

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Sociální a charitativní práce

Jana Děkanová

*Informovanost lidí se získaným tělesným
postižením o možnostech pomoci*
Olomouc

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. et Bc. Zlata Čajanová, DiS.

2017

Čestné prohlášení:

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a, že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu použitých zdrojů“

V Olomouci dne 21.6.2017

.....

Jana Děkanová

Poděkování

Děkuji všem přátelům a blízkým, kdo mně aktivně podporovali v napsání a dokončení této bakalářské práce. Především velký dík patří mé vedoucí Mgr. et Bc. Zlatě Čajanové, Dis. za trpělivost ve vedení a podnětných připomínkách k tématu a velké díky patří Doc. RNDr. Ivaně Loučkové, CSc. za přínosné a užitečné vedení obzvláště, co se výzkumné části práce týče.

Obsah

Obsah	4
ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Sociální práce s lidmi s tělesným postižením a základní sociální poradenství.....	8
1.1 Základní sociální poradenství pro účely informování jedince s tělesným postižením.....	9
2 Jedinec s tělesným postižením – základní definice a rozdělení pro účely základního sociálního poradenství	10
2.1 Rozdíl ve vrozeném a získaném tělesném postižení pro účely sociální práce.....	11
2.2 Vymezení jedince se získaným tělesným postižením/s poraněním míchy pro účely základního soc. poradenství.....	12
2.2.1 Základní přehled typů poruchy míchy pro účely sociální práce s lidmi s tělesným postižením.....	13
2.2.2 Některé příčiny poškození míchy	14
2.2.3 Holistické vymezení jedince po úraze míchy pro účely základního sociálního poradenství.....	15
2.3 Shrnutí vymezení jedince s porušením míchy pro účely základního sociálního poradenství.....	20
3 Nástroje základního sociálního poradenství ve vztahu k jedinci po úraze v minulosti a současnosti pro účel jeho informování	22
3.1 Spinální program v ČR pro perspektivu informovanosti jedince po úraze míchy.	23
3.2 Institucionální procesí člověka po úraze míchy pro účel jeho informovanosti	24
3.3 Základní sociální poradenství ve zdravotnických zařízeních pro účel informovanosti jedince po úraze míchy.....	25
3.3.1 Konkrétní informace o dávkách a službách pro člověka po úraze míchy z perspektivy základního sociálního poradenství	27
3.4 Dodatky pro shrnutí nástrojů základního sociálního poradenství pro účel informování jedince po úraze míchy	30
VÝZKUMNÁ ČÁST	32
4.1 Empirický výzkum.....	32
4.1.1 Výzkumný cíl, dílčí cíle, hypotézy	32
4.2 Metodologie výzkumu a přístup ke zpracování dat	33
4.3 Pilotní studie	33
4.4 Průběh výzkumu	34
4.5 Obecná charakteristika výzkumného vzorku	34
4.6 Konkrétní práce v terénu, přímé pozorování jevů a interakcí.....	40
4.7 Analýza dat	42
4.7.1 Výsledky analýzy dat.....	76
Závěr	78
Zdroje.....	80
PŘÍLOHY	84
1. respondent	84
2. respondent.....	88
3. respondent.....	91

„Člověku po amputaci chybí víc než končetina: chybí mu také jedna z jeho konceptuálních vazeb ke světu, kotva samé jeho existence.“ (R. F. Murphy, 2001)

ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá lidmi s poškozením míchy. Velmi často je v této práci zmiňován fenomén úrazu, který způsobuje míšní poškození. Problematikou lidí s poškozením míchy se zabývá z legislativního hlediska zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, dále zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. V sociální práci má tato problematika díky výše zmíněným zákonům své místo a zvolená cílová skupina vyžaduje i přesto pozornost, například v oblasti integrace, zaměstnávání, péče, pomoci atp. Volba tématu souvisí jednak s osobní pracovní zkušeností a jednak se zkušeností ze školy. Zkušenost ze školních seminářů mi přinesla závěr, že na téma lidí s tělesným postižením není dostatek prostoru, obzvláště chyběla témata spinálního poranění. Volba tématu také souvisí s faktem, že stále lidé s míšním poškozením nejsou přijatí do společnosti plnohodnotným způsobem, tak aby nemuseli přetěžovat rodinu. Považuji za důležité, aby vznikalo více a více prací o lidech se spinálním poraněním, protože jak je i v kapitole o historii sociální práce s lidmi s poškozením míchy zmíněno, stále se péče o ně rozvíjí. Lidé se spinálním poraněním jsou málo vidět, a vůbec není samozřejmostí, aby jim byla věnována bezděčná pozornost.

Cílem této bakalářské práce je zjistit nakolik se vybraní respondenti, kteří se potýkají s problémy souvisejícími s postižením míchy, cítí být informovaní z perspektivy základního sociálního poradenství. To znamená, zda věděli, kam se po odchodu ze zdravotnického zařízení obrátit, aby mohli fungovat relativně vlastním způsobem života. Cíl této bakalářské práce nachází svou užitečnost ve zjištění informací o tom, jak daní respondenti vnímali, že je o ně v oblasti informovanosti pečováno nebo naopak, tj. v jaké míře pocítují, že jsou informováni, aby si mohli pomoci k tomu, žít běžným/ přirozeným způsobem života, jak to je jen možné. Tento cíl považuji za užitečný, protože navzdory současné relativně pozitivní situaci na poli pomáhání lidem s tělesným postižením, ve své praxi stále vnímám nedostatky v oblasti informovanosti a znalosti, kam se obrátit.

Tato práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Pro práci jsem zvolila integrovaný sociální přístup s kvantitativními technikami a nástroji zkoumání. Teoretická část popisuje teoretickou realitu problematiky lidí s poškozenou míchou.

Je zmíněna sociální práce s touto cílovou skupinou, informace o základním sociálním poradenství ve vztahu k cílové skupině, jsou zmíněny stručné informace o péči těchto lidí v historii, specifikují rozdíl mezi vrozeným a získaným postižením člověka, popisují různé příčiny tohoto postižení a v bio-psycho-socio-spirituální dimenzi rozlišují potřeby takto postiženého jedince atd. Výzkumná část představuje metodologická východiska výzkumu a nástroje pro zkoumání a utvoření závěrů. Popisují východiska integrovaného sociálního výzkumu, který následně aplikují. Výzkumná část přináší také výsledky ze sběru dat v podobě grafů, tabulek a doprovázejících procentuálních hodnot. Výzkumná část je de facto zakončena závěrečnou částí.

Tématem pomoci lidem po úraze míchy se zabývá mnoho autorů. Zasloužnou fyzioterapeutkou a jednou ze zakladatelek Svazu paraplegiků a centra Paraple, zároveň autorkou některých vzdělávacích publikací na téma lidí s postižením míchy je Zdeňka Faltýnková. Podpůrným bodem ve světě lidí se spinálním poraněním je primář Spinální jednotky při Klinice rehabilitace a tělovýchovného lékařství UK 2. LF a FN Motol MUDr. Jiří Kříž. Mimo jiné, tématem lidí se spinálním poraněním se zabývá více diplomových prací, avšak každá má své specifikum. Specifikum této bakalářské práce je zájem o zjištění informovanosti lidí s poškozenou míchou z hlediska základního sociálního poradenství. Tato práce může nalézt užitečnost v upozornění na důležitost, aby tito lidé dostávali co nejvíce informací z různých zdrojů a pramenů.

TEORETICKÁ ČÁST

V této části bakalářské práce se snažím vymezit základní teoretický rámec, od kterého se bude odvíjet výzkumná část práce. V teoretické části práce vymezuji základní pojmy, kterými jsou tělesné postižení a jeho typy. Vysvětluji základní informace o sociálním poradenství. Již hned ze začátku vše propojuji ke vztahu sociální práce. Všechny tyto prvky jsou propojené a představují vyjasnění teoretické základny mého tématu.

Nakonec všechny uvedené informace slouží pro to, abych mohla srovnat teorii s praxí. Šlechtová, Bugel (2012, s. 1780) popisují, že teorie v deduktivním výzkumném postupu umožňuje vyvodit jednoznačně formulované hypotézy. Tyto hypotézy, buď mají svou vnitřní logiku, nebo vzešly z výzkumu provedeného na určité populaci. Výzkum slouží k testování jejich platnosti pro konkrétní populaci, která mě zajímá, a tedy pro lidi po úraze míchy.

1 Sociální práce s lidmi s tělesným postižením a základní sociální poradenství

Sociální práce u lidí s tělesným postižením se snaží odstranit příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění. Hledá možnosti k odstraňování a překonávání společenských bariér, které vedou k omezování v běžném životě. Jejím úkolem je pomoci ve věcech soběstačnosti, bydlení, práce, a také ve volnočasových aktivitách a umožnění přátelských a partnerských vztahů. Sociální práce má několik nástrojů, skrze něž pomáhá lidem s tělesným postižením a stejně tak i jiným cílovým skupinám. Sociální práce pro pomoc lidem s tělesným postižením využívá především nástroje jako sociální služby, v rámci níž operuje sociální prevence, sociální péče a sociální poradenství (Novosad, 2009).

Sociální službou je činnost nebo soubor činností zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení (Zák.108/2006 Sb., §3). Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (Zák.108/2006Sb., §53). Člověk po úraze se potýká s **nepříznivou sociální situací**, která je definována v zákoně č.108/2006 v §3.

Vyznačuje se omezeními jako například nepříznivým zdravotním stavem, ohrožením práv nebo sociálně znevýhodňujícím prostředím (Zák. č.108/2006 Sb.).

Sociální pracovník jedince po úraze může skrze základní sociální poradenství nasměrovat a být mu oporou. Sociální práce vykonávána na úrovni základního sociálního poradenství má svá specifika a ty se pokusím v této práci objasnit ve vztahu k lidem po úraze míchy. Základní sociální poradenství je v zákoně o sociálních službách č.108/2006 Sb. formulováno takto: „*Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.*“ (Zák. č. 108/2006. §37, č. 2). Základní sociální poradenství se nikde neregistruje, je bezplatné a je poskytováno prostřednictvím sociálních služeb na všech úrovních (Krejčířová, Treznerová, nedatováno, s. 30).

1.1 Základní sociální poradenství pro účely informování jedince s tělesným postižením

Zajímám se především o bezprostřední informovanost člověka po úraze z hlediska základního sociálního poradenství, které právě směřuje k informovanosti jedince v obtížné životní situaci.

Základní sociální poradenství přispívá k informovanosti lidí s jakýmkoliv postižením, vzhledem k rozsahu činností základního sociálního poradenství, který je uveden ve vyhlášce č. 505/2006 v §3. Úkolem základního sociálního poradenství je informovat o možnostech využívání běžně dostupných zdrojů, aby nedošlo k sociálnímu vyloučení a zároveň aby nedošlo k závislosti na sociální službě. Dále je cílem vyřešení nepříznivé životní situace příchodního, informovat o návazných a alternativních sociálních službách a formách pomoci, informovat o možnostech podpory členů rodiny v případech, kdy se spolupodílejí na péči o osobu blízkou (Krejčířová, Treznerová, nedatováno, s. 30). Základní sociální poradenství je činnost, jejíž smysl je také definován například jako „*pomoc, kdy se klient na základě nabídky, rad, návodů, nápadů a námětů aktivně rozhoduje, jak využít a rozvinout vlastní možnosti při řešení situace. Poradce pomáhá nacházet nejpříjemnější způsoby zvládnutí situace jako spoluvůrce rad*“ (Bezděková 2011, s. 13).

Dle sociologického slovníku je informovanost spjata s kompetencí. Informovanost nemusí obsahovat pouze pravdivé informace, může zahrnovat hypotézy, neadekvátní

představy či zkreslené údaje. Je ovlivněna dostupností, pravdivostí, úplností, vzděláním a intelektuálními a mentálními předpoklady člověka. Zpravidla se za informovanost považují prověřené skutečnosti odpovídajících informací (Maříková, Petrusek, Vodáková, 1996, s. 429).

Legislativa různých zemí vnímá jedince se zdravotním postižením různým způsobem, protože zdravotní postižení představuje v každé zemi jinak ošetřovanou sociální událost. Například se ke zdravotnímu postižení přirovnává jako synonymum předčasné stáří, např. u nás v ČR, nebo stabilizovaná nemoc, např. v Belgii (Koldinská, 2007, s. 98 – 99).

Co však znamená pojem zdravotní postižení? V jakém vztahu je základní sociální poradenství ke zdravotnímu postižení jako je poranění míchy? A jaká je praktická funkce základního sociálního poradenství, aby bylo přínosné pro člověka po úraze míchy?

2 Jedinec s tělesným postižením – základní definice a rozdělení pro účely základního sociálního poradenství

Termín tělesné postižení má mnoho definicí. Definice se vyvíjely v čase a v běhu rozvoje životních podmínek tělesně postižených a vůbec života společnosti jako takové. Vlivným faktorem pro vznik definicí byli samotní lidé s postižením. Například vznikla Družina válečných poškozců v roce 1917 a upozornila na problematiku těchto lidí (Růžička, 2011, s. 15). Po II. světové válce v roce 1952 vznikla organizace Svaz invalidů. Toto uskupení zahájilo činnost ve prospěch lidí se zdravotním postižením. Vzniklo tedy například chráněné pracoviště Hrabyně a začaly se budovat bezbariérové byty. Organizace se starala o sociální oblast postižených z hlediska legislativy a napomáhala k odstraňování architektonických bariér (Svobodná, 2000 - 2001, s. 8).

Tělesné postižení *„znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat určité činnosti způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální. Ten komu nefunguje sluchový nerv, nemůže normálně slyšet: právě v této oblasti je tedy postižen. Podobně člověk s chybějící končetinou patří do kategorie osob s tělesným postižením“* (Slowik, 2010, s. 23). Slowik nahlíží na život s postižením ve vztahu k možnostem života bez postižení. Těmi možnostmi jsou schopnost vykonávat činnosti v rozsahu, které jsou zpravidla mezi lidmi bez postižení běžné (například

chodit, sám se najíst, sám si zajít na toaletu...). Z hlediska jedince po úraze míchy je postižení definováno jako něco, co si nikdo nepřeje, co vždy vytváří nějaký handicap, avšak poskytuje možnost rozvíjení toho, co je ještě možné (Mičolová, [online] 9. 11. 2016).

Zájem o lidi s postižením v sociální oblasti vzrůstal paralelně s vývojem léčby a možností záchrany. Například 50. až 80. léta 20. stol. se nesou ve znamení vývoje studií postižení a uvedení do „disability studies“¹. Příčinou zájmu se staly vojenské konflikty, epidemie infekční obrny a nárůst dětí narozených s deformacemi (Novosad, 2011, s. 97). Vývoj jakékoliv pomoci lidem se zdravotním postižením ovlivnil socialismus a totalita státu, který zájem o handicapované odsunul do ústavní péče. Lidé se zdravotním postižením nebyli vidět a jejich místo bylo na okraji společnosti. Možnosti vzdělání a pracovního uplatnění byli nedostačující. Podpora rodin s postiženým členem zdaleka nedisponovala nějakou podporou ze strany státu (Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených, 2005, s. 32 - 33).

Současná doba se nese ve znamení rozvoje zájmu o problematiku lidí se zdravotním postižením. Například ukotvující dokument, jakým je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením z roku 2011, popisuje danou cílovou skupinu především v povaze jejich práv a charakteru. Osoby se zdravotním postižením mají právo na rovné zacházení v zákonem vymezených oblastech. Osoba se zdravotním postižením trpí touto opresí alespoň 1 rok a jedná se tedy o dlouhodobé zdravotní postižení (MPSV [online] 9. 11. 2016, s. 5). Z dalšího ukotvujícího legislativního rámce vyplývá, že zdravotní postižení, které může být tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované, činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby (Zák. č.108/2006 Sb.).

2.1 Rozdíl ve vrozeném a získaném tělesném postižení pro účely sociální práce

Vrozené postižení je postižení, se kterým se člověk narodil, nebo u něj bylo v prvních měsících rozpoznáno omezení pohybového aparátu. Získaným tělesným postižením se rozumí takové postižení, které člověk získal v průběhu života následkem nehody, úrazu nebo jiných obdobných příčin. *„Příčinou výrazných omezení v pohybu mohou být chronická onemocnění (revmatismus, progresivní*

¹ Jedná se o interdisciplinární akademický obor, který ve své podstatě tkví v žité zkušenosti lidí s postižením a v respektu k této zkušenosti (Krhutová, 2013, s. 70).

svalová dystrofie, roztroušená skleróza), častou příčinou ochrnutí bývají i cévní mozkové příhody (CMP, tzv. mozková příhoda).“ (Slowik, 2010, s. 32). Za vrozeným tělesným postižením stojí dále například dětská mozková obrna (DMO) zapříčiněná centrálními a periferními obrnami. DMO je obrna způsobená velmi často při porodu a způsobuje částečné ochrnutí tzv. parézou (Slowik, 2010, s. 31). Paréza představuje částečnou ztrátu hybnosti. Vedle toho ještě stojí tzv. plegie, označující úplnou ztrátu hybnosti (Tejnská, 2009, s. 14).

Z hlediska psycho–socio–spirituálního je otázkou, zda je těžší se vyrovnat s vrozeným nebo se získaným postižením. Novosad (2011, s. 114) popisuje rozdíly v přijetí vrozeného a získaného postižení tak, že se jedná o problém rozdílných dispozic, které musí jednotlivci řešit. Vrozené postižení poskytuje člověku časový prostor a mnoho podpůrných opatření pro adaptaci na realitu, na přijetí, na umění s tím žít.

Získané postižení však znamená ztrátu všeho, co bylo předtím. Znamená to zásah do kvality života, omezení aktivit a příležitostí. Získané postižení představuje totální zhroucení všech jistot a postojů k životu – rozpad dosud funkčního a zažitého. Tato situace je nepředstavitelná a vede člověka bolestnou cestou k přeměně nitra i okolí (Novosad, 2011, s. 114/115).

2.2 Vymezení jedince se získaným tělesným postižením/s poraněním míchy pro účely základního soc. poradenství

Získané tělesné postižení je postižení získané v průběhu života. Je z nějakých důvodů zapříčiněné vlastní vinou či nevinou. S tímto typem postižení je těžší se sžívat, protože člověk má užší časovou kapacitu pro adaptaci se svou situací (Novosad, 2011, s. 113).

Vymezení jedince se získaným tělesným postižením mi umožňuje pohlédnout na jeho situaci z více perspektiv. Pro účely výzkumu jsou dále uvedené teorie přínosné a představují široký rámec proměnných, které v rámci výzkumu budu moci využít. Porucha míchy představuje více než jeden typ postižení, proto uvádím dále základní přehled typů tohoto poškození. Dále uvádím několik možných odůvodnění poškození míchy, které představují rozmanitou a nepředvídatelnou škálu příčin. Sociální práce pro účely poskytování služeb a informací využívá čtyřdimenzionálního modelu, aby klientům poskytla co nejefektivnější pomoc v nepříznivé životní situaci.

Poranění páteře a míchy je v lékařství označováno jako spinální poranění. Spinální poranění se definuje jako „*poranění páteřního úseku CNS různým úrazovým dějem, při kterém může, ale současně nemusí být poraněna páteř. Ke spinálnímu poranění se mohou přidružit poranění jiných orgánů a tkání, popř. polytrauma. Klíčová je skutečnost, že poranění míchy vede zpravidla k dočasné nebo trvalé poruše funkce a struktury míchy*“ (Justan, 2000, [online]). Polytrauma označuje poranění dvou a více orgánových systémů. Jeden z nich však přímo ohrožuje život poraněného (Nestrožil, 2001, s. 2).

Poškození míchy znamená narušení přenosu informací z míchy do mozku, narušení ovládání pohybu vlastní vůlí, narušení funkce močení a vyprazdňování, termoregulace. Dále to představuje poruchu motoriky, cití, svalového tonu, vegetativních a sexuálních funkcí. Dále je jev provázen proleženinami, patologickými vegetativními reflexy jako jsou změny krevního tlaku, poruchy dýchání, krevní cirkulace, bolesti paraplegiků, psychické změny (Beneš, 1961, obsah). „*Poranění páteře a míchy může vzniknout nejen přímým úrazem určitého segmentu páteře, ale i nepřímým působením síly v podélné ose páteře v jejích nejpohyblivějších úsecích*“ Peterová et al.(2005, s. 113).

O tomtéž mluví také další zdroje. Znaky takového těžkého poranění jsou na první pohled evidentní. Člověk má potíže s hybností, necítí končetiny, má potíže s dýchacím mechanismem. Jsou poškozeny funkce spodní části těla, jako je funkce svěračů, močového měchýře a konečníku (Faltýnková, 2012, s. 14 - 22).

2.2.1 Základní přehled typů poruchy míchy pro účely sociální práce s lidmi s tělesným postižením

Neurologie popisuje několik syndromů, vznikajících následkem poškození míchy a mozku. Zjednodušeně je lze nazvat plegie a parézy. Paréza vzniká v centrální nervové soustavě a plegie vzniká v periferní nervové soustavě.

Obrny, které tímto poškozením vznikly, se podle lokalizace nazývají jako hemiparézy/- plegie, kde jsou poškozeny obě končetiny téže strany. Nebo se jedná o paraparézy/- plegie, kdy jsou nehybné buď obě horní, nebo dolní končetiny. Ve fatálním případě se jedná o kvadraparézy/ - plegie, která vede k nehybnosti všech končetin jedince (Peterová et al., 2005, s. 126).

Toto obecné dělení má v mnoha lékařských i sociálních publikacích svá rozšíření. Uvádím zde rozdělení z hlediska medicínského, které je v původní podobě širší,

avšak slouží mi pro základní nahlédnutí. Peterová et al. (2005, s. 127) uvádí **centrální spastickou parézu/- plegii**, která se projevuje poruchou hybnosti, spasticitou tj. zvýšeným napětím motorických svalů, které brání běžnému pohybu a vyznačuje se křečovitostí ve svalech a svou mimovolností a zvýšenými reflexy (Novosad, 2011, s. 107). Dalším typem je **periferní (chabá) paréza (plegie)**, což označuje poruchu volní hybnosti, snížení svalového tonu a snížení až chybění šlachových reflexů. Dále smíšená **paréza (plegie)**, vyznačující se poruchou volní hybnosti, zvýšením šlachových reflexů.

Další členění se týká **poruch čítí různého typu** a rozložení, což spočívá ve sníženém vnímání dotyků, tlaku, tahu, bolesti, pohybu, tepla i chladu. Narušeno může být jen jedno z toho, nebo naopak více druhů čítí v lokalitě jednoho nervu. To může vyústit v porušení čítí v místech obličeje, zad, břicha a jiných oblastech (Portál o zdraví, 2003 [online]). Kombinací těchto vad může vzniknout tzv. „**Brownův - Séquardův syndrom**“, jenž představuje hemiplegii, resp. hemiparézu a poruchu hlubokého čítí“ (Peterová et al., 2005, s. 128).

Tyto typy poranění míchy představují různé možnosti závislosti na druhé osobě a tedy i rozdílnou nezbytnou pomoc v oblasti základního sociálního poradenství. Sociální pracovník, který operuje ve prospěch poskytování pomoci lidem s tělesným postižením má být vybaven minimální zkušeností a znalostmi o této problematice (Krhutová, 2013, s. 135).

2.2.2 Některé příčiny poškození míchy

Beneš (1961, s. 17) rozlišuje mechanismy vzniku poškození míchy na průmyslové, zemědělské, domácí, dopravní, sportovní, kriminální. Sportovní mechanismus představuje pád/ úraz/ zranění v průběhu sportovní aktivity např. při paraglidingu, sjezdu na lyžích, při skoku do mělké vody a tak podobně.²

Souhrnně lze říci, že příčin poranění míchy a páteře je několik. Důvodem příčin jsou úrazy, dědičné predispozice, nádorové či zánětlivé onemocnění, degenerativní a cévní onemocnění, vrozené indispozice. Také dopravní nehody a způsobení poškození buď řidiči automobilu³, chodci či cyklistovi. Může se jednat o agresivní, nepozornou jízdu nebo nepoužívání bezpečnostních pásů a jiných pomůcek ke

2 Nedotknutelní (Nakache O., Toledo E., 2011)

3 Frida (Taymor, J., 2002)

stejnému účelu. Svou roli hraje i působení alkoholu za volantem, při práci ve výškách (např. na žebřík, na balkoně) a jinde, kde je nutná vyšší míra koncentrace. V menší míře se objevuje způsobení poškození páteře a míchy násilným trestným činem, což představuje kriminální mechanismus úrazu (Zadák/ Havel, 2007, s. 33).

Některé publikace uvádí jako příčinu dále například nádor na páteři, který vytváří blokádu pro průtok míšního moku.⁴ Jinou příčinou je cévní mozková příhoda, která představuje příčinu v mechanismu onemocnění.⁵ Stejně tak může za poškozením míchy stát selhání autoimunitního systému člověka.⁶

2.2.3 Holistické vymezení jedince po úraze míchy pro účely základního sociálního poradenství

Jeden z modelů sociální práce s potížemi jedince pohlíží na jedince skrze čtyři úrovně jeho života neboli skrze celistvé vnímání jedince. Tento model, v rámci mé práce, volím pro ukotvení složité situace po úraze člověka, který jej v určité životní etapě získal. A jak píše Jankovský (2004) „*Jakmile některý z uvedených rozměrů bytí (existence) člověka opomeneme, vydáváme se na cestu nežádoucího zjednodušování.*“ Jedná se o holistický přístup, který umožňuje nahlížet na těžkou situaci v sociálním fungování⁷ jedince se získaným postižením širší optikou. Výhodou holistického přístupu v sociální práci je komplexnost a efektivita. Zmiňované čtyři úrovně v sociálním fungování jsou rozlišeny jako bio – psycho – socio - spirituální (Navrátil, Musil, 2000, s. 133).

Potřeby lidí po úraze míchy se liší od jejich životní reality, kterou žili před úrazem. Může být zřejmé, že člověk s poškozením míchy již všechny tyto potřeby nemůže naplňovat tak dobře jako předtím. Musí dojít k „transformaci“ takového jedince za pomoci nějaké kompenzace. Legislativně je nutnost kompenzace opřena například o níže uváděné zákony v kap. 3.2.1. nebo také dále o Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a dalšími jinými legislativními ukotveními⁸(Matoušek, 2010, s. 104).

Sociální práce využívá znalostí potřeb pro poznání potřebnosti, která se řídí určenými kritérii dle zákona. Jedná se o situaci, kdy člověk z důvodu dlouhodobě

4 Umlčené tělo (Murphy R.F., 1987)

5 Skafandr a motýl (Bauby J.D., 2006)

6 Např. kniha Vozík a vězení je pro každého (Zaciosová R., 2013)

7 Sociální fungování představuje interakce, které probíhají mezi požadavky prostředí a lidmi. Autorkou je průkopnice v oblasti sociální práce S.Bartlettová. (Navrátil, Musil, 2000, s. 118)

8 ČR přijala v roce 1993 (Matoušek, 2010, s. 104)

nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních funkcí, jakými jsou například schopnost stravování, oblékání a obouvání, péče o zdraví, komunikace a dal. (Zák. č.108/2006 Sb, § 9). Znalost potřebnosti je například nutná pro účel přiznání příspěvku na péči a nároku na kompenzační dávky, sloužících pro co nejdřívější návrat jedince zpět do běžného života (Zák. č.108/2006 Sb.). Základní sociální poradenství disponuje principy, které představují první kroky k naplňování proměnných potřeb jedince se spinálním poraněním. Například dbát na lidskou důstojnost osob a při poskytování informací vycházet z individuálně určených potřeb jedince. (Centrum celoživotního vzdělávání, rok: neuvedeno, s. 3).

Poradenství má být aktivní a má pomoci k překonání počátečních problémů a naučit klienta umět si poradit sám v obdobných situacích, a tedy „*pomáhat znamená pomoci lidem, aby si dokázali pomoci sami*“ (Matoušek, 2013, s. 103). Tato vlastnost pak přispívá k snadnějšímu začleňování se do společnosti. Všechny tyto zásady však vyplývají ze závazku dodržování lidských práv a základních svobod člověka (Centrum celoživotního vzdělávání, rok: neuvedeno, s. 3).

2.2.3.1 Biologické vymezení jedince se získaným tělesným postižením po úraze míchy

Biologická úroveň tělesného postižení je například formulována takto: „*V naší době se za tělesné postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit*“ (Novosad, 2011, s. 85). To znamená, že biologická rovina člověka se týká jeho fyzické existence a představuje dlouhodobý nepříznivý stav jedince. **Dlouhodobý nepříznivý stav** označuje takový stav, který „*podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb.*“ Nepříznivý zdravotní stav má například své opodstatnění při podání žádosti o příspěvek na péči (Zák. č.108/2006Sb.). Pro patřičnou fyzickou existenci je nutné přiměřeně zajišťovat biologické potřeby člověka. Biologické potřeby zahrnují zajištění výživy, bydlení, zdravotní stav, spánek, sexualitu a další k tomu přidružené aspekty (Navrátil, Musil, 2000, s. 133).

Biologické potřeby bývají uspokojovány většinou relativně dobře. Zpravidla se řeší prostřednictvím péče rodičů nebo jiných opatrovnických příslušníků. Pokud

rodina v tomto chybí, nastupuje možnost naplňování této potřeby prostřednictvím ústavů nebo dalších jiných možností léčebného charakteru. Není výjimkou také možnost kompenzace ve formě finančních dotací. (Buřvalová, Reitmeyerová, 2007, s. 12). Komunikace s těmito lidmi jde s obtížemi v případě, dojde-li navíc k těžkému narušení mozku. Dalo by se to přirovnat k postižení, které nastane například při mrtvici. Potřeba spánku může být narušována kvůli problémům s dýcháním či termoregulací. Aspekt ochrany před rizikem úrazů je u této cílové skupiny významný. K potížím může dojít například v případě, že se nesprávně zachází či manipuluje s mechanickými pomůckami postiženého nebo pečující neví, jak s daným člověkem pracovat. Úskalím pro postiženého v mladém či starším věku je potřeba sexuality. „*Většina forem paraplegie a kvadruplegie způsobuje impotenci u mužů a neschopnost orgasmu u žen.*“ Mnohé ale nakonec závisí na rozsahu poškození míchy (Murphy, 2001, s. 82/83).

Jak může základní sociální poradenství pomoci ke kompenzaci těchto potřeb jedince? Kam až sahají kompetence sociálního pracovníka, poskytujícího základní sociální poradenství? Tyto otázky se kladou i v dalších rovinách jedince, tedy psychologické, sociální, spirituální. Jednou z odpovědí může být uvedení faktu, že jak ošetřující lékař, tak i sociální pracovník ve zdravotnickém zařízení má v kompetenci se zabývat bio–psycho–socio–spirituální složkou člověka po úraze. Jde o šetření, které je relevantní pro efektivitu a účinnost léčby. Například jej zajímá výskyt rizikových faktorů a pokud jsou evidentní může se tomu včas předcházet a zajistit úroveň sociálně – ekonomického zabezpečení, příp. sociální péče (Novosad, 2009, s. 242).

2.2.3.2 Psychologické vymezení jedince se získaným tělesným postižením jedince po úraze míchy

Prámem osob se zdravotním postižením je rovnoprávné plné a účinné zapojení se do společnosti. Jedinec se zdravotním postižením má právo na respektování lidské důstojnosti a nezávislosti, právo na respektování odlišností a rovné příležitosti. Nejen tyto hodnoty, směřující k duševní pohodě jedince, popisuje Úmluva OSN z roku 2008 (Makovcová, rok: neuvedeno, s. 4). K plnému zapojení se do společnosti pomáhá člověku využívání **psychologického** a duchovního potenciálu, jež je vyzdvihován například sociálním terapeutickým paradigmatem (Matoušek, 2008, s. 131). Pro rozvíjení tohoto potenciálu slouží naplňování psychických a emočních

potřeb jako vůle, motivace, sebeúcta a sebepojetí jedince a také kvalita vztahů k sobě i ke druhým (Navrátil, Musil, 2000, s. 133).

Samotný člověk s poškozenou míchou se musí učit nově a zpočátku rychleji vyrovnávat s náročnou životní situací.⁹ Novosad (2011, s. 106) připomíná, že záleží na osobnostní výbavě, kompetencích pro zacházení s vlastním životem a jiných osobnostních faktorech pro zvládnutí a vyrovnání se s traumatem, deprivací, frustrací. Je důležité pochopit, jak chce jedinec uchopit svůj těžký prožitek. Jde o potřebu používání vůle a motivace. Murphy (2001, s. 75) popisuje své vnímání úbytku schopnosti soběstačnosti takto: „*Přišel jsem také o část svého já. Nešlo jen o to, že se ke mně lidé chovali jinak, což je pravda, hlavně jsem se jinak cítil ve vztahu k sobě samému.*“ Vnímání sebe sama se potýká s vinou. Nejbližší v okolí jedince s postižením jsou zavaleni těmito pocity a samotný jedinec vnímá sám sebe jako jejich břemeno (Novosad, 2011, s. 78). Tímto je například potřeba kvality vztahů naplněna jen částečně.

2.2.3.3 Sociální vymezení jedince se získaným tělesným postižením po úraze míchy

Hledisko sociální jednoznačně formuluje zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. §3, kde je tělesné postižení jedním z typů zdravotního postižení, které činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. A tato závislost, jak je výše uvedeno, je předmětem základního sociálního poradenství. Sociální hledisko o závislosti na pečující osobě, vyvěrá z konfrontace o nutnosti naplňovat sociální potřeby každého jedince. Mezi základní sociální potřeby se řadí například pocit sounáležitosti, sdílení společenství, uznání a oprávnění, finance či bydlení (Navrátil, Musil, 2000, s. 133).

9 Způsob vyrovnávání se s takovou situací by se dal přirovnat k modelu Kübler-Rossové, která popsala pět fází smutku sestávající z popírání, agrese a hněvu, smlouvání, deprese a smíření. Popírání a celková negace se pojí s negativním prožíváním, s pocity viny, se hněvem, zlobou, ale také se pojí s úzkostí, bezmocí, zoufalstvím či rezignací. Druhá fáze je provázena šokem, který přechází do popření a nepřijímání všeho, co člověk vidí jako nežádoucí a nekorespondující s jeho představami. Poté následuje smlouvání v podobě úvah o smyslu života, a o možnostech, které člověku ještě stále zbývají a může využít jejich potenciál. Čtvrtá fáze je pojmenována jako deprese, kdy je člověk přímo konfrontován se skutečností reality. Mnohdy to vyústí v hluboký smutek nad ztrátou zdraví a ušlými možnostmi. Do poslední fáze smíření nemusí úplně každý nakonec dojít, protože nemocný člověk může upadnout do zoufalé beznaděje, odkud trvá déle se vymanit. Avšak smíření podle Kübler-Rossové je charakterizováno přijetím pravdy a reality jako takové. V průběhu celého procesu je vhodné být v přítomnosti takto postiženého člověka, naslouchajícím, ohleduplným, brát jej vážně, ale současně s tím nebrat si osobně negativní emoce (Kübler – Ross, 2015).

Buřvalová, Reitmeyerová (2007, s. 12) píší o obtížích v uspokojování sociálních kontaktů a kladného sociálního přijetí, protože dochází k nepřímému zabraňování vlastní seberealizace a tím k zabraňování smysluplnosti života jedince ve společnosti. Potřeba sociálních kontaktů a vztahů, které se nemusí odehrávat pouze v oblasti poskytování potřeb postiženému, je velmi nezbytná. I přes těžké postižení je pro jedince nutné trávit volný čas ve společnosti přátel, rodiny i mimo ni. Novosad (2011, s. 74) říká, že *„největší překážkou v tom, aby se člověk plně zapojil do společného života, nejsou jeho tělesné vady, ale mýty, obavy, nedorozumění, které s nimi společnost spojuje“*.

Například čl. 19 v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením popisuje právo na život v komunitě s možností volby místa a způsobu života, a tak je jejím cílem nezávislý způsob života a zapojení se do společnosti. Avšak Evropská síť pro nezávislý život si všímá, že k tomuto dochází především prostřednictvím institucí a tedy de facto dochází k porušování tohoto práva (Johnová, Strnad, 2013, s. 7-8). Článek časopisu Sociální práce se zabývá touto sociální rovinou více do hloubky z hlediska systému, avšak pro tuto kapitolu představuje hodnotnou informaci o sociální rovině člověka se zdravotním postižením.

O sociální rovině jedince píše Murphy (2011, s. 75): *„...sociální vztahy mezi postiženými a zdravými jsou plné napětí, neobratné a problematické.“* Proč tomu tak je? Možná z důvodu, jak to popisuje Novosad (2011, s. 67), a tedy, že společnost vnímá slabé a postižené ve vztahu k výkonnosti, soběstačnosti a participace na společnosti.

2.2.3.4 Noogenní vymezení jedince se získaným tělesným postižením po úraze míchy

Duchovní rovinu zastupuje naplňování potřeb jako je hledání smyslu života, myšlenky ohraničenosti a konečnosti lidského bytí, smysl vztahů a přátelství, smysl rozhodů a budoucnosti (Navrátil, Musil, 2000, s. 133).

Velkou oporou bývá obvykle rodina nebo společenství, kam se člověk, po všech procesech spjatých s putováním po nemocnicích a rehabilitačních centrech, kde byla maximální snaha pomoci hlavně na biologické úrovni, může vrátit. Jak si s touto lidskou stránkou sebe sama někteří lidé po úraze poradili?

„Protože mám hodně kamarádů, chtěli za mnou všichni přijít. Bylo hodně dobré,

že to tenkrát moje sestra začala koordinovat. Moc mi to pomohlo...“ je výpověď jednoho z pacientů FN Motol (Tým Spinální jednotky FN Motol, 2004, s. 9). V dnešní době se můžeme v nemocnicích setkat s nemocničním kaplanem, který se snaží o naplňování duchovních potřeb. Nalézat smysl v těchto situacích, dokázat se ztotožnit s novou identitou a tak podobně je otázkou více než několika dní nebo měsíců. Jedná se o velký zásah do duše a těla člověka. *„Bylo pro mne velkým překvapením, když jsem zjistila, že i já mohu být nějak užitečná. Dívala jsem se vždycky s velkým respektem na práci fyzioterapeutů. A jednou mi jedna z nich ukázala, co mohu „se svým pacientem“ dělat i já. Mé návštěvy dostaly nový smysl...“* popisuje jedna z pacientek dobrou praxi se svým novým životním údělem (Tým Spinální jednotky FN Motol, 2004, s. 15).

Duchovní někdy přebírá roli poradce a ne vždy musí jít o poradenství ve věci víry nebo něčeho, co se týká jen církve. Duchovní nebo jiný církevní pracovník se stejně jako každý poradce musí řídit principy platného právního řádu, etického kodexu a zákona státu (Novosad, 2009, s. 249).

2.3 Shrnutí vymezení jedince s porušením míchy pro účely základního sociálního poradenství

Dlouhodobá nepříznivá situace znamená dlouhodobé respektování specifík zdravotních opatření ze strany druhých lidí a také ohrožení citovou a podnětovou deprivací. Takovýto jedinec trpí tím, že nemůže dělat tu činnost, kterou chce. Okolí je faktorem jeho začleňování, kde ale místo toho může docházet ke stigmatizaci. Takovýto člověk může být hodnocen pouze optikou stereotypů a dle vzezření. Nakonec je obtížné zvládnout proces osamostatňování, přinášející nevyrovnanost mezi sociální izolací a ztrátou soukromí (Novosad, 2011, s. 105).

Havránek (1989, s. 178) definuje informovanost jako něco, o čem je člověk poučený či spravený. Zajímá nás, nakolik jsou pacienti po nehodě poučeni o možnostech, které jim umožní se nejlépe dostat ze své nepříznivé sociální situace, pokračovat ve svém životě jiným způsobem než dosud, integrovat se do společnosti a vrátit se nejlépe, co nejdříve domů.

A jaké jsou možnosti základního sociálního poradenství u nás? V kapitole 1. 1. jsou popsány hlavní úkoly základního sociálního poradenství. Ve stručnosti připomínám, že sociální pracovník má za úkol podat informace postiženému jedinci o relevantních dostupných zdrojích, sociálně jej integrovat, řešit jeho situaci a

podávat informace o různých formách pomoci nejen tomuto jedinci, ale i jeho nejbližšímu okolí.

Východiskem sociální práce s lidmi se zdravotním znevýhodněním jakéhokoliv druhu jsou principy směřující od izolace k socializaci a integraci. V tomto případě se operuje především s aktuálními sociálními postoji člověka, s jeho potřebami a přáními a s hodnotou sociálních kontaktů. Sociální práce v těchto situacích vidí jako východisko nezávislý způsob života, ke kterému podporuje život bez fyzických a psychických bariér, svépomocné skupiny a volnočasové aktivity a nakonec různé možnosti seberealizace (Matoušek, Kolářková, Kodymová, 2010, s. 101 – 104).

V zařízeních poskytujících sociální služby funguje sociální pracovník jako poradce, protože mu pomáhá v zorientování se v sociálním prostoru, v naléhavé sociální situaci a má prostředky pro pomoc v identifikaci jeho aktuálních i budoucích potřeb. Sociální pracovník pomáhá volit nástroje pomoci člověku v tíživé sociální situaci. Do náplně práce sociálního pracovníka také spadá sociální depistáž, psychologická činnost, zastupování klientů v právních řízeních, práce s rodinou nebo zprostředkování kontaktů s dalšími odbornými kruhy při řešení nepříznivé sociální situace jedince (Matoušek, Kolářková, Kodymová, 2010, s. 96).

Vše, co je výše uvedené, vede k informovanosti jedince po úraze míchy. Kam však vede neinformovanost a proč se jí vlastně zabývat? Bylo by možné rozčlenit pojem informovanost na několik skupin, a to podle vztahu, tj. informovanost vzhledem k jedinci samotnému, informovanost vzhledem k jeho rodině a nejbližším a informovanost ve vztahu k okolí. Novosad (2009, s. 30) popisuje, že neinformovanost ve vztahu k okolí vede k tvorbě negativních předsudků, k předpojatosti ve formě přeceňování nebo podceňování, k paušalizaci, k idealizaci a nakonec třeba k diskriminaci. Tato neinformovanost okolí je pro takového jedince obtížná, ale je řešitelná. Již v kap. 2 zmiňuji zájem samotných lidí se zdravotním handicapem o to, aby se o ně dbalo a mohli si nejen vzájemně pomáhat. Stejně tak tímto způsobem mohou samotní jedinci po úraze míchy informovat své okolí o změně jejich života a o všem, co je s tím spjaté. Nejprve však musí být informováni oni sami. Jak a kdo je informuje, následuje v dalších kapitolách.

3 Nástroje základního sociálního poradenství ve vztahu k jedinci po úraze v minulosti a současnosti pro účel jeho informování

Počátky zabezpečení v případě úrazu se datují do 15. stol., v době, kdy vznikaly svépomocné podpůrné spolky, které měly za úkol pomáhat práce neschopným členům, starým členům a pozůstalým rodinám. Důvodem pro zabezpečování praceneschopných byla vysoká četnost pracovních úrazů. V 16. stol. to byly hornické bratrské pokladny, které zajišťovaly solidaritu s dělníky v dolech. V roce 1883 bylo v Německu zavedeno úrazové pojištění, o což se zasloužil německý kancléř Otto von Bismarck. O pár let později, v roce 1888, stejný zákon zavedl rakouský politik a státník E. F. J. Taaffe v Rakousku – Uhersku. V roce 1926 nabyl účinnosti zákon č. 221 o pojištění zaměstnanců pro případ nemoci, invalidity a stáří, který poskytoval invalidní důchod a k tomu vyrovnávací příspěvek. V průběhu tohoto vývoje se o jakkoli fyzicky postižené osoby staraly církevní organizace, jako je Charita, Česká diakonie, Červený kříž a jiné.

Co se týče 21. století a zvolené cílové skupiny lidí po úraze míchy, Kříž (2013, s. 141) popisuje, péče o lidi po spinálním traumatu se nejvíce rozvinula po pádu komunismu“. V roce 1990 byl založen Svaz paraplegiků sdružením osob po poranění míchy, který především sloužil pro pomoc v sociální oblasti. V roce 1991 byl vytvořen tzv. **Spinální program**, zahrnující dostupná opatření pro ucelenou péči o lidi s poraněním míchy z důvodu úrazu nebo z důvodu neúrazové poruchy míšní funkce.

Postupně o tři roky později, ze Svazu paraplegiků vzniklo centrum Paraple, které funguje dodnes. Od roku 2010 je již ale Paraple oddělené od Svazu paraplegiků. Navíc, z tehdejšího Svazu paraplegiků je nyní Česká asociace paraplegiků (CZEPA). Další posun v pomoci těmto lidem se odehrál v roce 2002, kdy bylo vydáno metodické opatření ze strany ministerstva zdravotnictví. Vedlo to ke stanovení sítě zdravotnických zařízení a jejich spádových území pro zajištění komplexní péče při závažných spinálních poraněních (Kříž, 2013, s. 142).

Další výrazný krok v oblasti sociální politiky a v péči o druhé představoval zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V nejbližší době se připravují novely ohledně zákona o sociálních službách (MPSV, 2016, [online]).

3.1 Spinální program v ČR pro perspektivu informovanosti jedince po úraze míchy

Spinální program vnímá klienta komplexně a v jeho rámci vzniklo mnoho přínosného pro člověka po míšním úraze jak bezprostředně po úraze, tak v pokročilejší fázi života s postižením.

V ČR v době ekonomické a politické transformace se začalo pracovat na možnostech minimalizace následků neurologického postižení, léčbě a rehabilitaci pacientů s míšním poškozením. Tyto prvky vedly k vytvoření Spinálního programu v ČR. Na vývoji v léčbě a rehabilitaci postižených se podílely některé instituce, jako nynější Česká asociace paraplegiků (CZEPA). Vznikly spinální jednotky v Brně, v Ostravě, v Liberci a v Praze-Motole, které slouží svým technickým vybavením a vyškoleným zkušeným personálem pro zásahy k další léčbě pacienta s míšní lézí. Tomu však předchází pobyt na spondylochirurgii, který má v kompetenci primární zabezpečení jedince po úraze. V rámci Spinálního programu funguje společnost lékařů Česká společnost pro míšní léze při ČLS JEP, která zajišťuje péči o spinální pacienty v ČR (Faltýnková, 2012, s. 23).

Do Spinálního programu, který se snaží být ve své péči maximálně komplexní, zahrnuje paraplegiolog v rámci spinálních jednotek, další lékařské odborníky jako urolog, neurolog, gynekolog, rehabilitační lékař, sestry rehabilitačního ošetřovatelství, sanitáře pečující o pravidelné polohování. Později jsou pro pacienta důležití lidé jako fyzioterapeut, který s pacientem cvičí s pomocí rehabilitačních přístrojů i bez nich. Spolupracovníkem fyzioterapeuta bývá ergoterapeut, který pomáhá se základními nácviky sebeobsluhy, používání kompenzačních pomůcek a v dalších činnostech. V rámci multidisciplinárního týmu spinálního programu jsou spolupracujícími orgány sociální pracovník, nutriční terapeut, psychiatr a další. Perspektiva základního sociálního poradenství je naplňována prostřednictvím různých pracovišť, kde se jedinec setkává s odborníky, kteří mu primárně pomáhají s jeho zdravotním a fyzickým stavem. Dále je naplňováno prostřednictvím návazných služeb, které jsou ambulantního charakteru a představují je v různých regionech ČR neziskové organizace poskytující sociální služby, sociální poradenství, osobní asistenci ad. (Kříž, Faltýnková, 2012, s. 4).

3.2 Institucionální procesí člověka po úraze míchy pro účel jeho informovanosti

Než se jedinec po úraze míchy dostane k informacím, náležejícím základnímu sociálnímu poradenství, které jej má začít reintegrovat do běžného života, musí projít několika zařízeními. Nejprve se jedná o nemocnice vyšších tříd, a tedy první instancí člověka po úraze jsou traumacentra. Zde se zajišťuje akutní péče při míšním šoku a je především stabilizován zdravotní stav jedince. Dále je přeložen do některého ze specializovaných spinálních jednotek¹⁰, kde pobývá po dobu cca 2 měsíců. Stav člověka je stabilizován a pomalu se regenerují potencionální schopnosti jedince pro další vývoj (Faltýnková, Tarabová, 2012, s. 2).

Člověk v nemocnici má svá práva na to být dostatečně informován. Etický kodex práv pacientů obsahuje právo pacienta na seznámení se se zdravotnickým personálem, který jej ošetřuje. Lékař by měl dát pacientovi potřebné údaje o jakémkoliv diagnostickém či terapeutickém postupu a souhlasit s ním. Pacient má po propuštění právo na informace o dalším postupování v jeho zdravotním uzdravovacím procesu. Má právo vědět, jaká bude jeho další péče (MPSV, 16. 11. 2016, [online]).

Následují rehabilitační nebo spinální rehabilitační jednotky, kde probíhá trénink funkcí člověka a jeho trénování a postupné navracení se do běžného života. V tréninku schopností a dovedností jde o dosažení co největší nezávislosti na druhých. Totéž probíhá také na lůžkových rehabilitačních odděleních. Dále se o to snaží ambulantní zařízení, domácí péče, lázeňská zařízení (Faltýnková, Tarabová, 2012, s. 2). Právě v tuto dobu je již prostor pro vliv základního sociálního poradenství, protože základní sociální poradenství je také prvním impulsem dlouhodobé pomoci v rámci ucelené rehabilitace a habilitace v podpoře osob s tělesným postižením. Základní soc. poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb bez ohledu na cílovou skupinu (Michalík, 2011, s. 220).

Co se týče základního sociálního poradenství ve spinálních rehabilitačních jednotkách, jako je například Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé v Luži Košumberku nebo rehabilitační ústav Hrabyně, kam jsou lidé přeloženi ze spinálních jednotek v Brně, podávání zásadních informací pro další fungování, je poskytováno. Sociální poradenství je v těchto zařízeních poskytováno v rámci zdravotně sociálního

10 Brno, Liberec, Ostrava, Praha

úseku. Probíhá zde jak základní, tak odborné sociální poradenství (FN Brno, 2016). Vedoucí lékař Spinální jednotky FN Brno dokládá, že základní sociální poradenství poskytuje, jak zdravotnický personál, tak i sociální pracovníci. Avšak na této konkrétní spinální jednotce personál není specializován na sociální poradenství v době postakutní fáze jedince. Poradenství poskytují pouze výjimečně (Mužik, 5.12.2016, FN Brno).

Například instituce poskytující kromě jiného, také péči o lidi se zdravotním postižením Domov sv. Alžběty v Brně, je v rámci základního sociálního poradenství nápomocna ve všech oblastech z hlediska bio–psycho–socio–spirituálního. Poskytuje rady ohledně sociální a zdravotní oblasti, v oblasti kompenzačních pomůcek a tak podobně. Poradenství svým klientům poskytují osobně, písemně nebo elektronicky (Domov sv. Alžběty, 16. 11. 2016, [online]).

3.3 Základní sociální poradenství ve zdravotnických zařízeních pro účel informovanosti jedince po úraze míchy

Specifickým typem poradenství ve zdravotnictví je telefonické poradenství ve formě linky důvěry. Ta je přístupna non stop a poskytuje kromě všeho i krizovou intervenci (Gabura, Pružinská, 1995, s. 16.).

Sociální poradenství, ať základní, či odborné, by se mělo nechat vést etickými zásadami, aby zcela naplňovalo svůj účel. Těmi zásadami jsou například střízlivý vztah k poradenství jako takovému a střízlivý vztah k sobě samému a tedy zdravý úsudek a sebereflexe. Mít nadhled nad vykonávanou činností, předcházet sebeobětování, být otevřený a kolegiální ve vztahu k pluralitě postojů a názorů druhých a respektovat důvěrnost informací a údajů daného jedince (Novosad, 2009, s. 189 – 191).

Jak probíhá poradenství ve zdravotnických zařízeních? Kam směřují snahy zdravotnických zařízení o informování jedince po úraze z hlediska základního sociálního poradenství? Dle Novosada (2009, s. 241 - 242) jsou zde hlavními poradenskými aktéry sociální pracovníci nebo ošetřující lékaři. Právě oni startují proces zdravotně – sociální rehabilitace, oni zprostředkovávají následnou ambulantní péči (mj. zahrnují péči rehabilitační, ergoterapeutickou, psychologickou a péči kompenzačních a zdravotních pomůcek). Poradenství ve zdravotnických zařízeních „... spočívá ve zjištění okolností dalšího pacientova života a „nastartování“ opatření

reagujících na jeho potřeby a možnosti“ (Novosad, 2009, s. 241). Ošetřující lékař a sociální pracovník si kladou otázky po schopnosti návratnosti člověka do původního prostředí po dlouhodobé léčbě. Kladou si otázky, zda zdravotní a psychosociální stav budou, i poté, adekvátně zabezpečeny a otázky se také týkají případných rizik s tím spjatých. Avšak je nutno dodat, že lékař ne vždy v praxi bývá poradcem, který poskytne základní sociální poradenství, ačkoliv je to v jeho kompetencích (Novosad, 2009, s. 242).

Avšak je jisté, že jak spinální jednotky, tak rehabilitační centra, poskytují jedincům po úraze informace o možnostech návazných služeb, kam se obrátit v případě dotazů, jak pokračovat dál, aby byli co nejdříve schopni života v přirozeném prostředí. Na počátku léčby úrazového stavu dle standardů léčebných postupů stojí, že lékař má získat maximum informací o fyzickém, psychickém a sociálním stavu pacienta. Ze standardů léčebných postupů vyplývá, že z hlediska I. a II. fáze onemocnění není možné jedinci poskytovat základní sociální poradenství. Tyto dvě fáze (akutní, postakutní) trvají přibližně 2 měsíce. Pak nastává fáze adaptační, kdy pacient prochází funkčními tréninky a přípravou na období, kdy se bude vracet domů. To trvá tak 4 – 5 měsíců. V této mezifázi stíženého jedince se vytváří prostor pro součinnost rodinných příslušníků a blízkých v otázkách dalšího zabezpečení a řešení situace. Dle výzkumu Hoškové (s. 42, 2007) informuje o léčbě a možnostech pomoci rodinné příslušníky klientů/ pacientů ve zdravotnictví nejčastěji ošetřující lékař nebo již méně častěji ošetřující sestra.

Z hlediska onemocnění se jedná až o terciární období jedince, kdy je jedinec skutečně informován o možnostech informovat se v perspektivě základního sociálního poradenství. Terciární fáze onemocnění je označována také jako fáze resocializační a pro pacienta to znamená období průběžného udržování, prevence a příchodu do svého přirozeného prostředí (Faltýnková, Tarabová, 2006, s. 2). Spinální jednotka se tedy řídí tzv. Právy pacientů, existující u nás od roku 1992. Ta ustanovila systém autonomie pacienta a aktivní vzájemné spolupráce mezi lékařem a pacientem (Hošková, 2007, s. 10).

3.3.1 Konkrétní informace o dávkách a službách pro člověka po úraze míchy z perspektivy základního sociálního poradenství

Dotkla jsem se již všech různých perspektiv získaného tělesného postižení, jakým je úraz míchy. V této kapitole uvádím informace, které nabízí bezplatné základní sociální poradenství. Konkretizují jednotlivé dávky a služby.

Základní sociální poradenství dovede nabídnout širokou škálu možností pomoci prostřednictvím legislativy, která obsahuje možnosti kompenzace zneschopněného jedince na základě stanovených kritérií a podmínek. Jedná se například o zákon o sociálních službách č.108/2006, který obsahuje například informace o možnostech sociálního poradenství a zákon č.155/ 1995 Sb., o důchodovém pojištění, který nabízí informovanost například o podmínkách nároku na důchod v případě sociální události zdravotního postižení a tak pod. Dále sociální práce pro jedince po úraze zná zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, který popisuje například zákaz diskriminace, mimo jiné, z důvodu zdravotního stavu a dále zákon č. 435/ 2004 Sb., popisující právo na pracovní rehabilitaci, tj. právo na pracovní seberealizaci. (Koldinská, 2007, s. 95 – 100) Ministerstvo práce a sociálních věcí (2016, [online]) připomíná dále zákon č.329/ 2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a vyhlášku č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

3.3.1.1 Nástroje základního sociálního poradenství ve formě nabízených příspěvků a dávek

Se všemi těmito a dalšími dokumenty základní sociální poradenství operuje a slouží jako nástroj nejen k základní informovanosti jedince, ale zachází i dále. Legislativa vytváří kompenzační síť pomoci, především z důvodů faktografických informací o spinálním poranění, které jsou popsány výše. Být zdravotně znevýhodněným znamená mít individuálně zvýšenou závislost na pomůckách a na pomoci druhých, hlavně rodiny. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením zná tzv. **příspěvek na zvláštní pomůcku**. Tento příspěvek slouží k pořízení situaci adekvátní kompenzační pomůcky, např. motorové vozidlo, speciální zádržný systém. U osoby s těžkým postižením pohybového ústrojí je pro přiznání příspěvku na pomůcky, jako je motorové vozidlo, schodolez, stropní zvedací systém,

schodišťová plošina, sedačka a úprava bytu, důležitý věk, který musí být vyšší než 3 roky (dle §9, zákona č.329/2011 Sb.)

Základní sociální poradenství využívá všech tří pilířů sociální ochrany pro poskytování informování jedince v obou případech postižení. Těmi třemi pilíři jsou sociální pojištění, sociální podpora a sociální pomoc. (Krebs, 2002) Zatímco člověk s vrozeným postižením je prakticky od prvopočátku své existence evidován v sociálním zabezpečení jako člověk, který nese nárok na různé kompenzační dávky a služby, tak člověk se získaným postižením se s tímto setkává poprvé.

Sociální pojištění, v případě úrazů, operuje s **invalidním důchodem**, který může člověk pobírat pouze pokud nedosáhl věku 65 let nebo důchodového věku, je-li důchodový věk vyšší než 65 let a má již nárok na důchod starobní. Podmínkou nároku je stav invalidity, potřebná doba pojištění nebo pracovní úraz. Nárok vzniká tehdy, když pracovní schopnosti klesly nejméně o 35% (Zákon č.155/1995 Sb., díl I.).

Jedinec se získaným postižením se také setkává s **příspěvkem na péči**, protože se může stát osobou závislou na pomoci jiné fyzické osoby. Pro přiznání příspěvku na péči se posuzuje rozsah závislosti v péči o základní životní potřeby, rozsah soběstačnosti žádající osoby. Stupeň závislosti je rozdělen do 4 kategorií. Schopnosti žádajícího se hodnotí deseti kritérii a také s ohledem na věk. O přiznání rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce, která čerpá ze státního rozpočtu (Zákon č.108/ 2006 Sb.). Na nevýhodu poukazuje praxe. Člověk si může o tuto dávku zažádat až po roce, což vychází z definice dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, uvedeného v §3c zákona č.108/2006 Sb. To znamená, že často se tito lidé ocitnou bez finančních prostředků nebo mají jen minimální finanční prostředky, např. nemocenskou, což ale vzhledem k velkým finančním požadavkům na léčbu či pořízení kompenzačních pomůcek je zanedbatelné.

Vedle příspěvku na péči v **sociální pomoci** slouží pro zjemnění dopadů zdravotního postižení **průkaz OZP** a **příspěvek na mobilitu**. Průkaz OZP je rozdělen do třech kategorií podle stupně závislosti jedince na pomoci druhé fyzické osoby. Podle typu průkazky (TP, ZTP, ZTP/P) se odvíjí počet upřednostnění, na které má jedinec nárok. Upřednostnění spočívá například ve vyhrazeném místě pro OZP v městské hromadné dopravě. (Zákon č.329/ 2011 Sb., §34) A vedle toho příspěvek na mobilitu ve výši 400 Kč slouží jako podpora na dopravu jedince, který má nárok na průkaz ZTP nebo ZTP/P a pravidelně se v kalendářním měsíci dopravuje.

Přiznává se osobě, která nevyužívá pobytové služby, ale může nastat výjimka z tohoto pravidla, pokud osoba splňuje podmínky uvedené v zákoně. Žadatel se musí dopravovat za úhradu. (Zákona č.329/2011 Sb., §6)

Je však nakonec evidentní, jak je výše popsáno, že jedinec se získaným postižením musí projít přeměnou nitra i okolí. (Koldinská, 2007, s. 102. a Krebs, 2002)

3.3.1.2 Nástroje základního sociálního poradenství ve formě nabízených služeb sociální péče a služeb sociální prevence

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti.“ Pokud to není možné, náleží jim zajistit důstojné prostředí a zacházení, protože právo na sociální péči se má zajistit v co nejméně omezujícím prostředí. (Zákon č.108/2006 Sb., §38). Informovanost jedince po úraze míchy je podstatná pro jeho další orientaci v životě po odchodu z rehabilitačního zařízení. Je v kompetenci lékaře, aby informoval jedince po míšním traumatu a doporučil mu další odborníky, další návazné služby, které mu pomohou. Například kontakt na psychologa, specialisty, sociálního pracovníka, na specializované neziskové organizace atd. (Novosad, 2009, s. 243). Služby sociální péče, které poskytují neziskové organizace ve prospěch lidí se zdravotním postižením, poskytují v rámci zákona o sociálních službách pobytovou, ambulantní nebo terénní formu pomoci. Ambulantní služby pro osoby se zdravotním postižením jsou zpravidla služby navazující a jedná se zejména o poradenství. (Matoušek, 2010, s. 95). Některé tyto služby se poskytují za úplatu a některé nikoliv.

Jedná se tedy o **pečovatelskou službu**. Tato služba pomáhá ve věcech týkajících se péče o vlastní osobu tj. péči hygienickou, pomoc při stravování a chodu domácnosti a zprostředkování kontaktu s okolím. (zák. č. 108/2006, §40). Obdobným typem služby, ale i přesto trochu odlišným, je služba osobní asistence. **Osobní asistence** klade větší důraz na samostatnost handicapovaného a tedy handicapovaný je spolutvůrcem poskytované služby. Dopomoc probíhá v zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu s okolím, při obstarávání osobních záležitostí atd. Odlišnost od pečovatelské služby je výrazná v dlouhodobějším trvání

péče (Zák. č. 108/2006, §39). Dalším typem služby sociální péče je tzv. odlehčovací služba, domovy pro osoby se zdravotním postižením a chráněná bydlení. **Odlehčovací služba**, vedle úkonů výše uvedených, poskytuje také pomoc při uplatňování práv a také nabízí možnosti vzdělávacích, výchovných a aktivizačních činností, případně poskytnutí ubytování (Zák. 108/2006, § 44). V **domovech pro osoby se zdravotním postižením** jde především o podporu samostatnosti a soběstačnosti klientů. **Chráněné bydlení**, člověku s postižením míchy, poskytne dlouhodobou možnost bydlení, která mu umožní dopomoc v samostatném sociálním fungování. Avšak všechny typy služeb sociální péče jsou využitelné pro člověka po úraze míchy. Závisí to na míře jeho potřeby a zákon 108/2006 Sb. disponuje bližšími informacemi.

Sociální prevence vede k napomáhání k sociální inkluzi takovým způsobem, aby jedinec se získaným zdravotním postižením překonával nepříznivou sociální situaci běžnými prostředky a aby se vyhnul neadekvátním životním návykům, způsobu života nebo krizové sociální situaci. Jedná se například o službu krizové pomoci, o služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a další (Zák. 108/2006 Sb.).

3.4 Dodatky pro shrnutí nástrojů základního sociálního poradenství pro účel informování jedince po úraze míchy

Ošetřující personál člověka po úraze odkazuje v rámci sociální rehabilitace na občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti (např. Česká asociace paraplegiků, Centrum Paraple ad.) a další jiné organizace ambulantního charakteru. Tyto organizace přesahují kompetence základního sociálního poradenství, a tedy poskytují odborné sociální poradenství¹¹ (Kříž, Faltýnková, 2012, s. 9 – 10).

Z předchozího vyplývá, že se v rámci základního poradenství počítá s využitím potencionálních možností člověka, které zůstaly zachovány. O tomto mluví například tzv. experienciální přístup v poradenství. Spočívá v uvědomění si možností, jejich

11 Odborné sociální poradenství se odlišuje od předchozího typu svým zúžením na specifickou cílovou skupinu a poskytuje specifitější možnosti a služby. Jedná se například o občanské poradny, manželské a rodinné poradny, poradny pro osoby se zdravotním postižením a jiné. Odborné sociální poradenství je, v případě osoby po úraze, velmi důležité. Zaměřuje se na zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, jako například nácvik nových schopností, využívání dopravních prostředků. Zaměřuje se také na sociálně terapeutické činnosti, například pobytové kurzy či výměnu zkušeností s lidmi s obdobným údělem (Michalík 2011, s.221).

rozvíjení a v učení se s nimi žít. Vztah mezi poradcem a klientem má vést jedince k uvědomování si svých skrytých možností a k motivaci je využívat. Přičemž vztah mezi nimi roste na základě vzájemného spojení, emocionální vřelosti a důvěry (Gabura, Pružinská, 1995, s. 19).

Poradenství je vnímáno zároveň jako prvek a zároveň jako ucelená soustava služeb. Klient může přicházet sám nebo na doporučení. Předpokládá se spolupráce klienta a pracovníka, který slouží jako ten, kdo usměrňuje klienta radami, nápady či náměty, které vyplývají ze situace. Za klienta je považován člověk, který přichází se svými starostmi, které mu překáží k dosažení jeho cílů (Bezděková, 2011, s. 14).

Co se týče budoucnosti péče o lidi po úraze míchy v jakémkoliv rozsahu, tak i v tomto se snaží společnost na podporu těchto lidí pracovat. Například vize Aleny Jančíkové, ředitelky České asociace paraplegiků, je zavedení tzv. peer to peer poradenství. Má se jednat o peer mentoring, který spolehlivě funguje v USA. Peer to peer poradenství spočívá v psycho – sociální podpoře k aktivnímu přístupu pro adaptaci na postižení od osoby, která si počátečními těžkými začátky prošla a úspěšně je aktivně zapojena do života. Další vizí je, aby se CZEPA stala partnerem profesních a odborných společností při úpravách legislativy ve prospěch spinálních pacientů (Jančíková, 2.11.2016).

VÝZKUMNÁ ČÁST

4.1 Empirický výzkum

Následující kapitoly se budou zabývat přípravou, realizací a vyhodnocením výzkumu informovanosti lidí po úraze míchy z hlediska základního sociálního poradenství na základě kvantitativního sběru dat v integrovaném sociálním výzkumu s tendencí kvantitativních technik. Ideální formou řešení tohoto typu výzkumu je rozčlenění do tří fází, které nemusí nutně probíhat vždy lineárně. Toto závisí na převažující výzkumné strategii, Loučková (2010, s. 94).

V mém výzkumu tyto fáze neprobíhají lineárně, ale dle aktuální potřeby adekvátně navazují na průběh výzkumu. První fáze, a tedy fáze A obsahuje teoretický základ a ten je již na předchozích stránkách, resp. v teoretické části této bakalářské práce. Posléze dochází ke spekulativnímu předjímání souvislostí, neboli k tvorbě hypotéz. Jejich znění a stanovení kritéria se nachází v kapitole Analýza dat. Zde jsou stanoveny i kritéria pro přijetí nebo zamítnutí hypotéz. K tomu následuje ukázka výsledků v jednotlivých grafech a tabulkách. Do první fáze ještě patří identifikace vhodné výzkumné metody. Pro otázku lidí s poškozením míchy a pomoci jim z hlediska základního sociálního poradenství volím integrovaný sociální typ výzkumu. O tom více viz kapitola Metodologie výzkumu a zpracování dat. Druhou fází, tj. fází B doprovází popis konkrétní práce v terénu, jehož cílem je shromáždit jevy, které jsou předmětem zkoumání.

Cílem také je získat záznam z nitra zkoumaného prostředí. Poslední fází integrovaného výzkumu uzavírá analýza výsledků, závěrečná zjištění, závěrečná zpráva, příp. také diskuse, Loučková (2010, s. 92 - 93).

4.1.1 Výzkumný cíl, dílčí cíle, hypotézy

Cílem tohoto výzkumu a práce jako celku, je zjistit informace o informovanosti/povědomí lidí po úraze míchy z hlediska základního sociálního poradenství bezprostředně po úraze míchy. Hlavní výzkumná otázka zní, zda jsou lidé po úraze míchy dostatečně informováni o možnostech pomoci v jejich nepříznivé soc. situaci z hlediska základního sociálního poradenství. Hlavní cíl

rozdělují do 4 bloků, které jsou testovány hypotézami. Na základě těchto hypotéz vznikl dotazník s 32 otázkami. Hypotézy vyplývají z předjímané teorie, z pilotáže a také z pracovních zkušeností. „Na začátku badatel artikuluje problém, úkol, který vychází z teorie, resp. obecně formulovaného problému, nebo ze sociální skutečnosti“ (Loučková, 2010, s. 36).

4.2 Metodologie výzkumu a přístup ke zpracování dat

Ve výzkumu jsem použila takový výzkumný přístup, v němž sice jsou používány kvalitativní (nenumerní) techniky pro zjišťování údajů a následnou práci s daty, ale liší se epistemologickou pozicí, která pro budování teorie induktivní logický princip nepoužívá. Jedná se tedy o použití kvalitativní výzkumné techniky v kvantitativním výzkumném přístupu (Loučková, 2010, s. 21-36). Jedná se o integrovaný výzkumný přístup s převahou kvantitativní výzkumné strategie, který umožňuje pracovat s četnostně malými výzkumnými soubory. Výsledky zjištění slouží jako model resp. podklad pro případnou realizaci podrobnějších výzkumných šetření, týkající se lidí po úraze míchy z hlediska základního sociálního poradenství (Loučková, 2010, s. 21-36).

V tomto integrovaném sociálně výzkumném přístupu jsem „předjímanou“ teorii formulovala do podoby hypotéz. Použila jsem dotazník, který byl podkladem pro polo-strukturovaná interview použitím standardních kritérií, která byla formulovaná rovněž předem. Kritériem bylo, pokud by 50 % komunikačních partnerů odpovědělo, tak jak je výše ve všech blocích uvedeno, nebo pokud by kritéria neodpovídala, hypotézu zamítnu. Výzkum (integrovaný výzkum s malým počtem výzkumných jednotek) neslouží pro statistické závěry, ale číselné údaje jsou použity jako podklad pro možná další výzkumná šetření a formulaci dalších hypotéz, které se k řešení problematice vztahují.

Data byla tvořena (generována) tak, že jsem pokládala otázky a odpovědi jsem kódovala. Tedy data jsou vygenerovaná na základě kritérií a logické úvahy.

4.3 Pilotní studie

Pilotní studie je prováděna na malé skupině vybrané populace. Nejčastěji zde používáme kvalitativní postupy (kupř. nestandardizovaný rozhovor). Cílem pilotní

studie je zjistit, zda informace, kterou požadujeme, v naší populaci vůbec existuje a zda je dosažitelná (Disman, 2002, s. 121).

Na základě pilotáže jsem upravila některé z otázek, které jsem zvažovala vložit do dotazníku. Měla jsem 3 respondenty, z toho 2 muže a 1 ženu. Všichni jsou si věkově blízcí a úraz se jim stal po r. 2006. Po úpravách se dotazník skládá z 32 otázek a 5 sociodemografických otázek, kdy se ptám na věk, pohlaví, bydliště, typ postižení a místo, kde se respondent zotavoval. Pilotní studii přikládám jako přílohu k této práci.

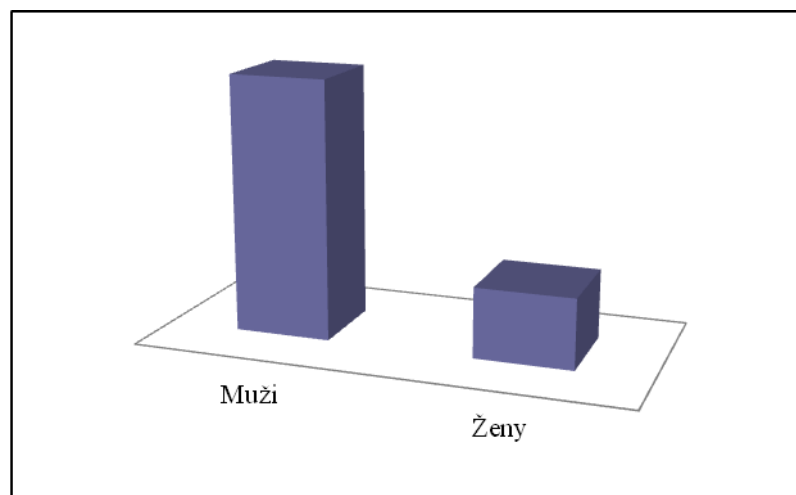
4.4 Průběh výzkumu

Výzkum se týká lidí po úraze míchy od roku 2000. Hlavní výzkum probíhal na Spinálním rehabilitačním oddělení, kde bylo 24 lůžek a kapacita lůžek byla naplněná. Připravený dotazník jsem však vyplnila s polovinou lidí na tomto oddělení. S jednotlivými respondenty jsem vyplňovala dotazník individuálně. Důvodem bylo, že většina respondentů mohla odpovídat pouze ústně a nemohli psát. Sběr dat trval na spinálním rehabilitačním centru 1 den a se zbývajícím počtem respondentů 3 dny. Celkem bylo osloveno 14 respondentů. Ve sběru dat převažují muži nad ženami, protože dotazník je vyplněn 11 muži a 3 ženami.

4.5 Obecná charakteristika výzkumného vzorku

Následující grafy obsahují specifikaci výzkumného prostředí a souboru (Loučková, 2010, s. 92). Popisují pomocí grafů sociodemografické zázemí výzkumu. Jedná se o respondenty, kteří utrpěli za různých okolností poškození míchy. Bezděčně měli na účasti větší podíl muži než ženy.

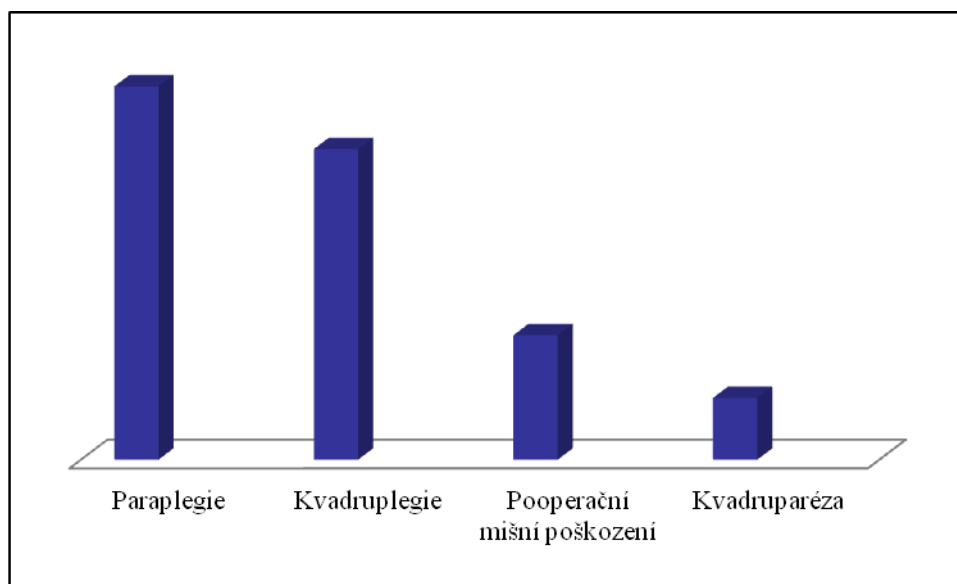
Účast respondentů podle pohlaví:



Muži	78,6%
Ženy	21,4%

Při sbírání informací do dotazníku jsem se setkala s necelou polovinou dotázaných, kteří utrpěli poškození míchy v rozsahu paraplegie. Dále 35,7% respondentů utrpělo v rozsahu kvadruplegie. S nečekaným poškozením míchy po operaci se setkala 14,3% dotázaných. Kvadruparéza, tj. postižení míchy v rozsahu částečného ochrnutí všech čtyř končetin postihla 7,1% respondentů.

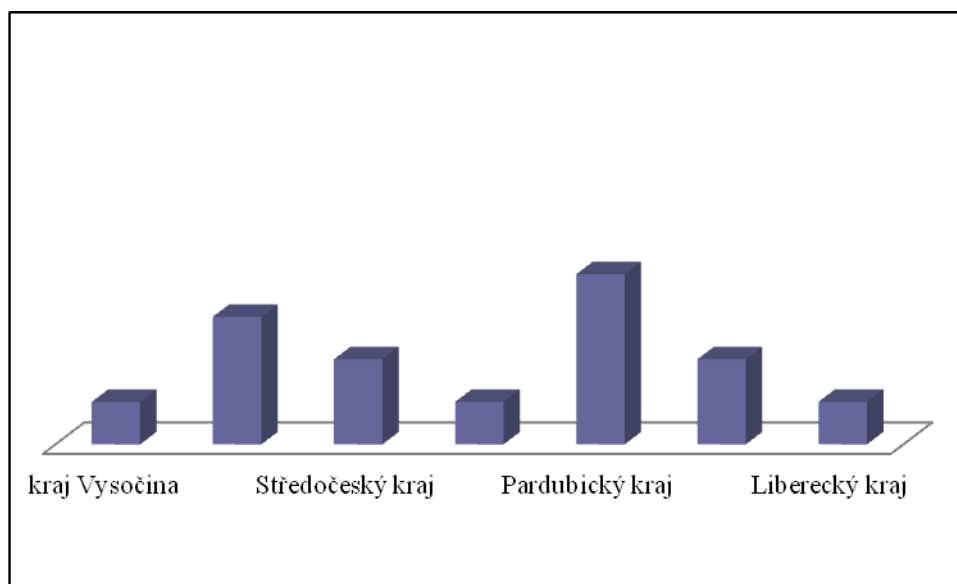
Typ postižení dotázaných respondentů:



Paraplegie	42,9%
Kvadruplegie	35,7%
Pooperační míšní poškození	14,3%
Kvadruparéza	7,1%

Dále sociodemografické údaje o respondentech prozradily, že dotázaní, především z rehabilitačního ústavu v Luži – Košumberku, pocházeli z různých krajů ČR, a to především ve východní polovině republiky. Podrobněji viz níže v grafu a tabulce.

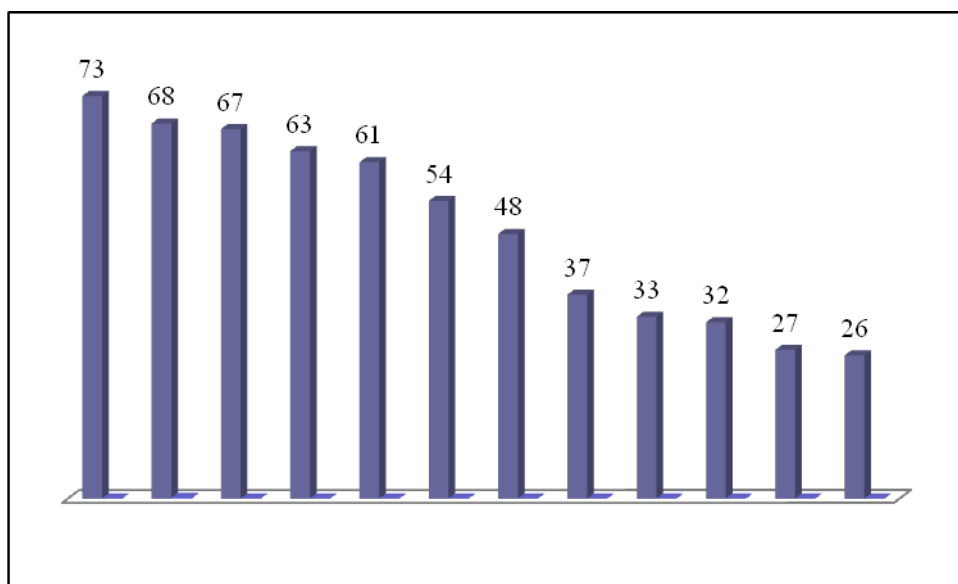
Místo bydliště dotázaných respondentů:



kraj Vysočina	7,1%
Olomoucký kraj	21,4%
Středočeský kraj	14,3%
Královéhradecký kraj	7,1%
Pardubický kraj	28,6%
Jihomoravský kraj	14,3%
Liberecký kraj	7,1%

Zajímala mě i věková struktura respondentů. Nejmladší respondent má 26 let a nejstarší respondent má 73 let. Procentuálně vyšší počet starších respondentů předčil mé očekávání, že budu dělat dotazník s mladými lidmi.

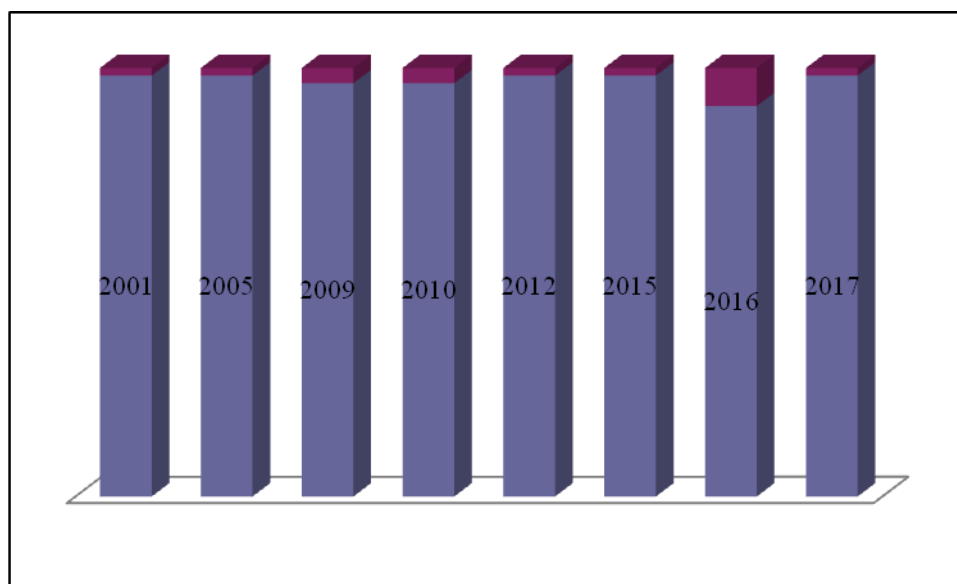
Věková struktura respondentů:



73	7,1%
68	21,4%
67	7,1%
63	7,1%
61	7,1%
54	7,1%
48	7,1%
37	7,1%
33	7,1%
32	7,1%
27	7,1%
26	7,1%

Většina respondentů se se svým postižením setkala po zavedení zákona o sociálních službách č.108/ 2006 Sb. Pouze dva z dotázaných začali s léčbou za podmínek, kdy zákon nebyl uveden v platnost. Překvapujícím faktem bylo setkání s lidmi, kteří se potýkají s postižením míchy a s tíživými okolnostmi, které jsou s tímto spjatý, teprve od letošního roku.

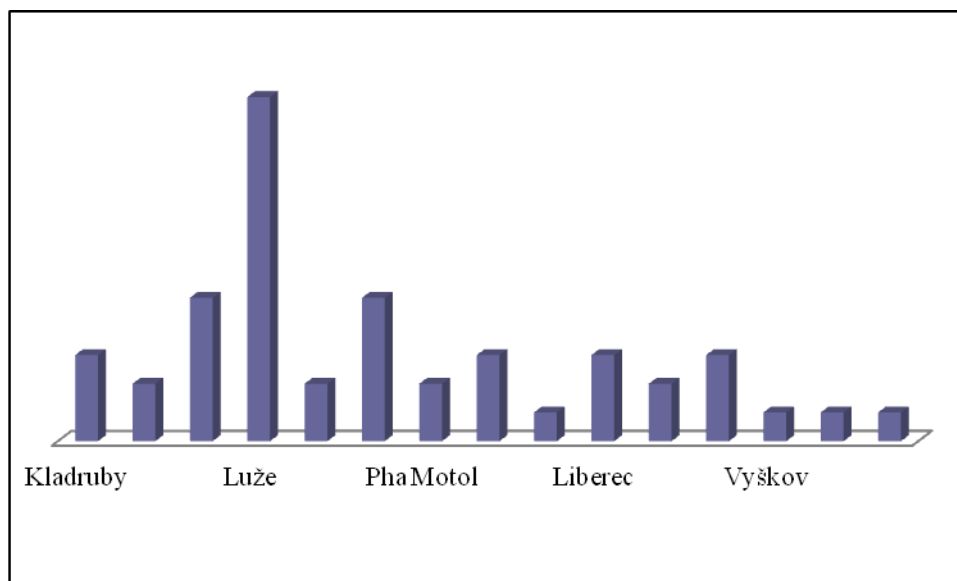
Rok, kdy se poškození dotázaných událo:



2001	7,1%
2005	7,1%
2009	14,3%
2010	14,3%
2012	7,1%
2015	7,1%
2016	35,7%
2017	7,1%

Místa, kde se respondenti léčili:

Další sociodemografický údaj směřoval ke zjištění zdravotnických zařízení, kde se respondenti léčili. Tento údaj slouží jako možný doprovodný prvek, ke zjištění všeobecné informovanosti respondentů, kteří měli možnost srovnání, možnost zkusit více zařízení, což mnohým jistě usnadnilo cestu k porozumění výzkumných otázek.



Kladruby	21,4%
Brno – Ponávka	14,3%
Brno FN	35,7%
Luže	85,7%
Slapy u Prahy	14,3%
Paraple	35,7%
Praha Motol	14,3%
Hrabyně	21,4%
Kladno FN	7,1%
Liberec	21,4%
Hradec Králové	14,3%
Pardubice	21,4%
Vyškov	7,1%
Chrudim	7,1%
Městec Králové	7,1%

4.6 Konkrétní práce v terénu, přímé pozorování jevů a interakcí

Dle Loučkové (2010, s. 92) doprovází integrovaný sociální výzkum s tendencí kvantitativního výzkumu, tzv. fáze B, která obsahuje popis pozorování jevů a interakcí. Níže tedy popisují postřehy z interakcí s dotázanými, které jsou nasbírány při vyplňování dotazníku.

Dotázaní respondenti - obzvláště v zařízení Luže – Košumberk, většinou odpovídali rádi, protože viděli, že je o ně zájem a, že někoho jejich problémy

zajímají. Odpovědi na otázky jsou, podle výpovědí, subjektivní a podle reality, kterou si každý dotázaný prošel. Otázky u mnohých z respondentů evokovaly témata k zamyšlení se, jak to měli oni sami a chtěli se mnou evokovaná témata probírat a vykládat si o nich. Na to však, vzhledem k mému časovému omezení, nezbylo prostoru. Otázky také vytvářely dojem, že se ptám obecně, ne konkrétně. Efektem bylo otevření témat, na která dotázaní například postrádali odpověď, nebo nebyly dostatečně zodpovězeny, aby se tím nemuseli dále zabývat.

Jako zajímavý fenomén vnímám, že polovina zúčastněných byla informována ohledně svých možností, jak si pomoci nebo jak si nechat pomoci. Zato druhá půlka dotázaných postrádala odpovědi nebo nějaké bližší informace, jak z hlediska základního sociálního poradenství jim může být poskytnuta podpora. Například se jeden z respondentů dotazoval na to, kdy bude mít nárok na příspěvek na péči.

Do dotazníku jsem doplnila odpověď, a tedy, že někteří pacienti/ respondenti posléze odchází do následné sociální služby, jako například do domova pro osoby se zdravotním postižením nebo do domova důchodců. Také jsem na základě interview s respondenty doplnila odpověď na některé otázky, a tedy odpověď "Nevzpomínám si". Díky umožněným interview na spinální jednotce v Luži – Košumberk jsem zaznamenala, že ne všichni respondenti by mohli být zainteresovaní do řešení svých potíží na teoretické úrovni, ve které se předložený dotazník nacházel. Projevilo se to tak, že například daný respondent otázku nevnímal a jakoby se tím nikdy nezabýval. Při interview jsem u některých respondentů musela převést otázky do přítomného času, vzhledem ke kratší délce pobytu nebo vzhledem ke kratší době potýkání se s postižením nebo vzhledem k důvěře, že jejich postižení míchy nebude trvat dlouho.

Při interview se objevil i jeden respondent, který nebral v úvahu obracet se, co do informovanosti, na personál spinální jednotky. Předpokládal, že ve všem se musí o sebe postarat sám nebo mu ve většině informovanosti poradí jeho dcera, která vše zařídí nebo zjistí na internetu, například u lidí po operačním zásahu do míchy.

4.7 Analýza dat

Všeobecná potřeba být informovaný

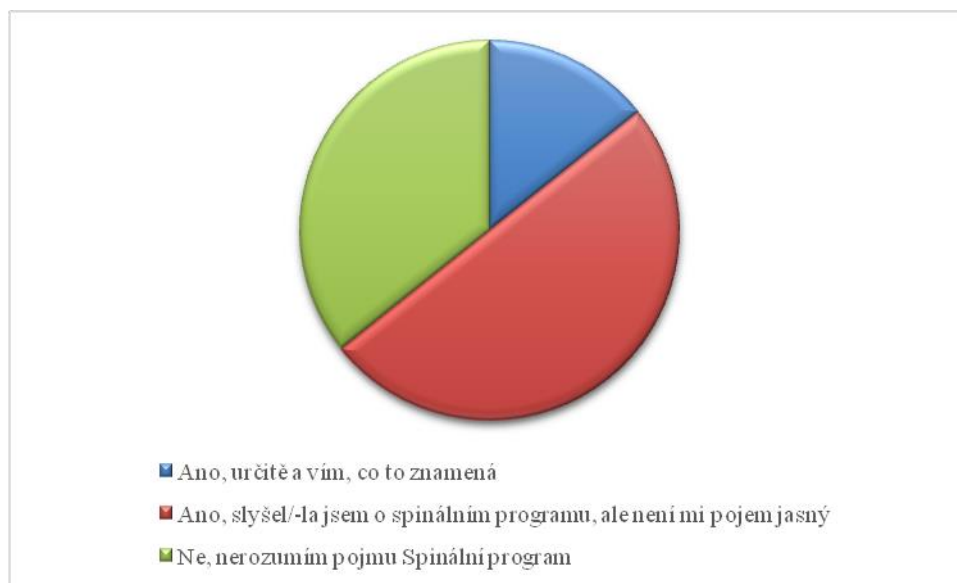
První blok nazývám jako Všeobecná potřeba být informovaný a je podložen hypotézou o tom, že *předpokládám, že potřeba pacienta a jeho rodiny být informovaný ohledně možnosti pomoci po odchodu ze zdravotnického zařízení je vysoká*. Tuto hypotézu testuje 14 otázek všeobecného charakteru, zaměřených na to, co se pacient v zdravotnickém zařízení dozvěděl o svém postižení, co vše obnáší takováto situace, zda se dovídá o existenci spinálního programu nebo Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Dále mě zajímá, nakolik je pacient srozuměn s tím, jak se o sebe postarat po odchodu ze zdravotnického zařízení ve svém přirozeném prostředí a ptám se na hodnocení personálu ve vztahu k pacientovi samému a jeho rodině z hlediska pacienta.

Kritériem pro přijetí hypotézy bylo, pokud by 50 % komunikačních partnerů odpovědělo na všechny předložené otázky tohoto bloku kladně. Dále specifikuji. Na otázku po Spinálním programu a Úmluvě práv osob se zdravotním postižením jsou odpovědi kladné, pokud dotázaní mají znalost těchto dokumentů nebo alespoň základní povědomí o této skutečnosti. Jedná se totiž o body, ze kterých se vychází v případě pomoci těmto lidem. Tj. za kladné odpovědi je považováno pro otázku č. 1: „*Ano, určitě vím, co to znamená*“ nebo „*Ano, slyšel/-la jsem o Spinálním programu, ale není mi pojem jasný*“. V otázkách č. 3, č. 4 a č. 5 jsem se přímo dotazovala na potřebnost vědět o stavu daného respondenta v době, kdy se léčil ve zdravotnickém zařízení, také s ohledem na jeho rodinu. Směrodatné kladné odpovědi byly v otázce č. 3 odpověď „*Ano, určitě*“ nebo „*Ano, určitě, ale nebyla to priorita*“. V otázce č. 4 považuji za kladné odpovědi „*Ano, určitě, dozvěděli jsme se*“ nebo „*Ano, dozvěděli jsme se, ale...*“. V následující otázce o tom, zda daný respondent věděl, že jeho postižení obnáší téměř 24 hodinovou péči je tomu stejně tak, a tedy směrodatné jsou odpovědi „*Ano, byl/-la jsem informován o tomto faktu a měl/-la jsem představu*“ nebo „*Ano, dozvěděl/-la jsem se, ale neměl/-la jsem představu*“. V následující otázce č. 6 jsou odpovědi totožné. Na otázku č. 7, která testuje, zda se daný respondent mohl ve zdravotnickém zařízení pobavit s personálem o nové situaci, do které se dostal, byly směrodatnými odpověďmi: „*Ano, v rehabilitačním centru je na to čas a prostor*“ nebo „*Ano, možnost byla, ale v následném zařízení jsem mohl/-la situaci probrat více*“. Dále mně zajímalo, co vše se daný respondent dozvěděl, aby mohl

fungovat ve svém přirozeném prostředí po odchodu ze zdravotnického zařízení. To zkoumají otázky č. 8 – č. 12. A kladné odpovědi začínají opět „*Ano, dozvěděl/-la jsem se...*“. Klíčové otázky pro tento blok se ptaly na hodnocení respondentů ve vztahu k personálu zařízení a k rodině, kdy u obou otázek bylo kritériem kladných odpovědí buď „*Ano*“ nebo „*Spíše ano*“. Nakonec testuji znovu všeobecnou potřebnost být informovaný.

Grafy č. 1 – č. 14

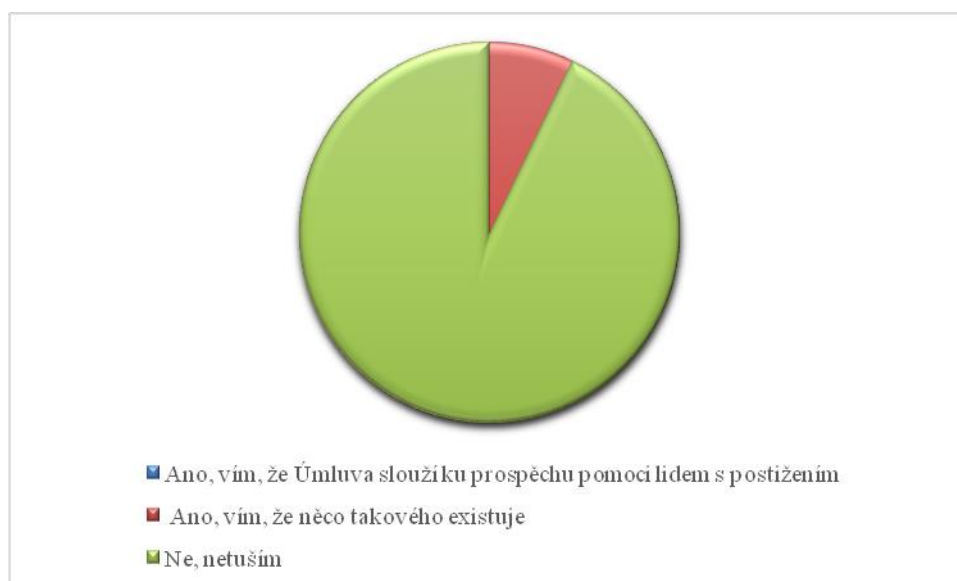
Graf a tabulka č. 1 „*Věděl/-la jste, že existuje tzv. Spinální program, v rámci něhož funguje mnoho objektů (organizace, spinální jednotky...), které se snaží o maximální možnou míru pomoci lidem po úraze míchy a krční páteře?*“



<i>Ano, určitě vím, co to znamená</i>	14,2%
<i>Ano, slyšel/-la jsem o Spinálním programu, ale není mi pojem jasný</i>	50,0%
<i>Ne, nerozumím pojmu Spinální program</i>	35,7%

Z grafu a tabulky lze vyčíst, že víc jak polovina respondentů - 85,7% tj. 12 lidí, nemá vyjasněný pojem Spinální program nebo mu nerozumí. Nakonec 14,2% respondentů tj. 14 lidí je srozuměno s tímto pojmem.

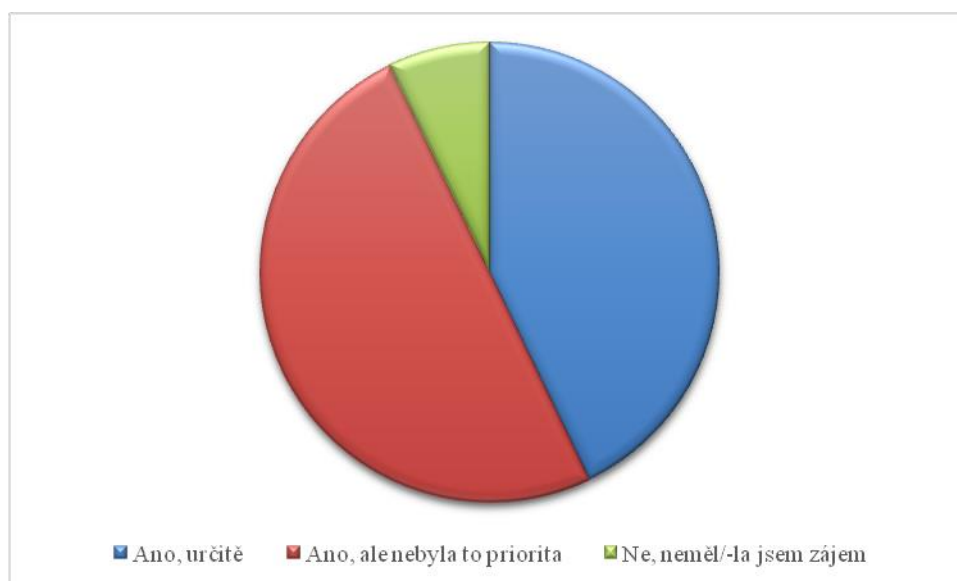
Graf a tabulka č. 2 „Věděli jste, že existuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která obsahuje možnost dovolávat se práv pomoci a práv dostupnosti zdrojů pomoci?“



<i>Ano, vím, že Úmluva slouží ku prospěchu pomoci lidem s postižením</i>	7,1%
<i>Ano, vím, že něco takového existuje</i>	0,0%
<i>Ne, netuším</i>	92,8%

O dokumentu Úmluva práv osob se zdravotním postižením neví drtivá většina ze 14 respondentů, a tedy 92,8% tj. 13 lidí.

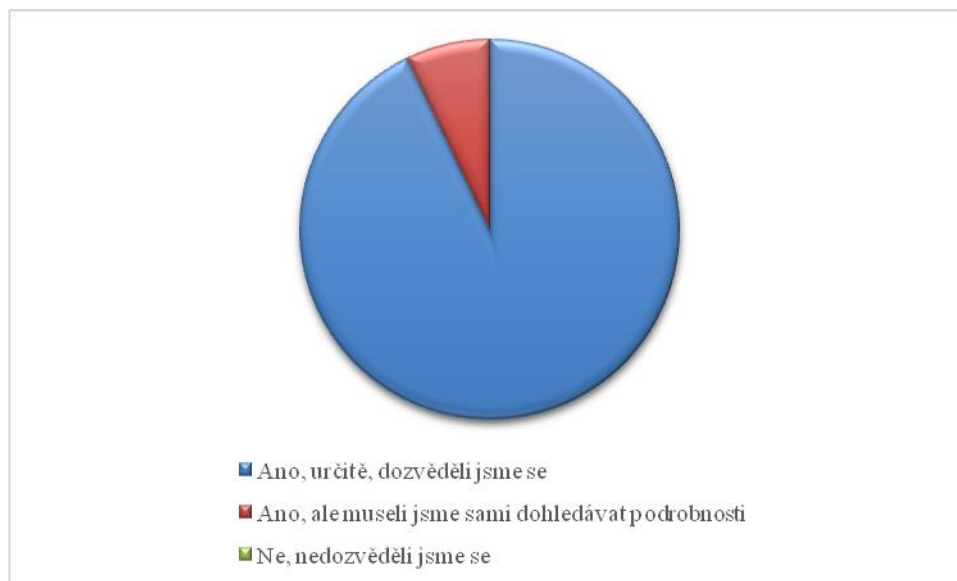
Graf a tabulka č. 3 „Když jste se octl/-la po poškození míchy ve zdravotnickém zařízení, cítil/-la jste potřebu vědět o možnostech pomoci po odchodu?“



<i>Ano, určitě</i>	42,9%
<i>Ano, ale nebyla to priorita</i>	50,0%
<i>Ne, neměl/-la jsem zájem</i>	7,1%

Z grafu i tabulky je vidno, že pro více než polovinu dotázaných respondentů nebylo prioritou nebo neměli zájem se dozvědět ve zdravotnickém zařízení o možnostech pomoci po odchodu. Jde o 57,1% respondentů, a tedy o počet 8 lidí. Avšak pro 42,9% respondentů se příležitost dozvědět se o možnostech pomoci, stalo prioritou.

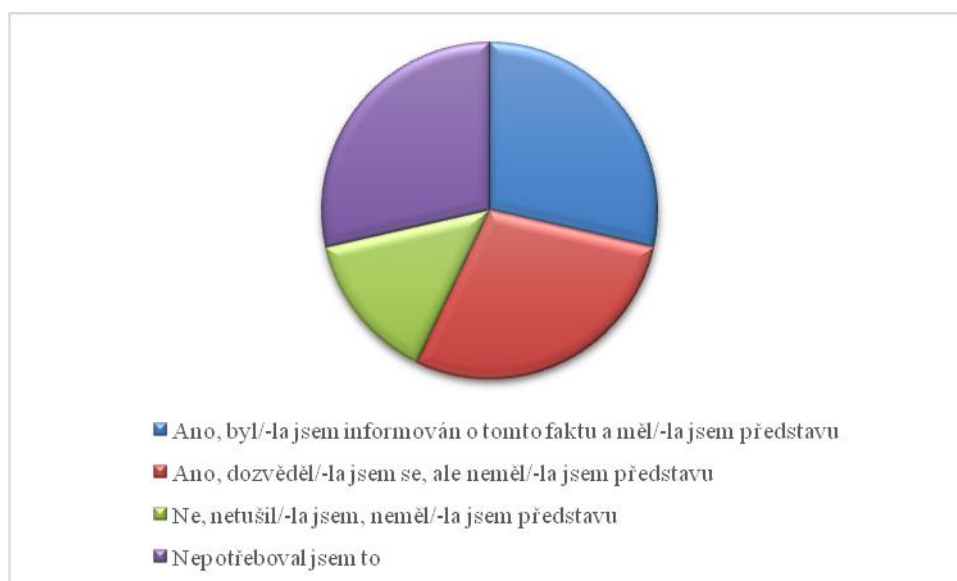
Graf a tabulka č. 4 „Dozvěděla jste se (nebo Vaše rodina) při hospitalizaci o jaký typ postižení po úraze se u Vás jedná?“



<i>Ano, určitě, dozvěděli jsme se</i>	92,9%
<i>Ano, ale museli jsme sami dohledávat podrobnosti</i>	7,1%
<i>Ne, nedozvěděli jsme se</i>	0,0%

Dle tabulky a grafu č. 4 lze vyčíst, že 92,9% respondentů ze 14 dotázaných s určitostí odpovědělo, že se dozvěděli o jaký typ postižení se v jejich případě jedná. Na to v tabulce a grafu č. 5 na dotaz, zda se dozvěděli, že jejich typ postižení obnáší komplexní a téměř 24 hodinovou péči o jejich osobu odpovědělo 57,2 % dotázaných. Avšak tuto informaci nepotřebovalo 28,6% respondentů.

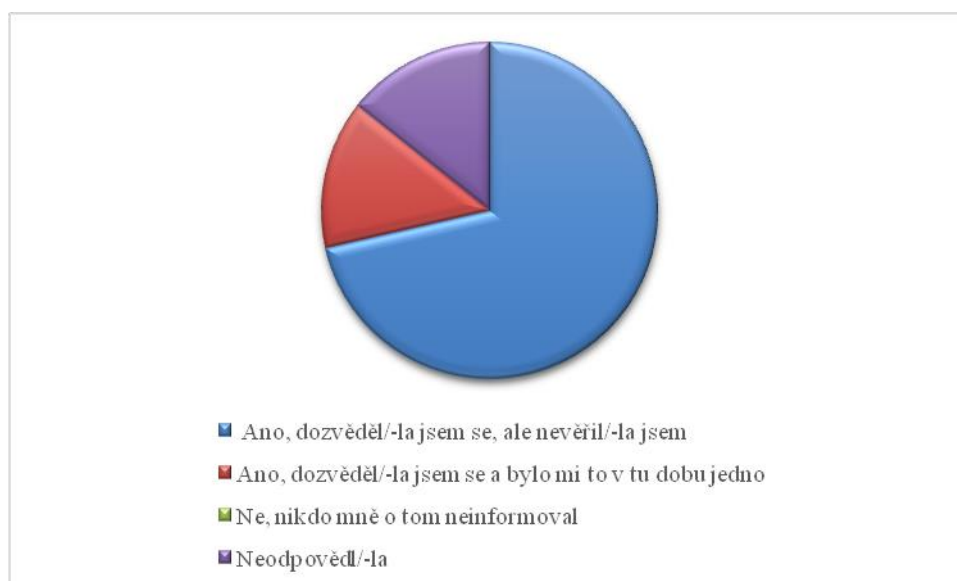
Graf a tabulka č. 5 „Dozvěděl/-la jste se, že Vaše postižení po úraze obnáší komplexní a téměř 24 hodinovou péči o Vaši osobu?“



<i>Ano, byl/-la jsem informován o tomto faktu a měl/-la jsem představu</i>	28,6%
<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se, ale neměl/-la jsem představu</i>	28,6%
<i>Ne, netušil/-la jsem, neměl/-la jsem představu</i>	14,3%
<i>Nepotřeboval/-la jsem to</i>	28,6%

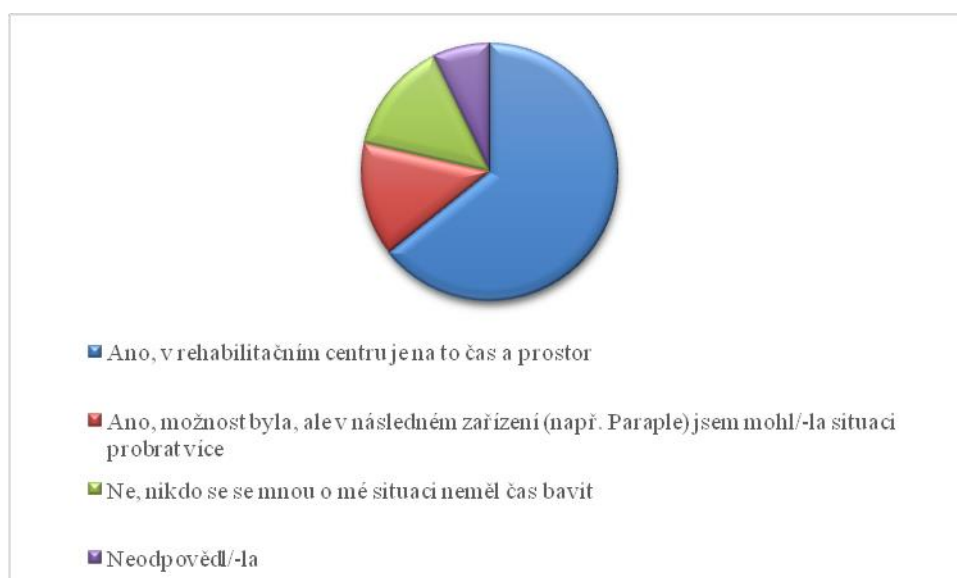
Z tabulky a grafu lze vyčíst, že ze 14 respondentů 57,2% tj. 8 lidí bylo informováno o tom, že jejich postižení obnáší 24 hodinovou péči. Tuto informaci nepotřebovalo vědět 28,6% tj. 4 lidé a o tomto faktu nemělo představu 14,3% respondentů tj. 2 lidé. S tímto souvisí fakt, že adaptace pacienta po úraze je dlouhodobá a trvalá záležitost, a tedy graf a tabulka č. 6 se ptá, zda-li o tomto byl daný jedinec informován. Přičemž 71,4% tj. 10 lidí se o tomto faktu dozvěděli, ale nevěřili tomu.

Graf a tabulka č. 6 „Řekl Vám někdo, že adaptace na Váš stav po úraze je dlouhodobá a trvalá záležitost?“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se, ale nevěřil/-la jsem</i>	71,4%
<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se a bylo mi to v tu dobu jedno</i>	14,3%
<i>Ne, nikdo mně o tom neinformoval</i>	0,0%
<i>Neodpověděl/-la</i>	14,3%

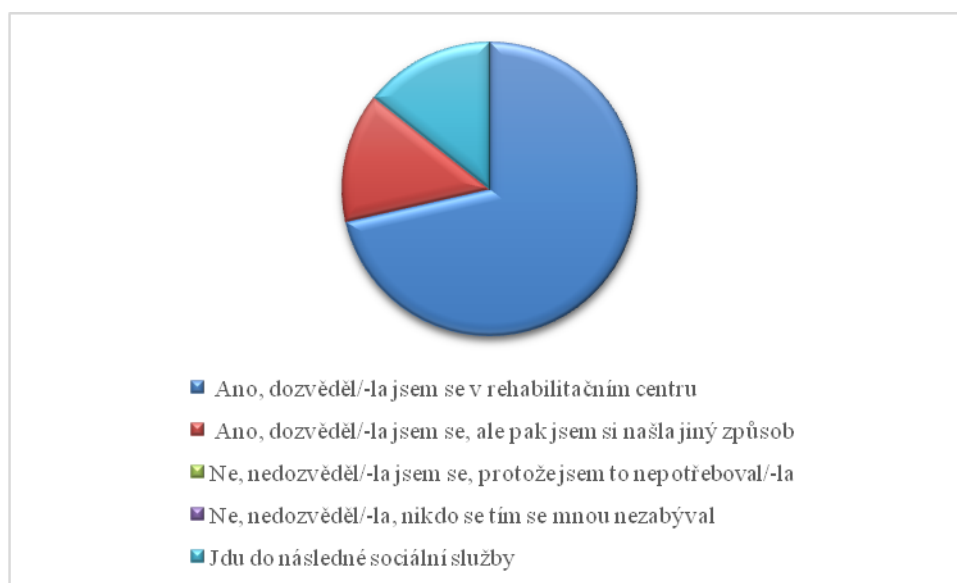
Graf a tabulka č. 7 „Měl jste možnost se pobavit v rehabilitačním centru se sociálním pracovníkem nebo s jiným personálem, o nové situaci, do které jste se úrazem dostal? O tom, co to obnáší?“



<i>Ano, v rehabilitačním centru je na to čas a prostor</i>	64,3%
<i>Ano, možnost byla, ale v následném zařízení (např. Paraple) jsem mohl/-la situaci probrat více</i>	14,3%
<i>Ne, nikdo se se mnou o mé situaci neměl čas bavit</i>	14,3%
<i>Neodpověděl/-la</i>	7,1%

Graf a tabulka č. 7 vypovídá o tom, že je v rehabilitačním centru čas na to, aby se s pacientem po úraze mluvilo o jeho nenadálé situaci a o tom, co taková situace obnáší. Tohle potvrdilo 64,3% respondentů tj. 9 lidí.

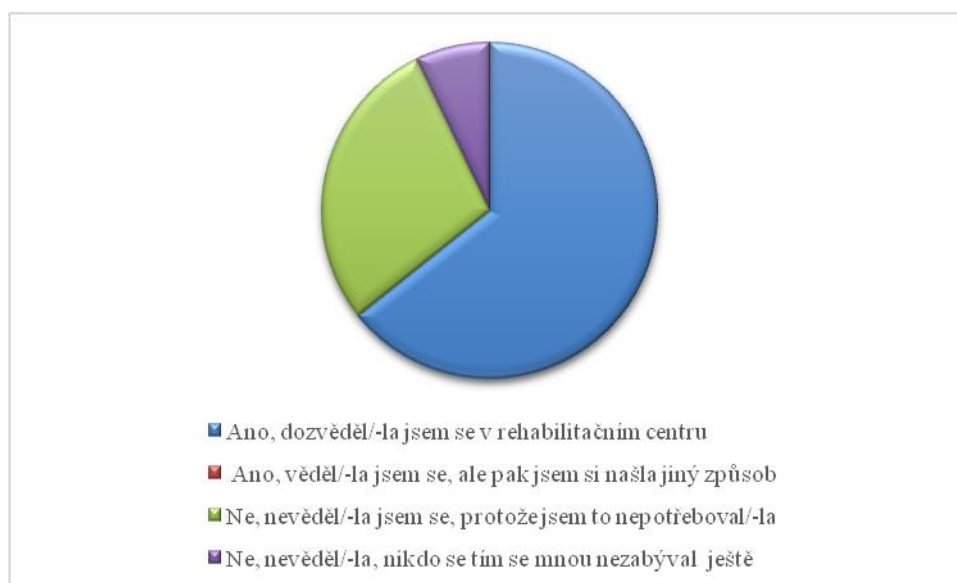
Graf a tabulka č. 8 „Věděl/-la jste se po odchodu ze zdravotnického zařízení, jak řešit nový způsob stravování (například, že můžete používat protézu na lžici nebo, že se již nikdy nenajíte sám ...)?“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se v rehabilitačním centru</i>	71,4%
<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se, ale pak jsem si našel/našla jiný způsob</i>	14,3%
<i>Ne, nedozvěděl/-la jsem se, protože jsem to nepotřeboval/-la</i>	0,0%
<i>Ne, nedozvěděl/-la, nikdo se tím se mnou nezabýval</i>	0,0%
<i>Jdu do následné sociální služby</i>	14,3%

Graf a tabulka č. 8 hovoří o tom, že 71,4% dotázaných tj. 10 lidí bylo srozuměno o novém způsobu stravování se a 2 lidé ze všech dotázaných, tj. 14,3 % si navíc našli svůj nový způsob jak tuto primární potřebu řešit.

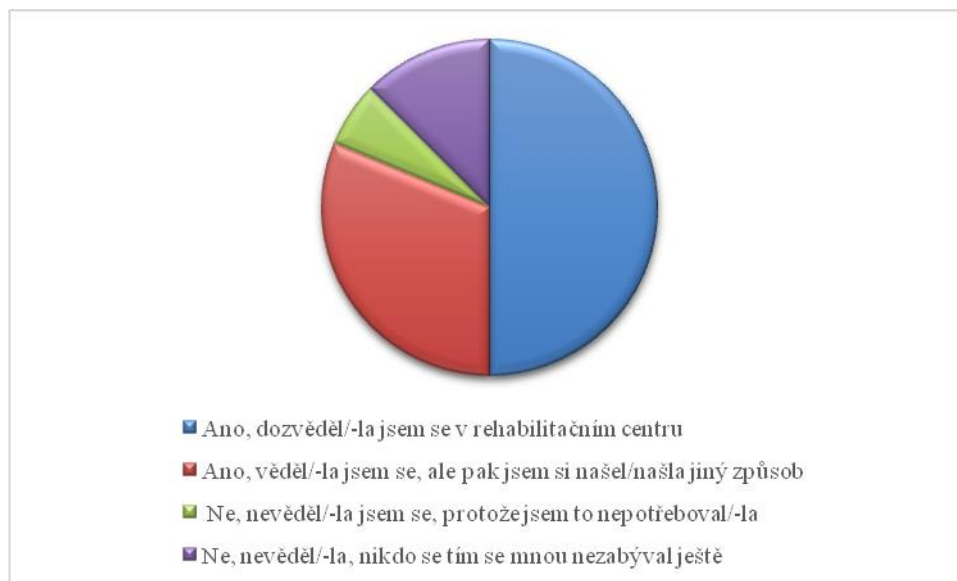
Graf a tabulka č. 9 „Věděl/-la jste se po odchodu ze zdravotnického zařízení, jak řešit ukládání ke spánku (například, že to lze především za pomoci zvedáku nebo jiné kompenzační pomůcky ...)?“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se v rehabilitačním centru</i>	64,3%
<i>Ano, věděl/-la jsem se, ale pak jsem si našla jiný způsob</i>	0,0%
<i>Ne, nevěděl/-la jsem se, protože jsem to nepotřeboval/-la</i>	28,6%
<i>Ne, nevěděl/-la, nikdo se tím se mnou nezabýval</i>	7,1%

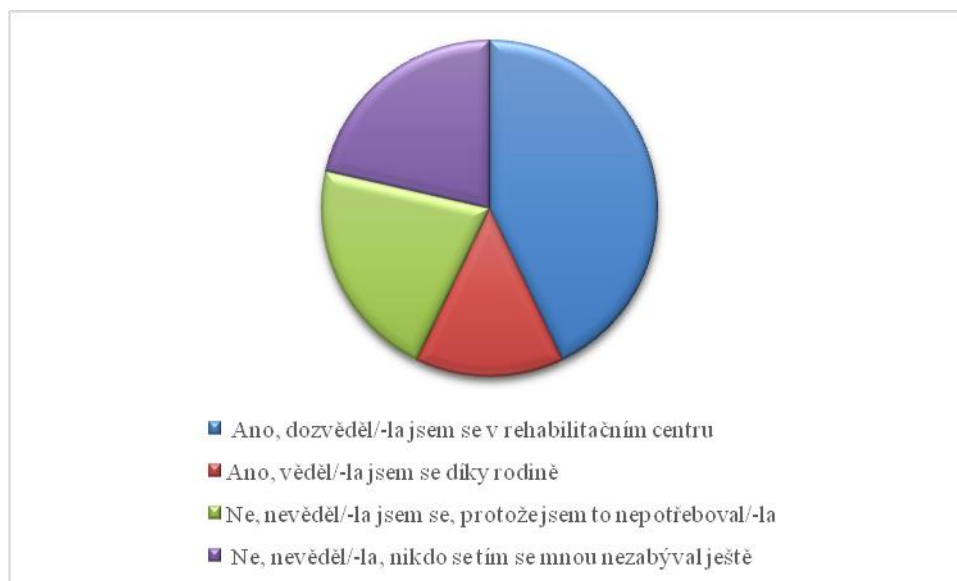
Stejně jako předchozí tabulka a graf mluví o naplňování primárních potřeb, tak stejně mluví i graf a tabulka č. 9 a č. 10. Graf a tabulka č. 9 otěstovala, že po odchodu ze zdravotnického zařízení bylo informováno o tom, jak se starat o své ukládání ke spánku, 9 lidí tj. 64,3 %. Dále jeden člověk, tj. 7,1% tuto informaci nedostal a 4 lidé tj. 28,6% tuto informaci nepotřebovalo. Graf a tabulka č. 10 se ptá na totéž, avšak ve vztahu k alternativám způsobů vyměšování. Kladně odpovídá 8 lidí, tj. 57,1% respondentů. Jiný způsob si posléze našlo 35,7% tj. 5 respondentů ze 14 dotázaných. Na toto téma se nic nedozvědělo 14,3% dotázaných, a tedy 2 lidé.

Graf a tabulka č. 10 „Věděl/-la jste po odchodu ze zdravotnického zařízení, o nějakých alternativách vyměšování? (pleny, pojízdné WC, jiné pomůcky ...)?“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se v rehabilitačním centru</i>	57,1%
<i>Ano, věděl/-la jsem se, ale pak jsem si našla jiný způsob</i>	35,7%
<i>Ne, nevěděl/-la jsem se, protože jsem to nepotřeboval/-la</i>	7,1%
<i>Ne, nevěděl/-la, nikdo se tím se mnou nezabýval</i>	14,3%

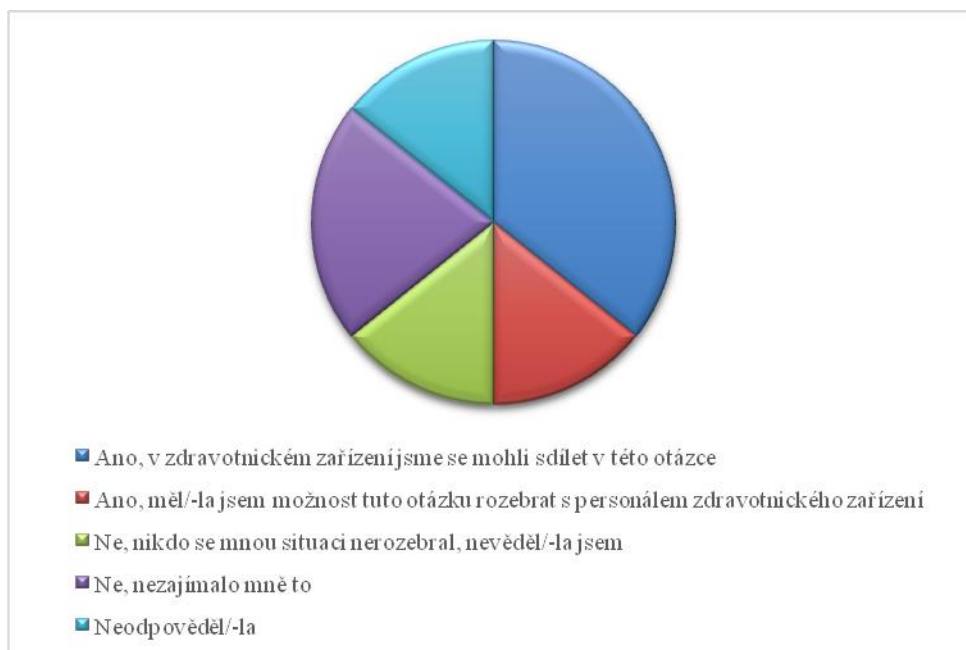
Graf a tabulka č. 11 „Věděl/-la jste po odchodu ze zdravotnického zařízení, jak se starat o svůj zdravotní stav dále (např. kontakty na lékaře ve Vašem bydlišti, řešení zablokované epicystotomie...)?“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se v rehabilitačním centru</i>	42,9%
<i>Ano, věděl/-la jsem se díky rodině</i>	14,3%
<i>Ne, nevěděl/-la jsem se, protože jsem to nepotřeboval/-la</i>	21,4%
<i>Ne, nevěděl/-la, nikdo se tím se mnou nezabýval ještě</i>	21,4%

Graf a tabulka č. 11 se zajímá o to, zda dotázaný byl srozuměn s tím, jak po odchodu ze zdravotnického zařízení pečovat o svůj zdravotní stav. O tomto bylo informováno pouze 42,9% dotázaných, a tedy 6 lidí. Stejný počet respondentů s tímto nebyl srozuměn, jednak tuto informaci nepotřebovali, jednak to s nimi nikdo dosud neřešil. Dále 14,3% respondentů, tj. 2 lidé ze 14 dotázaných respondentů bylo informováno díky zájmu rodiny a blízkých.

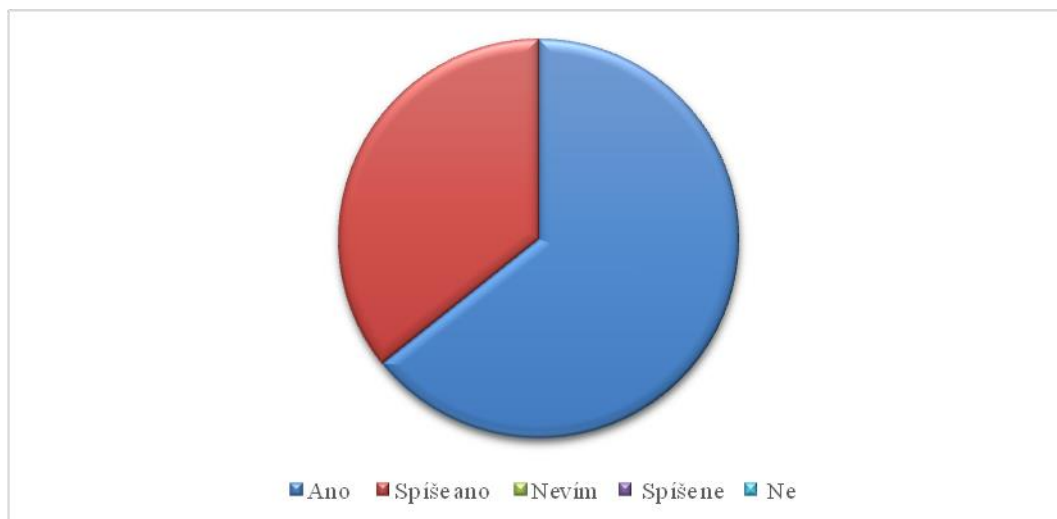
Graf a tabulka č. 12 „Měl/-la jste možnost se ve zdravotnickém zařízení dozvědět, že se bude pravděpodobně měnit kvalita Vašich vztahů (vztah k sobě samému/ vztah ke druhým/ vztah k hodnotám/ vztah ke společnosti) v souvislosti s novou životní situací?“



<i>Ano, v zdravotnickém zařízení jsme se mohli sdílet v této otázce</i>	35,7%
<i>Ano, měl/-la jsem možnost tuto otázku rozebrat s personálem zdravotnického zařízení</i>	14,3%
<i>Ne, nikdo se mnou situaci nerozebral, nevěděl/-la jsem</i>	14,3%
<i>Ne, nezajímalo mně to</i>	21,4%
<i>Neodpověděl/-la</i>	14,3%

V psycho – spirituální dimenzi prožívání po úraze se mohlo ve zdravotnickém zařízení, dle grafu a tabulky č. 1 a č. 2, sdílet nebo rozebrat situaci s personálem zařízení 50% dotázaných, tj. 7 lidí z plného počtu. Přičemž u ostatních respondentů personál zdravotnického zařízení otázku vůbec neprobíral z důvodu toho, že s nimi nikdo situaci nerozebral, z důvodu vlastního nezájmu nebo neodpověděli.

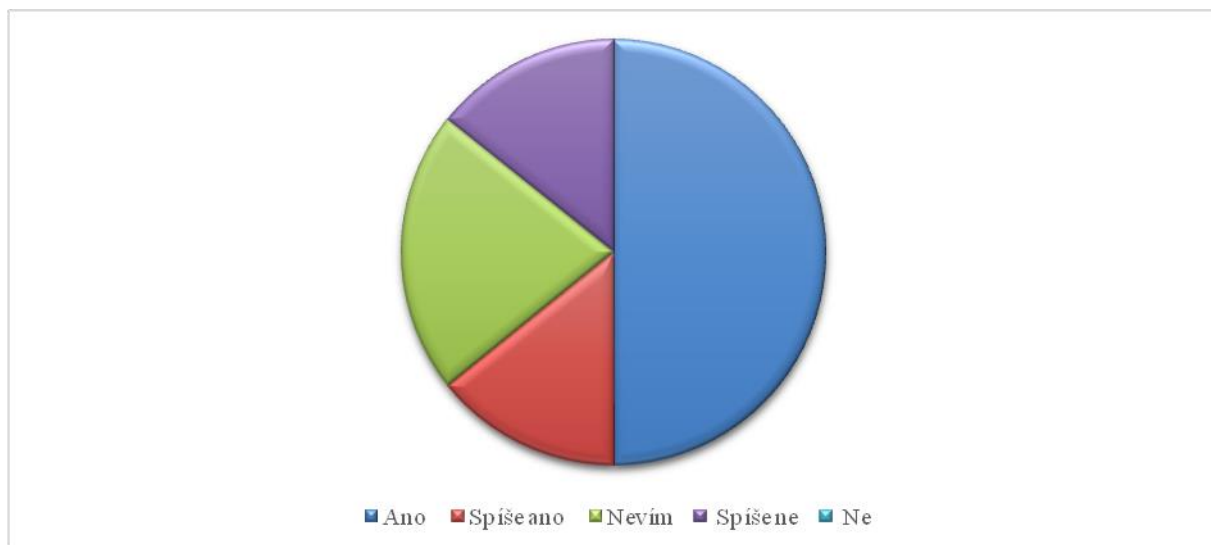
Graf a tabulka č. 13 „Hodnotíte personál zdravotnického zařízení, kde jste byl léčen/-na za vstřícný a otevřený pro Vaše dotazy?“



<i>Ano</i>	64,3%
<i>Spíše ano</i>	35,7%
<i>Nevím</i>	0,0%
<i>Spíše ne</i>	0,0%
<i>Ne</i>	0,0%

Tabulka a graf č. 13 jednoznačně ukazuje 100% shodu v tom, že personál zdravotnického zařízení, kde se dotázaní léčili, je vstřícný a otevřený pro dotazy pacientů.

Graf a tabulka č. 14 „Hodnotíte za dostatečné, že Vaše rodina byla dostatečně obeznámena o možnostech, jak Vám celkově pomoci?“



Ano	50,0%
Spíše ano	14,3%
Nevím	21,5%
Spíše ne	14,3%
Ne	0,0%

Graf a tabulka č. 14 se ptá na hodnocení dotázaných ve vztahu k obeznámenosti jejich rodiny o možnostech pomoci. Kladně odpovědělo 64,3% respondentů, kdy se přiklonili k hodnocení „Ano“ nebo „Spíše ano“. Dále 14,3% respondentů se nemůže s tímto ztotožnit, a tedy jejich rodina nebyla obeznámena o možnostech, jak dotýčného pomoci. Neodpovědělo na dotaz 21,5% dotázaných. Obzvláště je přínosné, aby pacient znal ve svém okolí, kam se obrátit o pomoc.

Informovanost o sociálních službách

Druhý blok je zaměřený na to, nakolik je takový pacient informovaný o sociálních službách a testují jej 2 hypotézy. Sledování této hypotézy spěje k zaměření se na znalost sociálních služeb, mezi kterými si daný pacient může vybrat a, které mu pomůžou k urychlení orientace ve svém přirozeném prostředí. Hypotéza se zabývá i tím, jak moc je v tomto angažována i rodina.

První hypotéza „*předpokládá, že informovanost pacienta o sociálních službách*

v ohledu na okolí bydliště, v ohledu na finance, v ohledu na typy služeb, v ohledu na východiska sociálních služeb jako takových, je poskytnuta v částečném pocitu dostatečnosti z pohledu pacienta“ (hypotéza č. 1). V druhé hypotéze „předpokládám, že pacient s poškozením míchy je jen částečně informován, kam se obrátit na pomoc v jeho okolí, po odchodu ze zdravotnického zařízení.“ (hypotéza č. 2)

V dotazníku, hypotézu č. 1 testují otázky č. 1, č. 3, č. 4, č. 5. Kritériem pro potvrzení hypotézy č. 1 bylo, aby minimálně 50 % komunikačních partnerů odpovědělo na všechny otázky kladně. Pokud by některá z odpovědí na otázky představovala nesoulad s preferencí kladných odpovědí, pak hypotézu zamítnu. Kladnými odpověďmi jsou v první testovací otázce odpovědi: „*Ano, dozvěděl/-la jsem se konkrétní sociální služby, na které se mohu obrátit v místě mého bydliště*“ nebo „*Ano, dozvěděl/-la jsem se, že existují v místě mého bydliště nějaké sociální služby, ale neměl/-la jsem konkrétní informace*“. Ve třetí otázce jsou rozhodující odpovědi o tom, že rodina a příbuzní respondenta, pociťují informovanost za „*dostačující*“ nebo „*spíše dostačující*“. Čtvrtá otázka hodnotí informovanost respondenta a danou hypotézu podporují odpovědi „*Ano*“, „*Spíše ano*“. Poslední otázka se ptá na pocit informovanosti a směrodatné jsou odpovědi „*Ano*“, „*Spíše ano*“.¹²

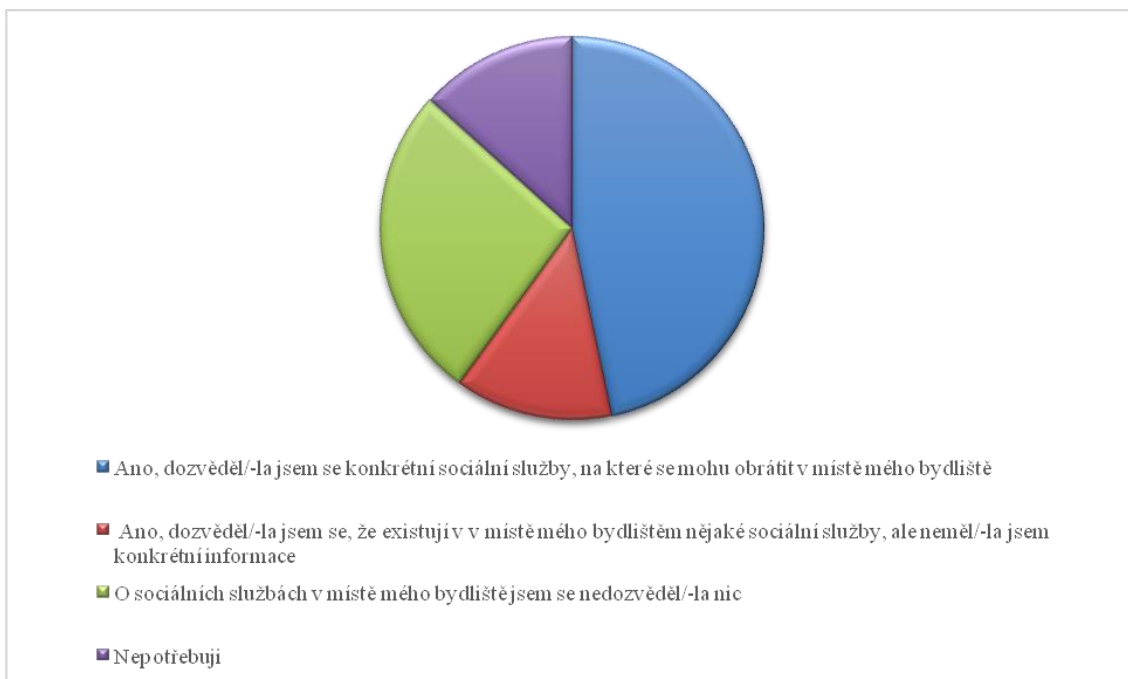
V dotazníku, hypotézu č. 2, testuje otázka č. 2., a tedy dotaz po navazujících pobytových službách v místě bydliště respondenta. Směrodatná odpověď pro potvrzení hypotézy byla, že respondent pociťuje informovanost, kam se obrátit o poskytnutí pomoci za „*dostačující*“ nebo „*spíše dostačující*“.

Výsledky konkrétních odpovědí k hypotézám o předpokladu informovanosti v oblasti sociálních služeb jsou v grafech č. 1 – č. 5 znázorněny.

¹² Nejedná se o statistické textování hypotézy, ale hypotéza je testována kritériem formulovaným předem.

Grafy č. 1 – č. 5

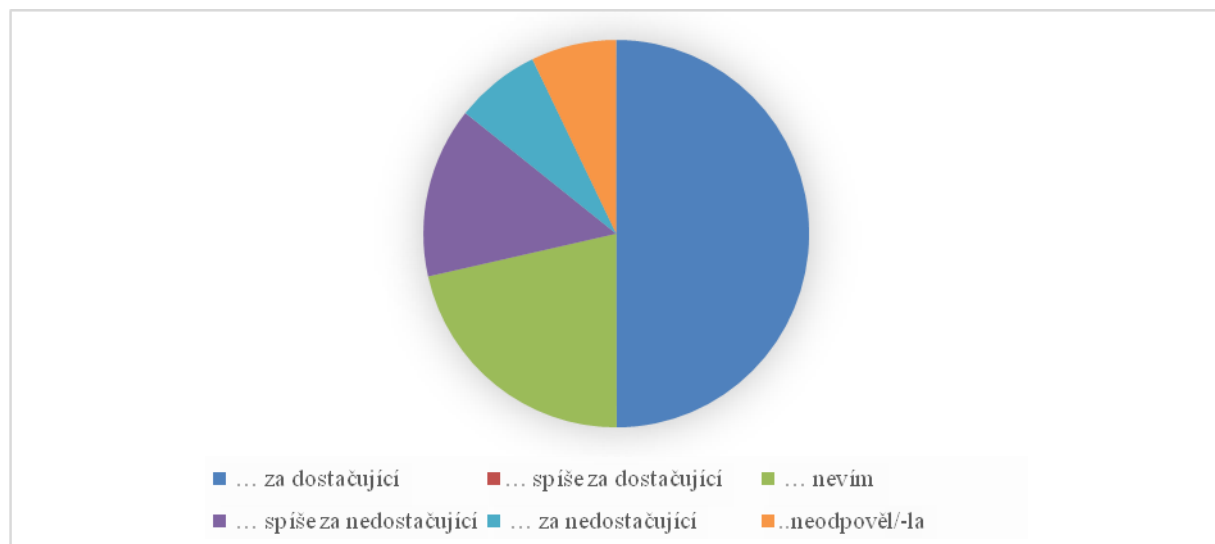
Graf a tabulka č. 1 „Dozvěděl/-la jste se při pobytu v zdravotnickém zařízení o existenci sociálních služeb ve Vašem bydlišti, určených pro Vás, např. osobní asistence, odlehčovací služby, domovy pro OZP...?“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se konkrétní sociální služby, na které se mohu obrátit v místě mého bydliště</i>	50,0%
<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se, že existují v místě mého bydliště nějaké sociální služby, ale neměl/-la jsem konkrétní informace</i>	14,3%
<i>O sociálních službách v místě mého bydliště jsem se nedozvěděl/-la nic</i>	28,6%
<i>Nepotřebuji</i>	14,3%

Graf a tabulka č. 1 představuje, že po odchodu ze zdravotnického zařízení bylo konkrétně informováno o sociálních službách, kam se obrátit posléze, 50,0 % dotázaných. Konkrétní informace po odchodu ze zdravotnického zařízení si muselo zajistit 14,3% respondentů. Tuto informaci nedostalo 28,6% dotázaných, což značí 3 lidé. Nic o tomto nepotřebovali vědět 2 lidé, a tedy 14,3% z plného počtu.

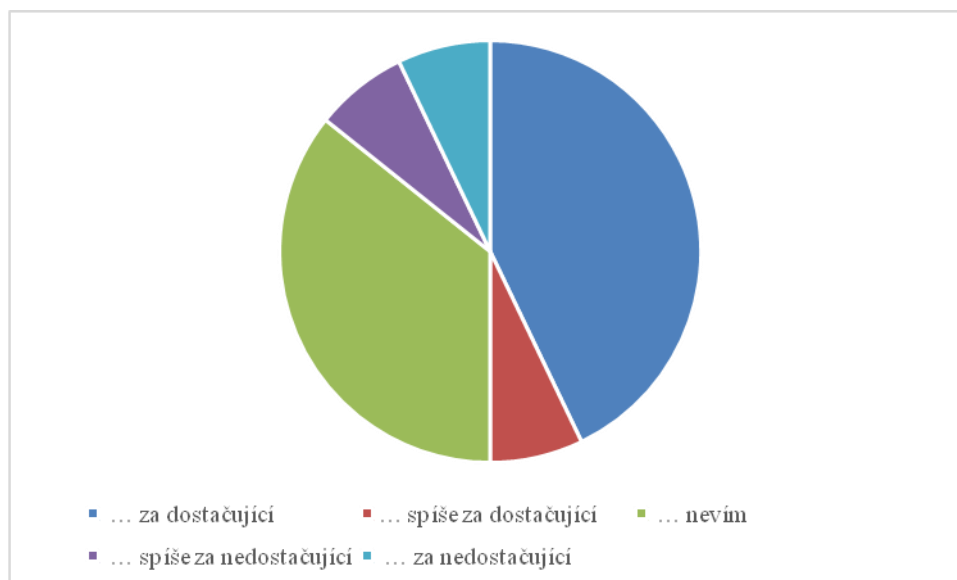
Graf a tabulka č. 2 „Pociťujete, že jste byl/-la dostatečně informován/-na, kam se obrátit o poskytnutí pomoci po opuštění pobytového zdravotnického zařízení? Pociťuji za ...“



... za dostačující	50,0%
... spíše za dostačující	0,0%
... nevím	21,5%
... spíše za nedostačující	14,3%
... za nedostačující	7,1%
... neodpověděl/-la	7,1%

Graf a tabulka č. 2 představují testování, zda dotázaný respondent byl dostatečně informován o tom, kam se obrátit po odchodu ze zdravotnického zařízení, kde byl léčen. Dostačující informace pociťuje půlka respondentů, a tedy 7 respondentů. Za nedostačující to vnímá 1 respondent, a tedy 7,14%. Odpověď nevědělo nebo na otázku neodpovědělo 28,6% respondentů tj. 4 lidé.

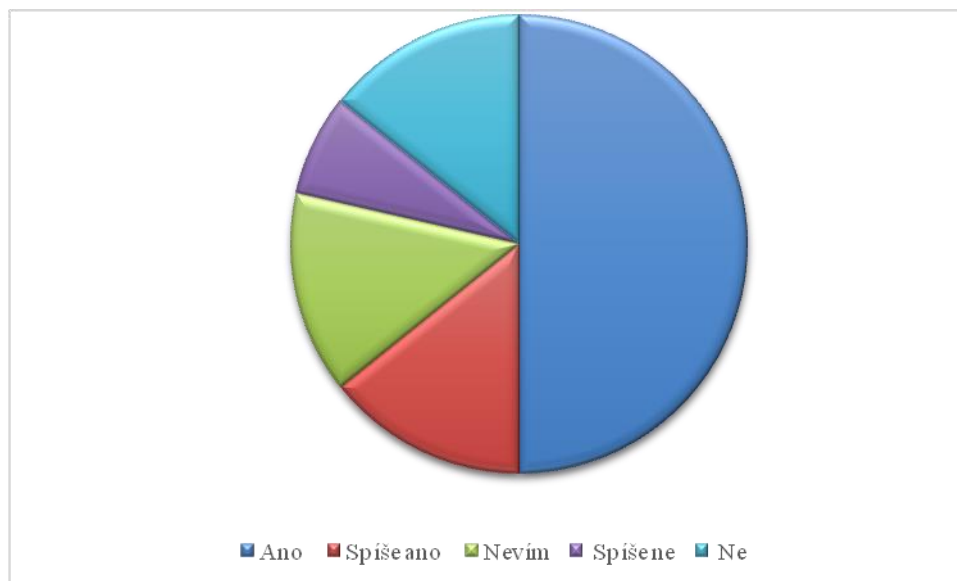
Graf a tabulka č. 3 „Pocituje Vaše rodina/příbuzní, že byla dostatečně informována o sociálních službách, kam se mohou obrátit, aby Vám mohli pomoci? Pocituji za ...“



... za dostačující	42,9%
... spíše za dostačující	7,1%
... nevím	35,7%
... spíše za nedostačující	7,1%
... za nedostačující	7,1%

Graf a tabulka č. 3 se ptá na obdobnou otázku jako v předchozím grafu, avšak tentokrát ve vztahu k rodině a příbuzným. Informovanost v této oblasti vnímá za dostačující nebo spíše dostačující 50,0 % respondentů, tj. 7 lidí. 5 dotázaných respondentů nevědělo a za spíše nedostačující nebo za nedostačující tuto informovanost vnímá 14,2% dotázaných.

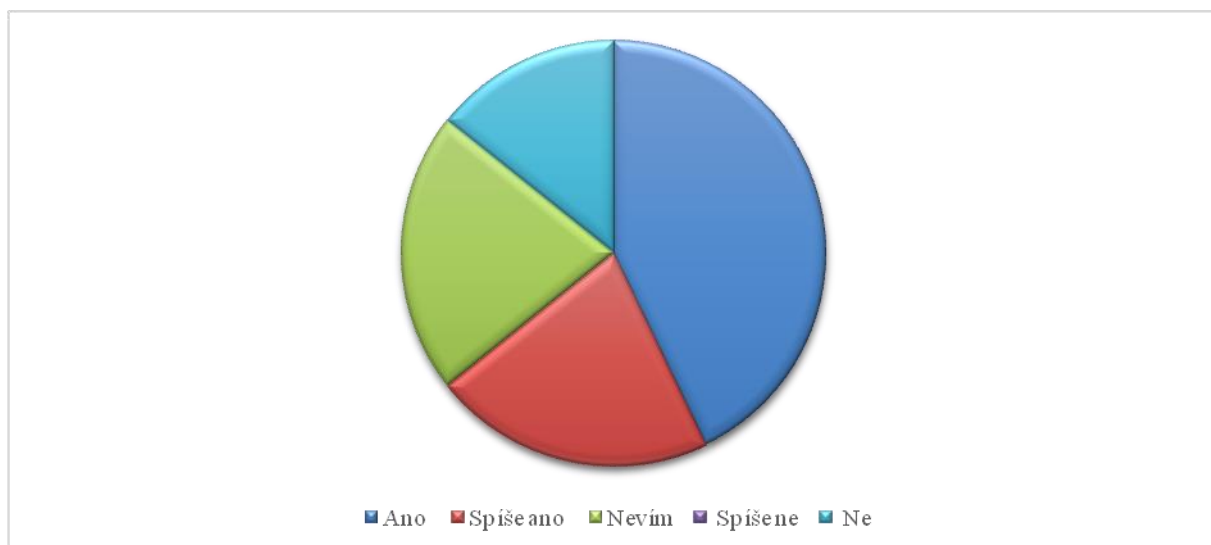
Graf a tabulka č. 4 „Dozvěděl/-la že jste ve zdravotnickém zařízení o možnostech seberozvoje a rozvoje dovedností, které zvládnete dělat?“



<i>Ano</i>	50,0%
<i>Spíše ano</i>	14,3%
<i>Nevím</i>	14,3%
<i>Spíše ne</i>	7,1%
<i>Ne</i>	14,3%

Graf a tabulka č. 4 vypovídá o tom, že více jak polovina dotázaných tj. 64,3%, se dozvěděla o možnostech seberozvoje a rozvoje dovedností, které zvládne dělat. Celkem 21,3% respondentů, tj. 3 lidé, jsou však opačného názoru. Tuto informovanost, dle grafu a tabulky č. 5 považuje za dostatečnou nebo za spíše dostatečnou celkem 64,3 % dotázaných, tzn. 9 lidí. Zato 2 lidé, tj. 14,3% považují tuto informovanost za nedostatečnou. Zbývajících respondenti se rozhodli pro odpověď „Nevím“.

Graf a tabulka č. 5 „Pocitujete tuto informovanost za dostatečnou?“



Ano	42,9%
Spíše ano	21,4%
Nevím	21,4%
Spíše ne	0,0%
Ne	14,3%

Informovanost o sociálních dávkách

Třetí blok dotazníku je zaměřen na informovanost o sociálních dávkách, kdy předpokládám, že „především sociální pracovníci poskytují informace o sociálních dávkách v zdravotnických zařízeních pro pacienty s poškozením míchy.“ (hypotéza č. 1). Druhou hypotézou je, že „informovanost z hlediska pacienta se spinálním poraněním ohledně sociálních dávek je částečně dostačující“ (hypotéza č. 2). V dotazníku obě dvě hypotézy testuji 6 otázkami.

Kritériem pro potvrzení obou hypotéz je, aby minimálně 50 % komunikačních partnerů odpovědělo na všechny otázky kladně. Pokud by některá z odpovědí na otázky představovala nesoulad s preferencí kladných odpovědí, pak hypotézy zamítnu.¹³ První otázka týkající se sociálních dávek potvrzuje hypotézu č. 2 odpověďmi „Ano, dozvěděl/-la jsem se konkrétní informace o různých příspěvcích“ nebo „Ano, dozvěděl/-la jsem se, že existují nějaké možnosti úhrady“. Druhá otázka

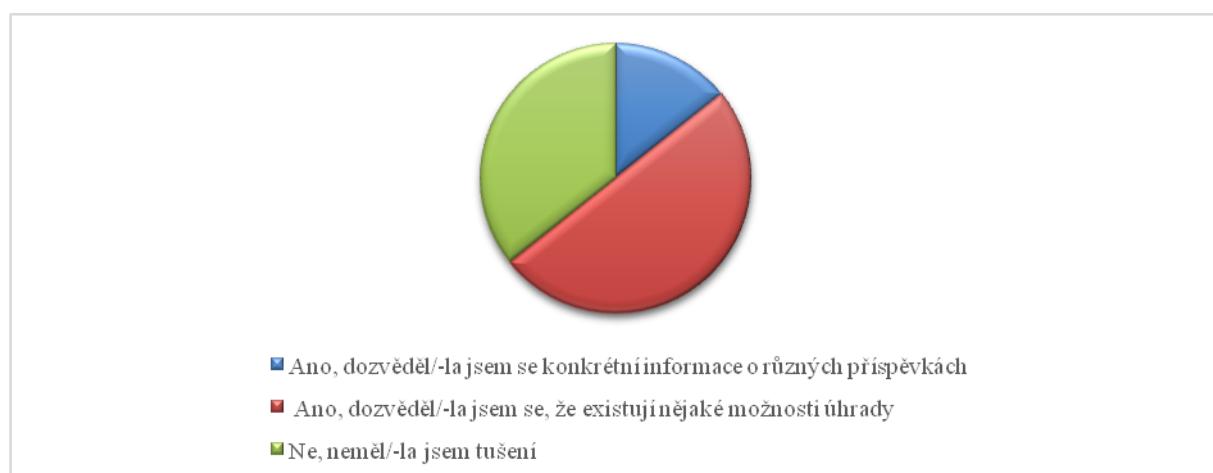
¹³ Nejedná se o statistické textování hypotézy, ale hypotéza je testována kritériem formulovaným předem.

testuje také hypotézu č. 2 a kritériem pro potvrzení byly odpovědi „*Ano*“ nebo „*Spíše ano*“. Třetí otázka má také potvrzovat druhou hypotézu, a to odpověďmi „*Ano, dozvěděl/-la jsem se konkrétní informace o jednotlivých příspěvcích*“ nebo „*Ano, dozvěděl/-la jsem se o jejich existenci, ale konkrétní informace jsem neměl/-la (např. kam se obrátit, proces žádosti...)*“. Následující otázka testuje hypotézu č. 1, a tedy kritériem byly odpovědi na otázky č.1 – č.4 „*Ano, informoval/-la mně sociální pracovník*“ nebo „*Ano, sociální pracovník mně informoval jen o některých sociálních příspěvcích, ale o dalších dávkách jsem se dozvěděl/-la jinde*“. Pátá otázka, týkající se pocitu informovanosti respondenta testuje hypotézu č. 2 a směrodatné jsou odpovědi, že respondent pociťuje informovanost v oblasti sociálních dávek za „*dostačující*“ nebo „*spíše za dostačující*“. Poslední otázka, testující také hypotézu č. 2 se ptá na totéž, co v předchozím dotazu, avšak s ohledem na rodinu/příbuzné a směrodatné jsou tytéž odpovědi „*dostačující*“ nebo „*Spíše za dostačující*“.

Výsledky odpovědí k hypotézám o předpokladu informovanosti v oblasti sociálních dávek jsou v grafech č. 1 – č. 6 znázorněny.

Grafy č. 1 – č. 6

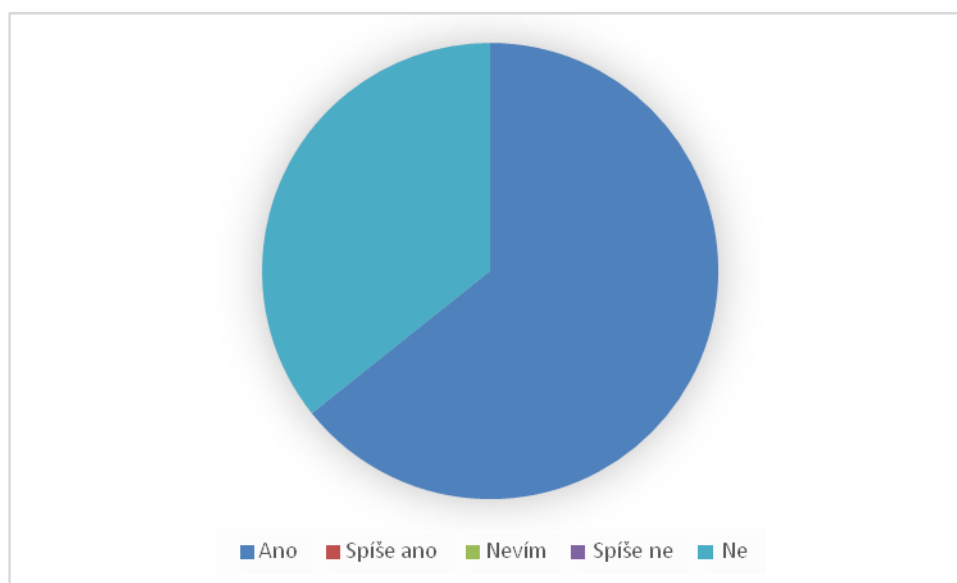
Graf a tabulka č. 1 „*Byl/-la jste informován ve zdravotnickém zařízení o možnostech, jak si hradit sociální službu, které byste mohl/-la potencionálně využít po odchodu ze zdravotnického zařízení?*“



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se konkrétní informace o různých příspěvcích</i>	14,3%
<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se, že existují nějaké možnosti úhrady</i>	50,0%
<i>Ne, neměl/-la jsem tušení</i>	35,7%

Graf a tabulka č. 1 představuje, že pouze 14,3% dotázaných, tj. 2 lidé byli konkrétně informováni o možnostech hrazení sociální služby, kterou by mohli potencionálně využít po odchodu ze zdravotnického zařízení. Obecně byla informována polovina dotázaných, tj. 50% dotázaných. Jinak, celkově 5 lidí tj. 35,7% nemělo, dle grafu, tušení o této možnosti.

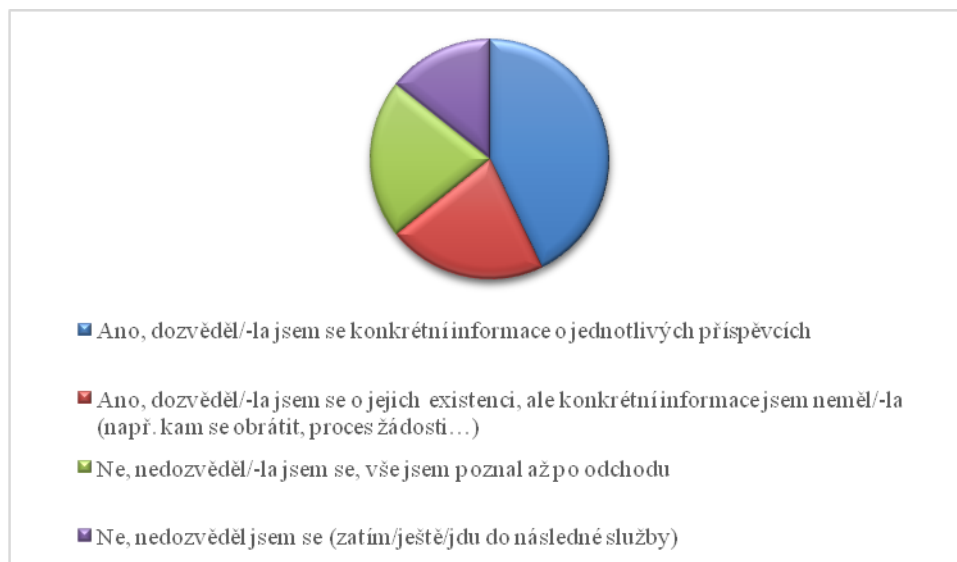
Graf a tabulka č. 2 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o příspěvku na péči?“



<i>Ano</i>	64,3%
<i>Spíše ano</i>	0%
<i>Nevím</i>	0%
<i>Spíše ne</i>	0%
<i>Ne</i>	35,7%

O příspěvku na péči se dle grafu a tabulky č. 2 dozvědělo 64,3% respondentů, tj. 9 lidí. Tuto informaci naopak nedostalo 35,7% dotázaných, tj. 5 lidí.

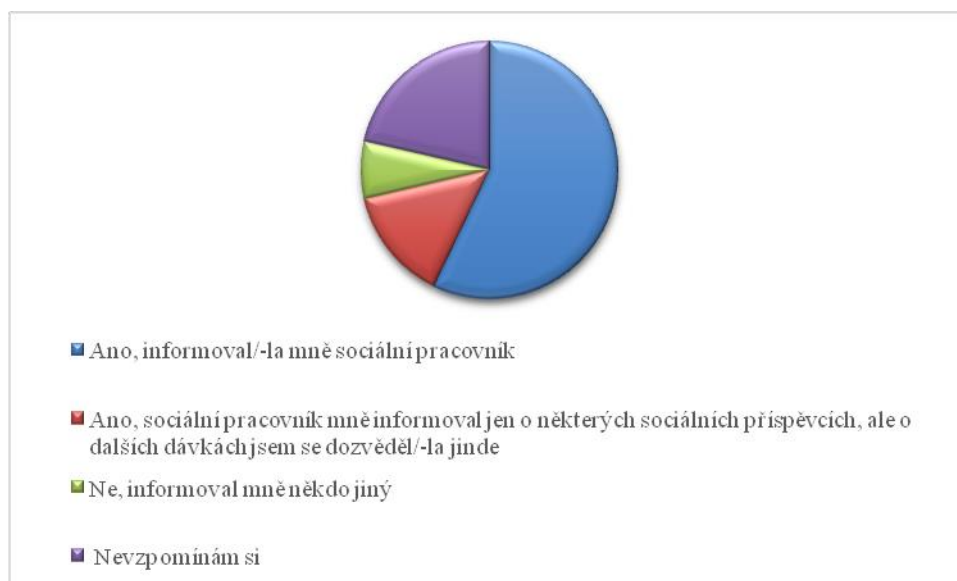
Graf a tabulka č. 3 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o existenci konkrétních sociálních dávek jako je příspěvek na mobilitu/příspěvek na kompenzační pomůcku/ příspěvek na zvláštní pomůcku ...? „



<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se konkrétní informace o jednotlivých příspěvcích</i>	42,9%
<i>Ano, dozvěděl/-la jsem se o jejich existenci, ale konkrétní informace jsem neměl/-la (např. kam se obrátit, proces žádosti...)</i>	21,4%
<i>Ne, nedozvěděl/-la jsem se, vše jsem poznal až po odchodu</i>	21,4%
<i>Ne, nedozvěděl jsem se (zatím/ještě/jdu do následné služby)</i>	14,3%

Graf a tabulka č. 3 vypovídá o tom, že konkrétní informace o příspěvku na mobilitu/ příspěvku na kompenzační pomůcku nebo na zvláštní pomůcku dostalo 42,9% dotázaných, přičemž 21,4% dotázaných se tyto informace dozvěděli, ale ne konkrétním způsobem. K těmto záležitostem našlo cestu až po odchodu ze zdravotnického zařízení 21,4% dotázaných tj. 3 respondenti. Z celkového počtu 2 lidé, tj. 14,3% dotázaných tuto informaci nedostalo, protože měli před sebou pokračování do následné sociálně – zdravotní služby.

Graf a tabulka č. 4 „*Informoval/-la Vás o finančních způsobech pomoci sociální pracovník zdravotnického zařízení?*“



<i>Ano, informoval/-la mně sociální pracovník</i>	57,1%
<i>Ano, sociální pracovník mně informoval jen o některých sociálních příspěvcích, ale o dalších dávkách jsem se dozvěděl/-la jinde</i>	14,3%
<i>Ne, informoval mně někdo jiný</i>	7,1%
<i>Nevzpomínám si</i>	21,4%

Graf a tabulka č. 4 popisuje informaci o tom, že především sociální pracovník informoval respondenty o finančních způsobech pomoci. To potvrdilo 57,1% respondentů a 14,3% respondentů odpovědělo, že dostalo částečné informace v této oblasti. Na tuto informaci si už nevzpomíná 21,4% respondentů, tj. 3 lidé. Jeden jedinec dostal tyto informace odjinud než ze zdravotnického zařízení.

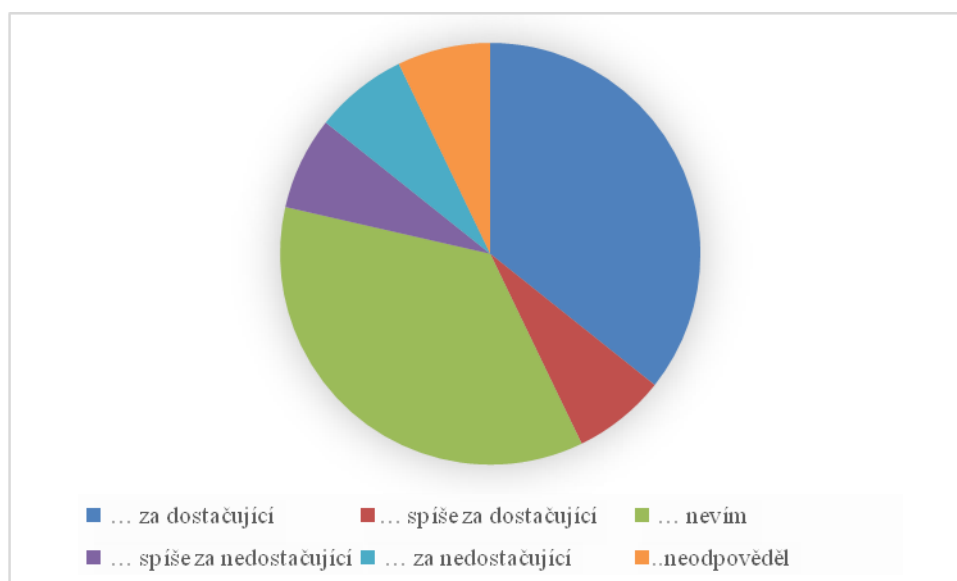
Graf a tabulka č. 5 „Pocitujete, že jste byl dostatečně informován o sociálních dávkách a příspěvku na péči ve zdravotnickém zařízení? Pociťuji za ...“



... za dostačující	42,9%
... spíše za dostačující	28,6%
... nevím	14,3%
... spíše za nedostačující	0,0%
... za nedostačující	14,3%

Graf a tabulka č. 5 vypovídá o tom, že 71,5 % respondentů pociťuje informovanost o sociálních dávkách za dostačující nebo spíše za dostačující. Za nedostačující považuje tuto informovanost 14,3% respondentů.

Graf a tabulka č. 6 „Pocituje Vaše rodina/příbuzní, že míra informovanosti o různých sociálních dávkách a příspěvku na péči, byla dostačující? Pocitují za ...“



... za dostačující	35,7%
... spíše za dostačující	7,1%
... nevím	35,7%
... spíše za nedostačující	7,1%
... za nedostačující	7,1%
... neodpověděl/-la	7,1%

V grafu a tabulce č. 6 se dozvíme, že 42,1 % respondentů udává, že jeho rodina/ příbuzní pocitují za dostačující informovanost ve výše uvedených oblastech. Pro odpověď „Nevím“ se rozhodlo 35,7% respondentů a zbývající počet dotázaných považují tuto informovanost ve vztahu k rodině/ příbuzným za spíše nedostačující nebo nedostačující. Jeden respondent na tuto otázku neodpověděl.

Informovanost o kompenzačních pomůckách

Čtvrtý blok je zaměřen na informovanost o kompenzačních pomůckách, kdy předpokládám, že informovanost pacienta s poškozením míchy o kompenzačních pomůckách, které může pacient používat pak i doma, je z hlediska pacienta nedostačující. Hypotéza předpokládá nízkou informovanost v ohledu kompenzačních pomůcek, vzhledem k tomu, že při pilotáži jeden z respondentů postrádal zásadní

informace v této oblasti. Opatření kompenzačních pomůcek je součástí spinálního programu i součástí základního sociálního poradenství pro lidi s tělesným postižením.

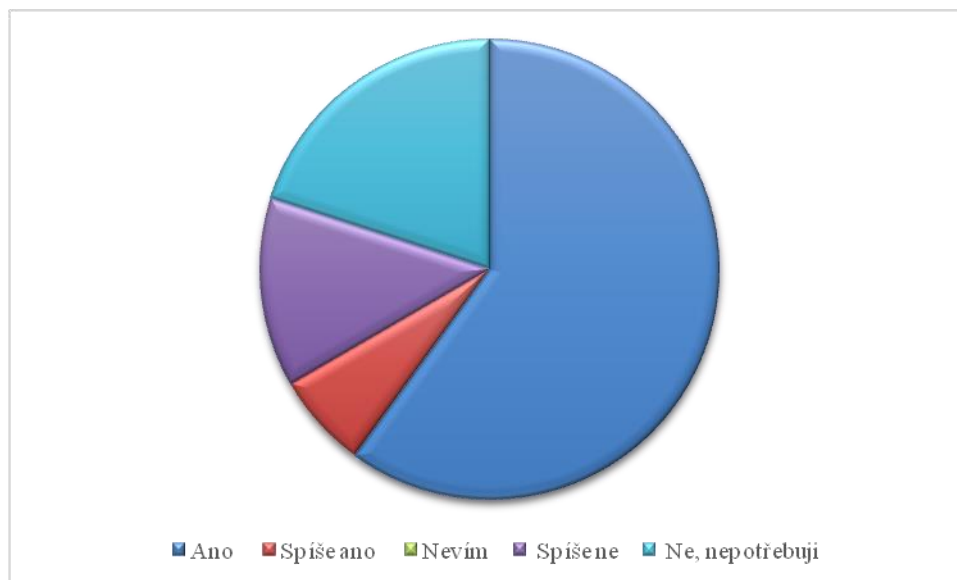
Tuto hypotézu testuje 8 otázek. Hypotéza bude ponechána, pokud se bude ve všech otázkách jednat o výrok alespoň poloviny dotázaných. Kritériem pro potvrzení hypotézy je minimálně 50% záporných odpovědí u všech otázek, pokud tomu tak nebude, hypotézu zamítnu.¹⁴ První otázka potvrzovala hypotézu tehdy, když odpovědi byly „*Spíše ne*“. Ve druhé otázce, týkající se informovanosti úhrady kompenzačních pomůcek, jsou kritériem odpovědi „*Spíše ne*“ nebo „*Ne*“. Pro otázky č. 3 – č. 6 byly rozhodujícím kritériem odpovědi „*Spíše ne*“ nebo „*Ne*“. Poslední otázka č. 7, týkající se pocitu informovanosti v oblasti kompenzačních pomůcek, by měla potvrzovat hypotézu odpovědí „*Spíše nedostačující*“ nebo „*Nedostačující*“. Nakonec se ptám na hodnocení informovanosti rodiny/ příbuzných respondenta a rozhodujícími odpověďmi byly opět „*Spíše ne*“ nebo „*Ne*“.

Výsledky odpovědí k hypotéze o předpokladu informovanosti jsou v grafech č. 1 – č. 8 znázorněny a pod tím jsou tyto informace zanalyzovány, zda hypotézy souhlasí nebo ne.

¹⁴ Nejedná se o statistické textování hypotézy, ale hypotéza je testována kritériem formulovaným předem.

Graf a tabulka č. 1 – č. 8

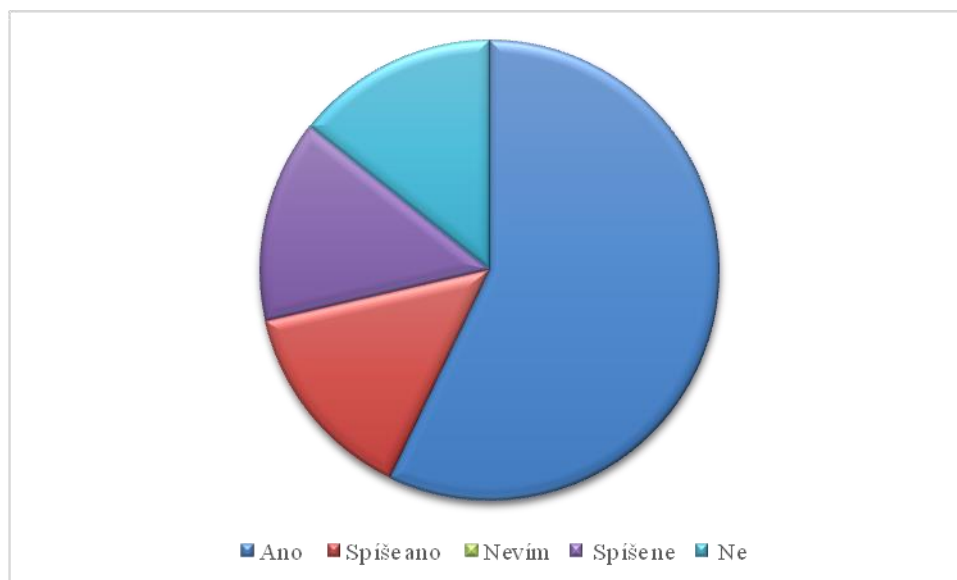
Graf a tabulka č. 1 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o možnosti využívání kompenzačních pomůcek (zvedací systém, schodolez, mechanický/elektrický vozík, postel...), případně o funkcích těchto pomůcek?“



Ano	64,3%
Spíše ano	7,1%
Nevím	0,0%
Spíše ne	14,3%
Ne, nepotřebuji	21,4%

Graf a tabulka č. 1 vypovídají o tom, že 71,4% respondentů tj. 10 lidí, se de facto dozvědělo o možnostech využívání kompenzačních pomůcek. Opačný pohled sdílí 35,7% respondentů tj. 5 lidí.

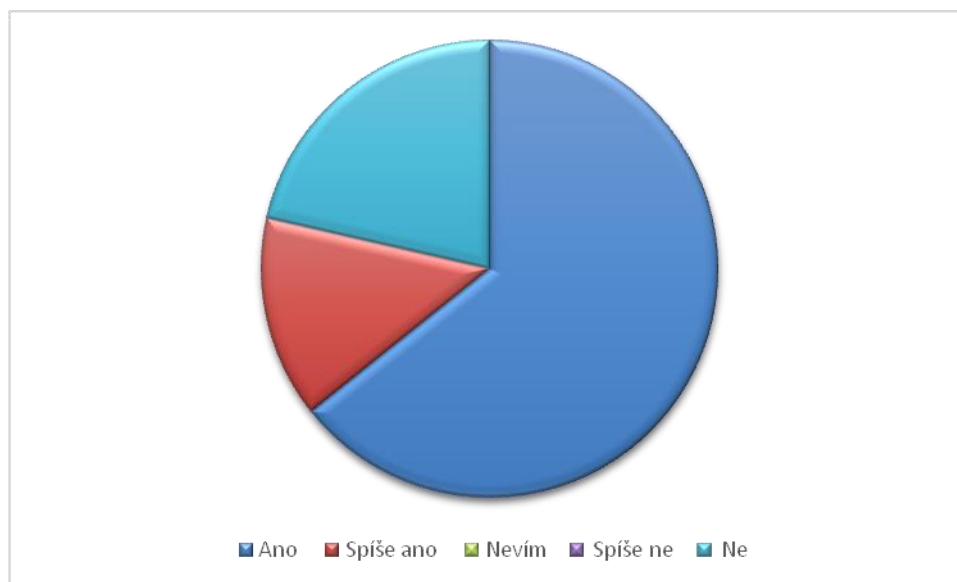
Graf a tabulka č. 2 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o možnostech úhrady těchto pomůcek? (např. úhrada pojišťovnou nebo konkrétním příspěvkem na pomůcku)“



<i>Ano</i>	57,1%
<i>Spíše ano</i>	14,3%
<i>Nevím</i>	0,0%
<i>Spíše ne</i>	14,3%
<i>Ne</i>	14,3%

Graf a tabulka č. 2 hovoří o tom, že o možnostech úhrady kompenzačních pomůcek se de facto dozvědělo 71,4% respondentů, tj. 10 lidí. Ne nebo spíše se nedozvědělo tyto informace 28,6 % dotázaných, tzn. 4 lidé.

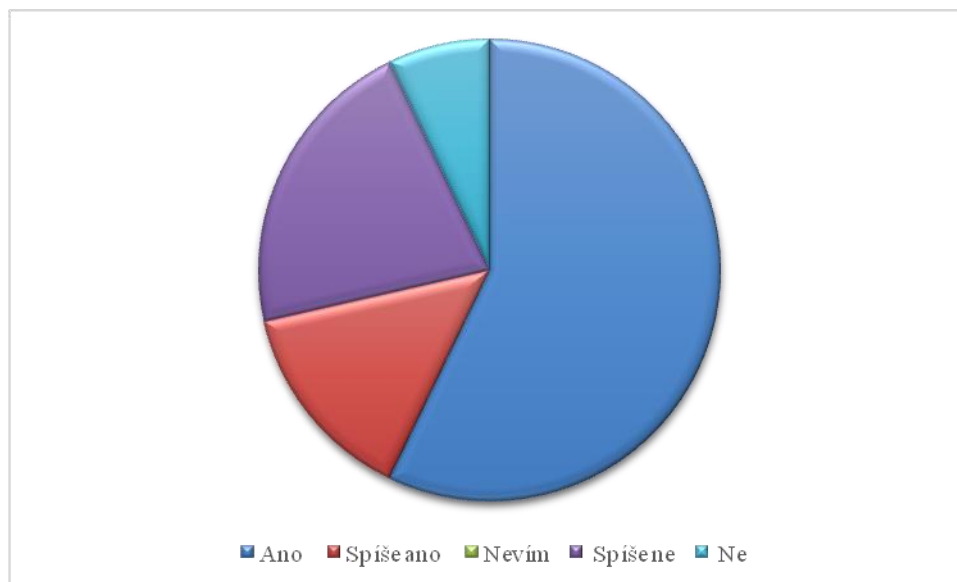
Graf a tabulka č. 3 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o možnosti přestavění bytu/ domu do bezbariérové podoby nebo o existenci bezbariérových bytů?“



<i>Ano</i>	64,3%
<i>Spíše ano</i>	14,3%
<i>Nevím</i>	0,0%
<i>Spíše ne</i>	0,0%
<i>Ne</i>	21,4%

Z grafu a tabulky č. 3 lze vyčíst, že odpověď „*Ano*“ nebo „*Spíše ano*“ zvolilo celkem 78,6% respondentů na otázku zda se dozvěděli o možnostech bezbariérového bydlení. Naopak tato informace nedošla k 3 respondentům, a tedy k 21,4% respondentů.

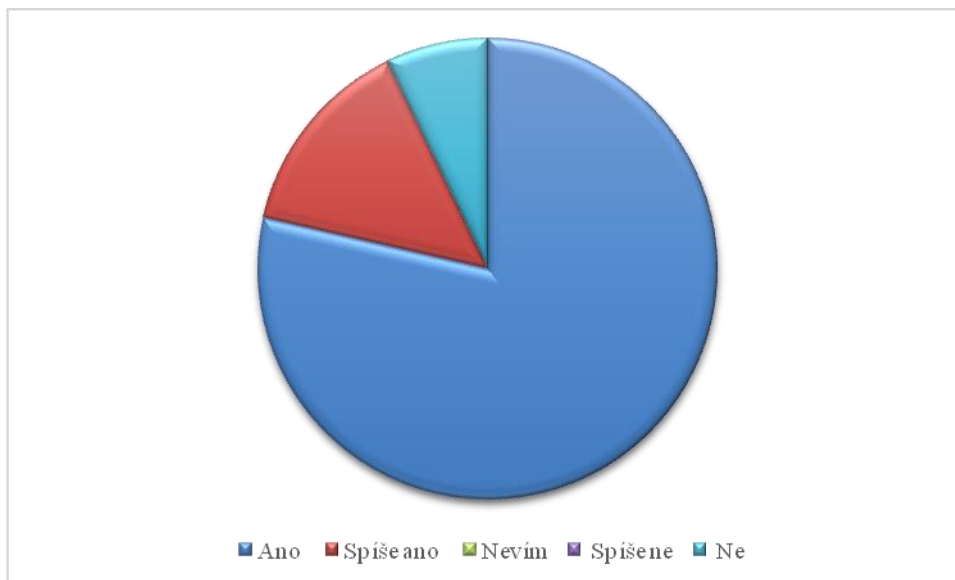
Graf a tabulka č. 4 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o nějaké existenci výhod nebo slev, ve veřejné dopravě, pro lidi se zdravotním postižením?“



<i>Ano</i>	57,1%
<i>Spíše ano</i>	14,3%
<i>Nevím</i>	0,0%
<i>Spíše ne</i>	21,4%
<i>Ne</i>	7,1%

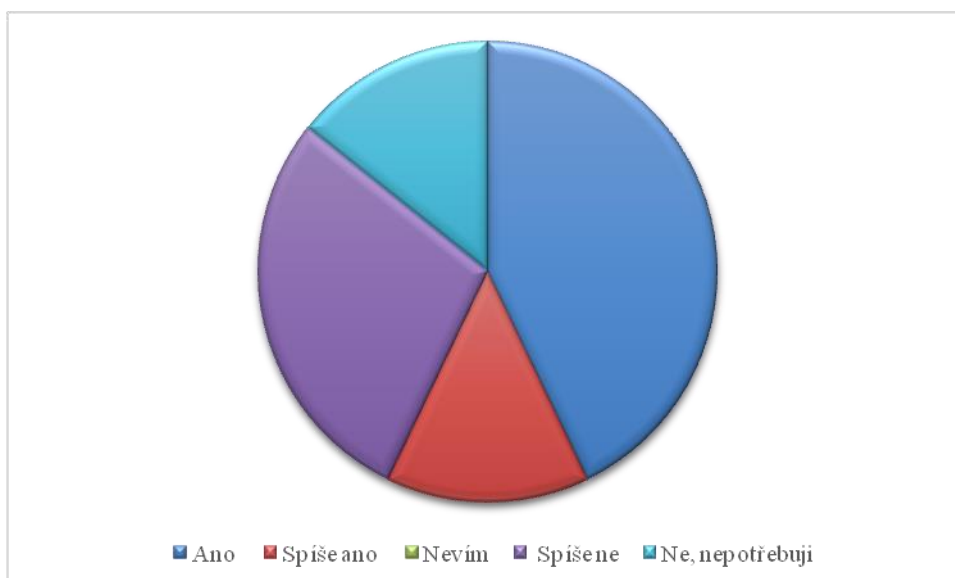
Graf a tabulka č. 4 představuje, že o výhodách nebo slevách ve veřejné dopravě ví de facto 71,4% dotázaných respondentů tj. 8 lidí. Naopak se o tomto nedozvědělo 32,4% respondentů, a tedy 6 dotázaných. Konkrétně znalosti existence slevové výhody ZTP nebo ZTP/P karty pro dopravování se v městské hromadné dopravě vědělo 92,9% dotázaných, to značí 13 respondentů. Pouze jeden respondent tuto informaci nedostal, to činí 7,1% ze všech dotázaných. O tom hovoří graf a tabulka č. 5.

Graf a tabulka č. 5 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o tom, že Vám náleží průkaz ZTP nebo ZTP/P, který Vám umožňuje snadnější orientaci ve veřejném prostoru, např. že Vás opravňuje ke slevám v MHD?“



Ano	78,6%
Spíše ano	14,3%
Nevím	0,0%
Spíše ne	0,0%
Ne	7,1%

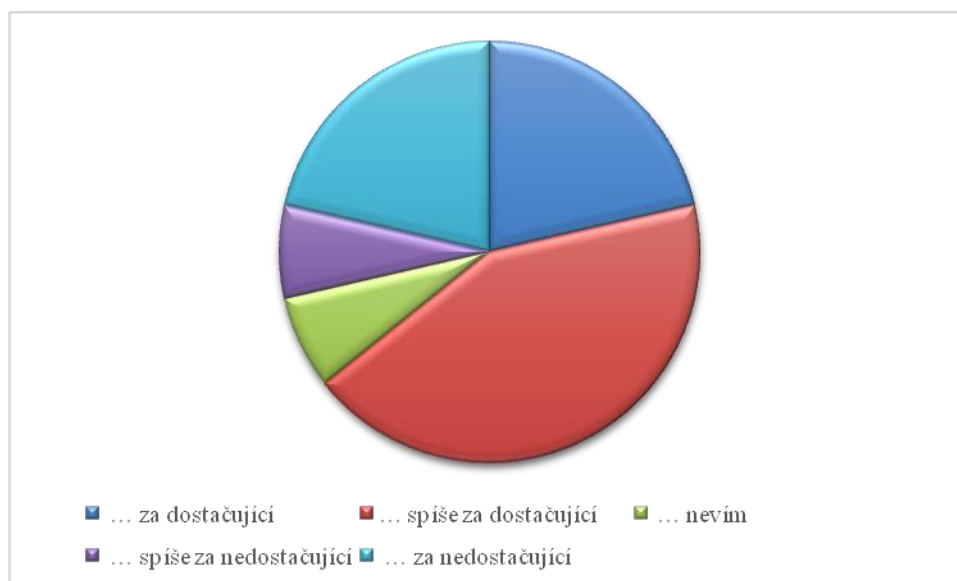
Graf a tabulka č. 6 „Dozvěděl/-la jste se ve zdravotnickém zařízení o možném příspěvku na pořízení motorového vozidla?“



Ano	42,9%
Spíše ano	14,3%
Nevím	0,0%
Spíše ne	28,6%
Ne, nepotřebuji	14,3%

Graf a tabulka č. 6 představuje odpovědi na otázku, zda se respondenti dozvěděli ve zdravotnickém zařízení o příspěvku na pořízení motorového vozidla. Kladně odpovědělo 57,2% respondentů, tj. 8 lidí. O tomto nevědělo 28,6% dotázaných a tuto informaci nepotřebovalo vědět 14,3% dotázaných, a tedy 2 respondenti.

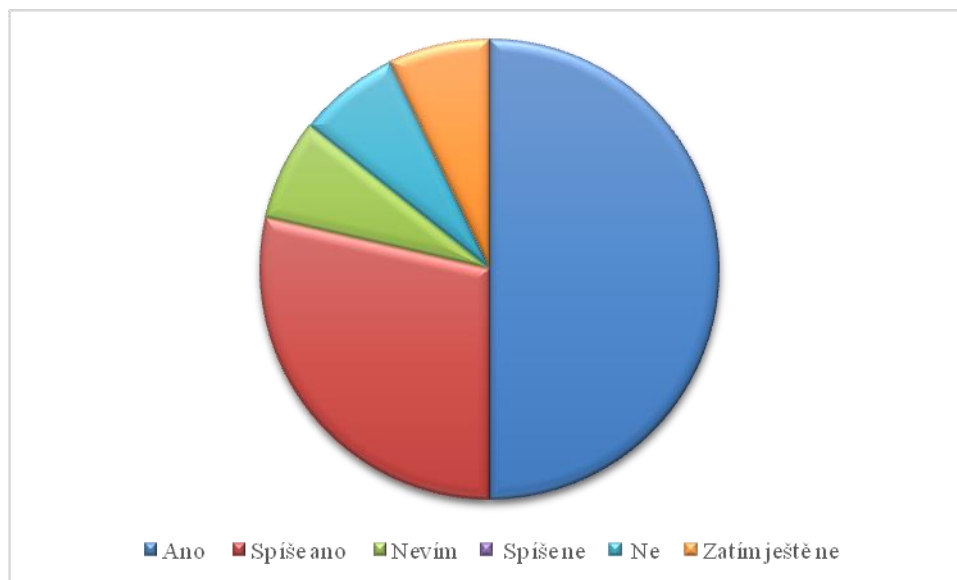
Graf a tabulka č. 7 „Pociťujete informovanost o kompenzačních pomůckách, za dostačující pro usnadnění Vašeho života? Pociťuji za ...“



... za dostačující	21,4%
... spíše za dostačující	42,9%
... nevím	7,1%
... spíše za nedostačující	7,1%
... za nedostačující	21,4%

Graf a tabulka č. 7 hovoří o tom, že 64,3% respondentů považuje informovanost v oblasti kompenzačních pomůcek za dostačující. Opačného názoru je 28,5% dotázaných, a tedy 4 lidé. Konkrétní názor na spokojenost v této oblasti neměl jeden člověk.

Graf a tabulka č. 8 „Byla Vaše rodina/příbuzní v průběhu Vaší léčby ve zdravotnickém zařízení zapojena do sbírání informací o možnostech, jak Vám pomoci?“



<i>Ano</i>	50,0%
<i>Spíše ano</i>	28,6%
<i>Nevím</i>	7,1%
<i>Spíše ne</i>	0,0%
<i>Ne</i>	7,1%
<i>Zatím ještě ne</i>	7,1%

Graf a tabulka č. 8 se ptá respondentů, nakolik cítí dostatečnost informovanosti o kompenzačních pomůckách jejich rodina či příbuzní. Více jak polovina respondentů, a tedy 78,6% dotázaných zadalo kladnou odpověď. Z celkem 14 respondentů nebyl spokojen jeden člověk, a tedy 7,1% dotázaných.

4.7.1 Výsledky analýzy dat

Výsledky testování první hypotézy jsou zpracovány v grafech a tabulkách č.1 – č. 14.

První hypotéza se týká faktu, že pacient po úraze míchy se po odchodu ze zdravotnického zařízení musí potýkat s adaptací na novou situaci a potřebuje k tomu dopomoc druhých. Hypotéza, že *předpokládá, že potřebnost pacienta a jeho rodiny být informovaný ohledně možností pomoci po odchodu ze zdravotnického zařízení je vysoká*. Drtivá většina respondentů odpověděla na všechny otázky kladně, a tedy hypotéza se vyplnila a je pravdivá. Zanedbatelnou výjimku tvoří pouze testování hypotézy otázkou č. 12, kdy výsledkem je, že v psycho – spirituální dimenzi prožívání po úraze se mohlo ve zdravotnickém zařízení sdílet nebo rozebrat situaci s personálem zařízení 50% dotázaných, tj. 7 lidí z plného počtu. Přičemž u ostatních respondentů personál zdravotnického zařízení otázku vůbec neprobíralo, sami neměli zájem nebo neodpověděli.

Další hypotéza se na základě grafů a tabulek č. 1, č. 3, č. 4 a č. 5 vyplnila. Předpokládala jsem, že *„pacient je po opuštění zdravotnického zařízení informován o sociálních službách v ohledu na bydliště, v ohledu na finance, v ohledu na typy služeb, v ohledu na východiska sociálních služeb jako takových, je poskytnuta v částečném pocitu dostatečnosti z pohledu pacienta.“* Tato hypotéza se vyplnila. Kritériem bylo minimálně 50% kladných odpovědí z celkového počtu respondentů, a to se vyplnilo, protože ve všech daných otázkách respondenti odpověděli minimálně v 50% nebo nad 50% kladných odpovědí. Co se týče druhé hypotézy o předpokladu *„částečné informovanosti, kam se obrátit o pomoc v okolí pacienta po odchodu ze zdravotnického zařízení“*, tak hypotéza se také naplnila, vzhledem k odpovídajícímu počtu kladných odpovědí. Druhou hypotézu testovaly otázky č. 2 a otázka č. 3.

První hypotézu ve třetím bloku o tom, že *„především sociální pracovníci poskytují informace o sociálních dávkách v zdravotnických zařízeních pro pacienty s poškozením míchy.“* testuje otázka č. 4. Hypotéza se vyplnila, protože více jak 50% respondentů potvrdilo, že především sociální pracovníci poskytují informace o sociálních dávkách v zdravotnických zařízeních, kde se nacházeli. Druhá hypotéza o tom, že *„informovanost z hlediska pacienta se spinálním poraněním ohledně sociálních dávek je částečně dostačující“* se však nenaplnuje. Tuto hypotézu testují

otázky č. 1, č. 2, č. 3, č. 5, č. 6. Čtyři odpovědi by potvrzovaly hypotézu. Avšak poslední odpověď, tj. otázka č. 6 vyvrací tuto hypotézu, vzhledem k tomu, že rodina a blízcí pacienta nepociťují za dostatečné informovanost v oblasti sociálních dávek a příspěvku na péči.

Výsledky poslední hypotézy ve čtvrtém bloku jsou poněkud odlišné od předchozích třech bloků. Hypotéza, týkající se kompenzačních pomůcek, a tedy že *„předpokládám, že informovanost pacienta s poškozením míchy o kompenzačních pomůckách, které může pacient používat pak i doma, je z hlediska pacienta nedostačující“* se nevyplnila a tedy není pravdivá. Informovanost pacienta o kompenzačních pomůckách je (dle výsledků v grafech a tabulkách) dostačující. To potvrzují výsledky téměř všech otázek, a tedy drtivá většina respondentů považuje informovanost o kompenzačních pomůckách za dostačující.

Závěr

Hlavní otázka celého výzkumu zněla: „Jsou lidé po úraze míchy dostatečně informováni o možnostech pomoci v jejich nepříznivé soc. situaci z hlediska základního sociálního poradenství?“ Pro výběr výzkumné metody jsem využila integrovaný sociální výzkum. Řídila jsem se zkušeností, že „jestliže je zkoumaná problematika chápána jako součást koncepčního výzkumu orientovaného k řešení celé třídy problémů, je výhodnější použít strategii integrovanou.“ Loučková (s. 96, 2010) Výsledky získané na výzkumném souboru slouží jako důležitý model pro formulaci potřeb osob s poškozením míchy a jejich blízkých.

Dílčí závěry tohoto výzkumu jsou de facto uvedeny ve výsledcích analýzy dat. Odpověď na hlavní výzkumnou otázku však není jednoznačná. Potřebnost informovanosti pacientů s poškozením míchy je vysoká. Lidé s poškozením míchy jsou dostatečně nebo částečně dostatečně informováni v:

- oblasti sociálních služeb v ohledu na bydliště, v ohledu na finance, v ohledu na typy služeb, v ohledu na východiska sociálních služeb jako takových
- oblasti sociálních dávek
- v oblasti kompenzačních pomůcek

Respondenti vědí, kam se obrátit o pomoc ve svém okolí. Sociální pracovník je zásadním činitelem pro informování jedince.

Z velké části jsou pacienti s poškozením míchy informováni o všem, co by potřebovali z hlediska základního sociálního poradenství vědět. Výzkum však zaznamenal nedostatky v komunikaci s rodinnými příslušníky a blízkými těchto lidí. Sociální pracovníci mluví s těmito lidmi, ale z nějakého důvodu absentuje informovanost rodiny ohledně jejich postiženého člena. Nejčastěji jsem vyslechla od respondentů, že se rodina zajímala mimo zařízení, například na internetu, nebo u organizací ze svého okolí, o kterých se přes internet nebo přes lékaře dověděli. Z druhé strany jsem zaznamenala, že mnozí se dostali do nepříznivé sociální situace vlivem poškození míchy a obzvláště u mužů chyběly rady ohledně toho, jak podpořit v tomto případě rodinu, za kterou nesli mimo jiné finanční odpovědnost. Z interakcí s respondenty jsem zaznamenala, že někteří jsou informováni dostatečně, ale nemají zdůvodněno, proč prozatím nemají nárok na příspěvky nebo na jinou pomoc v jejich

nepříznivé sociální situaci. Zajímavou skupinu respondentů tvořili lidé, kteří věděli, že se domů vracet nebudou, a čeká je přestup do návazné sociální služby. Tato skupina neměla potřebu být tak iniciativní, část klientů vůbec nerozumí, co se s nimi bude dít dále a za jakých okolností nebo také jaké by mohli mít jiné možnosti. Momenty v tomto odstavci vnímám jako body ke zlepšení.

Je jisté, že bazální informovanost ve zdravotnických zařízeních respondenti s poškozenou míchou dostávají. Ve výsledcích analýzy dat je vidět, že sociální práce a zdravotnictví v těchto případech spolupracují. Informovanost respondentů byla příznivější, než se očekávalo.

Zkratky

Paralýza – souhrnný název pro všechny druhy plegií a paréz

průkaz ZTP – průkaz pro osobu se zdravotním tělesným postižením

průkaz ZTP/P - průkaz pro osobu se zdravotním těl.postižením s průvodcem

ČLS JEP – česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

Zdroje

Monografie

Bauby, J.D. (2008). Skafandr a motýl. Brno: Jota

Beneš, V. (1961). Poranění míchy. Praha: Avicenum

Buřvalová, D. a Reitmeyerová, E. (2007). Tělesné postižení. Praha: Vzdělávací institut

Faltýnková, Z.(2012). Vše okolo tetraplegie. Praha: CZEPA

Faltýnková, Z., Tarabová, P. (2006 - 7 v tisku). Pacient s funkčním poškozením míchy. Standard fyzioterapie doporučený UNIFY ČR.

Gabura, J., Pružinská, J. (1995) Poradenský proces. Praha: SLON

Havránek, B. (1989). Slovník spisovného jazyka českého, 2.díl. Praha: Academia

Johnová, M., Strnad, J. (2013). Deinstitutionalizace a článek 19 Úmluvy o právech osob s postižením. Sociální práce/ Sociální práce 1/13: 7 – 8

Krejčířová O ., Treznerová I. (nedatováno). Malý lexikon sociálních služeb. MPSV

Krhutová, L. (2013). Autonomie v kontextu zdravotního postižení. Boskovice/Ostrava: Albert

Krebs, V. a kol. (2002) Sociální politika. Praha: ASPI a.s.

Koldinská (2007). Sociální právo. Praha: C. H. Beck

Kříž, J., Faltýnková, Z. (2012). Léčba a rehabilitace pacientů s míšní lézí. Příručka pro praktické lékaře. Praha: CZEPA

Kuzníková, I.(2013). Psychosociální aspekty zdraví a nemoci. Ostrava: Ostravská Univerzita

Kübler-Rossová, E. (2015). O smrti a umírání. Praha: Portál

Loučková, I. (2010). Integrovaný přístup v sociálně vědním výzkumu. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON)

Michalík, J. a kol. (2011) Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál

- Matoušek, O. (2008). Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál
- Matoušek, O. (2010). Základy sociální práce. Praha: Portál
- Matoušek, O. (2013). Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál
- Matoušek, O., Kolářková, J. Kodymová, P. (2010). Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál
- Maříková H., Petrusek M., Vodáková A.. Velký sociologický slovník. 1. svazek, A - O. Praha: Karolinum, 1996
- Navrátil, P., Musil, L. (2000) Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. Brno: FSS MU
- Nestrožil, P. (2001). Urgentní přednemocniční péče o pacienta s polytraumatem. Praha: ČSL J.E.P.
- Novosad, L. (2009). Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál
- Novosad, L. (2011). Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Praha: Portál
- Peterová, V. et al. (2005). Páteř a mícha. Praha: Galén
- Slowik, J. (2010). Komunikace s lidmi s postižením. Praha: Portál
- Šlechtová H., Bugel W.(2012). Tvorba kvalifikačních prací. Olomouc: Caritas – Vyšší odborná škola sociální Olomouc
- Tým Spinální jednotky FN Motol. (2012). O setkávání a podpoře na Spinální jednotce. Praha: FN Motol
- Spinální jednotka při Klinice RHB a TVL 2.LF UK a FN Motol
- Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených. (2005). Občané se zdravotním postižením a veřejná správa. Olomouc: Univerzita Palackého
- Zaciosová, R. (2012). Vozík a vězení je pro každého. Vyd. E. Holzerová
- Zadák, Z., Havel, E. a kol. (2007). Intenzivní medicína na principech vnitřního lékařství. Praha: Grada Publishing

Kvalifikační práce

- Bezděková, D.(2011). Poradenství jako forma pomoci. Zlín: Univerzita Tomáš Bati
- Hošková, P. (2007). Informovanost klientů/ pacientů, rodinných příslušníků, laické veřejnosti. Praha: Karlova univerzita
- Růžicka, M. (2011). Péče o válečné invalidy v Československu v letech 1918 – 1938 (disertační práce) Praha: Karlova univerzita
- Svobodná, E. (2000/2001). Vývoj a transformace Svazu invalidů v ČR. Kurz řízení

neziskových

organizací (závěrečná písemná práce). České Budějovice: Jihočeská univerzita

Tejnská, V. (2009). Sport jako motivace v životě vozíčkáře (bakalářská práce). Zlín: Univerzita Tomáš Bati

Články z internetu

FN Brno. (2016): Spinální jednotka [on-line]. Dostupné 10.12.2016 z <http://www.fnbrno.cz/nemocnice-bohunice/klinika-urazove-chirurgie/spinalni-jednotka/t3570>

Kříž, J. (2013): Spinální program v České republice – historie, současnost, perspektivy[online]: Dostupné 13.11.2016 z <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/07.pdf>

Domov sv. Alžběty (2016): Základy sociálního poradenství [online]. Dostupné 16. 11. 2016 z <http://www.dosa.cz/pro-zajemce/poskytovane-sluzby/zaklady-socialniho-poradenstvi/>

Mičolová D. (2012) Petr – vozík při práci není překážkou [online]. Dostupné 9.11.2016 z <http://www.lidemezilidmi.cz/well-being/petr-vozik-pri-praci-neni-prekazkou>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2011): Úvodní zpráva České republiky o opatřeních přijatých k plnění závazků podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. [online] Dostupné 9.11. 2016 z http://www.mpsv.cz/files/clanky/12571/CRPD_text.pdf

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2016): Novela zákona o sociálních službách [online]. Dostupné 13. 11. 2016 z http://socialnirevue.cz/wp-content/uploads/2016/05/Novela_zakona_o_socialnich_sluzbach_pracovni_verze.pdf

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2016): Práva pacientů ČR. [online]. Dostupné 16.11.2016 z <http://www.mpsv.cz/cs/840>

Makovcová S. (rok: neuvedeno) Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

[online].

Dostupné 9. 11. 2016 z

http://www.mpsv.cz/files/clanky/10775/umluva_info_160511.pdf

Justan. I. (2000). Spinální poranění. Dostupné z:

<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/spinalni-poraneni-130693>

MPSV (2009): Standardy sociálních služeb. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/5963>

Zákony

Zákon o sociálních službách. Zákon č.108/ 2006 Sb. v účinném znění ke dni 1.1. 2007.

Zákon o sociálním zabezpečení. Zákon č.100/1988 Sb. v účinném znění ke dni 1.10. 1988.

Zákon o důchodovém pojištění. Zákon č.155/1995 Sb., díl I v účinném znění ke dni 1. 1. 1996.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zákon č.329/2011 Sb. v účinném znění ke dni 1. 1. 2012.

Zákon o zaměstnanosti. Zákon č. 435/2004 Sb. v účinném znění ke dni

Konference

Jančíková, A. 2016. „Zdravé stárnutí s poškozením míchy“. Praha: CZEPA

PŘÍLOHY

1. respondent

Žena, 26 let, Olomouc, úraz se stal před 4 lety, zařízení – Praha Motol, Kladruby, Hrabyně, Luže.

Všeobecná potřeba být informovaný

- **Dozvěděla jsi se (nebo tvoje rodina) při hospitalizaci o jaký typ postižení po úraze se u tebe jedná?** Asi ano, já v té době jsem řešila jiné věci, ale věděla jsem co to obnáší.

Odkud? Nepamatuji si...Po 3 měsících po úraze...

- **Když jsi se octl/-la na spinální jednotce nebo rehabilitačním centru, cítil/-a jsi potřebu vědět o možnostech pomoci po odchodu?**

To řeší člověk potom, až se dostane z té situace, pak řeší, co bude dál. V době, kdy jsem to řešila, bylo prioritní, abych byla schopna žít dál...spíš to, než, co bude po odchodu. Najednou po odchodu jsem si na to přišla sama. Teprve po 5 měsících v Kladrubech jsem řešila, co se týká vozíku a podobných záležitostí...

- **Dozvěděl/-la jsi se, že tvoje postižení po úraze obnáší komplexní a téměř 24 hodinovou péči o tvou osobu?**

Nedovedla jsem si to v té době představit. Říkali mi to, ale člověk v té době, si to nedokáže představit.

- **Řekl ti někdo, že adaptace na tvůj stav po úraze je dlouhodobá a trvalá záležitost?**

Ano ...

- **Bylas informována o tom, jak řešit své biologické potřeby? (spánek, vyměšování, sexualita, stravování...)**

Ne, na to si každý musí přijít sám...věděla jsem, že jsou možnosti, že někdo bude docházet nebo tak. Ale nakonec si na to musí každý přijít sám.

- **Bylas v tom zdravotnickém zařízení spravena o tom, že doma ti musí někdo dát stravu, napolohovat?**

Ano, ale ono v závěru je to hodně drahý, když si má člověk zaplatit 24 hodin péči. Ano, někdo dochází, ale je nutné, aby se o tebe někdo postaral v rodině, mít rodinné zázemí.

- **Bavil se s tebou někdo o tom? (např. mimo zdravotnické zařízení, že to bude tak a tak...)**

Je potřeba, aby tam byli takoví lidé, kteří jsou schopni podat informace.

Byli tam tací – personál nebo spolunocležníci? Spíše ne.

- **Jak jsi například řešila otázky smyslu života, myšlenky konečnosti, smysluplnosti života...?**

Když je čl. dlouho sám, nebo v tom skleníkovém prostoru, tak si na to zvládne přijít sám. V závěru je na to člověk sám a musí si nějaké věci uvědomit.

- **Dozvěděla jsi se od sociálních pracovníků nebo jiných kompetentních osob v rehabilitačním centru o tom, že se bude pravděpodobně měnit kvalita tvých vztahů nebo vztahu k sobě samé a ke druhým v souvislosti s novou životní situací?**

To určitě ne. **Musela sis tedy na to vše přijít sama?** Ano, přesně tak. Ani kamarádi tam nevěděli, nebavili jsem se prakticky o tom...Mělo by to tam být, ale musela jsem si na to přijít sama, tyto informace jsem neměla.

- **Řekl ti někdo o tom, že s financemi to bude složitější, budeš potřebovat nějaké příspěvky, dávky?...?**

Částečně ano, ale musela jsem si na to přijít sama, pomocí rodiny...

- **Dozvěděl/-la jsi se po úraze, že existuje tzv. Spinální program v rámci něhož funguje mnoho objektů (organizace, spinální jednotky...), které se snaží o maximální možnou míru pomoci lidem po úraze míchy a krční páteře?**

○ Nevím, co je Spinální program... Ležela jsem na spinální jednotce...

- **Věděl jsi, že existuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která obsahuje možnost dovolávat se práv jako např. právo na respektování lidské důstojnosti a nezávislosti, na nediskriminace, na plné zapojení do společnosti, na respektování odlišnosti, na rovnost příležitostí, na přístupnost, na**

rovnoprávnost mužů ...?

Slyším to poprvé ...

Sociální dávky

- **Vzpomeneš si, odkud jsi se dozvěděl/ dozvěděla o existenci sociálních dávek jako je příspěvek na péči/ příspěvek na mobilitu/příspěvek na kompenzační pomůcku (např. hlavní ošetřující lékař, zdravotní sestry, soc. pracovník, fyzioterapeut, atd. atd.)**

Rodiče... rodiče si někam zavolali a přitom to zjišťovali na internetu...přes UP.

- **Jakým způsobem jsi byla informována?**

Zčásti mě informovala také fyzioterapeutka, při cvičení jsme se tak bavily, bylo v její režii, že mi poskytla informace. Musela jsem mít sama iniciativu. Jinak na to není moc času. Něco jsem věděla od lékaře. Člověk se musí sám ptát, doktoři řeší spíše věci okolo péče mé osoby...

- **V jaké době jsi byla informována o sociálních dávkách?**

Až v Kladrubech v rehabilitačním centru, je tam sociální pracovník, se kterým se tohle dá řešit

- **Pocit'uješ, že jsi byla dostatečně informována ohledně sociálních dávek?**

Určitě nedostatečně. Zjišťovala jsem to za pochodu.

Čím by se to mohlo změnit? Mělo by se pro to dělat více... "

- **Jak?** Bylo by fajn, aby ve zdravotnických střediscích byl kabinet sociálního pracovníka, který by mluvil s rodinou a s člověkem po úraze a měl na něho vymezený čas. Nejde jen o člověka, kterému se stane úraz, ale jde i o rodinu a blízké osoby.

Kompenzační pomůcky

- **Kdo tě informoval o možnosti využití kompenzačních pomůcek pro tvoje lepší fungování v běžném životě?**

F) Nepamatuji si... nejspíš ale fyzioterapeut a ergoterapeut...

- **Jakým způsobem jsi byla informována o využívání kompenzačních pomůcek?**

Fyzio, ergo se snažili člověku usnadnit život, jak se najíst ...

- **Ve které fázi léčení jsi se o těchto možnostech pomoci dozvěděla?**

Až v rehabilitačním centru...

- **Hodnotíš, že jsi o kompenzačních pomůckách byla informována dostatečně?**

Ve zdravotnickém zařízení jsem řešila to, abych byla schopna odejít, fungovat dál, - žít. Nejdříve je fáze spinální rehabilitace, pak rehabilitační zařízení... Kladruby, Luže, Hrabyně, tam se dozvím víc...

Návazné sociální služby

- **Dozvěděl jsi se při pobytu v rehabilitačním centru o existenci sociálních služeb jako je osobní asistence, odlehčovací služby, domovy pro OZP?**

Ano, v rehabilitačním centru jsem se o tom dozvěděla. Byla tam možnost chodit za soc. pracovníkem, 1 x týdně na hodinku a poptat se, co potřebuji. Hodnotíš to za dostatečné?

Když člověk chce a zajímá se, tak se to dozví... Viděla jsem, že se někdo zajímal, někdo ne...

- **Pociťuješ informovanost v této oblasti za dostatečnou? A pokud ne, co by jsi v té době uvítala za zlepšení?**

Kdybych si to nezjišťovala já nebo rodina, tak určitě ne. Když chce člověk fungovat, informace získá. Není-li iniciativa, není to dostatečné. Já pociťuji za dostatečnost.

- **Pociťuje tvoje rodina a příbuzní, že informovanost o možnostech pomoci jako jsou dávky, služby či jiné kompenzační možnosti, v době, kdy jsi nemohla být informován/ -a ty, za dostačující?**

- Pokud by se nezajímali, tak nevědí...moje rodina to hledala a informace máme. Myslím si, že by soc. pracovník měl dělat mnohem víc, než dělá.

- **Byl personál otevřený?**

Ale jo celkem, když ses zeptala, tak byl... Ochota a vstřícnost jak u koho, někdo byl schopný, někdo ne..

V čem bys to zlepšila?

Debila potkáš všude ☺ ...

- **Dozvěděla jsi se při pobytu v rehabilitačním centru od personálu, že existují speciální spolky, organizace, programy, které pomáhají lidem po úraze?**

Informace jsem dostala, ale jak je to v mém městě, jsem nevěděla... Neptala jsem se na to ani. V té době jsem se neptala, nedovedla jsem si představit, že to budu potřebovat ...

2. respondent

Muž, 33 let, Olomouc, paraplegie, poškození míchy nastalo před 6 lety

Všeobecná potřeba být informovaný

- Dozvěděl jste se (nebo Vaše rodina) při hospitalizaci o jaký typ postižení po úraze se u Vás jedná?
 - **Ano**
- Když jste se octl/-la na spinální jednotce nebo rehabilitačním centru, cítil/-a jste potřebu vědět o možnostech pomoci po odchodu?
 - **Ano**
- Dozvěděl/-la jste se, že Vaše postižení po úraze obnáší komplexní a téměř 24 hodinovou péči o Vaši osobu?
 - **Ne**
- Řekl Vám někdo, že adaptace na Váš stav po úraze je dlouhodobá a trvalá záležitost?
 - **Ano**
- Ve kterém zařízení jste se nejvíce dozvěděl o existenci dávek, služeb, možných řešeních dopomoci? (např. V traumacentru, Na spinální jednotce, V rehabilitačním centru,...) **Hrabyně**
- Dozvěděl jste se po úraze, jak řešit nový způsob stravování, jak se najíst (například, že můžete používat protézu na lžici nebo, že se již nikdy nenajíte sám)? **Ano**
- Dozvěděl jste se, jak řešit ukládání ke spánku (například, že to lze především za pomoci zvedáku nebo jiné kompenzační pomůcky)? **Ano**
- Dozvěděl jste se o nějakých alternativách vyměšování? (pleny, pojízdné WC, jiné

pomůcky)?, aby jste mohl fungovat po odchodu z rehabilitačního ústavu? **Ano**

- Měl jste možnost se dozvědět něco o tom, jak řešit bezbariérové bydlení, jakmile odejdete z rehabilitačního ústavu? **Ano**
- Věděl jste po odchodu z rehabilitačního centra, jak se starat o svůj zdravotní stav dále (například kontakty na lékaře ve Vašem bydlišti, řešení zablokované epicystotomie...)? **Ne**
- Měl jste možnost se pobavit v rehabilitačním centru se sociálním pracovníkem nebo s dalším personálem, o nové situaci, do které jste se úrazem dostal? O tom, co to obnáší. **Ano**
- Dozvěděl jste se od sociálních pracovníků nebo jiných kompetentních osob v rehabilitačním centru o tom, že se bude pravděpodobně měnit kvalita Vašich vztahů nebo vztahu k sobě samému/ ke druhým v souvislosti s novou životní situací? **Ano**
- Přemýšlel jste po úraze v rehabilitačním centru o hodnotách smyslu života, smyslu vztahů, smyslu Vašeho úrazu? Pokud ano, chtěl jste se s někým o těchto otázkách bavit? – Byl někdo k dispozici? **Ano**

Informovanost o sociálních službách

- Kdo Vás informoval o možnostech způsobu financování sociálních služeb, které by jste mohl potencionálně využít po odchodu z rehabilitačního centra? **Sociální pracovník**
- Nabyli jste v rehabilitačním centru informace o tom, že Váš úraz představuje podstatnou změnu pro Vaše okolí a že reintegrace do společnosti může představovat mnoho úskalí a změn? **Ne**
- Dostal jste informace o tom, že např. pocit sounáležitosti, sdílení společenství s druhými nabere jiných podob než jste zažil dosud? Popř. kdo se s Vámi o tomto bavil? **Ne, nikdo**
- Byl jste Vy nebo Vaši blízcí (rodina) v rehabilitačním centru informován o možnostech přestavění bytu na bezbariérové podoby? **Ne**
- Dozvěděl/-la jste se po úraze, že existuje tzv. Spinální program v rámci něhož

funguje mnoho objektů (organizace, spinální jednotky...), které se snaží o maximální možnou míru pomoci lidem po úraze míchy a krční páteře?

○ **Ano, slyšel/-la jsem o tom**

- Věděli jste, že existuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která obsahuje možnost dovolávat se práv jako např. právo na respektování lidské důstojnosti a nezávislosti, na nediskriminace, na plné zapojení do společnosti, na respektování odlišnosti, na rovnost příležitostí, na přístupnost, na rovnoprávnost mužů a žen?

○ **Ne, netuším**

Sociální dávky

- Vzpomenete si, odkud jste se dozvěděl/ dozvěděla o existenci sociálních dávek jako je příspěvek na péči/ příspěvek na mobilitu/příspěvek na kompenzační pomůcku (např. hlavní ošetřující lékař, zdravotní sestry, soc. pracovník, fyzioterapeut, atd. atd.) **Hrabyně, Slapy**

Kompenzační pomůcky

- Kdo Vás informoval o možnosti využití kompenzačních pomůcek pro Vaše lepší fungování v běžném životě? **Nikdo**

Návazné sociální služby

- Dozvěděl jste se při pobytu v rehabilitačním centru o existenci sociálních služeb jako je osobní asistence, odlehčovací služby, domovy pro OZP? **Ne**
- Pociťujete informovanost v této oblasti za dostatečnou? A pokud ne, co by jste v té době uvítal za zlepšení? (uveďte prosím:) **Ano**
- Hodnotíte personál zdravotnického zařízení, kde jste byl/ - a léčena, za vstřícný/ otevřený pro Vaše dotazy ohledně Vašich následných možnostech pomoci jako jsou dávky, služby nebo jiné kompenzační možnosti? **Průměr**
- V čem by se to mělo zlepšit? **V lepší komunikaci**
- Pociťuje Vaše rodina a příbuzní, že informovanost o možnostech pomoci jako jsou dávky, služby či jiné kompenzační možnosti, v době, kdy jste nemohl být informován/-a Vy, za dostačující?

- **ano**
- Hodnotíte, že Vám poradenství od personálu rehabilitačního centra pomohlo rozvinout Vaše možnosti a dovednosti do života po odchodu?
- **Ano**
- Dozvěděl jste se při pobytu v rehabilitačním centru od personálu, že existují speciální spolky, organizace, programy, které pomáhají lidem po úraze? **Ne**

3.respondent

Muž, 27 let, úraz se stal v r. 2012, Kokory u Přerova (Ol. kraj), kvadruplegie, Spinální centrum v Ostravě, rehabilitační centrum - léčba 8 měsíců v Hrabyni, 1 měsíc v Praha-Motol

Všeobecná potřeba být informovaný

- Dozvěděl jste se (nebo Vaše rodina) při hospitalizaci o jaký typ postižení po úraze se u Vás jedná?
- **Ano, určitě**
- Když jste se ocitl/-la na spinální jednotce nebo rehabilitačním centru, cítil/-a jste potřebu vědět o možnostech pomoci po odchodu? **Ano, určitě**
- Co vše jste potřeboval v době, kdy jste byl na rehabilitaci, vědět? **Potřeboval jsem se dozvědět vše. Rodiče litali a sháněli informace odevšad, jak to bylo možné. Vše domlouvali, od péče, asistence, vybavení, předělávání bytu, auto, peníze ...**
- Dozvěděl/-la jste se, že Vaše postižení po úraze obnáší komplexní a téměř 24 hodinovou péči o Vaši osobu? **Ano, určitě. Pochopil jsem to na rehabilitačním centru, že celý den jsem mezi rehabilitací, a různými jinými aktivitami**
- Řekl Vám někdo, že adaptace na Váš stav po úraze je dlouhodobá a trvalá záležitost? **Ano**
- Kdo Vás o tom informoval? **Doktor v nemocnici**
- Ve kterém zařízení jste se nejvíce dozvěděl o existenci dávek, služeb, možných

řešeních dopomoci? **Určitě všude, kde jsem byl, ale nejvíc v rehabilitačním centru Hrabyně. Na traumacentru se tyto věci neřeší...**

- Dozvěděl jste se po úraze, jak řešit nový způsob stravování, jak se najíst (například, že můžete používat protézu na lžici nebo, že se již nikdy nenajíte sám)? **Ano, v Hrabyni**
- Dozvěděl jste se, jak řešit ukládání ke spánku (například, že to lze především za pomoci zvedáku nebo jiné kompenzační pomůcky)? **Ano, v Hrabyni**
- Dozvěděl jste se o nějakých alternativách vyměšování? (pleny, pojízdné WC, jiné pomůcky)?, aby jste mohl fungovat po odchodu z rehabilitačního ústavu? **Ano, v Hrabyni**
- Věděl jste po odchodu z rehabilitačního centra, jak se starat o svůj zdravotní stav dále (například kontakty na lékaře ve Vašem bydlišti, řešení zablokované epicystotomie...)? **Ano**
- Měl jste možnost se pobavit v rehabilitačním centru se sociálním pracovníkem nebo s dalším personálem, o nové situaci, do které jste se úrazem dostal? O tom, co to obnáší. **Ano, ale mám pocit, že jsem se v Hrabyni sice dozvěděl vše, ale když jsem přešel do Paraple, kde je méně lidí a více mají prostoru se tomu věnovat, tak jsem tam dozvěděl mnohem více, o dost více, než jsem věděl do té doby. Protože jsem nevěděl, že mám ty možnosti, ale třeba v tom rehabilitačním centru mi to doktor nebo sociální neřekl, a jak jsem byl v Praze, vše komplet jsem se dozvěděl.**
- Dozvěděl jste se od sociálních pracovníků nebo jiných kompetentních osob v rehabilitačním centru o tom, že se bude pravděpodobně měnit kvalita Vašich vztahů nebo vztahu k sobě samému/ ke druhým v souvislosti s novou životní situací? **Ano**
- Když jste se vrátil domů, věděl jste, že se např. změní pocity sounáležitosti, sdílení s druhými? Zkrátka, že to bude jiné? **Ano**
- Přemýšlel jste po úraze v rehabilitačním centru o hodnotách smyslu života, smyslu vztahů, smyslu Vašeho úrazu? Pokud ano, chtěl jste se s někým o těchto otázkách bavit? – Byl někdo k dispozici? **Ano, ale jsem flegmatik, ale jako každý se nad tím občas zastaví...** Hodnotíte personál zdravotnického zařízení, kde jste byl léčen za vstřícný/ otevřený pro Vaše dotaz, když jste se na něco chtěl zeptat? **Ano, ze**

začátku mi řekli vše. Pak jsem toho méně řešil, s lidmi jsem si potykal a bylo to jiné. Ze začátku to bylo profesionální a pak už jsme se bavili na osobní úrovni...

- Dozvěděl jste se, že náhled společnosti na Vás může být pozměněný? **Ano**

Informovanost o sociálních službách

- Kdo Vás informoval o možnostech způsobu financování sociálních služeb, které by jste mohl potencionálně využít po odchodu z rehabilitačního centra? **Rodiče mi to zjišťovali**
- Věděl jste, že existuje tzv. Spinální program v rámci něhož funguje mnoho objektů (organizace, spinální jednotky...), které se snaží o maximální možnou míru pomoci lidem po úraze míchy a krční páteře? **Ano, slyšel jsem o tom**
- Věděl jste, že existuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která obsahuje možnost dovolávat se práv a tak podobně? **Ano, to v průběhu hospitalizace jsem zjistil, že mám nějaké možnosti...**
- Dozvěděl jste se při pobytu v rehabilitačním centru o existenci sociálních služeb jako je osobní asistence, odlehčovací služby, domovy pro OZP? **Ano, v Hrabyni**

Sociální dávky

1. Odkud jste se dozvěděl o existenci sociálních dávek jako je příspěvek na péči/ příspěvek na mobilitu/příspěvek na kompenzační pomůcku? **v Hrabyni, od sociálních pracovníků**
2. Pociťuje Vaše rodina a příbuzní, že informovanost o možnostech pomoci jako jsou dávky, služby či jiné kompenzační možnosti, v době, kdy jste nemohl být informován/-a Vy, za dostačující? **Ano, určitě**

Kompenzační pomůcky

3. Kdo Vás informoval o možnosti využití kompenzačních pomůcek? **v Hrabyni, od sociálních pracovníků**
4. Měl jste možnost se dozvědět něco o tom, jak řešit bezbariérové bydlení, jakmile odejdete z rehabilitačního ústavu? **Ano**
5. Byl jste Vy nebo Vaši blízcí (rodina) v rehabilitačním centru informován o

možnostech přestavění bytu do bezbariérové podoby? **Ano**

Návazné sociální služby

6. Dozvěděl jste se nějaké informace o možnostech obrátit se na služby kolem Vás, v blízkosti Kokor? **Ano, zjišťovali mi to rodiče, že v Přerově existují nějaké služby jako Charita, ale rozhodl jsem se pro Olomouckou osobní asistenci ...**
7. Pociťujete informovanost v této oblasti za dostatečnou? A pokud ne, co by jste v té době uvítal za zlepšení? (uveďte prosím:) **Ano, vše důležité jsem se dozvěděl.**
8. Dozvěděla jste se při pobytu v rehabilitačním centru od personálu, že existují speciální spolky, organizace, programy, které pomáhají lidem po úraze s rozvíjením nových dovedností? **Ano, ale nebylo to hned. V Ostravě jsem zkoušel nějaké brýle, abych uměl s PC, ale nešlo to... S PC jsem se naučil v Praze na spinálce. Zkusili mi dát do pusy tyčinku, která ovládala myš. Říkali, že mi to jde a tak používám takto PC.**
9. Pociťujete tedy, že jste byl informován o možnostech pomoci po odchodu ze zdravotnického zařízení... **Ano, vše jsem se dozvídal tak průběžně ..**

