

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**PROGRAM DOMU FATIMA A JEHO VLIV NA KVALITU ŽIVOTA
KVADRUPLEGIKA**

Bakalářská práce

Autor: Olga Vlachová

Vedoucí práce: MUDr. Drahoslava Tišlerová

18. 8. 2008

Abstract

The Bachelor's Degree thesis on the subject of the Fatima House Project and its influence on the quality of life of quadriplegics addresses the serious contemporary problem of spinal injuries and the subsequent quadriplegia that causes qualitative changes in the life of the impacted person.

The work is divided into two main parts – theoretical and empirical.

The theoretical part is further divided in several thematic sections. The first section, which described spinal injuries, all of the changes in the health condition of the patient and the complications they experience, is followed by a section that emphasises the importance and goals of comprehensive rehabilitation. The third part of the work addresses the issue of the social security afforded to quadriplegics in the Czech Republic. The next part focuses on the psychological problems that quadriplegics face and possible ways of dealing with quadriplegia as a burden and the related process of coming to terms with this condition. The penultimate chapter is devoted to quality of life and the ways it is measured and evaluated. The final section of the theoretical part describes the Fatima Centre for People with Physical Handicaps and its programs focused on the social rehabilitation of people with spinal injuries.

The empirical part of the work contains the author's own research, the goal of which is to determine whether the Fatima House program impacts the quality of life experienced by quadriplegics. The research utilized the method of observation, the SEIQoL method for measuring the quality of life and an analysis of data from Fatima House working materials. The research was conducted with four clients from the house, each for a six-month interval. The research results showed that the Fatima House program has a positive influence on the quality of life experienced by quadriplegics. The quality of life of the majority of respondents increased after being in the program for six months.

In conclusion it can be stated that the Bachelor's Degree thesis fulfilled the goal of pointing out the seriousness of spinal injuries and subsequent quadriplegia and, in

particular, demonstrating the impact the Fatima House program has on the quality of life of quadriplegics.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Program domu Fatima a jeho vliv na kvalitu života kvadruplegika vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v přiložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 18. 8. 2008

Podpis studenta

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat MUDr. Drahoslavě Tišlerové a Mgr. Evě Hradečné za odbornou pomoc, ochotu a trpělivost při vedení mé bakalářské práce.

OBSAH

OBSAH	6
ÚVOD	8
1. SOUČASNÝ STAV	9
1.1 HISTORIE PORANĚNÍ MÍCHY	10
1.2 ANATOMIE A FYZIOLOGIE PÁTEŘE A MÍCHY	11
1.3 DIAGNOSTIKA MÍŠNÍ LÉZE	13
1.4 FUNKČNÍ KLASIFIKACE PORANĚNÍ MÍCHY	13
1.5 ROZDĚLENÍ DLE VÝŠKY PORANĚNÍ MÍCHY	13
1.5.1 Pentaplegie	13
1.5.2 Kvadruplegie	14
1.5.3 Paraplegie	14
1.6 ZMĚNY ZDRAVOTNÍHO STAVU PO PORANĚNÍ MÍCHY	15
1.6.1 Poruchy močení	16
1.6.2 Poruchy střevní činnosti a metabolismu	16
1.6.3 Patologické vegetativní reflexy	17
1.6.4 Poruchy dýchání	17
1.6.5 Poruchy termoregulace	18
1.6.6 Spasticita	18
1.6.7 Sexuální funkce	18
1.7 KOMPLIKACE PORANĚNÍ MÍCHY	19
1.7.1 Dekubity (proleženiny)	19
1.7.2 Heterotopické osifikace	21
1.8 REHABILITACE LIDÍ PO ÚRAZU MÍCHY	22
1.9 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ V ČESKÉ REPUBLICE VE VZTAHU K LIDEM S KVADRUPLEGIÍ	23
1.9.1 Sociální péče	23
1.9.2 Sociální služby	24
1.9.3 Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a invalidita	26
1.10 ZVLÁDÁNÍ ŽIVOTNÍCH TĚŽKOSTÍ	26
1.10.1 Problematické způsoby zvládání životních těžkostí	27
1.10.2 Časový průběh zvládání životních těžkostí	28
1.11 KVALITA ŽIVOTA	30
1.11.1 Kvalita života a zvládání problémů své nemoci	30
1.11.2 Zjišťování a hodnocení kvality života	33
1.12 CENTRUM PRO LIDI S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM FATIMA	34
1.12.1 Zákonná norma	34
1.12.2 Program domu Fatima	34
2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY	37
2.1 CÍL PRÁCE	37
2.2 HYPOTÉZY PRÁCE	37
3 METODIKA	38
3.1 POUŽITÉ METODY	38
3.1.2 Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL	38

3.1.3 Celková výše hodnoty kvality zdraví.....	39
3.1.4 Dotazník.....	39
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru.....	40
4 VÝSLEDKY	41
5 DISKUZE	60
6 ZÁVĚR	62
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	63
8 KLÍČOVÁ SLOVA	65
9 PŘÍLOHY	66

ÚVOD

Poranění míchy je závažným problémem současnosti. Přibývá stále více lidí, kterým se během několika vteřin změní celý život. V ČR neexistuje přesná statistika, ale v roce 2005 se odhadovalo, že je to 10 případů na 1 milion obyvatel za rok.

Nejčastějšími příčinami těchto poranění jsou pády z výšky (např. ze stromu nebo ze skály). V současnosti narůstá počet úrazů při autonehodách nebo jiných nehodách na silnici a při sportu.

Člověk po takové nehodě si jistě nejprve pomyslí, zda může na vozíku žít kvalitní život jako před „osudným“ okamžikem. V dnešní době lze toto člověku po úrazu míchy umožnit díky síti zdravotních a sociálních odborných zařízení a služeb, zabývajících se touto problematikou. Na zkvalitnění života kvadruplegika se podílí nejen tyto služby, ale velkou mírou k tomu může přispět i sám.

Centrum pro lidi s tělesným postižením Fatima zřizované Arcidiecézní charitou Praha je jednou ze služeb, která svým programem umožňuje lidem po úrazu míchy zapojit se do běžného života. Při výběru tématu mé bakalářské práce mě ovlivnila několikaletá praxe při práci s lidmi po úrazu míchy právě v domě Fatima a zájem zjistit, do jaké míry ovlivňuje jeho program kvalitu života kvadruplegiků. Zjištění z výzkumu by bylo možné využít k případným změnám v programu Domu a tím zkvalitnit jeho služby.

Svoji bakalářskou prací jsem také chtěla upozornit na závažnost poranění míchy, protože si myslím, že se tento problém, ať už přímo či nepřímo, týká každého z nás.

1. SOUČASNÝ STAV

Po poranění míchy se člověku změní kvalitativně život. Cílem dnešní péče o tyto jedince je nejen poskytnout kvalitní ošetření v akutní fázi, ale pomoci navrátit se všem lidem s míšním postižením do běžného života. (19)

Důležitou součástí péče je i prevence v podobě televizních spotů upozorňujících na nebezpečnost skoků po hlavě do neznámé vody nebo na nebezpečné chování na silnici při jízdě automobilem, na motorce či při chůzi. (19)

Nejčastější příčinou poranění páteře a míchy je pád z výšky, ze stavebního lešení, ze stromu nebo ze skály, narůstají úrazy při dopravních nehodách a při sportu (tzv. skokani). (8) Příčinou poranění míchy je především poranění páteře a jejích obratlů. Poranění míchy bez poranění páteře je velmi vzácný jev. (16)

Do 20. stol. bylo poranění míchy smrtelné z důvodů infekcí vzniklých z proleženin a ascendentních infekcí močových cest. Během 2. světové války společně s objevem antibiotik se poranění míchy stává závažným onemocněním. V té době bylo mnoho vojáků, kteří utrpěli zranění míchy v důsledku poranění páteře. Později přibývalo těchto zranění s rozvojem automobilismu. (16)

V ČR neexistuje přesná statistika počtu akutních poranění míchy za rok, ale v roce 2005 se odhadovalo 10 případů na 1 milion obyvatel za rok. (9) Ve vyspělých zemích je to přibližně 20 případů na 1 milion obyvatel za rok. (16)

Již doc. Vladimír Beneš prosazoval názor, že je třeba zřídit specializovaná centra, která se budou zabývat komplexní péčí o lidi s poraněním míchy. Vzorem mu byl především L. Gutmann, který založil nejznámější centrum ve Stoke Mandeville v Anglii a zakládal i další centra v Evropě. (19)

U nás jsou těmito centry spinální jednotky, z nichž první byla založena 16. 4. 1992 v prostorách brněnské Úrazové nemocnice. Později byly založeny další spinální jednotky při nemocnicích v různých krajích České republiky. (19)

Spinální jednotka je vybavena pro péči o lidi s poraněním míchy technicky (speciální lůžka, tělocvičny, kompenzační pomůcky apod.) i personálně, tzn., že o pacienta se

stará tým lékařů (traumatolog, urolog, neurolog, sexuolog, psycholog, plastický chirurg, internista), sestry, rehabilitační pracovnice a ošetrovatelky. (19)

Kompletní péče o lidi s míšním postižením ve spinálních jednotkách pokračuje v rehabilitačních ústavech. (19)

Domnívám se, že většina kvadruplegiků, kteří projdou péčí výše uvedených institucí, což trvá většinou necelý rok, není ještě připravena na běžný život. Člověk v tomto období řeší především zdravotní komplikace způsobené kvadruplegií a často stále, díky psychickému stavu způsobenému závažnou změnou v životě, tak trochu doufá, že se uzdraví, což komplikuje jeho resocializaci. Stejně tak, a někdy i hůře, to prožívá i jeho rodina a nejbližší okolí. Řada kvadruplegiků, jejichž rodina neunesla tíhu postižení, končí v sociálních ústavech. Myslím, že v tomto období je nesmírně důležitá péče ve smyslu především sociální rehabilitace a sociálních služeb, aby mohl člověk s kvadruplegií, ale i jeho blízcí, žít kvalitní život. Centrum pro lidi s tělesným postižením Fatima je zařízením, které je na této myšlence založeno a tyto služby poskytuje.

1.1 HISTORIE PORANĚNÍ MÍCHY

Poranění míchy se vyskytovala od samého počátku lidské existence. I v dobách minulých lidé padali ze stromu nebo skály, skákali do vody. Páteř i mícha byly poraněny různými válečnými nástroji. Historií míšních poranění se zabýval doc. Vladimír Beneš, díky kterému známe některá historická fakta. (19)

První písemná zpráva pochází z Egypta, a je to Papyrus Edwina Smithe. V roce 3000 př. n. l. sepsal Imhotep první lékařskou knihu, ze které se dochovalo 48 Poučení. V Poučení 31 stálo, že je-li člověk postižen vymknutím krčního obratle, je to „nemoc, která nemůže být ošetřena“. (19)

Stovky let uplynuly, než se do historie poranění míchy zapsali slavní řečtí lékaři Hippokrates (460 – 370 př. n. l.) a Galén (131 – 201). Galén byl podle zpráv první, kdo rozeznával příznaky poranění míchy podle výšky a kdo v experimentu přetínal míchu. Z této doby jsou zachována vyobrazení, návod, jak napravovat poranění páteře. (2)

Názor na poranění míchy se neměnil až do 19. století, kdy Karel Maydl (1853 – 1903) roku 1884 uveřejnil ve Wiener Medizinisch Presse článek Ein Fall von Wirbeeresektion, v kterém zmiňuje své pokusy s paraplegií u psů, jimž sešival míchu, a popisuje léčebné možnosti při přerušení míchy. (2)

První historickou operaci – laminectomií – provedl Maceven v roce 1883. Až do 20. stol. se, díky lékařským neúspěchům, prosazoval názor, že poranění míchy znamená pro člověka jistou smrt. V roce 1943 však Američan Donald Munro razí svůj názor: „ Každý zraněný s poraněním míchy nebo kaudy, který má zachovanou inervaci horních končetin a je ochoten a schopen pro svou inteligenci spolupracovat, může vést po správném ošetřování normální společenský život a může se podle svých schopností i žít.“. A Freeman roku 1952: „ Moderním léčením může být zachováno až 97% raněných s poraněním míchy.“. Munrovými následovníky byli Bors, Comarr, Freeman, Hardy a další. (2,19)

V Evropě je historickou osobností Ludwig Gutmann (1899 – 1980), který důsledně razil konzervativní přístup v péči o jedince s míšním poraněním a jako první propagoval komplexní péči a postižené a stal se zakladatelem rehabilitace a resocializace. (19)

U nás se problematikou poranění míchy zabývali všichni přední chirurgové. Po Maydlovi Kukala, Bakeš, Petřivalský, Niederle, Jirsák a další. Publikovali většinou kasuistiky. První soubornou prací byla rehabilitační přednáška prof. Kuncze ze 4. 2. 1950. Výraznými osobnostmi 2. pol. 20. stol. byli prof. Kunc a doc. Beneš, autor monografie Poranění míchy, která vyšla opakovaně nejen u nás, ale také v Anglii a Americe. (2, 19)

1.2 ANATOMIE A FYZIOLOGIE PÁTEŘE A MÍCHY

Mícha probíhá v páteřním kanálku, který je tvořen otvory jednotlivých obratlů páteře. Páteř tvoří 32-33 obratlů – 7 krčních (C1 – C7), 12 hrudních (Th1 – Th12), 5 bederních (lumbálních -L1 – L5), 5 křížových (sakrálních S1 – S5), kost křížová, 4-5 kostrčních (kokcygeálních – C0)- kost kostrční. (4)

Anatomicky i funkčně je mícha rozdělena na 31 segmentů (oddělují je výstupy předních a zadních kořenů): 8 krčních, 12 hrudních, 5 lumbálních, 5 sakrálních a 1 kokcygeální. Krční intumescence zabezpečuje inervaci horních končetin a tvoří ji segmenty C4 – Th2 (hlavně C5 – Th1), bederní intumescence pro dolní končetiny je tvořena segmenty L4 – L5. Jako epikonus se označují segmenty L5 – S2, míšní konus je tvořen segmenty S3 – S5 a Co. Mícha je kratší nežli páteř, končí u meziobratlového prostoru L1 – 2, takže jednotlivé míšní kořeny vystupují postupně stále z nižších meziobratlových otvorů (Příloha č. 1). (5)

Z meziobratlových otvorů vystupují tedy z míchy míšní nervy, jejichž vlákna se směrem k periférii spojují a vytvářejí periferní nervy, jejichž motorická vlákna ovlivňují činnost svalů. Vlákna senzitivní vedou vjemy dotykové, tlakové informace o vnitřním napětí svalů a šlach, bolest. Vlákna vegetativní ovlivňují činnost srdce, zažívacího ústrojí, vylučovacího ústrojí, pohlavních orgánů, žláz atd. (4)

Hlavní funkcí páteřní míchy je přenos informací míšními drahami, a to jak z periferie do vyšších oddílů centrální nervové soustavy tak i z vyšších oddílů k výkonnému orgánu (např. svalům). Kromě toho jsou v míše uložena ústředí některých důležitých funkcí (např. močení). (4)

Při transversální míšní lézi přestává mícha tyto funkce plnit. V praxi se to projeví jako ztráta citlivosti pro všechny kvality cití pod místem léze a ztrátou hybnosti v těch svalech, které jsou inervovány z míšních segmentů pod místem léze. (4)

Bezprostředně po poranění vzniká tzv. spinální šok, kdy dochází k vymizení reflexní aktivity míchy. Je přítomná chabá plegie končetin s vymizelými šlachovými reflexy (končetiny jsou bezvládné), chybí citlivost pro všechny kvality cití, chybí reflexní aktivita močového měchýře, výrazně je snížena činnost střev. Toto období trvá 3-6 týdnů. Postupně se začnou objevovat patologické reflexy, obnovuje se peristaltika střevní a celkově se stav stabilizuje, vytváří se obraz paraplegie, kvadruplegie. (4)

V současné době existují i jedinci, kteří utrpěli vysokou krční lézi míchy - stav se nazývá pentaplegie . (16)

1.3 DIAGNOSTIKA MÍŠNÍ LÉZE

Přesné neurologické vyšetření je důležité pro léčbu a pro určení prognózy. Je zdánlivě jednoduché. Pod místem poranění je výpad motoriky, cití i vegetativních funkcí. Zraněný se nepohybuje, necítí bolestivé podněty a nemočí. Tato jednoduchá charakteristika však nesmí zjednodušit vyšetření. (9)

Deficit hybnosti se určuje podle zachované inervace svalů (Příloha č. 2). (9)

Přesněji a rychleji určí výšku poranění vyšetření cití. Opakovaně se vyšetřují všechny modalities, vždy se musí poraněný opatrně otočit, aby vyšetření bylo úplné. Výpad taktilního cití se na těle nemocného vyznačí a srovná se schematickými tabulkami dermatomů (Příloha č. 3). (9)

1.4 FUNKČNÍ KLASIFIKACE PORANĚNÍ MÍCHY

Podle míry postižení lze rozdělit poranění míchy na tři stupně:

- otřes míchy,
- trvalé přerušení funkce v části míšního průřezu,
- trvalé přerušení funkce v celém průřezu (syndrom transverzální léze míšní).(9)

1.5 ROZDĚLENÍ DLE VÝŠKY PORANĚNÍ MÍCHY

1.5.1 Pentaplegie

Jedinci, kteří utrpěli vysokou krční lézi míchy, u kterých se podařilo ve velice krátké době zahájit transkutánní elektrostimulaci bráničních nervů a udržet tak uměle aktivitu bránice. Ta se později nahradila implantovanými stimulátory. Jde o postižení čtyř končetin a páté (penta) bránice. (16)

Jde o neobyčejně závažný stav nejen z hlediska zdravotního, ale i mravního a je bezpodmínečně nutné zajistit danému jedinci rehabilitaci v největším rozsahu v elektronicky ovládaném okolí. (16)

1.5.2 Kvadruplegie

Kvadruplegií označujeme poruchy míšních segmentů C4 až C8 (krčních obratlů je 7, ale krčních kořenů nervových je 8). (16)

Při lézi míchy v oblasti C4 je dýchání brániční, závislost na okolí značná. Je nutný elektrický vozík ovládaný bradou, ovládání počítače ústní tyčinkou a další technické a kompenzační pomůcky. Robotizované prostředí jako u pentaplegie. Při větších dechových obtížích kyslíkový přístroj, který si člověk s tímto postižením alespoň částečně sám ovládá.(16)

Při poruše míšního segmentu C5 - C6 je dýchání také brániční a závislost na okolí značná. Ovšem člověk s postižením míchy v této oblasti se již zvládne částečně sám obléknout, sedne si a lehne na lůžku, zvládne jízdu na mechanickém vozíku po rovině. Je částečně samostatný při vyprazdňování moči. Uchopování předmětů zvládne díky tzv. funkční ruce nebo díky kompenzačním pomůckám. Elektrický vozík ovládá rukou, v příznivých případech zvládne řídit uzpůsobený automobil. (16)

Při poruše míšního segmentu C7 – C8 je dýchání brániční, závislost na okolí již zcela minimální. Člověk s porušením míchy v této úrovni je samostatný při aktivitách denního života, může ovládat osobní automobil upravený pro řízení horními končetinami. (16)

1.5.3 Paraplegie

Paraplegie vzniká při porušení míchy od Th2, kde již nejsou postiženy horní končetiny. (16)

Při poruše ve výši Th2 – Th5 je zmenšený dechový objem, ale člověk je zcela nezávislý ve všech denních činnostech, pohybuje se na mechanickém vozíku samostatně. Je možné řídit osobní automobil upravený na ovládání horními končetinami a s automatickou spojkou. (16)

Při poruše ve výši Th6 – L3 je člověk již úplně nezávislý. Může řídit automobil upravený pro řízení horními končetinami. Člověk je schopen chůze s pomůckami.(16)

Při poruše ve výši L4 – S2 je člověk úplně nezávislý doma i mimo dům. Vozík není nutný, chůze je možná se dvěma francouzskými berlemi. Může řídit osobní automobil horními končetinami. (16)

Při poruše od L1, kde končí mícha, je již velká motorická nezávislost, ale nejde již o poruchu míchy, nýbrž míšních kořenů, které tvoří cauda equina (koňský ocas), která sestupuje míšním vakem a v každé segmentální úrovni vystoupí jeden pár nervových kořenů. Zde již nejde o centrální porušení hybnosti, ale periferní. Nelze již reflexně vyprazdňovat močový měchýř, který je chabý. Vyprazdňuje se mechanickým tlakem a užívá se častěji urinál nebo pleny. (16)

1.6 ZMĚNY ZDRAVOTNÍHO STAVU PO PORANĚNÍ MÍCHY

Klinický obraz míšní léze je určen transversálním rozsahem a výškovou lokalizací patologického procesu. Léze může být lokalizovaná do určité výškové oblasti, kde postihuje celý nebo část míšního průřezu (kompletní nebo inkompletní transversální léze), ale může dojít k systémovému postižení, kdy je selektivně i ve větší oblasti míchy postižen jen určitý systém (např. postižení jen zadních nebo postranních provazců). Míšní léze se projeví většinou oboustrannou (i když asymetrickou) poruchou. (9)

Změny zdravotního stavu, které jsou uvedeny níže, se týkají obrazu transversální míšní léze, tedy přerušení míchy v celém jejím průřezu. Při částečném přerušení lze odvodit různé kombinace postižení hybnosti a citlivosti podle toho, která struktura míchy je poškozená. (4)

1.6.1 Poruchy močení

Močový měchýř je inervován vegetativními vlákny, která probíhají z mozku do míchy, a končí v míšním centru pro močení ve výši segmentů S2 – S4. Odtud vedou další vlákna do stěny měchýře a vlákna pro zevní svěrač. Pro akt močení je velmi důležitá informace o naplnění močového měchýře, která je vedena do centra. Reakcí na tuto informaci je uvolnění svěračů a vypuzení moči. Podle výšky léze můžeme rozeznávat dva typy poruch močení. (4)

1. Reflexní automatický měchýř, který vzniká po přerušení míchy nad míšním centrem močení. Jde o poruchu suprasegmentálního reflexního oblouku, chybí volní kontrola a vliv vyšších oddílů centrálního nervstva. Při správně vedeném dlouhodobém nácviku je možno docílit vyprazdňování v pravidelných intervalech. (11)
2. Autonomní měchýř, který vzniká při poškození míšního centra močení v sakrálních segmentech. Měchýř je zpočátku chabý a roztažený, následuje řada kontrakčních vln, které vypuzují po kapkách moč do uretry, měchýř se scvrkává a stěna hypertrofuje. Chybí reflexní vyprazdňování, přesto je i v těchto případech nutné pokusit se při dodržování adekvátního režimu o co nejpravidelnější vyměšování (expresí, cévkováním). (11)

Vývoj zdravotního stavu a tím i kvalita života kvadruplegiků závisí z velké části na včasném zvládnutí poruchy funkce močového měchýře. Jinak hrozí infekce, přílišné roztažení měchýře i močovodů a následné městnání moče v ledvinách, tvorba kamenů, atd. (4)

1.6.2 Poruchy střevní činnosti a metabolismu

Poruchy střevní činnosti jsou charakteristické pro počáteční období po úrazu a nejvíce jsou ohroženi pacienti, kteří mají lézi ve vyšších segmentech. Dochází ke

zpomalení činnosti střev, které může vyústit až v úplnou zástavu peristaltiky. Dodržováním správných ošetřovatelských postupů a nácvikem vyprazdňování lze tímto komplikacím zabránit. (4)

Poruchy metabolismu nastávají také převážně v akutním stádiu. Dochází ke změnám vylučování minerálů a ke snížení bílkovin v krvi. Hladina bílkovin se poměrně rychle vyrovnává při dostatečné stravě, ale bývá snížena pokud se stav komplikuje proleženinami. (4)

1.6.3 Patologické vegetativní reflexy

Patologické vegetativní reflexy souvisejí s přerušением vegetativních drah. Nejčastější je přechodné snížení krevního tlaku při posazení nebo postavení, kdy může dojít až ke ztrátě vědomí či vymizení pulsu. Po uložení do vodorovné polohy se však stav rychle upraví. (4)

Při nadměrném roztažení močového měchýře či střev se naopak může objevit zvýšení krevního tlaku, které se projeví zčervenáním v obličeji, bolestí hlavy, pocením či ztíženým dýcháním. Podobné příznaky může vyvolat i dráždění v dutině břišní, např. zánět slepého střeva. (4)

1.6.4 Poruchy dýchání

Vyskytují se převážně v akutním stádiu a mohou být způsobeny zvednutím bránice rozepjatými střevními kličkami. V pozdějším období se vyskytují při poranění od hrudních segmentů míchy výše, protože ta inervuje pomocné dýchací svaly. Po přerušení míchy nad segmentem C4 dojde k vyřazení bránice, člověk tedy není schopen samostatně dýchat. (16)

1.6.5 Poruchy termoregulace

Při vysokých lézích může být teplota těla závislá na teplotě okolí. Je to velmi závažný stav, který vyžaduje zvláštní péči. Ke zvýšení tělesné teploty může dojít v letním období, nebo může být příčinou i zvýšená náplň močového měchýře či střev. Pokud se poruchy termoregulace objevují i u lézí v oblasti hrudních a bederních úseků, mohou být příčinou i jiné komplikace, nejčastěji infekčního rázu. (4)

1.6.6 Spasticita

Velmi nepříjemným jevem u poranění míchy je tzv. spasticita (zvýšené napětí svalových vláken se svalovými záškuby). Objevuje se po odeznění spinálního šoku a vyskytuje se zejména u vyšších lézí. Poškození dolních bederních a sakrálních segmentů je charakterizováno naopak snížením svalového napětí a úbytkem svalové hmoty. Výška léze však není jediný faktor, ovlivňující spasticitu. Setkáváme se s rozdílnými projevy spasticity u stejné výšky léze. Náhlé zvýšení spasticity mohou způsobit vnější (změna barometrického tlaku, teplota okolí apod.) nebo vnitřní (náplň měchýře, střev, infekce, tělesná teplota, atd.) podněty. (4)

Existují léky, které snižují spasticitu, ale u většiny pacientů nejsou příliš účinné. Včasná a správně vedená rehabilitace může tento jev pozitivně ovlivnit, ale pacienti většinou sami vyzkoušejí situace, při kterých je spasticita větší a snaží se jim předcházet. (4)

1.6.7 Sexuální funkce

Sexuální život muže po poranění míchy

Běžným důsledkem míšního postižení je porušení sexuálních funkcí erekce a ejakulace. Sexuální dysfunkce vede k problémům v partnerských vztazích. Důležitou roli hraje schopnost partnerů o otázkách sexuality komunikovat a odhodlání problémy aktivně řešit. (19)

Podle doc. V. Beneše jsou poruchy v sexuální oblasti mladými paraplegiky pociťovány hůře, než ztráta hybnosti.(19)

Sexuální život ženy po poranění míchy

Sexuologickou péči vyžadují paraplegičky méně často než muži, protože každá žena je v péči gynekologa a s případnými sexuálními problémy se obrací na něho.(19)

Po úraze míchy se menstruace objevuje asi do tří měsíců. Gravidita paraplegiček je možná. Žena může otěhotnět, jestliže tato schopnost nebyla již před úrazem snížena. Každé těhotenství paraplegičky se považuje za rizikové, je proto nutné sledování gynekologem a urologem. V období gravidity hrozí vyšší riziko urologických zánětů, není vyloučeno vyšší riziko zánětů žil dolních končetin. Těhotenství bývá ukončeno císařským řezem pro neschopnost, danou ochrnutím, dítě aktivní svalovou činností porodit. (19)

1.7 KOMPLIKACE PORANĚNÍ MÍCHY

1.7.1 Dekubity (proleženiny)

Vznik dekubitu

Jedním z nejzávažnějších nebezpečí, které dlouhodobě ohrožuje osoby s transverzální míšní lézí, je dekubit. Prodlužuje pobyt v nemocnici, zpomaluje rehabilitaci a je pro pacienta dodatečnou zátěží. (4)

Dekubit vzniká v důsledku dlouhotrvajícího tlaku na pokožku, tuk a svalstvo; je tak velký, že se proudění krve v kapilárách zastaví. Faktory, které podporují vznik dekubitu, rozlišujeme na vnější a vnitřní.

K vnějším faktorům patří:

- tlak (tlaková zátěž vzniká v důsledku tvrdé matrace, nedostatečnou změnou polohy, cizím tělesem v posteli, příliš tvrdým ortopedickým vozíkem...),

- smyková síla (hrubá změna polohy pacienta),
- tření (hrubý povrch),
- opakovaná mikrotraumata (špatná přeprava pacienta),
- teplota,
- vlhkost (močová inkontinence). (10)

Mezi vnitřní faktory patří:

- nedostatečná spontánní motorika (pacient musí být polohován ošetřujícím personálem),
- chybějící sensitivita (ochranná sensitivita),
- stav výživy (hypoproteinemie),
- váha (u pacientů s vysokou váhou je tlak dobře rozložen, zatímco u velice štíhlých pacientů působí velký tlak na kostní výběžky),
- interní onemocnění (diabetes mellitus, anemie, onemocnění žil),
- anatomicko-ortopedické zvláštnosti. (10)

Hlavní lokalizace

Hlavní lokalizace nacházíme převážně nad následujícími predilekčními místy (většinou nad kostními výběžky): sakrum, ileosakrální skloubení, lopatky, paty a kotníky, trochantery. U pacientů, kteří jsou již mobilizováni do invalidního vozíku, je ohrožena především pokožka nad sedací kostí. (10)

Prevence

Prevence vzniku dekubitu je velmi důležitá a spočívá v ošetření pokožky, v ovlivňování výše uvedených rizikových faktorů a v důsledném odlehčení plánovaným polohováním, aby se zabránilo vzniku dekubitu dlouhým ležením v jedné poloze. Pro optimální uložení lze využít lůžek se speciální úpravou pro volné uložení otlakových míst, nebo využít antidekubitní matrace (do lůžka ale i do vozíku). (4)

Léčba

Je buď konzervativní nebo chirurgická. Lehčí formy se léčí převážně konzervativně (různými zásypy, gely, mastmi, obklady, desinfekčními roztoky atd.). U těžší formy dekubitu se většinou přistupuje k chirurgickému odstranění nekrotické tkáně infekcí napadeného kostního výběžku a provádí se krytí defektu posunem zdravé tkáně z okolí. (4)

Jestliže dekubit přejde do chronického stádia, je pacient ohrožen tzv. nemocí z dekubitů, kdy je stálým infekčním ložiskem zatěžován jeho obranný systém. Pacient trpí horečkami, třesavkou, průjmy. Organismus je vyčerpán a může této nemoci z dekubitů podlehnout. (4)

Zlepšení všeobecného stavu

Je nezbytné nahradit proteiny, které pacient s dekubitem ztrácí. Je nutno normalizovat krevní cukr a optimalizovat prokrvení, vyjasnit psychologickou situaci (nutná spolupráce pacienta), redukovat spasmy, odstranit anemii, zamezit kouření. Dále zlepšit vyživování, regulovat vylučování moči a stolice, ošetřit infekty močových cest, viz vnitřní rizikové faktory. (10)

1.7.2 Heterotopické osifikace

Jedná se o vypadávání kalcia z iontového stavu a jeho ukládání do svalové tkáně. Osifikace se nacházejí nejčastěji v okolí velkých kloubů, což značně zhoršuje nezávislost již tak omezené pohyblivosti. Postihuje častěji muže než ženy a vzniká v 4-12 týdnu po úrazu. Předcházet osifikaci lze častým, alespoň pasivním, pohybováním velkými klouby. Při velkém omezení hybnosti je někdy nezbytné chirurgické odstranění osifikací, pokud to jinak závažně neporuší organismus. (4)

1.8 REHABILITACE LIDÍ PO ÚRAZU MÍCHY

Rehabilitace poúrazových míšních lézí postupuje od začátku celý léčebný a reintegrační proces. Jde většinou o mladé osoby, převážně mladé muže, kteří se musí vrátit do aktivního života. (16)

Hned od počátku je třeba osobu s míšní lézí aktivizovat a zároveň řešit jeho budoucí zaměstnání, soužití s rodinou, prostředí, ve kterém bude bydlet a pohybovat se, možnosti finančního zabezpečení, možnosti rekvalifikace. (16)

Kromě akutního tradičně léčebného přístupu je třeba věnovat velkou pozornost duševnímu stavu osoby s tímto postižením. (16)

Základem je tedy komplexní rehabilitace, jejímž úkolem je:

- zamezit svalovým atrofiím,
- kontrakturám a deformacím kloubů,
- zaměřit se na rehabilitaci svalů, jejichž inervace je zachována,
- naučit osobu s míšním poraněním co nejdříve soběstačnosti,
- připravit zraněného pro nový způsob života a pro užitečnou výtěžnou činnost. (9)

Rehabilitace lidí po úrazu míchy zahrnuje mnoho oborů a vyžaduje týmovou spolupráci všech zúčastněných profesí. Jedná se především o lékaře, psychologa, fyzioterapeuta a ergoterapeuta, sociálního pracovníka, ošetřovatelský personál, atd. Důležitá je ovšem i spolupráce samotné osoby a jeho rodiny s personálem. (20)

Rehabilitace a návrat člověka po úrazu míchy do běžného života je dlouhotrvající a složitý proces, který se neobejde bez již zmíněné spolupráce všech zúčastněných. (20)

1.9 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ V ČESKÉ REPUBLICE VE VZTAHU K LIDEM S KVADRUPLEGIÍ

1.9.1 Sociální péče

Rozsah sociální péče upravuje Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení takto: „*Sociální péčí zajišťuje stát pomoc občanům, jejichž životní potřeby nejsou dostatečně zabezpečeny příjmy z pracovní činnosti, dávkami důchodového nebo nemocenského zabezpečení, popřípadě jinými příjmy, a občanům, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku, anebo kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat obtížnou životní situaci nebo nepříznivé životní poměry.*“ (25)

V této oblasti stát zajišťuje poradenskou a výchovnou činnost směřující k vzájemné pomoci mezi občany, zejména pomoc občanům starým a těžce zdravotně postiženým.(25)

Sociální péče podle tohoto zákona zahrnuje dávky peněžité, věcné a mimořádné výhody pro občany těžce zdravotně postižené. Jde o postižení tělesné, smyslové nebo mentální, které jim výrazně omezuje schopnost pohybu a orientace. (25)

Mimořádné výhody

Mimořádné výhody I. stupně, občané vlastní průkaz TP (těžké postižení), II. stupně, občané vlastní průkaz ZTP (zvláště těžké postižení), a III. stupně, vlastní průkaz ZTP/P (zvláště těžké postižení/průvodce) a další příspěvky se poskytují podle typu zdravotního postižení uvedeného ve Vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) č. 182/1991 Sb., která provádí zákon o sociálním zabezpečení. Člověku s kvadruplegií se přiznávají mimořádné výhody III. stupně. Zdravotní stav a důsledky z ní vyplývající pro účely dávek sociální péče a přiznání mimořádných výhod posuzuje lékařská posudková služba Úřadu práce. Posudek musí vycházet z objektivně zjištěného zdravotního stavu a odborných lékařských zpráv. (25)

Jednorázové peněžité dávky

- Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- Příspěvek na úpravu bytu
- Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla
- Příspěvek na provoz motorového vozidla
- Příspěvek na individuální dopravu (27)

Opakující se peněžité dávky

- Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže (27)

Bezúročné půjčky (27)

1.9.2 Sociální služby

Podle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se rozumí pojmem sociální služba: „*Činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*“.(21)

Služba se poskytne člověku, který je společensky znevýhodněn, s cílem zlepšit jeho kvalitu života. Respektuje jeho důstojnost a probíhá v duchu zachování lidských práv a základních svobod. Pomoc vychází z individuálních potřeb každého jedince (uživatele sociální služby), podporuje rozvoj jeho samostatnosti a motivuje ho k činnostem, které zabraňují dlouhodobému setrvání v nepříznivé situaci. Každý občan má právo si svobodně zvolit, jaké služby využije. (21)

Poskytovatel sociální služby musí být registrován u příslušného krajského úřadu. MPSV na svých internetových stránkách vede registr poskytovatelů sociálních služeb, kde se každý občan dozví bližší informace o nabídce služeb. Podle zákona o sociálních službách je nově zaveden tzv. smluvní princip mezi uživatelem a poskytovatelem, kde obě strany ve smlouvě sjednávají podmínky určité služby. Některé jsou dány zákonem, jiné mohou být nad rámec tzv. fakultativní služby. Každý,

kdo poskytuje sociální službu, má ze zákona povinnost zajistit základní sociální poradenství.(21)

Zákon dělí služby do tří základních kategorií, na sociální poradenství (základní, odborné), služby sociální péče (např. osobní asistence) a služby sociální prevence (např. sociální rehabilitace). Poskytují se formou ambulantní, terénní nebo pobytovou.(21)

Ochrana uživatelů sociálních služeb je dána standardy kvality, které slouží jako metodické pokyny, kritéria pro poskytování sociálních služeb. Kontrolu kvality provádějí inspektoři krajských úřadů nebo MPSV. (21)

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se podle zákona o sociálních službách poskytuje: „*Osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci.*“ (21)

Hodnotí se schopnost péče o vlastní osobu (příprava stravy, hygiena) a soběstačnost (komunikace, orientace, obstarávání si osobních záležitostí) podle Vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Počtem úkonů, které jedinec nezvládne samostatně, se určuje míra závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Stupeň závislosti se stanoví na základě lékařského vyšetření a sociálního šetření. Rozhodnutí o výši příspěvku vydává obecní úřad s rozšířenou působností. (21)

Výše příspěvku u osob nad 18 let činí:

- Stupeň I., lehká závislost – 2 000 Kč (pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech).
- Stupeň II., středně těžká závislost – 4 000 Kč (pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech).
- Stupeň III., těžká závislost – 8 000 Kč (pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech).
- Stupeň IV., úplná závislost – 11 000 Kč (pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech). (21)

1.9.3 Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a invalidita

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely Zákona 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění rozumí: „*Stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok.*“ (24)

Jako plně invalidní je zákoně o důchodovém pojištění definován: „*Pojištěnec, kterému z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 66 %, nebo je schopen pro zdravotní postižení soustavné výdělečné činnosti jen za zcela mimořádných podmínek.*“ (24)

Pro částečnou invaliditu se v zákoně o důchodovém pojištění uvádí: „*Pojištěnec je částečně invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 33 %, nebo je schopen pro zdravotní postižení soustavné výdělečné činnosti jen za zcela mimořádných podmínek. Pojištěnec je částečně invalidní též tehdy, jestliže mu dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značně ztěžuje obecné životní podmínky.*“ (24)

Zákon o důchodovém pojištění určuje dále povinnost splnění určitých podmínek pro přiznání nároku na invalidní důchod. Procentní míra poklesu soustavné výdělečné činnosti pro posudkovou komisi je členěna do 15 kapitol, podle druhu onemocnění. (24) Člověk s kvadruplegií je plně invalidní a pokud splňuje všechny podmínky (podle Zákona 155/1995 Sb.), má nárok na plný invalidní důchod. (24)

Pokud ovšem podmínky pro získání nároku na plný invalidní důchod nesplňuje, řeší se jeho situace dle Zákona č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. (23)

1.10 ZVLÁDÁNÍ ŽIVOTNÍCH TĚŽKOSTÍ

Tento termín bývá v psychologické literatuře nazýván coping (z řeckého kolaphos – rána uštědřená protivníkovi v boxu). Celý proces zvládání těžkostí bývá označován termínem moderování, tedy řízení dění, kterým by se měl nepříjemný a nepříznivý stav změnit. Zvládání životních těžkostí je chápáno jako dynamický

proces, v jehož rámci dochází k transakcím (vzájemným interakcím mezi člověkem a danou nemocí). (12)

O zvládání nemoci a utrpení se v psychologii zdraví a nemoci mluví v různých termínech. Jde o odlišnosti mezi lidmi, tedy individuální odlišnosti, které mají vliv na úroveň zvládání životních těžkostí. Dále mohou být různé styly zvládání těžkostí, které jsou definovány jako obecná tendence jednat se stresující situací zcela určitým způsobem. Literatura uvádí dva druhy strategií zvládání životních těžkostí, tedy strategie zaměřené na řešení problému a strategie zaměřené na vyrovnávání se s emocionálním stavem, který se změnil v důsledku traumatu. Taktikou zvládání těžkostí jsou myšleny drobnější kroky vedoucí ke zvládání těžkostí. (12)

1.10.1 Problematické způsoby zvládání životních těžkostí

Jedná se vlastně o obranné mechanismy, které jsou často charakterizovány jako klamné, iluzorní, fantastické, realitu nerespektující někdy až matoucí formy zvládání životních těžkostí. Jde o tyto druhy obranných mechanismů:

Represe – nežádoucí moment člověk potlačí a vytěsňuje z vědomí.

Suprese – člověk je si vědom toho, co se stalo, ale vědomě silou své vůle to záměrně zablácí.

Regrese – sestup člověka na vývojově nižší stupeň, např. dospělý člověk se chová jako malé dítě (pláče, truceje apod.).

Inverze – převrácené chování (např. člověk přes velkou bolest dělá, že ho nic nebolí).

Popírání – člověk si zakazuje na určité věci myslet, hovořit o nich, atp.

Introjekce – promítání starostí druhých lidí do vlastního života.

Racionalizace – člověk hledá moudré důvody pro nemoudré věci, které dělá.

Intelektualizace – člověk hledá intelektuální důvody pro nesmyslnosti, které dělá.

Sebeobviňování – člověk hledá příčiny svých těžkostí (většinou neprávem) ve své dřívějším jednání.

Externalizace viny – člověk se snaží obviňovat (většinou neprávem) jiné lidi z toho, co se ním děje.

Identifikace – člověk si představuje, že jeho stav je takový jako stav jiného člověka, který je na tom lépe nebo hůře než on.

Projekce – člověk promítá vlastní záměry do jednání druhých lidí. Často přisuzuje vlastní chyby druhým lidem. (12)

1.10.2 Časový průběh zvládnání životních těžkostí

Existují určité zákonitosti v reakcích na těžké životní situace. Velice přehledně je jako „fáze“ popsala dr. Elizabeth Kúbler-Rossová. (17)

Důležité je, že níže uvedenými fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší. Ti trpí spolu s ním, navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon a musí mít možnost si odpočinout a nabrat dech. (17)

Je také důležité vědět, že tyto fáze nemusí jít za sebou tak, jak jsou uvedeny. Naopak se často střídají, vracejí, prolínají. Některá může i chybět. Musíme si uvědomit, že každý člověk je jiný. Různě to může prožívat pacient a jeho blízcí. Na škodu může být, pokud je pacient před blízkými „napřed“, tedy dosáhl už fáze smíření, zatímco jeho blízcí prožívají teprve fázi smlouvání a vyjednávání. (17)

H. Haškovcová doplňuje pět fází podle E. Kúbler-Rossové ještě o fázi šestou, tzv. nulitní, kdy si člověk na základě různých signálů začíná uvědomovat, že něco není v pořádku. (8)

Model psychické krize u lidí po úrazu míchy popsal také J. Křivohlavý a rozdělil jej do pěti fází:

1. Fáze výkřiku

Člověk pociťuje paniku, tj. extrémně vyhrocený strach, zmatek. Je zděšený, křičí, pláče, či je naopak apatický, trpí depresemi. (20)

2. Fáze popření

Člověk se snaží vytlačit z vědomí fakt úrazu a následného defektu. V tomto období má otupené schopnosti něco vnímat, ztrácí smysl pro realitu, je apatický a jeho

myšlenkové postupy jsou rigidní. Přetrvávání popření do pozdějšího období. Je brzdou rehabilitace a resocializace. (20)

3. Fáze intruze

V této fázi se do vědomí postiženého znovu a znovu vtírají myšlenky, které mají vztah k úrazu. Člověk není schopen myslet na jiná témata, než je úraz. Jeho vůle je tedy oslabená, rehabilitace je ztížena. Navenek se tato fáze projevuje poruchami spánku, stresem, úzkostí, zlostí, vztekem a agresí. (20)

4. Fáze vyrovnávání

Znamená vyrovnávání se s úrazem a jeho následky, nejde o jednorázový čin, ale sérii pokusů. Člověk zdolává různé překážky a řeší problémy, na které dříve ani nepomyslel. Zvažuje různé možnosti adaptace při změně tělesném a sociálním stavu. (20)

5. Fáze smíření

Člověk je schopen myslet na úraz, aniž by ho to deprimovalo. Vnitřně se smíruje s tělesným handicapem. (20)

Každý člověk s lézí míšni prožívá krizi individuálně. U těžkých poranění se dlouho střídají fáze popření a intruze. Ne každý se dopracuje k adaptaci. Často zjišťujeme pocity „odepsání“, opačným extrémem je nesmíření (dekompenzace), kdy je klient netrpělivý, zaujímá hostilní a agresivní postoje, bojuje proti všemu a proti všem. Při pasivní adaptaci nespolupracuje, uzavírá se do sebe. (20)

Na průběh krize má vliv osobnost postiženého – osobnost vyzrálá, aktivní, se adaptuje lépe, než osobnost celkově nevyzrálá. Rozhodující význam má sociální zázemí klienta, zejména dobře fungující rodina je pro něj největší jistotou. (20)

Reakce rodiny však bývá různá. Jestliže klient již dosáhl fáze smíření, zatímco blízcí stále prožívají některou z fází předchozích, může to být na škodu. Je třeba, aby blízcí co nejdříve vyrovnali s klientem krok. Může se stát, že rodina selhává a není třeba se za to stydět, je to lidské. V tom případě potřebuje klient někoho dalšího, kdo mu bude v těžké situaci nablízku. Často se jím na dlouho stává zdravotník. (17)

1.11 KVALITA ŽIVOTA

Je běžné mluvit o kvantitě – délce života, kterou můžeme vyjádřit například počtem let. Slovo kvalita je odvozeno z latinského základu „qualitas“ – kvalita – či „qualis“ – jaký. Kvalitou se zde může rozumět „jakost, hodnota“, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku. Určit kvalitu života je, na rozdíl od kvantity, obtížné. Touto otázkou se lidé zabývali odedávna. Známý je například výrok Aristotela o tom, že štěstí je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. V polovině 20. stol se zvýšil zájem o otázky kvality života, především v oblasti péče o chronicky nemocné pacienty, kdy byla brána v potaz především medicínská kritéria jejich stavu. Ovšem tato kritéria bylo třeba doplnit z širšího pojetí lidské existence a nesoustředit se pouze na změny fyzického stavu člověka. (12)

Otázka, které faktory ovlivňují kvalitu života a mají dopad na aktivity denního života v různých situacích a za různých okolností je systematicky studována v mnoha zemích světa. Některé studie se zaměřují na objasnění vztahu mezi kvalitou života a zdravotním stavem. Zvláště je věnována pozornost tomu, jak jednotlivci subjektivně vidí a prožívá sám sebe, jak je sám se sebou spokojen, což je velmi důležité pro posouzení úspěšnosti či neúspěšnosti intervencí ošetrovatelských, rehabilitačních, ale i medicínsko-terapeutických. (14)

Obecně lze říci, že smyslem zdravotní péče je docílit, aby pacient vedl efektivnější život s uchováváním všech životních funkcí, s docílením dobrého životního pocitu a standardu (well-being). (14)

1.11.1 Kvalita života a zvládání problémů své nemoci

Jeden ze způsobů, jak je možné pochopit, co se děje v duši pacienta, který má zdravotní potíže, vychází právě z koncepce jeho kvality života. (12)

Pojetí zvládání nemoci a utrpení z hlediska pojetí seberegulace

Naše snaha dosáhnout osobních cílů je podle tzv. teorie sebe-řízení ústřední hybnou silou v průběhu celého našeho života. Prvořadými jsou zde dlouhodobé cíle, které vytvářejí tzv. základní životní úkoly. Ty dávají člověku smysl života, vytvářejí i základní témata toho, o čem se člověk zajímá, strukturují život. (12)

Podle teorie seberegulace si člověk vytváří určité cíle a snaží se jich dosáhnout. V kladném případě těchto cílů dosahuje a v psychice pacienta se objevuje uspokojení – satirce (z latinského „satis“ – dosti). Echeburua říká doslova: „Ústřední determinantou kvality života je dosahování osobních životních úkolů.“ Pokud se v životě člověka objeví překážky, které znemožní dosahování jeho cílů, objeví se v psychice pacienta frustrace (z latinského „frustra“ – marně). U pacienta se můžeme setkat s projevy dekompenzace – ztráty schopnosti pohotově se přizpůsobit změněné situaci a přiměřeně na ni reagovat. (12)

V takovém případě může nastat jedna ze tří možností:

1. Člověk se na své cestě k cíli zastaví a začne prověřovat, posuzovat či hodnotit (assess) pravděpodobnost nadějně zvládnutí daného nepříznivého stavu. (12)
2. Když zjistí, že cíle je možné dosáhnout vzdor všem těžkostem, pokusí se znovu zvládnout těžkou situaci různými strategiemi zvládání (coping) a udělat další krok na cestě k vytčenému cíli. (12)
3. Když dojde daný člověk při zvažování možností překonání překážek k závěru, že není naděje na zvládnutí daných těžkostí, vyváže se tělesně i psychicky z pokračování na cestě k vytčenému cíli. (12)

Může se však stát, že si daný člověk najde jinou cestu k cíli (oklikou), nebo přijme (akceptuje) situaci a vytvoří si náhradní cíl, němuž potom dojde (substituce cíle). (12)

Vliv překážek na cestě k cíli

Překážkou na cestě daného člověka k vytčenému cíli se může stát právě nemoc či nepříznivě změněný celkový zdravotní stav. Tato skutečnost se pak projeví

v ukazateli kvality jeho života. Kvalita života člověka je podle této teorie dána mírou spokojenosti s tím, jak pokračuje jeho cesta k jím předem vytčenému životnímu cíli. Míra spokojenosti se pak projevuje emocionálně – v citovém stavu člověka. Ten je úměrný subjektivně vnímané míře přibližování se k cíli:

- Když je dosahování cíle pomalejší, nežli si daný člověk (subjektivně) představuje, pak se u daného člověka objevuje negativní afekt. (12)
- Když je dosahování cíle rychlejší, nežli daný člověk očekával, pak se u něho objevuje pozitivní afekt. (12)
- Když postup dosahování cíle jde takovou rychlostí, jak daný člověk očekával, pak se neobjevuje žádný afekt. (12)

Pozitivní a negativní afekt jsou dvě od sebe odlišné dimenze, tzn. nejde o dvoupólovou dimenzi, jako je např. teplota. Proto je třeba při studiích kvality života brát v úvahu zároveň míru pozitivních emocí i míru negativních emocí. Úroveň obecné kvality života je pak dána třemi hodnotami:

- Mírou uspokojení z dosahování životních cílů
- Mírou pozitivního afektu
- Mírou negativního afektu. (12)

K měření těchto tří dimenzí se používá také metoda zjišťování spokojenosti s plněním životních cílů metodou SEIQoL. (12)

Kvalita života a životní událost

Životní události (čímž je bezpochyby i poranění míchy) vzhledem ke své povaze ovlivňují kvalitu života. Jednak mění bezprostřední aktuální prožívání kvality života. Jednak ovlivňují dlouhodobou kvalitu života spojenou se směřováním, naplňováním životních cílů, uspokojováním potřeby rozvoje a růstu, uskutečňováním vnitřních možností, hledáním nového smyslu života. (15)

Životní událost může znamenat z hlediska kvality života:

- změnu perspektiv,
- změnu hodnot,
- změnu smyslu života,

- zabrždění rozvoje a stagnaci,
- vážné ohrožení zdraví. (15)

1.11.2 Zjišťování a hodnocení kvality života

U chronických onemocnění se hodnocení kvality života – HRQOL – stává jedním z rozhodujících faktorů při přijímání zásadních strategických rozhodnutí o léčbě a o celkovém přístupu ke konkrétnímu pacientovi i k celé nosologické jednotce. Jako nástroje ke zjišťování a hodnocení HRQOL slouží dotazníky, které umožňují skórování standardizovaných odpovědí na standardizované otázky. Je to cesta k velmi efektivnímu ohodnocení zdravotního stavu. (14)

Existují tři typy dotazníků, tedy nástrojů ke zjišťování stavu kvality života – HRQOL:

1. *Global assesement*, globální hodnocení, které poskytuje všeobecné generální hodnocení kvality života. K hodnocení se využívá dotazníkový nástroj SF – 36, který má i rysy typu generic. (14)
2. *Generic*, tzv. generický typ umožňuje demonstrovat podobnosti či naopak rozdílnosti mezi jednotlivými populačními skupinami a umožňuje porovnat, jak se jednotlivé nemoci – nosologické jednotky – vzájemně liší či naopak podobají co do vlivu na kvalitu života – HRQOL. Jsou to např. dotazník SF – 36, dále Sickness Impact Profile – SIP, a Time Trade Off - TTO. (14)
3. *Specific*, typ specifický pro určitou nemoc. Tento typ je vytvořen tak, aby umožňovala zejména hodnotit vývoj stavu nemoci v čase. Je reprezentován dotazníkovými nástroji Rating Form of IBD Patients Concerns – RFIPC, dále Inflammatory Bowel Disease Questionnaire jak ve své původní tak ve zkrácené formě jako Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. (14)

Tyto nástroje jsou konstruovány tak, aby byly použitelné i formou samostatného vyplňování pacientem, tedy bez asistence další osoby. Dotazníky užívání v hodnocení kvality života ve smyslu HRQOL mají význam zdravotní, ale i význam sociální. Lze jimi totiž zjišťovat a do značné míry vyhodnocovat sociální aspekty kvality života. (14)

1.12 CENTRUM PRO LIDI S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM FATIMA

Je zařízení zřizované Arcidiecézní charitou Praha, funguje od roku 1998. Dům sídlí v klidné části Prahy 9 a je obklopen obrovskou zahradou. Základním programem domu je sociální rehabilitace dospělých lidí v aktivním věku, kteří se náhle z důvodu úrazu nebo nemoci ocitli ve změněné životní situaci. Kapacita je 12 lidí (ročně v průměru 10). Pracovní tým domu tvoří vedoucí domu a jeho zástupce, hlavní ergoterapeut, sociální pracovník, vedoucí osobní asistence (doprovody mimo dům) a koordinátor osobní asistence, další ergoterapeutky a asistenti (příloha č. 4). (7)

1.12.1 Zákonná norma

Podle zákona č. 108/2006 Sb. §70 je Centrum pro lidi s tělesným postižením preventivní službou - sociální rehabilitace poskytovaná formou pobytové služby. *Sociální rehabilitace je podle tohoto zákona soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí.* (21)

Podle zákona č. 108/2006 Sb. § 39 poskytuje Centrum také službu sociální péče - *osobní asistenci, což je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které osoba potřebuje.* (21)

1.12.2 Program domu Fatima

Posláním domu Fatima je podporovat aktivitu těch, kteří se ocitli na vozíku a chtějí žít vlastním způsobem života. (7)

Cílem je pomoci klientům znovu nabýt soběstačnosti a samostatnosti a pomoci jim vrátit se do původního prostředí a do běžného života. (7)

V důsledku úrazu míchy a s tím spojenou změnou zdravotního stavu ztrácí člověk schopnost vykonávat některé činnosti, které jsou pro zdravého člověka běžné, některé až samozřejmé. Jedná se např. o vyprazdňování, hygienu a péči o vlastní tělo, sebesycení apod., tzv. úkony soběstačnosti. Vlivem dlouhodobého pobytu v nemocnici a snížené soběstačnosti ztrácí člověk také samostatnost, tzn. že přenechává zodpovědnost za své konání, ale i za svou osobu celkově na okolí, neorientuje se ve své situaci apod., proto potřebuje znovu převzít zodpovědnost za svůj život. Zároveň se ocitá v psychické krizi, kterou tento stav přináší a potřebuje klid, bezpečí a čas, aby se se změněnou situací mohl vyrovnat (tzv. fáze smíření podle Křivohlavého). Člověk po úrazu míchy si musí zvyknout na to, že potřebuje pomoc druhých a naučit se se svými asistenty spolupracovat. Potřebuje dočasné bydlení, dokud nevyřeší architektonické bariéry ve svém původním prostředí. (7)

Programem domu Fatima je tedy pomoci člověku vyřešit výše uvedené problémy a podpořit ho v překonávání psychické krize. Je to dlouhodobý proces založený především na vlastní aktivitě daného člověka. (7)

Jak tedy dosáhneme cíle, který si klient sám určí?

- S klientem se při příchodu do Domu sestavuje *individuální* plán, který se v průběhu pobytu mění podle jeho potřeb a již získaných dovedností. (7)
- Pilířem programu je *holistický pohled* na bytí člověka a individuální přístup k němu.
- Dočasné ubytování v *bezbariérovém prostředí* tak, aby mohl člověk být co nejvíce soběstačný. (7)
- Dále pak každodenní *ergoterapeutická intervence* především v podobě nácviku úkonů vedoucích k co nejvyšší možné míře soběstačnosti a samostatnosti. Základem je individuální partnerský přístup, který podporuje klienta ve znovupřevzetí zodpovědnosti sám za sebe a svůj život. (7)
- Pomoc s výběrem vhodných *kompensačních pomůcek* (např. vozík, antidekubitní sedačka do vozíku apod). Součástí je i zprostředkování kontaktu

jak s lékařem, který dané pomůcky předepisuje, tak s firmami, které tyto pomůcky distribuují. Možnost vyzkoušet si některé pomůcky. (7)

- *Dopomoc asistentů (24hod denně)*, kteří jsou zaškoleni, spolupracují s ergoterapeutkou a podporují klienta v plnění jeho individuálního plánu. Pomoc asistentů zahrnuje pomoc ve všedních denních činnostech a podporu při cestách mimo dům (např. nákupy, úřady, lékaři, škola, kultura apod.). (7)
- Možnost objednat si ve všední den dovoz oběda a *dopomoc s přípravou jídel* ostatních. (7)
- *Sociální poradenství* zahrnující pomoc při vyřizování záležitostí ohledně sociálního zabezpečení. Pomoc při získávání finančních prostředků na kompenzační pomůcky. Pomoc při řešení bariérovosti bydlení, tedy přestavba bytu původního nebo získání nového bytu bezbariérového. Podpora klienta při přechodu do jeho původního prostředí formou podpory klienta sociálním pracovníkem domu ve vyhledávání služeb v místě bydliště a jejich kontaktování. Pomoc s řešením dalších individuálních potřeb klienta (např. zřízení účtu v bance, návrat do původního zaměstnání nebo pomoc s hledáním nového, podpora v osobním jednání s úřady apod.). (7)
- Fatima je *nezdravotnické zařízení*, zprostředkovává klientům *kontakt s lékaři*, jak odbornými (např. neurolog, rehabilitační lékař, urolog), tak s lékařem praktickým. (7)
- Možnost vyzkoušet si samostatné bydlení s plánovanými službami v tzv. *cvičném bytě*, který je umístěn v bezprostřední blízkosti domu Fatima a pobyt klienta v něm navazuje na program domu. Podmínky pro pobyt v tomto bytě jsou upraveny tak, aby byly co nejvíce podobné podmínkám prostředí, do něhož klient odchází, tedy domů. (7)
- Nedílnou součástí domu je i *labradorský retrívr Alánek*, který sice není nijak speciálně vycvičený, ale vždy dovede zlepšit člověku náladu a unese i obecný nával zlosti a kritiky (příloha č. 5). (7)

2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY

2.1 CÍL PRÁCE

Cílem práce je zjistit, zda program domu Fatima, zaměřený na rehabilitaci lidí po úrazu míchy, ovlivňuje kvalitu života kvadruplegiků.

2.2 HYPOTÉZY PRÁCE

Hlavní hypotéza

Program domu Fatima pozitivně ovlivňuje kvalitu života kvadruplegiků.

Pracovní hypotézy

- U většiny respondentů se celková hodnota kvality života už po 6 měsících ve službě zvýší alespoň o 10.
- U většiny respondentů se hodnota míry spokojenosti se životem po 6 měsících ve službě zvýší nebo zůstane stejná.

3 METODIKA

3.1 POUŽITÉ METODY

Pro svůj výzkum jsem využila techniku pozorování a metodu hodnocení kvality života metodou SEIQoL. Tyto dvě metody jsem doplnila o analýzu dat z pracovních materiálů domu Fatima, z kterých jsem získala základní informace o stavu, situaci respondenta a jeho programu v domě Fatima v době rozhovoru. (6)

3.1.2 Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL

Zkratkou SEIQoL se rozumí Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Systém individuálního hodnocení kvality života. Kvalita života dle této metody je chápána jako něco individuálního, tak jak ji subjektivně chápe ten, kdo je dotazován. Základními daty jsou tedy výpovědi dotazované osoby. Pojetí kvality života závisí na systému hodnot daného člověka. Aspekty života, které jsou v danou chvíli pro osobu podstatné, jsou jím svobodně voleny a mohou se v průběhu života měnit. Ty aspekty, které jsou pro daného člověka závažné, se metoda snaží rozpoznat během rozhovoru s ním. Rozhovor je do určité míry strukturovaný a je tematicky omezen jen na nejdůležitější aspekty kvality života. Zjišťuje se i relativní důležitost každého aspektu kvality života daného člověka v momentální situaci. Každý aspekt se nejprve zachycuje heslovitě, poté se zjišťuje jeho hlubší význam a interpretace aspektu dotazovaným, a to využitím metody analýzy názoru a přesvědčení. (12)

Je třeba očekávat, že nemoc, choroba, zranění, léčení apod. ovlivní negativně kvalitu života, a to jak její celkovou výši, tak složení a váhu jednotlivých složek, které se při zjišťování celkové kvality života berou v úvahu. Zároveň je možné očekávat, že věk, změna sociální situace, změna životních a pracovních podmínek atp. se projeví ve změnách kvality života. (12)

3.1.3 Celková výše hodnoty kvality zdraví

Metoda SEIQoL dává možnost hodnotit kvalitu života a zdraví v rozmezí od 0,00 do 100,0. Tato metoda zjišťuje celkový stav člověka tak, jak je jím samotným vnímán, hodnocen. Vypovídá i o míře spokojenosti s tím, jak se mu daří realizovat záměry, které si v životě předsevzal (Příloha č. 5). (13)

Kvalita života hraje svou roli při rozhodování daného člověka, při jeho osobním hodnocení změny zdravotního (případně i celkového) stavu a efektivity terapie. (12)

3.1.4 Dotazník

Hodnocení metodou SEIQoL jsem provedla formou strukturovaného rozhovoru s respondentem. Nejprve jsem požádala respondenta, aby uvedl pět životních témat (cílů), které jsou pro něj momentálně nejdůležitější. Potom měl uvést u každého tématu v procentech (tedy číslem od nuly do sta) jak je spokojen s dosahováním daného tématu. Dalším jeho úkolem bylo vyjádřit také v procentech, jak moc je pro něj dané téma důležité, s tím, že měl rozdělit sto procent mezi všech pět témat. Nakonec respondent vyjádřil celkovou míru spokojenosti se životem vyznačením křížku na čáře (příloha č. 6). (13)

Průběh rozhovoru jsem zaznamenala ve své práci do tabulek. Míru spokojenosti jsem vyjádřila v číslech, kdy jsem si úsečku označila body od jedné do deseti s tím, že jednička vyjadřuje levý konec úsečky a desítka pravý. Čísla mezi jedničkou a desítkou jsem rovnoměrně rozmístila na úsečku. Čím je číslo vyšší, tím je vyšší i míra spokojenosti se životem.

Celkovou hodnotu kvality života jsem spočítala tak, že jsem násobila důležitost tématu (v tabulkách označené zkratkou DT) mírou spokojenosti (v tabulkách označeno zkratkou MS) a vydělila stem. Čím je výsledek vyšší, tím vyšší je celková kvalita života.

S každým respondentem jsem provedla hodnocení kvality života, analýzu dat získaných z dokumentace domu Fatima a pozorování dvakrát, s šestiměsíčním

odstupem. Rozdíl ve výsledcích výzkumu vyjádří, zda program domu Fatima ovlivňuje kvalitu života kvadruplegiků.

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumný soubor tvořili 4 respondenti, jejichž společnými znaky jsou:

- respondent je kvadruplegik,
- respondent je zařazen do programu domu Fatima.

Počet respondentů byl omezen výše uvedenými kritérii.

Výzkum probíhal v domě Fatima. První část výzkumu v prosinci 2007 a druhá v červnu 2008.

4 VÝSLEDKY

Výsledky výzkumu zaznamenávám do tabulek. Každá tabulka popisuje průběh rozhovoru, výsledky pozorování a informace získané analýzou pracovních materiálů domu Fatima, které popisují stav, situaci a účast respondenta na programu v daném období. Informace získané z provedených výzkumů shrnuji nejprve u každého respondenta zvlášť a na závěr porovnávám výsledky u všech respondentů.

Tabulka 1: Respondent č. 1 – 1. rozhovor

Základní údaje	
Pohlaví	Muž
Věk	29 let
Doba využívání služby	18 měsíců
Údaje o stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima	
Sociální situace:	<p>Respondent je plně invalidní, pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči, chce získat bezbariérový byt, rozhoduje se, zda v místě původního bydliště, nebo jinde.</p> <p>Sociální pracovník ho podporuje v kontaktování úřadů a ve zjišťování podrobných informací ohledně možností získat bezbariérový byt.</p> <p>Nepracuje, původním povoláním zedník.</p> <p>Je rozvedený, bezdětný, partnerku nemá.</p>
Fáze vyrovnávání se:	smíření
Soběstačnost a samostatnost:	Respondent není soběstačný, ale je v rámci svých možností zcela samostatný. Je schopen žít s plánovanou osobní asistencí a získává s podporou ergoterapeutky představu o tom, jak by to mohlo fungovat v samostatném bydlení. Asistenta si vede výborně.
Zdravotní stav:	Komplikace způsobené kvadruplegií zvládá samostatně. Celkově výborný.
Záznam z rozhovoru	
Životní téma(řazeno dle důležitosti)	Zjištění
Zdraví DT 30%, MS 75%	Respondent: „Nemyslím zdraví související s tím, že jsem na vozíku, ale zdraví celkové.“ Momentálně je zdravý.
Partnerský vztah	Chce navázat nový partnerský vztah a založit vlastní

DT 20%, MS 15%	rodinu. V současnosti je sám.
Přátelé DT 20%, MS 75%	Jeho cílem je udržet přátelské vztahy, které nyní má především v místě bydliště, ale nebrání se i novým přátelstvím.
Zaměstnání DT 20%, MS 0%	V budoucnu by chtěl pracovat. Má představu o tom, co by chtěl dělat.
Koníčky DT 10%, MS 20%	Jeho zálibou je sport – pasivně, chtěl by se aktivně zabývat hudbou (před úrazem vystupoval se svojí kapelou).
Míra spokojenosti se životem	5
Celková hodnota kvality života	42,5
Záznam z pozorování	Respondent na mne působil klidně, velmi sebejistě. Dotazník vyplnil bez dlouhého přemýšlení. Jeho odpovědi se týkaly běžného života, nesouvisely s jeho omezením v důsledku přerušení míchy. Působil na mne jako člověk, který ví, co chce a jak to realizovat.

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 2: Respondent č. 1. – 2. rozhovor (po 6 měsících)

Změny ve stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima	
Sociální situace:	Respondent se rozhodl a již získal bezbariérový byt v místě bydliště. Sociální pracovník podpořil klienta v hledání sociálních služeb v místě bydliště a jejich kontaktování. Respondent má partnerku.
Soběstačnost a samostatnost	S ergoterapeutkou vyřešil bezbariérové úpravy v bytě a společně řeší otázku samostatného žití v bytě (především v době, kdy nebude mít asistenta). Respondent již má konkrétní představu o fungování s plánovanou asistencí ve svém budoucím domově.
Záznam z rozhovoru	
Životní téma(řazeno dle důležitosti)	Zjištění
Bydlení DT 25%, MS 75%	Respondent chce bydlet samostatně.
Rodina DT 25%, MS 80%	Respondent má partnerku, s kterou chce založit vlastní rodinu.
Zaměstnání DT 25%, MS 50%	Respondent: „Mám práci, která se mi moc nelíbí, protože je mimo můj obor, ale jsem rád, že jsem nějakou sehnal.“
Koníčky DT 12,5%, MS 12,5%	Věnuje se sportu pasivně, hudbě aktivně.
Přestat kouřit DT 12,5%, MS 0%	Respondent: „Chtěl bych někdy přestat kouřit, ale zatím pro to nic nedělám.“
Míra spokojenosti se životem	5
Celková hodnota kvality života	55
Záznam z pozorování	Respondent na mne působil klidně, velmi sebejistě. Dotazník vyplnil opět bez dlouhého přemýšlení. Jeho

	odpovědi se týkaly běžného života, nesouvisely s jeho omezením v důsledku přerušení míchy. Oproti minulému rozhovoru bylo patrné, že z realizace svých plánů již nemá obavy, protože se mu některé předchozí již podařilo uskutečnit.
--	---

Zdroj: Vlastní výzkum

Shrnutí:

Z rozhovorů vyplývá, že respondentova kvalita života se zvýšila o více jak 10 bodů. Oproti tomu zůstává míra spokojenosti se životem na stejné úrovni.

Během pozorování jsem zaznamenala, že během druhého rozhovoru byl respondent mnohem klidnější, sebevědomější. Přisuzuji to především změně sociální situace v oblasti bydlení a zkonkrétnění představ o samostatném fungování v jeho budoucím bydlišti. Dále pak partnerskému vztahu, který byl cílem při prvním rozhovoru a jeho navázání podmiňuje další cíl, kterým je rodina.



Tabulka 3: Respondent č. 2 – 1. rozhovor

Základní údaje	
Pohlaví	Žena
Věk	48 let
Doba využívání služby	12 měsíců
Údaje o stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima	
Sociální situace:	<p>Respondentka je plně invalidní, pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči.</p> <p>Rozhoduje se, zda bude upravovat rodinný dům v místě původního bydliště, nebo bude usilovat o přidělení bezbariérového bytu městem v původním bydlišti.</p> <p>Nepracuje, původním povoláním kuchařka.</p> <p>Je vdaná, má 2 syny.</p> <p>Sociální pracovník podporuje respondentku v navázání kontaktu s úřady v místě bydliště. Službu osobní asistence v místě bydliště již využívá během krátkodobých pobytů ve svém domově.</p>
Fáze vyrovnávání se:	Je na rozhraní fází vyrovnávání se a smíření
Soběstačnost a samostatnost:	<p>Respondentka je v mnoha úkonech soběstačná a v rámci svých možností téměř samostatná. Je schopna žít s plánovanými službami, ale díky strachu a nízkému sebevědomí (především díky vozíku) stále vyžaduje 24 hodinovou péči.</p> <p>Asistenta si vede velmi dobře, ale má tendence chtít po něm, aby za ni rozhodoval.</p> <p>V současné době pracuje s ergoterapeutkou na možných samostatných řešeních jejích zdravotních komplikací, způsobených kvadruplegií (pravidelná výměna permanentního katétru a léčba chronického dekubitu).</p> <p>Ergoterapeutka ji podporuje v převzetí odpovědnosti za</p>

	svá rozhodnutí a v získání větší míry soběstačnosti a především samostatnosti.
Zdravotní stav:	Komplikován chronickým dekubitem a častými problémy s permanentním katétre. Při řešení komplikací potřebuje velkou podporu. Celkově výborný.
Záznam z rozhovoru	
Životní téma (řazeno dle důležitosti)	
Zdraví DT 70%, MS 50%	Je pro respondentku nadměru důležité. Říká: „Chci se cítit dobře, zvládnout problémy s cévkou a s dekubitem. To mi obtěžuje život.“
Být více rozhodná DT 10%, MS 60%	Respondentka je si vědoma své nerozhodnosti a uvádí, že jí to komplikuje mnoho situací.
Mít dobrého asistenta DT 10%, MS 80%	Cílem je mít dobrého asistenta, dobře s ním vycházet a spolupracovat. Chtěla by se to naučit.
Společenské vystupování DT 5%, MS 70%	Respondentka by chtěla lépe komunikovat ve společnosti především v té, které se pohybovala v době před úrazem. Má obavy z toho, jak ji přijmou v jejím změněném stavu, tedy na vozíku. Chtěla by to zvládnout
Komunikace s rodinou DT 5%, MS 70%	Respondentka uvádí, že chce dobře komunikovat s rodinou tak, aby ji brala jako svéprávnou.
Míra spokojenosti se životem	6
Celková hodnota kvality života	56
Záznam z pozorování	Respondentka působila velmi nejistě, zpočátku jí dělalo problém vůbec vyjádřit životní témata. Měla tendenci vyžadovat ode mne „nápovědu“. Každé téma detailně rozebírala a každé souviselo s následky přerušení míchy. Celkově na mne působila jako člověk, který ví, že může ještě mnoho věcí změnit, jen neví jak a nedovede si to představit.

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 4: Respondent č. 2 – 2. rozhovor (po 6 měsících)

Změny ve stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima	
Sociální situace:	Respondentka se již rozhodla, že bude usilovat o přidělení bezbariérového bytu v místě bydliště. Úřady v této záležitosti již kontaktuje sama. Se sociálním pracovníkem plánuje pobyt ve cvičném bytě v rámci programu domu Fatima.
Fáze vyrovnávání se:	Respondentka je ve fázi smíření.
Soběstačnost a samostatnost:	Respondentka je v mnoha úkonech soběstačná a v rámci svých možností již zcela samostatná. Předchozí obavy již nemá a je tedy mnohem sebejistější. Je schopna žít s plánovanou asistencí, což si v nejbližší době vyzkouší ve cvičném bytě. Asistenta si vede výborně. V řešení zdravotních komplikací, způsobených kvadruplegií, je zcela samostatná. S ergoterapeutkou řeší problémy spojené se samostatným pobytem v bytě.
Zdravotní stav:	Komplikace způsobené kvadruplegií zůstávají, ale v jejich řešeních je zcela samostatná. Celkově výborný.
Záznam z rozhovoru	
Životní téma(řazeno dle důležitosti)	Zjištění
Cítit se dobře DT 30%, MS 80%	Respondentka to specifikuje jako mít sebevědomí, vědět co chce. Souvisí to s její nerozhodností a myslí si, že to hodně změnila a tím si ulehčila život a dosahování dalších cílů.
Zdraví	Respondentka tím myslí celkové zdraví a v současné

DT 20%, MS 90%	době se cítí zcela zdráva.
Pohyb DT 20%, MS 70%	R. myslí celkově pohyb, tedy pohyb v každodenních činnostech, ale ráda by to doplnila i o nějaké specifické rehabilitační cvičení.
Přátelství DT 15%, MS 60%	R. by chtěla mít více přátel než má v současné době.
Bydlení DT 15%, MS 80%	R. by již chtěla samostatně bydlet, být blízko rodině.
Míra spokojenosti se životem	8,5
Celková hodnota kvality života	77
Záznam z pozorování	Respondentka na mne působila velmi vyrovnaně, sebevědomě a spokojeně. Témata vyjádřila bez vyžadování nápovědy a většina jich už nesouvisela s vozíkem. Měla jsem dojem, že mluvím s jiným člověkem.

Zdroj: Vlastní výzkum

Shrnutí:

Z rozhovorů vyplývá, že kvalita života respondentky se zvýšila o více jak deset bodů a zároveň se zvýšila celková míra spokojenosti se životem. Hlavní důvod přisuzuji aktivnímu zapojení respondentky do programu domu, čímž se jí podařilo během velmi krátké doby v mnoha činnostech osamostatnit a tím dosáhnout některých cílů uvedených v prvním rozhovoru. Díky tomu získala respondentka jasnou představu o dalších cílech a o tom, jak jich dosáhnout.

Dojem z respondentky během pozorování mi tuto skutečnost potvrdil. Respondentka působila u druhého rozhovoru mnohem klidněji, sebevědoměji a spokojeněji.

~~~~~

**Tabulka 5: Respondent č. 3 – 1. rozhovor**

|                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Základní údaje</b>                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Pohlaví</b>                                                                 | Muž                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Věk</b>                                                                     | 31                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Doba využívání služby</b>                                                   | 6 měsíců                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Údaje o stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Sociální situace:</b>                                                       | <p>Respondent je plně invalidní, pobírá dávky hmotné nouze (protože nesplnil potřebnou dobu pojištění k získání nároku na invalidní důchod) a příspěvek na péči. S podporou sociálního pracovníka zažádal o bezbariérový byt v místě bydliště.</p> <p>Nepracuje, původním povoláním prodavač.</p> <p>Svobodný, bezdětný, partnerku nemá.</p>                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Fáze vyrovnávání se:</b>                                                    | Intruze                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Soběstačnost a samostatnost:</b>                                            | <p>Respondent je velmi závislý na pomoci, přestože by mohl být více soběstačný a samostatný. Nyní s ergoterapeutkou plánuje další trénink činností k větší míře soběstačnosti a samostatnosti. Situaci mu ztěžují opakované zdravotní komplikace, snížená motivace způsobená jeho psychickým stavem a vlastní leností.</p> <p>Opakovaně nespolupracuje na svém individuálním plánu.</p> <p>Asistenta si vede výborně, ovšem vyžaduje po něm pomoc i při činnostech, které zvládne samostatně. Neumí využívat plánovanou osobní asistenci.</p> |
| <b>Zdravotní stav:</b>                                                         | <p>Zdravotní stav mu komplikuje opakovaný dekubit způsobený nespoluprací s lékařem ve smyslu nedodržování léčebného odlehčovacího režimu.</p> <p>Celkově zdrav.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Záznam z rozhovoru</b>                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

| <b>Životní téma(řazeno dle důležitosti)</b>               |                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Přibrat na váze</b><br>DT 80%, MS 25%                  | „Chci přibrat, protože už nechci mít dekubit.“                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Samostatně nezávisle svobodně žít</b><br>DT 5%, MS 20% | Respondent nechce být ničím, ani nikým omezován. Chce si dělat, co chce.                                                                                                                                                                           |
| <b>Rodina</b><br>DT 5%, MS 80%                            | Respondentovi se podařilo obnovit kontakt s rodinou, který před úrazem neměl. Chtěl by zlepšit vztah se svojí rodinou.                                                                                                                             |
| <b>Fyzioterapie</b><br><b>DT 5%, MS 0%</b>                | Respondent by chtěl cvičit s fyzioterapeutem, aby se mu zlepšila pohyblivost rukou a nohou.                                                                                                                                                        |
| <b>Širší sociální kontakt</b><br>DT 5%, MS 0%             | Respondent uvádí, že by chtěl „více mezi lidmi“.                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Míra spokojenosti se životem</b>                       | <b>4,5</b>                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Celková hodnota kvality života</b>                     | <b>25</b>                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Záznam z pozorování</b>                                | Respondent na mě působil během hovoru, jako by vymýšlel životní témata, která by pro něj měla být důležitá, ale nejsou. Jako by byl za nějakou zástěnou. Uhýbal od témat, chtěl hovořit o jiných věcech, přestože je neuváděl jako životní témata. |

Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka 6: Respondent č. 3 – 2. rozhovor (po 6 měsících)**

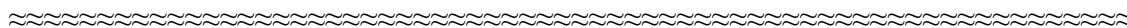
|                                                                                 |                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Změny ve stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima</b> |                                                                                                                                                        |
| <b>Sociální situace:</b>                                                        | Respondent chce bydlet samostatně, zařizuje si podnájem. Řeší bezbariérové úpravy.<br>Podporu sociálního pracovníka odmítá.                            |
| <b>Fáze vyrovnávání se:</b>                                                     | Mezi fází intruze a vyrovnávání                                                                                                                        |
| <b>Soběstačnost a samostatnost:</b>                                             | Respondent spolupracuje zcela minimálně při tréninku sebeobslužných činností, takže míra soběstačnosti, ale i samostatnosti se změnila také minimálně. |
| <b>Zdravotní stav:</b>                                                          | Celkově zdrav                                                                                                                                          |
| <b>Záznam z rozhovoru</b>                                                       |                                                                                                                                                        |
| <b>Životní téma(řazeno dle důležitosti)</b>                                     | Zjištění                                                                                                                                               |
| <b>Zdraví</b><br>DT 30%, MS 30%                                                 | Respondent uvádí, že je pro něj důležité být celkově zdrav a nebyť omezen žádnou zdravotní komplikací (dekubitem).                                     |
| <b>Bydlení</b><br>DT 30%, MS 20%                                                | Respondent chce samostatně bydlet.                                                                                                                     |
| <b>Samostatnost, soběstačnost</b><br>DT 20%, MS 30%                             | Respondent uvádí, že je pro něj důležité být soběstačný a samostatný.                                                                                  |
| <b>Peníze</b><br>DT 10%, MS 20%                                                 | Pro respondenta je důležité mít dostatek peněz, protože hodlá jít bydlet do podnájmu.                                                                  |
| <b>Vybavit byt</b><br>DT 10%, MS 20%                                            | Souvisí s předchozím životním tématem.                                                                                                                 |
| <b>Míra spokojenosti se životem</b>                                             | <b>8</b>                                                                                                                                               |
| <b>Celková hodnota kvality života</b>                                           | <b>24</b>                                                                                                                                              |
| <b>Záznam z pozorování</b>                                                      | Respondent působil během hovoru sebejistě, ovšem byl pro něj problém říci více jak 2 životní témata. Vypadalo to, jako by pro něj bylo nejdůležitější  |

|  |                              |
|--|------------------------------|
|  | bydlení a vše s tím spojené. |
|--|------------------------------|

Zdroj: Vlastní výzkum

### **Shrnutí:**

Z obou rozhovorů je jasné, že respondentova kvalita života se za dané období snížila o jeden bod. Tento stav přisuzují nespolupráci respondenta na programu domu, čímž je omezena možnost dosahování jeho cílů a tím i celkové resocializace. Zvýšenou míru spokojenosti se životem přisuzují vidině vlastního bydlení.



**Tabulka 7: Respondent č. 4 – 1. rozhovor**

| <b>Základní údaje</b>                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Pohlaví</b>                                                                 | Muž                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Věk</b>                                                                     | 57 let                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Doba využívání služby</b>                                                   | 3 měsíce                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Údaje o stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Sociální situace:</b>                                                       | <p>Respondent je plně invalidní, pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči.</p> <p>S podporou sociálního pracovníka kontaktuje sociální služby v místě bydliště pro vyhledání asistenčních služeb nebo chráněného bydlení. O samostatném bydlení uvažuje minimálně z důvodu závislosti na pomoci asistenta v noci.</p> <p>Nepracuje, má vysokoškolské vzdělání v oblasti strojírenství, byl majitelem firmy.</p> <p>Rozvedený, 2 dospělé děti, nyní partnerku nemá.</p> |
| <b>Fáze vyrovnávání se:</b>                                                    | Mezi intruzí a vyrovnáváním                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Soběstačnost a samostatnost:</b>                                            | <p>Respondent je v rámci svých možností velmi soběstačný a samostatný, ale pokud je ve stresu, stává se do určité míry zcela závislým na pomoci.</p> <p>S ergoterapeutkou spolupracuje na zvyšování míry soběstačnosti a samostatnosti právě ve stresových situacích.</p> <p>Asistenci si vede výborně, ovšem ve stresových situacích selhává. Vyžaduje pomoc při činnostech, které zvládne samostatně. Není schopen žít s plánovanou asistencí.</p>                      |
| <b>Zdravotní stav:</b>                                                         | <p>Komplikace způsobené kvadruplegií nyní žádné nemá.</p> <p>Dlouhodobě řeší zvýšenou spasticitu dolních končetin, která je pro něj velmi nepříjemná.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                        | Bechtěrevova choroba mu komplikuje fyzický, ale i psychický stav.<br>Všechny akutní stavy ho uvádějí do velkého stresu.                                                                                                                                                 |
| <b>Záznam z rozhovoru</b>                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Životní téma(řazeno dle důležitosti)</b>                            |                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Zdravotní stav</b><br>DT 40%, MS 50%                                | Respondent uvádí, že nechce být tak hodně spastický, chtěl by, aby se to konečně nějak upravilo, protože ho spasticita velmi omezuje.                                                                                                                                   |
| <b>Nejvyšší možný stupeň soběstačnosti na vozíku</b><br>DT 40%, MS 45% | Respondent to více nerozebíral                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Naplnění volného času</b><br>DT 10%, MS 40%                         | Rád by si v budoucnu našel nějaké koníčky.                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Přátelé</b><br>DT 5%, MS 0%                                         | Chtěl by v budoucnu strávit více času s přáteli.                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Zaměstnání</b><br>DT 5%, MS 0%                                      | Jeho cílem je mít zaměstnání.                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Míra spokojenosti se životem</b>                                    | <b>4</b>                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Celková hodnota kvality života</b>                                  | <b>42</b>                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Záznam z pozorování</b>                                             | Respondent i mimo odpovědi dával najevo, že ho zmiňovaná spasticita velmi trápí. Působil na mne jako člověk, který ví, že bude muset řešit mnoho komplikací, ale potom se již bude moci věnovat „normálním“ činnostem, jako jsou dvě témata uvedená na posledním místě. |

Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka 8: Respondent č. 4 – 2. rozhovor (po 6 měsících)**

|                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Změny ve stavu, situaci respondenta a jeho účasti v programu domu Fatima</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Sociální situace:</b>                                                        | Respondent stále zvažuje formu bydlení. Zjišťuje možné sociální služby v místě bydliště.<br>Podporu sociálního pracovníka již potřebuje zcela minimálně.                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Fáze vyrovnávání se:</b>                                                     | Mezi vyrovnávání a smířením                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Soběstačnost a samostatnost:</b>                                             | Respondent již zvládá stresové situace, pokud se mu něco výjimečně nedaří, vyhledá ergoterapeutku a vyžádá si konzultaci. Společně zvažují možnost soběstačnosti v noci.<br>Asistenci si vede výborně. Vyžaduje pomoc při činnostech, které zvládne samostatně. Vzhledem k vysoké míře závislosti na pomoci v noci, není schopen žít s plánovanou asistencí. |
| <b>Zdravotní stav:</b>                                                          | Komplikace způsobené kvadruplegií nyní žádné nemá.<br>Míra spasticity se již zmenšila a i sám respondent ji již jen využívá a nevnímá ji jako komplikaci.<br>Celkově je zdrav                                                                                                                                                                                |
| <b>Záznam z rozhovoru</b>                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Životní téma(řazeno dle důležitosti)</b>                                     | <b>Zjištění</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Zdravotní stav</b><br>DT 25%, MS 80%                                         | Toto téma respondent specifikuje jako celkový pocit zdraví, nespojuje s komplikacemi způsobenými přerušením míchy.                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Zvládnutí soběstačnosti</b><br>DT 25%, MS 75%                                | Respondent uvádí, že si myslí, že je na vozíku soběstačný, ale jistě má ještě nějaké rezervy.                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Bydlení</b><br>DT 25%, MS 75%                                                | Respondent specifikuje toto téma spíše jako „způsob žítí“. Přemýšlí do budoucna, jak to bude výhledově řešit.                                                                                                                                                                                                                                                |



|                                            |                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Společenský život</b><br>DT 15%, MS 50% | Do tohoto tématu zařazuje respondent přátelské vztahy a jejich upevnování a kontakt s rodinou.                                                                  |
| <b>Volný čas</b><br>DT 10%, MS 75%         | Respondent by chtěl v budoucnu pracovat a věnovat se více zábavě v různých formách. Toto téma sám označuje jako „třešínku na dortu“.                            |
| <b>Míra spokojenosti se životem</b>        | <b>4,5</b>                                                                                                                                                      |
| <b>Celková hodnota kvality života</b>      | <b>72,5</b>                                                                                                                                                     |
| <b>Záznam z pozorování</b>                 | Respondent na mne působil velmi klidně a spokojeně. Stále řeší některé problémy způsobené kvadruplegií, ale už má nějakou představu o tom, jak by mohl dál žít. |

Zdroj: Vlastní výzkum

### **Shrnutí:**

Z rozhovorů jasně vyplývá, že respondentova kvalita života se zvýšila o více jak 10 bodů, což přisuzuji tomu, že se aktivně podílel na programu domu a tím i na svém individuálním plánu; a tím, ať už přímo nebo nepřímo, dosáhl některých cílů, které měl.

Míru spokojenosti se životem, zvýšenou jen mírně, přičítám těm novým, nesplněným cílům.

~~~~~

4.1 CELKOVÉ SHRNUÍ

Tabulka 9: Celková hodnota kvality života respondentů

	Celková hodnota kvality života (1. rozhovor)	Celková hodnota kvality života (2. rozhovor-po šesti měsících)
Respondent č. 1	42,5	55
Respondent č. 2	56	77
Respondent č. 3	25	24
Respondent č. 4	42	72, 5

Zdroj: Vlastní výzkum

Popis:

Z uvedených výsledků je zřejmé, že u většiny respondentů se celková hodnota kvality života zvýšila o více jak deset bodů. Pouze u jednoho respondenta se tato hodnota snížila, ovšem je to také jediný respondent, který během pobytu v domě Fatima nespolupracoval na svém individuálním plánu, tedy ani celkově na programu domu Fatima. Domnívám se, že jeho nespolupráce má významný vliv na respondentovu kvalitu života. Tuto domněnku potvrzují i záznamy z pozorování. Ovšem zůstává otázkou, zda by se něco změnilo, pokud by respondent byl ve svém vlastním prostředí nebo využíval jiné služby. Závěrem lze říci, že tyto výsledky i záznamy z pozorování potvrzují 1. pracovní hypotézu.

Tabulka 10: Míra spokojenosti se životem respondentů

	Míra spokojenosti (1. rozhovor)	Míra spokojenosti (2. rozhovor-po šesti měsících)
Respondent č. 1	5	5
Respondent č. 2	6	8,5
Respondent č. 3	4,5	8
Respondent č. 4	4	4,5

Zdroj: Vlastní výzkum

Popis:

Ze čtyř respondentů vykazují tři vyšší míru spokojenosti se životem a jeden má tuto hodnotu stejnou. To znamená, že ani jeden z nich nevykazuje snížení míry spokojenosti. Lze tedy říci, že výsledky rozhovorů 2. pracovní hypotézu potvrzují. Záznamy z pozorování 2. pracovní hypotézu také potvrzují.

Potvrzení obou pracovních hypotéz potvrzuje hypotézu hlavní. Program domu Fatima tedy ovlivňuje pozitivně kvalitu života kvadruplegiků.

5 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, zda program domu Fatima pozitivně ovlivňuje kvalitu života kvadruplegiků.

Od svého fungování se v domě Fatima neprováděl žádný výzkum zaměřený na zjišťování kvality života kvadruplegiků, což bylo hlavní motivací k provedení tohoto výzkumu. Z dokumentace domu Fatima ovšem vyplývá, že žádný z jeho klientů neodcházel do ústavního zařízení, nýbrž do vlastního bydlení, připravený na běžný život se svým znevýhodněním. Tato skutečnost je velmi pozitivní, protože to znamená, že cíle programu domu a tedy i vlastní cíle každý z bývalých klientů naplnil.

Zařízení podobného charakteru jako je Fatima, v České republice neexistuje, proto není možné srovnávat výzkum z této bakalářské práce s výzkumem z jiného zařízení.

Z mého výzkumu vyplývá, že program domu Fatima ovlivňuje pozitivně kvalitu života kvadruplegiků. Je zřejmé, že kvalita života má velmi subjektivní charakter. Každý z respondentů má svá životní témata jiná. Proto považuji za velmi významný fakt, že program domu Fatima je založen na individuální práci s klientem, směřující ke stejnému cíli. Klient odchází do vlastního prostředí připraven na život se svým znevýhodněním dle vlastních individuálních možností a cílů.

Během výzkumu jsem se musela jako zaměstnanec Domu potýkat s několika problémy. Obávala jsem se, aby moje práce s klienty domu neovlivňovala jejich odpovědi během rozhovoru. Tento problém jsem řešila správným načasováním rozhovoru v době, kdy můj kontakt s klientem a ergoterapeutická intervence byly zcela minimální, spíše žádné.

Bylo důležité načasovat rozhovory tak, aby klient nebyl ovlivněn nějakou momentální akutní situací, která se nevztahovala k tématu rozhovoru, ale mohla ho významně ovlivnit. Díky tomu, že s danými klienty pracuji, bylo pro mne jednodušší takto správně rozhovor načasovat.

Klienty jsem také velmi zřetelně informovala o tom, že rozhovor nebude mít žádný vliv na moji spolupráci s nimi a jejich další program v domě.

Abych zabránila případnému chtěnému ovlivnění výsledků výzkumu klienty, neinformovala jsem je o tom, proč celý výzkum provádím.

6 ZÁVĚR

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, zda program domu Fatima ovlivňuje kvalitu života kvadruplegiků. K bližšímu posouzení byly stanoveny dva dílčí cíle. První dílčí cíl měl odhalit, zda se kvalita života vybraných respondentů během pobytu v domě Fatima změní, a jak. Druhý, zda se změní respondentova míra spokojenosti se životem.

Hlavní hypotéza vlastního výzkumu, že program domu Fatima pozitivně ovlivňuje kvalitu života kvadruplegiků, byla potvrzena. Tento výsledek vychází z potvrzení dvou pracovních hypotéz. Cíle práce byly splněny.

Výzkum uvedený v této bakalářské práci odhaluje kvalitu života kvadruplegiků a její případné změny během jejich pobytu ve Fatimě. Díky pozitivnímu výsledku výzkumu může práce sloužit jako informativní materiál o poranění míchy a sociální rehabilitaci lidí s tímto postižením.

Bakalářská práce jasně prokázala, že problematika kvadruplegie a jejích komplikací je velmi významným zdravotně sociálním problémem, který vyžaduje komplexní odbornou zdravotní péči. V období po ukončení léčby (tzn. asi rok po úrazu) má velký význam dlouhodobá péče ve smyslu ucelené rehabilitace, vedoucí k resocializaci daného jedince. Mezioborová spolupráce při péči o kvadruplegiky je nesmírně důležitá pro jejich návrat do běžného života.

Domnívám se, že péči zdravotní, kterou u nás dostatečně zajišťují především spinální jednotky zřizované státem při nemocnicích a potom rehabilitační centra, by měly doplňovat navazující sociální služby, které umožní lidem s kvadruplegií, ale i jejich rodinám, vést kvalitní život. Jednou z těchto potřebných služeb je i dům Fatima a jeho sociálně rehabilitační program.

Jak jsem již uvedla v teoretické části práce, nedílnou součástí péče o lidi s poraněním míchy jsou i preventivní opatření ve smyslu dostatečné informovanosti veřejnosti o příčinách vzniku kvadruplegie a minimalizování jejich vzniku především svým vlastním chováním.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. AMBLER, Z. *Neurologie pro posluchače všeobecného lékařství*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 1999, 283 s. ISBN 80-7184-885-9.
2. BENEŠ, V. *Poranění míchy*. 3. vyd. Praha: Avicenum, 1987.
3. BERLIT, P. *Memorix neurologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 464 s. ISBN 978-80-274-1915-3.
4. FALTÝNKOVÁ, Z. *Paraplegie, tetraplegie*. 1. vyd. Praha: Svaz paraplegiků, 1997
5. HALADOVÁ, E.; NECHVÁTALOVÁ, L. *Vyšetřovací metody hybného systému: pro SZŠ, VZŠ a PSS*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1996, 135 s. ISBN 80-7013-237-X.
6. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 408. s. ISBN 80-7367-040-2.
7. HRADEČNÁ, E. et al., *Pracovní materiály domu Fatima*. Praha, 2008.
8. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003, ISBN 80-7254-329-6.
9. JEDLIČKA, P.; KELLER, O. et al., *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005, ISBN 80-7262-312-5.
10. JOSS, R. *Paraplegie, tetraplegie: Mezinárodní semináře 1995, 1996*. 1. vyd. Praha: Svaz paraplegiků, 1997.
11. KASÍK, J. et al., *Vertebrogenní kořenové syndromy*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, 224 s. ISBN 80-247-0142-1.
12. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
13. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 280 s. ISBN 80-7178-551-2.
14. PETR, P.; KALOVÁ, H. *Kvalita života*. [online]. [cit. 2008-08-03]. Dostupné z: http://www.zsf.jcu.cz/struktura/katedry/verzdrav/clenove/petr/studijni_texty/texty_KZ05/

15. PAYNE, J. et al., *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005, ISBN 80-7254-657-0.
16. PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
17. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 3. vyd. Praha: Ecce Homo, 1995, ISBN 80-9020-49-0-2.
18. ŠPATENKOVÁ, N. et al., *Krize psychologický a sociologický fenomén*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004, 132 s. ISBN 80-247-0888-4.
19. ŠRÁMKOVÁ, T. *Poranění míchy pohledem sexuologa*. 1. vyd. Praha: Svaz paraplegiků, 1997.
20. WENDSCHE, P. et al., *Poranění páteře a míchy*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1993, 83 s. ISBN 80-7013-159-4.
21. Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách.
22. Zákon č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociálním zabezpečení.
23. Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi.
24. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.
25. Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.
26. Zákon č. 54/1956 Sb., nemocenském pojištění zaměstnanců.
27. Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení.

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Kvadruplegie

Kvalita života

Program domu Fatima

9 PŘÍLOHY

Příloha 1: Anatomie míchy

Příloha 2: Deficit hybnosti zachované inervace svalů

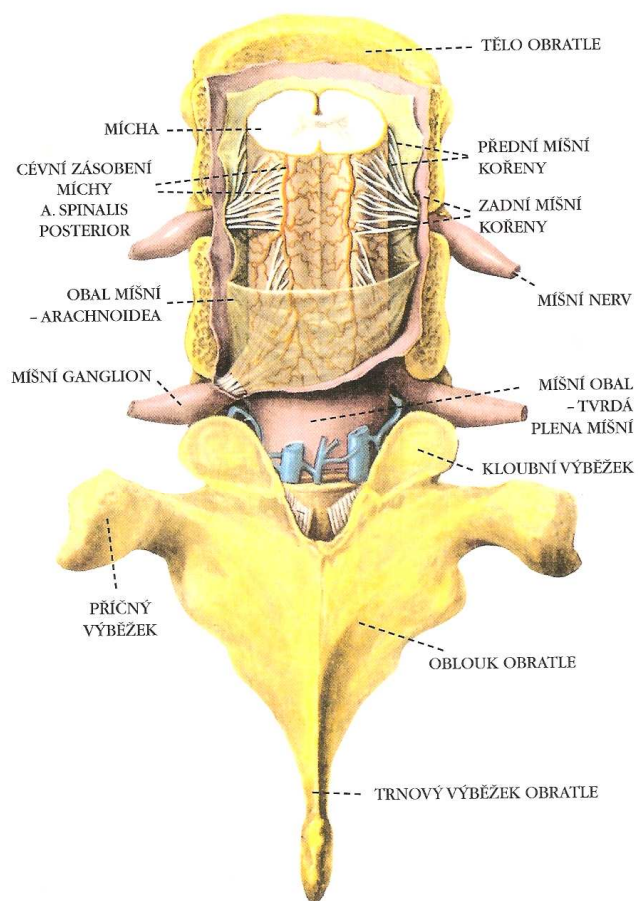
Příloha 3: Schéma čítí

Příloha 4: Složení pracovního týmu domu Fatima

Příloha 5: Celková hodnota kvality života

Příloha 6: Dotazník k hodnocení kvality života metodou SEIQoL

PŘÍLOHA 1: Anatomie míchy



Anatomie míchy

Zdroj: Šrámková, 1997

PŘÍLOHA 2: Deficit hybnosti zachované inervace svalů

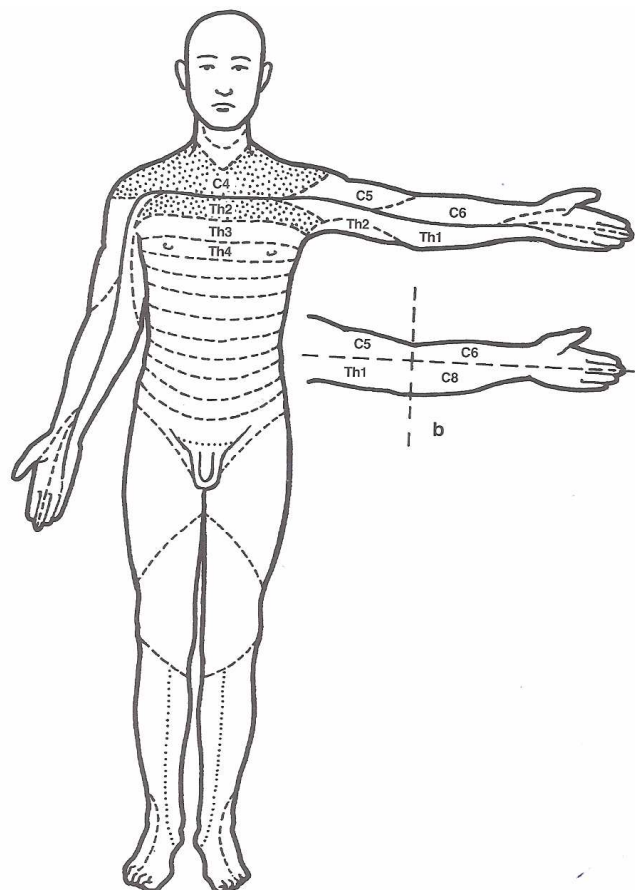
Synopse funkčních výpadů a ortopedických opatření při transverzálních lézích míšních různé výšky

Výška léze	Funkční schopnosti, např.:	Vybavení pomocnými prostředky
(Inervované svaly)	a) tělesná péče b) funkce rukou c) závislost na kolečkovém křesle, možnost samostatného pohybu d) trénink stání, popř. chůze	
C _{3/4} (bránice)	a) plně odkázán na péči c) jízda v elektr. kolečkovém křesle d) stání na elektrohydraulickém cvičném přístroji	Elektrické kolečkové křeslo (EKK) se speciálním řízením, např. bradou, mechanické kolečkové křeslo (MKK), další pomůcky, např. zdviž, elektricky ovladatelný přístroj pro postavení
C _{4/5} (m. biceps brachii)	a) převážně odkázán na péči b) např. jízda/psaní s pomocnými prostředky c) jízda v MKK (krátké úseky po rovině) a na EKK d) stání na elektrohydraulickém cvičném přístroji	EKK, MKK, funkční pomůcky ke psaní (elektr. psací stroj), elektr. nebo elektrohydraulické přístroje pro cvičení stoje
C _{5/6} (m. ext. carpi radialis)	a) částečně samostatný (horní pol. těla) b) např. schopnost jízdy a psaní c) jízda na MKK v nerovném terénu, obsluha adaptovaného auta d) stání na elektrohydraulickém přístroji	EKK, MKK, funkční pomůcky ke psaní (elektr. psací stroj), elektr. nebo elektrohydraulické přístroje pro postavení, adaptované auto s ručním řízením (AARR)
C _{6/7} (m. triceps brachii)	a) převážně samostatný b) funkce ruky c) možnost pohybu viz C _{5/6} d) stání na elektrohydraulickém přístroji	MKK, funkční pomůcky ke psaní (elektr. psací stroj), elektr. nebo elektrohydraulický přístroj pro postavení, AARR
C _{7/8} (flexory a extenzory prstů, m. latissimus. dorsi)	a) v péči nezávislý c) jízda na MKK i ve stoupání, nebo v adaptovaném autě d) stání na elektrohydraulickém přístroji, event. v bradlech	MKK, elektr. psací stroj, bradla a podpůrné přístroje* nebo elektr. či elektrohydraulický stavěcí přístroj, AARR
Th ₁₋₉ (mm. intercostales)	c) závislý na kolečkovém křesle d) trénink s podpěrným aparátem v bradlech	MKK, podpůrné přístroje*, chodítko, elektr. nebo stavěcí aparát, AARR
Th ₁₁ /L ₂ (svaly trupu)	c) závislý na kolečkovém křesle d) chůze s podpěrným aparátem s podpěrami předloktí, chůze do schodů	MKK, podpůrné přístroje*, chodítko, opěry předloktí, AARR s ruční obsluhou
L _{3/4} (m. quadriceps, m. tibiae anter.)	c) převážně závislý na koleč. křesle d) chůze s podpěrným aparátem s podpěrami předloktí, chůze do schodů	MKK, podpůrné přístroje* bez kolenních opěr, event. peroneální pružiny, francouzské berle, AARR
L ₅ /S ₁ (m. triceps surae, mm. peronei longi/ /breves)	c) nezávislý na koleč. křesle, chůze s peronálními pružinami na, popř. bez podpěr rukou	Event. sportovní MKK, s peronálními pružinami, popř. s adaptovanými botami
S ₂₋₃	c) dobrá schopnost chůze	

* Podpůrné přístroje podle moderních fyzioterapeutických poznatků:
Kolejové a závěsné aparáty s kolenními fixátory, vzpřimovače kloubů, zaskakovací pružiny, speciální boty
Pozor: při kompletní transverzální obrně dochází obvykle k obrně měchyře a tlustého střeva; při kvadruple-
gii je i porucha mechaniky dýchání
EKK = elektrické kolečkové křeslo; MKK = mechanické kolečkové křeslo
AARR = adaptované auto s ručním řízením

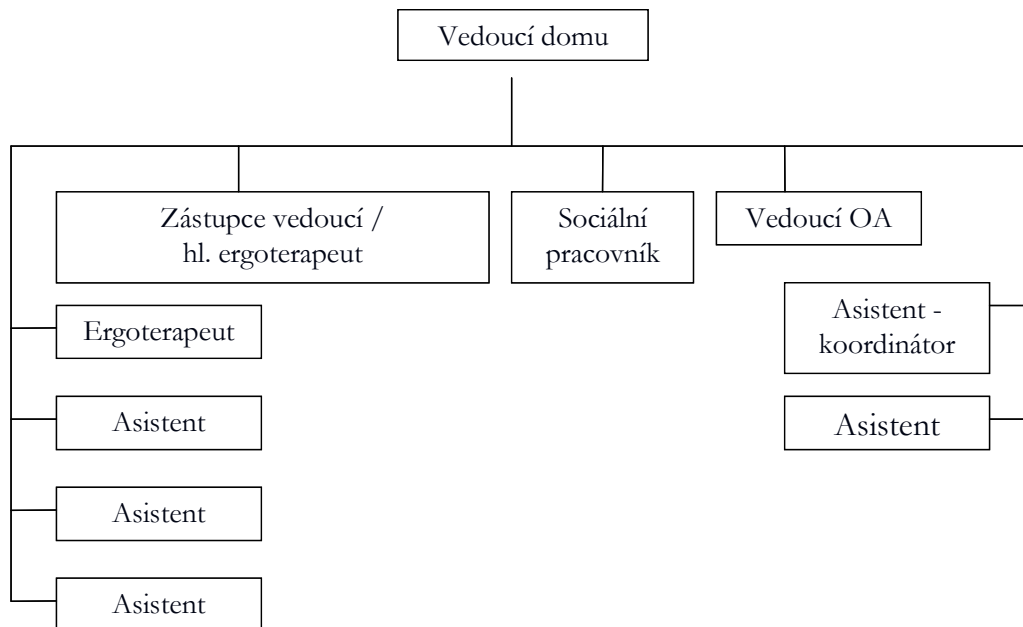
Zdroj: Berlit, 2007

PŘÍLOHA 3: Schéma čítí



Zdroj: Jedlička, 2005

PŘÍLOHA 4: Složení pracovního týmu domu Fatima



Zdroj: Hradečná E., 2008

PŘÍLOHA 5: Celková hodnota kvality života

Výsledky měření kvality života			
	průměrná hodnota	standardní odchylka	rozsah
zdraví starší lidé	82,1	12,2	47,3–100,0
mladí lidé	77,4	9,5	52,0–95,3

Zdroj: Křivohlavý, 2002

PŘÍLOHA 6: Dotazník k hodnocení kvality života metodou SEIQoL

Jméno a příjmení:

Dnešní datum:

Rok narození:

Důležitost daného tématu	Životní téma – oč vám v životě jde a Oč vám jde především (nejvíce)	Míra spokojenosti V % (v každé řádce Od 0 do 100%)

Součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100%.

Míra spokojenosti se životem:

.....
je to tak špatné, jak jen to je možné

je to tak dobré, jak jen to dobré může být

Celková hodnota QL:

Celková míra spokojenosti se životem:

Zdroj: Křivohlavý, 2001