikepu se poměří oproti normám daného prostředí, společnosti a její kultuře. Hendikep je zpravidla svou povahou ireversibilní a trvalý, a to zejména díky kvalitně kotveným rigidním společenským přesvědčením a hodnotovým orientacím.

3. Míšní poškození

Míšní poškození patří k nejtěžším získaným neurologickým postižením, se kterým se člověk v průběhu svého života může setkat. Je typické svým velmi náhlým vznikem, a tudíž okamžitým dopadem na fyzické a psychosociální fungování postiženého člověka. Dochází k němu v případě, že je na míchu a/nebo na její cévní zásobení vyvíjen tlak.

Míšní poranění zpravidla nepostihuje intelektuální schopnosti a kognitivní funkce postiženého, pokud však nedojde současně s míšním poškozením k poranění mozku.

Důsledky míšního poškození představují významné fyzické, sociální a psychologické trauma pro postiženého jedince. Změny jím způsobené jsou celoživotní a postihují všechny aspekty jeho života.

Nejčastější příčinou poranění páteře a míchy jsou automobilové nehody. Dále to mohou být úrazy při jízdě na kole či motocyklu, pády z výšky, skoky do mělké vody, sportovní úrazy, pracovní úrazy a jiné. Poškození míchy může rovněž nastat následkem fyzického napadení, při střelném nebo bodném poranění. Mícha může být poškozena i při zánětlivém či degenerativním onemocnění nebo dokonce vrozeně (Faltýnková, 2005).

Míšní poranění způsobuje zejména celou řadu tělesných funkčních omezení. Lidé ochrnutí po poranění míchy jsou zpravidla odkázáni na pohyb na ortopedickém vozíku. Postiženy jsou i ostatní tělesné funkce jako je citlivost pod úrovní míšního poškození, vyprazdňování, sexuální fungování atp.

Veškeré změny vyvolané míšním poškozením mají významný dopad na sociální život a vztahy postiženého člověka. Jako významný problém je vnímána závislost ochrnutého člověka na pomoci a asistenci svých blízkých při výkonu všedních každodenních činností. Manželky, rodiče a ostatní blízcí se náhle ocitají v náročné roli pečujících. Přátelé a známí se rovněž cítí ve vztahu k postiženému nejistě a sami neznají způsob, jak se s těmito změněnými podmínkami vyrovnat.

Vstup do přirozeného sociálního prostředí může být později ztěžován nejen jeho fyzickou bariérovostí. Sociální a kulturní postoje lidí bez postižení mohou úroveň hendikepu ochrnutého člověka významně prohlubovat.

3.1. Funkce míchy

Pohyb umožňují především svaly. Jejich činnost řídí nervová soustava, která je tvořena centrální (mozek, mozeček a mícha) a periferní částí (nervové kořeny, periferní nervy). Mícha zabezpečuje přenos informací z mozku k periferním nervům a naopak. Funguje jako jakýsi telekomunikační kabel, který spojuje hlavní komunikační centrum (mozek) se svými „detašovanými pracovišti“ (jednotlivé části těla) prostřednictvím jakýchsi imaginárních telefonních linek (nervová vlákna) (Lindsey, 1999).

Míšní tkáň je svou povahou velmi podobná tkáni mozkové. Dojde-li k jejímu poškození, obvykle není schopna se obnovit do původního stavu a funkce. Následky míšního poškození jsou proto většinou trvalé a nelze je dosud známými odbornými postupy významně ovlivňovat.

Mícha probíhá v páteřním kanálu, který je tvořen otvory jednotlivých obratlů páteře. Páteř se skládá ze 32 – 33 obratlů (7 krčních: C1 – C7; 12 hrudních: Th1 – Th12; 5 bederních: L1 – L5; 5 křížových: S1 – S5 splývající v kost křížovou; 4 – 5 kostrčních splývající v kostrč). Mícha končí ve výši obratle L1 – L2. V meziobratlových otvorech vystupují z míchy míšní nervy. Jejich motorická vlákna ovlivňují činnost svalů, vlákna senzitivní vedou informace o citlivosti (vjemy dotykové, tlakové; informace o vnitřním napětí svalů, šlach; vnímání bolesti) a vlákna vegetativní působí na činnost srdce, zažívacího ústrojí, vylučovacího ústrojí, pohlavních orgánů a žláz. Část míchy, ze které vystupují vlákna jednoho kořene, se nazývá míšní segment. Označuje se písmeny a čísly obdobně jako obratle. Toto je důležité pro označení výšky léze, tzn. úrovně přerušení míchy.

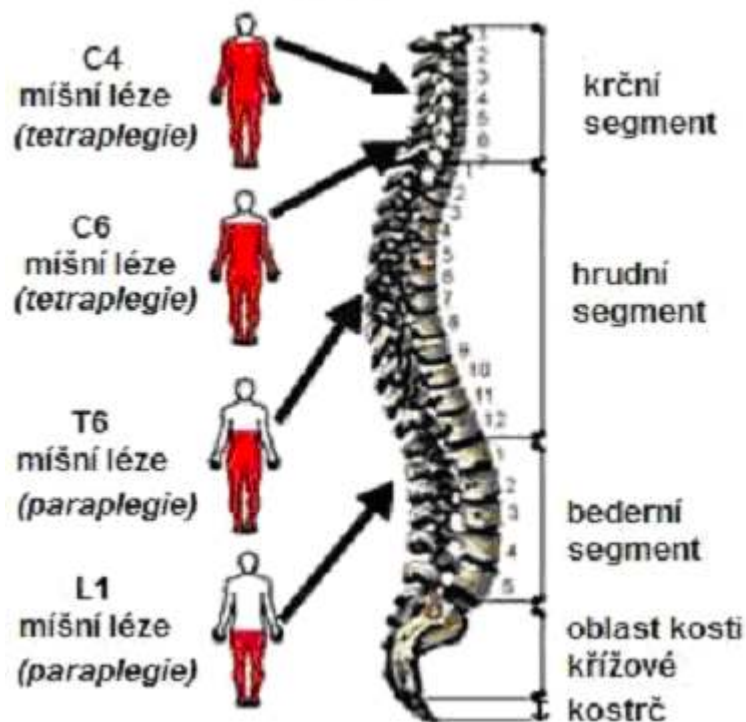
3.2. Terminologie spojená s míšním poškozením

Rozsah a stupeň míšního poškození je určován především úplností, resp. neúplností vlastního poškození. Běžně se setkáváme s pojmy úplná nebo neúplná léze.

Při náhlém úplném přerušení míchy (tj. transverzální léze míšní) přestává mícha zprostředkovávat přenos informací. Dochází tak k úplnému přerušení míchy v horizontální rovině. Okamžité následky spočívají především ve ztrátě citlivosti pod místem léze, ztrátě hybnosti ve svalech, které jsou ovlivňovány z míšních nervů pod místem léze, porušení vylučování moči a stolice apod.

Při úplném přerušení míchy pod míšním segmentem C8 hovoříme o paraplegii. Termín pochází z řec. „para“, tj. na obou stranách a „plégé“, tj. rána. Označuje tak transverzální míšní lézi s ochrnutím dolních končetin. Pojem paraplegie je rovněž používán jako obecné označení pro jakékoli ochrnutí bez ohledu na výšku léze. Dojde-li v této oblasti k neúplnému přerušení míchy, jedná se o paraparézu, která je způsobena hrudním nebo bederním poškozením míchy. Často bývá zachována citlivost dolních končetin.

Jako tetraparézu hodnotíme neúplné poškození míchy nad míšním segmentem C8. Následkem je zpravidla oslabená funkce horních končetin. Dolní končetiny mohou a nemusí být kompletně ochrnuté. S tetraplegickým postižením se setkáváme při úplném poškození míchy nad segmentem C8. Pojem pochází z řec. „tetra“, tj. čtyři a „plégé“, tj. rána. Označuje úplné přerušení krční míchy s ochrnutím horních i dolních končetin. Stejný význam má termín kvadruplegie (lat. „quadriplus“ – čtyřnásobný).



Obr. 1 Úroveň míšního poškození a rozsah ochrnutí

3.3. Incidence míšního poškození

V České republice dosud neexistuje národní centrální registr osob s míšním poškozením. Všechny dostupné údaje jsou pouze praxí podloženými odhady.

V České republice každým rokem vzroste počet lidí, kteří jsou po úrazu s poraněním páteře a míchy odkázáni k pohybu pomocí ortopedického vozíku, přibližně o 200 až 300 osob (Kříž a Špaňhelová, 2005). Dalších téměř 100 ochrne v důsledku nádorového nebo jiného onemocnění, které postihne míchu. Více jak polovina postižených jedinců je ve věku 15 – 24 let. Více než 80% postižených jsou muži (Brittel a Hammond, 1994).

3.4. Péče o osoby po míšním poškození v České republice

Míšní poškození představuje závažné fyzické postižení, které je spojováno s trvalým pohybovým deficitem a sníženou úrovní

soběstačnosti. Cílem všestranné rehabilitace je maximálně zmírnit jeho následky a umožnit tak člověku návrat do aktivního života.

Bezprostředně po poranění míchy, tedy v akutní fázi, je pacient hospitalizován na spondylochirurgickém nebo neurochirurgickém pracovišti, kde je provedena dekomprese míchy a stabilizace páteře. Podle celkového stavu, který je dán především výškou léze a přidruženými poraněními, je pacient přechodně hospitalizován na oddělení intenzivní péče. V tomto období je velmi důležitá především ošetrovatelská péče a prevence vzniku proleženin. Své uplatnění zde nachází i speciální fyzioterapeutické techniky (např. dechová cvičení).

Po stabilizaci zdravotního stavu, v tzv. v subakutní fázi, je pacient přeložen na spádovou spinální jednotku. Jedná se o specializovaná pracoviště zaměřená na péči o pacienty s poraněním míchy. Pacient je zde hospitalizován cca 2-3 měsíce podle závažnosti svého zdravotního stavu. Kromě lékařů, zdravotních sester, fyzioterapeutů a ergoterapeutů je na oddělení přítomen psycholog. Za pacienty rovněž dochází sociální pracovník. V tomto období se zpravidla řeší nejruznější zdravotní komplikace, pokračuje ošetrovatelská a rehabilitační péče. Trénují se základy soběstačnosti. Probíhá instruktáž rodiny o vhodné asistenci a stimulaci pacienta. Dochází k postupné celkové aktivaci pacienta.

Ze spinálních jednotek, v tzv. fázi adaptační, jsou pacienti překládáni na spinální rehabilitační jednotky do rehabilitačních ústavů. Hospitalizace probíhá několik měsíců s cílem dosažení maximální úrovně soběstačnosti vzhledem k výšce míšního poškození. Ergoterapeuti pomáhají s výběrem kompenzačních pomůcek, vozíku, konzultují bezbariérové úpravy bytu, pracovního místa, úpravy automobilu. Stále více se v tomto období klade důraz na sociální rehabilitaci.

Po propuštění z rehabilitačního ústavu, ve fázi resocializační, se klient vrací do domácího prostředí. Rehabilitace by ho pak měla provázet celým jeho životem. Klient by měl mít vypracován dlouhodobý rehabilitační plán, ve kterém jsou zařazeny i opakované rehabilitační pobyty. V popředí tohoto období stojí zvládání úkolů plynoucích ze sociální rehabilitace (Kříž a Špaňhelová, 2005).

Unikátním zařízením svého druhu na pomoc lidem ochrnutým po poranění míchy je občanské sdružení Svaz paraplegiků – Centrum Paraple. Působí na území celé České republiky, hájí zájmy lidí s tímto zdravotním postižením a různými mechanismy jim pomáhá vrátit se po úrazu co nejrychleji do běžného života.

4. Člověk a míšní poškození

K ochrnutí v důsledku míšního poškození obvykle dochází působením vnější traumatické události jako je automobilová nehoda, sportovní úraz, pád aj. Jeho vznik způsobuje v životě postiženého člověka celou řadu objektivních či subjektivních ztrát, kterým je nucen se vhodnými mechanismy přizpůsobovat a kompenzovat je.

Situace, ve které se ochrnutý člověk bezprostředně ocitá, v něm vyvolává strach, úzkost, beznaděj, nejistotu, zoufalství a bezmoc. Má pocit, že nikdy nebude schopen žít životem, který ho bude naplňovat.

4.1. Teoretické pojetí vyrovnávání se s míšním poškozením

Jak již bylo v předešlých kapitolách uvedeno, zvládání a vyrovnávání se s náhlým vznikem fyzického postižení, jako je míšní poškození, je nesmírně náročný proces, neboť vzhledem ke své povaze má velmi významné konsekvence snad ve všech oblastech života postiženého člověka a jeho blízkých.

V odborné literatuře se setkáváme zejména s coping teoriemi kotvenými ve fázovém modelu. Tyto tradiční přístupy chápou proces adaptace na postižení jako schopnost jedince přizpůsobit se změněným životním podmínkám tak, aby byl znovu schopen začlenit se do běžného sociálního života (Dorsett, 2001). Nicméně takto úzce vymezené pojetí procesu adaptace nebere v úvahu širokou škálu často přísně individuálních faktorů, které situaci konkrétního člověka ovlivňují.

S cílem vyvarovat se takovému nedostatku v této práci, budeme nahlížet na celou problematiku z takové perspektivy, abychom zachytili komplexní a dynamickou povahu celého procesu.

4.1.1 Model vyrovnávání se s míšním poškozením

Cíli stanovenému v minulé podkapitole jsou nejbližší ekologické coping teorie (viz. kap. 1.2.). Velmi přínosná je rovněž coping teorie dle Trieschmannové (Trieschmann, 1988), která tvrdí, že proces zvládání a

vyrovnávání se s míšním poškozením je dán vzájemným působením mnoha faktorů. Lidskou bytost popisuje a vnímá jako systém těla a duše (mind-body systém) a je přesvědčena, že vyrovnávání se s míšním poškozením je v zásadě totéž jako obnovování rovnováhy ve výše zmíněném systému. Trieschmannová popisuje tři typy proměnných, které spolu navzájem interagují a mají zásadní vliv na proces adaptace. Jedná se o:

1. *psychosociální proměnné* (osobnost, sebedojetí, sociální dovednosti, schopnost řešit problémy, vzdělání, minulé povolání, kulturní a etnické vlivy, pohlaví, víra, spiritualita, v minulosti užívané coping mechanismy)
2. *organické proměnné* (inteligence, věk, fyzický potenciál, výdrž, zdravotní komplikace, bolest, tělesné fungování a úroveň léze)
3. *environmentální proměnné* (příjem, dopravní dostupnost, bariérovost prostředí, sociální síť a podpora, dostupnost osobní asistence, vzdělání, zaměstnání, dostupnost zdravotní péče, kompenzační pomůcky apod.)

Trieschmannová celý proces adaptace chápe jako funkci vzájemného působení psychosociálních, organických a environmentálních aspektů v životě postiženého člověka. Vyrovnávání se s míšním poškozením definuje jako proces obnovování rovnováhy mezi výše uvedenými třemi skupinami proměnných. Navíc dodává, že pokud rovnováhy nelze dosáhnout odstraněním organických příčin postižení, musí k jejímu dosažení dojít akomodací psychosociálních a environmentálních zdrojů.

Je nesporné, že vznik míšního poškození vede k narušení rovnováhy mezi jednotlivými složkami života postiženého člověka, a proto teorie adaptace na míšní poškození dle Trieschmannové a ostatní ekologické teorie představují současný ucelený pohled na celý tento dynamický proces.

Přirozenou reakcí člověka na narušení rovnováhy je aktivace strategií, které povedou k jejímu obnovení. Výběr jednotlivých strategií je determinován řadou inter- a intrapersonálních proměnných, sociálními a environmentálními faktory. Působení jednotlivých proměnných může mít na člověka a jeho schopnost užívat jednotlivých coping mechanismů stejně tak dopad pozitivní a podpůrný, jako i negativní a demotivující.

4.2. Situace člověka ochrnutého po poškození míchy

Život ohrožující stav, akutní hospitalizace a dlouhodobá nemocniční a rehabilitační péče v souvislosti s ostatními výše zmíněnými aspekty představuje významné narušení a ohrožení rovnováhy v životě člověka.

Za zásadní vlivy, které rovnováhu narušují, můžeme souhrnně označit ztrátu fyzického potenciálu a síly, ztrátu kontroly a nezávislosti, ztrátu sociálních rolí a ztrátu naděje a smyslu života (Dorsett, 2001).

4.2.1 Ztráta fyzického potenciálu a síly

Většina pacientů bez ohledu na příčinu míšního poškození popisuje svůj stav bezprostředně po poranění jako stav po amputaci nohou, popřípadě jiných částí těla (Sullivan, 1990). Většina ochrnutých osob v akutní fázi se rovněž setkává s velmi intenzivní bolestí. Asi 30% osob společně s poškozením míchy utrpí jiná poranění, např. hlavy (Harris et al., 1973).

Ztrátu fyzického potenciálu a síly považujeme za základní viditelnou změnu, se kterou se ochrnutý člověk setkává. Evokuje zejména pocity beznaděje a bezmoci, umocňuje a de facto způsobuje ostatní ztráty a změny.

Tento druh ztráty v sobě zahrnuje jednak změnu v úrovni fyzického fungování a z ní vyplývající funkční omezení, ale i ztrátu schopnosti činit rozhodnutí, které se vlastní osoby včetně těla přímo týkají.

Úkolem ošetřovatelského týmu je především vytvářet takové podmínky, které umožní ochrnutému člověku využívat zbylých funkčních

schopností a učit se alternativním způsobům ovládnání svých tělesných funkcí. Postižený člověk má být rovněž udržován v naději a být vhodnými způsoby motivován k aktivní participaci na rehabilitačním procesu.

4.2.2 Ztráta kontroly a nezávislosti

Při vzniku míšního poškození a následné akutní hospitalizaci dochází k intenzivním nepříjemným pocitům spojených se ztrátou kontroly nad právě probíhajícím životem, ztrátou nezávislosti na okolí a vznikem závislosti na rozhodnutí jiných osob, které člověk obvykle dosud ani neznal.

Nastalá situace člověka odhaluje, vydává napospas okolí a činí ho velmi zranitelným. Navíc ho vrací do minulosti, kde znovu ožívuje závislý vztah mezi rodičem a dítětem. Uvědoměním si tohoto stavu vyvíjí nemocný často velmi protichůdné tendence. Na jedné straně ví, že jeho zdravotní stav vyžaduje intenzivní péči zdravotnického personálu a podporu blízkých, na druhé straně sám dělá vše pro to, aby se z tohoto závislého vztahu vymanil a získal vlastní kontrolu nad svým životem.

Tento stav je často zdrojem podnětů pro vznik a rozvoj mnohých konfliktů. Konflikt mezi úsilím poskytovat vysoce kvalitní péči a potřebou člověka uchovat si určitou míru nezávislosti vyžaduje extrémní citlivost a zvláštní dovednosti. Jedině tak lze postupně naplňovat stanovené cíle léčebné péče a zároveň neohrožovat zdravé psychické fungování postiženého člověka.

Významným činitelem, který může zásadně ovlivňovat vytváření podmínek, v jejichž rámci bude člověk schopen činit vlastní rozhodnutí, je v rané fázi vzniku míšního poškození právě zdravotnický personál. Nicméně jeho úsilí a interakce mezi ním a nemocným člověkem jsou do značné míry limitovány povahou a pravidly fungování nemocničního prostředí. Přesto je nutné, aby lidé přicházející do kontaktu s nemocným člověkem rozuměli významu tendencí v chování pacienta k znovuzískání kontroly a nezávislosti.

Všestranná rehabilitační péče o klienta by měla usilovat o dosažení předešlé úrovně fungování a možností rozhodování o svém životě nebo se tomuto ideálu alespoň co nejvíce přiblížit. Skutečnost, že člověk je schopen sám činit vlastní rozhodnutí, a tím přímo ovlivňovat svůj život, je jedním z významných faktorů, které determinují podobu procesu adaptace na míšňí poškození (Beatty, Richmond, Temper a Delong, 1998).

4.2.3 Ztráta důstojnosti

Dalším faktorem, jehož působení přispívá k narušení rovnováhy v životě člověka po míšňím poškození, je ztráta důstojnosti a s ním spojené pocity depersonalizace.

Ztrátu důstojnosti lze považovat jednak za přímý důsledek ztráty přirozeného zdravého fyzického fungování jako je například vyměšování, nebo za důsledek dlouhodobé hospitalizace, v jejímž průběhu je člověk obvykle ubytován na pokoji společně s dalšími pacienty a jeho životní prostor je omezen pouze na jeho lůžko. Kromě nedostatku soukromí, může tyto pocity též umocňovat necitlivost personálu a způsob rutinně poskytované péče, které nezohledňuje aktuální individuální potřeby ochrnutého člověka.

Ztráta důstojnosti je také doprovázena prožíváním ztráty osobní identity. Její příčinou je hlavně skutečnost, že k nemocnému se obvykle nepřístupuje jako k člověku, který má svůj život, minulost, rodinu, své problémy a starosti, ale jako k dalšímu „stejnému“ případu míšňího poškození.

4.2.4 Ztráta sociálních rolí

Ztráta sociálních rolí a odpovědností z nich vyplývajících prohlubuje tíži životní situace, ve které se člověk po míšňím poškození ocitá. Postižený tak ztrácí pocit vlastní hodnoty, neboť je často na dlouhou dobu vyloučen ze svého přirozeného sociálního prostředí a rolí, ve kterých se v minulosti angažoval a ze kterých se těšil.

Lidé přicházející do kontaktu s čerstvě ochrnutým člověkem si musí být vědomi skutečnosti, že míšňí poškození vrhá člověka do stavu sociální izolace a měli by usilovat o vytváření podmínek pro alternativní způsoby plnění jeho rolí, udržování sociálních kontaktů a přirozených mezilidských vztahů. Podpora, která je poskytována blízkým nemocného člověka, je rovněž velmi důležitá.

4.2.5 Ztráta naděje a smyslu života

Je běžné, že bezprostředně po poškození míchy jsou pacienti přesvědčeni, že ztratili úplně všechno, co v životě měli, a že od života nelze již nic očekávat. Přijetí reálnosti a trvalosti následků poškození je pro ně totožné s přijetím trvalého stavu neštěstí a ztráty (Morris, 1994). Představa života na vozíku v nich vyvolává zoufalství. Tento prožitek může být významně podporován obecně sdílenými kulturními normami vztahujícími se k postižení a postiženému člověku ve společnosti.

Postižený člověk v tomto období rovněž naléhavě hledá odpověď na otázku, proč se úraz stal právě jemu a současně prožívá intenzivní pocity bezpráví. Celý život věřil tomu, že něco zlého se mu může stát pouze tehdy, pokud se bude chovat špatně, k čemuž však nedošlo. Přiznat si, že v našich životech jsou záležitosti a okolnosti, které nemůžeme ovlivnit, může být pro ochrnutého člověka opakem jeho životního přesvědčení a filozofie (Morris, 1994).

Pomoc ochrnutému člověku spočívá v osvojení si takového způsobu života, který ho bude uspokojovat a naplňovat. Základní úsilí se zaměřuje na rozšíření vidění jeho světa i o tu část, ve které je možné žít i s ochrnutím. Současně by mělo dojít k takové adaptaci prostředí, ve kterém by mohl ochrnutý člověk žít plnohodnotný život bez nutnosti vzdát se čehokoli, čeho nemusí (Morris, 1994).

4.3. Reakce člověka ochrnutého po poškození míchy

Lidé, kteří utrpěli míšní poškození, disponují širokou škálou interních emocí a vnějších emočních reakcí, které mohou nabývat různých, často protichůdných podob. Cílem této podkapitoly je poskytnout přehled jednotlivých reakcí bez záměrného posuzování či určování jejich sekvence a současně vysvětlit jejich význam a účel.

Náhlá závažná změna zdravotního stavu dočasně vyčerpává prakticky všechny zdroje, které by člověku napomohly rychle obnovit traumatem narušenou životní rovnováhu. Ihned proto dochází k okamžitému a intenzivnímu hledání jiných náhradních zdrojů a podpory, kterých by ochrnutý člověk mohl využít k překonání zejména rané fáze. Čím více času uplyne od vzniku ochrnutí, tím více se schopnost člověka vyrovnávat se s touto náročnou situací posiluje.

Šok je zpravidla považován za iniciální reakci postiženého člověka na zjištění svého změněného zdravotního stavu. Často se vzhledem k ostatním zdravotním komplikacím dostává ke slovu až později. Projevuje se zejména psychickým zárazem, pocity depersonalizace, kognitivní dezorganizací, často také motorickým neklidem nebo hovorností. Následné reakce ochrnutého člověka mohou být velmi rozmanité. V konkrétní práci s lidmi ochrnutými po poškození míchy je velmi podstatné, aby byli co nejdříve ujištěni, že vzhledem k povaze situace, ve které se ocitli, jsou jejich reakce a chování naprosto přirozené, srozumitelné a legitimní.

4.3.1 Obranné reakce

Téměř okamžitá změna v kvalitě a úrovni tělesného fungování ze stavu naprostého zdraví k částečnému nebo úplnému ochrnutí je považována za jednu z nejvíce traumatických událostí, se kterou se může člověk v průběhu svého života setkat.

Po většinou krátkém období šoku zpravidla v chování ochrnutého člověka dominují instinktivně kódované obranné reakce (Bracken a Shepard, 1980). Jejich hlavním účelem je tlumení intenzity působení dané

události, vyhnutí se nebo únik před těžkostmi, pro které ochrnutý člověk dočasně nezná řešení.

K nejčastěji užívaným obranným mechanismům a reakcím řadíme potlačení, popření, regresi, projekci, vytěsnění, negaci a izolaci (Bracken a Shepard, 1980).

Potlačení a popření

Potlačení a popření jsou nejvýznamnějšími obrannými mechanismy a dle psychoanalytických teorií osobnosti probíhají nevědomě. Díky rozmanitosti svých forem mohou v sobě zahrnovat i jiné výše jmenované typy obranných mechanismů. Vlivem jejich působení člověku nedochází závažnost, následky a trvalost jeho postižení. Obsahují v sobě negaci nebo minimalizaci závažnosti postižení a často také toužebnou avšak nereálnou naději na uzdravu.

Při kontaktu s postiženými lidmi se setkáváme s různými podobami mechanismů potlačení a popření. Pacienti například bojkotují léčbu pozdními příchody na terapie, odmítají se vybavovat kompenzačními pomůckami a upravovat své domovy, odmítají vycházet ze svého pokoje a sdružovat se s lidmi se stejným typem postižení.

Člověk, který popírá svou tíživou situaci, bývá často vnímán jako flegmatický a lhostejný ke svému osudu. Z podnětů, které mu okolí nabízí, si vybírá pouze ty, které podporují jeho popírání a vyhýbá se těm, které by mohly traumatizující skutečnost jen trochu připomínat (Livneh a Antonak, 1997).

Mechanismus potlačení a popření je však užitečnou strategií směřující k mírnění intenzity úzkosti a stresového zatížení pramenící z náhle vzniklého fyzického postižení. Nicméně ztrácí tuto funkci a je považován za patologický, vyskytuje-li se ještě v době, kdy postižený již intenzivně rehabilituje a vrací se do svého přirozeného sociálního prostředí. Je-li tomu tak, bývá potlačení a popření velmi často následováno intenzivními depresivními stavy (Stern et al., 1975).

4.3.2 Afektivní reakce

Poté, co již déle nelze popírat nevyhnutelnou skutečnost, začínají ve vědomí a chování postiženého člověka převažovat reakce afektivního typu (Bracken a Shepard, 1980). Setkáváme se záchvaty hněvu, nepřátelství, hysterie a intenzivní reaktivní depresí.

Stejně tak jako pro potlačení a popření, tak i pro afektivní reakce platí, že vyskytují-li se v raném období po vzniku míšního poškození, jsou pro člověka prospěšné, později však působí jako kontraindikace plnění cílů všestranného rehabilitačního procesu.

Hněv a zlost

Afektivní reakce typu hněvu a zlosti na vzniklé ochrnutí jsou přirozenou odpovědí člověka na takto traumatizující událost. Předmětem zlostných projevů se může často stát osoba či situace, která ochrnutí způsobila. Avšak podnětem k jejich vzniku a rozvoji může být celá řada jiných impulsů. Během rané rehabilitační fáze se ochrnutý člověk střetává s nekonečným řetězcem změn, akutních problémů, frustrací, které mohou tento typ afektivní reakce vyvolat (Morris, 1994).

Bez ohledu na to, zda je člověk ochoten uvažovat o dlouhodobých důsledcích svého postižení nebo není, vždy je nucen čelit strachu z budoucnosti – z toho, jak jeho život bude s postižením vypadat. Možná poprvé v životě je také konfrontován se svou vlastní zranitelností. Nachází se ve stavu, kdy je nucen přijímat pomoc a péči druhých, očekává se od něj, že se bude chovat poddajně a přirozeně při invazivních zákrocích a v situacích, které mu budou připadat ponižující. Rovněž je nucen podřídit se pravidlům, kterým možná ani nerozumí nebo se s nimi neztotožňuje. Čelí intenzivnímu pocitu, že život k němu není spravedlivý a že ho nemá pod kontrolou.

Zlostné projevy mohou mít dvě základní podoby – externalizovanou nebo internalizovanou.

Internalizovaný hněv a zlost představuje projev vnitřní rozmrzelosti a zahořklosti často spojený se sebeobviňováním nebo hledáním viny, kterou někdo nebo něco za vznik postižení nese. Vznik fyzického postižení bývá často vnitřně prožíván a chápán jako více či méně přímý důsledek hříchů člověka a fyzické postižení jako trest za jejich páchaní. Vnitřní hněv je často doprovázen suicidiálními myšlenkami.

Externalizovaná zlost je chápána jako odvetné opatření proti vzniklému tělesnému omezení. Představuje obvykle nepřátelské projevy namířené proti všem osobám, předmětům a environmentálním aspektům, které mohou být se vznikem postižení spojovány. Vnější zlostné chování může nabývat různých forem jako je například verbální agrese, obviňování, projevy nepřátelství, kritika, neúměrné požadavky, projevy kontinuální nespokojenosti, stěžování apod. (Livneh a Antonak, 1997).

Ošetřující personál a rodina si často vybírá největší podíl těchto zlostných projevů. Pod jejich tlakem mohou na ochrnutého člověka nahlížet jako na jedince s patologickou osobností nebo špatně přizpůsobivého. Blízcí lidé se tak mohou začít postiženému člověku vyhýbat, neboť si berou jeho útoky osobně a nerozumí jejich příčinám. Nicméně v každém případě však platí, že odpovídat na zlostné chování další dávkou hněvu a nevšímavosti, je sice přirozená a pochopitelná reakce ze strany personálu a blízkých, ale musíme počítat s tím, že hněv a zatvrzelost pacienta se tím pravděpodobně ještě zvýší (Morris, 1994).

Depresivní reakce

Depresivní ladění je považováno za obecnou přirozenou a typickou reakci člověka na uvědomění si ztráty tělesných funkcí, z nich vyplývajících funkčních omezení, trvalosti jejich charakteru včetně jejich důsledků ve fyzickém a psychosociálním prostředí. Doprovází jej intenzivní pocity úzkosti, beznaděje, bezmoci, zoufalství, izolace, osamění a sebeponížení (Livneh a Antonak, 1997).

Depresivní reakce jsou nejčastěji zkoumaným chováním člověka po vzniku ochrnutí. Některými autory jsou dokonce považovány za nutnou součást úspěšného adaptačního procesu (Gill, 1999).

Depresivní ladění může mít stejně jako hněv a zlost dvě základní formy – reaktivní a přípravou. Reaktivní typ je přímou odpovědí na vzniklé ztráty, naopak přípravná deprese je úzce spjatá s představou života na vozíku a otázkami, jak bude život ochrnutého člověka s trvalým postižením vypadat.

Průběh depresivního ladění člověka nelze nijak urychlovat. Osoby v přímém kontaktu s postiženým mohou jeho prožívání facilitovat především tím, že nebagatelizují a nesnižují význam současných ani budoucích ztrát, neskrývají je, ale naopak je přiznávají. Poskytují ochrnutému člověku podporu, dostatečný klid a prostor pro vyrovnávání se s nimi. Současně přitom monitorují potenciální sebedestruktivní tendence ochrnutého člověka (Mohta et al., 2002).

Intenzita deprese a úzkostných stavů má tendenci se s přibývajícím časem od vzniku postižení snižovat. Přesto je nutné si uvědomit, že vzniklé ztráty mají trvalý charakter. S jejich následky se bude ochrnutý člověk setkávat prakticky celý život, což může jeho depresivní ladění opětovně aktivovat.

Délku, průběh a intenzitu deprese determinuje více než kteroukoli jinou reakci zejména typ osobnosti postiženého člověka, premorbidně osvojené mechanismy vyrovnávání se s náročnými životními událostmi, jiná s míšním poškozením vzniklá omezení, kvalita podpůrné sociální sítě apod. (Dorsett, 2001).

Suicidiální tendence

Sebevražda je nejčastější příčinou úmrtí osob ochrnutých v důsledku míšního poškození (Dorsett, 2001).

Suicidiální chování lze chápat jako víceméně logickou odpověď postiženého člověka na ztrátu naděje a smyslu života, která je kontinuálně

umocňována všudypřítomnými omezeními, problémy spjatými s fungováním postiženého člověka ve společnosti, finanční nejistotou, perspektivou pracovního uplatnění nebo ztrátou sociálních rolí.

Častým podnětem k uchýlení se k sebevražedným myšlenkám bývá také intenzivní přetrvávající fyzická bolest, která prožitek celkové životní ztráty ještě posiluje. Silná a dlouhotrvající bolest je typickým doprovodným příznakem míšního poškození, ochrnutého člověka velmi vyčerpává a nemá-li naději na podstatnější zlepšení svého zdravotního stavu, ztrácí i naději, že by život s ochrnutím stál za to žít. Ukončení života pak může pro něj představovat jedinou záchranu. Vliv bolesti na psychiku nemocného člověka by tedy neměl být v žádném případě podceňován.

Přestože prevence suicidiálního chování je důležitá zejména v raném období po vzniku ochrnutí, je nutné mít na paměti, že sebevražedné tendence mohou být vyvolány působením nejrůznějších psychosociálních problémů nebo jiným náhlým narušením emocionálního ekvilibra v průběhu celého života ochrnutého člověka. Dorsettová (2001) v rámci své studie popisuje případy dokonaného sebevražedného jednání dvou osob po míšním poškození. K oběma případům došlo až po propuštění z nemocnice do domácího prostředí.

Nedochází-li v procesu adaptace k hledání jiného náhradního smyslu života, riziko suicidiálních tendencí a jejich uskutečnění se významně zvyšuje.

Extrémní závislost

Vznik míšního poškození staví postiženého člověka do dočasného nebo trvalého stavu naprosté závislosti na pomoci a péči zdravotnického personálu a blízkých osob. Člověk má přirozenou tendenci intenzitu této závislosti zmírňovat. Přesto však může dojít mezi ním a pečující osobou/osobami k rozvinutí vztahu extrémní závislosti, který je pro ochrnutého člověka charakteristický významnou pasivitou, lhostejností a prožitky beznaděje, které obvykle vyplývají z internalizace mylných

představ o budoucích možnostech a schopnostech člověka s tímto typem postižení.

Extrémní závislost se může v praxi navíc projevovat přehnaným dotazováním, sebepodceňováním, strachem zkoušet nové věci, činit vlastní rozhodnutí, vyjednávat apod.

Někteří autoři rovněž popisují tzv. pseudozávislé vztahy, pro něž je typická zatvrzelost, neúměrné sebevědomí, neschopnost přijímat nabízenou pomoc a intenzivní úsilí o dosažení cílů, které se ovšem často neslučují s cíli léčebnými. V některých případech bývá pseudozávislost považována za formu popření (Siller, 1969).

4.3.3 *Ostatní reakce a projevy*

Ostatní reakce a projevy, se kterými se setkáváme u osob s míšním poškozením, mají zpravidla charakter vlastního vyrovnávání se s podobou a trvalostí následků vlastního ochrnutí.

Postižený člověk se postupně seznamuje s funkčními limity svého těla a způsobem, jakým se budou promítat do prostředí, ve kterém hodlá žít. Zároveň hledá zdroje, které mu pomohou kompenzovat jeho hendikep a modifikovat podmínky prostředí tak, aby v něm mohl být co nejvíce soběstačný a nezávislý.

Jednotlivými coping strategiemi a faktory, které jejich užívají determinují a ovlivňují, se zabývají další kapitoly této práce.

4.3.4 *Utváření realistických očekávání*

Rozvoj realistického pohledu do budoucnosti a utváření realistických očekávání bývá více procesem než událostí. Většina ochrnutých lidí těžká dlouhou dobu po úrazu mezi nadějí na úplné uzdravení a skutečností, že míšní poškození má trvalý charakter. Postižený člověk tak v této době disponuje dvěma perspektivami, prostřednictvím kterých se v okolním světě a sám v sobě orientuje.

V raném období po vzniku ochrnutí dominuje zejména původní pohled na život, který očekává úplné uzdravení a návrat do života nepoznamenaného poraněním. Toto nahlížení umožňuje ochrnutému člověku brzy po poranění mobilizovat své síly a angažovat se v řešení problémů spjatých s postižením včetně aktivního plnění léčebných cílů.

Nová reálná perspektiva, kterou nahlíží ochrnutý člověk na své postižení a život, se zpočátku začíná formovat jen v obrysech a člověk na jejím základě jedná jen zřídka. Postupem času však obvykle sílí víra v možnost žít uspokojivý život i navzdory trvalým následkům poranění, a tak se také čím dál tím častěji v jeho chování projevuje nové pojetí života, které v sobě internalizuje trvalý charakter postižení.

Změna postoje ochrnutého člověka probíhá zpravidla nevědomě a velmi postupně. Dlouhou dobu se v jeho chování projevují oba pohledy, aniž by si byl tohoto často protichůdného nahlížení vědom. V jedné větě tak může tvrdit, že pevně věří, že odejde z nemocnice zcela zdrav a současně nám sdělovat, že je rád, že se bude moci vrátit do předchozího zaměstnání, neboť zjistil, že je bezbariérové.

Střídání těchto dvou pohledů by nemělo členy pečujícího týmu ani blízké osoby nijak znepokojovat. Ve skutečnosti reflektuje aktuální schopnost postiženého člověka snášet svoji reálnou situaci. Naopak by mělo být vyvíjeno intenzivní úsilí pro vytváření podmínek k rozvíjení nového reálného pohledu (Morris, 1994).

4.3.5 Faktory ovlivňující podobu reakcí na míšní poškození

Variabilita podoby reakcí na vznik míšního poškození je určována celou řadou proměnných. Za jednu z nejvýznamnějších je považován typ premorbidní osobnosti. Předmětem zájmu ovšem není jen vlastní typ osobnosti člověka před ochrnutím, ale jiné osobnostní charakteristiky jakou jsou například v průběhu života osvojené mechanismy zvládání náročných životních situací, sebepojetí a sebehodnocení, internalizovaný hodnotový systém apod. Hendikepem většiny prováděných studií zabývajících se vlivem premorbidní osobnosti na podobu těchto reakcí je

však nezvratná skutečnost, že osobnost jedinců s míšním poškozením nebyla většinou předmětem zkoumání před vznikem ochrnutí.

Prokazatelně patologické osobnosti reagují zpravidla na vznik ochrnutí velmi nepřizpůsobivě. Často to bývá právě určitá osobnostní psychopatologie, která je sekundární příčinou vzniku postižení (např. paranoidní psychózy). U těchto osob se obvykle setkáváme s rozvojem závislého vztahu k okolí, pasivitou, fixací i agresivními projevy (Guttman, 1976). Vznik ochrnutí může rovněž vyvolat rozvoj do té doby latentního duševního onemocnění.

Věk při vzniku ochrnutí je další proměnnou, která podstatným způsobem ovlivňuje reakci člověka. Mladší lidé mají tendenci své postižení a jeho následky lépe přijímat. Je to zřejmě z toho důvodu, že jsou obecně více flexibilní a otevření podnikat nové věci novými alternativními způsoby. Naopak staří lidé jsou spíše považováni za více nejisté a strnulé. Jejich adaptaci také významně ztěžují nejrůznější zdravotní komplikace. Rovněž prokazují delší a více intenzivní afektivní ladění.

Za další významnou determinantu ovlivňující podobu reakce a vyrovnávání se s míšním poškozením považujeme pohlaví ochrnutého člověka (Woodrich a Patterson, 1983). Ženy obvykle přijímají své postižení a jeho důsledky lépe, než to dovedou muži. Studie na toto téma jsou však značně poznamenány tím, že ochrnutých žen je významně méně než mužů.

Stejně tak skutečnost, zda postižený člověk žije v manželském nebo partnerském vztahu či nežije, ovlivňuje adaptaci na ochrnutí. Ženatý muž nebo vdaná žena má k dispozici potenciálně bohatší sociální zdroje a podporu, a tím lepší předpoklady k dosažení vyšší kvality života (De Jong, 1993).

Kvalita a kvantita podpůrné sociální sítě je považována za základní moderátor zvládnutí náročných životních situací a vypořádávání se s nimi. Výzkumy prokazují, že postižený člověk, který má k dispozici kvalitní sociální podporu a možnost angažovat se ve vztazích s ostatními lidmi,

prožívá i navzdory trvalým následkům poškození vyšší pocit životního uspokojení (Anton, Stanwyck a Krause, 1993). Povaha sociálních zdrojů rovněž druhotně ovlivňuje možný výskyt zdravotních komplikací, kterým lze adekvátní péčí zabránit (např. proleženiny). Trieschmannová (1988) navíc ve vztahu k sociálním zdrojům upozorňuje na zajímavou skutečnost, že paraplegici projevují častěji suicidální tendence než osoby s vyšší míšní lézí, a to proto, že vzhledem k dosažené míře soběstačnosti a z ní obvykle vyplývající nezávislosti jim není poskytována taková sociální podpora a věnován takový zájem jako tetraplegikům.

Naopak úroveň míšní léze nelze považovat za spolehlivý prediktor adaptačního chování postiženého jedince. Důkazem toho jsou statistické údaje, které vypovídají o častějším sebevražedném chování paraplegiků (De Vivo et al., 1993).

Další významnou skupinou faktorů, která podstatně ovlivňuje podobu vyrovnávání se s míšním poškozením, je dosažená úroveň vzdělání, socioekonomický status včetně finanční zajištěnosti postiženého člověka. Jde o současně působící a navzájem se ovlivňující proměnné.

Osoby s vyšší úrovní dosaženého vzdělání jsou obecně považovány za lépe přizpůsobivé. Jejich vzdělání bezesporu také po vzniku ochrnutí představuje lepší předpoklad pro kvalitní pracovní uplatnění. Rovněž se udává, že osoby s vyšším vzděláním bývají méněkrát v průběhu svého života hospitalizovány ve srovnání s osobami s nižším vzděláním (Davidoff et al., 1990). Dále finanční zajištěnost vyplývající mimo jiné z pracovního uplatnění otevírá postiženému jedinci přístup k rozmanitým sociálním i jiným zdrojům, za jejichž pomoci pak dovede snadněji akomodovat podmínky prostředí, řídit a ovládat jednotlivé složky svého života, a tak dosáhnout jeho vyšší kvality.

Dostupnost prostředí, ve kterém postižený člověk žije, jeho pohyblivost a možnost dopravy rovněž řadíme k determinantám, které mohou reakce na vznik poškození ovlivnit. Skutečnost, že člověk je schopen řídit automobil, sám sebe na určité místo dopravit, a je tak nezávislý na okolí, nejenže kladně působí na jeho sebehodnocení, ale

zpřístupňuje mu také širší škálu aktivit, na kterých se může aktivně podílet. Možnost dopravy se tak může stát klíčovým aspektem v integraci postiženého jedince zpět do jeho přirozeného sociálního prostředí.

Závěrem kapitoly je nutné zdůraznit, že v oblasti poskytování péče lidem po poranění míchy je nutné umět rozlišovat determinanty, které lze adekvátním způsobem ovlivňovat a ty, u kterých toho dosáhnout nelze. V tomto smyslu je velký důraz kladen na posilování sociálních zdrojů, dostupnost přirozeného prostředí a vzdělávání.

5. Mišní poškození v kontextu rodiny

Nikdo obvykle vznik svého postižení neplánuje. Ochrme-li člověk v důsledku traumatického postižení míchy, není zasažen život pouze tohoto člověka, ale také jeho blízkých, zejména rodiny.

Dle systémových teorií rodiny jakákoli změna u jednoho člena rodiny aktivuje u ostatních členů adaptační chování na tento změněný stav. Rozsah adaptačních změn, kterými musí rodina v procesu vyrovnávání se s ochrnutím svého člena projít, je v mnoha pohledech stejný jako ten, kterými prochází sám postižený člověk (Steinglass et al., 1982).

V období, kdy je pochopitelně většina péče a zájmu věnována především člověku, které utrpěl poranění, prožívají jeho blízcí rovněž velké životní trauma, kterému je nutné věnovat pozornost. Náhlý vznik fyzického postižení staví rodinu postiženého člověka do naprosto nové, výjimečné a vysoce náročné životní situace. Je nucena hledat odpovědi na otázky, na které je dosud nenapadlo ani pomyslet.

5.1. Situace rodiny po vzniku míšního poškození jejího člena

Skutečnost, že milovaná osoba - člen vlastní rodiny utrpěl život ohrožující poranění a je hospitalizován na oddělení intenzivní péče je samo o sobě zdrojem významného psychického distresu.

Nemocniční prostředí je pro rodinu nové, neznámé a běžné role jejích členů se v něm mění a ztrácejí. Poskytovaným informacím o zdravotním stavu nemocného často nerozumějí a nejsou schopni z nich vyvozovat racionální závěry. To vše vede k zesílení jejich pocitu dezorientace a nejistoty.

Na počátku tohoto těžkého období se jejich myšlenky upínají především k tomu, aby jejich milovaný přežil a aby se jeho zdravotní stav stabilizoval. K tomu, aby se rodina dovedla s těmito intenzivními obavami vypořádat, je nutné, aby jí byla poskytnuta naděje na přežití jejího člena, neboť skutečně často o něj v prvních hodinách a dnech po úrazu jde.

Většina rodin je schopna přijmout a zvládnout často i nejhorsí situace a zprávy, pokud je jim dána naděje (Mohta, 2002).

Běžnou iniciální reakcí na traumatickou událost, při které došlo k ochrnutí člena rodiny, je výrazný pocit úlevy, že dotyčný člověk nezahynul (Steinglass et al., 1982). Úlevu však brzy střídá šok, zmatenost, úzkost, strach a nejistota z toho, co se právě děje a teprve bude dít. Tyto pocity mohou být dále doprovázeny a umocněny změněným vnímáním času, pocity depersonalizace a ztrátou kontroly nad danou situací.

Jednotliví členové rodiny se sami sebe i zdravotníků ptají, co všechno s sebou ochrnutí přinese, jak dalece se změní osobnost člověka po ochrnutí, zda bude schopen někdy znovu chodit, bude schopen žít sám, popř. jak se změní jejich vlastní život. Jde o přirozené starosti a obavy, pro jejichž verbalizaci by se měl vytvořit dostatečný prostor a podmínky. Získat alespoň přibližné odpovědi na tyto otázky je pro rodinu v prvních obdobích velmi důležité, neboť jim poskytují základní orientaci v jejich životní situaci, což zmírňuje jejich nejistotu. Nejsou-li rodině včas a vhodným způsobem náležitě informace sděleny, může tím být blokována jejich snaha stát při nemocném a být pro něj efektivní oporou. Včasné a přiměřené informování, byť s negativním obsahem, je pro rodinu lépe snesitelné než situace, kdy nemají k dispozici žádné informace. Rovněž před první návštěvou ochrnutého člověka by měla být jeho rodina důkladně připravena na stav, ve kterém ho shledá (Mohta, 2002).

Stejně tak jako sám nemocný, má i rodina po seznámení se se zdravotním stavem svého člena tendenci popírat závažnost jeho stavu a prognózy. Rodina se utěšuje, že následky poranění budou jen dočasné a určitě dobře zvládnutelné. Jedná se o obranné mechanismy, které umožňují rodině odpoutat se od tíže nastalé situace, aby měla čas nasbírat dostatek sil pro boj s ní.

Avšak vzhledem k extrémnímu tlaku, který je na rodinu vyvíjen, nesetrvává v popírání dlouhou dobu. Pouze výjimečně může tendence rodiny nepřijmout realitu trvat déle. Taková rodina nemá snahu zjišťovat

potřebné informace o zdravotním stavu svého člena, a stát se tak pro něj efektivní oporou.

Právě uvědomění si závažnosti vlastní situace a připuštění si jejich trvalých následků je jediným způsobem, jak se lze otevřít přísunu nových informací a rozvíjet v sobě dovednosti, kterými je třeba disponovat k účelnému poskytování pomoci, podpory a rovněž porozumění různým aspektům postižení a vlastní role v životě postiženého člověka (Jaworski a Richards, 1998).

Rodina ochrnutého člověka rovněž čelí intenzivnímu smutku a doslova truchlí nad ztrátou, kterou utrpěl život jejich milovaného člověka a současně jejich vlastní. Smutek, tíseň a úzkost mohou často vyvolávat představy o tom, jak bude vypadat budoucnost. Jde o pocity, které jsou v tomto období naprosto legitimní a přirozené. Členové rodiny by měli být navíc ujištěni, že není třeba vůbec nic zakrývat a „hrát si na hrdiny“, a to ani v kontaktu s postiženým. V této době může být rovněž pro rodinu prospěšné, má-li k dispozici někoho, kdo jí naslouchá a současně třeba poskytne praktickou pomoc.

Postupně, jak rodina i sám postižený začíná zpracovávat trvalost následků vzniklé situace, prožívají obě strany výrazné pocity nespravedlnosti, které mohou vyústit v intenzivní frustraci a zlostné projevy. Rodina míří obvykle svůj hněv proti příčině vzniku ochrnutí a skutečnosti, že se přihodila právě člověku, kterého tak nesmírně milují. Zlobí se také na zdravotníky, kteří zajisté nedělají vše, co by mohli. Realitu konfrontují také se svou vírou. Zřídka se setkáváme s hněvem, který by byl namířen proti ochrnutému člověku jako takovému (Jaworski a Richards, 1998). Současně je na rodinu vyvíjen tlak, setká-li se s výlevy hněvu nemocného člověka. Ty v nich vyvolávají zmatek a dotčení. Rodina by proto měla být v každém případě instruována a poučena o obsahu a významu těchto reakcí.

Psychosociální prožívání rodiny v procesu vyrovnávání se s ochrnutím svého člena je rovněž významně ovlivňováno výraznými pocity viny. Přestože to zpravidla nebyli oni sami, kdo postižení způsobil,

vinu v určité podobě prožívají. Často se trýzní obviňováním, že měli tušit, že se něco podobného může stát, že neměli dovolit, aby si třeba jejich syn půjčoval auto, že měli situaci nějak zabránit. Tyto pocity se mohou rapidně prohloubit, dojde-li k úmrtí poraněného. Zdraví členové rodiny (zejména rodiče) si často přejí, aby to byli právě oni sami, koho mělo takové neštěstí potkat, a to nejvíce tehdy, pokud byli traumatické události přítomni (Mohta, 2002). Vinu v určité podobě prožívá i sám ochrnutý, a to hlavně tehdy, bylo-li příčinou úrazu neopatrné nebo riskantní chování. Vlastní osobu může pak chápat jako břemeno pro celou rodinu (Gill, 1999).

V některých případech jsou pocity viny prožívány vnitřně, utajeně a souvisí s uvědomováním si povinnosti převzít péči o ochrnutého člena rodiny na svá bedra a na druhé straně se skutečností, že poskytováním celoživotní péče bude jejich život významně omezen. Vina, jenž člověk prožívá, které nerozumí a dokonce ji ani nevyjádří, může vést k rozvoji přehnaně ochranného chování k osobě postiženého člověka, záchvatům hněvu a v neposlední řadě také k psychosomatickým obtížím. Jedinou obranu a úlevu v tomto směru představuje právě sdílení (Jaworski a Richards, 1998).

V dlouhodobějším časovém horizontu stojí před rodinou velmi náročný úkol, a to je naučit se vnímat postižení svého člena jako trvalé a přizpůsobovat mu podmínky prostředí. Tento úkol není o nic méně snazší než zvládnání překážek v rané fázi po vzniku ochrnutí.

Na konci této cesty rodina ideálně dospívá do stavu, kdy je schopna přijmout skutečnost, že k této životní události došlo a že bude mít pravděpodobně celoživotní následky. Nic však nebrání tomu, aby se udržovala v naději, že se mohou některé aspekty současné situace v budoucnosti změnit k lepšímu. Přesto však žije přítomností – co je třeba činit nyní. Dospěje-li rodina společně se svým postiženým členem až do této fáze, teprve pak je schopna vytvářet efektivní opatření k reorganizaci společného života do té podoby, kdy postižení jejího člena přestane být hlavním předmětem zájmu života rodiny.

Rodina, která prochází touto krizovou životní událostí, by si měla být vědoma, popř. upozorněna na míru zátěže, se kterou je nucena se vypořádávat. Často to jsou zejména rodiče ochrnutého člověka, kteří se snaží brát na sebe co nejvíce úkolů a povinností najednou, což bezprostředně ohrožuje jejich vlastní fyzické zdraví a jejich schopnost celou situaci zvládat. Okolí by mělo rodině vytvářet podmínky pro to, aby činila pouze to, co sama považuje za nejnütnější. Rovněž by se mělo dohlížet na pravidelné stravování pečujících a zajištění podmínek pro to, aby se mohli v pravidelných intervalech od nemocničního prostředí vzdalovat.

5.2. Vliv míšního poškození na fungování rodiny

Je známo, že nemocný i jeho rodina se s nemocí vyrovnávají tím hůře, čím rychleji a neočekávaněji postižení vznikne. Důvod je nasnadě – stres, který se vyvíjí postupně, umožňuje také postupnou aktivaci adaptačních mechanismů. Skoro nikdy nemá rodina při střetu s vážným postižením svého člena k dispozici vyzkoušené strategie jejich zvládnání, a proto je nucena experimentovat, tedy nacházet nová řešení nových problémů (Matoušek, 1997).

Ihned po vzniku míšního poškození svého člena se rodina mobilizuje, všichni chtějí pomoci a poskytnout podporu. Zároveň rodina poněkud omezí své vnější kontakty, případně zesílí výběrově ty, které by postiženému člověku mohli pomoci. Ani kontakt se zdravotníky či jinými pečujícími osobami nedělá v této fázi většinou potíže. Situace je přesto velmi náročná a čím déle trvá, tím je náročnější (Matoušek, 1997).

Vznik postižení vyvolává v členech rodiny intenzivní frustraci, která se jich mnoha způsoby dotýká a omezuje jejich životní styl i perspektivy. Nepříjemné negativní pocity a myšlenky jsou však cenzurovány z obavy, že by jejich ventilace mohla nemocnému přitížit (Matoušek, 1997). Navíc původně osvojené vzorce chování uvnitř rodiny zpravidla za nových podmínek nefungují. Role jednotlivých členů rodiny se mohou měnit, a to

nejen vlivem absence jednoho člena v rodině, ale také vznikem nových povinností a úkolů spojených s péčí o něj (Jaworski a Richards, 1998).

Průběh adaptace rodiny na ochrnutí jejího člena je z velké míry závislý na tom, jak se ke změně svého zdravotního stavu staví sám postižený. Rozhodující je, nakolik je schopen přijímat odpovědnost za sebe a svůj stav, nakolik je schopen kompenzovat svůj hendikep a sám řídit svůj život.

Stejně jako u ochrnutého člověka tak i u rodiny hraje neopominutelnou roli v procesu adaptace její, v minulosti osvojený, styl reakce na stres, tedy i způsob, jakým byla rodina doposud zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi a jak je schopna vyjadřovat své postoje. Když je rodina například zvyklá cenzurovat projevy všech negativních emocí, je pro ni dvakrát obtížnější vypořádávat se s negativními emocemi, které postižení zcela jistě vyvolává. Inklinuje-li rodina k zesilování vyjadřování všech negativních pocitů, hrozí po propuknutí postižení ještě vážnější konflikty než předtím. Ty mohou rodinu i rozbít (Matoušek, 1997).

Zásadní dopad na fungování rodiny má skutečnost, kdo z rodiny ochrnul. Utrpí-li míšní poškození s následným ochrnutím provdaná žena nebo ženatý muž s vlastní rodinou a dětmi dochází k ovlivnění a někdy i k ohrožení finančního zajištění rodiny, péče o děti, partnerského vztahu, péče o domácnost. Často má takový člověk v důsledku svého postižení také tendenci více se angažovat v řízení činností rodiny a zdravého partnera tak vrhá do nechtěné pasivní role. Ostatní povinnosti vzniklé s postižením a skutečnost, že péče o rodinu je na bedrech zdravého partnera, popř. potomků, vytváří v rodině vysoké napětí (Jaworski a Richards, 1998).

Manželství, pro jehož zdravé fungování je nutný vyvážený reciproční vztah, se může postupně měnit na vztah dvou osob, kdy jeden z partnerů přijímá péči a druhý ji poskytuje. Zejména péče o fyzické potřeby partnera může činit roli pečovatele velmi náročnou. Vnímání této situace se zhoršuje zejména v případě, kdy se postižený člověk sám nesnaží nebo nechce dosáhnout vyšší míry soběstačnosti. Všestranný

tlak, který je vyvíjen na zdravého partnera může být natolik silný, že ho neumí zvládnout. Vzniká tak riziko vážného narušení vztahu, dokonce i rozchodu partnerů.

Uspokojivý sexuální život je důležitým aspektem partnerského soužití. V rámci traumatického životního období bývá sexuální aktivita to poslední, na co člověk, ať zdravý, či ochrnutý pomyslí. Poté, co se ale zdravotní stav postiženého člověka začne zlepšovat, sexuální otázky nabývají na své důležitosti a jejich konzultace by neměla být opomíjena. Změna v sexuálním fungování je podstatně ovlivněna výškou míšní léze. Konečná podoba sexuální funkce se projevuje nejdříve po roce po vzniku ochrnutí (Jaworski a Richards, 1998).

Velkou starostí mnoha rodičů, kteří ochrnou v důsledku poškození míchy je obava, jak na tuto skutečnost budou reagovat jejich děti. Je nutné si však uvědomit, že způsob jejího přijetí je přímo závislý na tom, jak s ní ostatní členové ve vztahu k dětem zacházejí. Poté, co k takové události dojde, by se měl v maximální možné míře zachovat režim života dítěte. Dítěti by mělo být rovněž poskytnuto vysvětlení celé situace a změn, ke kterým došlo a brzy ještě dojde. Rodiče by se před svými dětmi neměli ani tajit se svými pocity. Přiznání, že oni sami se cítí smutně a mají strach, ale že současně věří, že se věci dají do pořádku, odstraňuje v dětech nejistotu. Po návratu postiženého rodiče zpět domů by měla rodina usilovat o to, aby co nejvíce činností vykonávala společně. Rodiče by si měli v první řadě uvědomit, že pro dítě není důležitý způsob, jakým se jeho rodič pohybuje, ale to jaký ve skutečnosti je, a jak se k němu chová. Vozík nepředstavuje překážku ve vytvoření pevného vztahu mezi rodičem a dítětem. Ochrnutý otec či matka by se nikdy neměli vzdávat své výchovné rodičovské role (Lindsey, 1998).

Žádný z dosavadních výzkumů nepodpořil spekulace, že by ochrnutí v důsledku míšního poškození jednoho z rodičů mělo negativní vliv na jeho rodičovskou roli. Studie naopak prokázaly, že děti ochrnutého rodiče jsou obvykle dobře adaptovány na jeho postižení, jsou vyrovnanými osobnostmi s dobře kotveným ženským nebo mužským prvkem. Nebyl

prokázán ani negativní vliv na vnímání vlastního těla, rozvoj zájmů, mezilidské vztahy, ani vazby v rodině (Alexander, Hwang a Sipski, 2002).

Dosavadní výzkumy rovněž potvrzují domněnku, že ženy, které se po vzniku ochrnutí rozhodnou založit rodinu, jsou schopny vykonávat svou mateřskou roli bez jakýchkoli potíží. Zpravidla v ní nacházejí významné životní naplnění. Navíc matky často popisují kladný vliv svého postižení na emocionální vývoj dítěte, v rámci kterého se dítě nevědomě učí vnímat zvláštní potřeby matky a potažmo ostatních osob ve svém okolí. Rovněž děti těchto matek dosahují vyšší soběstačnosti a disponují větším smyslem pro sociální spravedlnost (Alexander, Hwang a Sipski, 2002).

Velmi často se také setkáváme se situací, že obětí míšního poškození je mladý člověk, který dosud svou sekundární rodinu nezaložil, nicméně před ochrnutím žil mimo rodinu primární. Tento člověk se obvykle po vzniku ochrnutí vrací zpět do rodiny a atmosféry, ve které vyrůstal, což významně ovlivňuje jeho vlastní sebepojetí a sebehodnocení. Ani rodiče se nemusí zpět ve své roli pečovateli cítit spokojeně, naopak se cítí omezení ve svých plánech a aktivitách. Žili v představě, že svou rodičovskou roli již naplnili, těšili se na zasloužený odpočinek a současně počítali s tím, že se jejich potomci budou naopak starat o ně. Uvědomění si této situace může vést k významné tísní, kterou mohou ventilovat zlostnými a odmítavými projevy (Gill, 1999).

Míšní poškození nedospělého dítěte obvykle vede k zesílení interakce mezi tímto dítětem a matkou. Tato přirozená reakce matky může být podpořena i doporučeními zdravotníků, aby se matka pokud možno věnovala ochrnutému dítěti, a aby péči o ostatní děti a domácnost přenechala otci či jinému členu rodiny. Matka je obecně považována za přirozeného výchovného a zdravotnického experta rodiny.

Postižení dítěte tuto její roli akcentuje a hrozí tak odsunutí partnera a ostatních dětí na vedlejší kolej. Dlouhodobě je rozdělení rodiny na zdravou a nemocnou část nevýhodné. Rodina se na postižení svého dítěte adaptuje lépe tehdy, když jsou do péče o postižené dítě zapojeni oba rodiče a podle svých možností i jeho sourozenci a když si rodina udrží

schopnost spojovat se k činnostem, jež postižení neovlivňuje vůbec či jen minimálně. Postižení svého potomka snáší rodiče obecně velmi špatně. Velmi časté je zesílení konfliktů v manželské dvojici. Dítě vzhledem ke svému hendikepu získává nad matkou a nad celou rodinou velkou moc. Regrese do infantilních způsobů chování bývá pravidlem. Ze strany rodiny, případně zdravotníků, může být dítě naopak tlačeno do dospělejších, „rozumnějších“ způsobů chování. Dítě se tak dostává do tenze, která činí jeho chování nevypočitatelným a nepochopitelným (Matoušek, 1997).

Obecně platí, že jakmile odezní šok, bolest, intenzivní smutek, rodina se přestane hněvat a jednotliví členové sami sebe obviňovat, stojí rodina před novou životní etapou. Postupně, po malých krůčcích začíná sám ochrnutý i jeho rodina obvykle vnímat postižení jako čím dál tím méně obtěžující.

Je nutné, aby se rodina na různých úrovních svého fungování dopracovala k přiměřenému přijetí postiženého člena. To znamená především neodmítat jeho osobu, ani jeho postižení. Rodina musí společně s ochrnutým člověkem upravit představu o své budoucnosti, dosažitelných cílech, částečně nebo zcela změnit svůj životní styl, provést revizi svého hodnotového systému a určit si nové priority. Do popředí zájmu rodiny jako celku se mohou dostat činnosti dříve téměř nevnímané a samozřejmé. Rodina si musí rovněž udržet kontakty i s mimorodinným světem a také v tomto prostoru být schopna obhájit svoji totožnost (Matoušek, 1997). Zpočátku traumatická událost může postupem času získávat nový obsah a význam, na kterém může rodina vyrůst a sblížit se (Jaworski a Richards, 1998).

5.3. Rodinný příslušník jako poskytovatel péče

Utrpí-li člověk míšní poškození, obvykle to znamená, že bude do konce svého života potřebovat větší či menší asistenci při výkonu běžných každodenních činností. Hlavními poskytovateli této pomoci bývají především rodinní příslušníci. V roli poskytovatele asistence se pak snoubí

mnoho rolí a činností. Poskytovat podporu a lásku, vykonávat dohled a supervizi nad postiženým člověkem může být často velmi náročné a zatěžující.

První, o co se rodina po vzniku ochrnutí jednoho ze svých členů zajímá, je zabezpečení a stabilizace jeho zdravotního stavu. V další fázi je nucena řešit otázky související s finančním zajištěním svého chodu, dopravitelností ochrnutého a přístupností domácího prostředí. Rodinný příslušník, který bude poskytovat péči, se musí zpravidla nechat uvolnit z práce, popř. z práce odejít.

Je nutné si plně uvědomit, že zájmy, potřeby a problémy postiženého člověka se významně odlišují od těch, které má rodinný příslušník poskytující péči. Zdraví členové rodiny vnímají jako problémové především hostilní chování ze strany ochrnutého člena, vlastní pocity viny, nedostatek úcty k výkonu osobní asistence, nedostatek času pro vlastní zájmy a aktivity, únavu a vyčerpání. Na druhé straně předmětem zájmu ochrnutého člověka bývá touha znovu chodit, sexuální dysfunkce, bolest, vyměšování, finanční zabezpečení, soběstačnost, depresivní ladění a úzkost. Problémy, které se snaží řešit, jsou více orientovány na jeho vlastní osobu (Elliot et al., 1998). Všechny tyto protichůdné obsahy mohou roli pečovatele významně ztěžovat.

Chování ochrnutého člověka navíc výrazně ovlivňuje intenzivní frustrace související s výkonem každodenních běžných činností. Na jejím základě má tendenci častěji reagovat nepřátelsky a zlostně. Terčem těchto útoků se tak nejčastěji stávají osoby, které jsou mu nejbližší, tedy rodinní příslušníci, kteří poskytují péči.

Je nutné, aby všechny tyto starosti a problémy, se kterými se jak sám ochrnutý člověk, tak i jeho asistent setkává, byly verbalizovány nebo byly dávány jiným srozumitelným způsobem najevo. Přispívá to k celkovému porozumění tomu, jak se celá rodina s touto náročnou životní situací vypořádává a rovněž představuje cestu k redukci napětí uvnitř rodiny do doby, než se toto napětí stane nezvladatelným (Jaworski a Richards, 1998).

Zkušenost rodinného příslušníka poskytujícího péči není v čase statická, prochází mnohými zvraty. Často zdroje, které mu poskytují oporu, se mohou oslabovat, mohou se objevovat fyzické problémy, fáze depresivního ladění, beznaděj a úzkost. Každý z členů rodiny by měl být podle svých možností a schopností vtažen do péče o ochrnutého člověka a potažmo uspokojování potřeb rodiny a řešení jejích problémů.

Role poskytovatele péče klade na člověka vysoké nároky, které mohou ovlivňovat jeho zdraví a současně i vztah k postiženému člověku. Zdraví a duševní pohoda poskytovatele péče má rovněž přímý vliv na kondici a fungování ochrnutého člověka. Pokud rodinný příslušník, který péči poskytuje, onemocní nebo se kontinuálně emocionálně vyčerpává, není schopen poskytovat kvalitní péči (Elliot et al., 1998).

5.4. Zásady komunikace s ochrnutým členem rodiny

Ochrnutá osoba zpravidla prožívá a vyjadřuje velmi intenzivní emoce. Nejčastěji je to právě rodina, která čelí největšímu přívalu těchto projevů. Nebývá výjimkou, že postižený se chová příjemně, kooperativně a působí motivovaně na zdravotnický personál, ale k rodině se staví kriticky, negativně, vznáší neúměrné požadavky a sám je spíše pasivní. Důvodem této rozporuplnosti může být skutečnost, že v přítomnosti svých blízkých se ochrnutý člověk cítí bezpečně a očekává od rodiny porozumění a odpuštění (Jaworski a Richards, 1998).

Členové rodiny často nevědí, jak v takto komunikačně náročných situacích reagovat. I když neexistují žádná univerzální pravidla, lze se opřít o základní doporučení, která mohou komunikaci ochrnutého člověka s jeho blízkými facilitovat.

Rodinný příslušník by měl být především dobrým naslouchačem. Pro ochrnutého člověka je důležité vědomí, že má k dispozici někoho, kdo ho dobře zná, kdo se o něj zajímá a naslouchá jeho pocitům a myšlenkám. Při naslouchání by měl být vždy zachováván klid a ticho.

Negativní emoce, se kterými se rodině ochrnutý člověk svěřuje, by mu neměly být vymlouvány, natož nijak zlehčovány. Reakce typu „buď

rád, mohlo to dopadnout hůř“, nebo „nemůžeš si to přece tak brát“ psychickému rozpoložení postiženého člověka nijak neprospějí. Lepší cestou je dát ochrnutému najevo, že má právo cítit to, co cítí a že my jeho emoce nebudeme nijak zpochybňovat.

Ani sami rodinní příslušníci by se neměli bránit svěřovat se ochrnutému se svými vlastními pocity. Mnoho lidí se domnívá, že budou-li se chovat před nemocným člověkem statečně a budou-li se jen usmívat, celé věci jediné prospějí. Opak bývá ale většinou pravdou. Tím, že rodina dá najevo své emoce, sděluje postiženému, že ona sama se cítí zasažena. Oboustranné sdílení pocitů představuje ideální cestu k dosažení větší blízkosti.

Rodinný příslušník by měl postiženému člověku rovněž poskytovat podporu a utvrzení, že si ho stále cení jako člověka a že zůstane v každé situaci stát při něm. Častou skrytě prožívanou starostí mnoha osob po míšním poškození je obava, že by ho jeho blízcí mohli opustit. Slib jakéhokoli charakteru, který rodinný příslušník dá ochrnutému člověku, by měl být vždy pokud možno dodržen. Nestane-li se tak, může ochrnutý člověk za tímto jednáním, resp. nejednáním, vidět různé často nepravdivé obsahy.

V neposlední řadě by členové rodiny měli v sobě navzájem uchovávat naději. Z jejich chování by mělo být zřejmé, že usilují o to, aby dnešek prožili jak jen nejlépe to půjde, ale že současně věří, že budoucnost bude jiná a lepší. Tento postoj není v rozporu s přijetím postižení, tak jak vypadá dnes, naopak ponechává prostor pro naději, že se jeho jednotlivé aspekty mohou v budoucnu měnit (Jaworski a Richards, 1998).

5.5. Ostatní mezilidské vztahy a míšní poškození

Vznikem míšního poškození jsou významně ovlivněny nejen vztahy k blízkým osobám v rodině, ale rovněž i v širším okolí. Bývají to především vztahy ochrnutého člověka ke známým a přátelům, se kterými dříve trávil volný čas a měl společné zájmy.

Pro postiženého člověka je velmi důležité, aby si zachoval kontakty mimo své rodinné zázemí. V tomto úsilí by měl být podporován svou rodinou. Významně se tak posiluje jeho sebehodnocení, pocit nezávislosti a aktivně se brání sociální izolaci. Čilý sociální život tak může představovat cestu k efektivní psychosociální adaptaci (Gill, 1999).

Vztahy mezi ochrnutou osobou a jeho přáteli mohou nabývat různých forem. Jde především o přijetí či odmítání tyto vztahy udržovat, a to jak ze strany postiženého člověka, tak i jeho přátel. Příčinou odmítání a nezájmu udržovat či znovu navázat kontakty se svými přáteli bývá u ochrnutého člověka nejčastěji intenzivní obava ze ztrapnění se a také pocity studu z toho, že by ho jeho přátelé měli vidět na vozíku.

U přátel se naopak často setkáváme s teoretickou neznalostí problematiky míšního poškození, která vede k tomu, že tyto jinak blízké osoby se v přítomnosti ochrnutého člověka cítí nervózně, nejistě a bojí se, aby něco neudělaly špatně nebo aby mu svým jednáním neublížily. Proto mají tendenci omezit kontakt s nimi na minimum (Brillhart a Johnson, 1977). Problematika socializace a udržování přirozených sociálních vztahů obecně naráží na nepodložené představy o vlastním charakteru postižení, zejména je-li míšní léze spojována s mentální retardací nebo postižením centrálního nervového systému.

6. Strategie vedoucí k obnovení rovnováhy v životě ochrnutého člověka

Po odeznění akutních reakcí na vznik míšního poškození začíná ochrnutý člověk hledat a osvojovat si mechanismy a strategie, které mu umožní, aby se postupně vyrovnával se svým postižením a kompenzoval ztráty, které jeho život v důsledku vzniku postižení utrpěl (Dorsett, 2001).

Zpravidla se jedná o kognitivně behaviorální coping strategie, které ochrnutý člověk užívá jak na vědomé, tak i nevědomé bázi a které mu výrazně pomáhají v procesu adaptace na jeho postižení. Obvykle si ochrnutý člověk neosvojí pouze jednu jedinou strategii či mechanismus, ale třeba i několik strategií najednou, které se vhodně doplňují nebo spolu úzce souvisí.

Selekce a efektivita jednotlivých coping strategií je dána celou řadou interních i externích proměnných. K nejvýznamnějším řadíme především samotnou povahu osobnosti ochrnutého člověka, v minulosti osvojené a užívané coping strategie a rovněž i environmentální podmínky vyplývající z ostatních aspektů jeho života.

V následujícím textu se budeme zabývat celkem šesti nejvýznamnějšími coping strategiemi. Jedná se o uchovávání naděje, odhodlání dál bojovat, aktivní postoj k životu, hledání smyslu vzniklé situace, přijetí svého stavu a znovuzískání kontroly nad svým životem (Dorsett, 2001).

6.1. Uchovávání naděje

Uchovávání naděje patří mezi nejčastěji užívané strategie vedoucí ke zvládnání náročných životních situací jako je i vznik míšního poškození. Bezprostředně po ochrnutí představuje způsob, jak se vyrovnat s představou trvalosti následků ochrnutí.

Uchovávání naděje se může vázat na různé obsahy, které se obvykle s přibývajícím časem od vzniku ochrnutí podstatně proměňují.

Jedná se o:

- 1) zpravidla nereálnou naději na úplnou úzdravu,
- 2) naději na to, že dojde k objevení odborného postupu ke kauzální léčbě míšních lézí,
- 3) naději v to, že i přes trvalost postižení, bude možné vést uspokojivý život a nalézt v něm naplnění (Dorsett, 2001).

V prvních obdobích je naděje silným motivačním činitelem pro samotné fyzické a psychické přežití. Zdrojem naděje na úplnou úzdravu či podstatné zlepšení zdravotního stavu bývají často pravdivá tvrzení zdravotníků, že úroveň funkčnosti organismu po míšním poškození se vyvíjí i několik let po jeho vzniku. Naději v ochrnutém člověku rovněž významně podporují i populární knihy, které vyprávějí o zázračných uzdravení ochrnutých osob. V těchto příbězích je úzdrava podmiňována právě nutností uchovat v sobě naději, osvojit si pozitivní přístup k životu a tvrdě na sobě pracovat (Shepard, 1996). Opačnou stranou mince však bývá situace, kdy se zotavení nedostaví a postižený člověk se obviňuje z toho, že nejspíš necvičil tak pilně, jak měl, byl více smutný a pasivní než motivovaný a aktivní.

Naděje a víra v úzdravu je nejsilnější zejména v prvních obdobích po vzniku ochrnutí. Později se ochrnutý člověk uchyluje spíše k naději, že i život na vozíku bude stát za to žít.

Užívání naděje jako coping strategie lze v jistém směru chápat jako určitou formu popření, které hraje významnou roli zejména v počátečním období po vzniku ochrnutí, ale později je nahrazována jinými více efektivními adaptivními strategiemi.

Schopnost udržet si naději a naplňovat obsahy, které jsou jejím předmětem, mohou být v průběhu celého života podporovány vhodnými intervencemi a rovněž i ovlivňováním sociálního života postiženého člověka a prostředí, ve kterém žije.

6.2. Odhodlání dál bojovat

Odhodlání nevzdat se a dál bojovat i přes velkou nepřízeň osudu je považováno za další významnou a hojně užívanou coping strategii. Je úzce spojena s nutností udržet si naději za každou cenu. Může se projevovat v různých formách, pro něž je společný aktivní a pozitivní postoj k životu, v rámci kterého se ochrnutý člověk utvrzuje, že bude schopen vykonávat spoustu činností, a tak nazpět získat ztracenou nezávislost a kontrolu nad vlastním životem. Současně z chování osob, které tuto strategii užívají, lze cítit obavy, že pokud by smýšleli opačně a osvojili si jiný přístup ke svému životu, mohlo by to pro ně znamenat krok zpátky.

Na první pohled se může zdát, že tato coping strategie je vlastní především vnitřně silným jedincům, kteří jsou odhodlaní a bojovní. Takoví lidé by měli mít rovněž i největší obecné předpoklady k úspěšnému vyrovnávání se se svým postižením. Nicméně do celého procesu adaptace vstupuje celá řada vzájemně působících faktorů, které ho významně ovlivňují a které mohou být v závěru silnější než vlastní osobnost postiženého člověka (Dorsett, 2001).

6.3. Aktivní postoj k životu

Osvojený a člověku vlastní postoj k životu podstatně ovlivňuje proces adaptace a vyrovnávání se s následky míšního poškození. Spočívá ve více či méně vědomém a účelovém psychickém a fyzickém zaměstnávání vlastní osoby tak, aby hlavní životní pozornost nebyla věnována samotnému postižení.

Sekundárně s sebou užívání této strategie přináší posílení sebehodnocení a sebedůvěry ochrnutého člověka. Díky své aktivitě sám sebe kontinuálně přesvědčuje, že existuje spousta činností, které je schopen bez problémů vykonávat, ve kterých třeba i vyniká a které se postupem času mohou stát novým náhradním smyslem jeho života.

Aktivní postoj k životu jako jedna z významných coping strategií bývá velmi často považována za únikovou, někdy dokonce i za určitou

formu popření. Přesto ji lze vnímat jako velmi prospěšnou, a to nejen pro zvládnutí silných emocí, které jsou se vznikem míšního poškození spojeny. Pro ochrnutého člověka představuje cestu k jeho aktivní seberealizaci a napomáhá mu v opětovném osvojování jeho přirozených sociálních rolí.

6.4. Hledání smyslu vzniklé situace

Význam a smysl, který člověk přisuzuje traumatické události, která potkala jeho život, je vždy hluboce osobní a přísně individuální. Ať už člověk dospěje k jakémukoli jejímu významu, vždy současně s ním dochází k závěru, že i jeho celý život má smysl a on v něm má své místo.

Hledání významu vzniku těžkého fyzického postižení a současně nového životního smyslu je důležitým úkolem procesu psychosociální adaptace každého ochrnutého člověka. Cesty k jejich nalezení jsou různé, některé i slepé. Následující text poskytne přehled základních strategií v jeho hledání.

Všechno zlé je pro něco dobré

Snaha nalézt na vzniku ochrnutí určité pozitivní aspekty patří k běžně užívaným coping strategiím v rámci hledání významu vzniklé události. Je považována za kognitivně behaviorální strategii užívanou nejčastěji po vzniku traumatické životní zkušenosti.

Obvykle takto smýšlící člověk dochází k závěru, že se díky svému postižení z něho stal lepší člověk, rodič, manžel nebo že se stal více vnímavý k potřebám a pocitům ostatních lidí.

Tuto coping strategii nelze považovat za univerzální nebo všeobecně aplikovatelnou. Intervence, které její užívání podporují, musí být realizovány velmi citlivě s ohledem na individualitu každého člověka. Opačně by jejich výsledkem mohl být pro postiženého člověka pocit intenzivního nepochopení.

Někteří lidé jsou na tom i hůře

Jedná se o další kognitivně behaviorální strategii, prostřednictvím které ochrnutý člověk srovnává svůj život s životem ostatních a svůj potom vnímá jako méně nešťastný nebo dochází k závěru, že mohl nakonec „dopadnout ještě hůře“, že měl ve skutečnosti štěstí.

Přestože užívání této strategie působí jako efektivní prevence depresivního ladění a setkáváme se s ní i v chování lidí s velmi vysokou míšni lézí, nelze ji pokládat za univerzálně užívanou. Rovněž intervence, které ji rozvíjí a podporují, by neměly být aplikovány plošně a bez rozvahy.

Proč právě já

Většina osob ochrnutých po poškození míchy intenzivně hledá odpověď na otázku, proč se takové neštěstí přihodilo právě jim. Představujete to pro ně další cestu v hledání smyslu vzniku samotného postižení a zároveň jim umožňuje lépe porozumět zákonitosti a smyslu fungování světa jako takového. Zpracovávání tohoto tématu posouvá člověka vpřed v procesu vyrovnávání se svým postižením.

Pátrání po tom, proč ochrnul právě daný konkrétní člověk, je velmi individuálním a často celoživotním procesem. Ochrnuté osoby, které se dopracují k určité odpovědi, která je pro ně srozumitelná, jsou výrazně lépe připraveni vyrovnat se i s ostatními aspekty psychosociální adaptace.

Často je samotné hledání odpovědi na tuto otázku spojeno s prožíváním intenzivních pocitů bezpráví a nespravedlnosti. Mnoho postižených osob nachází odpověď ve víře nebo v jiných duchovních obsahech.

Víra

Víra v Boha, v osud a v to, že Bůh ví, co s námi činí, hraje velmi důležitou roli ve schopnosti ochrnutého člověka umět se vyrovnat se svým zraněním a následným celoživotním postižením.

Navzdory skutečnosti, že v západních společnostech je dominantní spíše tendence klást důraz na dosažení vlastní osobní nezávislosti, nepodřídivost, asertivitu a život pod osobní kontrolou, přesto se velmi často setkáváme k uchylováním se k víře a síle Boha.

Křesťanské komunity mohou svým členům také poskytovat významnou sociální i finanční podporu. Stávají se pak neopominutelnými zdroji, které jsou k dispozici postiženému jedinci.

Angažování se v aktivitách sociálního charakteru

Angažování se v aktivitách sociálního charakteru může mít podstatný vliv na způsob, jakým ochrnutý člověk smýšlí sám o sobě a o svém postižení. Rovněž může posílit jeho sebehodnocení a zvýšit pocit kontroly nad vlastním životem. Kladná zkušenost ochrnutého člověka s tím, že i přes své těžké postižení je schopen poskytovat účinnou pomoc ostatním lidem a modifikovat jejich prostředí k lepšímu, se mohou stát základem rozvoje dobře kotveného kladného sebevědomí.

Ochrnutý člověk může díky těmto aktivitám najít i smysl svého vlastního osudu, neboť intenzivně hledá způsob a zabývá se úvahami, jak by mohl být prospěšný lidem, kteří jsou na tom ještě hůře než je on sám.

Tato coping strategie nepatří sama o sobě k nehojněji využívaným, ale je-li jedincem užita, je velmi efektivní. Zpravidla operuje na nevědomé úrovni. Pomáhá ochrnutému člověku porozumět svému aktuálnímu životu a najít jeho nový smysl mimo jeho vlastní osobu.

6.5. Přijetí svého stavu

Přijetí svého zdravotního stavu a situace, ve které se ochrnutý člověk ocitl, je kognitivní coping strategií, která nemusí mít nutně postupný procesuální charakter nebo být vyvrcholením vlastního procesu psychosociální adaptace na vzniklé postižení.

V některých případech se setkáváme s prakticky okamžitým přijetím, porozuměním a zpracováním toho, co se člověku v životě

přihodilo. Zahrnuje přijetí své změněné osoby, myšlení a z ochrnutí vyplývajících funkčních omezení (Dorsett, 2001).

Akceptace bezpochyby facilituje celý proces adaptace a vyrovnání se s postižením, nelze ji ovšem považovat pro tento proces za zcela nepostradatelnou.

6.6. Znovuzískání kontroly nad svým životem

Znovuzískání kontroly nad svým životem je současně kognitivní a behaviorální strategií, která může nabývat celé řady forem. Za nejužívanější považujeme hledání informací, stanovování si cílů a osvojení si pozitivního přístupu k životu (Dorsett, 2001).

Hledání informací

Hledání informací je považováno za nejčastěji užívanou coping strategii v jakékoli době od vzniku ochrnutí, neboť úspěšné vyrovnání se s míšním poškozením je podmíněno dostatkem informací o zdravotním stavu, prognóze a obecné životní perspektivě (Cohen a Lazarus, 1979).

Dostatek informací je považován za základní předpoklad k znovuzískávání kontroly nad vlastním životem. Dokud se ochrnutý člověk neseznámí s povahou svého zdravotního stavu, nemůže být schopen činit rozhodnutí, kterými bude svůj další život ovlivňovat, natož vyvíjet dovednosti potřebné k tomu, aby se naučil svá omezení zvládat a vhodnými mechanismy je kompenzovat.

Schopnost přijímat a zpracovávat informace se s postupujícím časem od vzniku ochrnutí významně proměňuje. V raném krizovém období si čerstvě ochrnutý člověk velmi často stěžuje, že s ním nikdo nepromluvil a nic mu nevysvětlil, popřípadě že si na to nepamatuje. Hlavní příčinou bývá zejména skutečnost, že ochrnutý člověk se v této fázi nevědomě brání přijímat jakékoli informace o svém zdravotním stavu, popř. je vytěsňuje. Odmítání informací jako forma popření má svou významnou úlohu – načas člověku zajišťuje pocit bezpečí. Nicméně je

efektivní pouze tehdy, je-li krátkodobé (Dorsett, 2001). Na druhou stranu se lze setkat s osobami, které již od počátku doslova baží po všech informacích jakéhokoli druhu a samy si je z různých zdrojů shání.

Jelikož je schopnost ochrnutého člověka uchovávat získané informace v krizovém období zhoršena, mělo by být sdělování informací řádně načasováno až na dobu, kdy je člověk připraven informace s náročným obsahem přijímat a internalizovat je.

Nicméně náležité poskytování informací by mělo v různé podobě probíhat již od samotného vzniku míšního poškození. V prvním období by měl být ochrnutý člověk nejprve seznámen s typem úrazu, který se mu přihodil, a s postupem léčby, která bude následovat. Není vhodné mu sdělovat, že pravděpodobně nebude nikdy znovu schopen chodit. Mění-li se však s postupem času jeho zdravotní stav jen neznatelně a je-li vyhlídka, že tomu bude tak i v budoucnu, měla by mu být poskytnuta i tato informace.

Sdělování informací zejména náročného obsahu by mělo probíhat v klidném prostředí ideálně za přítomnosti další podporující osoby. Současně je nutné zvažovat množství poskytovaných informací a formu, jakou jsou sdělovány. Člověk by po rozhovoru s profesionálem nikdy neměl zůstat v šoku, bez naděje a ohromen. Informace o trvalosti charakteru postižení by měly být sdělovány velmi citlivě, důstojně, čestně, pravdivě, srozumitelně a měly by v sobě zahrnovat naději.

Stanovování dosažitelných cílů

Stanovování cílů je pro život člověka velmi důležité. Jejich postupné naplňování představuje motivaci k překonávání životních překážek a posiluje jeho sebehodnocení. Rovněž dává budoucímu životu smysl a náplň. Stanovování cílů probíhá jak vědomě, tak nevědomě.

Bezprostředně po vzniku ochrnutí představuje pro člověka definování reálných postupných a dosažitelných cílů cestu jak přežít, jít dál a zorientovat se ve svém životě. S postupem času jsou konkrétní cíle

spojovány zejména se zvyšováním kvality života ochrnutého člověka (např. získání zaměstnání jako cíl).

Stanovování cílů je rovněž klíčové pro osvojování si základních dovedností nutných ke kompenzaci funkčních omezení. Tyto dovednosti determinují nezávislost a soběstačnost ochrnutého člověka, a tím vytváří předpoklady pro jeho plnohodnotný život.

Profesionálové a blízcí ochrnutého člověka by měli intenzivně podporovat jeho snahu stanovovat si cíle a společně plánovat cestu k jejich dosažení. Tato strategie je považována za podmíněnou dovednost, kterou lze vycvičit. Stává se tak proto velmi často předmětem terapeutického působení.

Přehodnocení vlastního postoje k životu

Kognitivní coping strategie přehodnocení svého postoje k životu a vědomé či nevědomé rozhodnutí se pro aktivní a pozitivní přístup k němu má mnoho společného již s výše popisovanou coping strategií „odhodláním dál bojovat“.

Tato strategie spočívá v přehodnocení a změně pohledu na překážky a problémy, které jsou člověku do života stavěny. Zahrnuje v sobě zejména zaměření se na kladné aspekty vzniklých problémů a účelové vyhýbání se negativnímu smýšlení o nich.

Uplatňování této strategie u různých osob může nabývat různých forem, ale je pro ně společné to, že vznik míšního poškození je chápán jako životní výzva, ze které se ochrnutý člověk snaží čerpat jen to, co může jeho život kladně ovlivnit.

7. Faktory ovlivňující efektivitu užívaných coping strategií

Efektivita úsilí ochrnutého člověka zvládat své postižení může být významně ovlivňována celou řadou zejména externích environmentálních faktorů, a to jak pozitivně, podpůrně, tak i negativně, a to tak, že tyto snahy a tendence blokuje. Následující text nám poskytne přehled těch nejvýznamnějších proměnných.

7.1. Sociální podpora

Podpora poskytovaná rodinou

Sociální podpora, tedy i podpora poskytovaná rodinou, její kvalita, úroveň a forma je považována za jeden z nejvýznamnějších moderátorů procesu psychosociální adaptace na vznik míšního poškození (Dorsett, 2001).

Vliv rodiny je zásadní především v období akutní hospitalizace a v prvních obdobích po vzniku míšního poškození. Členové rodiny bývají také hlavním poskytovatelem pomoci a osobní asistence při výkonu každodenních všedních činností.

Svou klíčovou roli sehrává rodina rovněž v období, kdy se ochrnutý člověk vrací, často po velmi dlouhé době, zpět do svého přirozeného prostředí, a to nejen rodinného. Naopak v době, kdy usiluje o dosažení maximální nezávislosti a soběstačnosti, může rodina svým hyperprotektivním chováním představovat významnou překážku v tomto úsilí.

Dle výzkumu Deckera a Schultze (1985) osoby s míšní lézí, které mají k dispozici rozvinutější a kvalitní sociální síť, prokazují vyšší úroveň životního uspokojení. Vztah ochrnutého člověka k jeho rodině a vlastní podpora rodiny včetně zohledňování potřeb jejích jednotlivých členů by proto měla být středem pozornosti laické i profesionální péče v průběhu celého života postiženého člověka.

Podpora poskytovaná ostatními blízkými osobami

Další z významných proměnných, které ovlivňují schopnost ochrnutého jedince efektivně uplatňovat jednotlivé coping strategie, je sociální podpora poskytovaná ostatními blízkými osobami a přáteli.

Dorsettová (2001) tvrdí, že strach ochrnutého člověka z toho, že ho jeho přátelé budou vzhledem k jeho postižení vnímat jinak než dříve, je do jisté míry oprávněný. Často to musí být právě sám postižený, kdo prolomí led a jako první se odhodlá k znovunavázání kontaktu se svými přáteli. Příčiny této skutečnosti byly zmiňovány v kapitole 5.5.

Přátelé a blízké osoby, které jsou schopny vnímat postiženého člověka jako sobě rovného a netrpí falešným přesvědčením, že se jejich kamarád změnil natolik, že s ním nebudou moci udržovat další přátelské vztahy, mohou být obrovským přínosem pro obnovení jeho narušené identity, sebehodnocení a pozitivního vnímání jeho vlastní osoby.

Ochrnuté osoby, které naopak nedisponují kvalitní sítí mimorodinných vazeb, jsou významně ohroženy sociální izolací a zvýšenou depresivitou (Dorsett, 2001).

Podpora poskytovaná stejně postiženými osobami

Osoby, které žijí se svým postižením již delší dobu, jsou velmi cenným zdrojem sociální podpory, který čerstvě ochrnutému člověku poskytuje orientaci v nové životní situaci a napomáhá mu hledat nový smysl života.

Představují rovněž ztělesnění naděje, že život na vozíku může být plnohodnotný, jsou zdrojem praktických návodů k provádění běžných činností, se kterými ochrnutý člověk dosud nemá zkušenost. V neposlední řadě jsou také vydatnými zdroji emocionální podpory, a to hlavně tím, že se ji nebojí vyjadřovat, neboť sami nejlépe vědí „zač je toho loket“.

Modelové chování, informace a obecné životní povzbuzení poskytované těmito lidmi je v životě konkrétního člověka s ochrnutím velmi důležitým vlivem působícím v procesu psychosociální adaptace. Kontakt

čerstvě ochrnutých osob s tzv. „mazáky“, vzájemné sdílení a předávání zkušeností by mělo být v každém případě podporováno a jeho význam by neměl být podceňován.

7.2. Komunitní sociální zdroje

Dostupnost využitelných komunitních služeb, zejména osobní asistence, pečovatelské služby, rehabilitační péče a obecně zdravotních služeb chápeme jako další významný faktor ovlivňující schopnost ochrnutého jedince vyrovnávat se se svým postižením a vhodnými mechanismy kompenzovat narušení životního stylu a života jako takového.

Adekvátní komunitní podpora představuje pro ochrnutého člověka jakousi platformu, o kterou se může opřít a počítat s ní při rozvíjení dovedností determinujících jeho soběstačnost a nezávislý život.

Bez vhodných komunitních zdrojů je překonávání překážek spojených s ochrnutím významně ztíženo a ochrnutý člověk je kontinuálně ve své snaze adaptovat se srážen. Nedostatek komunitní podpory rovněž klade zvýšené nároky na rodinu, která je ho nucena kompenzovat.

Další slabou stránku komunitních zdrojů představuje především neindividuální přístup ke klientovi a jeho potřebám, absence teoretické poučenosti v oblasti péče o osoby s míšňí lézí a fragmentace nabídky služeb jednotlivých komunitních poskytovatelů.

Profesionálové přicházející do kontaktu s ochrnutým člověkem by mu měli být schopni poskytnout vyčerpávající informace o rozsahu komunitních zdrojů v prostředí, ve kterém jejich klient žije a posléze společně s ním nastínit možnosti, jakými mohou být tyto zdroje využívány.

7.3. Finanční zabezpečení

Vznik míšňího poškození a většinou následná ztráta zaměstnání má často značný dopad na finanční situaci postiženého člověka a jeho rodiny.

Dostatečné finanční zdroje jednoznačně facilitují proces psychosociální adaptace ochrnutého člověka, neboť mu zpřístupňují jinak těžko dostupné zdroje, a tím přímo ovlivňují kvalitu jeho života.

Reálné i potenciální finanční zdroje by měly být vždy důkladně monitorovány a vyhodnocovány. S tím souvisí i problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením a zejména poskytnutí informace o možnosti odškodnění těžkých úrazů.

7.4. Zaměstnání

Pracovní příležitosti jsou považovány za výsledek interakce mezi environmentálními a intrapersonálními zdroji jedince (Dorsett, 2001). Pro ochrnutého člověka představuje zaměstnání cestu k jeho vlastní seberealizaci, posiluje jeho sebehodnocení a sebedůvěru, pomáhá mu v reintegraci do jeho původního prostředí a rolí a v neposlední řadě je zdrojem příjmu. Působení těchto proměnných zvyšuje kvalitu života ochrnutého člověka.

Získá-li takto postižený člověk zaměstnání, nemusí to pro jeho život znamenat pouze samé klady. Nejsou výjimečné případy diskriminace nebo jiného nezákonného zacházení.

Za účelem zvyšování předpokladů k získání vhodného zaměstnání slouží nejrůznější typy rekvalifikačních kurzů a instituty podporovaných zaměstnání.

7.5. Pohyblivost

Pro mnoho lidí, kteří ochrnuli v důsledku míšního poškození, se ortopedický vozík stává základním prostředkem pohybu. Úroveň mobility na vozíku je ovlivňována celou řadou proměnných – přístupností prostředí, bariérovostí nejen domácího prostředí, vhodností vozíku pro jeho uživatele a v neposlední řadě i funkční schopností uživatele, tedy i úrovní míšní léze.

Pohybová omezení nejrůznějších příčin vytvářejí významné překážky v aktivitě ochrnutého člověka a mají svůj dopad v mnoha aspektech jeho života.

Vhodné a individuálně indikované kompenzační pomůcky pro zajištění pohybu ochrnutého člověka jsou absolutně nepostradatelné pro dosažení maximální míry nezávislosti, soběstačnosti a aktivní důstojný život v jeho přirozeném prostředí. Vliv úrovně pohyblivosti na schopnost vyrovnávat se s následky ochrnutí jsou tedy zcela zřejmé.

7.6. Přístupnost prostředí

Přístupnost zejména domácího prostředí je rozhodující pro nezávislý a soběstačný život ochrnutého člověka (Richards et al., 1999).

Uvědomění si skutečnosti, že člověk není soběstačný ve svém vlastním domově, má zásadní negativní dopad na jeho psychiku. Bariérovost domácího prostředí a zvýšená závislost postiženého člověka na okolí s sebou přináší ztrátu sebevědomí, prohloubení jeho depresivního ladění, frustraci a sociální izolaci. Často dělá vše pro to, aby se v něm ani chvíli nemusel zdržovat.

Po vzniku ochrnutí bývá úprava domácího prostředí tedy většinou nutná. Její vlastní realizace však velmi často naráží na nedostatek finančních zdrojů a někdy mylná přesvědčení některých členů rodiny nebo samotného ochrnutého, že se jeho funkční schopnosti vylepší natolik, že úpravy nebudou vůbec nutné.

Stejně tak přístupnost mimodomácího prostředí determinuje míru osvojování si přirozených sociálních rolí, a tím vnímání hodnoty vlastní osoby. Přístupnost prostředí bezpochyby také zvyšuje předpoklad pro pracovní uplatnění, umožňuje smysluplné trávení volného času a podporuje udržování mimorodinných vazeb. Lze říci, že bezbariérové prostředí je celkově pro ochrnutého člověka vstřícnější. Naopak bariérové prostředí zvyšuje jeho závislost a omezuje příležitosti umožňující aktivní životní styl.

7.7. Možnosti dopravy

Jelikož poškození míchy jako získané fyzické postižení samo o sobě přináší podstatné omezení pohyblivosti, je možnost náhradních způsobů dopravy pro ochrnutého člověka naprosto zásadní. Obecné možnosti dopravitelnosti jsou determinovány především disponibilními finančními zdroji a samozřejmě funkčními schopnostmi ochrnutého jedince.

Nemá-li ochrnutý člověk možnost dopravovat se tam, kam chce, představujete to pro něj velké ztížení procesu vyrovnávání se svým hendikepem. Úroveň dopravitelnosti může být na jedné straně zdrojem sociální izolace, na druhé straně prostředkem k rozvíjení sociálních kontaktů a nezávislého života.

Zakoupení automobilu, popř. úprava stávajícího a získání řidičského oprávnění často změni život ochrnutého člověka doslova k nepoznání.

7.8. Zdravotní problémy a komplikace

Vznik míšního poškození do jisté míry předurčuje celou řadu více či méně závažných zdravotních problémů, se kterými se bude ochrnutý člověk pravděpodobně setkávat v průběhu celého svého života.

Zdravotní stav podstatně ovlivňuje psychický stav ochrnutého člověka, kontinuální zdravotní problémy ho vyčerpávají, demotivují a člověku chybí základní síla pro vyrovnávání se s tíží svého osudu.

K nejčastějším zdravotním komplikacím patří infekce urogenitálního traktu, proleženiny a respirační komplikace. Riziko vzniku mnohých zdravotních komplikací a problémů může být efektivně snižováno respektováním odborných doporučení a principů zdravého životního stylu. Neřízení se jimi může být důsledkem působení problémů při psychosociální adaptaci. Na druhé straně tyto problémy jako je například přetrvávající depresivní ladění nebo disforie mohou pramenit z celé řady omezení způsobených vznikem přidružených zdravotních komplikací (Dorsett, 2001).

8. Sociální pracovník v péči o osoby po míšním poškození

Ochrnutí způsobené v důsledku míšního poškození přináší do života člověka mnoho různorodých změn. Ztráty a změny, se kterými se musí ochrnutý člověk vyrovnávat, mohou být svou povahou biologické (např. ztráta pohyblivosti), psychologické (např. výrazné depresivní ladění) a také sociální (např. ztráta příjmu).

Z tohoto důvodu musí být péče o takto postižené osoby koncipována jednoznačně komplexně. Musí v sobě zahrnovat intervence k ovlivňování zdravotního stavu ochrnutého člověka, jeho psychického fungování a rovněž i intervence vedoucí k uspokojování jeho sociálních potřeb a řešení sociální situace.

Předmětem působení těchto intervencí je ochrnutý člověk vnímaný v kontextu svého sociálního okolí, a to zejména rodiny a komunity, ve které žije.

8.1. Sociální pracovník jako člen multidisciplinárního týmu

Základním předpokladem uplatňování komplexního přístupu v péči o osoby po poškození míchy je existence kvalitního multidisciplinárního týmu, který začíná intervenovat ihned po vzniku míšního poškození a ochrnutého člověka a jeho rodinu provází v průběhu celého života. Integrovaným členem týmu je kromě lékařů, rehabilitačních pracovníků, ergoterapeutů a psychologa, také sociální pracovník. Členem týmu a současně předmětem péče je rovněž ochrnutý člověk sám a jeho rodina.

Sociální pracovník přináší do týmové spolupráce ryze unikátní perspektivu, ze které na ochrnutého člověka nahlíží. Jeho role spočívá především ve vyzdvihnutí individuality každého z klientů – individuálních potřeb, hodnot a osobních cílů každého z nich. Předmětem zájmu sociálního pracovníka je také způsob, jakým se postižený vyrovnává se změněnou životní situací, dále monitoring a posilování těch zdrojů v jeho životě, kterých lze využít pro facilitaci procesu adaptace na vznik ochrnutí. Svou činností sociální pracovník ovlivňuje život ochrnutého člověka, jeho

rodiny a rovněž fungování a adekvátní působení nejrůznějších environmentálních a sociálních systémů (AASCIPSW, 1996).

Hodnocení výše zmíněných determinant a obecné výstupy z činnosti sociálního pracovníka by se měly stát východiskem pro plánování komplexní biopsychosociální rehabilitace ochrnutého člověka (AASCIPSW, 1996).

8.2. Cíle činnosti sociálního pracovníka

Konkrétní oblasti a cíle činnosti se liší typem zařízení, u kterého je sociální pracovník zaměstnán, resp. obdobím po vzniku míšního poškození, ve kterém se jeho klient ocitá. Některé z cílů činnosti byly již naznačeny výše. Souhrnně lze však říci, že hlavními cíli činnosti sociálního pracovníka je:

- a) monitoring, podpora a posilování disponibilních zdrojů ochrnutého člověka, které lze využít pro facilitaci procesu psychosociální adaptace,
- b) podpora a úsilí o vytváření takových podmínek prostředí, ve kterém klient žije, které usnadní jeho adaptaci na změněnou životní situaci,
- c) napojování ochrnutého člověka na vnější zdroje a příležitosti, které umožní jeho osobní růst, a tím adaptaci na jeho postižení,
- d) podpora aktivních mechanismů vyrovnání se s náročnou životní situací způsobenou vznikem ochrnutí a vytváření pro jejich užívání vhodných podmínek,
- e) ochrana práv a prosazování nároků ochrnutého člověka,
- f) spolupráce s ostatními zařízeními a institucemi za účelem docílení kontinuity služeb a péče, popř. řešení klientova problému či situace,
- g) poskytování sociální a emocionální podpory ochrnutému člověku.

Sociální služby poskytované člověku po míšním poškození v rámci komplexní rehabilitace se obecně zaměřují na posílení procesu adaptace člověka a jeho rodiny na vznik postižení a život s ním. Důraz je kladen na

kontinuitu poskytovaných služeb a péče včetně reintegraci ochrnutého člověka do jeho přirozeného prostředí.

Sociální pracovník se stává také často významným zdrojem podpory pro ostatní členy multidisciplinárního týmu. Jeho specializace a vzdělání (základy psychologie, komunikační dovednosti, interpersonální dovednosti atd.) mohou být využívány k tomu, aby tým dokázal fungovat efektivně. Sociální pracovník má předpoklady k tomu, aby usnadňoval komunikaci mezi jeho jednotlivými členy, vzdělával je, stal se zdrojem podpory, prováděl supervizi a fungoval jako konzultant u všestranně náročných případů. Sociální pracovník rovněž poskytuje ostatním členům týmu informace o psychosociálním prožívání konkrétního klienta a vyjasňuje jeho vliv na celý proces psychosociální adaptace (AASCIPSW, 1996).

8.3. Fáze činnosti sociálního pracovníka

Kvalita a efektivita poskytovaných sociálních služeb osobám po míšním poškození, ať v ústavním nebo ambulantním zařízení, je podmíněna sledováním přesně stanovených fází činnosti sociálního pracovníka.

Orientace klienta

Orientace spočívá v informování klienta o tom, že součástí jeho rehabilitačního programu (týká se zejména pobytů na spinálních jednotkách a v rehabilitačních ústavech) bude i nabídka pomoci při řešení jeho sociální situace vyplývající ze vzniku ochrnutí. Tato fáze rovněž zahrnuje informování klienta o jeho právech a povinnostech v rámci konkrétního zařízení a o funkci jednotlivých členů multidisciplinárního týmu.

Hodnocení sociálním pracovníkem

Hodnocení a mapování sociální situace klienta probíhá většinou na základě naplánované konzultace/konzultací s klientem, popř. jeho rodinou. Mělo by zahrnovat:

- a) popis reakcí klienta a jeho rodiny na vznik míšního poškození a způsobů, jakými se snaží objektivně a subjektivně prožívané ztráty kompenzovat,
- b) popis aktuálního psychického rozpoložení klienta, popř. členů jeho rodiny,
- c) očekávání klienta od rehabilitačního procesu,
- d) mapování sociálních zdrojů v klientově životě (zejména rodiny),
- e) hodnocení a možnost využití komunitních zdrojů,
- f) hodnocení finančního zabezpečení klienta,
- g) nastínění otázek spojených s bydlením,
- h) popis zájmů a pracovní aktivity klienta, včetně vzdělání,
- i) popis právní problematiky,
- j) hypotézy o potenciálním vzniku problémů v rámci rehabilitačního procesu,
- k) ostatní.

Plán postupu

Vypracování plánu dalšího postupu by mělo mít písemnou podobu a mělo by být integrováno do komplexního rehabilitačního procesu. Při vytváření plánu sociální pracovník úzce kooperuje s klientem. Plán by měl zahrnovat:

- a) výsledky hodnotící fáze,
- b) aktuální potřeby klienta, popř. jeho rodiny,
- c) cíle klienta,

- d) cíle rehabilitačního procesu,
- e) návrh způsobů k jejich dosažení,
- f) očekávané překážky v dosahování cílů,
- g) předpokládaný časový rámec plnění jednotlivých cílů.

Plán by měl být průběžně revidován a aktualizován.

Intervence

Na základě zmapování potřeb a cílů klienta vyvíjí sociální pracovník intenzivní úsilí vedoucí k řešení jeho sociální problematiky. O jednotlivých typech intervencí bude podrobněji informovat následující podkapitola. Sociální pracovník rovněž zaznamenává výsledky jednotlivých aplikovaných intervencí.

Plán propuštění

Předběžné plánování, kdy bude kontakt s klientem ukončen, by měl probíhat již od samotného zahájení kontaktu mezi ním a sociálním pracovníkem. V případě, že klient je v rehabilitačním zařízení, mělo by být ukončení spolupráce v souladu s datem propuštění klienta ze zařízení.

Současně je spolu s klientem a jeho rodinou nutné zvažovat, jak bude vypadat další péče včetně toho, jak bude klient zabezpečen – bydlení, příjem, osobní asistence, ostatní sociální služby apod.

Při propuštění by měl klient získat k dispozici písemné informace o komunitních zdrojích (agentury domácí péče, osobní asistence, pečovatelská služba, psychologické služby, podpůrné skupiny, kluby, agentury zprostředkovávající zaměstnání, odborná zdravotnická péče apod.).

Fáze po propuštění

Další kontakt s klientem (např. telefonický) zaznamenává sociální pracovník do klientovy dokumentace, která se pro něj stává východiskem při dalším pobytu klienta.

8.4. Intervence sociální pracovníka

Efektivně prováděná sociální práce využívá k plnění svých cílů takových intervencí, které zohledňují komplexnost vzájemně působících proměnných, které významně ovlivňují proces psychosociální adaptace člověka na vznik jeho fyzického postižení.

Intervence, které mohou pomoci ochrnutému člověku a jeho rodině již od počátku zvládat tuto náročnou životní situaci a facilitovat tak proces psychosociální adaptace, lze rozdělit na krátkodobé a dlouhodobé.

Činnost sociálních pracovníků v oblasti péče o osoby po poranění míchy v České republice dosud nezahrnuje všechny popsané způsoby práce s klientem a jeho rodinou.

Krizová péče

Jelikož vznik ochrnutí představuje významnou biopsychosociální krizi v životě člověka a jeho rodiny, spočívá tedy iniciální úloha sociálního pracovníka především na oddělení neurochirurgie, traumatologie apod. v mírnění projevů krizové situace a facilitaci reakcí na její vznik. Objektem krizové intervence je v prvních obdobích především rodina ochrnutého člověka.

Sociální pracovník se v rámci této fáze setkává s rodinou po jejím příjezdu do nemocnice, obecně ji informuje o povaze vzniklé situace, ujišťuje ji, že bude co nejdříve kontaktována lékaři, kteří ji budou zpravovat o zdravotním stavu jejího člena. Sociální pracovník naopak zdravotnickému týmu poskytuje relevantní informace o rodině hospitalizovaného člověka. Funguje tak jako jakási oboustranná spojka mezi rodinou a zdravotnickým týmem.

Prožívání rodiny je v této době charakteristické velmi silnými a prudkými emocemi, ztrátou kontroly nad právě probíhajícím životem a nejistotou z budoucnosti. Tyto emoční reakce sociální pracovník efektivně tlumí poskytováním informací a vyjasňováním perspektivy jak rodiny, tak nemocného. Při všech rozhovorech s rodinou dodržuje základní pravidla komunikace. Naslouchá jí, je empatický, dává najevo porozumění, poskytuje podporu, reflektuje její sdělení a vyjadřuje naději. Současně členům rodiny pomáhá řešit praktické problémy vyvolané traumatickou situací (např. zařizování přechodného ubytování, alternativních finančních zdrojů apod.) (Gill, 1999).

Sociální pracovník společně s lékaři také rodinu připravuje na první setkání s nemocným. Obecně se má za to, že by k němu mělo dojít co nejdříve, neboť umožňuje konsolidovat situaci rodiny poznáním, že jejich člen je naživu, zmírnit prožívanou úzkost, verbalizovat pocity a uvést rodinu do reality (Gill, 1999).

Adresátem podobně koncipované krizové péče je později podle zdravotního stavu i sám ochrnutý člověk.

Poradenství

Poradenství považujeme za obecnou metodu práce sociálního pracovníka v jakékoli fázi péče o ochrnutého klienta a jeho rodinu. Klientem a jeho rodinou je nejintenzivněji vyžadováno zejména v počátečních obdobích od vzniku ochrnutí, s narůstajícím časem poptávka po poradenských službách postupně klesá (Dorsett, 2001).

Poradenství si klade za cíl pomoci ochrnutému člověku a jeho rodině zvládnout silné reakce vyvolané vznikem postižení, ventilovat emoce, definovat problémy a vyvíjet k nim vhodná řešení. Vychází z hodnocení ryze individuálních aspektů situace ochrnutého člověka (Dorsett, 2001).

V rámci poradenských služeb řeší sociální pracovník často velmi praktické problémy svých klientů. Setkáme se s tendencí vyčleňovat tyto úkoly z profesionální role sociálního pracovníka. Nicméně považujeme za

nutné zdůraznit, že řešení praktických aspektů sociální problematiky klienta je ceněnou intervencí sociálního pracovníka, neboť v sobě nese významný potenciál k mírnění distresu pramenící z klientovy životní situace. Současně přispívá k redukci úzkosti, depresivního ladění a startuje celý proces obnovování si přirozených sociálních rolí a znovuzískávání kontroly nad právě probíhajícím životem (Dorsett, 2001).

Napojování klienta na využitelné zdroje, služby a příležitosti

Důležitou podmínkou úspěšného procesu vyrovnávání se s následky míšního poškození a znovuzískávání kontroly nad svým životem je informovanost klienta o všech jeho nárocích a dostupných zdrojích k jejich uspokojení.

Úkolem sociálního pracovníka je poskytovat informace o všech právech a nárocích klienta včetně vyjasňování kritérií stanovených pro jejich saturaci (např. přidělení dávky, nadačního příspěvku apod.). Do kompetence sociálního pracovníka rovněž spadá mapování individuálně využitelných zdrojů v klientově životě (např. odškodnění těžkého úrazu, možnost osobní asistence v místě bydliště apod.), na které ho upozorňuje a podporuje jejich využívání. Sociální pracovník se tak stává prostředníkem mezi klientem a zdrojem (Dorsett, 2001).

Je zcela běžné, že zejména poskytovatelé komunitních služeb nejsou seznámeni se specifitou míšního poranění jako získaného fyzického postižení, a tedy se zvláštními potřebami ochrnutého člověka. Úlohou sociálního pracovníka v tomto směru je tedy na jedné straně edukace subjektů sociálních služeb a péče tak, aby byly těmto klientům schopny poskytovat kvalitní a efektivní služby a péči, a na druhé straně prosazování a argumentace ve prospěch specifických nároků a potřeb ochrnutého člověka (např. nutnost být vybaven určitou kompenzační pomůckou) (Dorsett, 2001).

Napojování klienta na využitelné zdroje, služby a příležitosti jako metoda práce se uplatňuje v činnosti sociálního pracovníka většinou v obdobích, kdy klient opouští zařízení nemocničního typu (např. spinální

jednotka, rehabilitační ústav). Přísluší spíše do kompetence sociálních pracovníků v občanských sdruženích, které hájí zájmy lidí se zdravotním hendikepem (např. Svaz paraplegiků).

Koordinace služeb a péče

Fragmentace v nabídce sociálních služeb, nedostatečná informovanost klienta o jeho nárocích a způsobu jejich uplatňování, neznalost a nerespektování specifických potřeb ochrnutého člověka jednotlivými organizacemi vyzdvihují nutnost koordinovat poskytované služby a péči tak, aby se docílila jejich kontinuita. Potřeba plánovat a koordinovat služby a péči je daleko výraznější u klientů žijících mimo velká města (Dorsett, 2001).

Tato metoda práce úzce souvisí s předešlou a následující popisovanou intervencí sociálního pracovníka.

Ochrana práv a zájmů ochrnutých lidí

Ochrana práv určité skupiny znevýhodněných osob je odjakživa náplní činnosti sociálního pracovníka. Jednoduše řečeno, spočívá v podněcování jakýchkoli změn ve společnosti, které zlepší postavení těchto osob, popř. rozšíří a kodifikují jejich práva a nároky či na jejich neplnění a nerespektování upozorní.

Mnoho lidí po poranění míchy se ve svém přirozeném sociálním prostředí, zejména komunitě, ve které žije a jejíž zdroje využívá, setkává s diskriminačním zacházením, různými formami bezpráví a nespravedlností nebo ponižujícím zacházením.

Obhajoba a ochrana práv probíhá jak na makro-, tak i mikroúrovni. Na mikroúrovni u konkrétního člověka představuje například obhajobu jeho potřeby získat tu či onu kompenzační pomůcku. Rovněž spočívá v edukaci klienta o způsobech, jakými může sám aktivně svá práva a zájmy prosazovat a chránit. Na makroúrovni je ochrana práv reprezentována především vyjednáváním s nejrůznějšími organizacemi za

účelem respektování zájmů, naplňování práv a uspokojování potřeb ochrnutých lidí. Spadá sem také například připomínkování právních předpisů, které ovlivňují život postižených lidí (např. Zákon o sociálních službách) nebo přímo podněcování vzniku nových právních úprav.

Podpora vytváření systémů péče

Sociální pracovníci spolu s ostatními pečujícími profesemi zaujmají pro účel vytváření nových koncepcí systémů péče naprosto ideální postavení. Jsou detailně seznámeni s potřebami a zájmy svých klientů a současně jsou schopni identifikovat chyby, mezery, nedokonalosti v systémech poskytované péče a jejich právním kotvení.

Odstraňování takových nedostatků a navrhování nových koncepcí péče či pouze součástí jejich systémů zahrnuje identifikaci problému, návrh možných řešení, způsob(y) jejich prosazení, realizaci a zhodnocení. Všeobecné úsilí by mělo směřovat k tomu, aby do tohoto procesu byli co nejvíce zapojováni lidé, kteří budou adresáty nově koncipovaných systémů.

Za názorný příklad tohoto způsobu práce v oblasti péče o osoby po míšním poranění může být považována aktivita občanského sdružení Svaz paraplegiků, která vedla k výraznému zkvalitnění odborné péče o osoby po poranění míchy, a to tím, že sdružení iniciovalo a významně se zasadilo o vznik a vybavení dalších třech spinálních jednotek v různých městech České republiky (původní v Brně, nově vzniklé v Praze, Liberci a Ostravě).

8.5. Nároky kladené na osobu sociálního pracovníka

Sociální pracovník poskytující sociální služby a péči klientům ochrnutým v důsledku míšního poškození by měl být absolvent oboru sociální práce na vyšší odborné nebo vysokoškolské úrovni. Současně by měl mít praktickou odbornou zkušenost se sociální prací s lidmi se zdravotním postižením nebo obdobným hendikepem.

Sociální pracovník by měl svou kvalifikací obsáhnout:

- a) znalosti z oblasti medicíny týkající se mechanismu míšního poškození a jeho praktických konsekvencí,
- b) znalosti z oblasti psychologie a společenskovedních disciplín týkající se mechanismu vyrovnávání se s náročnými životními situacemi jako je vznik závažného tělesného postižení,
- c) znalosti z oblasti práva,
- d) znalosti z oblasti sociální politiky a správy (sociální systémy – zdravotní a sociální pojištění, důchodové pojištění, právní nároky zdravotně postižených atd.),
- e) praktické znalosti o struktuře komunitních zdrojů a poskytovatelích sociálních služeb a péče (stát jako poskytovatel, NNO)
- f) povědomí o základních kompenzačních pomůckách užívaných ochrnutými lidmi,
- g) sociální dovednosti,
- h) týmové zaměření,
- i) ostatní.

Sociální pracovník by měl v rámci výkonu své činnosti procházet pravidelnou supervizí. Rovněž by měl usilovat o své kontinuální vzdělávání. V tomto úsilí by měl být podporován organizací/zařízením, u které je zaměstnán. Při výkonu svých profesních povinností je sociální pracovník povinen řídit se základními etickými normami.

9. Hodnocení sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple jejich uživateli

V České republice přibývá každý rok více než 200 lidí, kteří se po poškození míchy při úrazu nebo po onemocnění mohou pohybovat jen pomocí ortopedického vozíku. Aby mohli žít dál nezávislým a aktivním životem, musí mít zajištěnou kvalitní zdravotní péči, sociální podporu a podmínky pro všestranné zapojení nejen do jejich vlastních soukromých životů, ale i života ve společnosti.

Svaz paraplegiků, občanské sdružení lidí ochrnutých po poškození míchy, hájí jejich zájmy a pomáhá jim. Vznikl v roce 1990 a působí na území celé České republiky. Usiluje o vytváření podmínek pro kvalitní a aktivní život těchto lidí, o jejich společenské i pracovní uplatnění. Zasazuje se o zvyšování úrovně zdravotní péče o ně a podporuje vytváření celostátního systému této péče. Svaz paraplegiků otevřel s panem Zdeňkem Svěrákem v roce 1994 informační, poradenské a rehabilitační centrum - Centrum Paraple, které naplňuje poslání a cíle občanského sdružení.

Centrum Paraple lze svým charakterem, činností a poskytovanými službami považovat za naprosto unikátní zařízení svého druhu v České republice na pomoc lidem ochrnutým po poškození míchy v době, kdy se znovu navrací do svých běžných životů se svými blízkými. Navíc hraje významnou úlohu jako zdroj biopsychosociální podpory v průběhu celého jejich života.

Integrální a stěžejní součástí nabídky služeb Centra Paraple je sociálně právní poradenství, tedy zejména pomoc při řešení sociální problematiky klientů vzniklé nebo akcentované vznikem ochrnutí v důsledku míšního poškození. Široké spektrum sociálních služeb si za vydatné podpory ostatních programů Centra Paraple obecně klade za cíl facilitovat proces psychosociální adaptace ochrnutého člověka na jeho získané fyzické postižení.

Ze Standardů kvality sociálních služeb (Standard č. 16 – Zajištění kvality služeb) jednoznačně vyplývá, že zařízení poskytující sociální služby musí dbát o to, aby se kvalita poskytovaných služeb zvyšovala. Do hodnocení kvality služeb zapojuje zařízení vedle svých pracovníků zejména uživatele těchto služeb. Zařízení má vnitřní pravidla pro hodnocení nabízených služeb svými uživateli a zjištěné skutečnosti využívá při přípravě plánů na zkvalitnění služby (Standardy kvality sociálních služeb, 2002).

Hlavním tématem praktické části této diplomové práce je tedy výzkumné šetření v oblasti hodnocení sociálních služeb poskytovaných

v Centru Paraple, a to jejich uživateli. Před vlastní výzkumnou částí má čtenář možnost se detailně seznámit s charakterem zařízení Svaz paraplegiků – Centrum Paraple a podobou v něm realizované sociální práce.

9.1. Centrum Paraple

Centrum Paraple je nestátním zdravotnickým zařízením a současně informační, poradenské a rehabilitační centrum občanského sdružení Svaz Paraplegiků. Působí na území celé České republiky, hájí zájmy lidí ochrnutých po poranění míchy a různými mechanismy jim pomáhá vrátit se po úrazu co nejrychleji do běžného života. Pomoc, kterou poskytuje, je bezplatná, případně za symbolický příspěvek.

Centrum Paraple aktivně vyhledává nové klienty krátce po úrazu, pomáhá jim zvládnout počáteční období a zůstává jejich průvodcem a oporou při řešení problémů v průběhu dalšího života. Lidé po poranění míchy a jejich rodiny dostávají informace o Centru Paraple na čtyřech specializovaných pracovištích, která v České republice pacienty s poškozením míchy léčí (spinální jednotky v Praze, Brně, Liberci a Ostravě) a ve velkých rehabilitačních ústavech (v Kladrubech, Luži-Košumberku a Hrabyni).

9.1.1 Formy pomoci

V následujícím textu si představíme jednotlivé formy pomoci, které Centrum Paraple svým klientům nabízí. Ročně využije některou ze služeb Centra Paraple více jak 1200 klientů.

Poradenství, ambulantní rehabilitace a rehabilitační programy

Centrum Paraple pomáhá lidem ochrnutým po poškození míchy vyrovnat se s důsledky zdravotního postižení, řešit zdravotní problémy a předcházet jim, získat a udržovat si optimální fyzickou a psychickou kondici, zvýšit svou soběstačnost a nezávislost na pomoci druhých osob. Cílem je návrat člověka s poškozením míchy k aktivnímu životu v rodině i společnosti.

Služby a programy Centra Paraple jsou určeny novým vozíčkářům po poranění míchy a těm, kteří se v průběhu svého dalšího života po úrazu nebo nemoci ocitnou v situaci, kdy služby Centra Paraple potřebují k vyřešení závažných zdravotních, sociálních či psychologických problémů.

Centrum Paraple rovněž tedy poskytuje psychologické poradenské služby, radí při volbě vhodných pomůcek, při úpravách bytu, domu, automobilu, výběru rekvalifikace a hledání zaměstnání. Nabízí rehabilitační programy specificky zaměřené na zdravotní stav po poškození míchy. Současně vytváří zvláštní sociálně rehabilitační programy pro některé skupiny vozíčkářů řešící podobnou společnou problematiku. Příkladem může být projekt „Máma na vozíku“, který pomáhá mladým ženám po poranění míchy v přípravě na mateřství a ochrnutým ženám s dětmi poskytuje podporu v péči o ně.

Sport a volný čas

Aktivní a smysluplné trávení volného času nejenže udržuje ochrnutého člověka v dobré psychické a fyzické kondici, ale také mu pomáhá najít nový, často náhradní, smysl jeho života.

Centrum Paraple pořádá pro své klienty celou řadu sportovních kurzů (např. plavání, potápění, lyžování, stolní tenis, quadrugby, cyklistika, floorball, boccia apod.). Zároveň jim představuje nejrůznější aktivity volnočasového charakteru, které je vozíčkář, často ke svému údivu, schopný vykonávat a dokonce v nich i vynikat.

Spadá sem i tzv. terapie v terénu, v rámci které klienti s asistenty a terapeuty vyrážejí na výstavy, do kina, divadla, projít se Prahou nebo na výlety do přírody. Terapie v terénu je součástí rehabilitačního programu pro klienty z celé republiky a často jim poskytne první příležitost po úraze pohybovat se na veřejnosti.

Projekt David

Svaz paraplegiků společně s ČVUT a Nadací Charty 77 – Kontem Bariéry od roku 2001 pořádá kurzy práce s počítačem a softwarovým vybavením. Projekt pomáhá vozíčkářům získat lepší předpoklady k pracovnímu uplatnění. Těm, kteří vzhledem k těžkému postižení mohou ovládat počítač pouze se speciálními pomůckami, umožňuje vybrat ty nejvhodnější a najít tak individuální řešení.

Projekt s „S vozíkem na cestách“

Internetový projekt „S vozíkem na cestách“ je zaměřený na mapování bezbariérového ubytování v České republice, nabízí tipy na cestování a prostor k výměně informací a zkušeností.

Edukační činnost

Svaz paraplegiků vydává edukační materiály určené pro nové klienty s poškozením míchy a jejich rodiny, pro studenty a zdravotnickou veřejnost. Současně Centrum Paraple slouží jako odborné pracoviště pro stáže studentů a zaměstnanců jiných pracovišť.

Další činnosti Centra Paraple

Další činnost Centra Paraple mimo jiné spočívá v podpoře činnosti Paraplegiologického fóra, které bylo v roce 2004 založeno při Svazu paraplegiků společným úsilím Centra Paraple a spinálních jednotek. Paraplegiologické fórum sdružuje odborníky z oblasti zdravotnictví se vztahem k léčení a rehabilitaci lidí s poškozením míchy.

Svaz paraplegiků, zřizovatel Centra Paraple, rovněž průběžně připravuje a podává připomínky a podněty k legislativním změnám. Současně spolupracuje s Národní radou zdravotně postižených v zájmu lidí po poškození míchy.

9.1.2 Projekty zaměřené na získání podpory veřejnosti

Následující projekty slouží k informování veřejnosti, změně jejich postojů k lidem se zdravotním postižením, k získání podpory veřejnosti a finančních prostředků na činnost Svazu paraplegiků a Centra Paraple.

Běh pro Paraple

Běh pro Paraple je benefiční akce, která je příležitostí pro setkání Centra Paraple a veřejnosti. Pomáhá podnítit zájem o lidi se zdravotním postižením a ovlivňovat postoj veřejnosti k nim. Současně je tato akce důležitým zdrojem finančních prostředků na činnost Centra Paraple.

Dobročinná akademie

Dobročinná akademie je televizní a rozhlasový pořad vysílaný ve prospěch Centra Paraple od roku 1994, který představuje činnost a záměry Centra Paraple a žádá veřejnost o jejich podporu.

Edice CD ve prospěch Centra Paraple

Svaz paraplegiků společně s Radioservisem (Vydavatelství Českého rozhlasu) dosud vydaly tři CD. Celý výtěžek z jejich prodeje je použit na činnost Centra Paraple.

Večery pod Parapletem

Večery pod Parapletem jsou podvečerní kulturní programy v kavárně Centra Paraple otevřené veřejnosti.

Výstava fotografií

Svaz paraplegiků uspořádal výstavu fotografií (Slovanský dům v Praze), v nichž autor zachytil lidi na vozíku a jejich přátele, lidskou

blízkost mezi nimi, vzájemnou oporu, boj o překonání hranic vlastních možností, radost z vítězství odvahy a vůle.

Informační portál www.spinalcord.cz

Paraplegiologické fórum při Svazu paraplegiků společně s Nadací Charty 77 – Kontem Bariéry a dalšími partnery spustilo v roce 2005 internetové stránky, které mají zdravotníky i vozíčkáře, jejich rodiny a přátelé informovat o všech důležitých aspektech, které souvisejí s poraněním míchy. Stránky rovněž umožňují vzájemnou komunikaci a výměnu informací mezi zainteresovanými subjekty.

9.1.3 Profesionální obsazení

Pro realizaci jednotlivých programů a projektů Centrum Paraple zaměstnává více jak čtyři desítky pracovníků.

Přímá práce s klientem je postavena na odborné činnosti multidisciplinárního týmu složeného z fyzioterapeutů, ergoterapeutů, sociálních pracovníků, psychologa, lékaře, zdravotnického personálu a instruktorů. Neopominutelnou roli v přímé práci s klientem sehrávají také dobrovolníci.

Zásadní úlohu v činnosti Centra Paraple má rovněž fundraiser, ostatní pracovníci zabývající se konkrétními projekty a další profese provozního charakteru.

9.1.4 Finanční prostředky

Finanční prostředky na činnost Centra Paraple získává Svaz paraplegiků z několika zdrojů. Jsou to granty ministerstva práce a sociálních věcí, ministerstva zdravotnictví, granty a dotace Magistrátu hlavního města Prahy a z podpory Městské části Praha 10. Klíčovými pro činnost Centra Paraple jsou pravidelné nebo jednorázové sponzorské dary velkých společností, ale i malých firem a příspěvky občanů.

Nezanedbatelným zdrojem finančních prostředků je rovněž příjem z vlastní činnosti Centra Paraple.

9.2. Sociální práce v Centru Paraple

9.2.1 Charakteristika klienta

Nejčastějším typem klienta Centra Paraple je mladý muž, který utrpěl traumatické poškození míchy s následným ochrnutím – paraplegie, tetraplegie.

V době, kdy klient přichází do Centra Paraple, uběhlo zpravidla od vzniku postižení vzhledem k míře tělesného poškození několik měsíců až let. Klient obvykle absolvoval jeden nebo více několikaměsíčních rehabilitačních pobytů v jednom z velkých rehabilitačních ústavů v České republice.

Situace, ve které se klient bezprostředně ocitá – návrat se zdravotním postižením do běžného života, v něm často vyvolává strach, úzkost, beznaděj a nejistotu. Často má také pocit, že život na vozíku je zásadní překážkou toho, aby mohl vést plnohodnotný život.

9.2.2 Způsoby navázání kontaktu s klientem

- klient/rodina klienta získal kontakt na Centrum Paraple od zařízení, ve kterém se léčil nebo absolvoval rehabilitační pobyt (spinální jednotka, rehabilitační ústav), popř. sociálním odborem v místě svého bydliště
- klient byl sám kontaktován Centrem Paraple prostřednictvím depistážního šetření pracovníků Centra Paraple v rehabilitačních ústavech
- klient/rodina vyhledal pomoc prostřednictvím médií (internetové stránky, tisk, TV apod.)
- klient dostal informaci o Centru Paraple od stejně postižených osob/přátel
- jinak

První kontakt s klientem provádí obvykle sociální pracovník po telefonu. Od klienta nebo člena jeho rodiny odebere základní anamnézu (jméno, rodné číslo, datum a příčina úrazu, výška míšního poškození, místo, kde klient v současné době pobývá, současné problémy klienta apod.). Klienta nebo člena jeho rodiny požádá o zaslání lékařské dokumentace. Sociální pracovník provede o kontaktu s novým klientem/rodinou písemný záznam.

V rámci telefonického rozhovoru sociální pracovník klientovi/rodině nabízí možnost konzultace v Centru Paraple a stručně ho seznámí se spektrem činností, kterými se Centrum Paraple zabývá. Popřípadě vyvíjí okamžité úsilí k řešení problematiky klienta a jeho rodiny (např. pomůcky, kontakty na jiná zařízení apod.)

9.2.3 Období po navázání kontaktu

Předtím, než do Centra Paraple přijíždí sám klient, využívá většinou nabídky konzultace a návštěvy Centra Paraple jeho rodina. Jen zřídkakdy přijíždí s rodinným příslušníkem i sám klient.

S rodinou se sociální pracovník setkává nejčastěji v době, kdy je klient v rehabilitačním ústavu. Někdy také ale v raném období po vzniku ochrnutí (klient je na odd. ARO, JIP, spinální jednotce). Konzultace se obvykle účastní sociální pracovník společně s fyzioterapeutem/ergoterapeutem Centra Paraple.

Cílem konzultace je:

- doplnění anamnézy klienta (na základě předchozího telefonického rozhovoru),
- poskytnutí emocionální podpory a orientace v těžké životní situaci (vyslechnutí rodiny, nastínění možného vývoje situace a výhledů klientovy situace),

- zmapování reakcí rodiny na vznik ochrnutí, vzniklých ztrát a omezení včetně způsobů, jak je rodina kompenzuje a možnostmi, kterými disponuje,
- poradenství v problematice, která klienta tíží (úprava bydlení, první pobyt klienta od úrazu doma, pomůcky, sociální zabezpečení klienta a jeho rodiny),
- získání ucelené představy o tom, v čem může být Centrum Paraple klientovi a jeho rodině prospěšné (včetně písemné podoby informací),
- poskytnutí kontaktních informací na jiná zařízení /organizace/osoby, popř. zprostředkování tohoto kontaktu,
- obecná nabídka pomoci,
- dohoda o další spolupráci a stanovení úkolů pro obě strany.

9.2.4 Klient v Centru Paraple

Prioritním zájmem klienta Centra Paraple je udržení fyzické kondice a dosažení maximální úrovně nezávislosti při výkonu všedních každodenních činností.

Sám klient přijíždí tedy do Centra Paraple na základě naplánovaného intenzivního rehabilitačního pobytu, jehož součástí je mj. nabídka pomoci při řešení jeho sociální situace a problémů z ní vyplývajících.

Sociální pracovník se s klientem v rámci jeho pobytu v Centru Paraple setkává poprvé na společné schůzce všech klientů konané vždy odpoledne v první den jeho pobytu. Schůzka si klade za cíl seznámit klienta s ostatními klienty, s plánovaným programem jeho pobytu včetně představení osob, na které se může se svými problémy obrátit.

Základním nástrojem ke zmapování sociální situace klienta (kromě dosud obdržených informací) je v rámci jeho pobytu naplánovaná sociální konzultace. Konzultace s klientem se odehrává v tiché klidné místnosti k tomuto účelu určené a obvykle trvá cca 1 hodinu.

Sociální pracovník hovoří s klientem na základě polo-standardizovaného dotazníku, jehož základními body je:

- sociální anamnéza (zaměření na sociální zdroje),
- sociální služby, které klient v současnosti využívá (se zaměřením na komunitní zdroje),
- příspěvky a dávky, které čerpá (včetně invalidního důchodu, odškodnění těžkých úrazů),
- vzdělání a pracovní problematika,
- dopravitelnost klienta,
- jiné.

Sociální pracovník při setkání s klientem:

- naslouchá jeho sdělení a empaticky na něj reaguje, poskytuje mu podporu a respektuje jeho aktuální emocionální rozpoložení (např. popírání),
- akceptuje všechna jeho rozhodnutí a nastiňuje jejich možné negativní a pozitivní důsledky,
- zplnomocňuje ho, motivuje a uchovává v něm naději,
- podporuje a usiluje o vytváření takových podmínek prostředí, ve kterém klient žije, které usnadní jeho adaptaci na změněnou životní situaci (osobní asistence, pomůcky, finanční zdroje apod.),
- podporuje aktivní mechanismy vyrovnání se s náročnou životní situací způsobenou vznikem ochrnutí a vytváří pro jejich užívání vhodné podmínky,
- poskytuje mu doporučení týkající se dalšího postupu řešení jeho situace,
- poskytuje mu kontakty na jiná zařízení/organizace/osoby, popř. kontakt sám zprostředkovává,
- dbá ochrany jeho práv a informuje ho o jeho nárocích,
- vede o kontaktu s klientem dokumentaci.

Po ukončení rehabilitačního pobytu je sociální pracovník k dispozici klientovi po telefonu a prostřednictvím e-mailu. Současně je možné realizovat další společné setkání v Centru Paraple bez rehabilitačního pobytu.

Klient se obvykle obrací na sociálního pracovníka v kontextu započatého řešení jeho situace (v rámci rehabilitačního pobytu), popř. při řešení jeho nově vzniklého aktuálního problému či situace.

Sdílení a výměna informací o klientovi je zabezpečena na úrovni multidisciplinárního týmu pravidelnými schůzkami konanými vždy jedenkrát týdně.

9.2.5 Obecné cíle sociální práce s klientem

Obecné cíle sociální práce s klientem spočívají ve:

- zmapování sociální situace klienta (rodina jako zdroj sociální podpory, komunitní zdroje), finanční zabezpečení (invalidní důchod, jeho navýšení o bezmocnost, ostatní dávky a příspěvky, odškodnění těžkých úrazů apod.), bydlení, pracovní problematika, volný čas,
- vyhodnocení všech zdrojů v klientově životě a posilování těch, které by mohly být využity pro usnadnění procesu psychosociální adaptace klienta na změněné životní podmínky (rovněž Centrum Paraple jako zdroj),
- poskytnutí informací o nárocích a právech klienta,
- zprostředkování kontaktu nebo poskytování kontaktních informací na jiné instituce/osoby (rehabilitační zařízení, nadace, občanská sdružení, jiná osoba s ochrnutím, právník apod.),
- spolupráce s ostatními zařízeními a institucemi za účelem docílení kontinuity služeb a péče, popř. řešení klientova problému či situace.

9.2.6 Základní metody práce sociálního pracovníka

- poradenství a rozhovor (pomáhá klientovi využívat vlastní možnosti, cílem pracovníka je dovést klienta k informovanému rozhodnutí)
- informační servis (dodává klientovi potřebné informace)
- provázení (pomáhá klientovi nést nezměnitelnou situaci)
- konzultace s odborníky (konzultace vybraných problémů s odborníkem v dané oblasti – zejména právník)
- zprostředkování kontaktu se souvisejícími institucemi a organizacemi
- koordinační činnost (koordinace činnosti, do kterých se klienti zapojují, vyhledávání dobrovolníků z komunity)
- vyjednávání (pracovník se podle schopností klienta účastní jednání mezi ním a úřady/nadacemi/občanskými sdruženími či pouze poradí, jak má klient jednání vést)
- vyjasňování (vyjasňování podmínek další spolupráce)

9.2.7 Sociální pracovník v Centru Paraple

Centrum Paraple zaměstnává tři sociální pracovníky na hlavní pracovní poměr. Sociální pracovníci jsou absolventi vyšších odborných škol sociálně právního zaměření a mají dlouholeté zkušenosti v oblasti sociální práce s lidmi se získaným zdravotním postižením. Plně splňují ostatní nároky kladené na osobu sociálního pracovníka (kap. 8.5). V rámci své činnosti spolupracují s ostatními zaměstnanci Centra Paraple (fyzioterapeuty, ergoterapeuty, lékařem, psychologem apod.) a současně jim poskytují relevantní informace o sociální situaci konkrétního klienta.

9.3. Výzkumné šetření

Centrum Paraple jako zdroj pomoci a podpory lidem ochrnutým po poškození míchy sehrává svou nenahraditelnou úlohu v době, kdy tito lidé stojí na prahu nových životních etap a jsou nuceni se nejrůznějšími mechanismy vypořádávat se ztrátami, které jejich životy v důsledku

ochrnutí utrpěly. Stává se pro ně rovněž celoživotním partnerem, na kterého se mohou se svými, ochrnutím způsobenými nebo akcentovanými, problémy obrátit. Centrum Paraple se svou povahou a nabízenými službami významně podílí na procesu psychosociální adaptace svých klientů na vzniklé fyzické postižení.

Jak již bylo v úvodu praktické části uvedeno, ze Standardů kvality sociálních služeb jednoznačně vyplývá, že do hodnocení služeb a péče, které zařízení poskytuje, musí být zapojeni především jejich uživatelé. Smyslem takového hodnocení je posouzení skutečnosti, zda organizace směřuje tam, kam si v rámci své činnosti stanovila a také sledování, jestli se jí daří dosahovat stanovených cílů a jaká případná opatření je třeba ke zkvalitňování poskytovaných služeb učinit.

Předmětem hodnocení musí být kromě konečného výsledku, také proces a způsob poskytování služeb a péče. Nejdůležitějším měřítkem kvality procesu a způsobu poskytování služeb a péče je hodnocení poskytnuté jejich uživateli.

Centrum Paraple si klade za cíl poskytovat své služby na co nejvyšší možné odborné úrovni. V oblasti sociálních služeb a řešení sociálních situací svých klientů dosud nepodniklo výzkumné šetření zabývající se hodnocením tohoto okruhu služeb a péče vlastními klienty. Proto považujeme záměr praktické části diplomové práce za nadmíru přínosný a zásadní pro další rozvoj a zkvalitňování poskytovaných sociálních služeb a péče v tomto zařízení.

9.3.1 Formulace výzkumných cílů

Výzkumná studie sleduje následující cíle, a to je zjistit:

- vnější a vnitřní dostupnost sociálních služeb pro klienty Centra Paraple,
- očekávání klientů od spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple a zda se jejich očekávání naplňují,

- jak klienti hodnotí jednotlivé aspekty spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple, včetně jeho přístupu ke klientovi a vztahu mezi nimi a také zjistit, co klienti vnímají v rámci spolupráce se sociálním pracovníkem jako nejvíce přínosné,
- jak klienti vnímají kvalitu poskytovaných informací,
- jak klienti hodnotí prostředí, ve kterém dochází ke kontaktu se sociálním pracovníkem Centra Paraple,
- názor klientů na to, zda sociální pracovník Centra Paraple má k výkonu své profese předpoklady,
- názor klientů na to, zda sociální pracovník věnuje řešení sociálních záležitostí dostatečný časový prostor,
- otevřenost klientů ke kritice poskytovaných sociálních služeb,
- rezervy, které vnímají klienti v poskytovaných sociálních službách,
- názor klientů na to, zda jim Centrum Paraple svou činností, tedy i poskytováním sociálních služeb, pomáhá při adaptaci na jejich zdravotní postižení.

Účel výzkumu je explorační. Jeho výsledky se stanou východiskem pro uskutečnění dalšího podobného výzkumného šetření, a tím dalšího zkvalitňování sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple.

9.3.2 Formulace hypotéz

Z definice výzkumné hypotézy vyplývá, že postihuje vztahy nejméně mezi dvěma proměnnými. Dosud žádné výzkumné šetření, jehož cílem by bylo hodnocení sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple jejich uživateli, nebylo realizováno. Prováděná studie má tedy povahu pilotního výzkumu. Z tohoto důvodu není možné a ani nutné stanovovat výzkumné hypotézy.

Naopak se domníváme a očekáváme, že výsledky tohoto výzkumného šetření odhalí vztahy mezi proměnnými, které jsou uvedeny

ve výzkumu, a že získané výsledky bude možné využít pro formulaci hypotéz další podobné studie v tomto zařízení.

9.3.3 Metodika

Naplnění výzkumných cílů bylo realizováno metodou anonymního dotazníku (viz. příloha č. 2 této diplomové práce). Při konstrukci dotazníku jsme vycházeli z doporučení vyplývajících ze Standardů kvality sociálních služeb (MPSV, 2002). Dotazník byl umístěn na internetových stránkách Centra Paraple (www.paraple.cz).

Dotazník se skládá ze 20 otázek. První čtyři otázky jsou identifikační, z nichž jedna otázka je otevřená. Ostatních 16 otázek je meritorních. Otázka č. 6 je filtrační. Kladené otázky jsou uzavřené (13 otázek), otázka č. 7 je polootevřená a dvě otázky jsou otevřené. Baterie otázek nalezneme u čtyř kladených otázek. Otázky jsou zpravidla polytomické.

Získané odpovědi jsou zpracovávány kvantitativní analýzou s využitím metody třídění prvního stupně. Odpovědi na otevřené otázky jsou analyzovány současně kvantitativně i kvalitativně a zpracovány rovněž metodou třídění prvního stupně.

9.3.4 Objekt výzkumu

Objektem výzkumu jsou klienti Centra Paraple. Klientem pro účely tohoto výzkumného šetření míníme osobu ochrnutou po poškození míchy, která v Centru Paraple absolvovala alespoň jeden sociálně rehabilitační pobyt.

Kritérium k jejich výběru spočívá v délce kontaktu s Centrem Paraple po dobu delší než jeden rok, přístupem na internetové stránky a vlastnictvím e-mailové adresy. Oporou výběru se stala databáze klientů Centra Paraple.

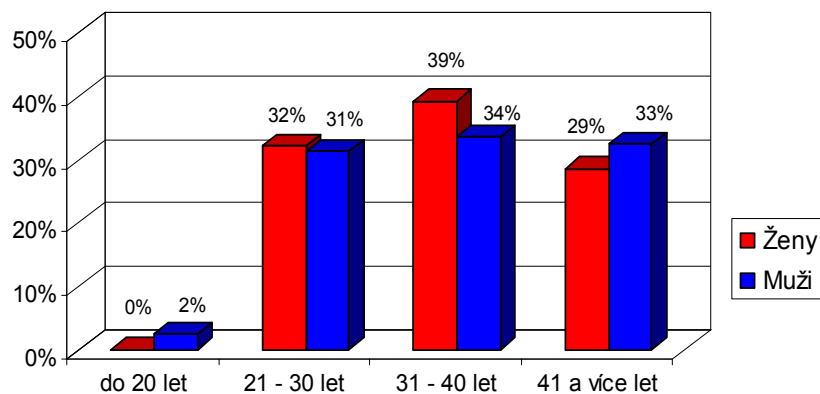
9.3.5 Organizace sběru dat

Elektronická komunikace patří u klientů s významně omezenou pohyblivostí k velmi hojně využívaným prostředkům kontaktu s okolím. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli umístit dotazník (naprogramovaný v jazyce asp) na internetové stránky Centra Paraple (www.paraple.cz). Respondenti byli prostřednictvím oslovení e-mailem vybídnuti k jeho vyplnění. Odpovědi byly po vyplnění dotazníku respondentem odeslány na e-mailovou adresu výzkumného subjektu.

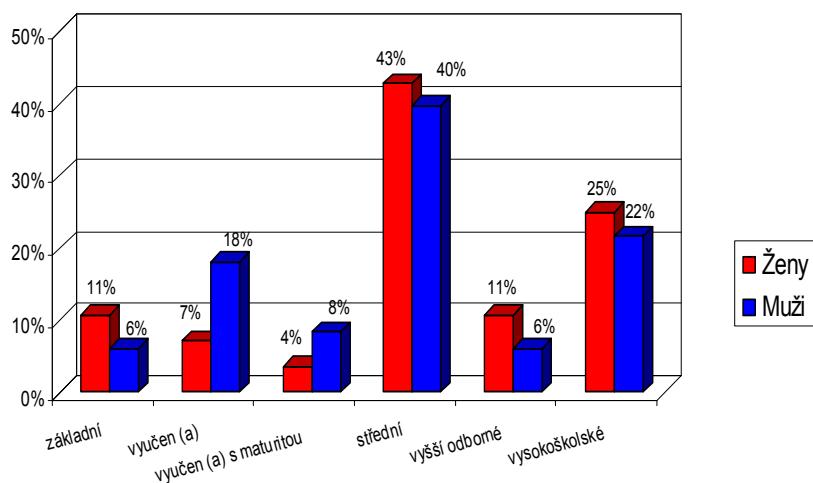
Celkem bylo osloveno 265 klientů. Vyplněný dotazník nazpět odeslalo 111 klientů. Návratnost tedy činí cca 42%.

9.3.6 Výsledky a jejich statistické zpracování

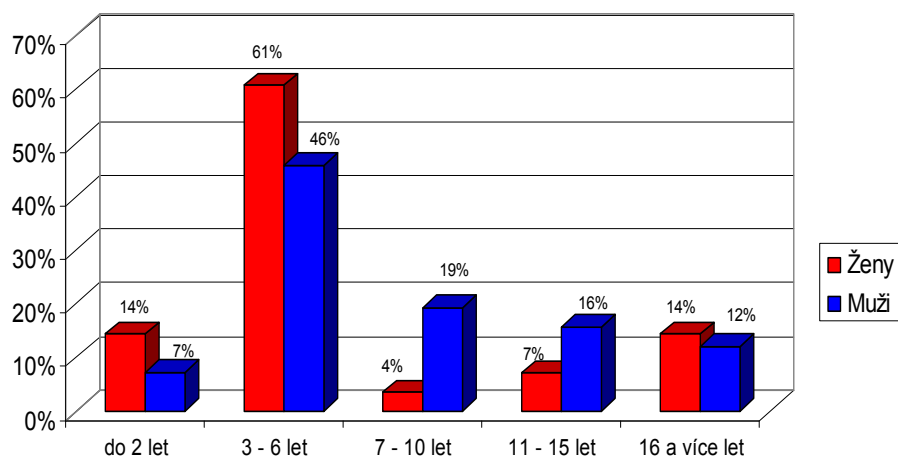
Celkový počet respondentů činí 111 osob. Z toho mužů je 83 (75%) a žen 28 (25%).



Graf č. 1 Věková struktura respondentů



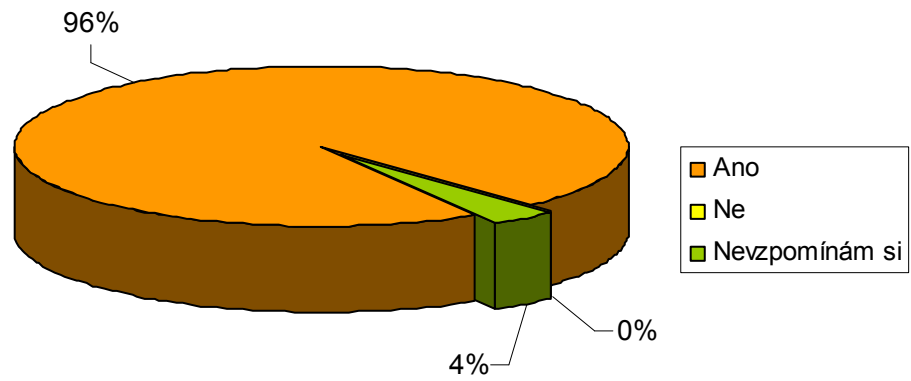
Graf č. 2 Vzdělanostní struktura respondentů



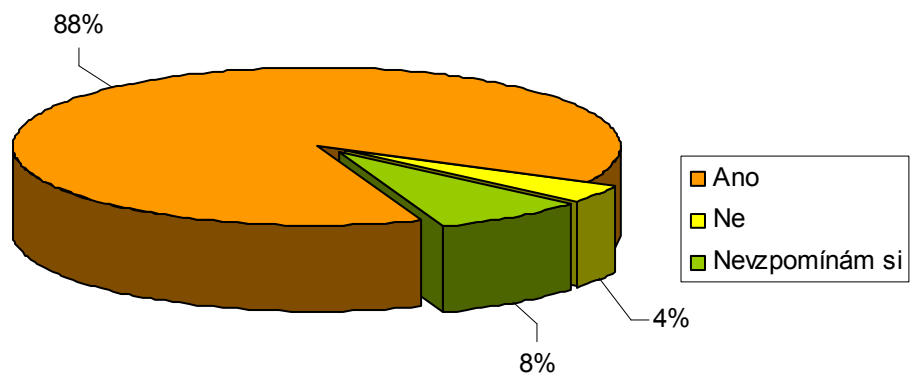
Graf č. 3 Struktura respondentů dle doby trvání zdravotního postižení

Celkem	Žena		Muž	
	28		83	
č. ot	Četnost odpovědí			
	Osoby	%	Osoby	%
1	28	100%	83	100%
2	28	100%	83	100%
3	28	100%	83	100%
4	28	100%	83	100%
5	28	100%	83	100%
6	28	100%	83	100%
7	25	89%	59	71%
8	25	89%	59	71%
9a	25	89%	58	70%
9b	24	86%	58	70%
9c	24	86%	57	69%
9d	24	86%	56	67%
9e	24	86%	56	67%
9f	24	86%	56	67%
9g	24	86%	56	67%
9h	24	86%	57	69%
9i	24	86%	56	67%
10a	24	86%	55	66%
10b	24	86%	58	70%
10c	24	86%	58	70%
10d	24	86%	58	70%
11a	23	82%	58	70%
11b	23	82%	57	69%
11c	23	82%	56	67%
11d	24	86%	56	67%
11e	24	86%	57	69%
12a	19	68%	55	66%
12b	23	82%	58	70%
12c	20	71%	54	65%
12d	21	75%	53	64%
12e	21	75%	55	66%
13a	23	82%	59	71%
13b	21	75%	55	66%
13c	20	71%	55	66%
14	25	89%	59	71%
15	25	89%	59	71%
16	24	86%	58	70%
17a	22	79%	58	70%
17b	21	75%	58	70%
18	12	43%	36	43%
19	22	79%	68	82%
20	24	86%	59	71%
Průměr	24	84%	60	73%

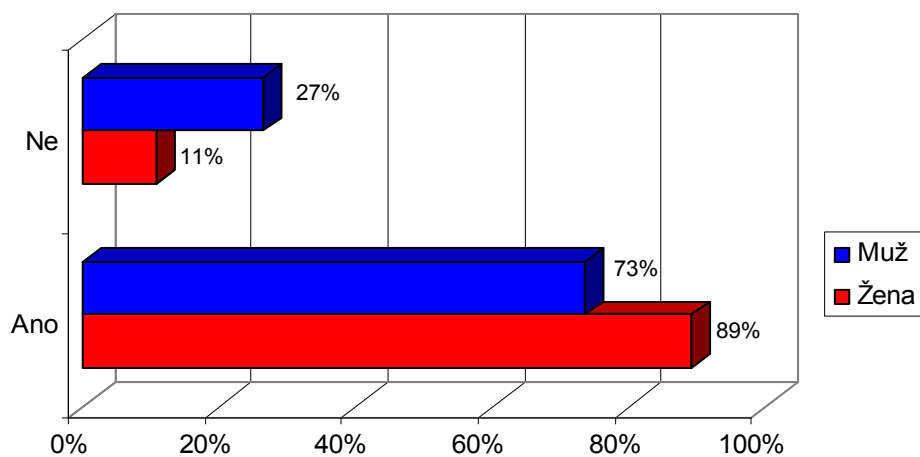
Tab. č. 1 Četnost odpovědí na jednotlivé otázky



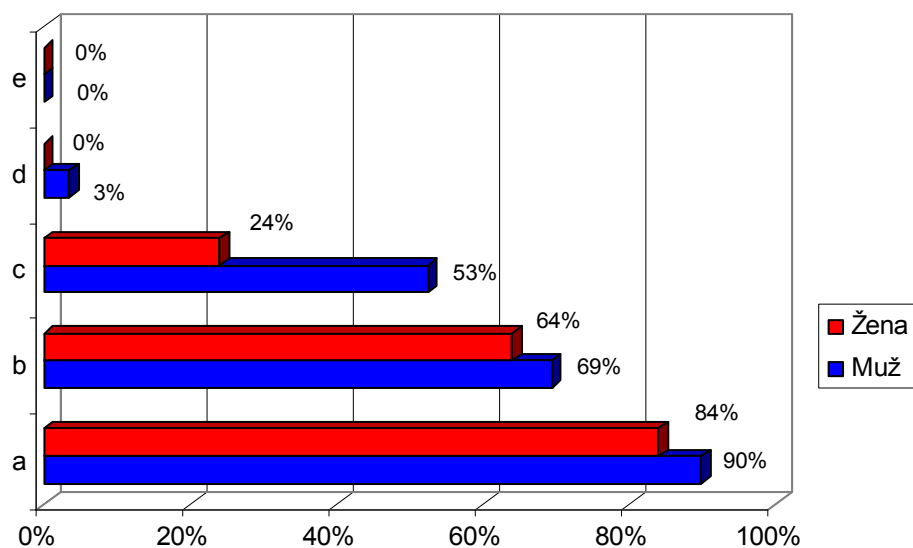
Graf č. 4 Vnitřní dostupnost sociálních služeb v Centru Paraple z pohledu respondentek - žen



Graf č. 5 Vnitřní dostupnost sociálních služeb v Centru Paraple z pohledu respondentů - mužů



Graf č. 6 Využití nabídky poskytnutí sociálních služeb

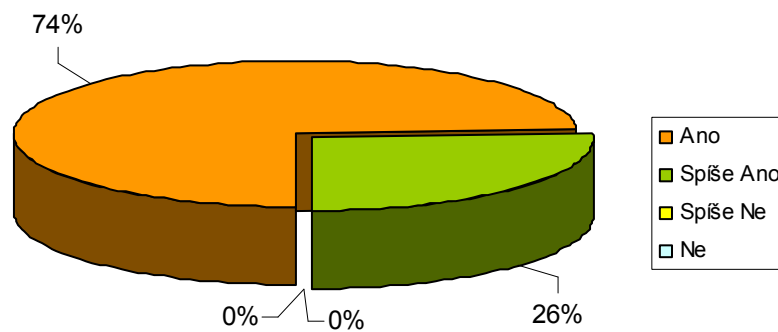


Graf č. 7 Očekávání respondentů od spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple

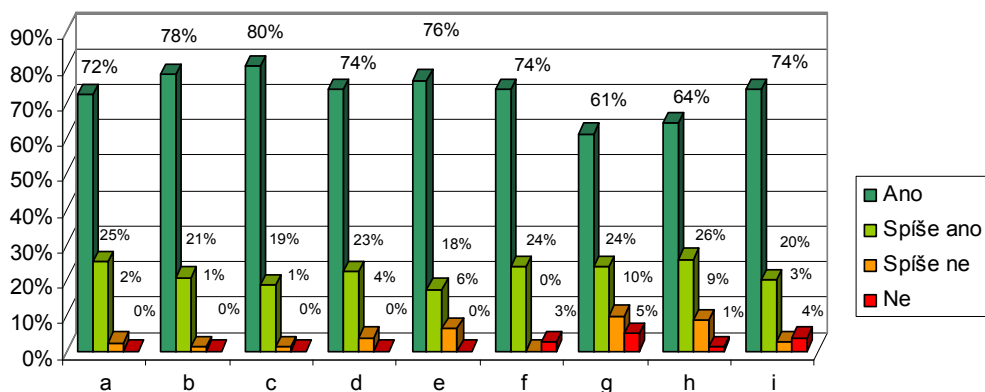
Legenda:

Klient od spolupráce se sociálním pracovníkem očekával:

- a – získání informací o všech svých právech a nárocích
- b – sdělení způsobu, jak se má svých práv a nároků domáhat
- c – pomoc při řešení jeho sociální situace
- d – žádné konkrétní očekávání klient neměl
- e – jiné



Graf č. 8 Naplnění očekávání respondentů ze spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple



Graf č. 9 Hodnocení jednotlivých aspektů poskytovaných sociálních služeb v Centru Paraple

Legenda:

Sociální pracovník v rámci řešení sociálních záležitostí:

a – dovede pružně reagovat na klientovy požadavky

b – je spolehlivý, udělá, co slíbí

c – dává dostatečný prostor pro vyjádření klientova sdělení

d – pomáhá klientovi vyjasnit jeho sociální situaci

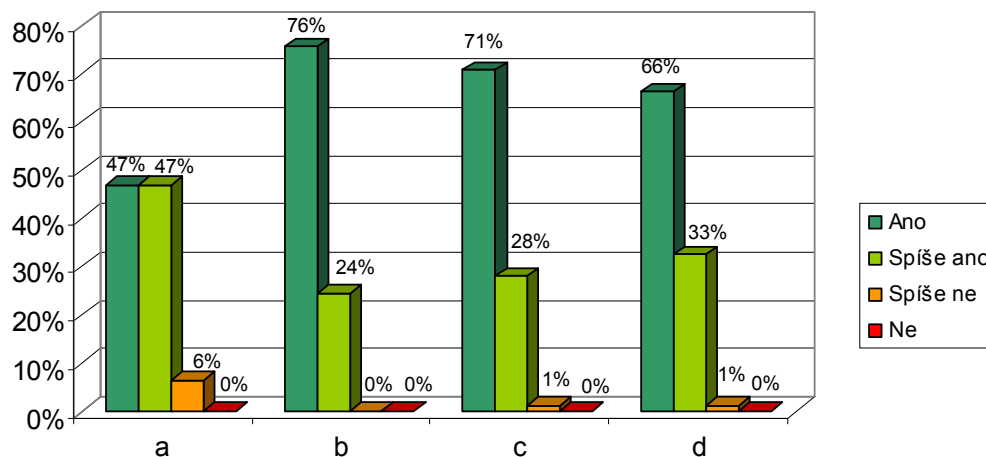
e – navrhuje vhodné způsoby řešení klientovy sociální situace

f – poskytuje informace o všech klientových právech a nárocích

g – motivuje klienta k tomu, aby sám svoji sociální situaci řešil

h – poukazuje na zdroje v klientově životě, které může využít pro zlepšení své sociální situace

i – poskytuje klientovi kontakty na zařízení/organizace/osoby, o jejichž služby má zájem, popř. tento kontakt zprostředkovává



Graf č. 10 Hodnocení informací získávaných od sociálních pracovníků Centra Paraple

Legenda:

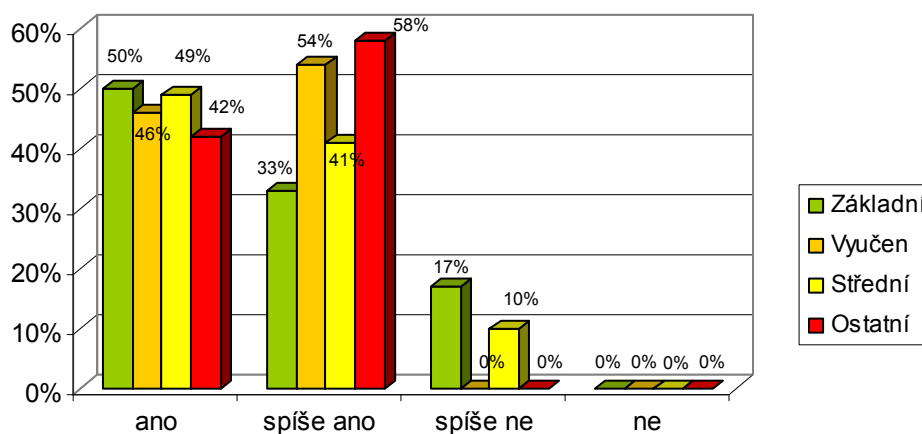
Informace, které klient od sociálního pracovníka získává:

a – jsou vyčerpávající

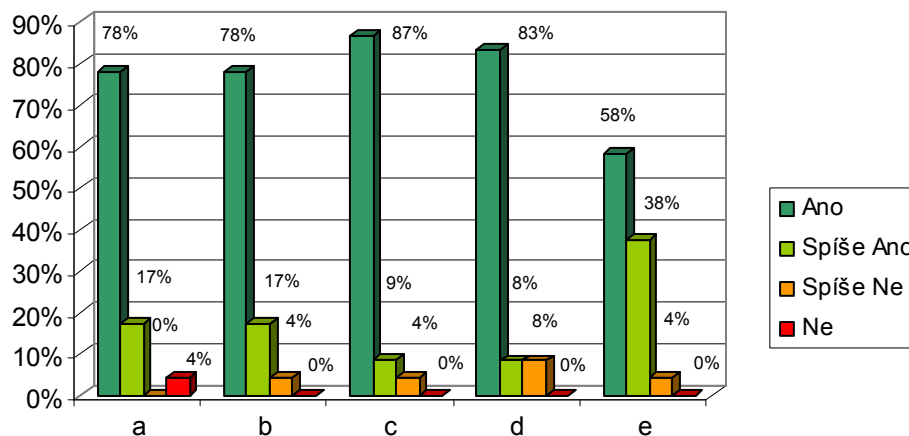
b – jsou aktuální a platné

c – jsou srozumitelné

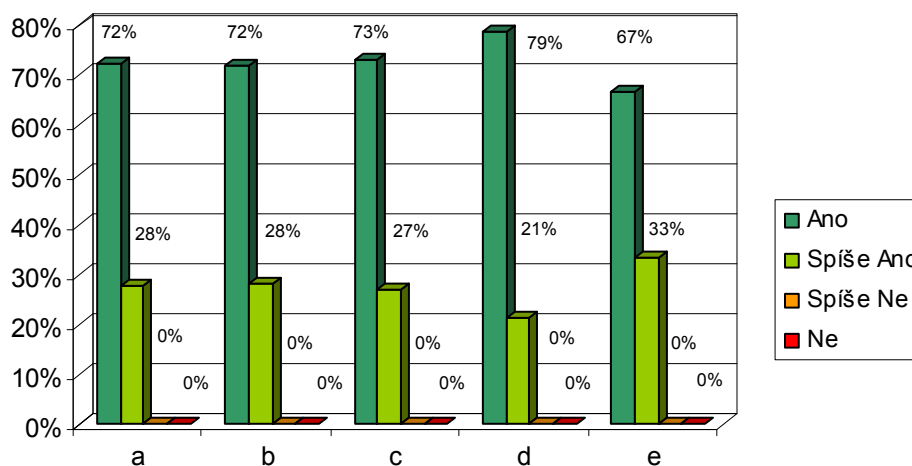
d – skutečně poskytují odpověď na to, na co se klient ptá



Graf č. 11 Vztah mezi úrovní vzdělání a názorem na vyčerpávající charakter informací



Graf č. 12 Hodnocení přístupu sociálního pracovníka k respondentce - ženě



Graf č. 13 Hodnocení přístupu sociálního pracovníka k respondentovi - muži

Legenda:

Sociální pracovník dává svým přístupem ke klientovi najevo:

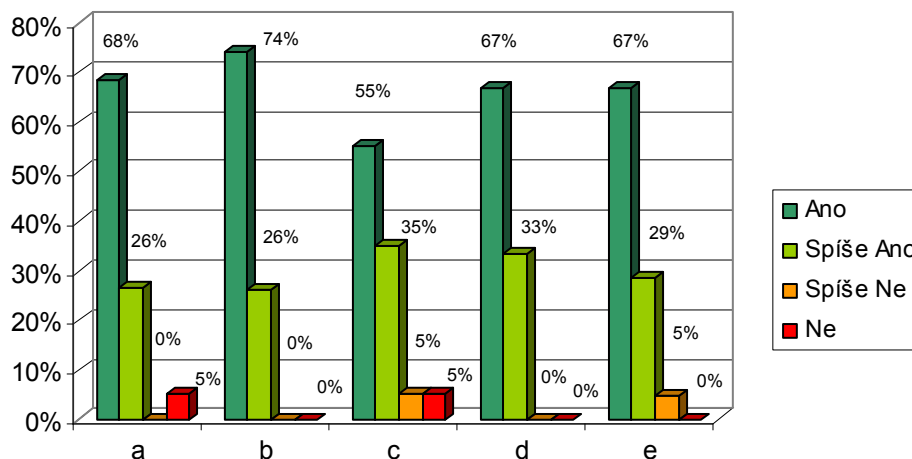
a – podporu

b – že mu naslouchá

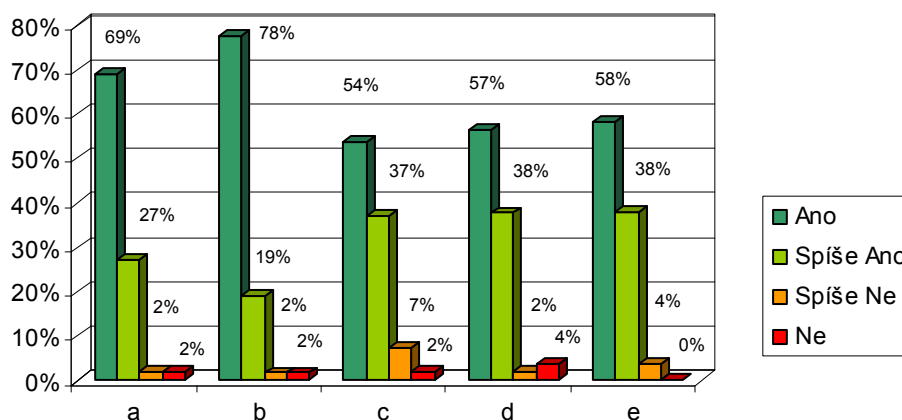
c – že má s ním trpělivost

d – že ho bere vážně a takového, jaký je

e – že respektuje všechny jeho rozhodnutí



Graf č. 14 Hodnocení vztahu mezi sociálním pracovníkem a respondentkou - ženou



Graf č. 15 Hodnocení vztahu mezi sociálním pracovníkem a respondentem - mužem

Legenda:

Vztah se sociálním pracovníkem klient vnímá jako:

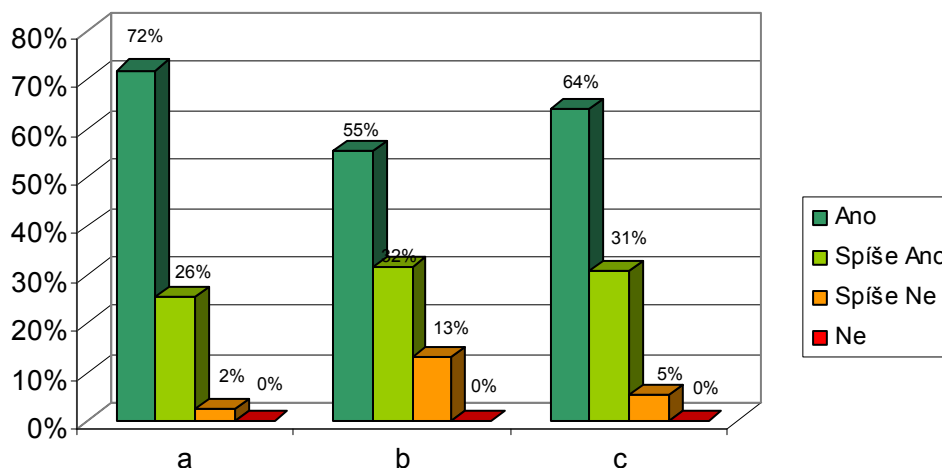
a – oboustranně partnerský

b – přátelský

c – důvěrný

d – nezavazující

e – otevřený



Graf č. 16 Hodnocení prostředí, ve kterém jsou sociální služby v Centru Paraple poskytovány

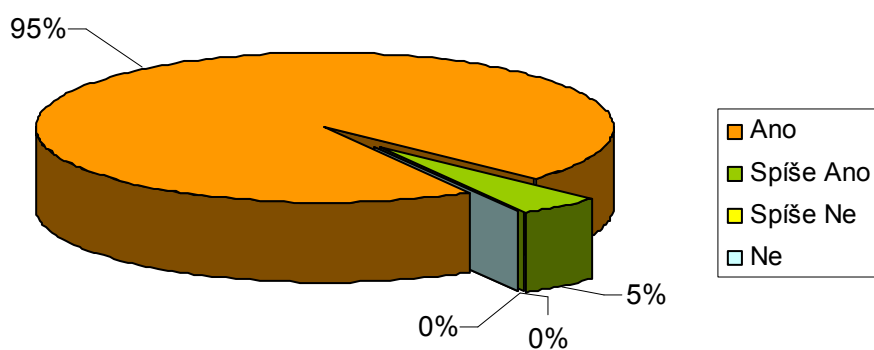
Legenda:

Prostředí, ve kterém jsou sociální služby poskytovány, klient vnímá jako:

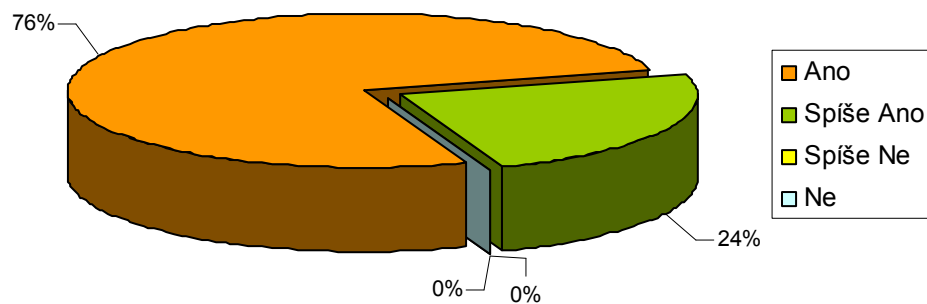
a – pro tento účel vhodné

b – diskrétní

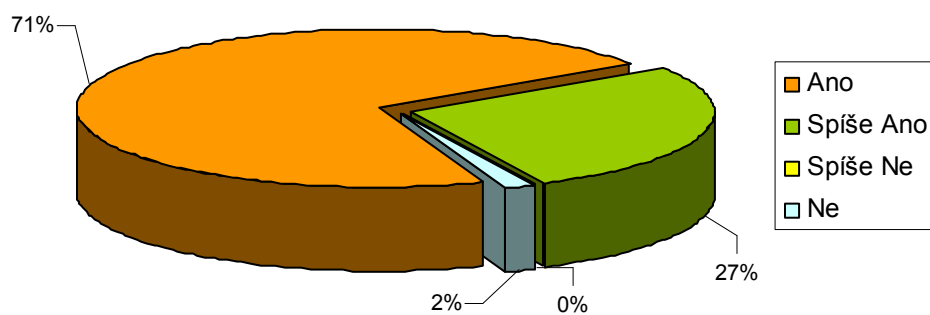
c – bezpečné



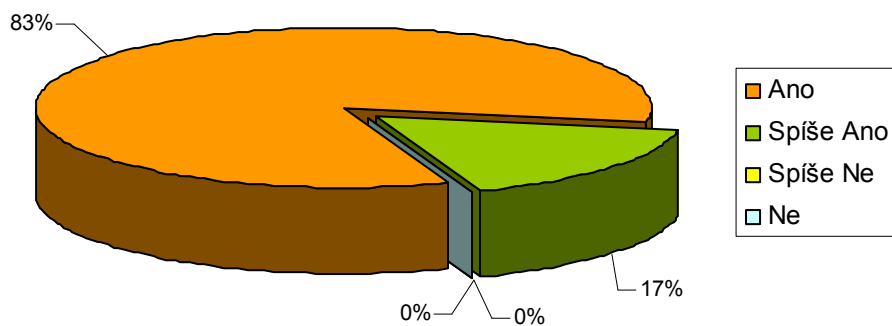
Graf č. 17 Názor respondentů na skutečnost, zda sociální pracovník Centra Paraple má předpoklady pro výkon své profese



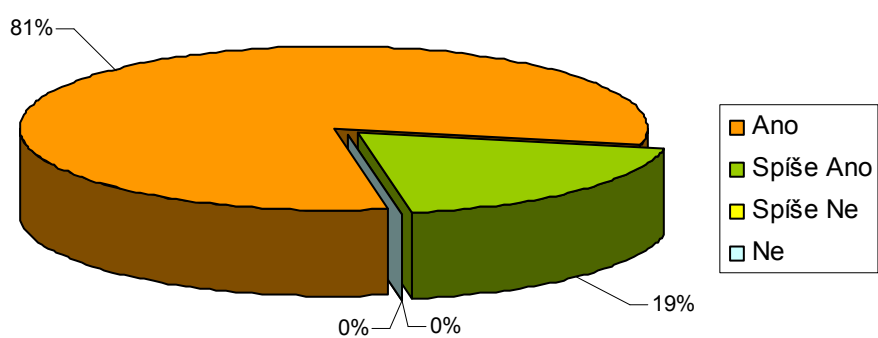
Graf č. 18 Názor respondentek - žen na skutečnost, zda sociální pracovník Centra Paraple věnuje řešení jejich sociálních záležitostí dostatečný čas



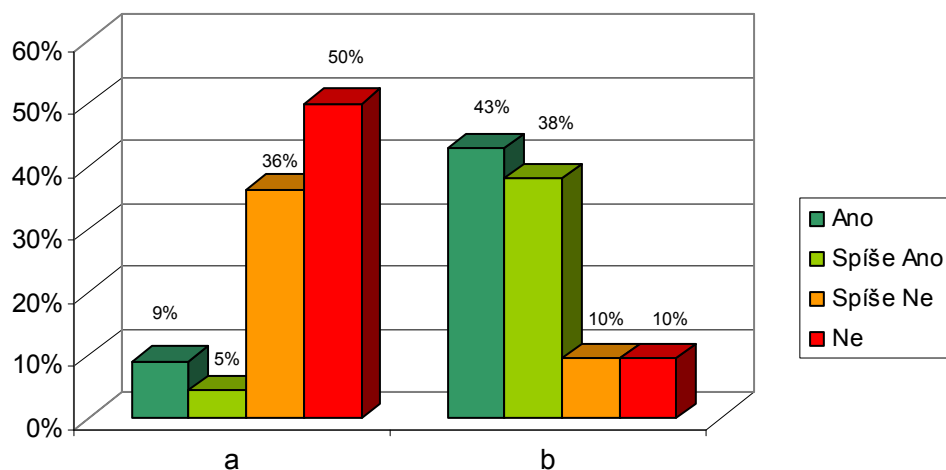
Graf č. 19 Názor respondentů - mužů na skutečnost, zda sociální pracovník Centra Paraple věnuje řešení jejich sociálních záležitostí dostatečný čas



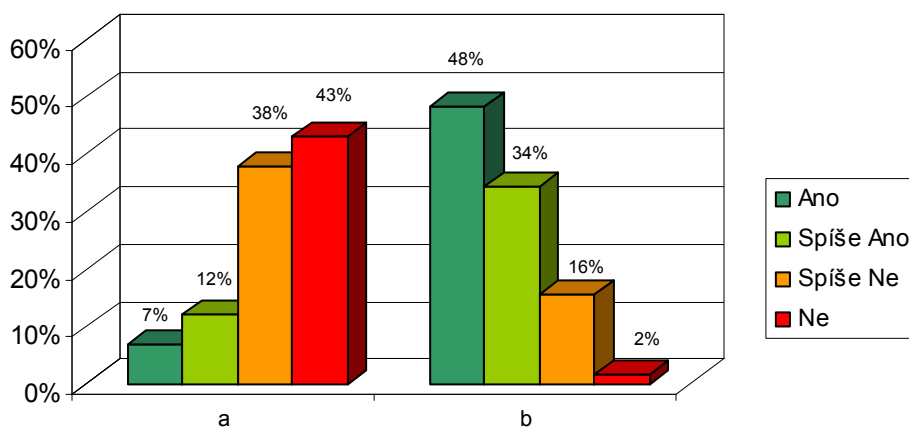
Graf č. 20 Hodnocení vnější dostupnosti sociálních služeb Centra Paraple respondentkami - ženami



Graf č. 21 Hodnocení vnější dostupnosti sociálních služeb Centra Paraple respondenty - muži



Graf č. 22 Otevřenost respondentek - žen ke kritice činnosti sociálního pracovníka



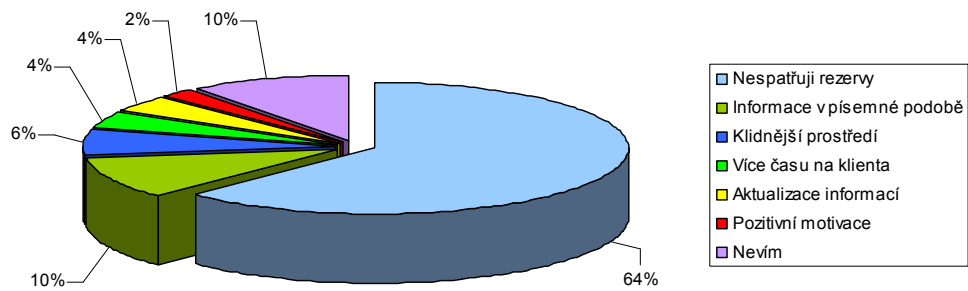
Graf č. 23 Otevřenost respondentů - mužů ke kritice činnosti sociálního pracovníka

Legenda

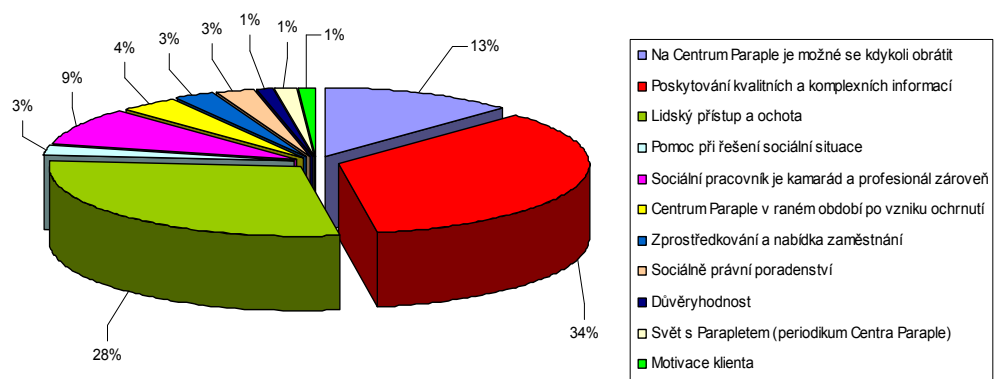
V případě nespokojenosti s poskytovanými sociálními službami by klient Centra Paraple:

a – podal stížnost na činnost sociálního pracovníka jeho nadřízenému

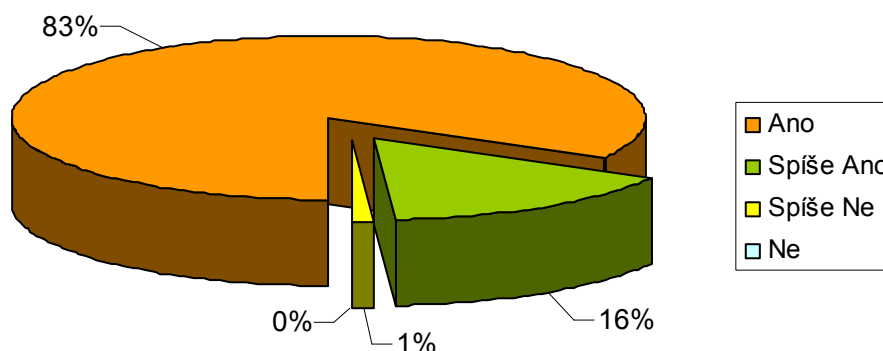
b – dal najevo svou nespokojenost přímo sociálnímu pracovníkovi



Graf č. 24 Respondenty vnímané rezervy v poskytovaných sociálních službách v Centru Paraple



Graf č. 25 Aspekty poskytování sociálních služeb, které respondenti považují za nejpřínosnější pro jejich vlastní osobu



Graf č. 26 Názor respondentů, zda Centrum Paraple svými programy a službami pomáhá v procesu adaptace na jejich zdravotní postižení

9.3.7 Výsledky a jejich interpretace

Výzkumného šetření zabývajícím se hodnocením sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple jejich uživateli se zúčastnilo celkem 111 respondentů. Z tohoto počtu muži představovali asi $\frac{3}{4}$ a ženy zbývající $\frac{1}{4}$. Tento poměr zcela odpovídá obecným statistickým údajům o počtech osob ochrnutých v důsledku míšního poškození. V některých případech může tento nepoměr výsledná hodnocení, stejně jako u jiných výzkumů, do jisté míry zkreslovat.

Věková struktura respondentů je relativně vyvážená, a to jak u mužů, tak i u žen. Pouze věkovou kategorií do 20 let zastupovali jen dva muži. Ve zbývajících kategoriích je vždy zastoupena asi třetina mužů a žen (Graf č. 1). Vzdělanostní strukturu respondentů názorně ukazuje Graf č. 2. Necelá polovina respondentů je vzdělání středoškolského, asi třetina vzdělání vyššího odborného a vysokoškolského. Zbylí respondenti spadají do kategorií základní vzdělání, vyučen a vyučen s maturitou. Největší podíl respondentů (ženy 61%, muži 46%) se nachází v období 3-6 let po vzniku míšního poškození. Rozvrstvení do dalších kategorií nalezneme v Grafu č. 3.

Tabulka č. 1 seznamuje čtenáře s četnostmi odpovědí na jednotlivé v dotazníku kladené otázky. Průměrně vyšší četnost odpovědí zaznamenaly ženy (84%, muži 73%).

Nabídka poskytnutí sociálních služeb v Centru Paraple

Skutečnost, zda je klientům učiněna nabídka poskytování sociálních služeb a tedy pomoci při řešení jejich sociálních záležitostí způsobených či akcentovaných vznikem míšního poškození v rámci jejich sociálně rehabilitačních pobytů v Centru Paraple, nazýváme pro účely této práce vnitřní dostupností sociálních služeb. Popisují ji Grafy č. 4 a 5.

Odpovědi žen na vnitřní dostupnost sociálních služeb dosahují prakticky maximální úrovně (96%). Muži vnímají tuto skutečnost podobně jako ženy (88%). U mužů lze však zaznamenat vyšší podíl těch, kteří si nevzpomínají, že by jim nabídka pomoci při řešení jejich sociálních záležitostí byla v rámci jejich pobytu v Centru Paraple učiněna (ženy 4%, muži 8%) nebo dokonce přímo uvádí, že jim tato nabídka nebyla učiněna (ženy 0%, muži 4%). U skupiny mužů s negativním hodnocením nelze zaznamenat žádnou společnou charakteristiku.

Využití nabídky poskytnutí sociálních služeb v Centru Paraple

Jak z Grafu č. 6 jednoznačně vyplývá, nabídky pomoci při řešení sociálních záležitostí vzniklé či akcentované vznikem míšního poškození využila většina respondentů, a to mužů i žen (ženy 89%, muži 73%). Nicméně muži více jak dvakrát častěji než ženy nabídku odmítli (ženy 11%, muži 27%). Z celkového počtu mužů, kteří nabízené služby odmítli, mělo více jak 50% vysokoškolské vzdělání (ženy 0%).

Respondenti uváděli jako důvody odmítnutí nabízených sociálních služeb převážně využívání jiných zdrojů informací a pomoci v podobě konkrétních osob či institucí.

Očekávání respondentů od spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple

Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že naprostá většina respondentů vstupovala do vztahu a spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple s určitým očekáváním.

Jak ukazuje Graf č. 7, převážná většina respondentů očekávala od spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple poskytnutí informací o právech a nárocích, kterých respondent jako osoba těžce zdravotně postižená nabývá (ženy 84%, muži 90%). V souvislosti s tím je spojené druhé nejčastěji zastoupené očekávání respondentů, a to je sdělení způsobu, jak se mají svých práv a nároků domáhat (ženy 64%, muži 69%). Předpoklad pomoci při řešení sociální situace plynoucí ze spolupráce se sociálním pracovníkem bylo u mužů zastoupeno více jak dvakrát častěji než tomu bylo u žen (ženy 24%, muži 53%).

Při testování vztahu mezi úrovní vzdělání a očekáváním vyšlo najevo, že se vzrůstající úrovní vzdělání klesá očekávání respondentů spočívající v pomoci při řešení sociální situace. Respondenti s vysokoškolským vzděláním zaznamenali toto očekávání tedy významně méně častěji než ostatní vzdělanostní kategorie.

Očekávání respondentů se zcela naplnilo asi ve $\frac{3}{4}$ případů (Graf č. 8). Zbývající část respondentů se domnívá, že spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple spíše naplnila jejich představy. Nebyla zaznamenána žádná negativní hodnocení. Proto jsme rovněž dále nezkoumali vztahy mezi naplněním očekávání a dalšími identifikačními proměnnými na straně respondentů.

Hodnocení jednotlivých aspektů poskytovaných sociálních služeb v Centru Paraple

Celkem bylo hodnoceno devět aspektů poskytování sociálních služeb, které považujeme za stěžejní charakteristiky prováděné sociální práce v Centru Paraple a které současně významně korespondují s jejími cíli.

Z Grafu č. 9 vyplývá, že většina posuzovaných aspektů poskytování sociálních služeb je respondenty hodnocena velice kladně. Nejnižší skóre kladných hodnot dosáhlo působení sociálního pracovníka na klienta ve smyslu jeho motivace, aby sám svoji sociální situaci řešil (ano, spíše ano – 85%).

Neprokázalo se, že by pohlaví respondentů nebo jiné identifikační znaky ovlivňovaly negativní hodnocení jednotlivých aspektů poskytování sociálních služeb.

Hodnocení informací získávaných od sociálních pracovníků Centra Paraple

Poskytování informací je vzhledem ke klientele Centra Paraple zásadní součástí poskytovaných sociálních služeb. Proto jsme se také rozhodli zhodnotit poskytování informací jako samostatný celek.

Graf č. 10 názorně ukazuje, že jednotlivé v dotazníku uvedené charakteristiky získávaných informací dosáhly u respondentů opět velmi vysoce kladných hodnocení. Avšak 6% respondentů spíše nesouhlasí, že by podávané informace byly vyčerpávající. Necelá polovina respondentů vnímá informace získávané v Centru Paraple jako zcela vyčerpávající (47%) nebo jako spíše vyčerpávající (47%).

U této charakteristiky poskytovaných informací jsme se také rozhodli prozkoumat vztah k vzdělání respondentů. Nicméně jak Graf č. 11 znázorňuje, nebyla objevena žádná zásadní přímá souvislost mezi těmito proměnnými.

Hodnocení přístupu sociálního pracovníka Centra Paraple ke klientovi

Jednotlivé charakteristiky přístupu sociálního pracovníka ke klientovi hodnocené respondenty vycházejí z humanistického terapeutického přístupu. Způsob, jakým sociální pracovník ke klientovi přistupuje a jak s ním jedná, považujeme za klíčovou součást poskytování sociálních služeb obecně.

Grafy č. 12 a 13 znázorňují hodnocení těchto charakteristik a současně mapují rozdíly dle pohlaví respondentů. Obecně se opět setkáváme s velmi vysoce kladnými odezvami (ano, spíše ano), a to u obou pohlaví. Nicméně ženy ve srovnání s muži zaznamenaly vyšší podíl negativních hodnocení ve všech bodech (ženy: spíše ne, ne – 4 – 8%, muži: spíše ne, ne – 0%).

U žen nejvyššího kladného hodnocení dosáhla trpělivost sociálního pracovníka v přístupu ke klientovi a u mužů respekt k osobě klienta.

Hodnocení vztahu mezi sociálním pracovníkem Centra Paraple a klientem

Respondenti byli vyzváni, aby zhodnotili různé rozměry, kterých nabývá vztah mezi nimi a sociálním pracovníkem Centra Paraple při poskytování sociálních služeb. Jednotlivé charakteristiky vztahu, které respondenti hodnotili, představují de facto popis ideálního vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem v podmínkách Centra Paraple.

Z Grafů č. 14 a 15 jednoznačně vyplývá, že všechny zkoumané charakteristiky vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem zaznamenaly u většiny respondentů, a to u žen i mužů, výrazně vysoké kladné hodnoty. Nejvyšší kladné hodnoty dosáhla u žen i mužů přátelskost vztahu (ženy: ano, spíše ano – 100%, muži: ano, spíše ano – 97%). Naopak nejvíce negativních odezev zaznamenala důvěrnost vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem (ženy: ne, spíše ne – 10%, muži: ne, spíše ne – 9%).

Hodnocení prostředí, ve kterém jsou sociální služby v Centru Paraple poskytovány

Prostředí, ve kterém jsou sociální služby poskytovány, považujeme za významný činitel ovlivňující spolupráci se sociálním pracovníkem, a tím i samotnou kvalitu poskytované služby. Výsledky hodnocení prostředí poskytuje Graf č. 16.

Většina respondentů, a to žen i mužů, se domnívá, že prostředí, ve kterém jsou jim sociální služby poskytovány, je pro tento účel vhodné (ano, spíše ano – 98%). Nicméně posouzení diskrétnosti prostředí zaznamenalo nejvíce záporných odpovědí (ne, spíše ne – 13%). V hodnocení prostředí nebyly obecně zaznamenány významné rozdíly mezi pohlavími.

Předpoklady sociálního pracovníka Centra Paraple pro výkon své profese

Jak z Grafu č. 17 vyplývá, většina respondentů, mužů i žen, se domnívá, že sociální pracovník, který jim v Centru Paraple poskytuje sociální služby, má pro výkon své profese předpoklady. Negativní hodnocení bylo zaznamenáno pouze minoritně (5%). Proto nebylo také možné sledovat vztahy k ostatním proměnným.

Hodnocení času, který je věnován řešení sociálních záležitostí klienta Centra Paraple

Množství času, které klient potřebuje k řešení svých sociálních záležitostí se sociálním pracovníkem je vždy přísně individuální a klade tak vysoké nároky na přizpůsobivost sociálního pracovníka. Ten je často ve své činnosti omezován počtem klientů, kterým se věnuje nebo množstvím svých ostatních pracovních povinností.

Přesto však, jak názorně ukazují Grafy č. 18 a 19, podle odpovědí většiny respondentů sociální pracovník Centra Paraple věnuje řešení sociálních záležitostí zcela dostatečný čas (ženy 76%, muži 71%) nebo spíše dostatečný (ženy 24%, muži 27%). Negativní hodnocení bylo zaznamenáno okrajově pouze u mužů (2%).

Hodnocení vnější dostupnosti sociálních služeb Centra Paraple

Centrum Paraple svou činností vystupuje v roli partnera, na kterého se klient může obrátit a požádat ho o pomoc kdykoli je v průběhu svého života nucen řešit problém, který má souvislost s jeho postižením. Vědomí, že ho klient může kontaktovat kdykoli to potřebuje a že mu bude poskytnuta adekvátní služba, je pro klienta naprosto zásadní.

Grafy č. 20 a 21 názorně ukazují, že většina respondentů, a to mužů i žen, se domnívá, že sociální pracovník je jim ochoten pomoci vždy, i když nejsou přítomni osobně v Centru Paraple (ženy 83%, muži 81%) nebo spíše vždy (ženy 17%, muži 19%). Jak je patrné, nebyly

zaznamenány prakticky žádné rozdíly mezi názory mužů a žen, ani žádná negativní hodnocení.

Otevřenost klientů ke kritice poskytovaných sociálních služeb

Pro kontinuální udržování kvality poskytovaných sociálních služeb má velký význam zjišťovat vůli respondentů vyjadřovat svou nespokojenost se službami, jejichž jsou adresáty.

Ochota respondentů, a to mužů i žen, dávat najevo svou nespokojenost s poskytovanými službami je velmi vysoká, jedná-li se o kontakt se sociálním pracovníkem (ženy: ano, spíše ano – 81%, muži: ano, spíše ano – 82%). Nicméně stížnost nadřízenému na činnost sociálního pracovníka by podala jen velmi malá část respondentů (ženy: ano, spíše ano – 14%, muži: ano, spíše ano – 19%). Jemné nuance ve vůli žen a mužů dávat najevo nespokojenost s poskytovanými službami názorně vyplývají z Grafů č. 22 a 23.

Rezervy v poskytovaných sociálních službách v Centru Paraple

Poskytování sociálních služeb jakýmkoli zařízením vždy v sobě skrývá řadu rezerv neboli bílých míst, která čekají na své vyplnění. Této skutečnosti si je vědomé i Centrum Paraple, a proto ho zajímá názor respondentů na to, co jim v poskytovaných sociálních službách schází, resp. co za tato bílá místa považují.

Výšečový Graf č. 24 zcela zřetelně znázorňuje postoje respondentů k této problematice. Více než polovina dotázaných uvedla, že v poskytovaných sociálních službách v Centru Paraple nevidí žádné rezervy (64%). Další nejhojněji zastoupený názor respondentů byl, že rezervy Centra Paraple spočívají v poskytování informací v písemné podobě (10%), dále pak ve vytvoření klidnějšího prostředí pro poskytování sociálních služeb (6%), aktualizaci poskytovaných informací (4%), ve více času stráveném s klientem (4%) a pozitivní motivaci klienta sociálním pracovníkem (2%). Zbývajících 10% respondentů uvedlo, že neví.

Co je pro klienta v rámci poskytovaných sociálních služeb nejprínosnější

Poslední výšečový Graf č. 25 seznamuje čtenáře s jednotlivými aspekty sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple, které klienti vnímají jako nejvíce přínosné pro jejich vlastní osobu.

Jak z grafu vyplývá, pro více než třetinu dotázaných je to kvalita a komplexnost získávaných informací (34%), dále pak lidský přístup a ochota sociálních pracovníků v kontaktu s klientem (28%), vědomí, že se mohou na Centrum Paraple kdykoli obrátit (13%), přátelskost a zároveň profesionalita sociálního pracovníka (9%), pomoc, kterou Centrum Paraple poskytlo respondentům v rané fázi po vzniku ochrnutí (4%) a v neposlední řadě je to zprostředkování a nabídka zaměstnání od Centra Paraple (3%) a sociálně právní poradenství (3%).

Úloha Centra Paraple v procesu adaptace na ochrnutí

Centrum Paraple jako jediné zařízení v České republice na pomoc lidem ochrnutým po poškození míchy si klade za cíl svou činností pomáhat těmto osobám v procesu psychosociální adaptace na vznik závažného fyzického postižení.

Podle Grafu č. 26 z odpovědí respondentů vyplývá, že Centrum Paraple svým klientům poskytovanými programy a službami (tedy i sociálními) jednoznačně pomáhá v procesu adaptace na vznik ochrnutí v důsledku míšního poškození (83%) nebo spíše pomáhá (16%). Pouze jediný dotazovaný z celkového počtu respondentů uvedl, že Centrum Paraple mu v adaptaci na vznik ochrnutí spíše nepomáhá.

Při testování vztahu mezi hodnocením výše popsaného a dobou života se zdravotním postižením nebyly zaznamenány žádné souvislosti.

9.3.8 Diskuse

Samotná realizace výzkumného dotazníkového šetření zabývající se hodnocením sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple jejími

uživatelé svědčí o významném úsilí tohoto zařízení udržovat a zvyšovat kvalitu sociálních služeb. Současně může být jeho provedení klienty, resp. respondenty vnímáno jako projev zájmu Centra Paraple o jejich názor a důkazem o tom, že úsilí Centra Paraple spočívá v poskytování sociálních služeb, které vycházejí z explorační jejich potřeb. Vkládá tak uživatelům služeb do rukou nástroj, kterým mohou kvalitu poskytovaných služeb a péče, byť nepřímo, ovlivňovat.

Výsledky výzkumného šetření přinesly celou řadu zajímavých a podnětných poznatků, které bude možné využít v praktické činnosti sociálního pracovníka Centra Paraple. Přínosné bylo rovněž zjištění, že výzkumné závěry v jistých směrech reflektují status quo podoby v současné době poskytovaných sociálních služeb.

Stejně jako ostatní výzkumná šetření, jejichž respondenty jsou osoby po poškození míchy, je i tento poznamenán nevyvážeností počtu respondentů ženského a mužského pohlaví. Tato skutečnost v některých momentech bránila hlubšímu zkoumání vztahu pohlaví k jednotlivým proměnným.

Průměrná četnost odpovědí na jednotlivé otázky byla poměrně vysoká. Tak jak jsme předpokládali, průměrná četnost odpovědí u žen byla vyšší než u mužů (ženy 84%, muži 73%). Domníváme se, že k vyšší úrovni četnosti by přispěla detailnější instruktáž k vyplňování dotazníku.

Tvrzení, že poskytované sociální služby jsou integrální součástí činnosti Centra Paraple, potvrzuje výzkumný výsledek o vnitřní dostupnosti sociálních služeb (ženy 96%, muži 88%). Sociální pracovník kontaktuje každého z klientů během jeho sociálně rehabilitačního pobytu v Centru Paraple a nabízí mu pomoc při řešení jeho sociálních záležitostí. Nabízené sociální služby jsou klienty zpravidla akceptovány a posléze využívány (ženy 89%, muži 73%). Zajímavým zjištěním je, že muži více jak dvakrát častěji než ženy nabízené služby odmítají (ženy 11%, muži 27%) a že se ve více než polovině případů jedná o klienty – muže s vysokoškolským vzděláním. Můžeme se domnívat, že muži obecně ve srovnání s ženami inklinují ke zvýšené intraverzi a méně ochotně přijímají

nabízenou pomoc. Současně vyšší úroveň vzdělání spojená s obecně vyšší informovaností zpřístupňuje těmto osobám možnost využívání jiných zdrojů k řešení jejich sociálních záležitostí. Tuto domněnku potvrzují i v dotazníku uváděné důvody odmítnutí nabízených služeb.

Převažující očekávání respondentů ze spolupráce se sociálním pracovníkem Centra Paraple spočívající v získání informací o právech a nárocích klienta (ženy 90%, muži 84%) a následně sdělení způsobu, jakým se má těchto práv a nároků domáhat (ženy 69%, muži 64%) může být kladeno do souvislosti se zhoršenou informovaností klienta způsobenou nedostatečnou kvalitou poskytovaných sociálních služeb a péče v zařízeních, kterými klient od vzniku postižení prošel. Současně tato očekávání jednoznačně potvrzují skutečnost, že k tomu, aby zdravotně postižený člověk byl schopen aktivně svůj život ovlivňovat a mít ho pod kontrolou, potřebuje mít k dispozici dostatečné množství informací.

Zajímavým zjištěním bylo, že očekávání spočívající v pomoci při řešení sociální situace bylo zastoupeno u mužů více jak dvakrát častěji než u žen (ženy 24%, muži 53%). Dle Woodricha a Pattersona ženy obvykle přijímají své postižení a jeho důsledky lépe, než to dovedou muži (1983). Tuto skutečnost lze spojovat také s tím, že ženy obecně disponují lépe vyvinutými schopnostmi konsolidovat své sociální situace a poměry, popř. disponují kvalitnějšími zdroji sociální podpory a pomoci než mužská populace. Současně se prokázalo, že vzdělání ovlivňuje očekávání respondentů spočívající v pomoci při řešení sociální situace. To dokazují i teoretické poznatky o tom, že osoby s vyšší úrovní vzdělání jsou považovány obecně za lépe přizpůsobivé (Davidoff et al., 1990).

Za velmi příznivé lze považovat zjištění, že očekávání respondentů ze spolupráce se sociálním pracovníkem se zcela naplnilo asi ve $\frac{3}{4}$ případů (74%) a že nebyla zaznamenána žádná negativní hodnocení. Domníváme se, že tento výzkumný závěr svědčí o tom, že sociální služby, které Centrum Paraple poskytuje, přímo vycházejí z potřeb jejich příjemců.

Hodnocení jednotlivých aspektů poskytovaných sociálních služeb v Centru Paraple obecně zaznamenalo vysoké skóre kladných hodnot.

Nejméně z nich získalo úsilí sociálního pracovníka ve smyslu motivace klienta, aby sám svoji sociální situaci řešil (ano, spíše ano – 85%). Vzniká tak tedy prostor, ve kterém se může sociální pracovník v přístupu ke klientovi více realizovat. Poskytování služby může tak nabývat i do jisté míry terapeutický rozměr ve smyslu motivace klienta spojené s jeho zplnomocňováním.

Jedním z cílů činnosti sociálního pracovníka Centra Paraple je poskytnout klientovi kvalitní a komplexní informace, které k řešení své sociální situace potřebuje. Informace, které jsou klientům Centra Paraple v rámci sociálních služeb poskytovány, byly rovněž respondenty hodnoceny velmi kladně. Navíc, jak další výzkumné výsledky ukazují, komplexnost poskytovaných informací považuje velká část respondentů za nejvíce přínosnou součást poskytovaných sociálních služeb vůbec (34%).

Hodnocení vyčerpávajícího charakteru informací získalo však nejvyšší počet negativních hodnocení (6%). Domníváme se, že k tomu, aby sociální pracovník byl schopen poskytovat kvalitní informace, musí vyvíjet značné úsilí spojené s jejich vyhledáváním, ověřováním a aktualizací. Zdá se, že sociální pracovníci Centra Paraple toto úsilí vyvíjejí. Nicméně posouzení ucelenosti a dostatečnosti informací považujeme za přísně individuální a významně se lišící konkrétní problematikou, kterou klient řeší.

Zkoumané charakteristiky přístupu sociálního pracovníka ke klientovi zaznamenaly u respondentů velmi vysokých kladných hodnot. Domníváme se, že v tomto směru jsou výzkumné výsledky přímou reflexí skutečného přístupu sociálního pracovníka ke klientovi. Navíc je zajímavé, že negativní hodnocení byla zaznamenána, byť okrajově, pouze u žen (4–8%).

Pro sociální pracovníky Centra Paraple není zřejmě příliš překvapujícím zjištěním, že v rámci hodnocení jednotlivých rozměrů vztahu mezi ním a klientem dosáhla přátelskost nejvyššího počtu kladných odezev (ženy 100%, muži 96%). Zdá se, že prvky přátelství jsou ve vztahu ke klientovi v Centru Paraple opravdu všudypřítomné a vztah klienta se

sociálním pracovníkem je na přátelství a partnerství postaven. Na druhou stranu důvěrnost vztahu mezi nimi dosáhla nejvíce negativních hodnocení (ženy 10%, muži 9%). Jak z výzkumných závěrů dále vyplynulo, může být tato skutečnost kladena do souvislosti s nižší mírou diskrétnosti prostředí, ve kterém jsou sociální služby poskytovány, a dále s již výše zmíněnou vysokou úrovní přátelskosti. V obou případech tak vzniká prostor pro vytváření podmínek, které budou tyto proměnné ovlivňovat.

Za velmi příznivý lze rovněž označit výzkumný výsledek, že se respondenti v naprosté většině domnívají, že sociální pracovník Centra Paraple, který jim sociální služby poskytuje, je k výkonu této činnosti kompetentní a má k němu předpoklady (ano, spíše ano – 100%).

Rovněž posouzení množství času, které sociální pracovník individuálně věnuje každému z klientů bylo respondenty vnímáno jako zcela nebo spíše dostačující (ženy 100%, muži 98%), přestože by názor samotných sociálních pracovníků mohl být odlišný. Domníváme se, že s postupně narůstajícím počtem klientů, kterým Centrum Paraple poskytuje své služby, by mohlo být kladné hodnocení tohoto bodu ohroženo.

V rámci hodnocení vnější dostupnosti sociálních služeb Centra Paraple lze považovat výzkumné výsledky za uspokojivé (ano, spíše ano – 100%). Nicméně znovu její vysoké kladné hodnocení může být v budoucnosti vystaveno riziku zvyšujícího se počtu klientů.

Vysokou míru otevřenosti respondentů ke kritice činnosti sociálního pracovníka lze spojovat s přátelskou a partnerskou povahou vztahu mezi nimi (ženy: ano, spíše ano – 81%, muži: ano, spíše ano – 82%). Vnímáme ji jako velmi přínosnou, neboť umožňuje provádění kontinuální revize kvality poskytovaných sociálních služeb.

Při posuzování rezerv, které respondenti shledávají v poskytovaných sociálních službách, se u nadpoloviční většiny respondentů (64%) setkáváme s názorem, že rezervy v poskytovaných službách nespatřují. Tuto skutečnost lze přičítat snížené kvalitě sociálních služeb, které byly klientovi od vzniku postižení různými zařízeními poskytovány. Posléze se může klientovi kvalita poskytovaných sociálních

služeb v Centru Paraple jevit, bez ohledu na její reálnou kvalitu, jako zcela bezchybná. Ostatní respondenty označované rezervy považujeme za zcela věcné připomínky a Centrum Paraple by mělo usilovat o jejich nápravu.

Jako velmi podnětné pro praktickou činnost sociálního pracovníka lze označit stanoviska respondentů ohledně toho, co považují v rámci poskytovaných sociálních služeb v Centru Paraple za nejvíce přínosné. Převážně se jedná o základní principy činnosti Centra Paraple, s kterými se klienti nejspíš v činnosti ostatních zařízení neseťkali.

Centrum Paraple svými programy a službami dle mínění respondentů plně naplňuje svoji roli facilitátora procesu psychosociální adaptace na vznik ochrnutí (ano, spíše ano – 99%). Centrum Paraple tak potvrzuje svůj význam a roli v systému péče o lidi ochrnuté po poškození míchy v České republice. Výsledky plynoucí z tohoto výzkumného šetření naprosto zřetelně určily cesty, kterými by se mělo zkvalitňování sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple ubírat (viz. výše).

Převážně kladná hodnocení vyplývající z tohoto výzkumného šetření lze na jedné straně klást do souvislosti s úsilím sociálních pracovníků Centra Paraple poskytovat opravdu kvalitní sociální služby a na druhé straně ale také se skutečností, že klienti Centra Paraple mají možnost jeho služby srovnávat pouze s těmi, které jim byly poskytnuty v zařízeních, které pravděpodobně vycházejí z jiných principů činnosti a jsou postaveny na jiných myšlenkových zásadách než je Centrum Paraple.

Přesto riziko snižování kvality poskytovaných služeb vidíme především ve zvyšujícím se počtu osob ochrnutých po poškození míchy, posléze klientů Centra Paraple a rovněž v absenci supervizních programů pro pracovníky v přímém kontaktu s klienty.

Pro ověření výsledků tohoto výzkumu doporučujeme jeho rozšíření i na klienty v poštovním styku a jeho celkové zopakování v současné nebo pozměněné podobě ve stanoveném časovém intervalu. Při realizaci současného výzkumu se velmi osvědčil elektronický způsob sběru dat, který byl uživatelsky velice jednoduchý.

Závěr

Za jednu z náročných situací, která vstupuje do našich životů nečekaně a s kterou jen málokdo z nás počítá a připravuje se na ni, je pokládán vznik závažného trvalého fyzického postižení jakým je ochrnutí v důsledku traumatického nebo patologického poškození míchy. Vzhledem ke svým významným konsekvencím prakticky do všech oblastí života postiženého člověka a jeho blízkých lze psychosociální adaptaci na něj považovat za dlouhodobý a ve většině případů celoživotní proces.

S vědomím skutečnosti, že průběh procesu psychosociální adaptace na vznik ochrnutí je určován celou řadou proměnných jak na straně ochrnutého člověka, tak i determinantami kotvenými v jeho fyzickém a sociálním prostředí, jsme se snažili na tuto problematiku poskytnout co nejvíce komplexní pohled. Předkládané pojetí nejenže reflektuje tradiční zákonitosti reakcí člověka na vznik závažného fyzického postižení, ale navíc usiluje o další exploraci způsobů, jakými se lidé s následky ochrnutí vyrovnávají, a současně identifikuje proměnné, které efektivitu osvojených coping strategií významně ovlivňují.

Koncepce klinické sociální práce a ostatních zainteresovaných disciplín, které vyvíjejí svou činnost ve prospěch osob ochrnutých v důsledku míšního poškození, by měla prioritně vycházet právě z přesvědčení, že je možné a současně nutné ovlivňovat ty proměnné v životě ochrnutého člověka, které posílí jeho schopnost vyrovnávat se s důsledky této náročné životní situace, a tím přímo determinovat podobu, včetně náročnosti a délky, procesu adaptace.

Nejblíže tomuto poznání jsou pochopitelně zařízení vznikající z občanských iniciativ lidí, kteří si sami díky vlastní zkušenosti tento poznatek osvojili a následně začali vyvíjet adekvátní činnost. V období, kdy se ochrnutí lidé učí nově žít a zvládat svůj hendikep, představují tak pro ně partnery, na které se mohou se svými problémy obracet.

Takovým subjektem je v oblasti osob ochrnutých po poškození míchy zařízení občanského sdružení Svaz Paraplegiků – Centrum

Paraple, jehož poskytované sociální služby a jejich jednotlivé aspekty se staly předmětem hodnocení klientů.

Z výsledků šetření vyplývá, že prakticky všechny aspekty poskytovaných sociálních služeb v Centru Paraple byly klienty hodnoceny velmi kladně. Přesto realizované šetření odhalilo oblasti, kterým je nutné za účelem zvyšování kvality poskytovaných služeb věnovat pozornost.

Takovou oblastí je například posílení činnosti sociálního pracovníka ve smyslu motivace klienta, aby se sám na řešení své sociální situace angažoval, udržení kvality poskytovaných informací, posílení důvěrnosti vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem spojené se zajištěním diskrétnosti prostředí, ve kterém jsou sociální služby poskytovány, a v neposlední řadě udržení a individualizace časového prostoru, který je věnován řešení sociální problematice klienta. Jako velmi podnětné pro zvyšování kvality sociálních služeb lze rovněž považovat rezervy, které sami klienti vnímají v rámci poskytovaných sociálních služeb.

Zjištěná vysoká kvalita poskytovaných sociálních služeb v Centru Paraple může být v budoucnosti ohrožena především neustále se zvyšujícím počtem osob po poškození míchy v České republice a současně existencí stále pouze jediného specializovaného pracoviště – Centra Paraple, které jim pomáhá v průběhu dalšího života s postižením. Činnost sociálních pracovníků v přímém kontaktu s klienty je rovněž nutné ošetřit dosud chybějícími supervizními programy, a tím tak nepřímo zvyšovat kvalitu poskytovaných služeb.

Závěry z tohoto pilotního výzkumného šetření jednoznačně potvrdily jedinečný význam a úlohu Centra Paraple v oblasti péče o osoby po míšním poškození v České republice. Svou činností a poskytovanými službami představuje Centrum Paraple zdroj podpory v životech lidí ochrnutých po poškození míchy a facilituje tak proces biopsychosociální adaptace na následky vzniklého zdravotního postižení.

Résumé

Coping with life crisis situations and adapting to them is a topic of great human interest and importance. Sustaining a spinal cord injury with the consequent lifelong paralysis may be considered to be one of the most serious life events due to its devastating and wide-ranging impact on people's lives.

Spinal cord injury is a traumatic injury, which typically occurs suddenly and without any warning. Its consequences present an enormous physical, social and psychological trauma which the individual has to confront and come to terms with. The changes caused are life-long and affect every aspect of a person's life. Paralysis leads to wheelchair dependence for mobility. In addition, the individual with a spinal cord impairment may become dependent on others for help and assistance in order to be able to carry out most of the tasks of daily living. All the losses and changes caused by the injury have profound effects on both the spinal cord injured person's social roles and those of their loved ones.

The individual's and his/her family's psychosocial adaptation to spinal cord injury, which is the main theme of this work, involves an intricate adjustment process. Stage coping theory, which dominates the current scientific literature concerning coping with life crisis situations, is not sufficient for a comprehensive explanation of the range of individual interacting variables that impact on the process. Furthermore, it does not take into account the unique influence of the individual's physical and social environment. Therefore, in trying to outline the complex nature of the adjustment process, we fostered the holistic approach as a means of describing the person's and his/her family's reactions, and also the adjustment process, to spinal cord impairment. Such an approach should expand the current understanding of the process, by identifying factors that relate to successful adjustment outcomes and strategies, which are used to achieve these outcomes.

The work is divided into two main parts – a theoretical and a practical section, and is based above all on available scientific literature from foreign authors. The theoretical section comprises eight chapters and forms the substantial part of the work. The practical part is based on empirical research.

The opening chapter is devoted to a presentation of stress and life crisis situations, the ways people cope with them and a classification of various coping theories. In the following chapter our attention is mainly focused on coping with serious diseases and impairments of any origin. The chapter's theme develops to introduce the differences between coping with serious chronic illnesses and coping with life-acquired physical disabilities such as those caused by spinal cord impairment.

The third chapter gives a general overview of spinal cord impairment – the function of the spinal cord, terminology connected to spinal cord impairment, incidence, and the care system for people who become paralysed after spinal cord injury in the Czech Republic.

In the fourth chapter, the most extensive one, our attention is primarily focused on the theoretical knowledge of the coping theories related to living with spinal cord impairment. Consequently, it presents the description of the state the person finds him/herself in after sustaining such an impairment, his/her reactions to it, the variables determining his/her reactions and, last but not least, the process of developing realistic expectations in the lives of paralysed persons.

The following chapter is focused on the family's reactions and its experience of this traumatic life event. Partly, we discuss the impact of spinal cord impairment on other interpersonal relationships.

The main theme of the sixth chapter is the presentation of strategies utilised by people to overcome the losses caused by paralysis due to spinal cord impairment. The following thematic chapter is devoted to a comprehensive explanation of variables, which strongly impact on the effectiveness of the utilization of the coping strategies.

The last chapter of the theoretical part is aimed at the role of the social worker in the psychosocial adjustment process following spinal cord impairment. Strong emphasis is placed on the aims of social work, phases of the social worker's pursuits, various kinds of interventions applied by the social worker and, finally, on professional requirements.

The practical part is concerned mainly with The Paraple Centre which is a unique institution in the Czech Republic providing people paralysed after spinal cord impairment with complex biopsychosocial care and services after their discharge from hospitals and rehabilitation centres. The Paraple Centre plays an important role not only at the beginning of the individual's "new" life but also throughout its duration.

Firstly, the practical part acquaints the reader with The Paraple Centre and its services. Secondly, the social work, which is carried out in the Paraple Centre, is precisely described. The empirical research is based on clients' evaluation of social services, which are at their disposal in The Paraple Centre. According to Social Services Standards, for the detection of the quality of social services it is highly important to let the clients evaluate them. The research was carried out using a questionnaire, in which various aspects of provided social services were addressed. The questionnaire was placed on The Paraple Centre websites. Its outcomes will be used for improving the quality of social services in The Paraple Centre.

The major objective of this work is to give a precise description of the process of how people and their loved ones adjust to paralysis caused by spinal cord impairments, the effects of paralysis in the psychosocial, health related, and environmental life spheres, the strategies people use to overcome the losses as well as the variables which determine the effectiveness of the utilised strategies. Furthermore, we want to emphasize the importance of social work in this process and define the ways in which the social worker can be useful in the adjustment process. The work culminates in the clients' evaluation of social services provided in The Paraple Centre, as we are highly aware of the unexampled role of this institution in the adjustment process of people paralysed after spinal cord impairments in The Czech Republic.

Seznam použité literatury

AASIPSW – The American Association of Spinal Cord Injury Psychologists and Social Workers (1996): Standards for Psychologists and Social Workers in SCI Rehabilitation

Alexander, C.J., Hwang, K., Sipski, M.L. (2002): Mothers with SCI: Impact on Marital, Family and Children's Adjustment, Archives of Physical and Medical Rehabilitation, 83, 24 – 30, American Congress of Rehabilitation Medicine and American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, USA

Anton C.A., Stanwyck, D.J., Krause, J.S. (1993): Social Support and Health Status in SCI, Paraplegia, 31 (10), 632-638, USA

Beatty, P.W., Richmond, G.W., Temper, S., DeLong, G. (1998): Personal Assistance Services for People with Physical Disabilities: Consumer-direction and Satisfaction with Services, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79, 674-677, USA

Bracken, M.B., Shepard, J.M. (1980): Coping and Adaptation Following Acute SCI: A Theoretical Analysis, Paraplegia, 18, 74-85, USA

Brillhart, B., Johnson, K. (1977): Motivation to the Coping Process of Adults with Disabilities: A Qualitative Study, Rehabilitation Nurse, University of Alabama, USA

Brittel, C.W., Hammond, M.C. (1994): Spinal Cord Injury. In R.M. Hays, G.H. Kraft, W.C. Stolov (Eds.), Chronic Disease and Disability: A Contemporary Rehabilitation Approach to Medical Practise, Demos, USA

Centrum Paraple – Výroční zpráva za rok 2004

Centrum Paraple – Výroční zpráva za rok 2005

Cleveland, M. (1979): Family Adaptation to the Traumatic SCI of a Son or Daughter, Social Work in Health Care, The Haworth Press, USA

Cohen, F., Lazarus, R.S. (1979): Coping with the Stresses of Illness. In N. Stone & E. Alder & F. Cohen (Eds.), Health Psychology, 217-254, San Francisco: Jossey-Bass, USA

- Davidoff, G. et al. (1990): Rehospitalization after Initial Rehabilitation for Acute SCI: Incidence and Risk Factors. Archives of Physical and Medical Rehabilitation, 74, 2-7, USA
- Decker, S.D., Schultz, R. (1985): Correlates of Life Satisfaction and Depression in Middle-aged and Elderly SCI Persons, American Journal of Occupational Therapy, 39 (11), 740 – 745, USA
- DeJong, G. (1993): Post-rehabilitation Health Care for People with Disabilities: an Update on the 1989 White Paper of the American Congress of Rehabilitation Medicine, Archive of Physical and Medical Rehabilitation, 74, 2-7, USA
- DeVivo, M.J. et al. (1993): Cause of Death During the First 12 Years after SCI, Archive of Physical and Medical Rehabilitation, 74 (3), 248-254, USA
- Dorsett, P.A. (2001): Spinal Cord Injury: How Do People Cope, School of Social Work and Social Policy, University of Queensland, Australia
- Elliot, T.R. et al. (1996): Depression Following SCI, Archives of Physical and Medical Rehabilitation, 77 (8), 816-823, USA
- Elliot, T. R. et al. (1998): Caregivers for SCI, Board of Trustees of the University of Alabama, The Medical RRTC in Secondary Complications in SCI, USA
- Faltýnková, Z. (2005): Cesta k nezávislosti po poškození míchy, Centrum Paraple, Praha
- Faltýnková, Z. (1997): Paraplegie, tetraplegie, Centrum Paraple, Praha
- Gill, M. (1999): Psychosocial Implications of SCI, Allegheny General Hospital, Aspen Publisher, Inc., 22 (2), 1 – 7, Pittsburgh, Pennsylvania, USA
- Grzesiak, R.C., Hicok, D.A. (1994): A Brief History of Psychotherapy and Physical Disability, American Journal of Psychotherapy, 48, 240-250, USA
- Guttman, L. (1976): SCIs – Comprehensive Management and Research, Blackwell Scientific Publications, Oxford, London
- Harris, R. et al. (1973): Psychological and Social Reactions to Acute Spinal Paralysis, International Journal of Paraplegia, 11, 132 – 136, USA

- Jacobson, A.M. et al. (1990): Adherence among Children and Adolescents with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus over a Four-year Longitudinal Follow – up: The Influence of Patient Coping and Adjustment, *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 511 – 526, USA
- Jaworski, T., Richards, J.S. (1998): Family Adjustment to SCI, UAB Spain Rehabilitation Center, University of Alabama, USA
- Křivohlavý, J. (2002): *Psychologie nemoci*, Grada, Praha
- Křivohlavý, J. (2003): *Psychologie zdraví*, Portál, Praha
- Kříž, J., Špaňhelová, Š. (2005): Rehabilitace pacientů po poškození míchy, *Lékařské listy*, 29, 6-7
- Lazarus, R.S. (1966): *Psychological Stress and the Coping Process*, N.Y. McGraw Hill, USA
- Lindsey, L. (1998): Families after SCI – a Child's View, *Pushin'On Newsletter*, 16 (2), The Medical RRTC on Secondary Conditions of SCI, University of Alabama, USA
- Lindsey, L. (1999): Spinal Cord Injury – Infosheet #4: Understanding Spinal Cord Injury, University of Alabama – Spain Rehabilitation Center, USA
- Livneh, H. (1987): Person – Environment Congruence: A Rehabilitation Perspective, *International Journal of Rehabilitation Research*, 10, 3-19, USA
- Livneh, H., Antonak, R.F. (1997): *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability*, Aspen Publisher, Inc., Gaithersburg, Maryland, USA
- Lussier, A. (1980): The Physical Handicap and the Body Ego, *International Journal of Psychoanalysis*, 61, 179-185, USA
- Matoušek, O. (1997): *Rodina jako instituce a vztahová síť*, Slon, Praha
- Mechanic, D. (1974): Social Structure and Personal Adaptation: Some Neglected Dimensions, In *Coping and Adaptation* op. cit.
- Mohta et al. (2002): Psychological Care in Trauma Patients, *Injury, Int. J. Care Injured*, 34, 17 - 25, Delhi, India
- Moos, H., Schaefer, J.A. (1984): The Crises of Illness, In: *Coping with Physiological Illness*, 2, 3-25, Ed. R.H. Moos, N.Y. Plenum Press, USA

Morris, J. (1994): Spinal Injury and Psychotherapy: A Treatment Philosophy, In: Yarkony, G.M. (Ed.): Spinal Cord Injury, 223-229, Maryland, An Aspen Publication, USA

MPSV (2002): Standardy kvality sociálních služeb

Richards, J.S. et al. (1999): Access to Environment and Life Satisfaction after SCI, Archives of Physical and Medical Rehabilitation, 80 (11), 1501-1506, USA

Shepherd, J. (1996): Never Tell Me Never, Sydney: Pan Macmillan, Australia

Siller, J. (1969): Psychological Situation of the Disabled with SCI, Rehabilitation Literature 30, 290-6, USA

Steinglass, P. et al. (1982): Coping with SCI: The Family Perspective, General Hospital Psychiatry 4, Elsevier North Holland, Inc., Holland

Stern, P. H. et al. (1975): SCI Rehabilitation, N.Y. State Journal of Medicine, 75, 1029 – 1034, USA

Sullivan, J. (1990): Individual and Family Response to Acute SCI, Thomas Jefferson University Hospital, Critical Care Nursing Clinics of North America, 22 (2), 80 – 99, Pennsylvania, USA

Trieschmann, R.B. (1988): Spinal Cord Injuries: Psychological, Social and Vocational Rehabilitation, Second Edition, New York: Demos, USA

WHO (1980, 1983): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual Classification Relating to the Consequences of Disease, Geneva, Switzerland

Woodrich, F., Patterson, B.J. (1983): Variables Related to Acceptance of Disability in Persons with SCIs, Journal of Rehabilitation, 27 (3), 26-30, USA

Wright, B.A. (1988): Physical Disability – A Psychosocial Approach, Second Edition, N.Y. Haper and Row, USA

Seznam příloh

1. Schéma č. 1 – Model vyrovnávání se s míšním poškozením
2. Dotazník – Hodnocení sociálních služeb poskytovaných v Centru Paraple jejich uživateli