

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálně pedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Iveta Purdeková

Kvalita života osob s kvadruplegií v ČR a UK

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Souhlasím, aby práce byla uložena na Univerzitě Palackého v Olomouci a zpřístupněna ke studijním účelům.

V Olomouci dne 5. 12. 2017

.....

Ráda bych na tomto místě poděkovala své vedoucí práce Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D za to, že přijala vedení mé diplomové práce. Dále děkuji své rodině za trpělivost a podporu a také vzdávám díky respondentům, kteří trpělivě odpovídali na mé dotazy

.

1	ÚVOD	5
2	Páteř a mícha	7
2.1	Anatomie a funkce páteře a míchy	7
2.2	Poranění páteře a míšní léze	8
2.3	Etiologie	8
2.4	Příznaky dle výšky poškození míchy	9
2.5	Přidružené zdravotní komplikace	11
2.6	Fáze vyrovnávání se s přítomností postižení a adaptace	14
3	Rehabilitace	17
3.1	Spinální program	18
3.2	Léčebná rehabilitace	19
3.3	Sociální rehabilitace	20
3.4	Pedagogická rehabilitace	23
3.5	Pracovní rehabilitace	23
3.6	Finanční podpora státu určená osobám se zdravotním postižením	25
3.7	Rodina v procesu rehabilitace	25
4.	Kvalita života	26
4.1	Zkoumání kvality života	27
4.2	Faktory ovlivňující kvalitu života	27
5.	Praktická část	33
5.1	Cíl a výzkumné otázky práce	33
5.2	Použité metody a techniky výzkumu	33
5.3	Průběh výzkumu	35
5.4	Výzkumný vzorek	36
5.4.1	Popis respondentů	37
5.5	Analýza	38
5.5.1	Analýza vnímání kvality života pomocí metodologie SEIQoL:	38
5.5.2	Analýza rozhovorů	44
5.5.2.1	Diagnóza kvadruplegie	44
5.5.2.2.	Dopad na každodenní život	48
5.5.2.3	Rozdílnost v přístupu v péči	54
6.	Diskuze	56
7.	Závěr	62
8.	Seznam použité literatury a zdrojů	64
9.	Přílohy	70
10.	ANOTACE	75

1 ÚVOD

Téma mé diplomové práce, které je: *Kvalita života osob s kvadruplegií v České republice a Velké Británii*, jsem zvolila, jelikož mám k problematice tělesně postižených blízko, a to díky svým pracovním zkušenostem. Již to bude třetí rok, co jezdím za prací do Velké Británie, jako osobní asistent pro osoby s poraněním páteře. Má pozice je pojmenována jako “live-in care personal assistant“, kdy na určitý čas (většinou v rozmezí 2 – 3 týdnů), žiji s klientem doma a pomáhám mu se vším, na co on sám nestačí. Jelikož mám i malé zkušenosti s asistencí u nás, v České republice, překvapil mě fakt, že ve Velké Británii je služba celodenní osobní asistence dostupná i pro běžného uživatele, který nedisponuje miliony na účtě. A protože osobní asistence je jedna z věcí, která kvalitu života osob s kvadruplegií výrazně ovlivňuje, přišlo mi, že by bylo zajímavé objasnit jak jednotliví jedinci u nás a v UK vnímají svůj život, a zdali mezi respondenty budou patrné nějaké výraznější rozdíly. Zaměření na kvadruplegii jsem zvolila z toho důvodu, že jedinci s touto diagnózou jsou na pomoci přeci jen závislejší, než osoby s paraplegií, které jsou o dost samostatnější a mohou tak žít život bez výraznějších omezení.

Domnívám se, že veřejnost vnímá kvadruplegii jen jako omezenou hybnost. Vidí první vozíček a teprve až poté si uvědomí, že na vozíku sedí reálný člověk - člověk, kterému úraz, nehoda, či nemoc změnila život. Nedokáže si představit, čím daný člověk denně prochází, a co vše mu tato neschopnost pohybu působí i v banálních denních záležitostech. Musím se přiznat, že i já jsem tyto jedince vnímala stejně povrchně, což byl jeden z dalších důvodů pro volbu mého tématu. Strávit čas (byť jen pár hodin) ve společnosti těchto osob je velice poučné a oči otvírající a možnost být v kontaktu s lidmi, kteří jsou zdravotně takto omezeni, mě donutila vážit si více i běžných věcí, jako je například být ráno schopna vstát z postele a umýt si zuby, opláchnout si tvář, učesat se, obléci se...Rutina, která nám zdravým šťastlivcům zabere v průměru deset minut, se pro ty méně šťastné stává otázkou hodin. Představte si, že vždy musí být po ruce někdo, kdo vám pomůže, každý den se vás dotýkají cizí ruce, zatímco ty vaše jsou jen nehybné pozorovatelky toho, co kdysi mohly a dnes už nezvládnou.

Osobně si myslím, že jednotné vymezení pojmu kvalita života není možné, protože každý člověk vnímá své postižení odlišně - má jiné sny, přání i rozdílný pohled na svět.

Nástup tělesného postižení přináší velké změny ve všech aspektech života. Přesněji řečeno, jedinec se získaným tělesným postižením prožívá ztrátu mnoha složek totožnosti: ztráta nezávislosti, integrity těla a mobility, ztráta rolí, práce a společenských vztahů. S tímto neúplným výčtem změn se musí osoby s kvadruplegií vypořádat.

Diplomová práce je rozdělená na terminologickou a praktickou část. V prvních třech kapitolách zkoumám terminologická východiska. Zájem se bude soustřeďovat na anatomii a funkci páteře a míchy. Pomocí odborné literatury se pokusím popsat důsledky, které při narušení funkce míchy nastanou. Dále bude objasněna otázka: Co jsou nejčastější příčiny míšního poranění, a také jaké přidružené zdravotní komplikace jsou s touto diagnózou spojené. Jedna z podkapitol ponese název: Fáze vyrovnání se s přítomností postižení a adaptace. V druhé kapitole se budu věnovat rehabilitaci, kterou pojmu jako ucelenou a rozeberu ji na složky: léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní rehabilitaci – které dále objasním. Neopomenu ani popis spinálního programu, finanční podpory. Zabývat se budu i rodinou, která je jednou z důležitých složek rehabilitačního procesu. Ve třetí kapitole na téma kvalita života, ozřejmím význam tohoto pojmu a přiblížím jeho formy zkoumání. Několik stran budu věnovat i samotným aspektům, které kvalitu života ovlivňují.

Jelikož má diplomová práce nese název: Kvalita života osob s kvadruplegií v České republice a Velké Británii s pomocí kvalitativního výzkumu, kdy mým nástrojem bude metoda SEIQoL a rozhovor, se pokusím naplnit cíl práce, jenž je zanalyzovat kvalitu života jedinců s kvadruplegií. Pokusím se vyhodnotit jaké jsou klíčové aspekty určující prožití kvalitního života u osob s kvadruplegií, dále posoudit jak se jedinci cítili podporováni svým okolím a odbornými institucemi při zjištění a následném žití se svou diagnózou. Zajímavé bude i vnímání dopadu kvadruplegie na každodenní život těmito jedinci, a zdali jsou nějaké rozdíly v přístupu v péči o osoby s kvadruplegií v obou státech.

Pohodlně se tedy usad'te, a nechte mě být Vaším průvodcem v problematice kvadruplegie.

2 Páteř a mícha

Pro objasnění závažnosti poranění páteře a míchy je důležité si prvně ozřejmit jejich anatomii a funkci.

2.1 Anatomie a funkce páteře a míchy

Páteřní mícha (medulla spinalis) tvoří společně s mozkem a prodlouženou míchou centrální nervovou soustavu, která je zodpovědná za řízení pohybu a udržení stability celého těla. Ovlivňuje také činnost vnitřních orgánů a informuje mozek o tom, co tělo cítí. Mícha probíhá páteřním kanálem, který je tvořen otvory jednotlivých obratlů. *„Páteř se skládá ze sedmi krčních obratlů, dvanácti hrudních a pěti bederních, dále z kosti křížové a kostrční. Mezi jednotlivými obratli jsou vazivová, chrupavčitá a kloubní spojení“* (Kočiš, Wendche, 2012, str. 1).

Každý obratel páteře má možnost pohybu. Nadměrnému pohybu páteře brání tvar obratle a silné svaly a vazy, které běží podél páteře a chrání tak míchu. Mezi jednotlivými obratli jsou meziobratlové otvory a tudíž vystupují z míchy kořeny míšních nervů, jejichž vlákna se spojují a vytváří periferní nervy. V periferních nervech jsou motorická vlákna, kterými je řízena činnost svalů, senzitivní vlákna, která vedou informace o tom, co cítíme (vjemy dotykové, tlakové, bolestivé) do mozku ke zpracování, a vegetativní vlákna ovlivňující činnost srdce a dalších vnitřních orgánů i žláz (Čihák, 2011).

Páteř plní tři základní funkce důležité k tomu, abychom mohli ovládat motoriku svého těla. Jsou to funkce statická, dynamická a ochranná. Páteř je kostěným obalem míchy. Mícha je provazec silný asi jako malíček uložený v páteřním kanále. Délka míchy je asi čtyřicet až čtyřicet pět centimetrů a její horní konec plynule přechází v prodlouženou míchu. Sáhá od týlního otvoru po druhý bederní obratel. Podélnými rýhami je neúplně rozdělena na pravou a levou polovinu a v každé polovině se nachází dvě postranní rýhy, ze kterých vycházejí kořeny míšních nervů. Z míchy vychází třicet jedna párů míšních nervů. Míšní nerv má dva kořeny: přední a zadní. Přední - vede signály do svalů a kontroluje pohyb. Zadní - vede signály ze zbytku těla do míchy (Brodwin et al., 2009; Kočiš, Wendche, 2012).

2.2 Poranění páteře a míšní léze

Když je mícha poškozena, komunikace je přerušena mezi mozkem a částmi těla, které jsou inervované od místa léze směrem dolů. Při poranění přestává mícha zprostředkovávat přenos informací z centra na periferii a opačně, a proto dochází k poruchám pohybu i citů. Míšní léze patří do skupiny centrálních obrn, protože se jedná o poškození části centrální nervové soustavy. Míra postižení je dána zejména výškou léze a její kompletností (Čihák, 2011).

Dopad poranění na funkci závisí na úrovni, závažnosti zranění a dostupnosti zdravotní péče. Mezinárodní normy pro neurologickou klasifikaci poranění míchy se často používají ve zdravotnických zařízeních pro popis rozsahu poranění (včetně typu a úrovně zranění) na základě systematického sensorického a motorického vyšetření neurologické funkce. Poranění páteře lze rozdělit na dva typy:

- *Úplná míšní léze* – není zachována žádná senzitivní nebo motorická funkce míchy pod úrovní poranění
- *Částečná míšní léze* - zachována určitá senzitivní a motorická funkce pod úrovní poranění (Allotey et al., 2003 In WHO, 2013)

Podle rozsahu a stupně závažnosti dochází buď k částečnému ochrnutí – paréze, nebo k úplnému ochrnutí - plegii. Podle lokalizace poškození rozlišujeme paraplegie (léze distálně od segmentu Th2, postižení dolní poloviny těla), kvadruplegie (léze mezi segmenty C4 – Th1, poškození dolních i horních končetin) a pentaplegie (léze nad segmentem C4, úplné ochrnutí všech 4 končetin včetně bránice (Čihák, 2011).

2.3 Etiologie

Nejčastější příčiny poranění páteře jsou následkem úrazu (autonehody - cca 55%, dále pak úrazy při práci doma - cca 22%, sportovní úrazy jako jsou skoky do vody a pády z výšky -18%). Méně početnou skupinu tvoří neúrazová poškození míchy, jako jsou nádory či degenerativní onemocnění a zpravidla se jedná o starší pacienty ve věku 60 – 70 let (Kolář, 2009).

U nás v ČR oficiální statistiky zabývající se počtem osob s poraněním míchy nejsou, ale odhaduje se, že počet nových pacientů s míšním poraněním bude za rok dosahovat k číslu 200-300 (Doležel, 2004).

Ve Velké Británii není přesná databáze osob s poraněním míchy, ale odhadovaný počet nových pacientů ročně se pohybuje od 800 do 1200 (SIA, 2011).

Americká National Spinal Cord Injury Statistical Centre (2011 in WHO, 2013) uskutečnila v USA k prosinci 2011 výzkum zabývající se statistickými údaji o lidech po spinálním traumatu. Podle této studie je průměrný věk osob s poraněním míchy 34 let, přičemž nejčastěji dochází k těmto zraněním v 19 letech. Téměř čtvrtina všech případů se stane v rozmezí 17-22 let a polovina mezi 16-30 lety, nad 60 let bylo evidováno pouze 10% případů s poraněním míchy. Výrazně častěji se toto míšní poranění vyskytuje u mužů a to v poměru 4:1.

2.4 Příznaky dle výšky poškození míchy

Poruchy funkce míchy jsou závislé především na výšce a rozsahu poškození. Wendsche (1993) ve své publikaci uvádí následující členění, které je shodné s ostatní dostupnou literaturou na dané téma :

- **Segment nižší než je C4 (C1/C3)**

Dochází k přerušení funkce bráničního dýchání a stává se tak neslučitelné se životem a tak tito jedinci potřebují plicní ventilátor.

- **Kvadruplegie – segment C4**

Brániční dýchání je při poranění v tomto segmentu zachované, ale je zde úplná centrální plegie horních i dolních končetin. Může být zachovaný aktivní pohyb ramen k uším, avšak minimálně funkčně využitelný. Postižený se stává nesamostatným a potřebuje plnou péči a pomoc ve všech aktivitách každodenního života. Tito jedinci mají potenciál pro užívání elektrického vozíku ovládaného hlavou, či bradou.

- **Kvadruplegie – segment C5**

Postižený má zachované brániční dýchání a hybnost ramenního kloubu a funkční ohnutí lokte, kdy je klíčovým svaem m . biceps brachii - může mít malou sílu při zvedání zápěstí díky čemuž je již schopen zvládat některé základní úkony osobní hygieny, pomocí speciálních

kompenzačních pomůcek se umí najíst a zvládne oblékání horní poloviny těla. Také je schopen psát s užitím ortézy nebo jiných speciálně upravených pomůcek. K pohybu potřebuje elektrický vozík, který ovládá rukou.

▪ **Kvadruplegie – segment C6 – C7**

Pro tento segment je charakteristické brániční dýchání, úplná plegie dolních končetin a periferní či smíšená paréza horních končetin. Chybí extenze v lokti, pohyby prstů ruky a dýchací rezerva (odkašlávání, vytrvalost). Závislost na okolí již není tak velká, postižený je schopen zvládat svoji osobní hygienu a s oblékáním potřebuje jen nepatrně pomoci. Sám se nají a je schopen nachystat si jednoduché jídlo a pití. Pro psaní jsou nezbytné kompenzační pomůcky. Využívá převážně mechanický vozík, venku v terénu někdy elektrický. Řízení automobilu je eventuálně možné za předpokladu, že je speciálně upraven.

▪ **Kvadruplegie – segment C8 – Th 1**

Poranění v tomto segmentu se vyznačuje opět zachovaným bráničním dýcháním, úplnou plegií dolních končetin a periferní parézou horních končetin. Chybí jemné pohyby prstů a dýchací rezerva (vytrvalost). Na okolí je již téměř nezávislý, zvládá plně svou osobní hygienu i oblékání a další běžné denní činnosti. Je schopen samostatných přesunů z lůžka na vozík, pevnějšího uchopení předmětů, i když má poněkud omezenou obratnost ruky. K pohybu používá mechanický vozík vevnitř i venku. Může řídit automobil, pokud je vybaven ruční obsluhou a automatickou spojkou.

▪ **Paraplegie Th2 – Th5**

Poraněný má zmenšený dechový objem a periferní obrnu dolních končetin. Není schopen chůze, ale jinak je na svém okolí zcela nezávislý. Je samostatný ve všech běžných denních činnostech. Používá mechanický vozík, na kterém je schopen se nezávisle pohybovat doma i venku. Chůze je možná přísunem s aparáty na dolních končetinách. Auto řídí bez problémů, pokud je upraveno na ruční ovládání.

▪ **Paraplegie Th6 – L3**

Po úrazu v tomto segmentu je člověk úplně nezávislý a soběstačný. Chůze švihem a čtyřdobá chůze je možná s pevnou ortézou na kolena a kotníky, kolena jsou natažená, k podpoře je nutné užít bradla. Venku většinou používá mechanický vozík.

U poranění lumbální a sakrální oblasti je zachována addukce kyčelního kloubu, extenze kolen a plantární flexe. Chybí funkce análního svěrače a dorsální flexe kotníku. Pacient je samostatný. Vozík není bezprostředně nutný. Chůze pomocí ortéz nebo peroneálních pásků o berlích je možná.

Celkový dopad poranění na jednotlivce závisí na řadě faktorů:

- věk, ve kterém došlo ke zranění
- typ osobnosti člověka
- rozsah újmy
- dostupnost zdrojů a služeb
- prostředí, v němž osoba žije - fyzické, sociální, ekonomické a postoje

2.5 Přidružené zdravotní komplikace

Poranění páteře a míchy s sebou přináší krom ztráty senzomotorických funkcí i řadu dalších komplikací.

Poruchy močení – příčinou poruch vyprazdňování močového měchýře po míšní lézi je chybějící inervace komplikovaného mechanismu svěrače. Tetraplegici nemají normální pocit nucení na močení, ale někteří se naučí vnímat náplň močového měchýře prostřednictvím jiných pocitů či příznaků na těle, jako je husí kůže či mravenčení nad místem léze. Je nutné zabránit přeplnění měchýře, které způsobuje záněty měchýře a jiné obtíže. Možnosti derivace moči jsou jednorázové cévkování, trénink reflexního měchýře, který umožňuje vyprazdňování poklepem břicha nebo použití kondomových urinálů při inkontinenci (Faltýnková, 2012). Další z možností vypouštění moči z paralyzovaného močového měchýře je zavedení katétru, který je umístěn do močového měchýře přes močovou trubici. Zůstává na místě, dokud se celkový zdravotní stav pacienta nezmění. Někdy je katétr umístěn do močového měchýře přes břišní stěnu, v dolní oblasti břicha. Tato trubice se nazývá suprapubická. Oba typy katétrů umožňují odtok moči do sběrného vaku. Když se stav člověka stabilizuje, může zahájit přerušovanou katetrizaci, kdy se moč odvádí z měchýře jednorázovým katétrem každé tři až šest hodin (University of Kansas, 2000).

Poruchy střevní činnosti– nejvíce jsou ohroženi pacienti v počátečním období po úrazu a zejména ti, kteří mají lézi ve vyšších segmentech. Dochází totiž ke zpomalení činnosti střev,

tzv. ileus. Dodržováním správných ošetrovatelských postupů však lze těmto komplikacím zabránit (Faltýnková, 2012; Wendsche, 1993). Většina lidí s kvadruplegií potřebuje speciální stimulační techniky k evakuaci stolice z dolní části střeva. Zvláštní techniky pro evakuaci střev nebo střevní program musí začít během prvního týdne po poranění. Často je třeba vyvinout velké úsilí, aby se zabránilo zácpě nebo inkontinenčním (nedobrovolným) střevním pohybům během pozdější péče a zotavení (University of Kansas, 2000).

Poruchy dýchání – u poraněných s lézí v oblasti krční páteře se v prvním období po úraze mohou vyskytovat poruchy dýchání. Přerušením míchy nad segmentem C4 vede k vyřazení hlavního dýchacího svalu – bránice, což znamená, že pacient není schopen samostatně dýchat. Dechovými obtížemi však mohou trpět i poranění s nižšími lézemi. Dechové obtíže v tomto případě mohou být způsobeny zvednutím bránice rozepjatými kličkami střevními (Faltýnková, 1999).

Poruchy termoregulace – poruchy regulace tělesné teploty mohou rovněž komplikovat celkový stav. Při vysokých lézích může být teplota těla závislá na teplotě okolí. Je to velmi závažný stav, který vyžaduje zvláštní péči. Se zvýšením tělesné teploty se můžeme setkat i při zvýšené náplni močového měchýře či střev. Pokud se poruchy tělesné teploty objevují i u lézí v oblasti hrudních a bederních úseků, je třeba pomýšlet na jiné komplikace (WHO, 2013).

Poruchy metabolismu - Poruchy metabolismu jsou charakteristické spíše pro akutní stádium. Dochází ke změnám ve vylučování minerálů a ke snížení bílkovin v krvi. Hladina bílkovin se poměrně rychle vyrovnává při dostatečné stravě, ale bývá snížena pokud se stav komplikuje proleženinami (WHO, 2013).

Spasticita – velmi nepříjemný jev, u kterého dochází ke zvýšení napětí svalových vláken s častějšími či méně častými svalovými záškuby. Náhlé zvýšení spasticity mohou způsobit vnější nebo vnitřní podněty. K zevním podnětům patří změna barometrického tlaku či teplota okolí. K podnětům vnitřním patří náplň měchýře, střev, infekce, tělesná teplota, atd. Existují léky, které snižují spasticitu, ale u většiny pacientů po míšním poranění tyto léky příliš nepomáhají. Pacienti sami spíše vypořádávají situace, při kterých je spasticita větší a snaží se jim předcházet. Rovněž včasná, správně vedená rehabilitace může pozitivně ovlivnit výskyt spasticity (WHO, 2013).

Heterotopická osifikace – jedná se o ukládání vápníku do měkkých tkání okolo kloubů pod úrovní poranění. Nejčastěji se objevuje ve svazech v oblasti kyčlí a kolen, ale může se objevit i u svalů lokte a ramen (WHO, 2013).

Bolest - patří mezi časté jevy a to jak v akutní, tak chronické fázi po míšním poranění. Zhoršuje kvalitu života pacienta, vede k úzkosti, sociální izolaci a může způsobit i lékovou závislost. Většina lidí s míšní lézí zaznamenává chronickou bolest, která může mít významný dopad na kvalitu života (Wendche, 1993; Faltýnková, 1999).

Kůže - velmi nepříjemné bývají dekubity, což jsou defekty měkkých tkání (kůže, podkoží i hlubších struktur). V tomto případě je nejdůležitější prevence proleženin, tedy časté změny polohy (nejlépe každé dvě hodiny), a to jak na lůžku, tak i na vozíku. U lehkých forem dekubitů je možná léčba konzervativní, u hlubších dekubitů je potřebná léčba chirurgická (Wendche, 1993; Faltýnková, 1999).

Poruchy sexuálních funkcí – poruchy erekce (ztopoření) a ejakulace (výronu semene) jsou běžným následkem po poranění míchy, přičemž zájem o sexuální život těchto ponejvíce mladých lidí nebývá narušen. Čím méně je mícha poškozena, tím je šance pro udržení schopnosti ztopoření lepší. Podle zkušeností nejlépe dosahují ztopoření muži s poraněním v oblasti krční páteře. Čím se výška poranění blíží hrudně-bedernímu přechodu, tím jsou vyhlídky na zachování erektile schopnosti méně příznivé. Velkou roli hraje také partnerský vztah a psychika postiženého muže. Výronu semene dosahuje 1,3 % postižených mužů. K nejčastěji používaným patří ejakulace pomocí vibračního přístroje a elektroejakulace. (Wendche, 1993; Faltýnková, 1999).

Autonomní dysreflexie - tento stav je charakterizován náhlým zvýšením krevního tlaku a běžně se vyskytuje u lidí s poraněním v nebo nad segmentem Th6. Příznaky zahrnují silnou bolest hlavy, těžké pocení, zčervenání kůže, rozmazané vidění, husí kůže a srdeční arytmií. Spouštěče AD mohou zahrnovat jakýkoli škodlivý podnět, nejčastěji plný nebo blokový močový měchýř, či střeva. Autonomní dysreflexie může vést k závažným následkům, jako je centrální mozková příhoda, záchvaty až smrt (Kříž, Hyšperská, 2009).

Vzdělání v oblasti prevence a strategie řízení je nezbytné pro všechny osoby s tetraplegií nebo paraplegií na vysoké úrovni, stejně jako pro jejich členy rodiny a pečovatele (Brodwin et al., 2009).

Neměli bychom zapomenout zmínit, že osoby s poraněním páteře jsou náchylnější na výskyt psychických problémů spojených s jejich diagnózou, jako je riziko deprese, úzkostné poruchy, posttraumatické stresové poruchy, zneužívání návykových látek a sebevražd (Peter, Muller et al., 2011).

2.6 Fáze vyrovnávání se s přítomností postižení a adaptace

The Asian Spinal Cord Network (2015) ve své publikaci uvádí, že každý jedinec je jedinečný, a proto se dá očekávat individuální přizpůsobení se danému zranění. Emoce, spojené s traumatem, jsou tedy prožívány rozlišně. Někteří postižení si plný dopad svého zranění uvědomí, až když se navrátí do běžného života. V reálném světě se totiž kromě fyziologických změn setkávají s problémy, jako je bariérovost, diskriminace, reakce okolí na invalidní vozík, finanční problémy a izolace v domácnosti.

Přijmout tuto skutečnost není jednoduché a člověk se proto může nacházet v různých fázích vyrovnání se. Zvládání zátěže je v psychologii označováno termínem coping. Americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová prováděla v roce 1965 se svými studenty výzkumný projekt ohledně krizí v lidském životě a za tu nejtěžší považovali konfrontaci umírajícího se smrtí. Informace získávali prostřednictvím rozhovorů s pacienty v terminálním stádiu nemoci. Na základě poznatků rozdělila toto kritické období do 5 stádií (Kübler-Rossová, 1992) :

1. *Popírání a izolace (denial)* – Téměř nikdo z pacientů si zpočátku nechce připustit reálnou situaci a popírají ji. Často k tomu dochází na počátku nemoci, ale občas i v pozdějších fázích. Popírání reality funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nečekané a šokující zprávy, umožňuje pacientovi se trochu uklidnit a, s postupem času, také zmobilizovat v sobě jiné, méně radikální obranné strategie.

2. *Zlost (anger)* – Tato fáze se může objevit současně s popíráním situace, ale často přichází až poté, co si postižený začne uvědomovat svou situaci. Jakmile už není možné situaci déle popírat, dostaví se pocity zlosti, vzteku a rozmrzelosti. Nemocní reagují různým způsobem, nalezneme zde dvě základní skupiny obranných mechanismů, útok a únik. Příkladem aktivní

obranu (úniku) je agrese, nap. negativismus vůči lékaři a odmítání léčby. Pokus o únik do pracovní aktivity, kdy se člověk snaží něco dělat za každou cenu; únik do fantazie, kde není ničím ohrožen atd. Způsob vyrovnávání se s chorobou je samozřejmě ovlivněn aktuálním stavem nemocného. Jestliže se nemocný necítí tak zle, bude s větší pravděpodobností informaci o závažné chorobě odmítat a popírat, protože mu bude připadat, že to s ním nemůže být tak zlé. Toto jednání však rodina či zdravotní personál těžko chápou, protože pacient si vybíjí svůj vztek takřka na kohokoli, kdo se namane.

3. *Smlouvání (bargaining)* – trvá krátký čas a v této fázi je charakteristický výrok "udělám cokoli, aby věci byly tak, jak bývaly." Smlouvání může být nápomocné pro udržení pozitivního přístupu, nicméně může být považováno za chybnou informovanost, ohledně stavu jedince.

4. *Deprese (depression)* – v této fázi projevy hněvu a vyjednávání ustupují ve smyslu, že se jedinci uzavírají do sebe a kladou si otázky typu: "Jaký má můj život smysl?" Slouží tak jako určitý nástroj, díky němuž je pak snazší dosáhnout konečného smíření.

5. *Smíření (acceptance)* – Měl-li pacient dostatek času prožít a zvládnout předchozí stádia, necítí zlost na svůj osud, ani vůči žijícím a zdravým. Avšak i ti nejrealističtější pacienti, kteří se smířili se svým osudem, si ponechávají otevřenou možnost pro nějakou, zatím ještě neobjevenou účinnou léčbu. Tento záblesk naděje prosvětluje dobu jejich utrpení. Během této doby je důležitější než kdy jindy, aby pacient cítil lásku a podporu přátel a rodiny, aby věděli, že nejsou sami.

Tyto fáze samozřejmě nemusí probíhat u pacienta pokaždé ve stejném pořadí, někdy se pacient vrací z pozdější fáze do fáze dřívější a naopak. Důležité je, si uvědomit, že každý jedinec reaguje velmi odlišně, což závisí na osobnosti, oporách, sociálním prostředí a na reálných perspektivách, které prožívají v plánování a organizaci svého života (Joss a kol., 1997).

Livneh, Antonak (2005) dodávají, že fáze 1. až 4. zahrnují počáteční adaptaci, což představuje negativní přizpůsobení se zdravotnímu postižení, které jedinec podstoupí, aby bylo dosaženo fáze smíření, která je považována za konečnou fázi a představuje pozitivní adaptaci ke zdravotnímu postižení. Ve finální fázi procesu adaptace, jedinec dosahuje stavu

reintegrace a snaží se o dosažení životních cílů, prokazující pozitivní postoje vůči sobě, okolí a svému postižení.

Adaptace je obecně chápána jako schopnost přizpůsobit se. Termín se primárně používá v biologii, byl však převzat i do psychologie a sociologie a umožňuje nám se přizpůsobovat nejen stále se měnícím podmínkám prostředí, ve kterém existujeme, ale i v tom nejobecnějším smyslu přežít.

Bedrnová, Nový a kol. (1998, s.321) obecně chápou adaptaci jako „*proces aktivního přizpůsobování člověka životním podmínkám a jejich změnám. Člověk nepřijímá podmínky, v nichž žije jen pasivně, ale snaží se je přizpůsobit svým potřebám, zájmům, hodnotám či cílům. Adaptace představuje jednotu aktivních a pasivních forem sepětí člověka s prostředím, přizpůsobení prostředí člověku a člověka prostředí.*“

Aktivní adaptace umožní pacientovi, aby porozuměl svým pocitům, naučil se je zvládat a obnovil schopnost znovu zažívat pozitivní emoce. Začíná se znovu radovat z věcí, které přicházejí a spěje do stavu osobní pohody. Člověk vyrovnaný s úrazem má kladný přístup k léčbě i rehabilitaci, plánuje si nový život, přizpůsobuje se snadněji nastalým podmínkám a tvořivě hledá způsoby, jak zlepšit svůj zdravotní stav a kvalitu života (Křivohlavý, 1985).

Při pasivní adaptaci pacient neakceptuje svoji invaliditu, ztrácí naději, uzavírá se do sebe a je smířený s beznadějností svého stavu, proto se často nechává jen nadměrně opečovávat rodinou a jeho vůle k životu je oslabena. Stává se také, že odmítá spolupráci při léčbě a rehabilitaci a je nepřátelský a útočný. V těchto případech je i rehabilitace ztížena a zbržděna, což má vliv na jeho pozdější samostatnost a soběstačnost v běžných denních činnostech (Křivohlavý, 1985).

Zdá se, že přizpůsobení se zdravotnímu postižení je složitý proces, v závislosti na mnoha subjektivních a sociálních parametrech, které určují, zda jedinec bude akceptovat zdravotní postižení a sociálně se integrovat, vyhledávat nové role v osobní i společenském životě.

Křivohlavý (2001), ve své publikaci zmiňuje důležitost sociální opory v procesu vyrovnání, která se rozděluje na 4 druhy:

1. *Instrumentální opora* - jde o velice konkrétní formu pomoci, např. poskytnutím finanční výpomoci, obstaráním různých potřebných věcí, zařízením neodkladných záležitostí, které postižený sám nemůže provést, poskytnutím materiální podpory apod. Finanční podporu má na starost sociální odbor obce s rozšířenou působností, který vyplácí dávky a příspěvky v souladu se zákonem 108/2006 Sb. o sociálních službách. Další možností jak získat finanční podporu je charitativní kampaň či dobročinná sbírka.

2. *Informační opora* - postiženému jedinci je dodána informace, která by mu mohla být nápomocná při orientaci v situaci, do níž se dostal. První poradenství, které je osobě po úraze míchy poskytnuto, je prostřednictvím sociálního pracovníka v nemocnici, kde se léčí a dále pak v rehabilitačních ústavech. Také všichni poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni poskytovat základní sociální poradenství a poradenství také poskytují organizace, které se zaměřují na práci s touto skupinou uživatelů.

3. *Emocionální opora* - člověku v tísní je empatickou formou sdělována emocionální blízkost (láska, soucítění). Emocionální podpora může být člověku po úraze poskytnuta psychologem, sociálním pracovníkem anebo pomocí skupiny lidí se stejným postižením. Velmi důležité je také pochopení a podpora rodiny a nejbližšího okolí.

4. *Hodnotící opora* – postiženému člověku je proječován respekt, je posilováno jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí, je podporována jeho snaha o autoregulaci (řídít věci podle vlastního přání), je povzbuzován ve víře a naději apod. (Křivohlavý, 2001).

3 **Rehabilitace**

„Cílem léčby a rehabilitace pacientů s míšním poškozením je minimalizace následků neurologického postižení a maximální návrat pohybových a dalších funkcí organismu. Tréninkem nových náhradních pohybových vzorů, s využitím zbylého funkčního potenciálu a pomůcek, je tetraplegikovi umožněno co nejefektivněji zvládat svou soběstačnost.,, (Faltýnková, 2012, str.23)

Termín rehabilitace pochází z latinského „*habilis*“ – schopný a „*re*“ – obnova. Jedná se tedy o proces znovu uschopnění při ztrátě, poškození nebo nerozvinutí určitých schopností člověka. Pro člověka po poranění míchy představuje rehabilitace nedílnou součást jeho léčby. Je to dlouhodobá činnost, která se skládá z mnoha aktivit, které jsou zaměřené na různé oblasti. Jejím cílem je zmírnit důsledky postižení a zapojit osoby po poranění míchy do běžných aktivit života a pomoci jim uplatnit se na trhu práce (Jesenský, 1995).

NHS (2016) ve své brožuře o rehabilitaci uvádí, že rehabilitace je filozofie o péči, která pomáhá zajistit, aby byli lidé zařazováni zpět do svých komunit, zaměstnání a vzdělávacího systému a předcházelo se izolaci od společnosti, ve které mají možnost se prosadit a vést

naplňující život. Je totiž stále více známo, že účinná rehabilitace přináší pozitivní výsledky a zlepšuje kvalitu života osob se zdravotním postižením a má tak potenciál ke snížení nerovnováhy v oblasti zdraví a výrazně tím ušetří náklady v rámci systému zdravotní péče.

3.1 Spinální program

Péče poskytovaná během prvních 24 hodin významně ovlivňuje výsledek. V ideálním případě je vyžadována akutní péče do dvou hodin po úraze. Pacient po úrazu s poraněním míchy je převezen do traumatologického centra nebo na spinální jednotku. Zde je provedena operační stabilizace páteře, která je nutná, aby se předešlo komplikacím a mohla začít brzká rehabilitace (Bernhard et al., 2005 in WHO, 2013).

Spinální šok a akutní péče trvají asi tři až šest týdnů, potom se stav postupně stabilizuje a vytváří se obraz paraplegie nebo tetraplegie. Ve dvanáctém týdnu pacient vstupuje do chronické fáze léčby, míšní šok ustupuje a objevují se známky elasticity, kdy dochází ke zvyšování svalového napětí. V tomto období je pacient obvykle převezen ze spinální jednotky do rehabilitačního ústavu (Wendsche, 1993).

Ve třetím až pátém měsíci je pacient po poranění míchy stabilizován a začíná si pomocí rehabilitace osvojovat nové dovednosti, rozvíjí své zachované funkční schopnosti a posiluje zchovalé svalstvo nebo zbytky svalových skupin. Úspěch rehabilitace závisí na celkovém stavu pacienta, na jeho psychice, výšce poranění míchy a přidružených zdravotních komplikacích. Hlavním cílem je, aby pacient zvládl co nejvíce úkonů v sebeobsluze, což přispívá k jeho aktivnímu návratu do běžného života, a zároveň je to také prevence dalších zdravotních komplikací (Votava, 2003).

Časem se k léčebné rehabilitaci přidává také rehabilitace sociální, pracovní a pedagogická. Všechny společně potom přispívají k soběstačnosti a samostatnosti lidí po úrazu a k jejich znovu začlenění do společnosti (Vítková, 1998).

Na základě dlouholeté snahy o centralizaci péče o pacienty po poranění míchy byla v ČR v roce 1992 vybudována první spinální jednotka. V roce 2002 bylo vydáno Ministerstvem zdravotnictví Metodické opatření, které řešilo otázku sítě zdravotnických zařízení starající se o pacienty s poraněním míchy v různých obdobích vývoje poranění. Péče byla rozdělena na akutní, subakutní a chronickou (Kříž, Chvostková 2009).

Podle SIA (1997) existuje důkaz, že doba hospitalizace je nezbytná pro dosažení optimální kvality života po úrazu míchy. Znalecký posudek v řadě zemí, včetně Spojeného

království, doporučuje, aby byl pacient, co nejdříve po diagnóze, umístěn do specializovaného centra pro pacienty s poraněním páteře, kde je k dispozici vysoce kvalitní rehabilitace, přístup k informacím a také psychologická a „peer,, podpora (Aung 1997; Carvell 1989; Carvell 1994 in SIA 1997).

První centrum specializované péče pro pacienty s poraněním míchy ve Velké Británii založil v roce 1944 Ludwig Guttman a přinesl nový přístup léčby paralyzovaných pacientů, kdy sport zařadil jako součást rehabilitace pacienta. Doktor Guttman byl zakladatelem toho, co je v současné době známo pod pojmem Paralympijské hry.(South Tees Hospitals, 2014)

V současné době existuje ve Velké Británii a Irsku 12 specializovaných center pro pacienty s poraněním páteře, které poskytují komplexní akutní, rehabilitační a pokračující péči a služby (SIA, 2011).

3.2 Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace je prováděna ve zdravotnických rehabilitačních zařízeních a zaměřuje se na léčbu a odstraňování následků úrazu a poté následných poruch funkcí organismu nebo se snaží vytvořit co nejoptimálnější podmínky pro rozvoj či obnovení schopností a dovedností, které byly úrazem ztraceny. Většinou se jedná o rehabilitaci individuální, která je co nejvíce přizpůsobena potřebám a stavu člověka po úrazu (Jesenský, 1995).

3.2.1 Prostředky léčebné rehabilitace

Podle Jána Jesenského (1995) patří k prostředkům léčebné rehabilitace :

- *Léčebná tělesná výchova* – probíhá pod vedením fyzioterapeuta a často také s pomocí speciálních pomůcek a přístrojů. Mezi přístroje užívané pro cvičení se užívají např. přístroj MOTomed pro pasivní i aktivní cyklický pohyb dolních i horních končetin, vertikalizační přístroje (Smove, Jordan) a speciální posilovací přístroje, pomůcky pro cvičení na závěsných lanech (Record), přístroje, které pomocí ortéz umožní asistovanou chůzi po pohyblivém chodníku (Lokomat) (Fakultní nemocnice v Motole, 2012).
- *Ergoterapie (léčba prací)*- pomáhá nácvikem sebeobsluhy a rozvíjí vlastní soběstačnost. Terapeuti pomáhají lidem s nácvikem běžných denních činností a s péčí o vlastní osobu, dále s nácvikem obracení či efektivního užívání kompenzačních pomůcek jako např. vozíku (University of Kansas, 2000).

- *Psychoterapie a psychorehabilitace* – součástí týmu pracovníků jednotky poskytující péči lidem po úraze míchy bývá i psycholog, který pomáhá lidem vyrovnat se a přizpůsobit se změnám, které jim získané postižení přináší. Například Česká asociace paraplegiků nabízí svým klientům možnost využití Peer mentoringu - tedy poradenství a podpory ze strany osoby, která je již na postižení dobře adaptovaná a může člověku ukázat cestu jak se s postižením vyrovnat (Faltýnková, 2012).
- *Fyziatrie* – léčba přírodními a fyzikálními prostředky (např.vodou, elektrickými proudy...). Záleží jakými zdroji zařízení disponuje.

Dietoterapie, arteterapie

3.3 Sociální rehabilitace

Základním posláním sociální rehabilitace je pomoci osobám po poranění míchy o co největší možnou míru integrace do společnosti tím, že své jsou schopni postižení přijmout a vyrovnat se s ním. Snaží se rozvíjet specifické schopnosti a dovednosti tak, aby se podpořila cesta jedince k samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti, aby mohl žít běžným způsobem života (Mahrová, G., Venglářová, M., 2008).

Podle Jána Jesenského (1995) má sociální rehabilitace tři významy a to humanitární, ekonomický a společenský. Humanitární umožňuje seberealizaci, posílení sebevědomí a rozvoj osobnosti klienta vytvořením vhodných podmínek pro všestranný vývoj a následnou spokojenost. Vytvořením ekonomických a materiálních podmínek pro samostatný život dochází ke snižování počtu neaktivních osob po úrazu a usnadňuje průběh pracovní rehabilitace a pomáhá k uplatnění na trhu práce. Stabilizací sociálních jistot a podpora u dosahování zvolených cílů přispívá k participaci na dění ve společnosti.

3.1.1 Sociální služby

Sociální rehabilitace se z části překrývá se systémem sociálních služeb, které jsou koordinovány Ministerstvem práce a sociálních věcí. Poranění míchy s sebou obvykle nese ztrátu hybnosti, a s tím spojenou ztrátu samostatnosti a zvýšenou závislost na druhých osobách. Sociální služby tyto následky mírní, protože jim umožňují větší soběstačnost a nezávislost. Sociální služby jsou poskytovány podle zákona č. 108/2006, Sb., o sociálních službách a podrobně jsou specifikovány ve vyhlášce 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Pro účely této diplomové práce se zmíníme o sociálních službách, které osoby po poranění míchy nejvíce využívají.

Sociální péče ve Velké Británii je definována jako poskytování služeb sociální péče, osobní péče, ochrany nebo sociální podpory potřebným nebo ohroženým dětem nebo dospělým, nebo dospělým s potřebami vyplývajících z nemoci, zdravotního postižení, stáří nebo chudoby. Hlavní právní definice vycházejí ze zákona o zdravotní péči z roku 2006 a dalších zákonných ustanovení týkajících se odpovědnosti neformálních pečovatелů. Toto ustanovení může mít jeden nebo více z následujících cílů: chránit osoby, které využívají služeb péče před zneužíváním nebo zanedbáním, předcházet zhoršování nebo podporovat fyzické nebo duševní zdraví, podporovat nezávislost a sociální začlenění, zlepšovat příležitosti a životní šance, posílit rodiny a chránit lidská práva ve vztahu k sociálním potřebám lidí (NHS, ©2017).

Jedna z nejdůležitějších služeb je osobní asistence a pro účely této práce je vhodné si o ní říci více.

3.1.2 Osobní asistence

Bazalová (2004, str. 190) definuje osobní asistenci jako „*adekvátní formu sociální péče o osoby s těžkým zdravotním postižením, která v nejvyšší možné míře kompenzuje důsledky zdravotního postižení.*“

Osobní asistence má pomoci uživateli rozhodovat o vlastním životě a uspokojovat jeho potřeby. Jedná se o velké množství služeb, které mají kompenzovat postižení po všech stránkách, a tak má uživatel možnost pracovat, studovat, věnovat se svým zálibám (Vítková, 2004).

S pomocí osobních asistentů jsou řešeny problémy v rámci běžných denních činností jako je stravování, hygiena, ukládání ke spánku a vstávání, polohování, úklid domácnosti, oblékání, ale také například návštěva úřadu, nakupování, procházky a návštěva kina, divadla, koncertu a jiné (WHO, 2013).

Podle Active Assistance (2010) je rolí „personal assistant“, neboli osobního asistenta popisována jako asistence klientovi v každodenních úlohách. Práce může zahrnovat asistenci klientovi při přesunu z a do postele, umývání, oblékání, vaření, uklízení, nakupování, osobní péči, pomoc s vylučováním a běžné domácí práce. Může být požadováno také řídit klientův automobil a doprovázet jej do práce, na sociální události, schůzky nebo i na dovolenou. Active assistance a jí podobné organizace zajišťují ve Velké Británii komplexní asistenční výcvik, proto není nutné žádné předešlé vzdělání ani zkušenosti. Osobní asistenci v České

republiky poskytují různé organizace a občanská sdružení, například Liga za práva vozíčkářů, Pražská organizace vozíčkářů.

Osobní asistence se dělí na sebeurčující a řízenou:

Sebeurčující osobní asistence - u této formy asistence není potřeba, aby asistent měl nějaké odborné vzdělání či školení. Uživatel se musí podílet na tomto typu asistence, musí se umět rozhodovat, řídit a organizovat práci osobního asistenta (Vítková, 2004). Hrdá (2004) doplňuje, že tento typ asistence je charakteristický tím, že si službu řídí sám klient. Uživatel musí být schopen se sám podílet na řízení asistenta, to znamená, že klient musí být schopen zácvičení osobního asistenta, vedení a organizace jeho práce.

Řízená osobní asistence - protikladem sebeurčující osobní asistence, je osobní asistence řízená. Liší se tím, že vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů, z důvodu specializované péče o uživatele. Řízenou osobní asistenci většinou využívají osoby, které nejsou samy schopny koordinovat své potřeby. Využívají ji především osoby se smyslovým postižením, či osoby, které si nedovedou z podstaty svého postižení práci osobního asistenta řídit samy. Klienti tohoto typu osobní asistence neškolí své osobní asistenty a neorganizují jejich práci, toto je pak úkolem poskytovatele (Hrdá, 2004).

Bylo zjištěno, že osobní asistence vede ke zvýšení pohody, snížené hospitalizaci a zvýšení celkové spokojenosti zákazníků (Hagglund et al., 2004 in WHO, 2013). Osobní asistence jednotlivcům umožňuje zapojení do společenských a rekreačních aktivit.

Další služby pro osoby s poraněním páteře v České republice jsou: odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace, sociálně – aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, pečovatelská služba, průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení

Mezi sociální služby pro osoby s poraněním páteře ve Velké Británii jsou: support work, social work, shared living, supported living service, sheltered housing, care house, extra care house, nursing home. (NHS, 2016)

3.4 Pedagogická rehabilitace

Pedagogická rehabilitace má široké pole působnosti a je úzce propojena s ostatními složkami ucelené rehabilitace. U osob po úrazu dochází ke ztrátě hybnosti a často se stává, že nemohou vykovávat své původní povolání, a proto potřebují podporu při získání nové kvalifikace. Hlavním cílem pedagogické rehabilitace je tedy umožnit osobám po poranění míchy dosáhnout takového vzdělání, kvalifikace či rekvalifikace, která povede k jejich pracovnímu uplatnění. Respektuje přitom jejich možnosti, schopnosti a individuální potřeby a zařazuje specifické metody, přístupy a pomůcky v procesu učení s přihlédnutím k míře a typu zdravotního postižení. Zároveň je potřeba jim vytvořit vhodnou motivaci ke studiu nebo sebevzdělávání a odstranit demotivující vlivy a faktory (Votava, 2003).

Součástí pedagogické rehabilitace po úrazu může být také znovunabytí nebo zlepšení základních schopností gramotnosti – speciální pedagog jim v rámci kognitivní části rehabilitace pomáhá znovu se naučit číst, psát, počítat a obnovit jiné dovednosti potřebné k plnohodnotnému zapojení se do života (Votava, 2003).

Otázky v oblasti odborného vzdělávání, vzdělávání a následném získání zaměstnání jsou rozhodujícím faktorem při přizpůsobení a úspěšnému opětovnému začlenění do společnosti osoby s poraněním páteře. Pro mladé lidi hraje škola nebo práce důležitou roli ve společnosti. Přesto málo mladých lidí s míšním poraněním dokáže získat zkušenosti z práce z důvodu nepřístupného bydlení, nedostupnosti dopravy a nedostatku ubytování pro zdravotní postižení na pracovišti. Osoby po úrazu mohou dále absolvovat různé rekvalifikační kurzy nebo studium (na střední nebo vysoké škole), které jim umožní se znovu začlenit do společnosti a získat nové perspektivní zaměstnání. (The Asian Spinal Cord Network, 2015)

Krause (2003 in Brodwin et al., 2009) zdůrazňuje, že zdaleka nejdůležitějším faktorem návratu do práce je vzdělávání. Uvádí, že dle výsledku jedné studie je velmi vzácné, aby se osoba s méně než 12 lety vzdělání vrátila, po míšním úrazu, do zaměstnání. Přínosy dalšího vzdělávání byly nejdramatičtější pro ty, kteří měli poranění v segmentu C1-C4, v tomto případě byla téměř osmkrát vyšší šance o zaměstnání u jedinců s magisterským a doktorandským studiem.

3.5 Pracovní rehabilitace

Práce je základní lidskou potřebou, a pokud není uspokojena, často dochází k frustraci a někdy až k deprivaci, proto je důležité, aby i osoby po úrazu našly vhodné pracovní

uplatnění. Problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením má dlouhou historii. Ve světě se v souvislosti s ní začal používat pojem rehabilitace jako označení pro součinnost mezi zdravotnictvím, sociální oblastí, vzděláváním a zaměstnaností (Votava, 2003).

Osobám, které mají dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (změněnou pracovní schopnost nebo invaliditu), a tím podstatně omezenou možnost výběru zaměstnání, se poskytuje ochrana na trhu práce v podobě pracovní rehabilitace. Ta je stanovena vyhláškou č. 518/2004, Sb. a prováděna podle zákona č. 435/2004, Sb. o zaměstnanosti (Zákon 518/2004, Sb.).

Pracovní rehabilitace je souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují úřady práce a hradí náklady s ní spojené. Pracovní rehabilitace zahrnuje poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání. S každým účastníkem je sestaven jeho vlastní individuální plán (Zákon 518/2004, Sb.).

Teoretická a praktická příprava pro zaměstnání zahrnuje přípravu na budoucí povolání, přípravu k práci a specializované rekvalifikační kurzy. Jde zejména o získání potřebných vědomostí, dovedností a návyků pro konkrétní vybrané povolání a obnovení pracovního potenciálu osoby po úrazu. Nedílnou součástí je také motivace, získání asertivity a ekonomické nezávislosti (Jesenský, 1995, str. 117).

Úspěch pracovní rehabilitace závisí do jisté míry také na kvalifikaci a profesionalitě osob, které ji provádějí. Osoby po úrazu mohou využít systému podporovaného zaměstnání, který zajišťují specializované agentury, které nejenom poskytují svým klientům poradenské služby, možnosti nácviku pracovního chování a pracovních dovedností, ale také tuto práci zprostředkovávají. Sociální pracovníci pomáhají překonávat překážky spojené s nástupem do zaměstnání a v případě potřeby vybírají „patrona“, který poskytuje člověku po úrazu podporu při adaptaci na novou situaci spojenou s jeho pracovním začleněním (Votava, 2003). Dalším institutem, který pomáhá osobám po úraze míchy je chráněné pracovní místo, které č. 435/2004, Sb., o zaměstnanosti definuje jako pracovní místo zřízené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s Úřadem práce. Na zřízení chráněného pracovního místa poskytuje Úřad práce zaměstnavateli příspěvek. Chráněné pracovní místo musí být obsazeno po dobu 3 let.

Dále mohou lidé po úraze míchy využít služeb Informačních a poradenských středisek při Úřadech práce (IPS), které jim poskytnou informace o možnostech rekvalifikace (Integrovaný portál MPSV, 2017).

3.6 Finanční podpora státu určená osobám se zdravotním postižením

Podle (NHS, 2012) je těžké posoudit, kdo je oprávněn služby finanční podpory využívat. Jednoduše řečeno každý jedinec má specifické potřeby, kdy většina těchto potřeb je zaměřena na zdravotní úkony, které slouží i k prevenci. Pro posudek si ve Velké Británii, jde každý klient ke klinické komisionální komisi, která jej podrobí detailnějšímu šetření.

Podle Sia Academy (2009) probíhá rozhodnutí na základě posouzení potřebnosti podpory a péče o klienta ve 12 oblastech tj. 1. Problémové chování, 2. Problémy s kognicí, 3. Psychologická a emocionální podpora, 4. Komunikační potřeby ve smyslu vyjádření se a porozumění, 5. Mobilita, 6. Podpora výživy a pitného režimu, 7. Vylučovací procesy, 8. Kožní problémy, 9. Dýchací potíže zahrnující potřebu umělého kašle, tracheotomie, 10. Potřeba odbornosti poskytování farmakoterapie a medikace, 11. Změny stavu vědomí, 12. Další důležité potřeby péče.

Nárok na příspěvek na péči v České republice má dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách každý, kdo je v *nepříznivé sociální situaci*. Nepříznivá sociální situace se posuzuje na základě písemné žádosti předložené Krajské pobočce Úřadu práce, kdy následně sociální pracovník provede sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Následně Krajská pobočka Úřadu práce zašle okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře (Integrovaný portál MPSV, 2017).

3.7 Rodina v procesu rehabilitace

Na závěr kapitoly o rehabilitaci je důležité zmínit, že nejen samotná osoba s poraněním míchy, ale i členové rodiny a blízké osoby jsou podstatnou součástí rehabilitačního týmu.

Vzhledem k tomu, že členové rodiny jsou s největší pravděpodobností jedni z poskytovatelů péče, je jejich význam zvláště důležitý. Od počátku je důležité, aby byli rodina a blízcí informováni, a aby se naučili co nejvíce o fyzických a psychologických potřebách osoby s poraněním páteře. Také se musí vypořádat s vlastními potřebami a obavami, neboť i tito jedinci se musí cítit dobře, a je důležité, aby dokázali vyjádřit své vlastní obavy, naděje a očekávání, aniž by byli posuzováni. Ideální jsou pravidelné, formální týmové setkání, které umožnily prověřit a zdokumentovat pokrok jednotlivce a upravit plán léčby, jakmile budou dosaženy cíle (The Asian Spinal Cord Network, 2015).

4. Kvalita života

„Přestože o kvalitě lidského života bylo již napsáno značné množství děl z nejrůznějších oblastí lidského poznání, jednotný koncept dosud nebyl a zřejmě v dohledné době ani nebude vytvořen.“ (Vaňurová, H., Mühlpachr, P. 2005, s. 5)

Pojem kvalita života se objevuje s lidstvem už odpradávná. Je zmiňován již Aristotelem v řecké a později i římské mytologii. Hluběji byl tento pojem rozveden počátkem minulého století v souvislosti s ekonomickým rozvojem a úvahami o tom, jakou roli by měl hrát stát v podpoře sociálně slabší vrstvy obyvatel. V následujících letech pak došlo k zavedení pojmu „kvalita života“ do psychologie a mnoha dalších vědních oborů. Do objektivní stránky kvality života řadíme uspokojení požadavků vztahujících se k materiálnímu zajištění a sociálním podmínkám. Nicméně definovat kvalitu života je velmi složité, a přestože v literatuře existuje mnoho jejích definic, odborníci se neshodují na žádné, která by byla všeobecně přijata. (Křivohlavý, 2002; Payne a kol., 2005).

Většina literatury se však shoduje na tom, že kvalita života znamená důsledek vzájemného působení společenských, zdravotních, environmentálních a ekonomických podmínek. Subjektivní stránka kvality života je prezentována našimi pocity, životní pohodou a spokojeností.

Goode (1990 in Dennis et al., 1993) uvedl, že kvalita života se pro osoby s postižením skládá z podobných aspektů a cílů, jako když by tito jedinci byli bez přítomnosti postižení. Kvalita života je naplněna, pokud je jedincům dopřáno dosahovat cílů, které si oni sami určili.

Člověk ochrnutý v důsledku poranění míchy musí překonávat množství překážek a záleží na tom, jak je bude vnímat a jaký jim bude přikládat význam. Mohou se pro něho stát

pobídkou k hledání nového řešení, vybudování sebedůvěry a k osobnostnímu rozvoji nebo v sobě bude žít pocit hořkosti a nespravedlnosti a bude obviňovat všechny kolem sebe, zahrnovat je výčitkami, stesky a výlevy depresí či špatné nálady (Vágnerová, 2004).

To, jak se daný jedinec dokáže s úrazem a změnou své identity vyrovnat, bude mít velký vliv na kvalitu jeho života. Zásadní vliv na životní pohodu osob po úrazu páteře má chování okolí k nim, neboť každý člověk má ve společnosti nezpochybnitelnou roli.

4.1 Zkoumání kvality života

Technik, které se zabývají zkoumáním kvality života, je mnoho. Ty se člení do různých kritérií, dle potřeb jednotlivých vědních oborů. Každý obor aplikuje své vlastní postupy k měření kvality života a zohledňuje jiná kritéria. Lékařství se zaměřuje na zdraví a fyzický stav, psychologie klade důraz především na spokojenost se životní situací, sociologie je zase úzce spjata s výrazem „sociální status“ a ekonomickým zaopatřením. Kvalitu života u osob po úrazu můžeme zkoumat pohledem psychologie, přičemž hlavní úlohu hraje subjektivní prožívání, nebo z pohledu medicíny, která je propojena se zdravím po úrazu (Payne, 2005).

Křivohlavý (2001) rozděluje metody měření do tří skupin:

- I. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba (objektivní)
- II. Metody měření kvality, kde hodnotitelem je sama daná osoba (subjektivní)
- III. Metody smíšené, vzniklé kombinací metod typu I. a II.

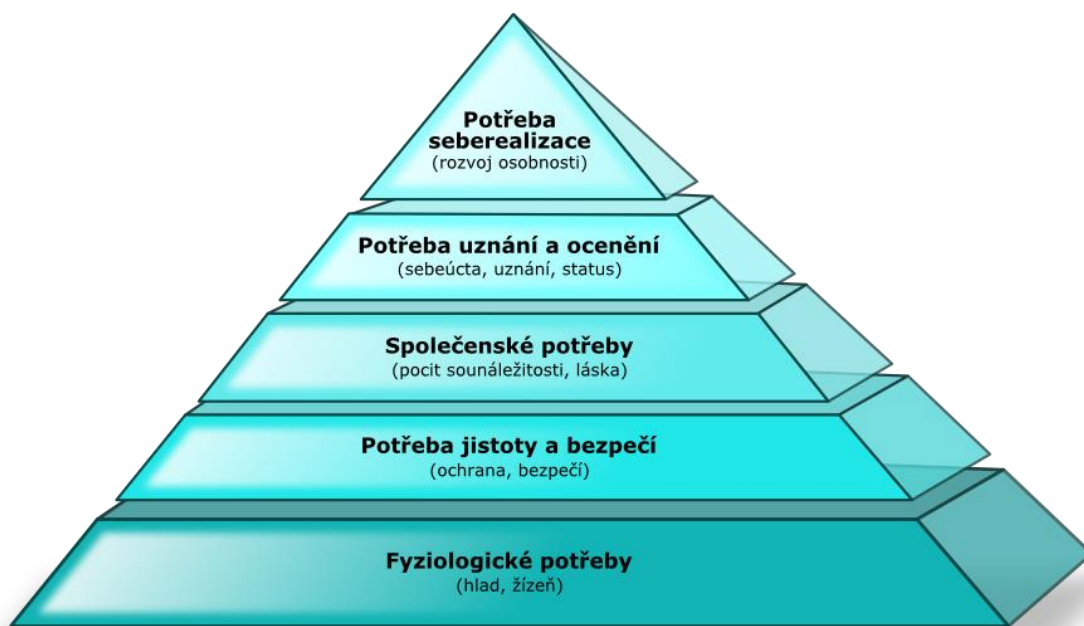
4.2 Faktory ovlivňující kvalitu života

Prizpůsobení na život s následky úrazu je obtížným úkolem a jeho úspěšné zvládnutí ovlivňuje kvalitu života. Je proto třeba soustředit se na faktory, které kvalitu života postižených osob zvyšují, dávají handicapovaným nové impulsy a pomáhají jim v začlenění do společnosti.

- **Lidské potřeby**

Kvalita života je zásadně ovlivněna tím, jakým způsobem jsou uspokojovány lidské potřeby, které každý z nás má. Hierarchie lidských potřeb byla v polovině 20. století definována slavným psychologem A. H. Maslowem. V jeho pyramidě lidských potřeb, byly

tyto seřazeny podle důležitosti do pěti vrstev, od těch nejnaléhavějších až po ty méně urgentní:



Obrázek 1. Maslowova hierarchie lidských potřeb (blogger, 2017)

Kvalita života člověka je podle Čeled'ové (2010) přímo úměrná míře uspokojování jeho základních životních potřeb a naplňování jeho životních cílů. V péči o zdraví pak nejde pouze o prodloužení lidského života, ale o kvalitu prožitého života. Mezi základní komponenty kvality života patří:

- **bytí** (being) fyzické, psychické a spirituální
- **příslušnost** (belonging) k vnějšímu prostředí hmotnému a sociálnímu
- **seberealizace** (becoming) – dosahování osobních cílů

WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví a etnikum nebo postižení:

- **Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti** – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atp.

- **Psychické zdraví a duchovní stránka** – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání atp.
- **Sociální vztahy** – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita atp.
- **Prostředí** – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) atp. (Vaďurová, 2005).

Novosad (2011) uvádí, že z pohledu kvality života může závažné poranění s trvalými následky znamenat:

- Změnu pohledu na život a změnu perspektivy,
- Převrat hodnotového žebříčku,
- Ztrátu smyslu života
- Hrozbu vážných zdravotních problémů
- Ustrnutí osobního rozvoje.

- **Sociální vztahy**

Důležitou oporu nalézá člověk po zranění míchy u rodiny, jenž mu zajišťuje klidné útočiště a má zásadní vliv na jeho aktuální zdravotní stav. Rodina je naší primární sociální skupinou. Je velmi důležité, aby právě tam pokud možno vše fungovalo správně a nepatologicky. Rodina totiž ovlivňuje naši sebeúctu a sebevědomí, ty pak ovlivňují naše další mezilidské vztahy (Plevová, 2007)

Vágnerová (2004) rodinu uvádí jako zdroj neocenitelné emoční podpory, zároveň ale upozorňuje na fakt, kdy rodina, která se stará o nemocného, situaci nezvládá. Pečující příbuzný může mít z poskytované péče dobrý pocit, leč především všestranná a dlouhodobá péče ho může přetěžovat fyzicky, mentálně i finančně. Dochází tak k izolaci těchto jedinců. Opačnou situací je, když je rodina přehnaně protektivní, což může mít za následek nesoběstačnost nemocného.

Novosad (2009) naráží na přání většiny lidí, kterým je touha po životním partnerovi, se kterým mohou sdílet svůj čas, pocity a touhy. Partnerství je do jisté míry potvrzením vlastní

ceny, zvýšením sebevědomí a redukcí subjektivního vnímání postižení. Pochopitelně jakýkoli handicap představuje ve vztahu k blízké osobě jistou zátěž. Zdravý partner se ocitá v situaci, kdy zastává povinnosti za nemocného a často se může stát i ošetřovatelem. Nastává tak riziko narušení partnerské intimity.

Další bod seberealizace tkví v rodičovství, které dle Vágnerové (2004) má i význam kompenzační, díky pocitu, který se nemocnému dostává v souvislosti se závislostí dítěte. Situace je odlišná, pokud člověk v době úrazu již děti má. V takovém případě je nutné posilovat vztah s dítětem a v mezích svého postižení náležitě vykonávat svou úlohu rodiče. Zvládnutí tohoto náročného úkolu mu dá emoční jistotu, pocit prospěšnosti a rodinného zázemí. Současně také hrdost, že své dítě dokázal nejen zplodit, ale také vychovat.

Kontakt s jinými lidmi je pro každého významnou součástí každodenního bytí. Kamarádi a blízcí přátelé vytváří významnou podporu při opětovném začleňování do společnosti. Upevňují sebedůvěru a hrají zásadní funkci při poskytování zpětné vazby na pokroky, jenž osoba po poranění míchy činí. Mohou se stát rovněž podnětem pro další vyrovnání se s úrazem. Osoba po úrazu obvykle navazuje nová přátelství s lidmi, kteří mají obdobný handicap.

- **Pracovní uplatnění**

Pracovní život je zejména důležitý z důvodu opětovného začlenění do společenského života. Zaměstnání má vliv i na sebeúctu, seberealizaci, sebevědomí člověka a jeden z dalších benefitů je finanční nezávislost.

„Práce má pro člověka přínos v rovině:

- *existenční a materiální (odměna, mzda, uspokojení osobních potřeb...),*
- *rozvojové a tvořivé (rozvoj tělesných a duševních schopností...),*
- *kooperační a socializační (spolupráce s druhými, komunikace...),*
- *estetické a kulturní (umělecká tvorba...),*
- *relaxační (odvedení od jednostranné zátěže a psychického napětí).“* (Shánělová in Čadová, 2012, s. 134)

Jsou zde určité bariéry, se kterými se jedinci s postižením musí potýkat, jako nevhodné pracovní podmínky, nezkušenost spolupracovníků a předsudky. Překonání těchto překážek ho však posílí a přispěje k jeho nezdolnosti. Zároveň mu vytvoří prostor pro nalezení nových aktivit a zájmů, které přispějí k prožívání osobní pohody, životní spokojenosti a zvýšení kvality jeho života (Vágnerová, 2004).

- **Volný čas a zájmové činnosti**

Kvalitní využívání volného času je neodmyslitelnou součástí života každého člověka. Podle Vágnerové (2004) je výhodou, když se člověku po úrazu podaří udržet si nějaký zájem nebo koníček z doby před úrazem. Ten se může stát spojnicí k udržení společenských kontaktů se zdravými přáteli.

Fyzická aktivita má značné sociální výhody a poskytuje prostředky k založení nových přátelství, rozvíjení sítě sociální podpory a zlepšení celkového fungování (Monnazzi, 1982 in WHO, 2013). Votava (2003) doplňuje, že smysluplné trávení volného času, vede k rozvoji osobnosti a zároveň představuje prevenci proti negativním sklonům a návykům, kterými mohou být třeba pasivita nebo zneužívání alkoholu.

Významnou roli hraje v životě mnoha vozíčkářů také sport, protože pohybové aktivity mají v životě každého člověka své nezastupitelné místo. V posledních letech zaznamenal sport osob s tělesným postižením obrovský rozmach. Jeho význam spočívá nejen v udržení tělesné kondice a předcházení některým zdravotním komplikacím vzniklým ochabováním svalů, ale také v překonávání sociálních bariér. Sport má pozitivní vliv jednak na tělesný stav osob po úrazu, kdy rozvíjí základní pohybové schopnosti a dovednosti, ale příznivě se odráží také na psychice. Zvyšuje sebevědomí, zlepšuje koncentraci, podporuje zvládání emocí a umění poradit si v náročných a konfliktních situacích (Kábele, 1992). Sport je také výborným prostředkem v integraci osob po úrazu, kdy jsou osobním příkladem motivováni i ti, kteří zatím nesportují (Kudláček, 2007).

Sportů, které dnes mohou lidé na vozíku provozovat, je celá řada. Existuje mnoho organizací i sportovních klubů, které vozíčkáře v rámci různých zimních i letních sportů sdružují a organizují pro ně tréninky a kurzy. Ze zimních sportů je to například sledge hokej nebo jízda na monoski, letními sporty jsou basketbal na vozících, boccia, vozíčkářské rugby, stolní tenis, plavání, florbal a různé atletické disciplíny. Handicapovaní sportovci se mohou účastnit mnoha soutěží, kde jsou podle míry postižení (funkční klasifikace) rozděleni do jednotlivých kategorií. Jednou za čtyři roky se také koná obdoba Olympijských her –

Paralympiáda, kde mohou vybraní sportovci změřit své síly v mezinárodní konkurenci (Kudláček, 2007).

Firmy, které vyrábějí kompenzační pomůcky, nabízejí pestrou škálu sportovních vozíků, handbiků, sledge bruslí a dalších speciálních pomůcek, a tím zvyšují dostupnost sportovních aktivit (Kudláček, 2007).

5. Praktická část

5.1 Cíl a výzkumné otázky práce

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo *zanalyzovat kvalitu života jedinců s kvadruplegií*.

Dílčí cíle výzkumu jsou:

1. Vyhodnotit jaké jsou klíčové aspekty určující prožití kvalitního života u osob s kvadruplegií
2. Posoudit jak se jedinci cítili podporováni svým okolím a odbornými institucemi při zjištění a následném žití se svou diagnózou.
3. Zjistit jak je vnímán dopad kvadruplegie na každodenní život jedinců s tímto handicapem.
4. Objasnit jaká je rozdílnost v přístupu v péči o osoby s kvadruplegií v České republice a Velké Británii.

Výzkumné otázky práce jsou:

1. Jaké jsou klíčové aspekty určující prožití kvalitního života u osob s kvadruplegií?
2. Existuje rozdílnost v přístupu v péči o osoby s kvadruplegií v České republice a Velké Británii?
3. Jaký vliv má kvadruplegie na život jedinců s tímto handicapem?
4. Pociťují osoby s kvadruplegií dostatečnou podporu svého okolí a odbornými institucemi?

5.2 Použité metody a techniky výzkumu

Vzhledem k počtu dotazovaných respondentů, a také z důvodu potřeby hloubkového názoru, pochopení životní situace a vnímání dotazovaných, je dle názoru autorky práce ideální kvalitativní výzkum. „*Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 10). Primárním cílem kvalitativních projektů není potvrdit či vyvrátit hypotézu, ale získat vhled a porozumění (Ferjenčík, 2000). „*Kvalitativní*

výzkum je ve své povaze orientovaný holisticky: Člověk, skupina, jejich produkty, či nějaká událost jsou zkoumány podle možností v celé šíři a všech možných rozměrech. Navíc je aspirací pochopit všechny tyto rozměry integrovaně – v jejich vzájemných návaznostech a souvislostech“ (Ferjenčík, 2000, s. 245).

První část výzkumu, zaměřující se na životní hodnoty a cíle, byla realizována na základě metodologie SEIQoL. *„Kvalita života, tak jak ji chápe metoda SEIQoL, není něčím všeobecně platným pro všechny lidi. Je individuální. To znamená, že k pojetí kvality života se přistupuje tak, jak ji subjektivně vidí (chápe, definuje apod.) ten, kdo je dotazován“* (Křivohlavý, 2001, s. 243).

Koncept metodologie SEIQoL :

1. Respondent je požádán o uvedení pěti životních cílů, které považuje v daném okamžiku za nejdůležitější. Jedná se o cíle životní, základní životní témata – dlouhodobé snahy, nikoli momentální chtění. Cíle se zapíší do prostřední části tabulky.
2. Respondent u každého z pěti uvedených životních cílů uvede míru spokojenosti s dosahováním daného cíle v procentech (0 % = nejsem vůbec spokojen s daným cílem, 100 % = jsem zcela spokojen). Tento číselný údaj zaznamená do kolonky „míra spokojenosti“.
3. Následujícím krokem je celkový počet 100 %, který představuje 100 % všech snah, rozdělených podle důležitosti daného cíle mezi uvedené životní cíle tak, aby celek byl opět 100 %.
4. Poslední částí je označit příslušné místo křížkem na stupnici, která představuje jakýsi teploměr „škálu životní spokojenosti“. Tato škála představuje míru spokojenosti se životem.

Při vyhodnocování se zaměřujeme na tyto kategorie:

- *Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života* - zjistíme ji součtem hodnot v pravém sloupci (míra spokojenosti) a následným vydělením pěti. Tím dostaneme průměrnou spokojenost se zvolenými cíli, uvádí se v procentech.
- *Celková úroveň kvality života v pojetí SEIQoL* - tzv. SEIQoL Index, tento získáme součtem zjištěných součinů pro všech pět řádků a jeho následným vydělením sto.

- *Míra spokojenosti se životem* - měří se pomocí metody VAS (vizuální analogová škála), přičemž se změří délka úsečky v milimetrech od levého konce. Pokud má úsečka deset cm, získáváme hodnotu 0-100. Pokud je délka jiná, vypočítáme jí v procentech. (Křivohlavý, 2001).

Pro realizaci výzkumu bylo dále užito metody získávání dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru. „*V polostrukturovaném rozhovoru se aktivita interviewujícího dále zvyšuje. Má předem připravený seznam otázek. Způsob, forma odpovědi na tyto otázky zůstává nadále víceméně volná. Respondent si sám může vybrat styl odpovědi*“ (Ferjenčík, 2000, s. 175). Pro účely práce byly autorkou připraveny otázky (viz. Příloha č. 1), které se týkaly:

- A. osobních údajů o respondentovi,
- B. vnímání období od vzniku úrazu,
- C. změn, které nastaly v životě s kvadruplegií,
- D. vnímání zdravotní a sociální péče,
- E. vnímání kvality života.

5.3 Průběh výzkumu

Rozhovory byly uskutečněny osobním kontaktem v místě bydliště respondenta tedy v prostředí, které zajistilo jeho soukromí, a respondent se tak cítil komfortně. Jeden z rozhovorů byl uskutečněn pomocí video-hovoru přes aplikaci Skype, přičemž s respondentem byl předem domluvený čas, který mu vyhovoval. Před samotným kladením otázek, byli respondenti obeznámeni s účelem diplomové práce a ujištění o tom, že každá jejich odpověď je pro výzkum přínosná. Dále byli respondenti ubezpečeni o anonymitě jejich odpovědí, které byly nahrávány na diktafon. U video-hovoru byl pro záznam použit program Skype recorder. Po úvodním slovu byl respondentům vysvětlen způsob vyplňování formuláře pro metodologie SEIQoL, který autorka s dotazovanými společně vyplňovala. Poté následoval samotný rozhovor - s autorkou prostřednictvím předem připravených dotazů, na které se v průběhu rozhovoru navazovalo otázkami, které byly v daný moment důležité pro doplnění informací.

Autorka práce se snažila dodržet kritéria pro výběr otázek dle Kerlingera (1972), a to: kritériem vztahu otázky k výzkumnému problému, kladení jasných a nedvojsmyslných otázek, emocionálně přijatelných, zabránit sugestivnímu ovlivnění otázkou (Kerlinger, 1972 in Ferjenčík, 2000). Průměrná doba interview byla 45 minut.

Výzkum pomocí rozhovoru má svá omezení a nezachycuje všechny potřebné stránky, například stránku nonverbální. *„Jakákoli verbální výpověď nikdy nedokáže v úplnosti vyjádřit jedinečnost předmětu nebo skutečnosti. Je pouze nástrojem k jejímu opisu“* (Ferjenčík, 2000, s. 171).

Rozhovory byly poté přepsány do textové podoby pro usnadnění následného zpracovávání. Transkripce představuje podmínku pro vyhodnocování dat (Hendl, 2008). Při poslechu rozhovoru s britskými respondenty z nahrávky, byl přepis uskutečněn překladem z angličtiny do českého jazyka. Během transkripce byla provedena redukce prvního řádu a proto nebyly zaznamenány informace, které se nevztahovaly k výzkumu a výrazy narušující plynulost. Informace, které si respondenti nepřáli zveřejnit, byly vyjmuty. Dále byla použita technika otevřeného kódování, která vznikla v souvislosti se zakotvenou teorií (Strauss, Corbin, 1999) *Otevřené kódování představuje účinný a jednoduchý způsob zpracování dat „Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje“* (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 211). Poté byly jednotlivým úryvkům v textu určeny kódy (názvy). Kódy představují *„pojmová označení přidělená jednotlivým událostem, případům a jiným výskytům jevu“* (Strauss, Corbin, 1999, s. 42). Tyto kódy byly následně sdruženy do kategorií.

5.4 Výzkumný vzorek

Pro výběr vzorku byla zvolena metoda záměrného (účelového) výběru. Tato metoda je označována jako nejrozšířenější při aplikaci kvalitativního výzkumu. Výzkumný vzorek je zpravidla získán cíleným výběrem účastníků na základě určité vlastnosti. Právě vlastnosti nebo stav potencionálních respondentů zastávají jistá kritéria. Pro výběr respondentů je k dispozici několik strategií, které se dají volně kombinovat či doplňovat podle potřeb výzkumníka. Při aplikaci této metody se neuplatňují další strategie či specifické metody během vybírání účastníků výzkumu. A také se tento způsob využívá v případech, kdy jsou účastníci poměrně často dostupní. (Miovský, 2006).

Kritériem pro výzkum bylo, aby daný jedinec měl míšní poranění v krční oblasti, tedy kvadruplegii. Dalším důležitým bodem bylo, aby dva z dotazovaných byli z České republiky a dva z Velké Británie, kdy všichni z respondentů žijí ve větším městě, které poskytuje srovnatelné podmínky pro život. V průběhu hledání respondentů byli osloveni tři muži a jedna žena. Pro lepší srovnání výsledků se pak autorka rozhodla tuto dotazovanou nahradit opět mužským respondentem. Finální vzorek je tedy stejného pohlaví. Esenciální, vzhledem ke kvalitativní povaze výzkumu, však byla chuť ke spolupráci, kterou všichni z dotázaných prokázali.

5.4.1 Popis respondentů

Zkoumaným vzorkem se stali čtyři muži. Dva zástupci z České republiky, kteří žijí v Ostravě a britští respondenti pocházející z Birminghamu a Chesteru. Dotazovaní z ČR byli autorkou osloveni s pomocí pracovníka spolku Kvadru, který poskytnul kontakt na ochotné klienty. Dotazované z Velké Británie zná autorka osobně, jelikož u obou respondentů pracovala jako jejich osobní asistentka. V průběhu výzkumné části práce budou všichni z dotázaných pro zachování anonymity a udržení správné terminologie označováni jako: Respondent A, B, C nebo D.

První respondent A pochází z ČR a je mu 59 let. Úraz, jenž mu způsobil lézi je v segmentu C4/5, se mu stal před 28 lety, při pomocných pracích na stavbě spadl z lešení. Respondent žije v Ostravě v bytě spolu s manželkou. Má 2 děti. Pracuje jako architekt. **Druhý respondent B** je 42 letý invalidní důchodce žijící v Ostravě. Při autonehodě, před 12 lety ochrnul v oblasti míchy C5/C6. Je bezdětný, rozvedený a bydlí sám. **Třetí respondent C** se po nehodě na motorce, před 9 lety, stal imobilní s diagnózou tetraplegie v segmentu C5/6. Respondent je ve věku 56 let a pobírá podporu pro zdravotně postižené. Je ženatý a bezdětný, žijící v Birminghamu. **Respondent D** je 37 let a pochází z anglického města Chester, kde žije spolu s manželkou a dcerou. Osudným se mu stal skok do vody v jeho 19 letech, který mu způsobil plegii v oblasti krčního segmentu C4/5 R. Je úspěšný IT programátor.

5.5 Analýza

5.5.1 Analýza vnímání kvality života pomocí metodologie SEIQoL:

V této části práci bude analyzován výsledek metodologie SEIQoL, která nám pomůže objasnit odpověď na dílčí cíl práce č.1 **Vyhodnotit jaké jsou klíčové aspekty určující prožití kvalitního života u osob s kvadruplegií v České republice a Velké Británii.**

Součástí analýz jednotlivých tabulek je i komentář autorky, který nám o daných aspektech sdělí více. Tento komentář je napsán na základě doplňujících otázek, jež byly respondentům kladeny.

Tabulka č. 1 – Vnímání kvality života respondentem A

Důležitost tématu (uvedeno v %)*	Podstatné životní aspekty aneb co je pro mě důležité	Míra spokojenosti (uvedeno v %)**
30 %	Zdraví	100 %
20 %	Rodina	95 %
20 %	Práce	90 %
20 %	Kamarádi	70 %
10 %	Relaxace	50%

* součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

** v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

$0 < \text{-----}x(85)\text{-----} > 100$

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 81

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 86

Míra spokojenosti se životem: 85

Komentář autorky:

Zdraví - Respondent si přeje udržení si aktuálního zdravotního stavu. Respondent A je se svou současnou zdravotní kondicí spokojen. Díky dobrému zdravotnímu stavu vidí možnost posunu v dalších oblastech svého života. Zmiňuje, že i pouhá rýma ho dokáže paralyzovat ještě více než je, a stává se tak více náročnější na péči, která mu pak zabírá o dost více času.

Rodina – Respondent se těší na roli dědečka. S manželkou žije již 30 let, a sám respondent uvádí, že bez ní by nikdy nebyl takto samostatný. Se ženou mají dvě dcery. Mladší studuje vysokou školou a starší dcera očekává na jaře příštího roku prvního potomka. Rodina je pro něj velice důležitá ze sociálního hlediska.

Práce – Respondent provozuje svou vlastní živnost jako architekt. Starost mu dělá konkurence v okolí, svůj handicap vnímá jako překážku být úspěšnější. Práce jej baví a je mu koníčkem.

Kamarádi - Přátelé jsou pro respondenta jedním z aspektů, kterému by chtěl věnovat více času, neboť je považuje za zdroj zábavy a rozptýlení. Před třemi lety byla založena kapela, jehož součástí je respondent jako jeden ze zpěváků.

Relaxace - Respondent by rád měl více prostoru na příjemnější věci než je práce, která mu v současné době zabírá většinu času. Respondent uvádí svou zálibu v rychlé jízdě na elektrickém vozíku, která ho velmi baví, obzvlášť ve společnosti manželky a dcer, které ho doprovází na kole. Další zálibu uvedl výše zmíněný zpěv a sledování filmů.

Tabulka č. 2 – Vnímání kvality života respondentem B

Důležitost tématu (uvedeno v %)*	Podstatné životní aspekty aneb co je pro mě důležité	Míra spokojenosti (uvedeno v %)
20%	Vztah	10%
10%	Finance	50%
20%	Trávit více času venku	50%
30%	Zdraví	90%
20%	Práce	30%

* součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

** v každém řádku 0-100 *Míra spokojenosti se životem:*

$0 < \text{-----} x(70) \text{-----} > 100$

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 41

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 50

Míra spokojenosti se životem: 70

Komentář autorky:

Vztah – Respondent se často cítí sám. I přesto, že je obklopen kamarády, chtěl by zažít plnohodnotný vztah založený na důvěře a lásce.

Finance - Finanční situace není dle respondenta ideální. Peníze, které dostává od státu, jsou pro něj nedostačující. Často se musí spoléhat na pomoc přátel a rodičů, neboť mu peníze na osobní asistenci nestačí.

Trávit více času venku - Pro prožití kvalitního života považuje za důležité mít kontakt s okolním světem – potřeba setkávání se se známými i jinde než u něj doma. Rád by své starosti rozptýlil procházkami, návštěvou kulturních akcí a jinými výlety.

Práce - Díky práci na plný úvazek by respondent měl pocit většího naplnění i soběstačnosti. Díky své imobilitě, ale vnímá svá omezení při hledání pracovní pozice, a proto je rád i za malé přivýdělký.

Zdraví – Rád by svůj zdravotní stav udržel v současné podobě. Nedávné překonání zdravotních problémů, které respondenta trápily, jej učinilo více spokojeným.

Tabulka č. 3 – Vnímání kvality života respondentem C

Důležitost tématu (uvedeno v %)*	Podstatné životní aspekty aneb co je pro mě důležité	Míra spokojenosti (uvedeno v %)
20%	Zdraví	90%
20%	Láska	70%
20%	Zábava	60%
20%	Erika	80%
20%	Peníze	80%

* součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

** v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----x(90)-----> 100

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 76

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 76

Míra spokojenosti se životem: 90

Komentář autorky:

Zdraví – V současné době respondent řeší potíže s dekubity, které jej velmi omezují. V budoucnu se bude snažit vyvarovat těmto následkům.

Láska – I přesto, že je respondent ženatý, vztah s manželkou nehodnotí jako naplňující, neboť spolu už delší dobu nevycházejí a žijí odděleně. Důvodem je ztráta soukromí s příchodem asistentů, kteří se u nich doma střídají. V posledním půlroce se se ženou znovu začali navštěvovat, ale podle respondenta je to údajně pouze ze zjištěných důvodů manželky. Rád by poznal někoho nového, kdo ho bude mít rád se všemi jeho nedostatky.

Zábava - Rád by se naučil pracovat s dronem, který si nedávno pořídil, avšak ztuhlost v ruce mu v tom trochu brání a musí tedy více trénovat. Respondent si plánuje pořídít psa, obává se však, že by asistenti více pečovali o zvíře než o něj.

Erika – Respondent by si přál trávit více času s Erikou, dívkou, kterou vnímá skoro jako vlastní dceru. Seznámili se před více než pěti lety, když Eriku poslala agentura jako osobní asistentku pro respondenta. Erika nyní dokončuje studium fyzioterapie a nemá moc času se s respondentem stýkat.

Peníze – Respondent je se svou finanční situací spokojen. Rád by se vydal na plavbu výletní lodí v okolí Miami a Karibiku.

Tabulka č. 4 – Vnímání kvality života respondentem D

Důležitost tématu(uvedeno v %)*	Podstatné životní aspekty aneb co je pro mě důležité	Míra spokojenosti (uvedeno v %)
35%	Rodina	100%
20%	Zdraví	85%
20%	Volný čas	60%
20%	Péče	80%
5%	Práce	100%

* součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

** v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----x(90)-----> 100

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 85

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 89

Míra spokojenosti se životem: 90

Komentář autorky:

Rodina – Respondent se stal v březnu letošního roku otcem. Narodila se mu dcera. Rodina je pro něj to nejdůležitější a přál by si, aby i nadále držela při sobě. Rodiče respondenta se přistěhovali blíže k jeho bydlišti, aby mohli být jeho ženě při péči o dceru nápomocni.

Zdraví – V poslední době se zdravotní stav respondenta zhoršil. Příčinou jsou časté močové infekce, kterých by se chtěl v budoucnu vyvarovat. Respondenta také trápí hemeroidy, které se chystá v příštím roce odstranit.

Volný čas – Volný čas by rád věnoval své rodině a dceři. Těší se až v práci přijmou dalšího kolegu, který mu umožní zvolnit jeho pracovní tempo. Se svou ženou hodně cestuje, ale kvůli dceři to omezí nebo počkají, až povyroste a bude si cestování moci užít i s nimi. Také zmiňuje hudbu, kterou miluje a rád by měl více času pro návštěvy koncertů.

Péče – Respondent byl zvyklý na péči svých pěti osobních asistentů, kteří se u něj v posledních čtyřech letech střídali. Nyní se však situace změnila a dva asistenti ukončili pracovní poměr a jedna asistentka se rozhodla založit rodinu. Rád by opět našel solidní tým, který mu pomůže fungovat v jeho osobním i pracovním životě.

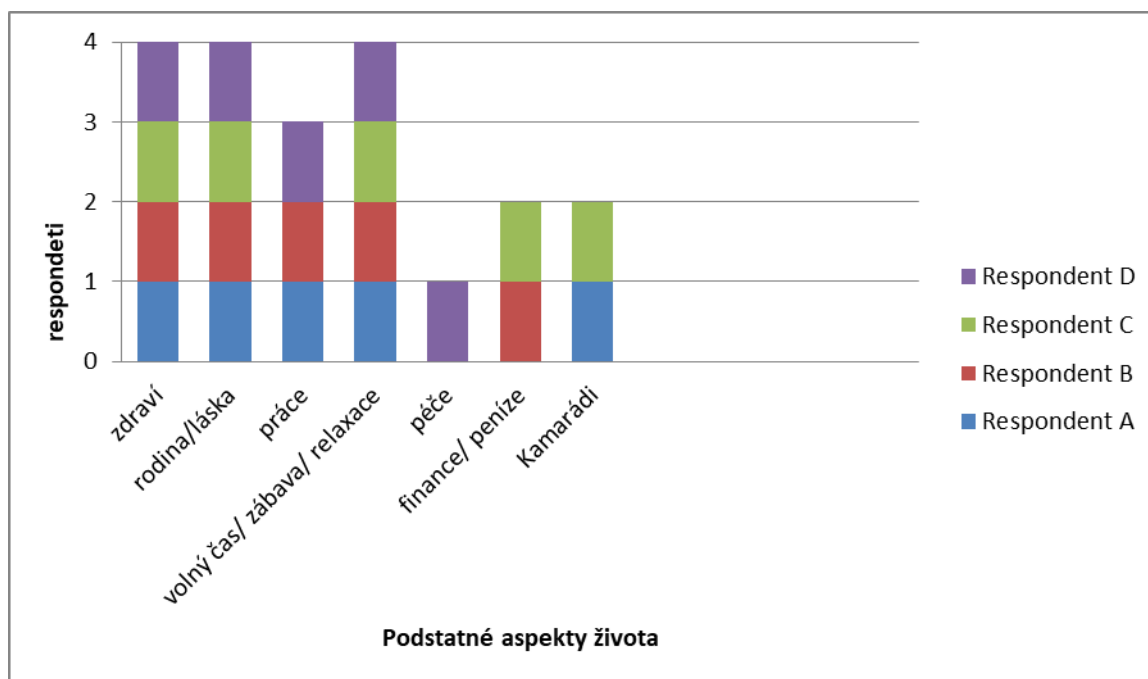
Práce – Respondent pracuje ve firmě zaměřující se na IT práci, ve které je velmi ceněná složka týmu. Doufá, že se mu s příchodem kolegy uvolní pracovní režim a věci se zase trochu zklidní.

Tabulka č. 5: Výsledky měření kvality života

	Celková hodnota QL	Celková míra spokojenosti
Respondent A	81	86
Respondent B	50	41
Respondent C	76	76
Respondent D	85	89
Průměrná hodnota	73 (u všech respondentů) 65,5 (respondenti z ČR) 80,5 (respondenti z Velké Británie)	73(u všech respondentů) 63,5 (respondenti z ČR) 82,5 (respondenti z Velké Británie)

Výsledky měření budou dále více popsány v kapitole Diskuze.

Graf č. 1 : Poměr jednotlivých aspektů života



5.5.2 Analýza rozhovorů

V této části výzkumu budou analyzovány výsledky dílčích cílů 2 - 4.

5.5.2.1 Diagnóza kvadruplegie

V této podkapitole se budeme věnovat jednomu z dílčích cílů práce **č.2 Posoudit jak se jedinci cítili podporováni svým okolím a odbornými institucemi při zjištění a následném žití se svou diagnózou.**

Tento cíl je rozpracován pomocí kódů, kterými jsou:

- a) Prožívání doby po úraze – Pocity a emoční stavy
- b) Vztahy
- c) Zdroje podpory

a) Prožívání doby po úrazu

U všech respondentů jsou pocity, které zažívali v začátcích shodné s teorií v kapitole: Fáze vyrovnávání se s přítomností postižení, jenž popisuje fáze srovnávání se s krizí.

Respondent D opisuje šok, který nastal po úrazu : „....bylo to dávno, pamatuji si to všechno jako kdyby v mlze ...vytáhli mě z vody, ale přišlo mi, že pod tou vodou pořád zůstávám, že mě celá oblila jako beton a já se nemohl hnout.“

Respondent B se probral až v nemocnici na jednotce intenzivní péče a na první dny vzpomíná slovy: „....nikdo mi nic nechtěl říct, všichni mlčeli, i doktoři....Já, ale už nějak vnitřně tušil, že je něco zle, ale nechtěl jsem si to připustit a tak jsme všichni raději mlčeli.“ Dodává, že dlouho kvůli nevědomosti doufal, že chodit opět bude.

I zbývající dva respondenti mají shodné pocity spojené s šokem a fází „marných nadějí,.. (respondent C)

„První tři měsíce mi nikdo nic neřekl... měl jsem představu, že půjdu do rehabilitáku, kde mě nakonec poslali a v Hrabyni mě pak postavili před hotovou věc....chtěl jsem skočit a nebyt ženy tak jsem to udělal.“ (respondent A)

Fázi deprese, respondent C přičítá zdravotním komplikacím a k období, kdy byl na JIP a jeho zdravotní stav nebyl stabilizovaný, dodává: „...strávil jsem tam více času než ostatní, a to kvůli bolestem a opakovaným operacím...pak se přidal ještě zápal plic... vyživovat mě museli přes sondu...strašné to bylo. Měl jsem deprese a chtěl vše vzdát.“ Z rozhovoru s dotazovanými je zřejmé, že si svou situaci nechtěli delší dobu připouštět. Respondent D komentuje toto období popření : „ I přesto, že mi na spinální jednotce (spinal unit - poznámka autorky) tvrdili, že už nikdy nebudu chodit a ani mé ruce už nebudou poslouchat tak, jako kdysi, doufal jsem, že se vše změní, a že se všichni mylí...“ Podle Wendsche (2009) je důležité opakovat sdělení o zdravotním stavu, protože po úrazu lidé často nejsou schopni informace napoprvé zpracovat. Respondent B tento výrok potvrzuje a říká: „....doktoři mi několikrát mou situaci vysvětlovali, ale já si pořád myslel svoje.“ Respondent C se zmiňuje, že doba přijetí pravdy o tom, že je imobilní a odkázán na vozík, mu pomohla v procesu adaptace....., *musím říct, že mi to docházelo dlouho, ale ten moment když jsem pochopil, že tohle jsem teď já, a nikdo mi už pomoci nedokáže - jen já sám...,ale věděl jsem, že to zvládnou, že jsou možnosti jak být pořád plnohodnotným člověkem.*“ Respondent A uvedl, že mu nejvíce pomohlo určení malých dílčích cílů, které postupem zvládal. „, ...je velmi důležité, abyste věděli nejprve, že už znovu nebudete chodit a za druhé, že míra pokroku se bude lišit od ostatních...“(respondent A)

b) Vztahy

Su, Amster a Carlson (2002) dodávají, že rodina osoby s poraněním míchy zažívá řadu situací, jako jsou změny životního stylu a negativní změny fyzického a emočního zdraví. Často právě tito příslušníci procházejí krizí, kdy pro ně není lehké přijmout fakt o zdravotním stavu svého blízkého, a nezvládají poskytnout člověku po úrazu potřebnou podporu. To se však netýká ani jednoho z oslovených respondentů, neboť ani jeden neuvedl zaváhání v podpoře, kterou jim rodina poskytla.

Respondent D byl při úrazu v relativně mladém věku 19-ti let. Byl v prvním ročníku vysoké školy, kterou musel přerušit a z kolejí se vrátil zpět k rodičům, kteří mu dle jeho slov byli tou největší oporou. „*...rodiče, prarodiče i ostatní příbuzní byli skvělí, ohromně se kolem mě semkli a všichni mě podporovali, jsem jim za to dodnes vděčný.*”

Respondent B své rodiče uvádí jako ty, bez kterých by to nezvládl: „*Hodně mi v té době pomohli rodiče, byli tu pro mě.*” Dále dodává ochotu jeho rodičů v oblasti učení se novým dovednostem v oblasti transportů, péče i údržby vybavení.

Respondent A je vděčný své manželce, že ho v těchto těžkých časech neopustila a vládla mu pevnou rukou, „*...kdybych zůstal u maminky, myslím, že bych nikdy nebyl v samostatnosti na takové úrovni jako jsem dnes.*”

„*... všichni mi říkali: Budeš v pořádku. Vyřešíme to.*” komentuje podporu okolí respondent C „*Největší oporou pro mě byla moje 70 ti letá máma, která mi ze srandy říkala ať nesimuluju a nejsem líný a začnu se sebou něco dělat, že jediný kdo má právo ležet je ona... Má manželka byla taky velmi podporující.*” (respondent C)

Respondenti dále zmiňují i přátele, kteří jim poskytli potřebnou podporu. Respondent A zmiňuje, že se mnoho kamarádů z minulosti protřídilo. „*Nelituji ani jednoho ztraceného! Zůstali jen ti praví.*” dodává. Respondent C má zkušenost spíše negativního charakteru „*... když se mi přihodil můj úraz, a byl jsem v nemocnici přes půl roku, z kamarádů se za mnou nestavil ani jeden...později, když jsem potkal ve městě se mi omlouvali...šlo vidět, že nevěděli co mi mají říct a byla jim má situace nepříjemná.*” „*...až tolik jsem jich neměl, ale dá se říct, že nějakým stylem udržujeme kontakty do dneška.*” (respondent D)

V době úrazu respondentů byli 2 ženatí (respondent A, C) - oběma mužům manželství vydrželo do dnes. Trask et al. (2003, in Marini, I., Graf, M., et al., 2017) uvádí, že podpora rodiny a přátel hraje důležitou úlohu při vyrovnání se s úrazem, což všichni z dotázaných potvrdili. V průběhu hospitalizace a rehabilitace respondenti uváděli, že navázali i vztahy nové, a to s pacienty, jejichž zdravotní situace byla podobná té jejich.

c) Zdroje podpory

Vedle již zmíněné podpory rodiny a přátel, kdy kromě opory emocionální poskytují i oporu instrumentální, byla dále uvedena podpora zdravotnická, se kterou se respondenti setkali při pobytu v nemocnici a rehabilitaci. Zde jsou patrné rozdíly ve vnímání této podpory u českých a britských respondentů.

Respondent A v rozhovoru zmínil dobu minulého režimu, která u nás v ČR panovala : „...byli jsme pokusní králíci, nebyl doktor rehabilitační!... informace, které mi poskytovali v nemocnici a poté v rehabilitačníku byly pro mě nedostačující...nikdo se se mnou nechtěl bavit! Možná, že v dnešní době už je situace jiná, ale tehdy nebyť známých, kteří měli kontakty a protlačili mě k panu profesorovi, který mi tehdy věnoval půl hodinu, aby mi objasnil, co se teď se mnou bude dít....“ Respondent B se vyjádřil takto: „...komunikace s lékaři byla pro mě velmi frustrující, podle mě ani sami nevěděli, jak to se mnou bude. V Hrabyni to už pak bylo trochu lepší..“, dodává, že v rehabilitačním ústavu v Hrabyni si ho vzali pod křídlo pacienti, kteří už byli na místě delší dobu..., i sociální a rehabilitační pracovníce tam byly fajn, snažily se.“

„Lékaři, sestry, rehabilitační pracovníci a my pacienti všichni jsme byli jedna parta....byli všichni moc ochotní a empatičtí.“ sdílí své zážitky britský respondent C a respondent D je s ním v odpovědi za jedno, a navíc zmiňuje *peer program*, kdy za ním v době jeho hospitalizace přichází jeho mentor, osoba jenž je také sama paralyzována a je ochotná novým pacientům věnovat svůj čas a poskytnout podporu..., dokonce jsme stále, i po těch 18 letech, v kontaktu a občas se informujeme o novinkách.“ Gerhart (1997 in Hammel, 2006) zdůrazňuje, že je velmi důležité pacienty informovat o jejich možnostech pro naplnění kvalitního života, které by jim měl poskytnout erudovaný personál ve zdravotnickém zařízení. Dále i zmiňuje dostupnost informací tzv. z první ruky, od ostatních jedinců s poraněním páteře.

Respondenti se ve svých odpovědích shodli na tom, že léčebná rehabilitace pro ně byla velice přínosná. Naučili se jak manipulovat s vozíkem, trénovali a znovu se učili jak se sami najíst, či obléci a prováděli nácviky přesunů. Tyto činnosti jim pak usnadnily návrat do běžného života. Trieschmann (2013) uvádí, že po stabilizaci zdravotního stavu přichází na řadu rehabilitace, kdy se z pasivního příjemce stává aktivní účastník v procesu soužití se svým handicapem. Respondent C na dobu po přesunu z nemocnice do rehabilitačního střediska vzpomíná se slovy: „ Neopravili mě, ale naučili mě tam pracovat s tím, co mám. “ Všichni z dotázaných uvedli, že moment kdy se setkali s lidmi, kteří na tom byli po zdravotní stránce podobně jim hodně pomohl.

Jsou patrné rozdíly mezi respondenty z Velké Británie a Česka. Respondent A, kterému se úraz stal ještě za dob Československa, uvádí nedostatek personálu a neprofesionalitu „... *přišlo mi, že si nás tam nikdo moc nevšímal.*”

Neziskové organizace byly zmíněny pouze respondentem B „*Nesmím zapomenout na Paraple, kde se o lidi s poraněním páteře parádně starají. Občas se nějaké z jejich akcí i účastním.*”

5.5.2.2. Dopad na každodenní život

V této podkapitole se budeme zabývat objasněním dalšího z dílčích cílů výzkumu a to **č.3 Vnímání dopadu kvadruplegie na každodenní život jedinců s handicapem kvadruplegie.**

Tento cíl je rozpracován pomocí kódů, kterými jsou

- a) Změny cílů a hodnot
- b) Soběstačnost v běžných denních činnostech
- c) Ztráty následkem úrazu
- d) Omezení a bariéry

Fáze, kdy dojde k přijetí faktu, že míšní léze způsobila trvalé ochrnutí, je obdobím hledání nového smyslu života a přehodnocení cílů a hodnot jedince. Wendsche (2009) ve své publikaci píše, že se jedná o adaptační proces, který pomalu spěje do fáze jakéhosi „smíření s vozíkem“ a nabytí určité osobní pohody.

a) Změny cílů a hodnot před a po úraze

Z výpovědí respondentů vyplývá, že kvůli míšnímu poranění byli nuceni změnit své plány a také jejich hodnotový systém byl následkem úrazu změněn. Wright (1960, in Marini, I., Graf, M., et al., 2017) konstatuje, že přijmutí změn je výsledkem akceptace ztráty.

Jednu z největších změn vidí respondenti ve své pracovní kariéře.

Respondent A byl původem stavební dělník, který se v průběhu let přeorientoval na architekta „...*svě vášně o architekturu jsem se nechtěl vzdát, tak jsem si dodělal školu a dnes s pomocí počítače kreslím a navrhují. Zabývám se především problematikou architektonických bariér, kdy spolupracuju s většími firmami....Ví, že tomu rozumím, když jsem vlastně přímo z oboru.*”

Respondent B pracoval jako truhlář, „...můj otec vedl dílnu a já měl jít v jeho šlépějích...i když mě práce až tak nebavila, bylo to pořád lepší, než čekat na kdekou malou brigádku....věnuji se korektuře textů, ale práce není moc, a hlavně ji musím dělat na černo, abych nepřišel o příspěvky...taky jsem se teď začal zajímat o bitcoin, je to měna budoucnosti...”

„ Jezdil jsem jako testovací řidič s novými automobily, občas mě šoupli na dílnu, kde jsem vozidla opravoval, ale spíš jsem hodně jezdil. ” říká respondent C, který nyní nepracuje a práci ani nehledá.

Respondentu D bylo v době úrazu 19 let a jeho snem bylo se stát závodním plavcem. Další sen byl stát se lékařem, kvůli úrazu však nedokončil ani první semestr na lékařské fakultě. „ Později jsme hledali možnosti, kde bych se mohl uplatnit, a jediné co nám s rodiči vyšlo přijatelné byla práce s počítači...tak jsem se začal učit, přihlásil se na vysokou a teď je ze mě kancelářská myš. ”

Z výpovědí vyplývá, že se všichni muži museli určitým způsobem přeorientovat na jinou pracovní činnost, aby stále zůstali výdělečně aktivní, respondent D pak doplňuje, že ho práce baví i díky kolegům v práci a jako jediný z dotazovaných pravidelně dojíždí do práce v blízkém městě. Krause (2003, in Brodwin et al., 2009) zmiňuje, že nejvýznamnější přínosy zaměstnání jsou finance. Pracovní aktivitu však vyzdvihuje i v souvislosti s dalšími příznivými vlivy na jedince, jako je například větší sebehodnocení, snížení deprese a zvýšenou sociální interakci.

Jelikož jsou všichni z dotazovaných muži, je i dle odpovědí patrné, že v jejich životech hrál významnou úlohu sport. Respondent A uvádí, že před úrazem se věnoval aktivně fotbalu: „Fotbal byl do té doby jednou z mých priorit, hrál jsem ho od 12 let a najednou jsem seděl na hřišti ve vozíku a zmohl jsem se jen na fandění. ”

Další respondent C uvádí, že miloval jízdu na motorce a vlastně jakoukoliv rychlou jízdu, „ Dnes už zažiju rychlou jízdu maximálně na vozíku...” dodává, že je milovníkem adrenalinu „... ten se mi taky občas dostává - například, když některá z mých asistentek není dobrá v řízení. ” Respondent C je také fanoušek fotbalového týmu a letos se mu podařilo získat vstup na zápasy svého týmu „...Psal jsem do klubu každý rok a letos mně konečně přišla průkazka...je tam nedostatek míst pro vozíčkáře, na jedno místo je prý 30 zájemců.....měl sem vážně štěstí. ”

Respondent D byl závodní plavec „...plavání jsem miloval, byla to moje vášeň a byl jsem v tom vážně dobrý! ...” Svého hobby, se ale ani po úraze nevzdal a i nadále spolu se svou manželkou, za pomoci asistenta, navštěvuje místní bazén. „ Snažím se plavat alespoň 2x

týdně, nejenže je to osvobozující, nechat se jen tak unášet, ale pomáhá mi to i na mou spasticitu. ''

Jediný respondent B ke sportu před úrazem nikdy netíhl, ale naopak se svým handicapem se stal věrným fanouškem hokeje. *„Mrzí mě, že už nikdy nebudu mít možnost vyzkoušet si jízdu na bruslích, ale alespoň se mi podařilo získat členství na hokejové utkání....problém je však s dostupností. ''*

Respondent B také uvádí, že s úrazem musel omezit i svůj temperament *„...dříve jsem se nebál věci říkat na rovinu, i s vědomím, že někoho má slova mohou ranit. Dnes už vzhledem k tomu, jak se mi rodina a lidé, kteří mi pomáhají věnují, takový být přeci nemůžu. ''*

Respondenti se pak více o svých cílech a vnímání hodnot rozpovídali při vyplňování dotazníku SEIQoL. Všichni se ale shodují na tom, že jejich vnímání světa se od doby jejich úrazu změnilo. Příkladem může být výrok respondenta C *„ Na svět už se dívám jinak, nebaví mě řešit a dělat si starosti z maličkostí. Snažím se být více nad věcí. ''*

b) Ztráty následkem úrazu

Úraz způsobí v životě jedinců mnohé změny a lidé tak musí čelit novým a neznámým situacím, které jsou mnohdy spojené se ztrátami. Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že jejich újmy se týkaly zejména mobility, samostatnosti, partnerství a zaměstnání.

„ Nic už nefunguje, jak by mělo. To, že jsem jak hadrový panák je věc jedna, ale různé zdravotní komplikace a omezení jsou věc druhá....Je omezující se starat o nohy a ruce, které jsou skoro k ničemu. '' komentuje svůj stav respondent B.

Respondent C a D v rozhovoru také kromě ztráty mobility naráží na až nadstandartní péči o svou tělesnou schránku. *„Takhle jsem se o sebe nikdy nestaral, teď se musím obávat i toho jestli mám správně nasazené ponožky a neměl otlaky...''*(respondent C) *....Dříve jsem prostě pil, dnes si musím přijem tekutin kvůli častým močovým infekcím hlídat....vnímám to jako ztrátu bezmyšlenkovitě pít a i na to potřebuji pomoc okolí .''*(respondent D)

Respondent A odpovídá: *„ Co považuji za ztráty následkem úrazu? Určitě schopnost chodit,schopnost vstát z postele, sám se vyprázdnit, sám se najíst...jako těch ztrát bych vyjmenoval spoustu, ale musím to brát, jak to je. ''* Ve své odpovědi zmiňuje ztrátu samostatnosti, neboť k běžnému fungování všichni z respondentů potřebují asistenci svého okolí – ať už se jedná o rodinné příslušníky, přátele, osobní asistenty či jiné osoby.

Ztrátu partnerského vztahu vnímá paradoxně pouze jeden respondent B, který se rozvedl, již před svou nehodou, ale od té doby nemá možnost navázat intimnější vztah. Svou

situaci okomentoval takto: „Je těžké se seznámit se ženou, která by mě neviděla jen jako vozičkáře, ale chlapa...asi jsem na to ješitný...“ Ostatní tři respondenti jsou v dnešní době ženatí. Respondent D svou ženu potkal již jako imobilní, když studoval na vysoké škole., *S ženami jsem kupodivu neměl problém navázat vztah, ani po mém úrazu...dokonce jsem byl před svou manželkou zasnoubený s jinou a byl jsem to já, kdo ze sňatku vycouval...bylo to kvůli mé ženě, se kterou jsme byli dlouhá léta přátelé...je úžasná, nemohl jsem si vybrat lepší.*“ „S ženou jsme stále svoji, avšak už spolu nežijeme...nemyslím si, že by to bylo kvůli mému handicapu, ale kvůli tomu, že jsme se odcizili...má žena tvrdí, že je to kvůli tomu, že si raději povídám se svými asistenty než s ní....podle mě žárlí....“ objasňuje svou situaci respondent C a dodává, že by rád poznal někoho nového.

Další ztrátu, která byla respondenty zmíněna, je ztráta zaměstnání, se kterou se museli tři z nich vyrovnat. Respondent D byl v době úrazu ve věku, kdy se o svém budoucím povolání teprve rozhodoval. Respondent C a B jsou dnes odběrateli podpory a na nové zaměstnání se již neadaptovali. Respondent B by však svou situaci rád změnil....*„pomáhá mi teď sociální pracovník v Parapleti, uvidím jestli mi pomůže něco najít.“*

c) Soběstačnost v běžných denních činnostech

Možnost rozhodovat sám o svém životě, by mělo být samozřejmostí i pro člověka s poraněním míchy.

Respondenti si uvědomují, že život paraplegiků a kvadruplegiků je diametrálně odlišný. „Kamarád paraplegik je, dá se říct, úplně nezávislý...škoda, že se mi páteř nezlomila o pár obratlů níže.“ (Respondent A)

„Mnohdy záleží jak se vyspím, někdy se vzbudím a vím, že je zle...nemám energii na nic...když mně pomůžou do vozíku, jsem schopný si obléct hodně volné tričko, ale i to mi dělá problémy. V kuchyni si dokážu zapnout varnou konvici, a když mi ten čaj někdo zaleje dokážu ho i bez pomoci vypít....většinou mi se vším pomáhají doma, nebo kamarádi, sousedi kdo má kdy čas...jinak se to musí řešit přes asistenci.“ říká respondent A.

Respondent B žije sám. Když nemůžou vypomocť rodiče má objednanou asistenci. „Bohužel mi můj zdravotní stav nedovolí toho moc udělat sám, na vše potřebuji pomoc zdravých rukou, která je mnohdy nad mé finanční limity.“

Respondent C na otázku ohledně samostatnosti a soběstačnosti odpovídá, že se cítí být plně samostatný a svou péči si vede sám.

Respondent D uvádí, že i když je imobilní nepocítuje nijak zvláštní omezení. „ Už jsem si zvykl, že všechno trvá déle než zdravému jedinci, je to otázka rutiny...některá děvčata

(asistentky) jsou šikovnější, jiná méně, se všema se ale dostanu, kde potřebuji. '' Z odpovědí je patrná rozdílnost vnímání v soběstačnosti, která je dána osobní asistencí, jež je v Británii standartní součástí osoby s poraněním páteře.

Pro svou samostatnost všichni z respondentů využívají kompenzační pomůcky jako je elektrický či manuální vozík, zvedáky, polohovací postel, rampy, antidekubitní podložky...

Respondent A vzpomíná na svůj první vozík „ ...čekal jsem na něj skoro půl roku, než mi ho přiřadili, byla to hrůza! Nemám až takovou sílu v pažích, takže mě museli všude tlačit....svůj elektrický vozík bych nevyměnil za nic na světě. Musím ale přiznat, že jsem díky němu zlenivěl. ''

Respondenti z České republiky shodně zmiňují, že spolupráce se sociálními pracovníky, kteří jim měli pomoci se všemi příspěvky a pomůckami po návratu domů, nebyla ideální. V porovnání s respondenty z Velké Británie, kteří ze spinální jednotky přijížděli domů a vše bylo zařízené.

d) Omezení a bariéry

Respondenti vnímají bariéry ve svém zdravotním stavu, a tím není myšlena pouze jejich imobilita. Zmíněna byla porucha močení a vyprazdňování. Všichni respondenti mají zavedený suprapubický katetr, kdy moč odtéká do uzavřeného sběrného systému (urinálního pytlíku) a všichni se potýkají s častými močovými infekcemi. Z výpovědí respondentů je patrné, že u každého se porucha močení projevuje jinak. „...omezení je pořád se hlídat, když piju málo je zle a hrozí mi infekce, když piju hodně musím si kontrolovat pytlík na moč, jestli není plný.'' (respondent A)

Respondent D uvádí, že sáček na moč nemá vždy na sobě, „... cítím, když mám plný močový měchýř, takže jen asistentům řeknu, že potřebuji na malou...., nerad nosím připevněný pytlík na noze, nechávám si ho pouze na večer.'' a dodává, že se bojí, že by šel vidět. Wenschde (2009) uvádí, že nevýhodou katetrů je nebezpečí častějších infekcí.

Dalším omezením, které respondenti vnímají, je střevní vyprazdňování, pro jehož správné fungování je nutná pravidelnost, dopomoc medikamentů i digitální stimulace konečníku druhou osobou. Poslední zmiňovaná pomoc druhé osoby při defekaci, je pro oslovené nejproblematictější. Asistenci vyžadují pro zavedení čípku, přesunu nad toaletu či samotném vybavení stolice. Shodně uvádějí, že porucha vylučování je omezuje ve společenském životě úplně nejvíc. Za všechny bychom mohli uvést výrok respondenta C:

„Když mám někdy špatné výsledky, celý den se pak bojím, abych neměl nehodu na veřejnosti....mnohdy třeba zruším i schůzku.“

S bezbariérovostí se jako první po návratu z rehabilitačních středisek respondenti setkali při úpravě vlastního bydlení. Museli provádět nezbytné přestavby a úpravy svých domovů nebo se stěhovat do alternativ, které jim umožnily se volně pohybovat. *„Musel jsem se s manželkou přestěhovat z rodinného domu, kde jsme bydleli s jejími rodiči, protože jsme neměli peníze na přestavbu...Levnější bylo koupit nový byt. Tehdy jsme to řešili přes družstvo, které nám dopřálo byt, ve kterém žijeme do dnes.“* (respondent A) Stěhovat se musel i respondent C. Úpravou bytu řešil otázku bydlení respondent B, a pro respondentu D mu rodiče zajistili vše potřebné u nich doma. *„Z kolejí jsem se vrátil zpět domů k rodičům, kteří pro mě po návratu z nemocnice vše zařídili.“*

Další z omezení je vnímáno s dopravou. *„Když někde chci dojet, musím si pohlídat, aby daná tramvaj, či autobus byl bezbariérový. I v dnešní době to pořád není nejlepší...normálně tramvaj jezdí co deset minut, ale bezbariérová pak někdy i co hodinu.“* (Respondent B) *„...a když se stane, že v tramvaji už jeden vozičkář je musím čekat na další spoj.“* dodává respondent A. Vlastní automobil vlastní tři z dotazovaných, aktivně jej využívají jen dva (respondent C a D) *„Auto máme, ale je jen pro manželku a dcery, já se do něj s vozíkem nevěžu.“*

Cestování vlakem popisuje respondent B: *„...první se musím objednat minimálně o týden dříve a nahlásit, že bych se rád svezl z bodu A do bodu B, pak na nádraží musím alespoň o hodinu v předstihu, aby se o vás vědělo, že teda opravdu jedete a připravila se plošina.“* Respondent C má v Anglii zkušenosti s jízdou vlakem s rozdílem, že na stanici stačí zavolat hodinu před odjezdem. Odpovědi dotazovaných objasňují, že pokud nevlastníte automobil, je jízda veřejnou dopravou možná, ale mnohdy ne jednoduchá. *„Myslím, že se to zlepšuje, když dnešní možnosti srovnám s dobou před dvaceti lety je to tu ráj, ale samozřejmě jsou stále nedostatky, které na zlepšení ještě čekají.“* (respondent A) Respondent C cestování popisuje jako proces, na který se prostě musíte připravit.

Na závěr k této podkapitole uvedu výrok respondenta A. : *„Mnoho lidí si ani neuvědomuje, že třeba i počasí je pro nás vozičkáře velká bariéra.“* Naráží tak i na zimní období a s ním špatnou údržbu chodníků.

5.5.2.3 Rozdílnost v přístupu v péči

V této podkapitole se budeme zabývat dílčím cílem výzkumu a to **č.4 Objasnit rozdílnosti v přístupu v péči o osoby s kvadruplegií v České republice a Velké Británii.**

Tento cíl je rozpracován pomocí kódu, kterými jsou

a) vnímání zdravotní a sociální péče

Sociální služby by měly pomáhat osobám po poranění míchy vyrovnávat příležitosti tam, kde jim nastanou úrazem nevratná omezení. Jak jsem již uváděla v předchozích kapitolách, tak ztráta hybnosti zvyšuje závislost na druhých osobách. Sociální služby tyto následky mírní, protože jim umožňují získat větší soběstačnost a nezávislost, a tím přispívají k jejich sociálnímu začlenění (Votava, 2003).

Respondent A využívá z nabídky služeb pouze osobní asistenci a sem tam i taxi pro vozíčkáře. *„Mám kolem sebe velkou podporu lidí, kteří mi pomáhají, bez jejich pomoci nevím, co bych dělal, vždycky se na mě nějak domluví, kdo kdy může, sousedi občas také klepnou na dveře, jestli něco nepotřebuji. ”* Uživatelem služby osobní asistence je respondent B *„...bez asistence bych nevylezl ani z postele, problém je ale s financemi - asistenti jsou drahá záležitost a s penězi, které dostávám od státu mi asistenci pokryje pouze 3,5 hodiny denně...už se ale nepočítá s výdaji na jídlo, bydlení...musím se tedy spoléhat na nadace, dobrovolnictví či na své vlastní výdělky.”* za respondentem dále dochází zdravotní sestra vykonávat speciální zdravotnické úkony. *„ Pro odbavení stolice potřebuji asistenci, obzvlášť když čípek nefunguje – s tímto úkonem mi pomáhá zdravotní sestra, která za mnou dochází.”*

b) služba osobní asistence

Respondenti C a D využívají služeb osobní asistence, která je ve Velké Británii známá pod termínem live in care, přičemž asistenti žijí s klienty doma 24/7. Respondent C pak využívá práci tzv. support worker, který je s ním v době, kdy má asistent pauzu – pokrytí je tedy celodenní *„ Z agentury mi posílají profil asistentů a já si podle jejich uvedených zkušeností vybírám....nemám rád nezkušené asistenty, je to otravné, když je musím se vším zaučovat...preferuji alespoň 2 roky práce v oboru, kdy mám jistotu, že jejich angličtina bude na komunikativní úrovni.”* říká respondent C. Respondent D k službě osobní asistence dodává, že by rád vytvořil pevný tým asistentů, kteří by se u něj střídali *„...je pro mě a mou*

ženu, a teď i dceru důležité, abychom si s asistenty vytvořili vztah založený na důvěře...asistent nám musí sednout i lidsky...stává se totiž součástí našich životů....ještě před dvěma lety jsme měli pokoj pro asistenty tady u nás v domě, s příchodem dítěte jsme se ale rozhodli pro koupi dalšího domu, necelých 10 minut jízdy autem od nás....je to lepší pro zachování soukromí a navzájem si od sebe můžeme odpočinout.” Respondent D také vyžaduje 24 h podporu, asistent tak musí být vždy na telefonu.

Službu osobní asistence vedou agentury zaměřující se na danou problematiku svých klientů. Pro osoby s poraněním páteře ve Velké Británii, je na výběr z širokého spektra agentur, ať už z malé lokální agentury s pár asistenty, nebo velké firmy, které pokrývají oblast i Skotska....Respondent C přidává i zkušenost se zaměstnáváním privátních asistentů „...míval jsem i své vlastní asistenty bez agentury, ale pro mě je bezpečnější, když vím, že mi agentura vždy někoho pošle a nestane se, že bych byl bez pomoci....maximálně jednou jsem se nepohodl s asistentem tak, že jsem jej požádal, ať odejde....do 4 hodin jsem tu však měl nového...” Na otázku jaký je rozdíl mít asistenci zařízenou přes agenturu a možností zaměstnat svého asistenta sám a být jeho zaměstnavatelem respondent C říká: „ *Osobní asistenti vám mohou nabídnout vše, co dostanete od pracovníka agentury, navíc však získáte také kontinuitu, znalost a trvalý vztah s asistentem. Máte však právní odpovědnost zaměstnavatele. To zahrnuje zajištění krytí za jejich nemoci a svátky.*“ Respondent pak dodává, že agentura dostává za jejich služby peníze z dotací, které mají klienti k dispozici, avšak při privátní asistenci, jsou peníze, které na asistenci mají britští uživatelé k dispozici menší. Pevná mzda pro asistenty se tak o moc neliší, ať už tedy pracují pro agenturu, či sami na sebe.

Respondent C a D uvádí, že každý den se svými asistenty provádí protahovací cvičení na zmírnění spasticity. K respondentu D pak jednou týdně dochází i fyzioterapeutka.

Respondenti shodně uváděli, že největším přínosem léčebné rehabilitace bylo, že se naučili opět běžné denní činnosti (jíst, oblékat se, hygienu, psát) a přesuny z postele na vozík (někteří, kvůli míře postižení, ne samostatně). Návky těchto činností jim usnadňovaly návrat do běžného života a přispívaly velkou měrou k jejich socializaci. „...využíval jsem i sociální rehabilitaci, jakože různé návky i ergoterapii, bylo to fajn tam docházet.” (Respondent B)

V odpovědích respondenti uváděli i sociální poradenství při žádosti o příspěvky a kompenzační pomůcky.

Z výpovědí českých respondentů vyplývá, že sociální služby jsou pro ně mnohdy nedostupné. Pomoci se jim často dostává od rodiny či známých, kteří pokrývají velkou část péč

6. Diskuze

„Pojetí kvality života dané osoby závisí tedy na jejím vlastním systému hodnot, který je při měření kvality života zjišťován (diagnostikován) a plně respektován“ (Křivohlavý, 2001, s. 243).

Hlavním cílem práce je zanalyzovat kvalitu života jedinců s kvadruplegií a uskutečnit srovnání osob s tímto handicapem v České republice a Velké Británii. Práce si klade za cíl objasnit jak je kvalita života vnímána samotnými kvadruplegiky. Toto vnímání se zakládá na čistě subjektivním hodnocení oslovených respondentů. Na začátku práce byly autorkou vymezeny výzkumné otázky, které měly vytyčený cíl objasnit. Zkoumání probíhalo na základě polostrukturovaných rozhovorů a pomoci metody SEIQol.

Dílčí cíl č. 1 – Vyhodnotit jaké jsou klíčové aspekty určující prožití kvalitního života u osob s kvadruplegií v České republice a Velké Británii?

Na tento cíl jsme hledali odpověď pomocí vyhodnocení metody SEIQol, jejíž výsledky hovoří o opakujičích se tématech s mírnou rozdílností v jejich důležitosti.

Rodina byla zahrnuta do cílů všemi respondenty a hodnocení spokojenosti bylo u všech respondentů dle výsledků vysoké, což je dáno skutečností, že každý z dotázaných se svou rodinou udržuje dobré vztahy a rodina respondentům s mnohým vypomáhá, také jsou velkou oporou v jejich životech. Respondent A se stane v dohledné době dědečkem a na tuto úlohu se velmi těší. Respondentu D se rodina s narozením dcery rozrostla. Svěřil se svými obavami, jak bude výchovu kvůli svému handicapu zvládat.

Aspekt zdraví byl uveden všemi dotázanými. K překvapení autorky práce, jej všichni z respondentů ohodnotili vysokým procentem spokojenosti. Tento fakt může poukazovat na skutečnost, že respondenti jsou již se svým zdravotním stavem sžiti a své zdraví hodnotí jako 100% od doby, kdy se jejich zdravotní stav stabilizoval. Wendsche (2009) ve své publikaci píše, že se jedná o adaptační proces, který pomalu spěje do fáze jakéhosi „smíření s vozíkem“ a nabytí určité osobní pohody. Udržení si dobrého zdravotního stavu je v případech respondentů myšleno v předcházení močové infekce a dekubitů, jež bylo zmíněno třemi z dotázaných.

Potřeba trávit svůj volný čas podle představ daného respondenta, byla rovněž klíčová u všech dotázaných. Autorka z tabulek metody SEIQol vypožorovala jen průměrnou

spokojenost s tímto aspektem. Vágnerová (2004) uvádí, že velkou roli hrají v životě lidí po úrazu zájmy a koníčky. Možnost trávit smysluplně svůj čas vede k rozvoji osobnosti a zároveň představuje prevenci proti negativním sklonům a návykům. Zájmy a koníčky všem respondentům zvyšují kvalitu života, protože i díky nim mají nové plány a cíle a žijí aktivním a produktivním životem.

Práce byla zmíněna třemi dotázanými, a to v souvislosti se zlepšením finanční situace a touhou po pracovním úspěchu. Respondent D ji uvádí jako důležitou v procesu socializace.

Mezi další aspekty ovlivňující kvalitu života byla uvedena potřeba větší finanční podpory a také udržení vztahu s přáteli, jenž může souviset po přirozené touze člověka o sociální kontakt.

Důležitost péče zmínil pouze jeden respondent, a to v souvislosti s potřebou mít stálý tým osobní asistence.

Rozdíly v preferencích životních témat důležitých pro kvalitu života jsou patrné, a do výzkumu se promítají podle celkového postoje k životu, ale i vzhledem k aktuální životní situaci dotazovaného. V hodnocení položek podle Křivohlavého (2001) autorka dospěla k závěrům, že respondent B jako jediný hodnotí svou kvalitu života průměrně, a to výsledkem celkové hodnoty QL – 50 a celkovou mírou spokojenosti – 41. U ostatních respondentů se hodnoty QL pohybují v rozmezí 76-85, a celkovou míru spokojenosti mají znázorněnou hodnotami 76- 89. Tyto výsledky bychom mohli nazvat jako středně nadprůměrné. Jsou patrné rozdíly v měřených výsledcích u respondentů z České republiky a Velké Británie. Ve Velké Británii byly hodnoty QL a spokojenosti vyšší.

Ve vnímání kvality života respondenty hraje roli i doba, neboť první měsíce od úrazu jsou v popředí potřeby čistě fyziologické, avšak v průběhu rekonvalescence se tyto cíle mění a do popředí se dostává i touha po navazování nových vztahů, úspěch v práci nebo touha po vzdělání.

Dílčí cíl č. 2 – Posoudit jak se jedinci cítili podporováni svým okolím a odbornými institucemi při zjištění a následném žití se svou diagnózou.

U všech respondentů byly pocity, které zažívali po zjištění své diagnózy shodné s fázemi vyrovnávání se s přítomností postižení, tak jak je popisuje psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová. Respondenti si tedy prošli fázemi od popírání reality, přes zlost, smlouvání, depresi až k akceptaci svého zdravotního stavu. Ve všech fázích jim byla oporou rodina a

blízké okolí, které si dle slov respondentů také prošlo některými z fází vyrovnání se s touto nelehkou situací. Rodina všem dotázaným poskytla mimo opory emoční i oporu instrumentální, a to poskytnutím finanční výpomoci, obstaráním různých potřebných věcí, zařízením neodkladných záležitostí, které postižený sám nemohl provést a také poskytnutím materiální podpory. Jako emoční opora byli zmíněni i přátelé a známí. Jedním z dalších zdrojů podpory, který byl uveden, byla podpora zdravotnického personálu. Zde jsou již patrné rozdíly ve vnímání této podpory u českých a britských respondentů. Tento rozdíl však mohl být způsoben faktem, že jeden z respondentů zažil svou hospitalizaci v době, kdy zdravotní péče u nás nebyla tak vyspělá. Respondenti se ve svých odpovědích shodli na tom, že léčebná rehabilitace pro ně byla přínosná. Naučili se jak manipulovat s vozíkem, trénovali a znovu se učili jak se sami najít, či obléci a prováděli nácviky přesunů. Tyto činnosti jim pak usnadnily návrat do běžného života.

Dílčí cíl č. 3 – Zjistit jak je vnímán dopad kvadruplegie na každodenní život jedinců s tímto handicapem.

Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že jejich újmy se týkaly zejména mobility, samostatnosti, partnerství a zaměstnání. Imobilita se týká všech respondentů a od této újmy, která je pro všechny primární, se následně odvíjejí další ztráty, které jsou s kvadruplegií úzce spojeny. Respondenti byli kvůli míšnímu poranění nuceni změnit své plány a také jejich hodnotový systém byl následkem úrazu změněn. Jednu z největších změn vidí respondenti ve své pracovní kariéře, kdy z rozhovoru plyne, že všichni muži museli změnit své pracovní plány. Dva z nich jsou i nadále pracovně aktivní. Benefity vyplývající z jejich zaměstnání je nejen finanční, ale respondenty stimuluje i v oblasti sociální. Sport byl do doby zranění u tří z respondentů podstatnou součástí jejich života a po úrazu byli respondenti nuceni se přeorientovat na pasivnější formy sportovní činnosti. Největší dopad na každodenní život respondentů je jejich samostatnost. K běžnému fungování všichni z respondentů potřebují asistenci. V případě asistence se jedná o rodinné příslušníky, přátele a známé či samotné osobní asistenty, pečovatele a zdravotnický personál. Rozdílnost vnímání soběstačnosti britských a českých respondentů je způsobena osobní asistencí, jež je ve Velké Británii standardní součástí péče o osoby s poraněním páteře. Pro svou samostatnost všichni z respondentů využívají kompenzační pomůcky jako je elektrický či manuální vozík, zvedáky, polohovací postel, rampy nebo antidekubitní podložky. Respondenti z české republiky shodně zmiňují, že spolupráce se sociálními pracovníky, kteří jim měli pomoc se všemi příspěvky a

zajištěním pomůcek nebyla ideální. V porovnání s respondenty z Velké Británie, kteří ze spinální jednotky přijížděli domů, a vše již bylo zařízené. Respondenti také vnímají omezení vyplývající z jejich zdravotního stavu. Zmíněna byla porucha močení a vyprazdňování. Všichni respondenti mají zavedený suprapubický katetr, kdy moč odtéká do uzavřeného sběrného systému (urinálního pytlíku) a všichni se potýkají s častými močovými infekcemi. Pro střevní vyprazdňování, pro jehož správné fungování je nutná pravidelnost, pomoc medikamentů i digitální stimulace konečníku druhou osobou. Poslední zmiňovaná pomoc druhé osoby při defekaci, je pro oslovené nejproblematictější. Asistenci vyžadují pro zavedení čípku, přesunu nad toaletu či samotném vybavení stolice. Shodně uvádějí, že porucha vylučování je omezuje ve společenském životě úplně nejvíc. S bezbariérovostí se jako první po návratu z rehabilitačních středisek respondenti setkali při úpravě vlastního bydlení. Museli provádět nezbytné přestavby a úpravy svých domovů nebo se stěhovat do alternativ, které jim umožnily se volně pohybovat. Další omezení je vnímáno s dopravou. U britských respondentů byla zmíněna i jazyková bariéra. Velká část asistentů, která jim je agenturou posílána, nemají angličtinu jako první jazyk a tak je komunikace mnohdy složitá, což může být v mnoha ohledech frustrující.

Dílčí cíl. 4 – Objasnit jaká je rozdílnost v přístupu v péči o osoby s kvadruplegií v České republice a Velké Británii.

Objasnění toho cíle je dle subjektivity odpovědí neurčitý. Pouze jedinec sám může určit jeho osobní význam kvality života. Jednotlivé hodnotové systémy, kulturní zázemí, duchovní perspektivy, postoje a reakce osob na dané prostředí ovlivňují interpretaci kvality života. Podobné situace, omezení a získané zkušenosti ve vnímání jsou u každého jedince jedinečné. (Burker et al., 2000; Jefferson et al., 2000 in *Vocational Issues in Chronic Illness and Disability*, 2017) Pokud by se, ale autorka měla řídit odpověďmi, které byly v rozhovorech poskytnuty, rozdílnost zde patrná je.

V období akutní fáze, kdy se respondenti vyrovnávali se svým postižením a byli hospitalizováni, je v odpovědích patrné, že péče ve Velké Británii by se dala zhodnotit jako více zaměřená na samotného klienta, tím autorka myslí samotný přístup personálu, který byl sdílnější. Ve Velké Británii byl respondentem D zmíněn i peer program, který má v této zemi tradici. Česká republika však zase dominuje v podpoře různými organizacemi, jako je respondentem B zmíněné Paraple, které pořádá akce pro osoby s míšním poraněním a má i

prostory, ve kterých se tito jedinci mohou spolu setkávat. Respondenti z ČR, tak mají dále možnost navazovat vztahy s osobami stejného handicapu i po odchodu do domova.

V post akutní fázi se respondenti snaží osamostatnit a zbavit své blízké morální povinnosti o ně pečovat. Z odpovědí je patrné, že větší samostatnosti disponují respondenti z Velké Británie, která je dána 24 – hodinovou asistencí, jež respondentům umožňuje plánování volného času podle jejich představ. Na rozdíl od respondenta B, který si svůj čas mnohdy plánuje podle toho, kdo z rodiny má čas.

Finanční podpora státu hovoří ve prospěch pro britské respondenty. Vyšší finanční prostředky umožňují jedincům prožívat čas dle jejich představ. Respondentem B bylo vysloveno přání, že by se rád participoval v okruhu svých známých i v jiném prostředí než je u respondenta doma. V této potřebě mu však brání nedostatek finančních prostředků na osobní asistenty, kteří by jej doprovázeli. Respondenti C a D, díky nepřetržité osobní asistenci, tento problém nemusí vůbec řešit. Respondent C si dokonce koupil dron a 2x ročně vyráží na dovolenou po Evropě. Rád cestuje i respondent D, jenž s manželkou za dobu, co jsou svoji, stihl vycestovat i do Asie a Afriky. Tento respondent si také dopřává i pravidelné návštěvy veřejného koupaliště. Oba z britských respondentů jsou vlastníky osobních automobilů, které jsou uzpůsobené pro osoby na elektrickém vozíku. Respondentem A byla zmíněna i služba taxi pro tělesně postižené, respondent však uvádí, že se tato služba musí objednávat s předstihem alespoň tři dnů, ale ani tehdy není jistota její dostupnosti.

Každému z respondentů byla na závěr položena otázka: *Co si představí pod pojmem kvalita života?* Odpovědi byly následující:

„ Znamená to, že člověk žije plnohodnotně. Pro mě je pojem spojený se spokojeností mé rodiny. “ (respondent A)

„Kvalitní život je individuální záležitost pro každého z nás, ne? “ (respondent B)

„ Kvalitou života se myslí úroveň? Ta může být pro každého jiná....někdo je spokojený i s málem - jako já : Umyjte mě, nakrmte mě, usmějte se na mě a řekněte, že jedu na dovolenou a budu mít pocit, že mám ten nejvyšší život (smích) ... “ (respondent C)

„Pro mnoho lidí to může být nové auto, dům, hodně peněz, nevím, všechny tyhle materiální věci, které nám udělají život jednodušší a hezčí. Podle mě je to, ale i o lásce, uznání a respektu okolí...Ten pocit, že život má smysl.“ (respondent D)

7. Závěr

Hlavním cílem výzkumu této diplomové práce bylo zjistit kvalitu života osob s kvadruplegií. Kvalita života pro osoby s tělesným postižením se úzce pojí s rehabilitací, kterou jsem pojmul jako ucelenou. Teoretické vymezení této ucelené (komprehenzivní) rehabilitace, jsem objasnila v první (teoretické) části práce spolu s popisem anatomie a funkcí páteře. Dále jsem se zabývala poraněním páteře, etiologií, příznaky a přidruženými zdravotními komplikacemi. Pro lepší pochopení psychických pochodů člověka s kvadruplegií, jsem považovala za vhodné věnovat pozornost fázím vyrovnávání se touto diagnózou a následnou akceptací, ke které časem dochází. Několik řádků jsem věnovala i finanční podpoře státu a také rodině, která má v procesu sžití se s kvadruplegií veliký význam. V poslední části teorie, jsem se snažila o vymezení pojmu kvality života, tak jak je vnímám v literatuře.

Domnívám se, že hlavní cíl mé diplomové práce, se mi i s pomocí teorie, podařilo naplnit. Samotného hlavního cíle a jeho dílčích cílů jsem dosáhla pomocí polosturkturovaného rozhovoru a metody SEIQoL. Oba tyto nástroje byly aplikovány na čtyři oslovené respondenty s míšní lézí v krčním segmentu. Dva z oslovených bydlí v České republice a dva ve Velké Británii. Tuto národnostní odlišnost jsem zvolila kvůli porovnání vnímání kvality života osobami s kvadruplegií žijící v těchto zemích.

Z výsledků je patrné, že všichni jsou, až na jednoho respondenta, který svou spokojenost ohodnotil menšími hodnotami než ostatní respondenti, se svým životem spokojeni. U všech respondentů byla zmíněna rodina jako jeden z nejdůležitějších zdrojů podpory pro vypořádání se s jejich diagnózou. Rodina je dotázanými určena jako hlavní aspekt ovlivňující kvalitu života a jako taková hraje ústřední a rozhodující roli v sociální a emoční stabilizaci osoby s poraněním páteře. Mnohdy se stává i zdrojem finanční pomoci, a to v situacích, kdy jedinec kvůli svému zdravotnímu stavu přichází o finanční stabilitu, kterou předtím získával ze svého pracovního příjmu. Dalším bodem, který ovlivňuje kvalitu života je zdravotní stav, který je respondenty i přes jejich diagnózu vnímán jako uspokojující. To je pravděpodobně způsobeno, že se respondenti se svou situací již smířili. Jedním z dalších zdrojů pro prožití kvalitního života jsou i zájmy respondentů, které jim umožňují prožít den smysluplně, a díky nim mají své plány a cíle, které umožňují žít produktivně a dále se tak stimulovat a rozvíjet. Rozvoji nejednou brání bariéry, které jsou respondenty vnímány nejvíce v omezené soběstačnosti a závislosti na pomoci druhých. Patrná problémovost byla i u udržení si své práce, o kterou úrazem přišli, a byli tak nuceni se adaptovat na jinou pracovní pozici, nebo v případě respondenta C (s úsměvem) přijmout fakt, že pracovat už nikdy nebudou. I přesto, že důležitost péče byla zmíněna pouze jedním z respondentů je zřejmé, že

hraje velmi podstatný bod v životě jedince s míšním poraněním. Bez uspokojivého zdravotního stavu, totiž vzniká mnohem více omezení, například při vzniku dekubitu v oblasti, která je denně ve styku s vozíkem, je člověk s omezenou hybností upoután na lůžko, kdy se v časovém rozmezí i několika měsíců musí patřičně polohovat, aby bylo zajištěno správné hojení. Vnímání kvality života ovlivňuje dle mého názoru i čas. Doba v začátcích života s kvadruplegií byla popisovaná negativně, na rozdíl od aktuálního psychického (i fyzického) stavu. V praktické části dále popisuji výsledky týkající se rozdílnosti péče mezi jednotlivými zeměmi. Porovnáme-li tyto krajiny na základě odpovědí je život kvadruplegika ve Velké Británii o něco lepší. Tento fakt je způsoben hlavně lepší dostupností osobností asistenci a finanční podpory státu.

Pokud by se mě někdo zeptal, jak já osobně vnímám kvalitu života osob s kvadruplegií, na základě svých pracovních zkušeností bych s těmito výsledky souhlasila. Všimla jsem si, že respondenti B a C, ač zdravotně na stejné úrovni, každý díky možnostem, které se jim ze strany svého okolí dostává, jsou na tom psychicky a sociálně rozdílně. Myslím si, že prostředí, ve kterém žijeme, nám dává rozdílné příležitosti, jak žít a naplnit náš život.

Při ponoření se do problematiky, nejen osob s poraněním páteře, ale celkově tělesně postiženým jedinců mě napadly oblasti, které by bylo vhodné zlepšit pro prožití kvalitnějšího života. Jednou z oblastí by mělo být zkvalitnění poradenství v rehabilitačním prostředí, a poskytnutí informací i pro širší okolí. Dalším bodem je rozvoj pozitivního přístupu k tělesnému postižení veřejnosti, kdy by osvěta mohla probíhat nejen na školách, ale i v médiích a sociálních sítích, které v dnešní době hrají informační prim. Důležitost přidávám i podpoře rozvoje organizací pro osoby s poraněním páteře a zvětšení příležitostí setkávat s jedinci v podobné situaci. Jednou z další významnou oblastí, ve které vnímám nedostatky je architektonická bezbariérovost, jež zlepší přístup ke sportovním, kulturním, a jiným volnočasovým příležitostem. S bodem bezbariérovosti souvisí i služba osobní asistence, která by měla lépe financována, čímž by byla zpřístupněna pro širší spektrum uživatelů.

Zpracování této práce hodnotím jako obohacující, jsem vděčná všem respondentům, za jejich otevřenost a hlavně čas, který mi věnovali a pomohli mi tak tento výzkum uskutečnit.

8. Seznam použité literatury a zdrojů

Literatura

BAZALOVÁ, B. Osobní asistence jako forma sociální intervence u osob s tělesným postižením. In *Handicap 2003*. Sborník z konference. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. s. 41 - 50. ISBN 80-7083-751-9

BEDRNOVÁ, E., NOVÝ, I. A KOL. *Psychologie a sociologie řízení*. Praha: Management Press, 1998. 592 s. ISBN 8072610643

BRODWIN, M. *Medical, Psychosocial and Vocational Aspects of Disability*. Elliott & Fitzpatrick, 2009. ISBN: 978-0-9798786-5-7

ČADOVÁ, E. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb - část II*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2012. ISBN 97880-244-3052-2.

ČIHÁK, R. *Anatomie I*. 3. upravené a doplněné vydání Praha: Grada Publishing, 2011. 552 s. ISBN 978-80-247-3817-8

DENNIS, E. et al. Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. In: The Council for Exceptional Children. *Exceptional Children*. Vol. 59, The University of Vermont: 1993. 499 s.

DOLEŽEL, J. *Traumatická léze míšní. Urologie pro praxi* [online], 2004, roč. 5, č. 4, s. 146-155 [cit. 2017-11-11]. Dostupný z WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/uro/2004/04/02.pdf>>. ISSN 1803-5299.

DOLEŽEL, R., VÍTKOVÁ, M. ed. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením: příručka pro zaměstnavatele k projektu OPR LZ 3.1. "Aktivizační a vzdělávací centrum"*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-143-0.

FALTÝNKOVÁ, Z. *Vše okolo tetraplegie*. Praha: Česká asociace paraplegiků - CZEPA, 2012, 59 s.

FALTÝNKOVÁ, Z., KŘÍŽ, J., KÁBRTOVÁ, A. *Cesta k nezávislosti*,. Praha: Svaz paraplegiků – Centrum Paraple, 2004, 83 s

FALTÝNKOVÁ, Z. *Desatero moudrého vozičkáře*,. Praha: Česká asociace paraplegiků - CZEPA, 2012, 14 s

FALTÝNKOVÁ, Z., *Paraplegie, tetraplegie*. Praha: Svaz paraplegiků Centrum Paraple.1999

FERJENČÍK, J., Úvod do metodologie psychologického výzkumu. Vyd. 2. Praha : Portál, 2010. 256 s. ISBN 978-80-7367-815-9

HAMMELL, K. *Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings* [online]. 2006 [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/3101992#discussion>

HRDÁ, J., *Osobní asistence. Obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby*. Praha: Pražská organizace vozičkářů, 2004, 34 s.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITON 2001. 174s. ISBN 80-7254-192-7.

JESENSKÝ, J. a kol. *Integrace - znamení doby*. 1. vyd. Praha : Karolinum 1998. 214 s. ISBN 80-7184-691-0.

JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha : Karolinum 1995. 158 s. ISBN 80-7066-941-1.

KOČIŠ, J., WENDSCHE, P. *Poranění páteře*. Praha: Galén, 2012. 171 s. ISBN 9788072628469

KOLÁŘ, P. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, 714 s. ISBN 9788072626571

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: (jak zlepšovat psychický stav nemocných)*. 1. vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1985, 163 s. ISBN 08-032-85.

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha, Grada 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha, Portál 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.

KŘÍŽ, J. , HYŠPERSKÁ, V. *Rizikové stavy u pacientů v chronické fázi po poškození míchy*. *Neurologie pro praxi*, 2009, © 3, s. 137-142. Dostupné z : <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2009/03/03.pdf>

KŘÍŽ, J. , CHVOSTOVÁ, Š. *Výšetřovací a rehabilitační postupy u pacientů po míšní lézi*. *Neurologie pro praxi*, 2009, © 3, s. 143-147. Dostupné z : <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2009/03/05.pdf>

MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 168 s. ISBN 978-80247- 2138-5.

MARINI, I., Graf, M., et al. *Psychosocial Aspects of Disability, Second Edition: Insider Perspectives and Strategies for Counselors*. 2. Springer Publishing Company, 2017. ISBN 9780826180636.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7178-835-X

PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-2104372-5.

REAUME, G. *Lyndhurst: Canada's First Rehabilitation Centre for People with Spinal Cord Injuries 1945-1998*, Toronto: MQUP, 2007. 272 s. ISBN 9780773576476

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vyd. Boskovice: Albert, 1999. 228 s. ISBN 80-85834-60-X.

TRIESCHMANN, R. 1988. *Spinal cord injuries: psychological, social, and vocational adjustment*. New York: Elsevier, 2013. 252 s. ISBN 9781483148304

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

VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří*. Praha, Portál 2000. ISBN 80-7178-308-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. 872 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÍTKOVÁ, M. a kol.: *Integrativní speciální pedagogika*. Brno, Paido 1998. ISBN 80-85931-51-6.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315134-0.

VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

WENDSCHE, P. *Poranění páteře a míchy: Komplexní ošetrovatelská péče u para- a kvadraplegiků*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1993.

WENDSCHE, P. *Poranění míchy: Ucelená ošetrovatelsko-rehabilitační péče*. 2. přepracované a rozšířené. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International perspectives on spinal cord injury* [online]. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2013 ISBN 978-924-0693-357.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World report on disability* [online]. Geneva: World Health Organization, 2011 [cit. 2017-12-07]. ISBN 978-92-4-156418-2. Dostupné z: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf

ZÁKON č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Internetové zdroje

ACTIVE ASSISTANCE [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <https://www.activeassistance.com/>

CENTRUM PARAPLE [ONLINE]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <http://www.paraple.cz/>

ČESKÁ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <http://www.czepa.cz/>

ČESKÁ SPOLEČNOST PRO MÍŠNÍ LÉZE [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <http://www.spinalcord.cz/>

FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE [ONLINE]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/spolecna-pracoviste/spinalni-jednotka-pri-klinice-rehabilitace-a-telov>

INTEGROVANÝ PORTÁL [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: MPSV
<https://portal.mpsv.cz/>

NEW MOBILITY [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z:
<http://www.newmobility.com/digital-archive-2016/>

NHS. *Commisioning guidance for rehabilitation* [online]. 2016 [cit. 2017-12-07]. Dostupné z:
<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/rehabilitation-comms-guid-16-17.pdf>

SPINAL INJURIES ASSOCIATION [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z:
<http://www.spinal.co.uk/>

THE ASIAN SPINAL CORD NETWORK. *Psychosocial guidelines in spinal cord injury rehabilitation, ASCoN 2015* Dostupné z: <https://www.ascon.info/publications/psychosocial-guidelines15.pdf>

UNIVERSITY OF KANSAS. *Spinal Cord Injury: You Do Have CHOICES* [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <https://rtcil.drupal.ku.edu>

VOCATIONAL ISSUES IN CHRONIC ILLNESS AND DISABILITY [online]. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: http://www.jblearning.com/samples/0763744611/4461_ch02_pass3.pdf

9. Přílohy

Příloha č. 1

Důležitý okruh otázek k rozhovoru, aneb “Na co rozhodně nezapomenout“

Jaké byly vaše pocity, když jste zjistil, že jste ochrnul na všechny 4 končetiny?

Jaké byly reakce rodiny a blízkých? Byly Vám podporou?

Jaké další zdroje Vám poskytly psychickou podporu? V čem?

Jak moc se změnila Vaše cíle a hodnoty před a po úraze?

Co je pro Vás důležité teď a co bylo v minulosti?

Jak byste popsal Vaši soběstačnost při běžných denních činnostech?

Jak vnímáte ztrátu mobility / vztahů / zaměstnání (před /po) ?

V jakých oblastech denního života vnímají největší omezení?

Jak zpětně vnímáte svůj pobyt v nemocnici a rehabilitačním centru?

Myslíte si, že dostáváte pomoc a péči, kterou potřebujete?

Jaké nedostatky vnímáte v péči?

Využíváte nějaké sociální služby? – jsou Vám nápomocné?

Cítíte se dostatečně finančně podporován?

Jak nyní vnímáte svou kvalitu života? Změnila se úrazem – jak?

Jak trávíte svůj volný čas?

Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?

Jaké jsou vaše přání do budoucna?

Jak jste se sebou spokojen? Se svými osobními vztahy ? Se svým sexuálním životem? se svým zaměstnáním? Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?

Co podle Vás pojem kvalita života znamená?

Finanční podpora státu určená osobám se zdravotním postižením v České Republice a Velké Británii.

ČESKÁ REPUBLIKA

Příspěvek na péči dle Zákona o sociálních službách

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)

4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)

8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)

13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

(Integrovaný portál MPSV, 2017)

Dávky dle Zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje:

příspěvek na mobilitu

příspěvek na zvláštní pomůcku

průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají

Příspěvek na mobilitu

Na příspěvek na mobilitu má právo osoba starší jednoho roku, která:

má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P,

se opakovaně za úhradu v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,

teré nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,

z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,

nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku představuje dávku určenou lidem s těžkým zdravotním postižením. Smyslem tohoto příspěvku je pomoci těmto lidem financovat pomůcky, které jim pomohou v každodenním životě. Jde o pomůcky, které těmto lidem umožní sebeobsluhu, nebo které tito lidé potřebují kvůli práci, studiu, získávání informací, vzdělávání nebo styku s okolím. Mezi věci, přístroje, činnosti a úpravy, které jsou považovány za zvláštní pomůcky, patří například následující:

Úpravy automobilu – ruční ovládání, usnadňování nastupování, nakládání vozíku

Stavební práce – stavební práce spojené s uzpůsobením bytu, koupelny nebo WC, za účelem jeho používání postiženou osobou

Pomůcky usnadňující pohyb – automobil, nájezdové ližiny, přenosná rampa, schodolez, schodišťová plošina, schodišťová sedačka, stropní zvedací systém.

(Sociální podpora, dávky a příspěvky od pojišťoven 2017, 2016)

Invalidní důchod

Vyplácení invalidního důchodu se řídí zákonem č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění. Aktuálně se stanovuje invalidita ve třech stupních. Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:

- a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,
- b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,
- c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.

VELKÁ BRITÁNIE

Attendance Allowance

Příspěvek na účast je dávka sociálního zabezpečení bez spoluúčasti, vyplácená starším osobám se zdravotním postižením ve Spojeném království. Poprvé byla ustanovena v zákoně o národním pojištění z roku 1970. Dávka je určena k podpoře těch, kteří sice žijí nezávisle, ale jinak by měli jít do domácí péče. Příspěvek je vyplácen z rozpočtu Ministerstva práce a důchodů. Žadatel musí prokázat, že potřebuje pomoc v souvislosti s tělesnými funkcemi nebo potřebuje nepřetržitý dohled. V noci by dohled musel zahrnovat někoho, kdo by byl vzhůru, aby mohl sledovat žadatele. Tělesné nezahrnují věci jako vaření, domácí práce nebo nakupování, přestože pro své klienty tyto úkony mnoho pečovatelů dělá. Taková pomoc je často potřeba po celý den i během noci.

Potřeba každého jednotlivého příspěvku je posuzována odděleně a oprávněnost požadavků na sociální péči posuzují místní orgány. V roce 2015 byl příspěvek vyplacen v hodnotě přibližně 5 miliard liber a obdrželo jej téměř 1,5 milionu lidí. (Brindle, David, 2015)

Disability Living Allowance (DLA)

Příspěvek na živobytí pro osoby se zdravotním postižením je dávka sociálního zabezpečení ve Spojeném království vyplácená oprávněným žadatelům, kteří potřebují v důsledku duševního nebo tělesného postižení osobní péči nebo mají problémy s pohyblivostí. Tento příspěvek je osvobozen od daně a nevyžaduje spoluúčast klienta. Příspěvek byl zaveden v roce 1992 a sjednotil do té doby dvě samostatné dávky, a to příspěvek na mobilitu a příspěvek na účast. Do roku 2013 o něj mohli žádat rezidenti ve Spojeném království ve věku pod 65 let. Nicméně příspěvek byl od roku 2013 do roku 2015 pro většinu žadatelů postupně zrušen a nahrazen tzv. platbou pro osobní nezávislost. O příspěvek na živobytí pro osoby se zdravotním postižením smí nadále žádat pouze děti mladší šestnácti let a stále ho mohou pobírat stávající žadatelé, kteří byli dne 8. dubna 2013 ve věku 65 let nebo starší. (Appendix 6: introducing Personal Independence Payment, 2010)

Personal Independence Payment (PIP)

Příspěvek na osobní nezávislost je sociální dávka ve Spojeném království, která má pokrýt dodatečné náklady na život s dlouhodobým zdravotním stavem nebo postižením. Je poskytován bez ohledu na výši příjmů, nedaní se a je bez nároku na spoluúčast. Není omezen schopností osoby pracovat a je k dispozici pracujícím lidem stejně jako těm nezaměstnaným. Není určen jako náhrada příjmů, na rozdíl od příspěvku na zaměstnání a podporu. Oprávněnost pro získání příspěvku na osobní nezávislost je založená na skutečných dopadech na život v důsledku zdravotního stavu osoby. O dávku mohou žádat dospělí lidé, především ti v důchodovém věku. Příspěvek je čerpán především staršími lidmi, protože stoupající věk je hlavním rizikovým faktorem pro vývoj přínosy, které nahrazuje, jsou převážně přijímány staršími lidmi, protože stoupající věk je hlavním rizikovým faktorem pro rozvoj postižení. Odhadované náklady na tuto dávku za rok 2016 byly 15,4 miliard liber a jejím příjemcem bylo přibližně 160 000 lidí. (Department for Work and Pensions, 2013)

Employment and Support Allowance (ESA)

Příspěvek na zaměstnanost a podporu je sociální dávka vymezená na poskytnutí finanční podpory osobám se zdravotním postižením, které mají potíže s nalezením práce a jeho účelem je pomoc při nalezení vhodného zaměstnání i navzdory jejich zdravotnímu postižení. Příspěvek na zaměstnanost a podporu nahradil tři starší příspěvky: dávku v invaliditě, podporu příjmu vyplácenou z důvodu nemoci nebo zdravotního postižení a příspěvek na těžkou pracovní neschopnost. Příspěvek na zaměstnanost a podporu byl představen v roce 2008 a dále rozšířen v roce 2011. (NHS, 2016)

10. ANOTACE

Jméno a příjmení:	Iveta Purdeková
Katedra:	Ústav speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce	Kvalita život osob s kvadruplegií v ČR a UK
Název v angličtině	Quality of life of persons with quadruplegia in Czech republic and UK
Anotace práce	Cílem diplomové práce je analýza kvality života jedinců s kvadruplegií. Popisuje subjektivní vnímání života, zabývá se aspekty jejich života a porovnává tuto kvalitu mezi jedinci z ČR a UK. Teoretická část se zabývá problematikou poranění míchy, systémem péče a termínem kvality života.
Klíčová slova	Kvadruplegie, mícha, páteř, kvalita života, adaptace, rehabilitace
Anotace v angličtině	The aim of this diploma thesis is analysis of quality of life of persons with quadruplegia. It describes subjective perception of life, interested in aspect of quality of life of persons with quadruplegia and comparing this quality of life between respondents from Czech republic and UK. The theoretical part deals with spinal cord injuries, system of care and quality of life of people with disabilities.
Klíčová slova v angličtině	Quadruplegia, spinal cord, spinal column, quality of life, adaptation, rehabilitation
Přílohy vázané práce	2
Rozsah práce	63 s.
Jazyk práce	Český jazyk

