



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra Ošetřovatelství a porodní asistence

Diplomová práce

Problematika využití protetických pomůcek u dětí

Vypracovala: Bc. Jana Karbusická

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2014

Abstrakt

Tato diplomová práce s názvem: Problematika využití protetických pomůcek u dětí se zabývá specifiky ošetrovatelské péče o dětského P/K po amputaci. Amputace je definována jako odstranění periferní části těla s přerušením kosti a měkkých tkání, které umožňuje následné protetické řešení. Protéza je externě aplikovaná pomůcka, která nahrazuje chybějící nebo nevyvinutou část končetiny, popř. končetinu celou. Cílem Protetických center je nabídnout svým klientům takové protetické řešení, které by dokázalo co nejlépe nahradit funkci ztracené končetiny a umožnilo dítěti žít plnohodnotný život bez omezení.

Záměrem teoretické části diplomové práce bylo shrnout problematiku amputací horních i dolních končetin do jedné publikace a také text stále směřovat na dětského uživatele protetické pomůcky, neboť v české literatuře informace nebyly ucelené a žádná z knih nebyla zaměřena pouze na specifika u dětí. Dále jsme kladli zřetel na přehledné rozdělení druhů protetických pomůcek v závislosti na úrovni amputace. Značnou část jsme věnovali ošetrovatelské péči po amputaci včetně rehabilitace a protetickému řešení. Zmínili jsme se též o možnosti aktivního života dítěte s protézou, vyrovnání se se ztrátou končetiny, specifik ošetrovatelské péče a především přístupů zdravotnického personálu k dětskému P/K a jeho rodičům.

Ve výzkumné části práce byly stanoveny tři cíle: Zjistit omezení či změny v životním stylu rodiny s dítětem s protézou. Zjistit omezení v rámci aktivního života u dítěte s protézou. Zjistit specifika a nedostatky ošetrovatelské péče při přípravě dítěte na protetickou pomůcku. Na základě uvedených cílů práce jsme stanovili výzkumné otázky: Jak ovlivnil životní styl rodiny život s dítětem s protézou? Jaká jsou omezení v rámci aktivního života s protézou? Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče při přípravě dítěte na protetickou pomůcku?

Empirická část diplomové práce byla zpracována formou kvalitativní analýzy dat pomocí techniky nestrukturovaných hloubkových rozhovorů. První výzkumný soubor tvořilo sedm respondentů, z toho pět rodičů dítěte s amputací a dvě samotné dotazované děti s amputací, které byly již ve věku, kdy nám mohly samy poskytnout kvalitní informace. Na tyto rozhovory navazovaly informace od protetických techniků, ti nám

objasnili otázky vyplývající po oslovení respondentů, kteří nemohou mít všechny teoretické vědomosti týkající se této problematiky. Doufáme, že výsledky této práce budou ku prospěchu nejen zdravotnickému personálu ke zkvalitnění ošetrovatelské péče, ale také námi osloveným respondentům a najdou zde informace, které jim do této doby chyběly.

Z výzkumu vyplývá, že velmi obtížné jsou pro rodinu zvýšené finanční výdaje, a to především za hospitalizaci s dítětem v nemocničním zařízení či proplácení častých cest ke svému protetickému technikovi, pokud se nejedná o nejbližší Ortopedickou protetiku od místa bydliště. Sportovní aktivity osloveným dětem pro amputaci nejsou cizí. Jezdí na kole, plavou. Pro některé respondenty sport představuje hlavní náplň volného času (kulečnick, ping pong, hokej). Aktivní život nezahrnuje pouze sport, ale také umožnění pohybu. Jeho omezení jsme zjistili při čekání na novou pomůcku, kdy se může stát, že stará protéza již nevyhovuje a nová ještě není vyrobena. Tomu se ovšem dá zabránit zvýšenou důsledností rodičů a vstřícným chování protetických techniků.

Tím, že amputace u dětí nejsou častou diagnózou, stává se, že ošetrovatelský personál nezná správný postup, jak se o pahýl starat. Zjistili jsme, že ani jejich chování k dětem po amputaci a především k jejich rodičům, kteří si prochází takto těžkým obdobím, má od profesionálního přístupu mnohdy hodně daleko. Rodiče se často bojí zdravotnického personálu zeptat na informace, které jim chybí a důsledkem tohoto chybného způsobu je to, že rodiče si chybějící fakta shánějí jinde, především prostřednictvím internetu. Všichni respondenti uvádějí, že za nepostradatelnou považují psychickou podporu ze strany rodiny, dále také možnost kontaktu s ostatními lidmi po amputaci a rodiči s dětmi bez končetiny. V této situaci bychom chtěli upozornit na nemožnost získat kontakt na rodiny se stejným problémem v nemocničním zařízení, protože zdravotní personál je vázán povinnou mlčenlivostí.

Výsledky práce budou nabídnuty v podobě článků časopisu *Pediatric* pro praxi a *Ortopedická protetika*, kde bychom chtěli čtenáře z řad odborníků i laiků upozornit na nedostatky, které byly zjištěny v rámci našeho výzkumu a přispět alespoň malým dílem k tomu, aby do budoucna bylo této problematice věnováno více pozornosti.

Klíčová slova: amputace, dítě, Ortopedická protetika, ošetrovatelská péče, protetická pomůcka

Abstract

This thesis named: “Problems of usage of prosthetic aids for children” focuses on the nursing care specifics of the child patient after an amputation. The Amputation is defined as removal of the peripheral portion of the body with an interruption of a bone and the soft tissues which allows subsequent prosthetic solution. Prosthesis is externally applied aid, which replace missing or underdeveloped part of a limb eventually the whole limb. The aim of the Prosthetic centers is to offer to its clients the exact prosthetic solution which could fully replace the function of a missing limb and allow the child to live full life without any limitations.

The intention of the thesis was to summarize the problematic of the upper and lower limbs amputation into one publication and also to focus this thesis on children and prosthetic aids for them. The reason is that in Czech literature there is no complex information which focuses on specifics for children. The list of synoptic distribution of the types of prosthetic aids was created based on the level of amputation. A large part of this thesis deals with the nursing care, including rehabilitation after amputation and prosthetic solutions. The possibility of the children’s active life with prosthetic aids was mentioned, also how they coped with the loss of a limb. And then the specifics of the nursing care and the attitude of the nursing staff to children and their parents were mentioned too.

In the research part of the thesis three aims were set: Find out the limitations or the changes in the family’s life style which has child with prosthesis and the limitations in child’s active life with prosthesis. Ascertain the specifics and the lacks of the nursing care during preparation of children for the prosthetic aid. Based on these following aims the research questions were set: How was the life style of the family with child with prosthetic aid affected? What are the limitations in child’s active life with prosthesis? What are the specifics of the nursing care during preparation of the child for the prosthetic aid?

The empirical part of my thesis was processed with qualitative data analysis using technique of the unstructured in-depth interviews. The first research group consisted of seven respondents. Five out of them were parents of the children without the limb

and two out of them were children without the limb itself, who were old enough to give us the trustworthy information. The information from the prosthetic technicians was followed with these interviews. The prosthetic technicians clarified us the questions which resulted from reaching the respondents who cannot have all theoretical knowledge regarding the issue. We hope that the results from this thesis will be benefit not only for the medical staff to improve the quality of the nursing care, but also for the respondents who can find the information which was missing till this time.

From the research it is obvious that it is very difficult for the family to handle with increased financial expenses especially from hospitalization of a child in hospital and reimbursement of frequent trips to its prosthetic technician in case that they have to visit the other orthopedic prosthetic clinic. Sports are not unknown for the addressed children. They ride a bike, swim. For some respondents sport represents the main part how to spare free time (pool, table tennis, ice hockey). Active life does not involve only sport but also the possibility of movement. Its limitations were observed during waiting phase for the new aid. This situation can occur when the old aid is no more suitable and the new one has not been ready yet. This can be prevented by a certain care of the parents and also willingness of the prosthesis technicians.

Because amputation is not so common diagnosis at children it can happen that the nursing staff does not know the correct procedure how to take care about stump. We found out that neither their behavior to children amputees and nor to their parents who need to handle with this hard time period is often far away from the professional attitude how it should be. Parents are often afraid of asking the nursing staff for information which is missing and the consequence of this wrong way is that they try to find the facts from other sources primarily through the internet. All respondents say that the support from the family is indispensable, also the possibility of contact with other children who lost the limb and their parents are very important. Regarding this situation we would like to mention that for the people with similar problem it is impossible to gain other contacts from the care facility due to necessary secrecy.

Results of this thesis will be offered in the form of articles of *Pediatric pro praxi* and *Ortopedická protetika* magazines where we would like to draw attention of

the expert and laic readers for the lacks which were observed as a part of the research and contribute at lease with the small piece to improve the situation in the future and to gain more attention to this topic.

Keywords: amputation, child, Orthopedic prosthesis, nursing care, prosthetic aid.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Problematika využití protetických pomůcek u dětí vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. V platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové 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 jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1889 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 14. 8. 2014

.....
Bc. Jana Karbusická

Poděkování

Děkuji především své vedoucí práce Mgr. Ditě Novákové, Ph.D., za odborné vedení, připomínky a cenné rady, které mi byly velkou pomocí při psaní diplomové práce a také Mgr. Haně Hajduchové, Ph.D, bez jejíž pomoci bych se neobešla při práci v programu Atlas.ti. Zvláštní poděkování směřuji k osloveným respondentům a protetickým technikům, bez jejichž výpovědí by tato práce nikdy nevznikla. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem blízkým, co mě po celou dobu podporovali při studiu.

Obsah

Seznam použitých zkratk	12
ÚVOD	13
1 Současný stav	15
1.1 Obecná část	15
1.1.1 Předoperační příprava, rozhodnutí o výši amputace	17
1.1.1.1 MESS a první pomoc	18
1.1.1.2 Rozdělení amputací podle použité operační techniky	19
1.1.2 Nejčastější pooperační komplikace	19
1.1.2.1 Bolest a její druhy	20
1.1.3 Úrovně amputace horní končetiny	21
1.1.4 Úrovně amputace dolní končetiny	22
1.2 Ošetrovatelská a rehabilitační péče	24
1.2.1 Ošetrovatelská péče před amputací končetiny	24
1.2.2 Ošetrovatelská péče po amputaci končetiny	25
1.2.2.1 Péče o končetiny a protetickou pomůcku	27
1.2.3 Pooperační rehabilitační péče	27
1.2.4 Rehabilitace	29
1.2.4.1 Dělení rehabilitace v ortopedické protetice	31
1.2.4.2 Ergoterapie	32
1.3 Protetika	33
1.3.1 Historie vývoje protetických pomůcek	34
1.3.2 Obory ortopedické protetiky	35
1.3.3 Předpis a užívání protetické pomůcky	36
1.3.4 Druhy protéz horní končetiny	37
1.3.5 Stavba protézy dolní končetiny	40
1.3.6 Specifika protézy u dětí	41
1.3.6.1 Změny ovlivňují protézování	42
1.3.6.2 Protézy horních končetin u dětí	43
1.3.6.3 Protézy dolních končetin u dětí	44

1.3.6.4	Specifika sportovní protézy.....	45
1.3.6.5	Kombinované postižení dolních končetin.....	46
1.4	Psychologická a sociální problematika	46
1.4.1	Vyrovnění se se ztrátou končetiny v závislosti na věku dítěte	47
1.4.2	Specifika života a sport po amputaci	48
1.4.2.1	Vrozená deformita končetin versus získaná amputace a její přijetí.....	49
1.4.3	Postoj společnosti k dětem využívající protézu	50
1.4.3.1	Přístup dětské sestry k dítěti po amputaci	50
1.4.3.2	Možnosti integrace dětí po amputaci do společnosti	52
1.4.3.3	Proces výběru povolání a jeho specifika u dětí po amputaci	53
1.4.4	Psychologická rehabilitace a podpora duševního zdraví	54
1.4.5	Dopad na rodinu dítěte.....	56
1.4.5.1	Výchova dítěte po amputaci.....	57
1.4.6	Sociálně právní hledisko amputací	58
1.4.6.1	Nárok na sociální dávky.....	58
1.4.6.2	Petice	59
2	Cíle práce a výzkumné otázky.....	60
2.1	Cíle práce	60
2.2	Výzkumné otázky.....	60
3	Metodika.....	61
3.1	Popis metodiky.....	61
3.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	61
3.2.1	Stručná charakteristika jednotlivých respondentů	62
4	Výsledky kvalitativního výzkumu.....	63
4.1	Zpracování rozhovorů o dětech po amputaci	63
4.2	Zpracování rozhovorů s protetickými technikami	110
5	Diskuze.....	129
6	Závěr.....	143
7	Seznam informačních zdrojů	145
8	Přílohy	153

Seznam použitých zkratk

ČB	České Budějovice
ČR	Česká republika
DK	Dolní končetina
EQ	Emotional intelligence quotient - Emoční kvocient
FT	Fyzioterapie
GIT	Gastrointestinální trakt
HK	Horní končetina
IQ	Intelligence quotient - Inteligenční kvocient
SI	Sacro-iliakální skloubení - Křížokyčelní skloubení
LTV	Léčebná tělesná výchova
MŠ	Mateřská škola
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NASD	National Ag Safety Database Národní databáze statistik amputací ve Velké Británii
P	Protetické centrum
R	Respondent
RHB	Rehabilitace
SŠ	Střední škola
VB	Velká Británie
VŠ	Vysoká škola
VVV	Vrozená vývojová vada
WHO	World Health Organization Světová zdravotnická organizace
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZŠ	Základní škola

Poznámka: v seznamu nejsou uvedeny všeobecně známé zkratky.

ÚVOD

„Vadou těla se duše nezohaví, ale krásou duše se zdobí i tělo.“ Seneca

Amputace je definována jako odstranění periferní části těla (v našem případě horní nebo dolní končetiny) s přerušením kosti a měkkých tkání, které umožňuje následné protetické řešení. Amputace v dětském věku statisticky nepředstavují významný problém. Ročně se v ČR vyrobí cca 50 (1:1 – DK:HK) protetických pomůcek pro děti (statistiky VZP 2008 – 2013 + odhad podílu ostatních zdravotních pojišťoven - 40 %). Bohužel i toto tvrzení je jednou z příčin, proč se na ně nebere dostatečná zřetel, ať už v rámci speciální ošetrovatelské péče, následné rehabilitace či nároku na sociální dávky. Takle skutečnost byla jedním z prvních impulzů pro vytvoření této práce na téma: Problematika využití protetických pomůcek u dětí.

V teoretické části byl jedním z cílů shrnout problematiku amputací horních i dolních končetin do jedné publikace a také text stále směřovat na dětského uživatele protetické pomůcky, neboť v české literatuře informace nebyly ucelené a žádná z knih nebyla zaměřena pouze na specifika u dětí. Dále jsme kladli zřetel na přehledné rozdělení druhů protetických pomůcek v závislosti na úrovni amputace. Značnou část jsme věnovali ošetrovatelské péči po amputaci včetně rehabilitace a protetickému řešení. Zmínili jsme se též o možnosti aktivního života dítěte s protézou, vyrovnání se se ztrátou končetiny a specifik ošetrovatelské péče a především přístupu zdravotnického personálu k dětskému P/K a jeho rodičům. Tato témata korespondovala se stanovenými cíli práce a navazoval na ně samotný výzkum.

Empirická část byla zpracována formou kvalitativní analýzy dat. Pro jejich sběr jsme zvolili metodu nestrukturovaných hloubkových rozhovorů. Osloveni byli rodiče dětí po amputaci (5), samotné děti po amputaci (2) a Ortopedické protetiky (3).

Zasažen není pouze pohybový aparát dítěte, ale velký obrat nastává také ve změně fungování celé rodiny. Zajímalo nás, jakým způsobem rodina zvládá tak náročnou životní situaci a jaké mají zkušenosti s poskytovanou zdravotní péčí v období po amputaci, kdy hledali především podporu, vstřícná slova, odbornou péči a validní

informace. Také naše společnost jim neulehčuje začlenění se do společnosti, neboť v průběhu psaní této práce představovala pro děti po amputaci a jejich rodiče zásadní problém schválená sociální reforma, kvůli které přestali mít nárok na příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku.

1 Současný stav

Podle NASD ve VB činí dětské amputace 1,1 % všech případů (Andrews 2012). Epidemiologické průzkumy prokázaly, že vrozené deformity končetiny se vyskytují v rozmezí 5 - 9,7 případů na 10 000 živě narozených dětí v poměru 3:1 (HK:DK). Faktory, které prokazatelně způsobují malformace, jsou ozařování, thalidomid, antikoncepce a v některých případech i genetické faktory. V 70% nelze příčinu identifikovat. Pokud srovnáme výskyt traumatických amputací, častěji se s nimi setkáme na DK (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009). Traumatické amputace tvoří 1,5 – 2 % všech amputací. Ročně se provede 25 amputací na 100 000 obyvatel (Pasquina, 2008; Spáčil, 2009).

1.1 Obecná část

Amputací rozumíme: „*Odstranění periferní části těla včetně krytu měkkých tkání s přerušením skeletu, která vede k funkční anebo kosmetické změně s možností dalšího protetického řešení*“ (Dungl, 2005, s. 165). Exartikulace označuje odstranění periferní části těla v místě kloubního spojení kostí. Dětské amputace dělíme na vrozené, které tvoří 60%, a získané zejména na podkladě úrazů, tumoru či infektu (Dungl, 2005).

Vrozená vada bývá typická abnormálním tvarem zachovalé části končetiny, změnami měkkých tkání, pohyblivostí i citlivostí (Brozmanová, 1990). Tato skupina příčin převažuje až do věku 5 - 6 let. Pokud se dítě naučí spontánně chodit i při velkém rozdílu v délce končetin, chůze vypadá velice nepřirozeně. V ČR jsou děti od 1 roku vybaveny ortoprotézou (protéza s vloženou botou). Zkrat se zvětšuje v průběhu růstu dítěte. Malé zkraty se léčí ortopedickou obuví, větší ortoprotézou. Vada se může řešit postupným prodlužováním končetiny chirurgicky.

Protézy se indikují u poruch formace, které mohou být různého druhu (Hadraba, 2006; Smolková, Božovská, 2010). Příčné (transversální) defekty končetin jsou definované jako „*nevyvinutí horní nebo dolní končetiny do určité úrovně distálně, imponují od neblížešho kloubu distálně jako amputační pahýl*“ (Hadraba, 2006, s. 16). Vyskytují se jednostranně i oboustranně. Amputace se pojmenuje podle úrovně, kde je přítomna ještě kost. Transversální defekty můžeme přirovnat k amputačnímu pahýlu

příslušné délky, a proto je můžeme vybavit vhodnou protézou. Aplikace pomůcky je ovlivněna tvarem a velikostí pahýlu a zachovalou částí končetiny, jeho celkovou a místní délkou, hybností v kloubu a také celkovou aktivitou dítěte při prvním kontaktu. Dále rozeznáváme parciální, longitudinální, paraaxiální, terminální nebo interkalární (vmezežené) končetinové defekty. Absence nebo deformace v podélné ose kosti s normálními nebo částečnými segmenty kosti existující za deformací. Vmezežený defekt postihuje jednu nebo i několik kostí končetiny. U rozsáhlejšího postižení se se zkrácenou končetinou zachází stejně jako s amputací a ortoprotéza, popř. protéza se používá k prodloužení funkční části končetiny. Zde jsou protetičtí pracovníci ovlivněni stářím dítěte, dosavadním protetickým vybavením a také tím, zda byl proveden v minulosti operační zákrok na končetině. U některých deformací je nezbytná chirurgická amputace, aby dítě mohlo protézu využívat a samostatně chodit.

Mezi další vrozené vady řadíme mikromelie, což je pravidelné zmenšení celé končetiny, kde je protetické řešení více komplikované, ale využívá se. Jsou popisovány vrozené vady končetin po zkracujících zákrocích na končetinách z důvodu nádoru, rekonstrukčních chirurgických zákrocích nebo po výkonech usnadňující pozdější protetické řešení (Hadraba, 2006). Setkáváme se s chybami v diferenciaci části, syndaktylií kompletní nebo částečnou a synostózami, duplikací (vývoj nadpočetných segmentů, polydaktylie nohou i rukou). Proteticky se řeší také nadměrný vývoj (hypertrofie části těla), makrodaktylie (hypertrofie prstů), gigantismus (zvětšení proporcí celého těla), nedostatečný vývoj – mikrodaktylie (zmenšený vývoj koncové části) a hypoplazie (nedostatečný vývoj části končetiny). V neposlední řadě se jedná o amniotické konstrikce a vrozené defekty končetin u generalizovaných systémových vad zahrnující genetické syndromy, kostní dysplazie nebo dismorfické vady (Krawczyk, 2011; WHO 2004).

Další velkou skupinu tvoří amputace získané v průběhu života. K amputaci končetin nebo prstů může dojít z důvodu infekční embolie z meningokokové nákazy. Tento proces často zasahuje všechny čtyři končetiny. Pokud dlouhodobé zánětlivé procesy nebo akutní sepse ohrožuje dítě na životě, může k amputaci dojít také. Nekróza zahrnuje převážně ischemii končetiny ve starším věku, ale také nekrózy způsobené

omrzlinami, popáleninami. U maligních forem tumorů převažují radikální výkony. Nejvyšší výskyt malignit zaznamenáváme ve věkové skupině 12 – 21 let. Nejčastěji se jedná o osteosarkom, Ewingův sarkom a vzácně rabdomyosarkom. Afunkce vzniká jako následek vrozených vad končetin či traumatu (Dungl, 2005). V dnešní době se řeší defekty měkkých tkání převážně mikrochirurgicky (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; Krawczyk, 2011).

Traumatické amputace vznikají často na podkladě úrazu (traumatické amputace, exartikulace) nebo o chorobné změny ohrožující život dítěte či životaschopnost končetiny (záněty, gangrény, maligní i benigní nádory). Pokud se jedná o úraz, hodnotíme zhojení pahýlu, jeho délku a pohyblivost v zachovalém kloubu a svalovou sílu (Brozmanová, 1990). Zde je důležité, na jaké úrovni byla amputace provedena. Musíme respektovat zásadu šetření růstových zón. Zjistíme dosavadní protetické vybavení a pozitivní i negativní pohybové návyky dítěte. Dnes se zmenšil počet této příčiny amputací díky rozvoji mikrochirurgie a cévní chirurgie (Dungl, 2005; Hadraba, 2006).

Pátráme především o příčině zákroku, působení primárního onemocnění na psychiku dítěte a na další části těla. Dále nás zajímá celkový stav dítěte a končetiny po zákroku, její hybnost a dosavadní vybavení protézou. U dětí se provádí amputace častěji pro osteosarkom, komplikovanou osteomyelitidu nebo u těžkých morfologických změn končetin, kde je velký zkrat jedné z nich (Hadraba, 2006; Kolář, 2010).

1.1.1 *Předoperační příprava, rozhodnutí o výši amputace*

Pokud se nejedná o amputaci urgentní, je možno na tento výkon dítě připravit jak po stránce psychické, tak i po stránce informativní. Předpokladem pro spolupráci s dítětem je nezbytné vytvořit pozitivní vztah mezi ním a lékařem. Před operací ho seznámíme s možnostmi dnešních protéz, snažíme se zdůraznit možnost plnohodnotného života a postupný návrat k životnímu stylu před amputací (Smutný, 2009). U amputačních výkonů u dětí musíme počítat s tělesným růstem i růstem amputačního pahýlu.

Krajbich stanovil obecné zásady amputací u dětí, kdy se snažíme zachovat co nejdelší pahýl. Ztráta distální epifýzy kosti stehenní, kde dochází k 70% růstu kosti, vede v dospělosti ke vzniku velmi krátkého pahýlu. Naopak u tibie i velmi krátký pahýl se může v dospělém věku přeměnit na kvalitní pahýl, pokud bude zachována proximální epifýza. Musíme zachovat důležité růstové ploténky a dávat přednost exartikulacím před amputacemi. Ty zachovají epifýzy a růstové ploténky, které zajišťují růst kosti do délky, vytvoří se tak kvalitní pahýl, zamezí se přerůstání nové kosti. Diafyzární přerůstání může vznikat také u dětí s vrozenými anomáliemi, pokud nejsou zachovalé epifýzy. Vždy se snažíme o zachování kolenního kloubu a proximální část končetiny (Dungl, 2005; Geabler-Spira, Lipschutz, 2009).

1.1.1.1 MESS a první pomoc

Bodovací systémy se začaly vytvářet z důvodu zamezení subjektivních faktorů při rozhodování o indikaci k amputaci končetiny. MESS skóre (magled extremity severity score) hodnotí postižení podle energie úrazového mechanismu, tlakové stability, ischemického postižení a věku pacienta (Příloha 1). Při celkovém skóre 6 a méně jsou předpoklady k záchraně končetiny, u více bodů bývá řešením amputace. Výhodou systému MESS je jeho jednoduchost a důkladnější ověření skutečného stavu ve srovnání s ostatními skórovacími systémy (Dungl, 2005, Wright, 2009)

Zásadní je správné ošetření amputátu a zajištění správného transportu dítěte. Amputovanou část opláchneme pod tekoucí vodou od nečistot, zabalíme do sterilní gázy zvlhčenou fyziologickým roztokem. Poté ho vložíme do sáčku, menší části možno do gumové rukavice a teprve následně do dalšího sáčku s vodou a ledem ve správném poměru 2:1. Pahýl sterilně kryjeme a kompresivně obvážeme. Dítě odvážíme přímo do replantačního centra (Hasík, 2012; Jeřábková et al, 2009).

Podle urgency rozlišujeme amputace urgentní, kdy se jedná o život zachraňující výkon při úrazu končetiny nebo sepsi. Neurgentní (plánované) amputace mají příčinu především ve vrozené nebo získané deformaci a nádorů kostí. U plánovaného výkonu je nutný podepsaný informovaný souhlas od zákonného zástupce (Zeman, Krška, 2011).

1.1.1.2 Rozdělení amputací podle použité operační techniky

Amputace **otevřená** (gilotinová, cirkulární, válečná) – cirkulárně se přeruší kůže, po přerušení svalů se ošetří cévy a nervy a naposledy se přeruší kost, vše ve stejné rovině. Pahýl před uzavěrem rány upravíme do tvaru, který bude vhodný k oprotézování (nutná reamputace).

Uzavřená svalově-kožními laloky (laloková amputace) – lalok musí krýt dostatečně skelet tkáněmi, které se vymodelují do kónického tvaru (Dungl, 2005).

Při **propichové** amputaci se vytvoří dva laloky tvořené svaly a kůží. Tento postup v sobě spojuje výhodu gilotinové amputace v jejím rychlém provedení, ale také optimální uzavření rány.

Osteoplastická amputace se odlišuje od předešlých tím, že se na pahýl přiklápí lalok tvořený kosti, periostem a měkkými tkáněmi. Tak se vytvoří odolný amputační pahýl (Hadraba, 2006; Zeman, Krška, 2011).

1.1.2 Nejčastější pooperační komplikace

Hematomu předejdeme správnou drenáží rány. Malé ložisko nekrotické kůže necháme projít granulací. Dehiscence (rozestup) představuje komplikaci při léčbě sešité rány. Jedná se o výsledek patologických stavů provázen zánětem tkáně. Nutná je kontrola rány, nekrektomie, její drenáž a opětovná sutura. Při gangréně pahýlu musíme přistoupit k reamputaci. Otok způsobuje bolest a omezení pohybu (Smutný, 2009). Prevencí je přiložení bandáže již na operačním sále. Prevencí kloubní kontraktury pahýlu je správně provedená myoplastika nebo myodéza, polohování a cvičení pahýlu (Dungl, 2005; Vondráček, 2011).

Pro dětský věk je typické přerůstání distální části kosti způsobené apozicí vytvářené kosti. To znamená, že přerůst nevzniká fyziologickým růstem kosti. Postižená kost je prodloužena, přerůst působí bolest, otoky a někdy i perforaci kůže. Nejčastěji vzniká u posttraumatických amputací, vlivem intenzivního růstu v dětském věku a postihuje především kost pažní a lýtkovou. Až u ¼ dětí vzniká v různém rozsahu tento problém a je indikována revize pro přerůstání amputačního pahýlu (Dungl, 2005). Po operaci bude nutné pravděpodobně problém za určitou dobu řešit znovu a to až do doby

dospělosti. Při každé další resekci se zkracuje celková délka kosti, tím se ovlivňují mechanické výhody a zhoršuje přiložení protézy. Pokud chceme zamezit kostnímu přerůstání, musíme se zaměřit na prevenci nadváhy, která má vliv na amputační pahýl (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; WHO, 2004).

1.1.2.1 Bolest a její druhy

Bolest po operaci představuje doprovodný efekt operačních zákroků jako následek poškození tkání. Dítě ji pociťuje jako ostrou, přesně lokalizovanou bolest v období po operačním zákroku. Intenzita se zvyšuje s tlakem v oblasti rány, otokem a pohybem. Je relativně snadno ovlivnitelná farmaky a léčba bolesti by měla začít již před zákrokem (Zeman, Krška, 2011). Pokud dítě trápí otoky, bolest a prodloužené hojení amputačního pahýlu s možným zánětem, komplikuje to práci protetického technika. Na trhu se vyskytují přípravky Wobenzym a Phlogenzym, které disponují protizánětlivým a protiedematózním účinkem. Uplatňují se i jako alternativa užívání nesteroidních analgetik, pokud je dítě na tuto lékovou skupinu alergické. Dítě i rodiče musí být řádně poučeny o správném dávkování a délce užívání těchto léků. Léky jsou plně hrazeny pacientem. Subjektivita prožívání bolesti se stává příčinou obtížného hodnocení. Je nutné, aby se léčba bolesti stala prioritou, aby zdravotnické sestry monitorovaly bolest a její intenzitu. Důležité je také umět se poradit s ostatními členy zdravotnického týmu a aktivně zapojit klienta do léčby bolesti (Cara, 2005; Honzíková, 2006).

Bolest při hojení je charakteristická obtížnou diagnostikou i léčbou. Lékař důkladně prohlídne pahýl, zhodnotí sílu a rozsah pohybů. Tento druh bolesti je méně častý a vzniká při tvorbě abscesu, nedostatečné cirkulaci krve, dráždění nervů, infekci kosti nebo při jejím abnormálním růstu.

Bolest způsobena protézou – jedná se o bolest na mechanickém podkladě, na základě tlaku, tření nebo tahu kůže. Protetik po diagnostice této bolesti upraví protetickou pomůcku k bezbolestnému používání (Smutný, 2009).

Fantomové obtíže (fantomova bolest, fantomovy vjemy) – rozlišujeme fantomovy pocity, které jsou fyziologické. Více nepříjemný je druh neuropatické bolesti, označovaný jako syndrom fantomové bolesti, což jsou bolestivé vjemy v oblasti

amputované končetiny. Podle výzkumů ji prožívá v různé míře 85 % pacientů po amputaci, nesnesitelné bolesti v 1 %. Jedná se o centrální bolest z oblasti mozku a míchy (Zeman, Krška, 2011). K dalším příčinám se řadí předoperační bolest a stres. Pokud se bolest vyskytuje déle než půl roku, špatně se farmakologicky ovlivní. Rehabilitace může pomoc snížit fantomové bolesti pahýlu, ale někdy je nutná neurochirurgická revize (Dungl, 2005; Kelly, Dowling, 2008). Amputační neurom může být spouštěčem fantomové bolesti a jeho vzniku se zamezí, pokud se nervus femoralis přetne kolmo k jeho ose (Kolář, 2010). K zamezení vzniku fantomové bolesti docílíme tak, že v průběhu operace nervová zakončení uložíme hlouběji do měkkých tkání a provedeme obštrik nervových struktur anestetikem (Kolektiv autorů, 2006; Schuler, Oster, 2010).

1.1.3 *Úrovně amputace horní končetiny*

Amputace **prstů** – musíme zvážit stav kůže, nervů, šlach, kostí a kloubů (Krawczyk, 2011). „*Nikdy nesmíme sešít šlachy extenzorů s flexory, neboť tím dojde k vyřazení funkce i sousedních šlach*“ (Dungl, 2005, s. 172). Při úrazu se snažíme zachránit co možná maximum vitálních tkání, které se budou moc použít při rekonstrukčních operacích. U dětí se k amputaci přikláníme až po selhání technik mikrochirurgie. Vzhledem k odlišné funkci palce, se stupeň postižení bude lišit v závislosti na tom, který prst chybí. Abychom i tak nepřišli o opoziční úchop, můžeme jiný prst transplantovat na původní místo palce (Dungl, 2005; Geabler-Spira, Lipschutz, 2009).

Částečná amputace a exartikulace dlaně (amputace ruky) – vždy se snažíme zachovat co nejvíce zdravé tkáně, která by mohla být využita při rekonstrukci. U ranskarpální amputace se zachová proximální řada karpu.

Amputace a exartikulace **zápěstí**

Transradiální amputace (amputace v oblasti předloktí) – jedná se o zákrok pod loktem, kde je výhodou zachování loketního kloubu, který umožňuje snazší zapojení se do každodenních aktivit. Pro mladší jedince vykonávající náročnější fyzickou práci je výhodou dlouhý předloketní pahýl. „*Čím kratší pahýl předloktí, tím menší rotace*“

(Krawczyk, 2011, s. 77). Je možné pomocí Krukenbergovy plastiky zajistit funkční náhradu se zachováním citlivosti a primitivního úchopu. Metoda spočívá v oddělení kostí radius a ulny s kožním krytem, což vede k izolovanému ovládní předloketních kostí.

Exartikulace lokte – výhodu oproti transhumerální amputaci sledujeme v pevnějším držení objímky protézy, která přenáší rotaci paže na protézu (Krawczyk, 2011).

Transhumerální amputace znamená zákrok nad loktem. Kvůli vhodnějšímu přiložení protézy se snažíme zachovat co nejdelší amputační pahýl s výjimkou distálních 4 cm, které jsou potřebné ke správnému fungování protézy pro umožnění flexe, extenze i rotace.

Exartikulace ramene představuje nejkomplicovanější uchycení protézy. Ta se zhotovuje až v období 1 – 6 měsíců po operačním zákroku. Při vertikalizaci dítěte musíme myslet na porušenou rovnováhu z důvodu ztracené končetiny.

Intrascapulothorakální amputace – amputovaná je celá končetina i s lopatkou a klíční kostí. Tento výkon je indikován pouze pro malignitu v oblasti pletence ramenního (Dungl, 2005; Smutný, 2009).

1.1.4 *Úrovně amputace dolní končetiny*

Amputace v oblasti nohy (částečná amputace chodidla, exartikulace v hlezně) – v oblasti hlezenního kloubu musí amputační výkon ponechat prostor pro protetický kloub (Příloha 2). Tento nárok splňuje amputace dle Symeho v úrovni distální metafýzy tibie. Ovšem její nevýhodou je někdy vytvoření objemného pahýlu, který způsobuje komplikace při nazouvání obuvi. Mezi další prováděné výkony jsou amputace dle Pirogova nebo Boyda. Amputace podle Choparta nebo Lisfranka se příliš nevyužívají kvůli riziku vzniku ekvinózní deformity. U amputací prstů hraje důležitou roli palec. Jeho chybění nemá vliv na chůzi, ale u běhu způsobuje kulhání. Amputace v oblasti nohy jsou typické tím, že mění stereotyp chůze a většinou stačí pouze protetická výplň obuvi. U částečné amputace chodidla musíme, jako u jiných protetických pomůcek, zajistit jak funkčnost, tak komfort z hlediska estetiky, což zlepšuje psychický dopad.

V ČR je prováděna tato amputace jen v případě, pokud jsou minimalizovány komplikace a rozsah postižení amputací chodidla dovoluje. Protézy se vyrábí ze silikonu, který umožní snadnější údržbu pomůcky. Pomůcky ze silikonu mají i další výhody, mezi které řadíme možnost nosit otevřenou obuv, při řízení snadno ovládat pedály, možnost využívat protézu i na dovolené u moře, při koupání ve slané vodě či chůzi v písku díky vysoké odolnosti materiálu (Smutný, 2008).

Podkolenní amputace (bércové, transtibiální amputace) – kost lýtková se vždy resekce více proximálně než kost holenní. Tento postup umožní správný tvar pahýlu a také předchází otlakům kůže a prominence kostí. Funkčnost protézy se snižuje se zkracujícím se pahýlem. Ovšem hojení má lepší výsledky, pokud je amputační pahýl kratší.

Exartikulace v kolenním kloubu – tento výkon je výhodný, protože poskytuje kvalitní pahýl, umožní plně zachovanou švihovou fázi chůze a dlouhý pahýl vede ke snadnějšímu udržení rovnováhy. Tím, že se zachovávají neporušené distální svaly, zlepši se biomechanika pohybu.

Amputace ve stehně (transfemorální amputace) – krátký pahýl představuje problém při užívání protézy a také dochází k flekčním kontrakturám pahýlu. Pokud se chirurgové rozhodnou pro nízkou amputaci, musí myslet na velikost protetického kloubu, aby se po přiložení protézy zajistila stejná výška obou kloubů. Díky dobrému přívodu krve do oblasti stehna, se tento druh amputace hojí většinou bez komplikací. Existují dvě základní techniky. U myoplastické operace se sešívají flexory a extenzory pahýlu, kterým se dosáhne rovnoměrného zatížení svalů. Při myodesi se snažíme zabránit abdukční kontraktuře pahýlu (Krawczyk, 2011).

Exartikulace v kyčelním kloubu – operace od této úrovně výše se provádějí většinou v důsledku úrazu nebo tumoru v této oblasti. Chirurgové odstraňují také chrupavku acetabula, protože by hrozila sekvestrace a pro krytí se užívají gluteální svaly nebo lalok z adduktorů.

Hemipelvektomie představuje odstranění celé DK s částí pánevní kosti. Chirurgové provedou exartikulaci v SI skloubení a symfýze. Gluteální lalok se využívá ke krytí rány.

Hemikorporektomie znamená odstranění pánevního pletence a kostí křížové. Tento zákrok vyžaduje vyústění GIT stomií. Objímka protézy chrání orgány dutiny břišní a má i funkci vyvažovací (Dungl, 2005; Smutný, 2009).

1.2 Ošetřovatelská a rehabilitační péče

Vzhledem k tomu, že počet dětí po amputaci není vysoký, může být obtížné získat potřebné zkušenosti o specifické péči o ně. Ve vyspělých zemích zastupují dětské amputace okolo 1.1 % všech výkonů. Odborná literatura je převážně zaměřena na dospělé populaci a pouze některé informace mohou být použity i v péči o děti s amputací (Andrews, 2012).

1.2.1 *Ošetřovatelská péče před amputací končetiny*

Následky operace jsou rozmanité, od zvládnání života s postižením, dopady na mobilitu, vyšší nároky na metabolické rezervy, porušený obraz těla, bolest. Důležité je, aby fyzioterapeutická i psychologická péče o dítě i rodinu byla započata ještě před amputací. Sestra klade důraz na rehabilitační péči před amputací, pokud se nejedná o akutní výkon. Ve spolupráci s fyzioterapeutem a rodinou vysvětlí dítěti vhodnost cvičení a posilování, aby bylo ochotno aktivně se zapojit do rehabilitace. Musí rodině i dítěti vysvětlit, že po amputaci budou určité svalové skupiny více zatěžovány a jiné je nutné posílit. Jedná se především o stehenní svaly neamputované končetiny a HK, které budou muset vyvinout dostatek síly pro manipulaci s berlemi. Nezapomíná se ani na cviky zabraňující kontrakturám v oblasti kloubů, které by mohly později zkomplikovat možnost oprotézování (Smutný, 2009).

Terapeutická hra je činnost, která podporuje vyrovnání se s potencionálně nepříjemnými procedurami a životními situacemi. Specialista s dítětem přehrává individuálně vybrané situace a učí se na ně adekvátně reagovat. Hra může přispět k budování pozitivních vztahů ke zdravotnickému týmu. Využití terapeutické hry může vyvolat v dětském pacientovi pocit bezpečí a kontroly nad děsivou a matoucí situací, která nestala. Chirurgický tým zvaží potřebu odstranění končetiny a snaží se

minimalizovat potřebu revizí pahýlu. Je na místě si uvědomit, že i přes veškeré pokroky v medicíně a možnosti, které nám nabízí ortopedická protetika, na mnoha místech světa se k chirurgické amputaci nemusí přistoupit např. z důvodu náboženského přesvědčení nebo postoje dané společnosti. Bohužel tito pacienti se jen těžko přesvědčují k zákroku (Andrews, 2012; Kirkup, 2007).

1.2.2 *Ošetrovatelská péče po amputaci končetiny*

Deficity DK jsou méně časté než deficity HK, ale chirurgické i rehabilitační možnosti jsou naopak více rozmanité. Efektivní naplánování péče po propuštění z nemocnice je zásadní pro úspěšný přechod do domácího prostředí a následnou rehabilitaci (Andrews, 2012; Geabler-Spira, Lipschutz, 2009).

Cílem aktivní terapie je vytvoření vhodných podmínek pro urychlení procesu hojení rány, včasnou mobilitu a vybavení protézou. Kompresivní terapií všeobecná sestra zajistí snížení otoků, vhodné prostředí pro zhojení rány a vytvarování pahýlu. Provádí se elastickou bandáží, kompresivními elastickými návleky nebo pooperačními silikonovými návleky, které se používají jen u transtibiálních amputací (Krawczyk, 2011).

Bandážování se zahajuje po první výměně pooperačních obvazů. Je možné využívat elastická obinadla nebo speciální stahovací návleky na pahýl. Pomocí správné techniky se vytvaruje pahýl pro úspěšné nasazení protézy a zamezí se vzniku otoků (Příloha 3). Ke správnému tvaru pahýlu se působí na končetinu konstantním tlakem 24 hodin denně, s výjimkou převazů pro revizi, umytí a masáž pahýlu, které se doporučují provádět třikrát denně. Bandážuje se rovnoměrně pro zamezení vzniku kožních záhybů, které by mohly způsobit narušení pokožky nebo chybné vytvarování pahýlu. Skluzávání obvazu se zabrání náplastí, která je upevněna přes vrchol amputačního pahýlu. Důležité je zvolit správnou techniku osmičkovým stylem. Církulární technika zabraňuje správnému proudění krve. Aby bylo docíleno kónického tvaru pahýlu, musí se obinadlo více utahovat na jeho vrcholu (Dungl, 2005; Smutný, 2009).

Po zhojení operační rány se zaměří pozornost na jizvu a její masáž. Amputační pahýl je nutné otužovat střídáním teplé a studené vody. Celá koupel se zakončuje

chladnou vodou. Pomocí otužování pahýlu se docílí toho, že k fyziologické atrofii dojde co možná nejrychleji. Otužováním pahýlu se zvyšuje jeho schopnost přenášet zátěž těla na lůžko protézy (Dungl, 2005). Pravidelné kartáčování obnovuje kožní citlivost, polohování pahýlu zabraňuje flekčním kontrakturám. Trénuje se pasivní a poté aktivní hybnost. Dítě by mělo cvičit i ve své představě. *„Při této metodě cvičí pacient se zachovanou končetinou a představuje si, jako by cvičil i s amputovanou. Podle dlouholetých zkušeností se zdá, že tento postup může přispívat k omezení výskytu fantomových bolestí“* (Kolář, 2011, s. 535). Aby se zabránilo oděrkám, které bývají způsobené tlakem pahýlové lůžka, omývá se kůže teplou vodou a mýdlem. Před přiložením protézy se pokožka důkladně vysuší. Pokud vznikne puchýř, je ošetřen antiseptickým přípravkem a hlídáme jeho další vývoj. V závislosti na velikosti a bolestivosti se vyhledá lékařská pomoc. Pokud dojde k infekci v oblasti pahýlu, protéza se nepoužívá, dokud není rána zhojena (Kolář, 2011; Smutný, 2009).

U pahýlu se posuzuje jeho krytí měkkými tkáněmi (kostnatý pahýl, svalnatý, volné měkké tkáně), stav jizvy, hybnost proximálního kloubu, tvar (kyjovitý, válcovitý, kónický, cylindrický), délka pahýlu, jeho nosnost a vybavitelnost protézou. Dále se sleduje na pahýlu prominence kostí, stavu pokožky, flekčních kontraktur, prokrvení, změny objemu a stability v kolenním protetickém kloubu.

Labilní pahýl vzniká při nedostatečném používání a zatěžování v protéze. Takto vzniklý volně visící pahýl nevyhovuje nošení protézy. Jako špatný se označuje pahýl, kde se prokáže dráždění amputační jizvy, jejich nevhodné umístění, fixace do hloubky či vtažení, ekzémy, ulcerace, zánětlivé změny, tvorba abscesů a píštělí, bolestivé osteofyty, neuromy, otoky nebo koncová cyanózu, zvýšená únava dítěte, nevyhovující krytí měkkými částmi. Patologická konicitu pahýlu se dělí do 3 stupňů: 1. stupeň se vyznačuje konicitou bez ulcerace, kdy pahýl tlačí proti zánětlivě změněným tkáním, tzv. pahýlová neuróza. U 2. stupně se vyskytují povrchové ulcerace, rozpad jizvy, trofické změny a možné obnažení kosti. Hluboké ulcerace, rozpad a nekróza rány, záněty, infikovaný pahýl jsou typické pro 3. stupeň patologické konicity pahýlu (Hadraba, 2006; Krawczyk, 2011).

1.2.2.1 Péče o končetiny a protetickou pomůcku

U částečné amputace chodidla musí být pozornost zaměřena také zdravému chodidlu, které je více zatížené. Denně se tak prohlíží i zdravá končetina, zda na ní nejsou nějaké změny. Nohy se omývají denně mýdlem a důkladně se osuší. Suchá pokožka je ošetřena krémem a proti potivosti se použije pudr. Nehty se zastříhují rovně, mozoly a kuří oka jsou ošetřeny odborníkem. Náplasti se nepoužívají přímo na kůži nohy. Ponožky se denně mění a vybírají se bez okraje, který končetinu zaškrťí. V chladném období se nesmí používat elektrické dečky ani ohřívací lahev z důvodu snížené citlivosti končetin. Volí se vhodná, pohodlná obuv a nedoporučuje se chůze bos (Konečná, 2006; Smutný, 2009).

Již v prvních dnech po operaci je zajištěna aktivní terapie. V pravidelných intervalech se kontroluje pahýl i jizva. Protéza musí být správně nasazená a zjišťuje se, jestli si dítě umí protézu nasadit samo, nebo zda k výkonu potřebuje pomoc rodičů. Protéza by měla být vždy seřízena podle výšky podrážky, aby nedošlo ke změnám biomechaniky a stereotypu chůze. Informace, jak udržovat protézu, se získají od pracovníka Ortopedické protetiky. O plastový materiál lůžka protézy se pečuje pomocí hadříku a mýdlové vody. Pokud je pahýlové lůžko vyrobeno ze silikonu, provádí se údržba prostředkem s neutrálním pH. Vnitřní mechanické části se nemusí nijak ošetřovat, a pokud dojde ke korozi těchto částí, je vyhledána pomoc protetického technika. Pěnový kryt protézy může za nepříznivého počasí prosáknout vodou. V tomto případě se pouze nechá vyschnout a žádné mycí přípravky se nepoužívají. Kosmetická punčocha, která se navléká přes kosmetický kryt protézy, se podle potřeby přepere (Krawczyk, 2011; Smutný, 2009).

1.2.3 Pooperační rehabilitační péče

Pravidelné cvičení umožňuje zvýšení rozsahu pohybu, zlepši stabilitu končetin a také odolnost během každodenních aktivit (Příloha 4). Kontraktury vznikají omezením pohybu z důvodu bolesti či svalové nerovnováhy a znesnadňují pohyb i používání protézy. Snahou je jim předcházet správným polohováním, protahováním a aktivním cvičením. Správným polohováním se zamezí vzniku kontraktur. Prospěšnost

protahování spočívá v uvolňování stažených svalů končetin. Pokud se provádí cviky správně, měl by klient pociťovat příjemný pocit napětí svalů. V každé pozici setrvává 30 sekund, cviky se opakují 10x a provádí se až 3x denně. Posilování jednotlivých svalů se doporučuje ihned po operaci v závislosti na zdravotním stavu dítěte. Cviky by se měly provádět až do pocitu únavy svalů. Náročnost se může zvýšit přidáním odporových cviků pohybem končetiny proti gravitaci, manuálním odporem asistenta nebo přidáním závaží a postupně je zvyšován tlak a délka trvání zátěže (Smutný, 2009; Starošítková, Žáková, 2007).

Každé dítě musí být posuzováno jako jednotlivec, zváží se jeho věk (chronologický i mentální), fyzické schopnosti, zájmy i aktivity. Cílem je rozvoj fyziologického vzorce chůze, včetně správné délky kroku a rychlosti chůze (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009). Dítě by se mělo v první řadě v závislosti na věku naučit samostatně si upevnit protézu. Začíná se s nácvičkou stoje, poté rovnováhy a následně chůze s uzavřeným kolenním kloubem u femorálních a vyšších amputací, poté s odemčeným kloubem (Kolář, 2011; Smutný 2009).

Nácvik stoje je předpokladem pro vykonávání běžných činností. Ze začátku se doporučuje používat berle a trénovat stabilitu u pevné opory. Pro získání stability se provádí cvičení pro snazší udržení rovnováhy zprvu pod dozorem zdravotnického personálu, později samostatně v domácím prostředí. S tím souvisí i nácvik správného držení těla. Cílem je, aby dítě zvládlo samostatně stát a bylo schopno provádět běžné denní činnosti (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; Smutný 2009).

Nácvik chůze (vertikalizace) se provádí co nejdříve po operaci, hned jak to umožní zdravotní stav. U dětí je snaha docílit toho, aby se naučily chůze s protézou bez využívání dalších opěrných pomůcek (Kolář, 2010). Nácvik probíhá nejdříve na rovném povrchu, později se zkouší terén obtížnější. Trénink by se měl provádět alespoň 5x týdně v rozsahu 20 - 45 minut. „*Během chůze setrvává končetina 40 % času ve švihové fázi a 60 % času ve fázi stojné*“ (Smutný, 2009, s. 42). Pokud se dítě naučí správný stereotyp chůze, omezí spotřebu energie pro udržení těla v rovnováze. Stavba protézy musí zajišťovat stabilitu dítěte při stoji i chůzi, tzn. statické i dynamické zajištění. Protetický technik musí vhodně vybrat díly protézy a zvolit její správnou stavbu.

Nesprávný výběr komponent vede ke špatnému stereotypu chůze. Jednotlivé díly musí odpovídat pohybové aktivitě dítěte a jeho zdatnosti. Děti s amputací HK mohou běh zařadit do svých činností hned po zákroku. Dítě s chybějící DK se musí prvně naučit bezpečně chodit, vědět, jak správně padat a poté se teprve může naučit běhat. Začíná se na bezpečném povrchu, postupně se přechází na kopcovitý terén a trénuje se alespoň půl hodiny 3x týdně. U nás v ČR existují školy chůze, kde se dítě snadno naučí správnou techniku chůze i běhu (Dungl, 2005; Smutný, 2009).

1.2.4 **Rehabilitace**

Rehabilitace znamená kombinované používání léčebných, sociálních, pracovních i výchovných prostředků pro výcvik jedince k co možná nejvyšší funkční schopnosti a usiluje o začlenění postiženého do společnosti (Trojan et al., 2005). Koordinovaná (komplexní, komprehenzivní) rehabilitace se dříve označovala jako rehabilitace ucelená. Rehabilitační proces se totiž netýká jen zdravotníků, ale i dalších pomáhajících profesí. Koordinace představuje propojení aktivit ve prospěch rehabilitujícího dítěte, tak definování mezirezortní spolupráce. Definice podle WHO: „*Rehabilitace je obnova nezávislého a plnohodnotného tělesného, duševního a sociálního života osob po úrazu, nemoci nebo zmírnění trvalých následků nemoci či postižení pro život a práci člověka*“ (Novosad, 2011, s. 138). Cílem je zabezpečit dětem po amputaci co možná největší nezávislost. Klade důraz na koordinované využívání léčebných (medicína, fyzioterapie, protetika), sociálních, psychologických (podpora ze strany rodiny, přátel a okolí, psychoterapie), technických, právních (antidiskriminační opatření, legislativní podpora všech ostatních oblastí, úhrada kompenzačních pomůcek), vzdělávacích a pracovních (uplatnění na otevřeném trhu práce, práce z domova, podporované zaměstnání) prostředků se smyslem pro upevnění výkonnosti v oblastech dotčených amputovanou končetinou. Do sociální oblasti v rámci komplexní rehabilitace se řadí bezbariérovost sociálního prostředí, zajištění bydlení a dopravy, sociální služby (např. osobní asistence také ve školním prostředí). Pedagogická oblast zahrnuje školní integraci, distanční vzdělávání, předprofesní příprava, e-learningové kurzy, podpora rozvoje motorických schopností, zvyšování soběstačnosti, hledání vhodných volnočasových aktivit. Ideální

situace nastává tehdy, pokud se dítě aktivně účastní celého procesu a snaží se zvítězit sám nad sebou. Jako habilitace se označuje proces utváření dovedností u dětí s vrozenou deformitou končetin (Novosad, 2011).

Zdravotní rehabilitace je důležitá u tělesně postižených dětí, ale ne vždycky je stejná péče poskytována v ostatních oblastech života. Někdy tělesné omezení z hlediska vzdělávání a výchovy nebývá vnímáno natolik zásadně, aby potřebovalo speciální přístup. Dnes moderní pohled na vzdělání, jako na rozvoj všech stránek osobnosti, naráží na handicap dítěte, který v naší nynější společnosti znamená výrazný deficit šancí (Slowík, 2007; Zikl, 2011).

Zdravotní postižení je definováno jako ztráta nebo poškození některého orgánového systému a dochází tak k omezení či úplné ztrátě některé ze standardních funkcí.

Tělesným postižením se rozumí postižení, jehož znakem je prvotní nebo druhotné omezení pohybu. „*Jako tělesně postižený je označován člověk, který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného aparátu nebo jiného organického poškození*“ (Vítková, 2004, s. 40). Existuje úzké spojení mezi pohybem a vnímáním, protože dítě se učí především při pohybu a pohybem (Vítková, 2004). V současnosti se tělesné postižení popisuje jako trvalý nebo dlouhodobý stav, který je charakteristický orgánovou, funkční či anatomickou změnou, jenž nelze odstranit.

„**Handicap** představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince ve společnosti“ (Buřvalová, Reitmaverová, 2007, s. 6).

Úmluva OSN o právech osob s postižením uvádí, že proces rehabilitace vede k tomu, aby dítě po amputaci nebylo sociálně znevýhodněno a také získalo služby, které by kompenzovaly jeho postižení. Tuto zastává v ČR dokument **Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením** na období 2010 - 2014 (Buřvalová, Reitmaverová, 2007; Novosad, 2011).

Při rehabilitaci nemůže být pacient pasivní. Cílem rehabilitace je snaha integrovat dítě zpět do společnosti. Rehabilitační péči se dělí na **akutní**, která se provádí ihned po operačním zákroku a **následnou**, která poté trvá několik měsíců i let. Dítě nemůže

očekávat, že rehabilitace vyřeší jeho situaci bez toho, aby se do ní aktivně nevloužil (Kolář, 2005). Dominantní faktory ovlivňující kvalitní rehabilitaci jsou především délka pahýlu a úroveň amputace. Zpoždění rehabilitace může nastat, pokud dítě postupuje i jinou léčbu, např. chemoterapii při amputaci z důvodu maligního nádoru (Andrews, 2012). Viditelný je pokrok a technická vyspělost kompenzačních pomůcek, především protetických náhrad končetin. Ale i přes výrazný posun v technologii není dostačující v prostředí plným překážek. Stavební plány moderní architektury splňují podmínky bezbariérového přístupu. *„Stejně důležitá je ovšem i bezbariérovost sociální, tedy vstřícnost společnosti k rovnoprávnému přijímání handicapovaných osob, a také dostatek příležitostí pro tělesně znevýhodněné jedince plnohodnotně se do života společnosti zapojovat“* (Slowík, 2007, s. 102). Proto komplexní rehabilitace řeší otázky pracovního uplatnění, seberealizace, sociálních kontaktů, kulturního a tělesného rozvoje. Potřeby dětí s protézou jsou stejné jako potřeby ostatních dětí, jen jejich naplnění vyžaduje často neobvyklé postupy (Kelly, Dowling, 2008; Slowík, 2007).

1.2.4.1 Dělení rehabilitace v ortopedické protetice

„Zahrnuje všechny postupy a úkony, které metodami léčebné rehabilitace i dalšími mají zajistit úspěšnou aplikaci ortopedicko-protetické pomůcky klientovi a také její plné využívání“ (Hadraba, 2006, s. 85). Protetická rehabilitace se může rozdělit z časového hlediska (Příloha 5):

Preprotetická – u dětí, kde je provedení amputace plánovaným výkonem dělíme ještě toto období na předoperační, pooperační a přípravné. V předoperačním období se hovoří o důvodech provedení operačního výkonu, o možných perspektivách do budoucnosti a zaměření se na dlouhodobou rehabilitaci k posilování různých svalových skupin a k udržení rovnováhy. V pooperačním období je potřeba zabránit kontrakturám, podílet se na udržení optimálního fyzického i psychického stavu a podporovat samostatnost. V přípravné fázi je péče zaměřena na pooperační změny, pahýl, dbá se o jeho hygienu, polohování, masáže, otužování, bandážování, posiluje se svalová síla, provádí se nácvik chůze o berlích, holi a využívání pojízdného vozíku. Příprava dítěte na opotézování, zlepšování kondice pohybem a posilováním, dotvarování amputačního

pahýlu, pečování o pokožku v jeho okolí i její otužování, posilování psychiky dítěte, se nazývá vlastní preprotetická fáze.

Interprotetická fáze je velmi vyčerpávající. Zahrnuje v sobě zkoušení nových pomůcek, dítě zažívá pocity nejistoty. Do programu se zařazuje LTV, FT, ergoterapie a používání speciálních pomůcek, včetně protézy. V této chvíli začíná také škola chůze nebo škola úchopu podle druhu amputované končetiny. Existují různé metrické testy, které ergoterapeuti využívají pro zhodnocení výsledků svého snažení.

Postprotetická fáze se dále dělí na fázi přizpůsobování, plného využívání a resocializaci. V období přizpůsobování si dítě osvojuje zkušenosti ze školy chůze či školy úchopu a tyto dovednosti jsou doplňovány LTV. Ve fázi plného využívání se do ergoterapie zařazují činnosti ovlivňující nedostatky, které dítě vykazuje. Resocializace je v podstatě nový název pro pracovní rehabilitaci, snaha o zapojení se do původního zaměstnání nebo výběr nové vhodné práce. Zahrnuje i otázky jako rodinné vztahy, místo pracoviště, možnosti dopravy ve vztahu k bydlišti (Hadraba, 2006; Deathe et al., 2009).

1.2.4.2 Ergoterapie

„Ergoterapie je praktická i teoretická disciplína, která vede k zapojení jedince do vybraných úkolů za účelem obnovit, posílit a zvýšit jeho výkon, facilitovat učení dovedností a funkčních činností, které jsou nevyhnutelné pro adaptaci a produktivitu člověka“ (Křivošíková, 2011, s. 16). Ergoterapie se snaží pomoci dětem navzdory jejich chybějící končetině provádět každodenní činnosti tím, že je do těchto aktivit zapojí. Poradí, jak činnosti vykonávat účinně a vysvětlí jejich důležitost. Zaměstnávání se obvykle dělí na činnosti všedního dne, práce a volného času (Křivošíková, 2011). Cílem je zvýšit u dítěte povědomí o postižené straně. Mělo by být podporováno v používání protézy HK, automaticky ji používat při plazení, později k opírání. Terapeut pracuje s dítětem pomocí hraček, které podporují bimanuální používání (např. Lego kostky). Zpočátku je vhodné soustředit se na činnosti, kde se využívá protéza k držení a dominantní ruka k manipulaci s předměty. Při nácvičení používání myoelektrické protézy podporuje ergoterapeut činnosti, kde je nutné ruku otevřít. Jakmile dítě ruku

otevře, může mu do ní rychle umístit hračku a tím povzbudit dítě k tomu, aby ji znovu uvolnilo. Důležité je vědět, že malé děti se učí opakováním (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009). U protéz DK se mohou k terapii také využít hry, které jsou upraveny tak, aby podporovaly správné postavení končetiny (např. míčové hry, fotbal). Vybrané aktivity se přizpůsobí věku a vývojovému stadiu dítěte. Koncept hodnocení aktivit všedního života uvádí, že rozhodující roli má funkční zdatnost dítěte ve smyslu soběstačnosti, což je významné i pro monokauzální postižení, kam se amputace řadí (Kalvach, 2011; WHO, 2004).

1.3 Protetika

„Ortopedická protetika je multidisciplinární medicínsko-technický obor, který zajišťuje indikaci, výrobu a aplikaci technických pomůcek nahrazujících chybějící část těla nebo podporujících oslabenou funkci pohybového aparátu“ (Krawczyk, 2011, s. 4). Zahrnuje nauku o náhradních částech pohybového a nosného aparátu a některých funkcí technickými pomůckami, které se aplikují na povrch těla (Hadraba, 2006; Krawczyk, 2011).

Protézy jsou definované jako náhrady ztracených funkcí končetin či jejich defektů. Základní účinek je substituční, kdy náhrada musí zastoupit defekt, být estetická a zajistit pohyb. *„Žádaným účinkem protéz HK je především snadný, citlivý a nastavitelný, plynulý a nenápadný úchop včetně manipulace“* (Hadraba, 2006, s. 51). Protézy se řadí k dynamickým pomůckám. Představují pomůcky dlouhodobé, někdy označované jako trvalé. Musí být sestaveny podle přesných měrných podkladů, myslíme na dlouhodobé nošení pomůcky, kosmeticky pro dítě přijatelné (Hadraba, 2006).

Ortoprotézy jsou kombinací ortéz a protéz. Použití postupuje podle principů protetiky, bez toho, aby musela být postižená končetina chirurgicky upravena na amputační pahýl. Každá vada je unikátní a protetičtí pracovníci se snaží zajistit mobilitu dítěte. Pomocí operace je možné zlepšit postavení končetiny a upravit délku končetin. U vrozených vad, kde se jedná pouze o zkrácení několik cm, je možné rozdíl korigovat speciální ortopedickou obuví. Při větším rozdílu se řeší problém ortoprotézou.

Longitudinální vady mají tu výhodu, že zachovalé chodidlo se může zatížit (Bachura et al., 2009).

1.3.1 *Historie vývoje protetických pomůcek*

Vývoj protetických pomůcek sahá až do období před 4000 lety. První protetické ošetření se datuje do období 2300 let př.n.l. Přibližně 400 let př.n.l. se zhotovovaly dřevěné protézy, které byly zpevněné bronzem a měly tvarované pahýlové lůžko. Dříve byl v popředí tvar protézy, aby splňoval požadovanou funkci. Podle nálezů z roku 2300 př.n.l. byla protéza zhotovena do tvaru končetiny berana nebo jelena. Až roku 484 př.n.l. nastupují protézy tvaru lidské nohy. Jako historicky první protéza HK z roku 2000 př.n.l. se uvádí protéza s předloketní objímkou. Římský generál Marcus Sergius před 210 lety př.n.l. využíval náhradu ruky s pasivně nastavitelnými prsty. Od 15. století se vyráběly exoskeletové kovové protézy DK, ale i stehenní a bérkové protézy endoskeletové opatřené kosmetickým krytem. Zhotovovaly se ve stejném období také pylony, tyčové protézy, bez zvláštního zakončení nebo opatřeny pružným materiálem pro pohyb ve zhoršeném terénu. Ve středověku za doby chirurga a navrhovatele protéz, Ambroise Parého (1510 – 1590), dochází jak ke změně amputačních technik, tak stavby protetických pomůcek. Rozvoj protetiky se urychluje s rozvojem technických oborů, hlavně fyziky. Zhotovovaly se i protézy HK s různými mechanismy pohybu. V 1. polovině 16. století se využíval nový mechanismus s uzávěrem, ovládaným klíčem. V 2. polovině 16. století se vyvíjí předloketní protéza s měkkou dlaní, pažní s mechanickým loketním kloubem a náhrada celá z hovězí usně.

Zcela zásadní zlom v rozvoji stavby protéz nastal v roce 1919, kdy byl aplikovaný poznatek, že řada funkčních částí protéz je analogní. Započala se tak sériová výroba modulárních částí protézy. Zvláštností amputací v historii je fakt, že nesloužila pouze jako léčebný úkon, ale prováděla se také za účelem trestu nebo z rituálních důvodů. První provedená laloková amputace je doložena roku 1837. Gilotinové amputace se prováděly za válečných podmínek (Dungl, 2005). Stavba i zhotovení protetické pomůcky vycházely z empirie, a to jak při posuzování obtíží, tak při jejich řešení. Holistické pojetí nebylo plně aplikováno. V roce 1877 bylo zhotoveno ovládání protézy

zevní silou. Aktivní ovládání se objevuje od roku 1970. Peter Baleif roku 1812 zavedl ovládání dlaně. G. G. Kuhn roku 1953 navrhl úchopové a ovládací zařízení. Již v roce 1917 byla vyrobena pneumatická protéza s využitím válců a pístů. Neuplatnila se pro nevhodný zdroj energie. „*Poslední etapa protéz HK je předznamenána využitím zevní síly, kdy poprvé jí bylo použito v 30. letech 20. století při stavbě experimentální elektrické protézy*“ (Hadraba, 2006, s. 51). Ty se prosadily až po 2. světové válce díky zmenšení elektrického zdroje v roce 1946. První myoelektrická protéza se objevuje až v roce 1964 a 1965. Ve stejném období se již vyrábí sériové dílce, ovládání protézy se přesunulo do nitra protézy, zlepšil se estetický efekt a snížila se hmotnost pomůcky. Vývoj kolenních kloubů řízených mikroprocesorem začíná v 70. letech 20. století (Hadraba 2006, Princ, 2012).

1.3.2 *Obory ortopedické protetiky*

Protetická protetometrie představuje nezbytnou součást protetických oborů a zabývá se odběrem měrných podkladů pro výrobu individuálních protetických pomůcek. Protetometrie má za úkol zaměřovat v prostoru v klidu i při činnostech dítě po amputaci, stavět, zhotovovat a kontrolovat měrné hodnoty a průběžně sledovat vztahy mezi nositelem a protézou (Hadraba, 2006).

Protetika je obor, který léčí klienty pomocí protetických pomůcek kompenzující tělesný (kosmetický) i funkční nedostatek.

Ortotika představuje obor, který aplikuje protetické pomůcky, které řeší pouze funkční poškození. Tyto pomůcky trvale nebo přechodně zastupují funkci pohybového aparátu.

Epitetika naopak pomocí zevně použitých, individuálně zhotovených protetických pomůcek zastává pouze morfologickou funkci. Jejich hlavním cílem je zajistit přirozený vzhled a snížit psychické problémy uživatele.

Adjuvantika představuje obor, který se zabývá indikací, výrobou a aplikací pomůcek, upravuje životní podmínky ve prospěch pacienta a integruje ho do životního prostředí.

Kalceotika se zabývá návrhem a stavbou ortopedické obuvi a vložek na míru pro korekci získaných či vrozených vad nohou (Dungl, 2005; Krawczyk, 2011).

1.3.3 *Předpis a užívání protetické pomůcky*

Při funkční indikaci protéz DK se posuzují funkční schopnosti dítěte, jeho stav před amputací, současný stav a jeho motivace, prostředí, ve kterém vyrůstá a fyzické předpoklady (ankylóza kyčelního kloubu, atrofická muskulatura v oblasti pahýlu). Výběr komponent závisí na posouzení předpokládané aktivity dítěte (Příloha 6). Pro efektivní lokomoci je důležitá správná délka, objem a síla svalů amputačního pahýlu femorální amputace by měl pahýl optimálně zaujímat 1/3 délky stehna (Kolář, 2010). U předepisování protézy jsou rozhodující klinické testy, které jsou ovšem časově náročnější. Proto se také užívají dotazníky, které mohou obsáhnout více činností a přinést komplexnější informace. Nedostatky dotazníků se objeví především u malých dětí, kde údaje vyplňují rodiče, kteří nemusí mít objektivní pohled na daný problém (Buger, 2004). Postavení a pohyb trupu a končetin ovlivňují stoj, chůzi či úchop. Vady končetin ovlivňují tyto funkce tím, že naruší stávající pohybový stereotyp dítěte. Protetické pomůcky umožní úchop a manipulaci nebo stoj a chůzi a tedy větší nezávislost dítěte na pomoci ostatních (Hadraba, 2006; Krawczyk, 2011).

Předpis protetické pomůcky znamená indikaci vhodné léčby nebo výkonu, Předepsáním vhodné pomůcky se věnuje odborný lékař (smluvní lékař pojišťovny, rehabilitační lékař, ortoped, lékař ortopedický protetik). Za určení správné protetické pomůcky nese zodpovědnost tým složený z odborného lékaře, protetického technika, psychologa, fyzioterapeuta a ergoterapeuta. V praxi lékař provede komplexní medicínské zhodnocení a technik vyšetření po stránce technické. Lékař musí zvážit, zda indikovat individuálně nebo sériově vyrobenou protézu. Podle typu jsou pomůcky hrazeny plně či částečně z pojištění. Lékař vystaví „Poukaz na protetickou pomůcku“ a také se vyplňuje „Žádanka o schválení výše úhrady“. Lékař nebo po domluvě sám pacient kontaktuje Protetické centrum. Při předání protézy musí být uživatel poučen, jak protézu používat. Její funkčnost se průběžně kontroluje (Krawczyk, 2011). Při indikaci protézy se lékař musí zeptat sám sebe, zda je protetická pomůcka vhodně indikovaná,

jestli protetické pomůcky plní účinky léčebné, udržující efekt dosažený operací, zlepšující hybnost či úchop, rehabilitační a substituční (Hadraba, 2006). Protéza bude vyrobena dle požadavků klienta, jeho potřeb a zdravotního stavu. Musí se vzít v úvahu mnoho faktorů při předpisu protézy. Mezi nejhorší scénáře, které mohou nastat, je, že se vyrobí nevyhovující protéza a dítě ji nikdy nebude používat, nebo se zhotoví protéza, která je riziková z hlediska nestability a možného pádu. Protetický technik se zajímá o to, jak aktivní život vedlo dítě před amputací. Lékař se při vyšetření zaměří na zrak, sílu horní části těla a rozsah pohybů končetin. Věnuje pozornost také délce, obvodu a tvaru pahýlu. Přítomnost otoků je po operačním zákroku běžná, ale existují zdravotní stavy, které způsobují kolísání edému. Jedná se především o děti, které jsou závislé na hemodialýze a otok pak působí problém při nasazování lůžka protézy (Cristian, 2010; Dungl, 2005; Kolář, 2010).

Primární vybavení protézou se dítěti nabízí co nejdříve po zhojení pahýlu (Krawczyk, 2011). Zkušební lůžko u první protetické pomůcky slouží mimo jiné také k dotvarování a přivykání pahýlu. Tento proces trvá nějakou dobu, ale nikdy nesmí způsobovat otlaky pahýlu či bolest. Lůžko je vyrobeno z transparentního materiálu, aby bylo vidět chování pahýlu v protéze a v případě potřeby lůžko přizpůsobit či upravit (Ottobock, 2014). Amputační pahýl se tvarově mění, především v závislosti na dobře poskytované ošetrovatelské péči a kvalitě rehabilitace. Probíhá fyziologická atrofie měkkých tkání. Pokud zhojení proběhne bez komplikací, může se zvažovat prvotní oprotézování za 4 - 6 týdnů po amputaci (doba se může různit). Doba nošení protézy významně koreluje s pohybovými schopnostmi v budoucnosti. Kvalita oprotézování je v dětském věku velmi důležitá. U malých dětí postačí jednoduché protézy a teprve s růstem dítěte se využívá technicky dokonalejší protetické vybavení (Dungl, 2005; O'Neill, Evans, 2009).

1.3.4 *Druhy protéz horní končetiny*

Pasivní (kosmetická, estetická) protéza zastupuje kosmetický problém. Výhodou zůstává, že hmotnost protézy je stejná s váhou původní končetiny, potřebuje minimální údržbu a její vzhled je uspokojivý. Bohužel chybí aktivní úchop a dá se těžko použít

u oboustranné amputace (Krawczyk, 2011). „*Estetické protézy mají své oprávnění při amputacích distálně od karpometakarpálního skloubení, kde kromě kosmetické náhrady slouží jako pasivní část kleští při úchopu, zejména při centrálním či ulnárním typu amputace*“ (Koudela, 2004, s. 264).

Aktivní protéza je vybavena funkční schopností periferie, jako je otevírání a zavírání dlaně, pronace, supinace, pohyb v loketním kloubu. Aktivita je ovládaná vlastní silou, zevní silou nebo se může jednat o hybridní protézu (Dungl, 2005; Koudela, 2004)

V dnešní době se využívají protézy tahové nebo pákové, ovládané nepřímo, vlastní silou (Dungl, 2005). U tahové protézy je pohyb vzdálenějších částí končetiny přenášen na hybné části protézy a dítěti umožní například pohybem v rameni ovládat dlaň či loket protézy. Vyznačuje se dostatečně velkou odolností, lépe si ji dítě osvojí a naučí ovládat a její hmotnost není tak značná, jako u myoelektrické protézy. Hlavními nedostatky jsou obtížnější nasazování, možná komprese nervů, pouze hrubý úchop a limitovaný rozsah pohybů (Krawczyk, 2011). Další nevýhodou jsou velké ztráty svalové síly při ovládnutí protézy, obtížné ovládnutí a cílený úchop, nepohodlnost, nefyziologické pohybové vzorce (Hadraba, 2006, Smutný, 2009).

Protetické pomůcky, které se ovládají zevní silou, jsou dále členěny na hydraulické, pneumatické, elektrické a myoelektrické. V dnešní době se využívají už jen elektrické protézy, které využívají elektrický proud ke svému pohybu a myoelektrické, které k iniciaci funkce snímají myopotenciály vznikající při svalovém stahu. Impulzy jsou snímány z oblasti motorického nervu (Kolář, 2005). „*Upravený a zejména zesílený myopotenciál otevře energetický zdroj, který aktivuje elektromotor a dále funkční periferii protézy*“ (Dungl, 2005, s. 152). Tato protéza je esteticky přijatelnější než protéza tahová, zabraňuje svalovým atrofiím, dítě je méně závislé na pomoci druhých, lépe zvládá sebeobsluhu. Bezespornou výhodou představuje velký rozsah pohybů, rotace v zápěstí, pohyb v loketním kloubu a také kvalitní úchop. Zmínit se ale musí obtížné ovládnutí protézy, její vyšší hmotnost, závislost na zdroji energie, častější poruchovost a v neposlední řadě ekonomická náročnost. O vhodnosti myoelektrické protézy rozhoduje protetický lékař, psycholog i protetický technik. Provádějí se testy svalové

síly, posuzuje se rozsah pohybu, analýza úchopu, koordinace obou končetin a také schopnost dítěte se soustředit. Pro konečné rozhodnutí je základním ukazatelem hlavně udržení rovnováhy vsedě. Protéza by měla být co možná nejlehčí, zabránit tření pokožky a umožnit její perspiraci (Brozmanová, 1990). Pokud se aplikuje myoelektrická protéza, musí se dítě poučit, jak zajistit izolované kontrakce antagonistických svalů, jejichž ovládání je podmínkou správného používání těchto protéz (Krawczyk, 2011). U moderních myoelektrických protéz je třeba mít pod kontrolou současně pohyby zápěstí a pohyby, které se uskutečňují s cílem zvýšit přirozený pohyb a intuitivnost úchopů (Dungl, 2005; Peerdeman et al., 2011).

K indikacím pro dětskou myoelektrickou protézu se řadí neschopnost úchopu ani na jedné končetině, přičemž na jedné z končetin se nachází defekt předloktí. Předloketní pahýl musí disponovat vhodnou délkou a tvarem pro ovládání protézy. Při oboustranném postižení se aplikuje ze začátku pouze jedna myoprotéza a to na dominantní končetinu.

Kontraindikace myoelektrické protézy se vyskytují především tam, kde by aplikace myoprotézy mohla zhoršit celkový stav dítěte, např. při obezitě, snížené svalové síle či deformitám páteře. Dále může aplikaci protézy znemožnit nevhodný pahýl, nespolupráce rodičů či odpor dítěte, nemožnost dlouhodobé rehabilitace nebo určitá přidružená celková onemocnění. Myoelektrické dlaně jsou dostupné i pro děti, opatřeny rotačním opozičním palcem, který umožňuje větší dlaňový i prstový úchop (Brozmanová, 1990; Hadraba, 2006).

U hybridní protézy je ovládání ruky myoelektrické, ale loketní kloub se ovládá na principu tahové protézy. Jinými slovy se jedná o myoelektrickou ruku s tahovým mechanismem loketního kloubu. Speciální protéza je opatřena různými adaptéry a vybavena aktivní úchopovou či rotační částí. Jejich indikaci musí schválit revizní lékař. Je individuálně přizpůsobena potřebám uživatele a cena převyšuje standardní vybavení (Dungl, 2005; Krawczyk, 2011; Smutný, 2009).

1.3.5 *Stavba protézy dolní končetiny*

Každá protetická pomůcka se skládá z několika dílů, které jsou navzájem spojeny a upraveny podle potřeby dítěte (Příloha 7).

Liner – návlek na pahýl (většinou ze silikonu), který chrání pokožku pahýlu od tvrdého pahýlového lůžka a omezuje jeho pohyb a tření v něm. Moderní silikonové materiály v kombinaci s podtlakem zajistí fixaci protézy k pahýlu a umožní účinný přenos sil působících mezi protetickou pomůckou a pahýlem. Zamezují tvorbu otlaků a svalové atrofie.

Pahýlové lůžko zajišťuje přenos váhy na pahýl, ovládání protézy a chrání měkké tkáně pahýlu (Krawczyk, 2011). Spojuje pahýl s protézou a vyrábí se individuálně pro každého uživatele a představuje nejdůležitější součást protetické pomůcky (Ottobock, 2014). V dnešní době je protéza připevněna k pahýlu pod tlakem (Kolář, 2005). Při využívání pasivního podtlaku se nachází v lůžku protézy jednocestný ventil, kterým při došlapu uniká přebytečný vzduch. U aktivního podtlaku se pod lůžkem nachází pumpa, která při chůzi vzduch odčerpá. Tento způsob přichycení je až 8x účinnější než pasivní podtlak. Tvar lůžka se odvíjí od aktivity a váhy dítěte, délky zbývající končetiny, objemu pahýlu a citlivosti pokožky v jeho okolí. Dále je pro stavbu rozhodující jizva operační rány, možné kožní alergie a zatížení pahýlu.

Spojovací adaptér – díl, který spojuje pahýlové lůžko ke kolennímu kloubu (Bachura, 2008; Smutný, 2009)

Kolenní a kyčelní klouby zajišťují stabilitu protézy a dynamiku ve švihové fázi kroku. Vyrábí se klouby s mechanickým řízením, pneumatická, hydraulická a moderní bionická kolena řízena mikroprocesorem, který reguluje stojnou i švihovou fázi pohybu. Jedná se o kloub, kde průběh chůze odpovídá chůzi přirozené. Kloub vytváří lepší předpoklady pro zvýšení pohyblivosti při každodenních činnostech (Krawczyk, 2011; Princ, 2012).

Trubkový adaptér bývá vyroben z lehkého, pevného materiálu a připojuje spojovací adaptér k chodidlu protézy (Brozmanová et al., 1990). Může být obložena měkkým plastem, aby připomínala fyziologický tvar končetiny (Kolář, 2005).

Chodidlo s kosmetickým krytem má zásadní vliv na rovnováhu, bezpečnost, fyziologii chůze a její energetickou účinnost. Zvolení typu chodidla se odvíjí od aktivity uživatele. Dítě, uživatel stupně aktivity 4, se potřebuje přizpůsobovat různému povrchu a využívají se chodidla z karbonu. Kosmetický kryt bývá pro rodiče dítěte s amputací velmi důležitý, neboť se snaží zakrýt vadu před okolím. Dnešní doba se snaží humanizovat protézy. Nejedná se pouze o estetickou stránku pomůcky, ale i přiblížení se pohybu s protézou co nejvíce tomu fyziologickému (Hadraba, 2006; Ottobock, 2014).

1.3.6 *Specifika protézy u dětí*

V 60. letech minulého století existoval ve světě jediný ústav dětské protetiky. Byly pochyby o vhodnosti aplikace protézy v dětském věku. Dětská protetika se v mnoha ohledech liší od protetiky v produktivním věku, hlavně co se týká volby typu protetických pomůcek a jejich využití a také v rehabilitaci. Specifické pro dětského pacienta jsou klinické a morfologické změny, jeho úroveň vnímání a chápání, odlišná adaptabilita a jiný přístup při podávání informací. „*Jako neplatí, že „dítě je malý dospělý“ neplatí ani tvrzení, že dětské protézy zohledňují stejné situace a problémy jako protézy dospělých, a proto mohou být jejich miniaturizací*“ (Hadraba, 2006, s. 66). Jak návrh, tak i zhotovení protetické pomůcky a celkovou práci s tělesně postiženými dětmi se musí přizpůsobit růstovému fenoménu a celkovému fyzickému a psychickému vývoji.

Dětský věk představuje pozitivní faktor pro dobré zvykání si na protetickou pomůcku. K hlavním odlišnostem dětského pacienta patří to, že dítě stále roste, proto se nevyhneme časté obnově protézy. Mění se nejen délka končetiny, ale také její tvar. Amputovaná část roste pomaleji a často se na pahýlu vyskytují deformity. Dochází k nerovnoměrnému růstu tvrdých a měkkých částí, narůstá disproporce a může dojít až k protruzi kostního krytu (proniknutí kosti pokožkou). Dítě vyžaduje novou protézu v souladu s individuálním růstem. Až do věku 5 let bude potřeba protézu měnit každý rok, mezi 5 – 12 roky 2x ročně a každé 3 -4 roky do dospělosti (Andrews, 2012). Defekt končetiny způsobí svalové hypotrofie až atrofie určitých svalů, což vede ke špatnému postavení páteře a pánve. Růst končetiny do délky je rychlejší než růst do šířky. To

ovšem neplatí u malých dětí s dobře vyvinutou tukovou vrstvou, která se postupně mění na svalovou tkáň. Má ovšem jiný reliéf a nastává tak i změna v kožních záhybech. Tyto kožní řasy ztěžují adaptaci na protézu. Obvodový růst je pomalejší než růst lineární. U malých dětí dochází v důsledku užívání protézy k rychlé přestavbě měkkých tkání a k mizení tukové vrstvy, která je nahrazena svalovou tkání. Dítě se již v raném věku učí pohybové stereotypy, které bude využívat v průběhu celého života. Amputace v časném období naruší přirozený vývoj pohybových vlastností. Včasně aplikované protetické pomůcky umožní mnohé nedostatky kompenzovat a dítě je schopné naučit se brzy chůzi s protézou. Tím, že jsou děti mnohem obratnější než dospělí, naučí se rychleji s jistotou udržet rovnováhu a pohybovat se. Velkým kladem je také jejich hravost a schopnost napodobovat, která přispívá k rychlému přivyknutí si na protézu (Brozmanová et al., 1990). U dítěte se postupně rozvíjí chápavost, udržení pozornosti i poslušnost. V popředí je celková a místní hybnost, obratnost, rozvoj úchopu či chůze, nárůst funkčních dovedností (Hadraba, 2006; Kelly, Dowling, 2008).

1.3.6.1 Změny ovlivňují protézování

Při aplikaci protézy dochází často k přestavbě tukové tkáně. Proto je třeba vhodnými rehabilitačními postupy posilovat svalovou tkáň. Působením tlaku nasedajícího věnce pahýlového lůžka, větším cirkumferenčním růstem nebo atrofii měkkých tkání, může dojít k posunu pokožky až k vytvoření kožní řasy. Ta se po sejmutí protézy v počátečních stádiích vyrovná, později se fixuje a dochází k dalším komplikacím. Nejlepší je podchytit vývoj v nefixovaném stadiu a upravit zavčas pahýlové lůžko. U dětských traumatických amputací, kde je končetina ještě v růstu, hrozí protruze některé dlouhé kosti, většinou fibuly, humeru a tibie. Situace se řeší operativním zákrokem. U vrozených předloketních defektů se občas vyskytuje pod loketní jamkou příčná rýha, která je dobře znatelná při ohnutí předloktí, kdy se touto rýhou vyklenou měkké části. Ty bývají příčinou sklouzávání protézy a lze mu zabránit protažením lůžka protézy co nejbližší loketní jamce. Občas se u dětí s většími vrozenými vadami končetin vyskytuje nadměrná potivost. Přispívá mu také bandážování ovládacího a závěsného systému. Úkolem je umožnit dostatečnou perspiraci pokožky

a zabránit hromadění potu hlavně na místech zvýšeného tření. U dětí s vrozenými malformacemi někdy zjistíme nedostatečnou sílu k ovládní protézy. Zde se do popředí dostává hmotnost protézy a vhodné rozložení těžiště. K negativním vlivům protézy se řadí ztráta taktilního čítí pahýlem nebo omezenost pohybu a jednostrannost vlivem mechanismů ovládní protézy, ale také negativa vycházejícího z dětského věku – nesoustředěnost, strach či neobratnost. Důležitá je spolupráce mezi rodiči a rehabilitačními pracovníky (Hadraba, 2006).

1.3.6.2 Protézy horních končetin u dětí

Mechanická paže musí umožnit dítěti přesně zamířit na předmět, uchopit ho a poté ho opět pustit. Hlavními požadavky na protézu HK jsou náhrada ztracené funkce končetiny, estetické překrytí defektu, plynulost ovládní, mechanická odolnost, zdravotní nezávadnost, jednoduchá manipulace, přijatelná hmotnost a v neposlední řadě také ekonomická dostupnost. Protézy HK mohou nahradit úchop, rotaci v zápěstí, pohyb v loktu, chybějící hmotnost končetiny a tím i vyrovnání těžiště a kosmetický efekt. Protéza by měla být ihned vybavena úchopovou pomůckou (Příloha 7). Dětské myoelektrické protézy postupně vytlačily z užívání protézy pneumatické. Přijetí protézy je složitá otázka. K faktorům, které ovlivňují přijetí protézy, se zahrnuje úroveň amputace, přítomnost dalšího onemocnění, komfort při nošení protézy a v neposlední řadě přijetí chybějící končetiny rodinou. Obecně platí, že čím vyšší je úroveň amputace, tím se snižuje pravděpodobnost, že dítě si zvykne nosit protézu pravidelně.

Vhodný čas, kdy uvažovat o protetickém řešení, nastává v období šesti měsíců, kdy předpokládáme, že dítě již udrží rovnováhu v sedu. Je vhodné protézu přikládat nejpozději v období, kdy dítě začíná lézt po čtyřech. U malých dětí nemusí mít první protéza tvar ruky, ale stačí, aby sloužila jako opora při lezení. Proto se ze začátku využívají pasivní protézy. Na trhu se objevují dva základní druhy protéz pro batolata. S otevřenou rukou vhodnou pro plazení nebo rukou zavřenou v pěst. Rodiče v mnoha případech upřednostňují protézu, která se co nejvíce podobá lidské končetině, která ovšem neumožňuje takový stupeň funkčnosti jako jiné modely. Jakmile rodiče akceptují amputaci u svého dítěte, jsou více motivováni k tomu, aby znovu vyhodnotili nabídku

protetického řešení z hlediska funkčních vlastností a nezaobírali se tolik kosmetickým vzhledem. Dalším milníkem ve vývoji je období kolem prvního roku života dítěte, kdy začíná chodit. Ve věku 18. měsíců je dítě připraveno provádět jednoduché uchopení a uvolňování předmětů pomocí protézy. Nesmírně důležitá je jednoduchost ovládání. Hned, co dítě dokáže aktivovat otevření protetické dlaně pomocí kontrakce zachovalých svalů, přechází se na protézu, která je ovládána myoelektricky. Ta by se měla aplikovat co nejdříve, aby se na ni dítě dobře adaptovalo (Krawczyk, 2011). Tahové protézy nemusí v této věkové skupině pracovat správně, protože děti nemají potřebnou sílu, aby pohybem v ramenu daly do provozu koncové zařízení protézy. Dříve se u předloketní amputace vyčkávalo s protetickou pomůckou do doby, kdy se dítě naučí využívat končetinu k uchopování předmětů i bez protézy mezi loket a hrudník a ohmatává předměty vrcholem pahýlu. Teprve až tyto úkony bude provádět spontánně a naučí se oboustranní manipulaci pomocí zdravé končetiny, může se přikročit k nasazení protézy. Toto tvrzení je v dnešní době již překonané a s využitím protetické pomůcky se začíná co nejdříve po amputaci (Brozmanová, 1990). V období mezi 4. a 5. rokem jsou děti schopny využívat všechny protézy, které se vyskytují na našem trhu (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; WHO, 2004).

1.3.6.3 Protézy dolních končetin u dětí

Důležité je uvědomit si, že při chůzi se na končetinu přenáší váha celého těla a při nerovnoměrném zatížení růstových zón kostí končetin, mohou vznikat deformity kostí. Protéza se přikládá ve věku, kdy se dítě začíná postavovat na zdravou končetinu. Při oboustranném postižení se vertikalizace opožďuje, což mimo jiné závisí i na výšce amputace (Brozmanová, 1990). Deficity DK by se měly řešit v období, kdy se dítě snaží vytáhnout do stoje. To obvykle nastává mezi 9. a 10. měsícem. Protéza by měla mít jednoduchý design, umět se přizpůsobit růstu, zajistit bezpečný stoj a v neposlední řadě je důležitá její nízká hmotnost. V prvním roce života dítěte po amputaci DK nebude potřebovat protézu s funkčním kolenním kloubem (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; Smutný, 2009).

U jednostranného postižení, u bérkové amputace s krátkým pahýlem s nadbytečnou tukovou tkání se předpokládá odpovídající tvarování pahýlového lůžka, dovolující dostatečnou flexi v kolenním kloubu, ale neumožňující rotaci protézy na pahýlu. Po 14. měsíci věku dítěte lze již předpokládat dobrou pohyblivost na bérkové protéze. K využívání stehenní protézy dochází poněkud později. Tato doba závisí na schopnosti dítěte udržet rovnováhu a stoje na nepostižené končetině. Potom se již může přistoupit k protézování. „*Jinak může někdy dojít (jako u dospělých) k přesunu celkového tělního těžiště nad zachovanou nohu anebo k bočitosti páteře*“ (Hadraba, 2006, s. 70). Kolenní klouby se přidávají obvykle mezi 3. a 5. rokem, nejpozději do 7. roku, kdy již má dítě stejný stereotyp chůze jako dospělí (WHO, 2004). Správný duševní vývoj dítěte úzce souvisí s časností nasazení protézy, neboť ta mu umožní snazší kontakt s okolím a navazování sociálních vztahů. V souvislosti s rychlým růstem dítěte je nutné obměňovat protézu do třech let věku každý půl rok, poté po osmi měsících, pochopitelně v závislosti k individuálním potřebám (Brozmanová, 1990). Pokud dítě omezí pohyb nebo začne kulhat, je to obvykle známkou toho, že nastal čas protézu vyměnit (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; Hadraba 2006).

1.3.6.4 Specifika sportovní protézy

Vývoj specializovaných protéz přizpůsobené sportu začal eskalovat kolem roku 1980, kdy se vytvářely protézy pro golf, střelbu či míčové hry. Protetický technik by měl brát v úvahu aktivity, které dítě provozovalo před amputací, seznámit se s dosavadními zkušenostmi s protézami a zjistit nynější požadavky na protézu. V dnešní době existují různá speciální chodidla odvislá od činnosti, kterou bude dítě provozovat. Na trhu jsou uvedena chodidla pro běh klasický i na lyžích, bruslení aj. Na efektivitě využití protézy se podílí systém uchycení protézy, jeho spolehlivost a komfortnost pro dítě. Dalším faktorem pro výběr protézy pro aktivního jedince je životnost a dynamika zvoleného chodidla. Nejnovější protézy již nejsou uchyceny k pahýlu mechanicky, ale podtlakově, což přispívá ke zvýšení spolehlivosti při pohybu. Podtlakové protézy jsou opatřeny ventilem, který umožní povysunutí pahýlu a relaxaci v době odpočinku.

Pouhým došlapem je protéza k pahýlu znovu plně upevněna a připravena k použití (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009; Miklica, 2009).

1.3.6.5 Kombinované postižení dolních končetin

Oboustranné postižení – v těchto případech se zahájení prvního protézování posouvá. Důležitou roli hrají úrovně amputace a délky pahýlů. Snazší je, pokud se defekt nachází v bércích než ve stehnech. Zachovalé kolenní klouby zajišťují lepší stabilitu při stoji i chůzi. Pozornost je věnována také období před nasazením protéz. Nebezpečí hrozí, pokud dítě zůstane dlouhodobě upoutáno doma na lůžko a ztrácí kontakt s okolím. Malým dětem se může umožnit pohyb v poloze na břiše pomocí plošiny opatřené kolečky, kdy se odráží rukama a podpoří se tak psychický i fyzický rozvoj (Hadraba, 2006). U oboustranné amputace se řeší otázka dominantní končetiny, kde se prosadí ta méně postižená končetina. Při stejném postižení na obou stranách se dominanci končetin nemusí věnovat větší pozornost. Protéza se zhotovuje na straně obratnější končetiny nebo tam, kde je delší pahýl. Pokud se vyskytuje oboustranná amputace v úrovni ramene, dítě využívá k manipulaci a držení předmětů kolena, ústa, bradu i hrudník. U jednostranného postižení se dominance prosadí na nepostižené končetině hlavně v těch případech, kdy se dlouho vyčkávalo se zhotovením protézy (Brozmanová, 1990; Geabler-Spira, Lipschutz, 2009).

1.4 Psychologická a sociální problematika

Tělesné postižení není spojeno jen s funkčním a pohybovým omezením, ale je charakteristické také omezením množství či kvality podnětů a zkušeností. To vede k dlouhodobému stresu a psychosociální zátěži. Každé dítě po amputaci ke svému optimálnímu rozvoji potřebuje velkou dávku podpory. Dále se pomoc směřuje k sociální integraci, k osobnostní a psychické integritě dítěte. Pokud by se mohly shrnout a ve zkratce uvést somatické, sociální a v neposlední řadě psychické aspekty, byly by to: omezení schopnosti pohybovat se, problematická koordinace pohybů, závislost na speciálních technických pomůckách, citová a podnětová deprivace

projevující se často latentně, snížená frustrační tolerance, strach ze sociálního kontaktu, snížená sociabilita, obtíže při procesu osamostatňování se, možnost zkresleného sebepojetí a emoční nestabilita, menší zkušenost v partnerských vztazích v porovnání s vrstevníky, neujasnění životních cílů a perspektiv a z toho vyplývající nedostatečná motivace k výkonu, stigmatizace jedince blízkým i vzdáleným okolím (Plevová, Slowík, 2010).

1.4.1 *Vyrovnání se se ztrátou končetiny v závislosti na věku dítěte*

Novorozenec a kojeneček – představují bezproblémová období na vyrovnání se dítěte s amputací. Tato vývojová etapa je velice důležitá pro utváření mezilidských vztahů, hlavně emočních vůči rodičům.

Batole – dítě si utváří vědomí „rodinné identity“, sounáležitosti ke své rodinné pospolitosti. Ve stadiu mezi druhým a třetím rokem nastupuje období jáství. Objevuje se potřeba autonomie, která je úzce spjata s možnostmi mobility. S omezenými možnostmi pohybu mohou vznikat pocity nejistoty ve vztahu k vrstevníkům.

Předškolní věk – v tomto období se mohou objevovat především pocity úzkosti, méněcennosti i pociťování viny a potřeba porozumět okolnímu světu i svému tělu. Dítě již v mateřské škole intenzivně vnímá ve vztahu k ostatním dětem svou odlišnost. Musí se zabránit podnětové a zkušenostní deprivaci.

Školní věk – pro harmonický vývoj osobnosti je důležitá pozitivní odezva od blízkého okolí, především od rodičů, ale také od učitelů. Pokud tato odezva chybí, dostavují se pocity méněcennosti, které pak mohou přetrvávat po celý život. Stupeň mobility výrazně ovlivňuje kvalitu života a tvoří předpoklad pro úspěšnou sociální integraci. V tomto věku má dítě silnou potřebu identifikace, vytváří si svůj vzor, který se týká různých sociálních rolí. Utváří si také vlastní sexuální identitu, která je důležitá pro budování kvalitních partnerských vztahů v budoucnosti.

Puberta – v tomto období se vytváří obraz sebe samého, hledání smyslu života a také je charakterizována množstvím rozporů vyplývajících z nezralosti a z pocitu dospělosti. Dítě se nachází ve věku, kdy jakékoliv odchylky od normy jsou zdrojem psychických traumat, která ohrožují plynulý vývoj jedince. Toto stadium je velice

náročná a pomoc musí být směřována k osobnostní a psychické integritě a v integraci v oblasti sociální. Nezřídka kdy se objevuje impulzivní a zkratovitě jednání, které může vyústit až v suicidální jednání. V ohrožení je odpoutání se od rodiny a nacházení přátelství, která zastávají v tomto období výraznou terapeutickou funkci.

Adolescent – velkým problémem se stává otázka sexuality, jeho trvalé neuspokojení je zdrojem stresu a dlouhodobé frustrace. Tyto problémy se musí řešit zvlášť citlivým přístupem. Objevuje se nesoulad mezi touhami postiženého dítěte a reálnými možnostmi, které jsou dány tělesným omezením. Další významný problém představuje omezená profesionální orientace. Často se objevuje egocentrické jednání, objevuje se zneužívání okolí pro svůj prospěch. V tomto věku dochází k racionálnímu uchopení celé problematiky. Nezřídka tito lidé disponují naopak neobvyklou vitalitou a odhodláním zvládat samostatně více, než kolik by od nich v této situaci očekávalo okolí (Plevová, Slowík, 2010; Vítková, 2014).

1.4.2 *Specifika života a sport po amputaci*

Dítě, které přišlo o dolní končetinu v pozdějším věku a před úrazem bylo zvyklé sportovat, se obává k těmto aktivitám vrátit. Bohužel u sportů, které vyžadují dynamický start, bývají výsledky horší, což také dítě dokáže odradit. Jiná situace nastává u sjezdového lyžování, kdy část pod kolenem bývá minimálně využívána a při použití vhodné protézy se dítě může na lyže v brzké době vrátit. Svalstvo je zatížené staticky a to především přední strana stehna. Vše závisí na tréninku správné techniky a využití vhodných protetických pomůcek ke sportu (Hruška, 2006).

Jedním ze zásadních problémů je omezená mobilita a v pozdějším věku čím dál tím více patrná invalidita, ve smyslu zhoršené schopnosti být neustále výdělečně činný. Pociťují tak rozpor mezi fyzickou závislostí od rodičů a psychickou nezávislostí. Ale vyskytuje se také postoj dětí s protézou, ve kterém všechny své životní problémy spojují se svým postižením a nedokážou si připustit, že životní překážky musí zdolávat i zdraví lidé (Slowík, 2007).

1.4.2.1 Vrozená deformita končetin versus získaná amputace a její přijetí

Nelze tvrdit, že dítě s vrozenou deformitou končetiny je v příznivější situaci. Pouze jeho psychika a sociální postavení se vyvíjí odlišně ve srovnání se získanou amputací. Dítě, které se bez končetiny narodí, získává od narození potřebné zkušenosti, umí si představit, co může od života očekávat, zvládá lépe sociální role a utváří si sebenáhled, usiluje o dosažení přiměřených cílů vzhledem ke svým možnostem. Dítě se vyvíjí již od počátku jinak, musí se neustále přizpůsobovat, postižení mění podmínky vývoje a také sociální vztahy. Dítě se ovšem na vadu adaptuje lépe, než kdyby došlo ke ztrátě končetiny v pozdějším věku. Chybí mu srovnání života před a po ztrátě končetiny. Nezbytná je ovšem podpora blízkého okolí, aby se co nejlépe využil časový prostor adaptovat se na vzniklou situaci, a přijmou ji. Pokud se mluví o amputaci, ke které dojde v průběhu normálního vývoje dítěte (získaná amputace), nemá jedinec příležitost se postupně adaptovat. Za nejnáročnější období se považuje neočekávaný přechod ze zdraví v omezení, který ztráta končetiny přináší. Amputace pro ně znamená omezení příležitostí a aktivit a velký zásah do kvality života. Tato náhlá změna se výrazně promítne do oblasti sociální, osobní i rodinné. Vše ale záleží na individuálních charakteristikách dítěte. *„Co je pro jednoho nepřekonatelnou komplikací, může pro jiného znamenat drobný či dílčí problém, jež lze určitě nějakým způsobem zvládnout“* (Novosad, 2011, s. 116). Dítě mívá problém přijmout svou novou identitu, jsou kladeny vysoké nároky na jeho adaptaci. Způsobuje duševní trauma, dítě musí hledat nové způsoby, jak nejlépe fungovat. Z objektivního hlediska však může být výhodou zachování dřívějších zkušeností, které mu mohou být v jeho dalším životě s handicapem užitečné. Výzkumy prokázaly, že pokud jsou osoby po amputaci poučeny o nastalé situaci, znají svůj zdravotní stav, jsou motivováni a mají vytvořen systém hodnot, podporuje je rodina i přátelé a mají vybudovanou životní perspektivu, mnohem lépe spolupracují během rehabilitace, lépe zvládají nesnáze a adaptace probíhá též snadněji (Buřvalová, Reitmaverová, 2007; Novosad, 2011).

1.4.3 *Postoj spoločnosti k deťom využívajúcej protézu*

„Z bádání vyplynulo, že pojmy, jako je normalizace, kompenzace, integrace, inkluze/socializace, mají počátek již ve starověku a stejně tak lze v této době vysledovat počátky speciálně pedagogické a charitativní, resp. sociální péče“ (Novosad, 2007, s. 67). Napříč historií lidstva bylo kritériem pro hodnocení vzťahu k postiženým vnímání jejich nedostatků, snížené soběstačnosti a nedostatečného prispívání k sociálnému životu spoločnosti. I v dnešní době se vyskytuje ambivalentním postoj spoločnosti, která sice uznává lidskou dôstojnosť a hodnotu, ale pořád se objevují predsudky a obavy, ktoré komplikujú vzájemné soužití. Vliv na přijetí je dán mimo jiné také dalšími faktory:

Vývojová úroveň, kdy k amputaci došlo. Pokud k poškození dojde okolo 8. roku během vytváření soběstačnosti a nezávislosti, mívá tato skutečnost objektivně větší dopad než v období puberty. Naopak subjektivně je změna vnímána hůře v pubertálním období.

„Viditelnost“ postižení – lépe proběhne adaptace k amputaci, která je méně viditelná. To znamená amputace provedená na dolní končetině. Pochopitelně závisí i na výšce provedení amputace a možnosti využívání protézy.

Míra frustrační tolerance – dítě hůře uspokojuje své potřeby hned v období po prodělaném zákroku. Objevuje se nedostatek možností ke kontaktu s vrstevníky, omezené plánování své budoucnosti. Rodiče pomáhají dítěti zvládnout tuto náročnou životní změnu, nechávají mu v závislosti na věku co největší prostor pro svobodné a samostatné rozhodování (Buřvalová, Reitmaverová, 2007).

1.4.3.1 *Přístup dětské sestry k dítěti po amputaci*

Zde jsou uvedeny praktické rady, jak správně volit výrazy při komunikaci s dítětem po amputaci. Důležité je zdůrazňovat dítě, nikoliv nálepky, které ho stigmatizují. Na prvním místě je jedinec, ne jeho postižení, proto by se nemělo hovořit o postiženém, ale o osobě s postižením. Snažíme se zdůrazňovat jeho dovednosti a možnosti, ne jeho omezení. Vyhýbáme se výrazům přespřilíš soucitným (např. chudák, nešťastník), protože sama lítost může snadno ublížit. Pokud to přímo nevyžaduje záměr

komunikace, tak se na postižení nezaměřujeme. V rozhovorech se neklade důraz na tělesné postižení. V případě amputace horní končetiny na uvítanou se může potřást i s protézou (pokud zastupuje pravou končetinu a dítě nám ji samo nabídne), nebo není chybou potřást se zdravou levou rukou. Důležité je si uvědomit, že tělesně znevýhodněné dítě má většinou nepoškozený intelekt. Vhodné je při rozhovoru zachovávat stejnou úroveň očí s očima dítěte. To ovšem platí obecně pro komunikaci s dítětem. Úroveň komunikace, vstřícnost, pochopení, trpělivost a ochota porozumět jsou symboly správné komunikace pro sesterský tým na oddělení. V závislosti na věku dítěte se komunikuje převážně s ním i za přítomnosti rodičů – nesmí se neudělat z rodičů prostředníky při komunikaci (Plevová, Slowík, 2010). Úspěchy lidí po amputaci se nepopisují jako nadlidské, obraz hrdiny vyvolává klamný dojem, že všichni bez končetiny v životě dosáhnou něčeho výjimečného. Pokud má být zdůrazněno nepostižené dítě, nemluví se o normálním dítěti, ale spíše o dítěti bez postižení. Handicap neznamená postižení. „*Označuje znevýhodnění vytvářené společností, prostředím či jednotlivci*“ (Novosad, 2011, s. 93). Handicap je podmíněn postoji společnosti, nedostatečnými bezbariérovými mechanismy, které by snížily nezávislost na okolí.

Upřednostňujeme partnerskou, akceptovatelnou pomoc, kde se snažíme o maximální soběstačnost, protože přehnaná snaha se považuje za nežádoucí dokonce ponižující. Pomoc můžeme nabídnout, pokud se vyskytne překážka, kterou děti nejsou schopny samy překonat. Důležité je naučit se vycítit tento moment a pomoc aktivně nabídnout. Sestra musí umět poskytnout pomoc efektivně a také bezpečně. Proto by měla být dostatečně zaškolená, aby věděla, jak s dítětem manipulovat bez rizika poškození. Svou komunikaci přizpůsobíme věku dítěte. Pokud budeme informace přespříliš zlehčovat a podávat je příliš alopaticky, může se dítě cítit nepříjemně a považovat naše chování za nedůstojné (Novosad, 2011; Tomová, 2009). „*Osobní zkušenost může být přínosná pro pomáhající profese jako impulz, poznatek, možnost, nikoli jako přenositelný či aplikovatelný způsob řešení*“ (Novosad, 2011, s. 136).

1.4.3.2 Možnosti integrace dětí po amputaci do společnosti

Pokud problematiku amputace srovnáme s ostatními druhy znevýhodnění, můžeme považovat sociální integraci za poměrně snadnou. Pokud je chybějící končetina na první pohled zřetelná (krátké kalhoty v létě, nenasazená protéza), je tento handicap okamžitě stigmatizující. „*Vztah k sobě samému, přijetí, či nepřijetí sebe sama jako postiženého, má důsledky také pro sociální vztahy postiženého, pro jejich vytváření a udržování*“ (Opatřilová, Procházková, 2011, s. 29). Abychom snížili znepokojení spolužáků z protetické pomůcky, poskytneme jim informace týkající se amputace. Diskuze ve třídě o protéze je užitečná jak pro spolužáky, učitele, tak pro samotné dítě se ztrátou končetiny. Diskuze může být vedena dítětem, které samo ukazuje protetickou pomůcku a odpovídá na dotazy, nebo tuto roli mohou zastoupit rodiče či učitel (WHO, 2004). Život dítěte s amputací má rozměr konfrontace a výzvy. Vzniká tak konfrontace mezi možnostmi, které jsou dané omezenými funkcemi vlastního těla a ambicemi dítěte. Musí přijmout svou životní situaci jako výzvu k prokázání stejných předpokladů ke společenskému a osobnostnímu uplatnění jako děti ve stejném věku (Novosad, 2011). V poslední době zaznamenáváme zvýšený počet bezbariérových prostorů, respektování určitých etiketních pravidel vůči tělesně postiženým. „*Tento respekt je ovšem stále povětšinou povrchní a neznamena skutečné porozumění situaci tělesně nebo zdravotně znevýhodněného člověka a jeho potřebám*“ (Slowík, 2007, s. 106). Toho si můžeme všimnout při výběru zaměstnanců na pohovoru, kdy se zaměstnavatelé chovají často k tělesně znevýhodněným lidem diskriminačně (Opatřilová, Procházková, 2011; Slowík, 2007).

Žáci s tělesným handicapem mají v dnešní době širokou možnost vzdělávat se v běžných školách všech stupňů i typů. Ale existují i školy specificky zaměřené na děti s tělesným handicapem a jejich vzdělávání. Ovšem návrat do školy u dětí, které amputaci podstoupily z důvodu onkologického problému, představuje složitý problém. Podle výzkumů až 67 % dětí po amputaci z onkologické indikace nestačí držet krok s vrstevníky (Geabler-Spira, Lipschutz, 2009). Integrace dětí s amputací mezi intaktní vrstevníky je omezena většinou nutností osobní asistence, hlavně v mateřské škole a v nižších ročnících. Tato služba v ČR není legislativně zabezpečena a k dispozici

máme pouze Společný metodický pokyn MŠMT a MPSV k zabezpečení asistence dětem a žákům se speciálními vzdělávacími potřebami (Vítková, 2004). Pro svůj optimální rozvoj potřebuje takové dítě velkou podporu k udržení osobnostní a psychické integrity a sociální integraci. *Tělesný handicap omezuje a mění vnímání vlastního tělesného obrazu, omezená je také zkušenost prostředí, kterou člověk běžně získává pohybem* (Slowík, 2007, s. 104). Tito děti mají méně sociálních zkušeností, především v předškolním věku, protože je rodina izoluje. Obtížné v navazování vztahů mohou být nestandardní sociální reakce vrstevníků na chybějící končetinu. Ve třídě se mohou stát terčem posměchu, ale často se setkáváme s ochranným postojem vrstevníků. Vrstevnická sociální skupina nabývá významu v pubertě. Narušení socializace může vzniknout nesprávným způsobem výchovy. Hyperkompenzace představuje rizikovou reakci, kdy se dítě po amputaci snaží překonat vlastní omezení a může se tak dostávat do nebezpečných situací (Opatřilová, Procházková, 2011; Slowík, 2007).

1.4.3.3 *Proces výběru povolání a jeho specifika u dětí po amputaci*

Dospívající dítě s amputací má omezený výběr povolání. V důsledku postižení hledá obtížně přijatelnou pracovní pozici, někdy nemůže místo přijmout kvůli nedostatečným úpravám pracovních podmínek. Ovšem začlenění do pracovního života je důležité z důvodu potřeby seberealizace, rozvíjení dovedností i navozování sociálních kontaktů. Nemožnost najít práci vede k frustraci, která může vyvolat pocity méněcennosti a chýtrání po tělesné i psychické stránce (Vágnerová, 2008).

ÚP ČR pomocí nástrojů aktivní politiky zaměstnanosti motivuje zaměstnavatele, aby přijali lidi zdravotně znevýhodněné. *„Pracovní rehabilitace je souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením“* (MPSV, 2013, s. 10). Zahrnuje poradenskou činnost, která je zaměřena na volbu povolání. Úkolem profesního poradce je doporučit vhodné zaměstnání s ohledem na reálné schopnosti a předpoklady dítěte. *„Profesní orientace je důležitá zejména pro utváření a rozvíjení reálného profesního cíle a perspektivy handicapovaného člověka“* (Opatřilová, Procházková, 2011, s. 31). Další formu představuje příprava k práci, kde je uchazeč zapracováván na vhodné pracovní místo a specializované rekvalifikační kurzy.

Pokud má firma v pracovním poměru nad 25 zaměstnanců, musí zaměstnat osoby se zdravotním postižením v podílu 4 % z celkového počtu zaměstnanců. Tuto povinnost mohou splnit zaměstnáváním těchto osob, odebíráním výrobků či služeb od firem, které zaměstnávají nad 50 % osob se zdravotním postižením nebo odváděním peněz do státního rozpočtu. Příspěvek na zřízení místa pro zdravotně postiženého může získat zaměstnavatel, pokud uchazeče přijme z evidence ÚP ČR Chráněné pracovní místo je pozice pro osobu se zdravotním postižením, které musí být poskytnuto nejméně na 2 roky. Chráněná pracovní dílna je přizpůsobená pro zaměstnání osob se zdravotním postižením, kde je zaměstnáno minimálně 60 % takových lidí. Sociálně terapeutické dílny jsou služby spadající do sociální prevence, které mají zabránit jejich sociálnímu vyloučení. Podporované zaměstnání je komplex služeb, jejichž cílem je poskytnout člověku takovou podporu, aby si našel a udržel místo na otevřeném trhu práce za rovných platových podmínek.

Pro děti po amputaci i jinak tělesně postižené se nabízí jako nejvhodnější řešení duševní práce, kde se stírají tělesné potíže, a napomáhá vyrovnat se zdravým zaměstnancům. Pokud se dříve hovořilo o začlenění tělesně znevýhodněného dítěte do společnosti, jednalo se o přizpůsobení dítěte podmínkám společnosti. V dnešní době se preferuje opačný pohled, kdyby se měla společnost přizpůsobit schopnostem těchto jedinců (MPSV ČR, 2013; Opatřilová, Procházková, 2011).

1.4.4 *Psychologická rehabilitace a podpora duševního zdraví*

Péče je sestavena podle míry postižení. Zaměřuje se na nezávislost na ostatních a zvýšení či udržení úrovně pohyblivosti. Péče musí být kvalitní a dobře organizována a to jak v nemocničním zařízení, tak v domácím prostředí. Součástí komplexní péče je i zaměření se na psychickou stránku. Zahrnuje nácvik vnitřní síly, aby se dítě vyrovnalo se životem s omezením. Proto je snaha o co možná nejmenší závislost na okolí, průběžné motivovaná snaha získat nové či ztracené dovednosti. Rozvoj maladaptivního chování se snaží sestra zvládnout s rodinou a psychologem. Dítě a rodiče informuje o přesném postupu protetické péče a rehabilitace (Starošítková, Žáková, 2007). Po přiložení protézy na DK se začnou objevovat u dítěte naděje na kvalitní a aktivní život.

Uvědomí si, že i s protézou může běhat, tančit či sportovat. Dětská sestra dítěti pomáhá najít tuto cestu, aby uvěřilo tomu, že může dělat prakticky vše, co dělají jeho vrstevníci. Musí se přizpůsobit a smířit se s novým obrazem těla, přínosem může být setkání se s jinými dětmi po amputaci (Murray, 2010; WHO, 2004).

Psychologická rehabilitace představuje náplň práce rehabilitačních psychologů, bohužel je u nás hůře dostupná. Jedná se o obnovení starého a učení se nových dovedností metodou nácviku, kdy se postupuje od jednoduchého ke složitějšímu. Sestra na dětském oddělení při podpoře duševního zdraví musí zaujímat takové postoje, jež dítěti umožní integraci mezi ostatní a podpoří v něm pocit, že je pro okolí jeho amputace přijatelná. Toho může dosáhnout, pokud spolupráci zaměří na řešení aktuálních problémů a bude podporovat potenciál dítěte. Od sestry se vyžaduje trpělivost, psychická vyrovnanost, lidskost a schopnost se ovládat. Nesmí se zapomenout na umění naslouchat, které se považuje za důležitou část komunikace. Ihned po prodělané amputaci je důležité zmírnit tlak na psychiku dítěte a udržení duševního zdraví (Gulášová, 2004). Deprese a úzkost se běžně po prodělané amputaci vyskytují a její intenzita se snižuje v rámci rehabilitace při nácviku nových dovedností, zlepšování nezávislosti, mobility a modifikaci pohledu na bezúspěšnou budoucnost (Singh et al., 2007; Vymětal, 2010).

Pojem emoční inteligence znamená mít cit pro vlastní emoce se schopností jejich správného hodnocení a pro regulování vlastního chování k druhým lidem. Zralý člověk se vyznačuje rovnováhou mezi IQ a EQ. EQ je velkým přínosem při práci s klientem ve zdravotnictví. Pro úspěšnou práci s dítětem po amputaci a vlastně obecně s každým klientem je důležité znát své emoce, zvládat je, neboli umět se ovládat, být schopný motivovat se k činnosti, být empatický a společensky obratný. Všeobecné sestry by měly znát pojem emoční nakažlivost a vědět, jak ji využívat ve své praxi. City jsou přenositelné na pacienty, ať už se jedná o emoce pozitivní nebo negativní a to i v případě snahy emoce skrývat. Proto nemá význam být v nitru citově záporný a navenek se snažit působit citově pozitivně. Nemůže se předstírat vyšší míra EQ. Dítě podprahově pozná, že ve vztahu se sestrou je „něco“ v nepořádku. Pochopitelně i již zmíněný inteligenční kvocient je nezbytný pro kvalitní práci v oboru dětská sestra. EQ

ovšem umožní empatické pochopení dítěte a je nezbytný pro zdárný výsledek naší práce (Vlček, 2009).

1.4.5 *Dopad na rodinu dítěte*

K základním funkcím rodiny se řadí reprodukční, ekonomickou, socializační a emocionální. Především již zmíněnou emocionální funkci může plnit pouze zodpovědný a vyzrálý jedinec se schopností udržovat citové zázemí bez rozdílu pro všechny členy rodiny. Mohou se objevit situace vyznačující se nedostatečným plněním těchto funkcí. Příčiny poruch rodiny se dělí na objektivní, které rodina nemůže ovlivnit. Jako příklad se uvádí nezaměstnanost, invalidita či nemoc vydělávajících členů rodiny. Subjektivní příčiny závisí na vůli rodičů, zda dokážou přijmout společenské normy a vyrovnat se s nastalou situací (Buřvalová, Reitmaverová, 2007). Rodiče i samotné dítě prochází jednotlivými fázemi, které se dají přirovnat k reakcím na závažné onemocnění podle Elizabeth Kübler-Rossové.

Šok - první reakcí rodiny na amputaci bývá šok provázený úzkostí. Zdravotní sestra zajistí dostatek času na vyrovnání se s novou informací, snaží se získat důvěru dítěte a navozuje kontakt s rodinou.

Hněv, vzpoura, kdy je dítě po amputaci nazlobeno na celé okolí, vyhledává konflikty. Rodiče by měli být poučeni, že dítě nemají zbytečně napomínat, umožnit mu odreagování a snažit se pochopit jeho chování.

Vyjednávání, smlouvání s osudem, popírání, hledání jiného řešení, alternativní postupy, hledání viníka nebo sebeobviňování. Zdravotní sestra motivuje rodiče i dítě, je trpělivá.

Smutek, deprese, kdy se rodiče obávají budoucnosti. V této chvíli dětská sestra naslouchá, podporuje vzájemnou komunikaci mezi dítětem a rodinou a pomáhá hledat vhodná řešení situace.

Smíření, přijetí dítěte a sebe sama jako rodiče dítěte po amputaci. Bohužel tato fáze nemusí nastat u všech. Důležité je poskytnutí blízkosti a pomoci beze slov (Buřvalová, Reitmaverová, 2007; Venglářová, Mahrová, 2006).

1.4.5.1 *Výchova dítěte po amputaci*

Negativně může působit postoj rodičů, kteří brzdí osamostatňování dítěte, ať už vědomě nebo nevědomě. K takovému postoji přispívá jejich úzkost, neinformovanost o možnostech pomoci. Tendence izolovat dítě je zcela běžnou reakcí. Omezení v oblasti socializace souvisí spíše s nevhodnou výchovou než se samotnou amputací. Ne zřídka jsou pozorovány nevhodné výchovné postoje, které se častěji vyskytují u rodičů s tělesně znevýhodněným dítětem než u zdravých potomků. Při příliš úzkostné výchově mají rodiče nepřiměřenou potřebu dítě ochraňovat, aby si neublížilo, a tím izolují dítě od okolního světa. Nepřiměřená potřeba rodiny podřizovat se přáním dítěte je typická pro rozmazlující výchovu. Snaží se ho udržet citově závislým, brání mu k osamostatnění. Přepjatá snaha po dokonalosti se vyskytuje u výchovy, kdy rodiče dělají vše proto, aby potomek byl ve všem úspěšný bez ohledu na reálné možnosti. Výchova protekční je charakteristická vytvářením podmínek, aby dítě dosáhlo žádaných hodnot bez ohledu na způsob, jak jim bude dosaženo. Výchova zavrhuje se častěji vyskytuje ve skryté formě, které se mohou vystupňovat až do té míry, že se dítěti rodiče vyhýbají.

„Nestačí však jen dítěti neškodit, je třeba mu i aktivně pomáhat rozvíjet jeho zachovalé schopnosti a učit ho vyrovnávat se s jeho nedostatky“ (Buřvalová, 2007, s. 16). *„Jestliže postižené dítě nezíská potřebné zkušenosti a nenaučí se, které způsoby chování jsou v určité situaci žádoucí nebo alespoň přijatelné, bude v budoucnosti značně sociálně handicapováno“* (Vágnerová, 2003, s. 32). Zdravotnický personál včetně sestry na dětské oddělení napomáhá rodičům přijmout nastalou situaci a rozvíjet pozitivní myšlení. Do spolupráce se zapojují nejen rodiče, ale i širší příbuzenstvo. V péči o dítě po amputaci se postupuje účelně a nekládají se falešné naděje do nespelnitelných cílů. Snahou je zabránění pesimismu a umožnění šťastného dětství. Důležité je naučit se ocenit rodiče společností za zvládání těžkých překážek a jejich podpora k aktivnímu přístupu získávání informací a k motivování dítěte ke vzdělání. Dále není srovnáváno s ostatními vrstevníky, což je zatěžující pro dítě i rodiče. Zdravotnický personál si dává pozor na vlastní obranné postoje, které by celou situaci

zhoršovaly. Zvládání nových sociálních rolí souvisí se sebepojetím dítěte, které je v mladším věku závislé na postoji rodičů (Buřvalová, 2007; Vágnerová, 2003)

1.4.6 *Sociálně právní hledisko amputací*

Informace o dávkách sociální péče vztahující se k naší problematice nalezneme v několika právních předpisech: zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením, vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona č. 329/2011 Sb., zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem (tělesné, smyslové, duševní postižení), které omezuje její pohyblivost nebo orientaci. Průkaz TP náleží osobě se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace. Mají vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, přednost při osobním projednávání své záležitosti. Nárok na průkaz ZTP má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace. Kromě výše uvedených výhod má navíc nárok na bezplatnou dopravu MHD, 75 % slevu jízdného ve vnitrostátních spojích vlakové a autobusové dopravy. Osoby se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce mají nárok na průkaz ZTP/P, které mají navíc nárok na bezplatnou dopravu průvodce v HMD a ve vnitrostátní dopravě. Držitelé průkazů ZTP a ZTP/P mohou získat slevy na divadelní či filmová představení a jiné kulturní akce.

1.4.6.1 *Nárok na sociální dávky*

Příspěvek na mobilitu – opakující se dávka, která je určena osobě starší jednoho roku, která vlastní průkaz ZTP nebo ZTP/P nebo která nezvládá základní životní potřeby v oblasti orientace nebo mobility nebo které byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně. Dále se musí opakovaně v měsíci dopravovat nebo být dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové služby ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Výše dávky činí 400 Kč měsíčně

Příspěvek na zvláštní pomůcku – podmínkou pro přiznání příspěvku je osoba starší tři let (motorové vozidlo, úprava bytu), jednoho roku (ostatní pomůcky). Pomůcku dítě potřebuje k sebeobsluze, k přípravě na budoucí povolání, vzdělávání či ke styku

s okolím. Zákon rozlišuje, zda se jedná o pomůcku v ceně do nebo nad 24 000 Kč. Stanovena je 10% spoluúčast na ceně pomůcky. Maximální cena příspěvku činí 350 000 Kč (motorové vozidlo nejvýše 200 000 Kč)

Příspěvek na péči – nárok má osoba starší jednoho roku, pokud potřebuje pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu. Z příspěvku se hradí pomoc, kterou poskytuje osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb nebo dětský domov. Výše příspěvku u dítěte činí 3 000 Kč (stupeň závislosti I), 6 000 Kč (stupeň závislosti II), 9 000 Kč (stupeň závislosti III), 12 000 Kč (stupeň závislosti IV). (MPSV, 2014, zákon č. 329/2011 Sb.; zákon č. 108/2006 Sb.)

1.4.6.2 Petice

Petice proti nespravedlivému zrušení příspěvku invalidům (za obnovení přiznávání průkazu ZTP a ZTP/P pro občany s amputací končetin a za přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku). V souvislosti se sociální reformou, která vyšla v platnost 1. 1. 2013, lidé po amputaci ztratili nárok na příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku, což v jejich případě znamenal nejčastěji pořízení motorového vozidla. Lidé po amputaci, označené jako „osoby bez vážné vady nosného nebo pohybového ústrojí“, tak ztrácí nárok na průkaz ZTP či ZTP/P (Příloha 8).

Petice za zachování plné úhrady oprav protéz z veřejného zdravotního pojištění – došlo ke změně úhrad oprav protéz z VZP. Pojišťovna je začala hradit do výše 90 % z ceny opravy protézy, místo původních 100 %. Změna úhrad byla provedena na základě vydání nového číselníku, bez předešlé změny zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění (MPSV, 2014).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

1. Zjistit omezení či změny v životním stylu rodiny s dítětem s protézou.
2. Zjistit omezení v rámci aktivního života u dítěte s protézou.
3. Zjistit specifika a nedostatky ošetrovatelské péče při přípravě dítěte na protetickou pomůcku.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak ovlivnil životní styl rodiny život s dítětem s protézou?
2. Jaká jsou omezení v rámci aktivního života s protézou?
3. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče při přípravě dítěte na protetickou pomůcku?

3 Metodika

3.1 Popis metodiky

Empirická část diplomové práce byla zpracována formou kvalitativní analýzy sesbíraných dat. Technikou sběru dat byl nestrukturovaný hloubkový rozhovor. Pro naši potřebu jsme měli vytvořený pouze seznam témat, která musejí v rozhovoru zaznít, a pouze jsme se snažili směřovat průběh rozhovoru správným směrem občasnými otázkami (Příloha 9). Všichni respondenti souhlasili se záznamem rozhovoru na diktafon za dodržení podmínek anonymity.

Rozhovory jsme doslovně (včetně lingvistických chyb) přepsali pomocí programu Microsoft Office Word 2007 a následně byly vytvořeny kódy a kategorie v programu Atlas.ti 7 (CD příloha). K jednotlivým kategoriím jsme doplnili pro lepší srozumitelnost myšlenkové mapy zpracované v programu XMind verze 3.4.1. V myšlenkové mapě se vždy nacházejí nejdůležitější odpovědi od všech respondentů, kteří se k danému kódu vyjádřili. Tím, že rozhovor nebyl strukturovaný, tak se často stávalo, že k méně důležitějším kódům se nevyjádřili všichni. V textu pod myšlenkovou mapou se naopak nacházejí pouze nejdůležitější odpovědi a citace respondentů.

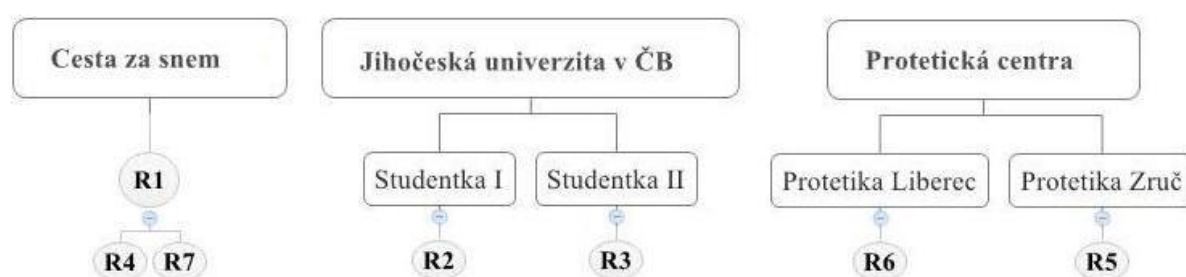
3.2 Charakteristika výzkumného souboru

První výzkumný soubor tvořilo 7 respondentů (R1 – R7), z toho 5 rodičů dítěte s amputací a 2 samotné dotazované děti s amputací. Pro snahu o co největší rozsah druhů amputací jsme do vzorku zahrnuli děti s úrazovou amputací, s amputací z onkologické příčiny, z důvodu vrozené vývojové vady a to i HK. Na prvního respondenta nám poskytl kontakt Miloslav Doležal (Příloha 10) z organizace Cesta za snem. S první maminkou jsme se tedy seznámili při charitativním výstupu na Sněžku v červnu 2013. Ta nám poskytla kontakt na další dva naše respondenty. Při shánění dalších vhodných respondentů jsme použili mimo jiné metody Sněhové koule (Snow

Ball). Další dva kontakty jsme získali pomocí známých, kteří amputované děti znali ze svého okolí. Poslední dva respondenty jsme kontaktovali pomocí protetických center v Liberci a ve Zruči. Získávání rozhovorů probíhalo v období od října do prosince.

Druhý výzkumný soubor tvořila 3 protetická centra (Liberec, Zruč, České Budějovice), kde jsme se zajímali o specifika dětských protéz, její druhy a proplácení. Mimo jiné jsme získali i další zajímavé informace.

Schéma 1: shánění respondentů



3.2.1 *Stručná charakteristika jednotlivých respondentů*

Tabulka 1: charakteristika zkoumaného souboru

R	pohlaví	věk	příčina	druh amputace	roky po amputaci	rozhovor poskytl(a)
R1	dívka	4 roky	onkologická	ve stehně LDK	3 roky	matka
R2	chlapec	23 let	úraz	ve stehně LDK	5 let	chlapec po amputaci
R3	chlapec	20 let	úraz	ve stehně PDK	2 roky	chlapec po amputaci
R4	dívka	6 let	VVV	prsty, chodidla obou DK	-	matka
R5	chlapec	10 let	VVV	fokomélie PDK	-	otec
R6	chlapec	15 let	VVV	předloktí PHK	-	matka
R7	dívka	16 let	onkologická	ve stehně LDK	3 roky	matka

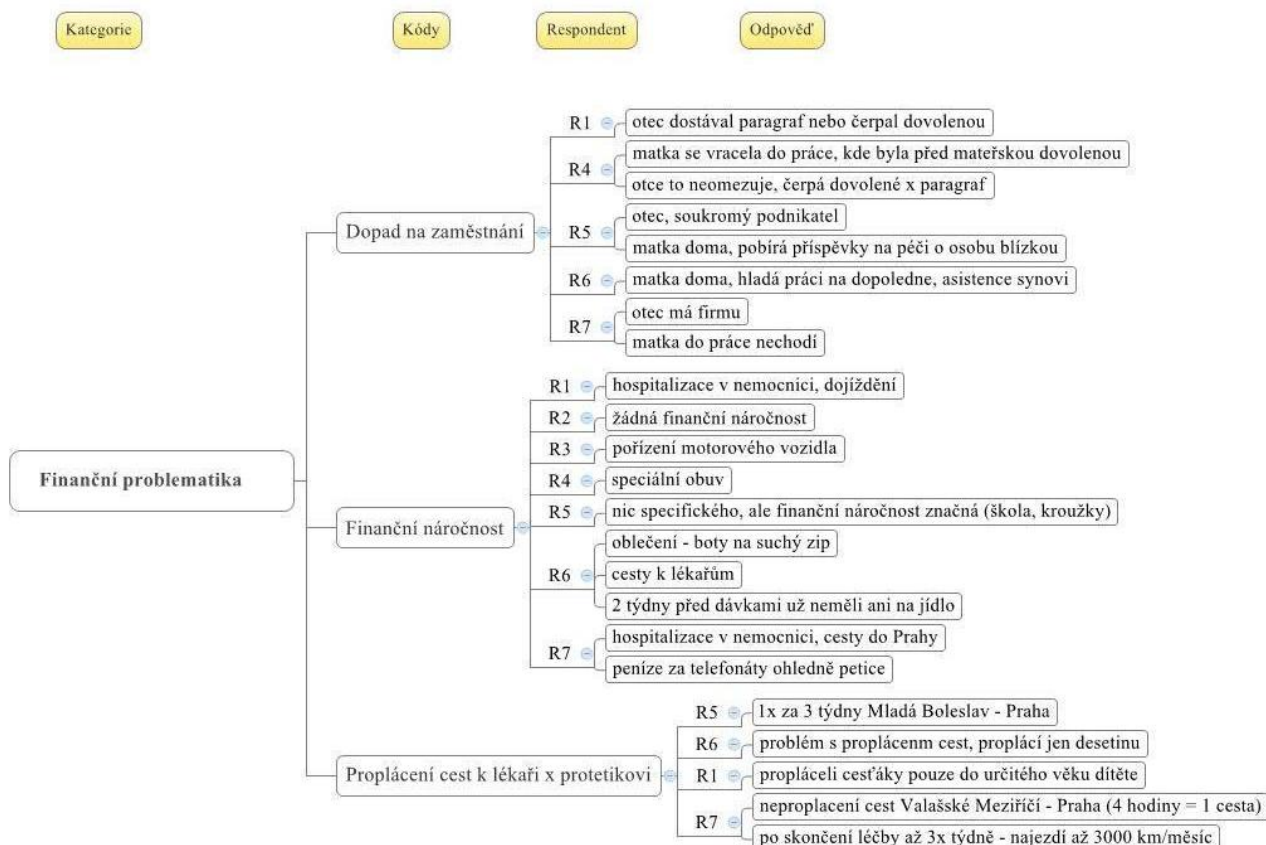
4 Výsledky kvalitativního výzkumu

Výsledky byly rozděleny do dvou oddělených částí, které zahrnují rozhovory o dětech po amputaci zprostředkované samostatnými dětmi či jejich rodiči a rozhovory s protetickými technikami. Vždy se můžeme stručně dozvědět o jednotlivých kategoriích v jejich základním popisu. Následuje výpis kódů v kategorii, které jsou doplněné nejdůležitějšími odpověďmi jednotlivých respondentů.

4.1 Zpracování rozhovorů o dětech po amputaci

KATEGORIE 1: Finanční problematika

Myšlenková mapa 1: Finanční problematika



Zdravotní stav dítěte se promítá do zaměstnání rodičů a jejich možností finančně zabezpečit rodinu. Mladší děti potřebují stálou péči a rodiče se musí rozhodnout, která

cesta bude právě pro ně ta nejvhodnější při řešení této otázky. Dále jsme zjišťovali, co rodinu nejvíce vyčerpává po ekonomické stránce.

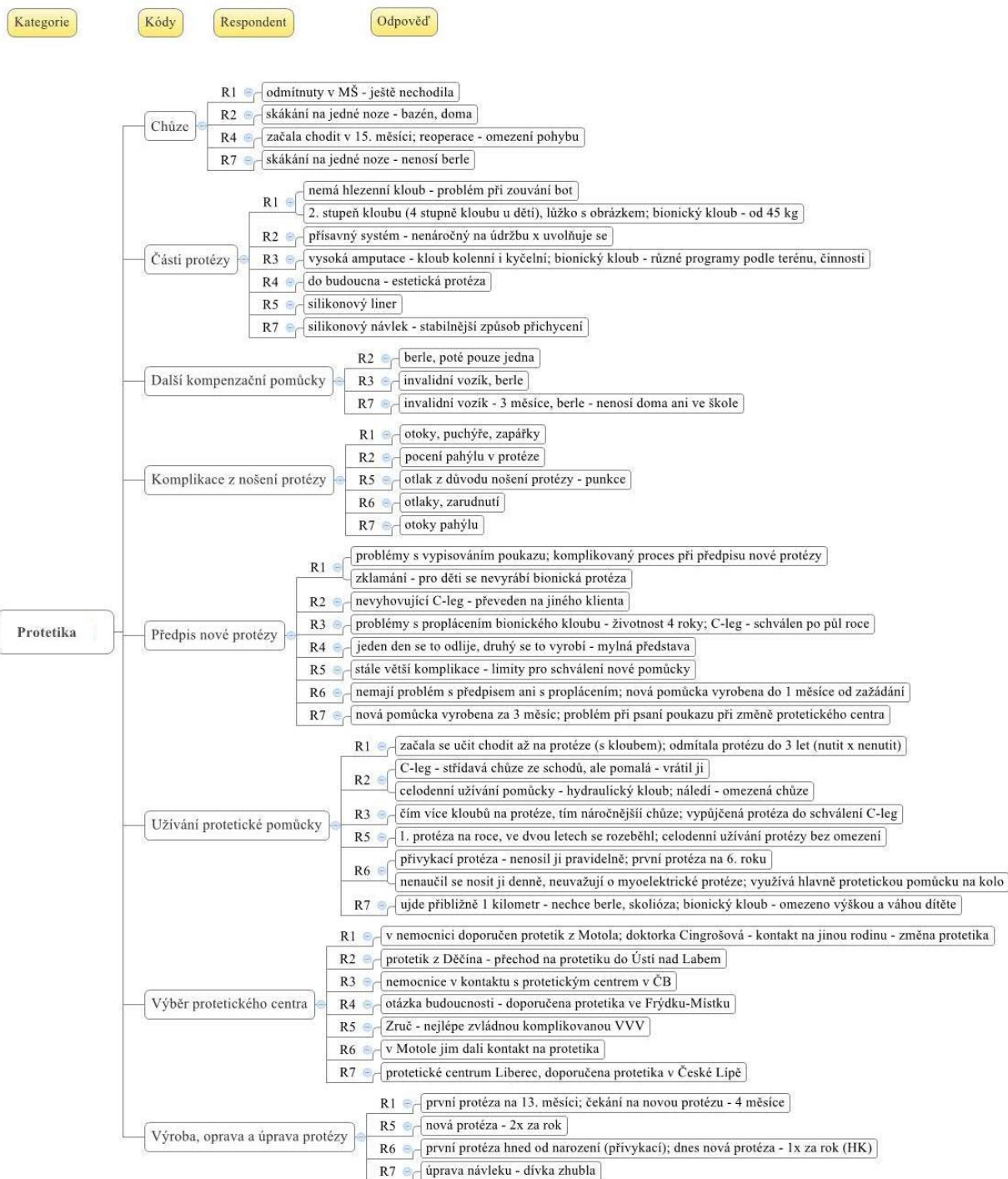
Dopad na zaměstnání byl ve většině případů značný. Výhodou bylo, pokud rodič dítěte je OSVČ a dovolenou si může vybírat snáze než v pozici zaměstnance (R5, R7). Odpověď R5 zněla: *„Ne, tak já jsem soukromý podnikatel, takže když dneska nejsem v práci, tak budu zítra nebo v neděli. Nebo když přijedeme, tak jdu do práce později.“* Matky často zůstávaly doma (R5, R6, R7) a to z důvodu pobírání příspěvků na péči o osobu blízkou, kdy dětem dělaly asistenci. R5 k tomu dodal: *„A jestli mám platit cizího člověka nebo manželku, která když bude dělat zdravotní sestru, tak si víc nevydělá, tak je to lepší takhle.“* Jako problém se jevilo i sehnat práci na částečný úvazek v dopoledních hodinách, kdy je dítě ve škole a pro matku to znamená jedinou příležitost, kdy si přivydělat. R6 k tomu uvedla: *„Já nevím, místo aby byli rádi, že se dneska rodiny chtějí o ty děti starat, že je nechťejí odkládat a že se takhle docela hezky zařazují do těch kolektivů, do té společnosti. Tak tohle jsou takové klacky pod nohy, bych řekla. Je to hrozné tohle to.“*

Finanční náročnost – R1, R6 a R7 se shodli v tom, že za finančně likvidační považují časté cesty k lékaři, které jim nikdo neproplácí. Dále jsme zjistili částky, které museli rodiče nechat za pobyt v nemocnicích (R1, R7). R1 uvedla: *„My jsme vlastně ten rok byli v nemocnici skoro tři sta dní z tří set šedesáti pěti. Všechno jsme platili, plus dojíždění a všechno tohle to, to nás zruinovalo.“* Ke stejnému problému R7 dodává: *„Ano, pobyt také. My jsme zaplatili za celý pobyt léčby, (byla tam rok plus teda lázně, pak měla Malvazinky čtyři týdny) a zaplatili jsme 33 tisíc. To je úplně likvidační, to Vám řeknu.“* Ostatní finanční náklady se u jednotlivých respondentů liší s ohledem na jejich konkrétní problém, kdy řeší kupování speciální obuvi či oblečení z důvodu VVV (R4, R6) nebo pořízení motorového vozidla (R3). Specifickým problémem nastává, pokud matka nevystačí s měsíčními dávkami, nemůže pracovat a žije s dítětem sama. R6 k tomu dodává: *„Protože takové dva týdny před dalšími dávkami jsme už neměli ani na jídlo. To bylo šílené období. Já říkám, co by se stalo, kdyby tyto rodiny dostali alespoň nějakých 20 000 Kč příspěvku, z kterého by vyžili. Jako normální plat, který berou všichni, aby nemuseli řešit zdraví dítěte a ještě furt nervy s financemi.“*

Proplácení cest k lékaři x protetikovi – jedno z nejzávažnějších úskalí představuje fakt, že pojišťovny proplácí pouze cestu k nejbližšímu protetickému centru od místa bydliště. Ale už se nezaobírají otázkou, zda je protetický technik pro daného pacienta vyhovující či nikoli. Dalším problémem je, že pojišťovny proplácejí jen určitý počet cest ročně bez ohledu na to, jak často musí dítě lékaře navštívit. Podle R5: *„Když nám nechtěli proplácet cestáky, to minimum, za půl roku šest jízd, ale jedu třeba třicetkrát.“* R7 má dokonce tu zkušenost, že se cesty neproplácejí vůbec, uvedla: *„Rehabilitace, ježdění po doktorech a u nás, kdy zdravotní pojišťovna odmítá proplácet. První rok nám vůbec nechtěla proplácet cesty do Prahy. Chtěla nám proplatit maximálně Brno, protože to je nejbližší onkologické pracoviště.“* R7 našla řešení v tom, že byla nakonec donucena najít si protetického technika ve svém okolí, ale dopravu na rehabilitaci, kterou mají 60 km od bydliště, jim nikdo neproplácí dodnes.

KATEGORIE 2: Protetika

Myšlenková mapa 2: Protetika



Kategorie Chůze s protézou byla zařazena do kategorie Užívání protetické pomůcky, neboť si jsou obsahově velice blízké, někdy se i jejich obsah překrývá.

Z důvodu velkého rozsahu myšlenkové mapy bylo nutné jednotlivé myšlenky řadit za sebou, pro přehlednost oddělit od předchozí myšlenky středníkem. V ostatních myšlenkových mapách jsme mohli myšlenky přehledněji řadit pod sebe. Kód Informace od protetického technika je již uveden v kategorii: Získávání informací, proto zde již zmiňován není, i když by v této kategorii mohl být také zařazen. Zaměřili jsme se na užívání protézy dítětem, na problémy, které mají rodiče při žádání o novou pomůcku v případě, že dítě z předchozí vyrostlo, nebo protéza nevyhovuje. S otázkou protetiky úzce souvisí i způsob chůze bez ní a další kompenzační pomůcky, které pro snazší pohyb musely děti použít.

Chůze – ne vždy dítě k pohybu používá protetickou pomůcku. Za určitých podmínek, především v domácím prostředí, volí raději skákání na jedné noze (R2, R7). Zvýšené riziko úrazu ovšem hrozí, pokud si tento způsob přemístění zvolí na kluzkém povrchu, R2 se přiznává: „*Chodíme do bazénu a já tam skáču na jedné noze. Berle s sebou netahám, protézu zavřu ve skřínce. A já si říkám: „Všechno se naučíš. Víš, jak skákat.“ Samozřejmě o to si dávám větší pozor, když je to kluzké.“* R1 uvádí, že měla problém dívku zařadit do MŠ, neboť při první žádosti ještě nechodila a to byl důvod, aby ji nepřijali. Omezení v pohybu zaznamenává také R4, kdy její dcera kvůli opakovaným operacím nožiček na ně nesmí do zhojení stoupat.

Části protézy – s respondenty jsme hovořili o možnostech uchycení pahýlu v lůžku. R2 využívá přísavný systém a popisuje jeho výhody a nedostatky: „*Já mám přísavný s tím, že zase je to nenáročné na údržbu. Žádné praní punčoch. Ale zase se může stát, dostane se tam vzduch, podtlak, protéza se uvolní a spadne.“* Další variantu nabízí silikon, se kterým uvádí své zkušenosti R7: „*Má to návlek, je tam šroub a tím to přichytíte. Je stabilnější.“* Náročnější konstrukci protézy popisuje R2: „*Protože já mám tu amputaci hodně vysoko, já ji mám skoro až v kyčli, takže o to složitější musí být ta protéza. To znamená, že musí být kloub jednak v koleni a ještě kloub kyčelní. Mám tu protézu okolo pasu připnutou na suchý zip.“* Z toho též vyplývá, že o to složitější a náročnější je chůze s protézou. Dále jsme s respondenty narazili na otázku, zda u protetických pomůcek existuje hlezenní kloub (R1, R2). R2 nám poskytl jasnou odpověď: „*Nemáte protézy, které by Vám umožnily v kotníku hýbat nohou. Ale už máte*

protézy, které Vám umožní to naklápět. Což některé ženské potom vítají, že si mohou vzít boty s podpatky, protože ony si sklopí tu nohu.“ Bionický kloub představuje vysněný cíl rodičů, které by ho do budoucna chtěli svým dětem zajistit (R1, R7). Jeho užívání je ovšem omezeno váhou a výškou dítěte a R1 má starosti: *„Minimální váha 45 kg. Jsme si říkali, že jestli bude po mně, tak to nevím, jestli se na to dostaneme. Ona je taková menší, drobná.“* s bionickým kloubem popisuje zkušenost R3: *„On se nabíjí přes noc, má v sobě počítač a tam se dají přepínat různé programy. Na každý program se dá nastavit jiná tvrdost, jak chci uzamknout tu nohu, jestli ji chci mít nataženou a v tom to uzamknout nebo že bude úplně pokrčená.“* Pro děti existují 4 základní protézy (čím vyšší třída, tím větší hmotnost kloubu), bionický kloub se smí využívat od 45 kg a 150 cm výšky. R7 se zklamáním vypráví: *„Chtěli jsme dát o třídu výš, ale ten byl těžší. Takže tam vlastně by ten člověk byl zmordovaný jen tíhou toho kloubu.“*

Další kompenzační pomůcky – protéza nepředstavuje jedinou pomůcku, která slouží dětem po amputaci. Užívání protézy může předcházet pohyb pomocí invalidního vozíku, na kterém R7 strávila 3 měsíce a R3 popisuje svou zkušenost: *„Bylo to pro mě nepohodlné, protože jak jsem strávil dva měsíce na zádech, maximálně na boku, takže když jsem si sednul, tak to bylo... bolel mi zadek hrozně, protože jsem ho neměl vůbec otlacený.“* Z rozhovoru vyplynulo, že invalidní vozík sice zapůjčený měl, ale k pohybu používal převážně francouzské berle.

Komplikace z nošení protézy – protéza představuje pomůcku, která je v neustálém kontaktu s pokožkou pahýlu a objevení zarudnutí či otoku není ojedinělé (R1, R5, R6, R7). I když neustálý technologický vývoj se snaží těmto problémům zabránit (silikonové, antialergické lůžko), komplikace se objevují. R5 problém popisuje: *„Udělal se mu otlak, pak musel jít na punkci, aby se z toho vypustila ta tekutina.“* Odlišný problém uvádí R2: *„Problémy jsou často v létě, když je moc velké vedro, tak se člověk hodně potí. Tím, jak se potí, tak s tím se potí i ten pahýl uvnitř.“* Z nadměrného pocení se dále odvíjí problémy jako zapáčky, sedřená pokožka... Důležité je rodiče poučit, jak komplikacím předcházet a co dělat, když už se objeví. Omezení také představuje fakt, že porušená pokožka by až do zhojení neměla být drážděna užíváním protézy, což je ovšem v mnoha případech velmi náročné dodržet.

Předpis nové protézy – respondenti uvádějí, že mívají problém při vypisování poukazu na novou protetickou pomůcku (R1, R5, R7). Zajímalo nás, co se vše musí zařídit, aby byla nová pomůcka zhotovena. Na tuto otázku nám odpovídá R1: *„My půjdeme na protetiku, tam nám protetik řekne: „Potřebujete celou protézu.“ Udělá rozpis na objímku, na cenu a kalkulaci práce, včetně dodání. S tím poukazem my půjdeme k ortopedovi. Ortoped ten poukaz pošle na revizního doktora. Ten revizní doktor, buď to schválí, nebo neschválí. Když to schválí, pošle to ortopedovi, ortoped na základě toho vypíše poukaz a my s tím vypsáním poukazem půjdeme zpátky k protetikovi. Proces trvá tři měsíce.“* Dříve stačilo zajít za ortopedem, který jim na základě doporučení protetického technika vypsál poukaz. S poukazem se vrátili zpátky do protetického centra, kde pomůcku zhotovili. Uživatel C-legu (R3) stále bojuje s pojišťovnou o proplacení pomůcky, dodává: *„Tu žádost mi vrátila asi sedmkrát nebo osmkrát. My jsme k tomu psali vždycky nějaké doplnění, rehabilitační zprávy a zprávy od praktické lékařky, z nemocnice. Když si to tak vezmu, tak to abych už teď začal žádat o tu protézu, aby mi dali novou.“* Bionický kloub mu schválili po půl roce. Problémy s vypisováním poukazů neuvádí R6, které vždy novou pomůcku zajistili do měsíce od podání žádosti.

Užívání protetické pomůcky – respondenti uvádějí různorodé problémy, které se týkají tohoto kódu. Může se jednat o odmítání protetické pomůcky a zcela odlišného přístupu k problému na ortopedii a v protetickém centru (R1), kde tvrdili: *„Nestresujte se, nenutěte ji, hlavně ji nenutěte.“* a zcela opačný přístup od lékařů: *„Musí, prostě musíte to překonat, ona si to prostě musí přebrečet.“* Patrný je diametrálně odlišný názor obou zařízení. R6 uvádí, že byli nedůslední v užívání přivykací protézy, což podle závěrů mohlo být příčinou toho, proč chlapec nevyužívá protetickou pomůcku ani v dnešní době. R6 hovoří o přivykací protéze: *„Někdy to měl 20 minut, někdy to měl hodinu. Prostě podle nálady, jak se na to tvářil. Někdy to měl každý den, někdy to třeba týden neměl, když neměl náladu. Je to opravdu o tom, že jsme mu to dávali podle situace. A to jste viděla, jestli se mu to tam líbí nebo ne, tak podle toho.“* R6 si ani neuvědomovala, že hlavní zásadou u této pomůcky je pravidelnost jejího užívání. R7 zase uvádí, že dívka na protéze neujde ani kilometr, naproti tomu R5 hovoří o bezproblémovém

celodenním užívání. R2 popisuje problémy s bionickým kolenem, které mu nevyhovovalo a vrátil se zpět k hydraulickému systému. Dodává: *„Tahle ta byla s čipem, to se dobíjelo jako mobil. Jelikož jsem z principu relativně líný člověk, takže ocením to, že se nemusím tamhle starat, tamhle něco dělat.“*

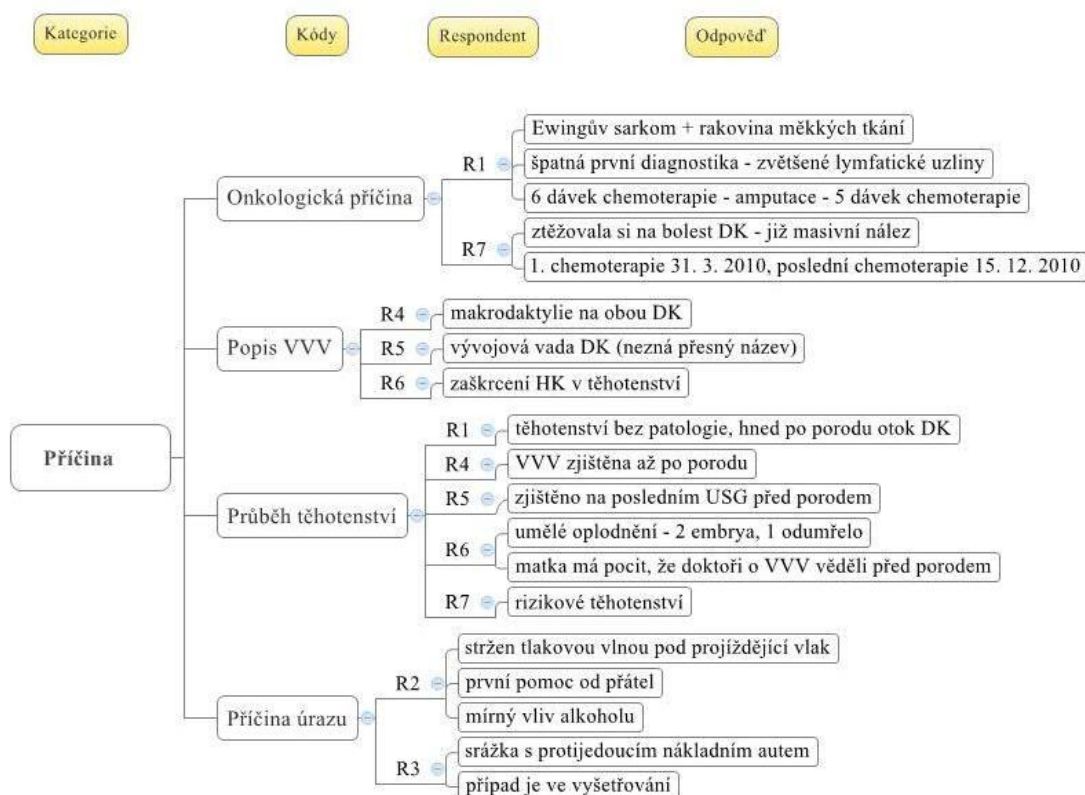
Výběr protetického centra – v ideálním případě je nemocniční zařízení v kontaktu s protetickým centrem (R1, R3, R6) a protetický technik dochází za pacientem ještě v době hospitalizace, zodpovídá mu na dotazy, psychicky ho podporuje a navrhuje možnosti protetického řešení a zařazení se zpátky do společenského života. Klient má ze zákona nárok na výběr poskytovatele zdravotní péče a nemůže být v žádném případě nucen zůstat u protetika, který je doporučen při hospitalizaci. Protetika bude rodina navštěvovat často, musí si vybudovat vzájemnou důvěru. R1 odpovídá: *„My jsme byli teda registrovaní v Motole u toho protetika s tím, že jsme chtěli jít na konzultaci k tady tomu a on nás hrozně zaujal. Řekli jsme, že chceme chodit k němu, že jsme si vybrali jiného protetika a už byl problém, že nám nechtěli vypsát poukaz.“* Pokud protetik nedisponuje zkušenostmi s výrobou dětských protéz, následuje otázka, zda by nebylo vhodnějším řešením najít si protetického technika s praxí jinde. K tomu R5 dodává: *„Tak samozřejmě jsou protetiky jak v Plzni, tak v Karlových Varech, ale tohle je tak komplikovaná vada, že tam to nezvládnou.“*

Výroba, oprava a úprava protézy – podle slov oslovených protetických center se nová protéza zhotovuje podle potřeby. Čím je dítě menší, tím se pahýlové lůžko musí častěji přizpůsobovat změnám objemu pahýlu. R5 musí protézu měnit jednou za půl roku a R6 jednou do roka. Zde výměna nemusí být tak častá, neboť rychlost změny objemu pahýlu na HK není tak rychlý jako na DK. Úprava protézy ovšem nesouvisí pouze s růstem dítěte, ale i po ztrátě hmotnosti se musí pahýlové lůžko předělat (R7). Základním pravidlem zůstává, že čím dříve po amputaci dítě bude užívat protézu, tím je větší pravděpodobnost, že si na ni přivykne a už od začátku ji bude považovat za svou součást. U R6 užívá přivykací protézu již od 5. měsíce: *„Vyrobil první protézku takovou barevnou, že se mu nasazovala na ručičku, když si hrál, když lezl, když byl na koberci, na podložce, takže měl tu oporu.“* Rodiče se obávají období od zjištění komplikací z těsné protézy do její úpravy. Nemělo by se stávat, že v tomto období funguje dítě bez

protetické pomůcky. R1 hovoří o čekání na novou pomůcku: „*Kdyby se jí to zlomilo, tak budeme čekat 4 měsíce na protézu. Protože oni nám nedají automaticky novou, oni ty náhradní díly nevymění, oni to musí předělat.*“

KATEGORIE 3: Příčina

Myšlenková mapa 3: Příčina



Tato kategorie nám pomohla respondenty rozdělit podle příčiny vzniku amputace. Také jsme sem zařadili kód shrnující průběh těhotenství, kde jsme zjistili zajímavé skutečnosti.

Onkologická příčina – matky popisovaly (R1, R7) nejnáročnější okamžiky, kterými si musely v rámci léčby projít. U R1 zpočátku lékaři stanovili chybně diagnózu a Ewingův sarkom a rakovinu měkkých tkání považovali za zvětšené lymfatické uzliny. Později svůj postup lékaři vysvětlovali: „*No, my jsme takový typ nádoru u tak malé holčičky ani nezvažovali.*“ a R1 odpovídá: „*Proč jste to prostě jen nevyloučili, odběrem jste si to mohli jen vyloučit. Co to stojí v tom zdravotnictví, vzít vzorek.*“ R2 hovoří o tom, jak při objevení prvních bolestí v DK již byl nález masivní a problém se začal řešit okamžitě. Chemoterapie probíhaly necelých 9 měsíců. Dívka za toto období zhubla přes 30 % své tělesné hmotnosti a ve svých třinácti letech se dostala na váhu 20 kg.

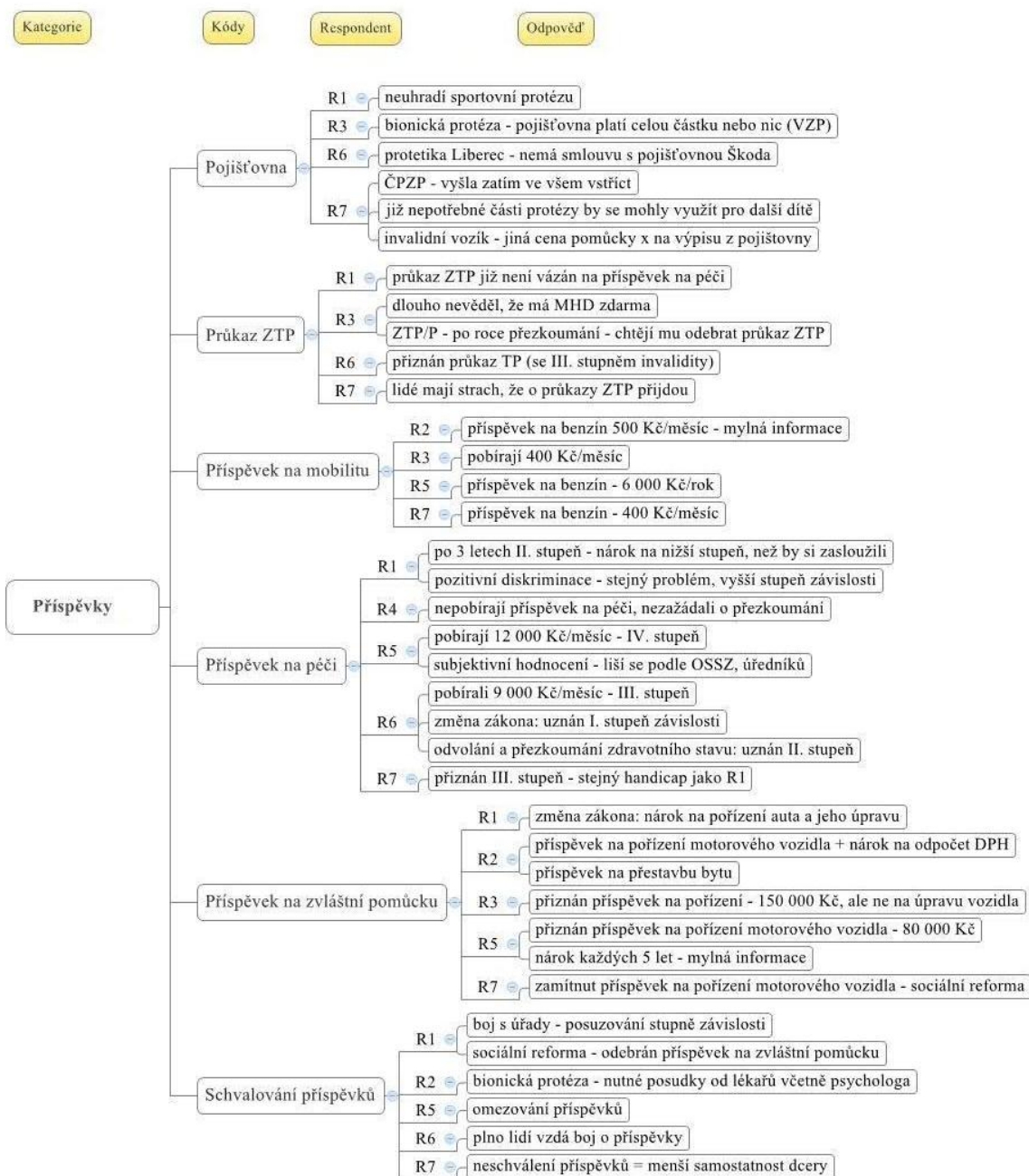
Popis VVV – rodiče se většinou nezajímají o přesný latinský název malformace (R5, R6), není to pro ně to zásadní, důležitější je následek vady. Nejvýstižnější popis podala R6: „*On si to, jak tam byli dva ze začátku, omotal tu ruku. Protože on tam má pod loktem hladké zakončení a má tam ten květáček, těch pět kuliček prstíků.*“

Průběh těhotenství – u všech respondentů s amputací z důvodu VVV, (R4, R5, R6) byla vada diagnostikována pozdě. R4 podstoupila amniocentézu, všechny USG a žádný z lékařů vadu nezaregistroval. Také u R5 se na malformaci přišlo až na posledním USG vyšetření, i když vada je oproti R4 rozsáhlá. R6 pociťuje od začátku křivdu a udává: „*Když jsem se zeptala, tak řekla, že má nějak velkou tu bublinu, ten obal, že to ještě neviděla. Takže u mě to začalo de facto tím, že mi zatajili informaci.*“

Příčina úrazu – s úrazovou amputací se museli vypořádat R2 a R3. Oba respondenti přišli o končetinu ve stehně následkem srážky s dopravním prostředkem. R2 popisuje svůj příběh těmito slovy: „*Tak jsem se vydal po té cestičce a jel prostě kolem vlak a ta tlaková vlna, jak jsem stál moc blízko. Já jsem nebyl na trati. Kdybych byl na trati, tak jsem mrtvý. A já, jak jsem byl blízko, tak ta tlaková vlna mě strhla na zem a ten projíždějící vlak mi potrhla tu levou nohu natolik, že mi ji museli vzít.*“ Za velké štěstí považuje to, že přátelé byli jen několik desítek metrů od místa nehody a po celou dobu zůstal při vědomí. R3 také vzpomíná na svůj tragický den: „*Začal jsem brzdit, padnul jsem na bok, pustil jsem kolo. To vlastně projelo tomu nákladáku mezi koly, jakoby pod ním a já jsem zůstal stát pod zadním kolem. Mezi kolem a zadním kolem mi přejel nohu. Kluci říkali, že jsem tam měl nejdřív hlavu a hrudník a na poslední chvíli jsem se přetočil, takže mi tam zůstala jenom noha. Takže jsem měl obrovské štěstí v neštěstí.*“ Řidič nákladního automobilu je obviněn pouze z přestupku za porušení vjezdu aut nad 3,5 tuny, i když svým činem ovlivnil život mladého člověka

KATEGORIE 4: Příspěvky

Myšlenková mapa 4: Příspěvky



Z počátku kód: Příspěvek na mobilitu nesl název: Příspěvek na pohonné hmoty, protože jsme vycházeli z názvů, které uváděli respondenti. Ale podle nových zákonných norem a vyhlášek jsme zvolili jimi uvedený název: Příspěvek na mobilitu. Ze stejného důvodu byly sloučeny kódy: Příspěvek na pořízení motorového vozidla a Příspěvek na

přestavbu bytu do kódu: Příspěvek na zvláštní pomůcku, která nově obsahuje nárok na oba tyto příspěvky.

Pojišťovna – může se stát, že daná ortopedická protetika nemá uzavřenou smlouvu s pojišťovnou, u které je dítě po amputaci pojištěné (R6). To může být příčinou prodloužení doby čekání na schválení nové protetické pomůcky, protože si rodiče musí zajistit kontakt s revizním lékařem sami. V ostatních případech kontaktuje smluvního revizního lékaře ortopedická protetika. Pojišťovna se ve většině případů brání přispět na lepší pomůcku, která ovšem není pro dítě nezbytná (sportovní chodidlo). VZP prosadila spoluúčast pacienta 10 % z ceny na opravu pomůcky (v roce 2013 proběhla petice za zachování plné úhrady oprav protéz z VZP). K tomu R7 uvedla: „*Mě třeba překvapuje u těch dětí, když rostou, tak oni nechtějí ty klouby zpátky. Když používáte ¾ roku protézu a chodíte na ní, tak ho nezničíte a oni to klidně mohou použít několikrát, ale to už se nechce zpátky.*“ Jedná se o to, že protéza je již majetkem uživatele a není pouze v zapůjčení od pojišťovny, jak je tomu například u invalidních vozíků. R7 byla zaskočená, když srovnala cenu na daňovém dokladu s tím, co zaplatila zdravotní pojišťovna, uvádí: „*My jsme dostali daňový doklad, na kterém bylo 21 500 Kč. Pojišťovna zdravotní zaplatila 56 000 Kč, takže něco tam je strašně špatně.*“ Také z tohoto důvodu zdravotní pojišťovny umožňují svým klientům sledovat, za jaké služby jakou částku pojišťovna zdravotnickým zařízením platí. Pojištěnec pak může pojišťovnu na nesrovnalosti upozornit.

Průkaz ZTP – pokud má člověk nárok na příspěvek na mobilitu nebo na příspěvek na zvláštní pomůcku, má také nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením. Držitelé těchto průkazů mají k výhodám držitelů průkazu TP (vyhrazené místo k sezení v MHD, přednost ve frontách na úřadech) další výhody: bezplatná doprava v MHD, 75 % sleva na jízdné ve vlacích a v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy, parkování na místech vyhrazených invalidům. Změny v zákonech se dotkly i otázky nároku na průkaz ZTP. Po prosazení opatření exministrem práce a sociálních věcí Jaromírem Drábkem začaly posudkové komise děti po amputaci označovat za zdravé, kvůli čemu ztratily nárok na příspěvek na pomůcku a začínaly jim být odebírány ZTP průkazy. Dále je nepochopitelné přiznání pouze průkazu TP dítěti se III. stupněm

závislosti (R6). Už jsme v práci narazili na formuli: neznalost zákona neomlouvá. Ale stává se, že úředníci držiteli průkazu ZTP nesdělí výhody z toho plynoucí (R3). V průběhu psaní této práce již vyšla v platnost novela zákona zveřejněná ve Sbírce zákonů pod č. 313/2013 Sb., kde se uvádí: zavedení úpravy samostatného řízení o nároku na průkaz osoby se zdravotním postižením, jehož součástí bude také samostatné posuzování zdravotního stavu, a to na základě kritérií vymezených pro tyto účely.

Příspěvek na mobilitu – Respondenti mají chybně vžitý název příspěvku jako Příspěvek na benzín (R2, R3, R5, R7). Někteří dotázaní neuvedli správně částku, na kterou mají nárok. Uvedli, že pobírají o 100 Kč měsíčně více, než tomu ve skutečnosti je (R2, R5).

Příspěvek na péči - příspěvku se může lišit i při stejné vadě, ze stejné příčiny, kdy záleží na posudku daného pracovníka při posuzování stupně závislosti. R5 uvádí: „*Ono hodně záleží na lidech. Protože Vy dáte jednu žádost na odbor třeba v okresu Cheb, tak to odsouhlasí. A kdyby ten samý kluk šel žádat v Praze, tak mu napíší, že je zdravý, že si odskáče, že jedna noha mu stačí.*“ R1 se svěřuje se svou zkušeností, kdy se na toto téma bavila s romskou rodinou: „*Jaký máte stupeň postižení?*“ *My v tu chvíli měli jedničku. A ona mi psala: „My máme III. stupeň a dostali jsme na auto plný příspěvek.“ Jim to z dobré vůle dali, protože jim jich bylo líto.*“ Tato skutečnost byla potvrzena i sociálním pedagogem, kdy nám bylo odpovězeno, že v ČR se bohužel pozitivní diskriminace vyskytuje. Stejně tak můžeme srovnat případ R1 a R7, kde obě dívky mají stehenní amputaci z onkologické příčiny, ale každá je zařazena do jiného stupně závislosti. R4 nemá nárok na žádný příspěvek, uvádí: „*Tak nám to také vzali, protože neshledali žádný větší důvod, že nepotřebuje žádnou zvláštní individuální péči. Takže nemáme žádný příspěvek.*“

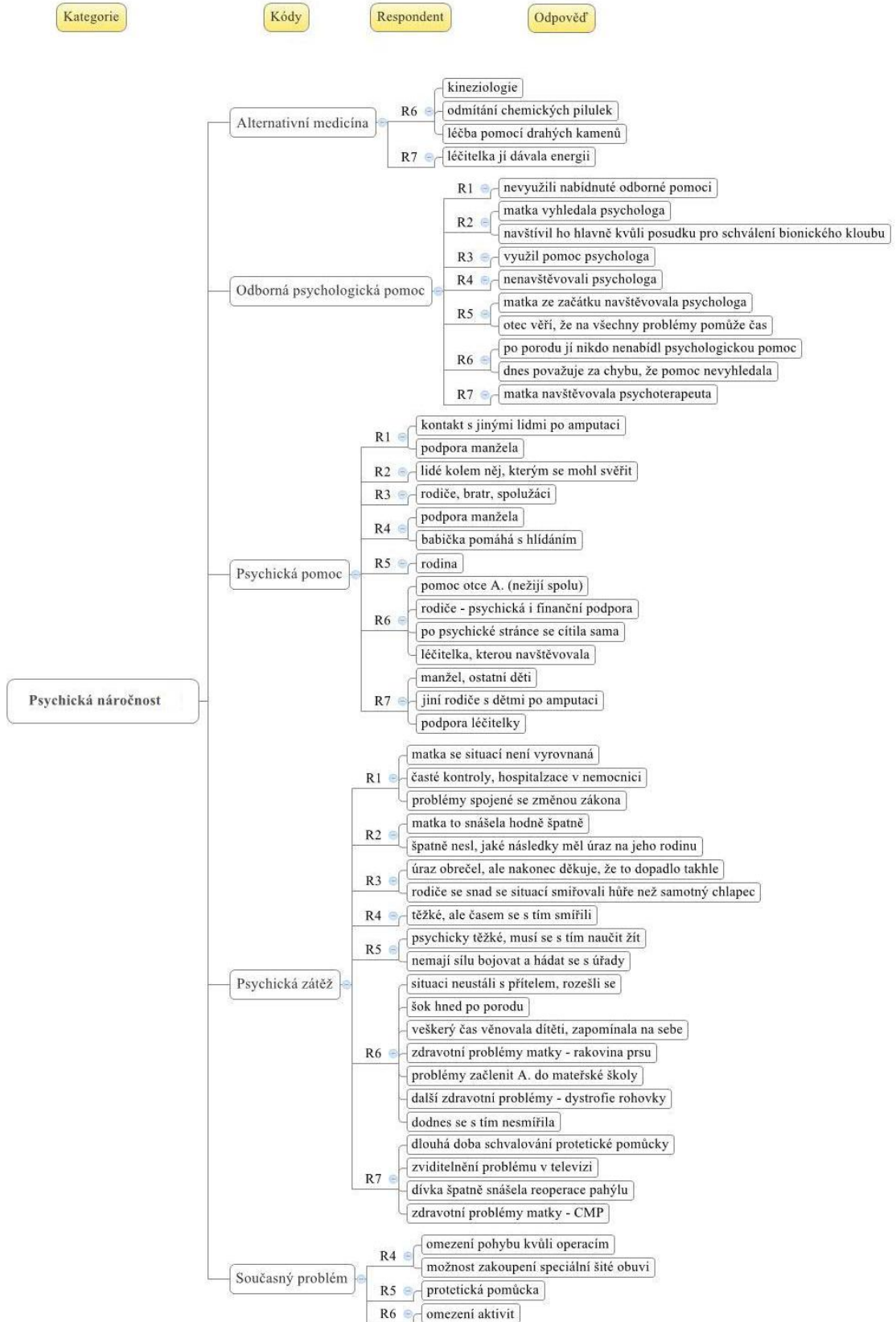
Příspěvek na zvláštní pomůcku - sloučila dříve poskytované příspěvky: na opatření zvláštních pomůcek (jednorázový příspěvek), na úpravu bytu, na zakoupení motorového vozidla a na zvláštní úpravu motorového vozidla. Výrazné změny v přiznávání příspěvků na zvláštní pomůcku pro lidi s amputací končetiny nad kolenem znamenal zákon o dávkách pro zdravotně postižené občany a novela zákona

o sociálních službách navržené exministrem Jaromírem Drábkem. Na tuto skutečnost lidé reagovali peticí a R1 popisuje její výsledky: „*Pak nám schválili ten příspěvek na zvláštní pomůcku, což je pro nás auto. Může si zažádat o příspěvek na pořízení. A myslím, že by se to mělo týkat i úpravy automobilu, ale to nám ještě nedali vědět, jestli to schválí nebo neschválí.*“ R2 stihl o Příspěvek na zakoupení motorového vozidla zažádat ještě před reformou a seznámil nás s další výhodou, o kterou při zrušení příspěvku přišli také: „*Jde o to, že ten člověk nepřišel jenom o ten příspěvek, on přišel i o nárok na odpočet DPH.*“ Některým respondentům byl schválen Příspěvek na zvláštní pomůcku i v průběhu sociální reformy (R3, R5). R3 dodává: „*150 000 Kč jsem měl příspěvek na auto. Ale nezaplatili mi třeba příspěvek na automatické řazení. Tam jsem měl také nárok nějakých 56 000 Kč.*“ Nemůžeme objektivně posoudit, zda se nejedná také o mylnou představu, protože v době žádání o dávku již byly jednotlivé příspěvky sloučené do Příspěvku na zvláštní pomůcku.

Schvalování příspěvků - tím, že se schvalováním příspěvků jsou v naší zemi takové problémy, kdy se lidé musí několikrát odvolávat, několikrát je jejich stav přezkoumáván, aby se poté stejně nejčastěji setkali s negativním výsledkem svého snažení, se stává, že většinou tito lidé boj o příspěvky vzdají. K tomu R6 dodává: „*Právě je to také uzpůsobené, si myslím, tomu, aby to plno lidí vzdalo. Je to také takové kolečko.*“ Na tento problém poukazuje také R7: „*Já nejsem zvyklá chodit a natahovat ruku. Říkala jsem: „Budeš mít kompenzační pomůcky, bude Ti pomůženo. Není to pravda, já jsem jí lhala. Ta holka chce být samostatná...“*

KATEGORIE 5: Psychická náročnost

Myšlenková mapa 5: Psychická náročnost



Kdo z okolí pomáhá rodině s těžkou životní událostí? Jak se jednotliví respondenti staví k pomoci psychologa? Co dalšího může zlepšit smíření se s amputací? Na všechny tyto otázky jsme hledali odpovědi. Odborná psychologická pomoc by měla být dítěti po amputaci a jeho rodině aktivně nabídnuta již při hospitalizaci. Pro jedince je problematičtější zajít za psychologem později z vlastní iniciativy. Pro R6, R7 byla přínosem alternativní medicína, kterou jsem po tomto zjištění zařadila také do této kategorie (a zároveň do kategorie Zdravotnické zařízení).

Alternativní medicína může představovat určitou pomoc při zvládání zátěže. Více o tom hovoří R6: *„Když jsou lidé, kteří stojí nohama na zemi a nevěří na nic, jako že je něco mezi nebem a zemí, tak já si myslím, že těm to nepomůže. To musíte přijít do toho stádia, že tomu věříte.“* R6 využívá jednu z nejznámějších metod alternativní medicíny, kineziologii. Dále při zdravotních problémech odmítala užívat léky a věřila v sílu drahých kamenů. Pro R7 byla léčitelka psychickou podporou, věřila, že A. dodává energii. Podle výsledků výzkumu existuje určitá souvislost s vyhledáváním alternativy a vírou. Obě respondentky jsou křtěné, R7 věřící.

Odborná psychologická pomoc – z výsledků vyplývá, že R1, R5 a R6 nevyužili možnost psychologické konzultace. R6 nebyla nabídnuta pomoc již v nemocničním zařízení po porodu syna s malformací a dodnes žádnou podporu nevyhledala, což považuje za velkou chybu, že tak neučinila. Musíme si ovšem uvědomit, že hovoří o době před patnácti lety. R2 popisoval zajímavou skutečnost, kdy psychologa navštívil pouze z důvodu schválení bionického kloubu a jeho případ posloužil naopak psycholožce. R2 vysvětluje: *„Protože neměla nikdy takhle mladého pacienta, kterému by se stalo něco podobného a hlavně, aby to bral ještě takhle v pohodě, že o tom nemá problém mluvit. Kdyby tam do budoucna ten samotný pacient přišel, tak aby věděla, jak s ním vlastně pracovat.“*

Psychická podpora – všichni respondenti se shodli v tom, že nepostradatelná je podpora ze strany rodiny, většinou uvádí manžela (R1, R4, R7). Problém nastává ve chvíli, kdy matka tuto podporu nemá a pak po psychické stránce pociťuje, že je na to všechno dost sama (R6). Další velkou pomoc představovala možnost kontaktu s dalšími rodiči ve stejné situaci (R1, R7). R7 uvádí: *„Z nás se stala psychoterapeutická skupina,*

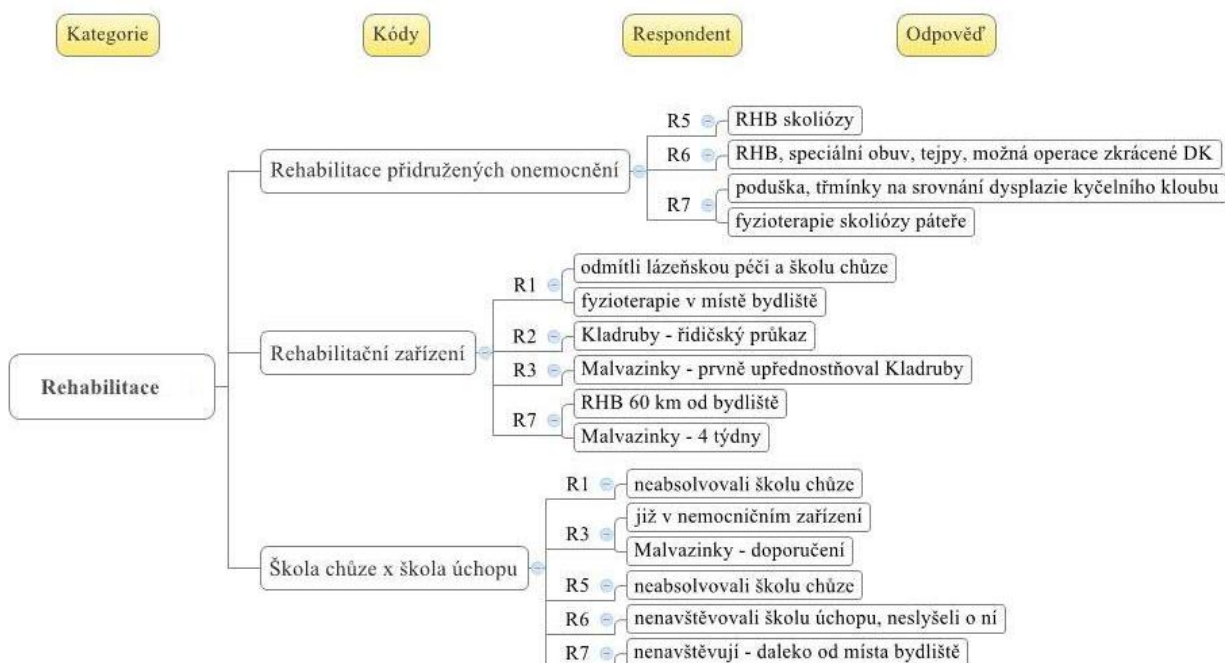
hodně jsme si navzájem pomohly. S těmi dětmi, že v té naději jsme se udržovaly. To bylo důležité.“ Ke stejnému problému R1 dodává: *„A mně hrozně pomáhá, že jsem ve spojení s lidmi, amputáři. Třeba ten Jadra Petrouš... ono mi to hodně dodává síly.“* R6 a R7 se dále shodují v tom, že jim pomohla v této situaci také léčitelka, která je dokázala na všechno připravit a psychicky podpořit.

Psychická zátěž – takový životní zlom nebude jednoduchý pro žádné rodiče. R1 odpovídá: *„Jako je to těžký život, je to těžké pro mě jako pro mámu. Třeba občas dělám, že s tím jsem vyrovnaná, ale nejsem s tím vyrovnaná. Štve mě to, ale říkám si, stávají se horší věci.“* Mimo jiné jsme zjistili, že R2 a R3 ve svém věku uvádí, že mnohem hůře nesli skutečnost, jaké následky měl úraz na členy jejich rodiny. R2 vysvětluje: *„Ta matka má nějaký šestý smysl, a že ona měla ten večer pocit nějaký špatný. Že bych tam neměl chodit. Ale samozřejmě těžko bude říkat.: Nechod' tam, já mám blbý pocit.“* Pak si vyčítala zpětně, že mi to neřekla.“ R3 dodává: *„Oni to brali snad ještě hůř než já. Já si to nedokážu představit, ale kdybych byl taky rodič, tak bych to bral taky hodně špatně. Ted' už dobrý, ale trvalo to, než se srovnali trochu, Trochu si zvykli a už dobrý.“* Někdy narození dítěte s malformací může brát otec jako své selhání a rodinu po sedmi letech opustil. Je možné, že stav dítěte se mohl podepsat i na zdravotním stavu matek (R6, R7). R6 se svěřuje: *„ Cítím to na sobě a hlavně se to na mně podepsalo. Cítím to v tom smyslu, že vloni se mi stalo, že jsem dostala rakovinu prsu. A že mi řekli, že je to možná ve mně všechno za ty roky nahromaděné, ty stresové situace a to, co bylo kolem syna, že jsem neměla tu odbornou pomoc.“* R7 popisuje svůj problém: *„Na začátku jsem si myslela, že to nevydržím, že umřu. A jsem po mrtvici, po mozkové.“* Celkový výčet příčin psychické zátěže uvádíme v příslušné myšlenkové mapě.

Současný problém – zjistili jsme, že za současné problémy respondenti považují spíše skutečnosti, které se nedají lehce řešit a jsou dlouhodobého rázu. R4 řeší nedostatek výběru speciální obuvi a fakt, že ani protetický technik jim nenabídl nějaké řešení. R5 stráví mnoho času dojížděním do protetického centra a úpravou protézy, nic důležitějšího neřeší. R6 uvádí zcela odlišný problém: *„Takže my spíše řešíme to, že nevíme, co mu vybrat ted' za aktivitu, kterou by zvládl, která by ho bavila.“*

KATEGORIE 6: Rehabilitace

Myšlenková mapa 6: Rehabilitace



Do této kategorie byl zařazen kód: Rehabilitace přidružených onemocnění, který se již vyskytuje v kategorii: Zdravotní problémy, protože zde navazuje na kód: Přidružená onemocnění. Proto zde o něm budou uvedeny pouze nejdůležitější informace.

Rehabilitace přidružených onemocnění – nejčastěji se setkáváme se snahou o korekci špatného zakřivení páteře, které vzniklo pravděpodobně ve spojení s amputací (R5, R7).

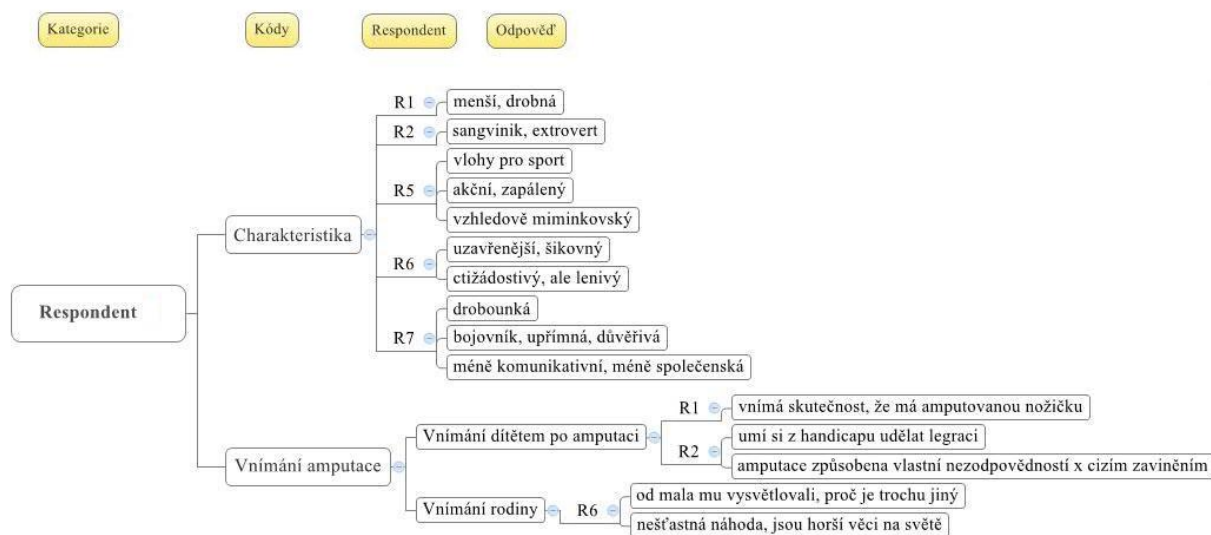
Rehabilitační zařízení – pokud mají respondenti zkušenosti s nějakým rehabilitačním ústavem, jedná se pouze o Malvazinky (R3, R7) a Kladruby (R2). R1 odmítla lázeňskou péči v době, kdy dcera odmítala protézu nosit a při poradě se svým protetikem jí bylo řečeno: „*Nestresujte se, ona na to přijde. Lázně nejsou potřeba, stejně je malá, stejně jí tam nerozhodí. Ona s nimi nebude ve dvou letech spolupracovat.*“ Navštěvuje alespoň fyzioterapeutku v místě svého bydliště. R2 navštívil rehabilitační ústav Kladruby až v době, kdy chůzi na protéze zvládal a potřeboval si pouze zajistit řídičský průkaz a v rámci přípravy na něj měl naordinovanou rehabilitaci. Zdravotní pojišťovna odmítá proplácet cesty na RHB vzdálenou 60 km od místa bydliště z důvodu toho, že jiná RHB se nachází blíže. Ovšem

už nikdo neřeší, zda na bližší klinice jsou fyzioterapeuti zaměřeni na děti po amputaci či nikoliv (R6).

Škola chůze x škola úchopu – z výzkumu vyplynulo, že více respondentů školu chůze nenavštěvovalo (R1, R5,R7). Důvodů bylo více, ale opakovaly se názory rodičů, že jejich dítě školu chůze nepotřebuje (R1, R5), což je ovšem chybný úsudek. O škole úchopu R6 neměla žádné informace, nevěděla, o co se jedná. Z rozhovoru s protetickým zařízením bylo později zjištěno, že školu úchopu v ČR nikdo neprovádí. Dobrou zkušenost má R3 s rehabilitačním ústavem Malvazinky, kde dostal doporučení od více zdrojů, že zde pracuje fyzioterapeutka se zaměřením na amputované jedince. R3 uvádí: *„V Malvazinkách se přece jenom na tu školu chůze více specializují. Tak jsem to zkusil. Byl jsem tam dvakrát, vždycky po čtrnácti dnech.“*

KATEGORIE 7: Respondent

Myšlenková mapa 7: Respondent



Charakteristika výzkumného souboru je uvedena již v metodice práce. Zde uvádíme především vlastnosti, které byly v rámci rozhovoru zmíněny rodiči nebo samotným dítětem po amputaci. Kód vnímání amputace jsme dále rozdělili na část, jak vnímá amputaci samotné dítě a na část, jak vnímají amputaci u svého dítěte rodiče.

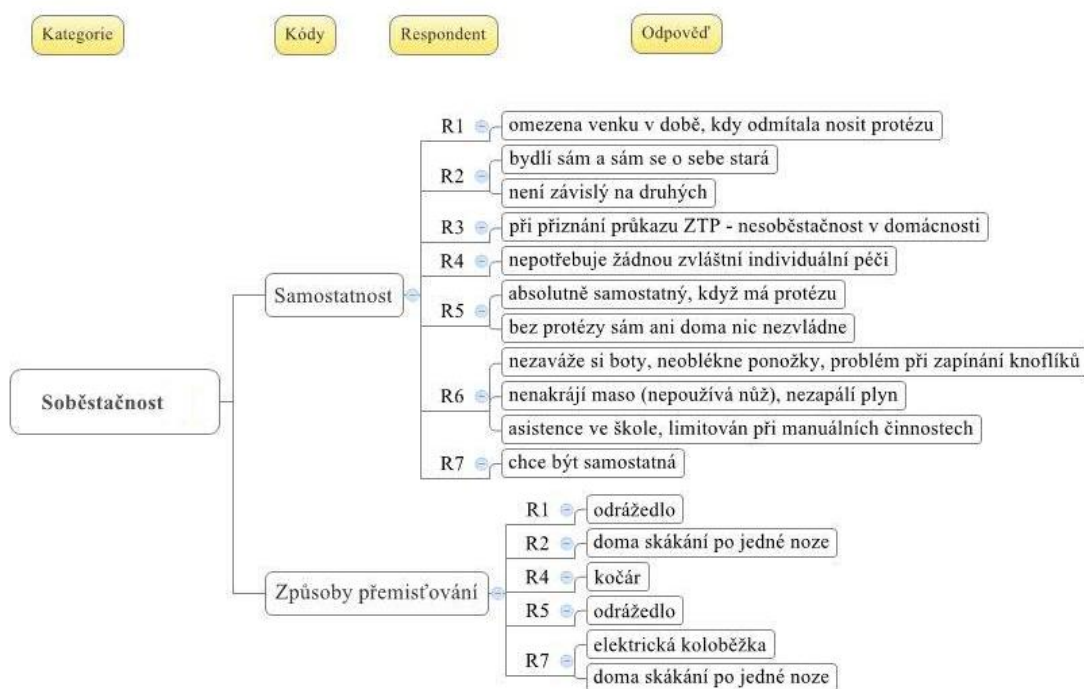
Charakteristika – rodiče u dívek s onkologickou příčinou (R1, R7) i otec chlapce s VVV DK (R7) uvádějí, že děti jsou o dost drobnější než jejich vrstevníci. Z výsledků striktně nevyplývá, že by děti musely být z důvodu handicapu uzavřenější či méně společenští. R2 podle psychologického posudku zjistil, že spadá mezi sangviniky a sám se řadí mezi extroverty. U R3 byla při rozhovoru znát dětská neposednost a radost z pohybu.

Vnímání amputace – bylo zajímavé slyšet, jak odlišnost vnímá čtyřletá holčička, R1 mi odpověděla: „Minulý týden jsme to řešili poprvé. Vzala album a našla tam tu fotku s tou nožičkou a říká: „Co to je?“ Tak jsme ji vysvětlovali, že měla nemocnou nožičku. Ptala se, kdy teda doroste. Na to jsme jí říkali, že nedoroste. A pak jí to nějak šrotovalo v hlavě a říká: „Bude i ta druhá nemocná?“ R2 již dospěl do fáze, kdy si z handicapu dokáže udělat legraci, humorem se snaží odbourat pochybnosti okolí. Dále udává, že postoj se odvíjí podle toho, jak k úrazu došlo. Pokud si to člověk způsobil

vlastní nezodpovědností, tak se s tím časem srovná. Horší podle R2 jsou případy, kdy amputaci způsobí někdo cizí. Takoví lidé se s tím vyrovnávají hůře a delší dobu. Rodiče se snaží dítěti pomoc lépe pochopit, proč k amputaci došlo (R1, R6).

KATEGORIE 8: Soběstačnost

Myšlenková mapa 8: Soběstačnost



Do jaké míry jsou děti po amputaci závislé na pomoci druhých osob při zvládnání činností každodenního života? Jaký je rozdíl v samostatnosti po amputaci DK a HK? Ne jen na tyto otázky jsme hledali odpovědi v rámci kategorie: Soběstačnost. Míra nezávislosti se projeví také při pohybu, kdy dítě nemá možnost použít protetickou pomůcku, nebo je žádoucí, aby se jeho pohyb urychlil či ulehčil jiným způsobem. Proto jsme se ve výzkumu zaměřili také na to, jaké ostatní možnosti (kromě klasické protézy a jiných kompenzačních pomůcek) má dítě, které se potřebuje někam přemístit bez závislosti na okolí.

Samostatnost se u jednotlivých respondentů lišila. R2 bydlí sám a při každodenních aktivitách si musí umět poradit. Uvádí, že omezení si uvědomuje a dodává: „*Mě mrzí, že třeba jednou s tím svým dítětem nebudu moc úplně naplno realizovat to, co jsem dělal já.*“ Je rozdíl, zda samostatnost posuzujeme při nasazené protéze nebo bez ní, kdy je dítě daleko více závislé. Jiné problémy musí řešit R6 s VVV HK: „*Nezaváže si boty a dlouho mu trvá, než zapne knoflíky. Musíme mít doma mikrovlnku, protože nezapálí plyn, chybí mu ta ruka.*“ Matka se ale snaží co nejvíce

zvýšit míru soběstačnosti tím, že uzpůsobuje pomůcky pro snazší používání (háčky na oblečení, suché zipy).

Způsoby přemístování se liší u jednotlivých respondentů zejména v závislosti na věku dítěte. V mladším věku se rodičům osvědčila odstrkávadla (R1, R5) nebo klasický kočár. R1 přímo uvedla: „*Takže ona sedla na motorku, odrazila se na jedné noze, přešla si na místo, tam se přesunula po zadečku, vylezla si na sedačku a to jí stačilo.*“ V domácím prostředí R3 a R7 přiznávají, že se pohybují pouze skákáním na zdravé noze bez použití protézy. Další alternativou je použití elektrické koloběžky (R7).

KATEGORIE 9: Sociální problematika

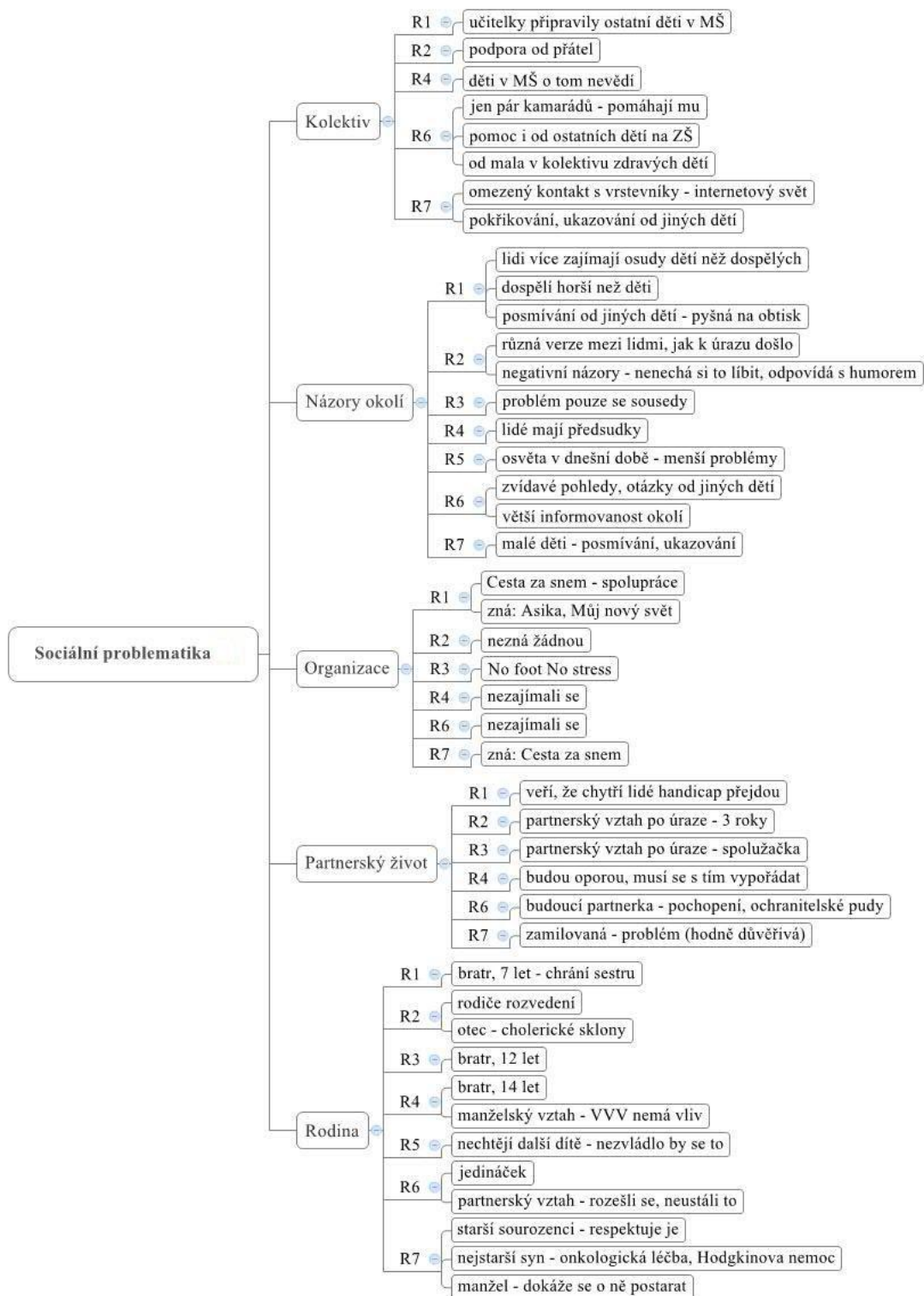
Myšlenková mapa 9: Sociální problematika

Kategorie

Kódy

Respondent

Odpověď



Tato kategorie zahrnuje různorodé kódy, které ovšem spojuje lidský faktor. Kolektivem rozumíme okolí kolem respondenta či dítěte po amputaci. Od kódu Názory okolí se odlišuje především tím, že se jedná o lidi známé, se kterými se respondent setkává často. Názory okolí mohou mít různou formu a být pozitivní i negativní. Amputace zajisté partnerský život ovlivní, ale chtěli jsme zjistit, jak si tento důsledek uvědomují rodiče dětí s handicapem. V neposlední řadě nás zajímalo, jestli zdravotní problém ovlivnil fungování rodiny.

Kolektiv – obsahem tohoto kódu by měly být odpovědi, které souvisejí s blízkým okolím dítěte. Do jakého kolektivu byl zařazen a jak ho ostatní přijali. Důležitým předpokladem k tomu, aby děti s handicapem mohly být přijaty do kolektivu zdravých dětí, je informovat učitelky, které dále s touto informací děti seznamují (R1). R6 udává, že se setkala spíše s pomocí od ostatních dětí ve škole. Dodává: *„Bude lepší, když budou A. pomáhat děti než jenom já a jenom, kdyby to nějak nezvládali, tak by mě zavolali. Takže tam se zase ty děti naučily opravdu A. pomáhat.“* Dítě s handicapem se nesmí cítit samo a ostrčené. Proto je důležité vybudovat si kolem sebe alespoň pár přátel, na které se může spolehnout (R2). Handicap může způsobit i to, že dítě má omezený kontakt s vrstevníky, což se odráží na jeho chování a uvažování. R7 uvádí: *„Tím, jak má internetovou komunikaci se světem, tak má některé věci naprosto zidealizované. Jak jí chybí kontakt s tím lokálem, tak tohle je věc, kterou jí musíme naučit, aby se naučila bránit a posuzovat ty lidi.“*

Názory okolí – do tohoto kódu jsme zařadili lidi, se kterými se respondenti setkali, ať už jednou nebo opakovaně, ale vtiskli se jim do vzpomínek svými názory, chováním či postoji vůči lidem po amputaci. Celkově můžeme říct, že respondenti vnímají, že dnešní doba s sebou přináší lepší osvětu o handicapovaných mezi zdravou populací (R5, R6). Lidé si také dokážou příčinu úrazu přibarvit či úplně vymyslet. Zkušenosti s tím má R2: *„Nejdřív byla verze, že mě tam zdrogovali a že mě tam strčili. Tohle bylo úplně nejhorší, když jsem se tohle dozvěděl. Protože ti kluci mi zachránili život a on pak někdo rozšíří tuhle verzi.“* Ne všichni respondenti se setkali se situací, kdy jim lidé v blízkém okolí byli podporou. R4 odpovídá: *„Já vím, že plno lidí i kolem mě má předsudky. Lidé, se kterými jsme chodili ven. Tak říkám: „Pojďte s námi támhle kousek.“ a oni: „No, my*

nemáme čas. “ Prostě se stydí za to, že jedete s nějakým... jako rozdělíte ty lidi. “ Někdy narážky a nevhodné otázky od dětí bolí více než od dospělých. Je to dáno dětskou bezprostředností a neznalostí taktu. Zkušenost s tím popisuje R7: *„Ale má problém s malými dětmi. Byli jsme poprvé u moře a tam, když byly malé děti, tak ony si chtěly vyloženě na ten pahýlek sáhnout a pro ni to bylo hrozně nepříjemné. A když vidí malé děti, tak jde pryč. “*

Organizace – v rámci rozhovorů na otázku, zda respondenti znají nějakou organizaci, která by se zabývala jejich problematikou, polovina z nich odpověděla, že neznají (R2) či se o to ani nezajímají (R5, R6). Jediná organizace u nás zaměřená specificky na lidi po amputaci nese název No foot No stress a o ní má povědomí pouze R2, který se zapojuje do jejich aktivit. R2 vysvětluje: *„Také to založili proto, že věděli, že těmto lidem se v tomto směru nikdo nevěnuje. Takže to založili na pomoc těm lidem po amputaci. “* Zjistil se velký nedostatek v tom, že se o organizaci mezi lidmi po amputaci příliš neví. Další pomoc představuje organizace Cesta za snem, která se snaží pomáhat jednotlivým dětem s handicapem, pořádají pro ně charitativní sbírky. Pomohli R1, která dodává: *„Oni si nás vybrali přes televizi. Měli jsme v televizi reportáž a oni nás tam viděli a oslovili nás, že by S. chtěli přispět finančně. “* Mezi další organizace zmiňované v rozhovorech patří Asika - Klub na pomoc rodičům zdravotně postižených dětí (R1) a projekt Můj nový život (R7).

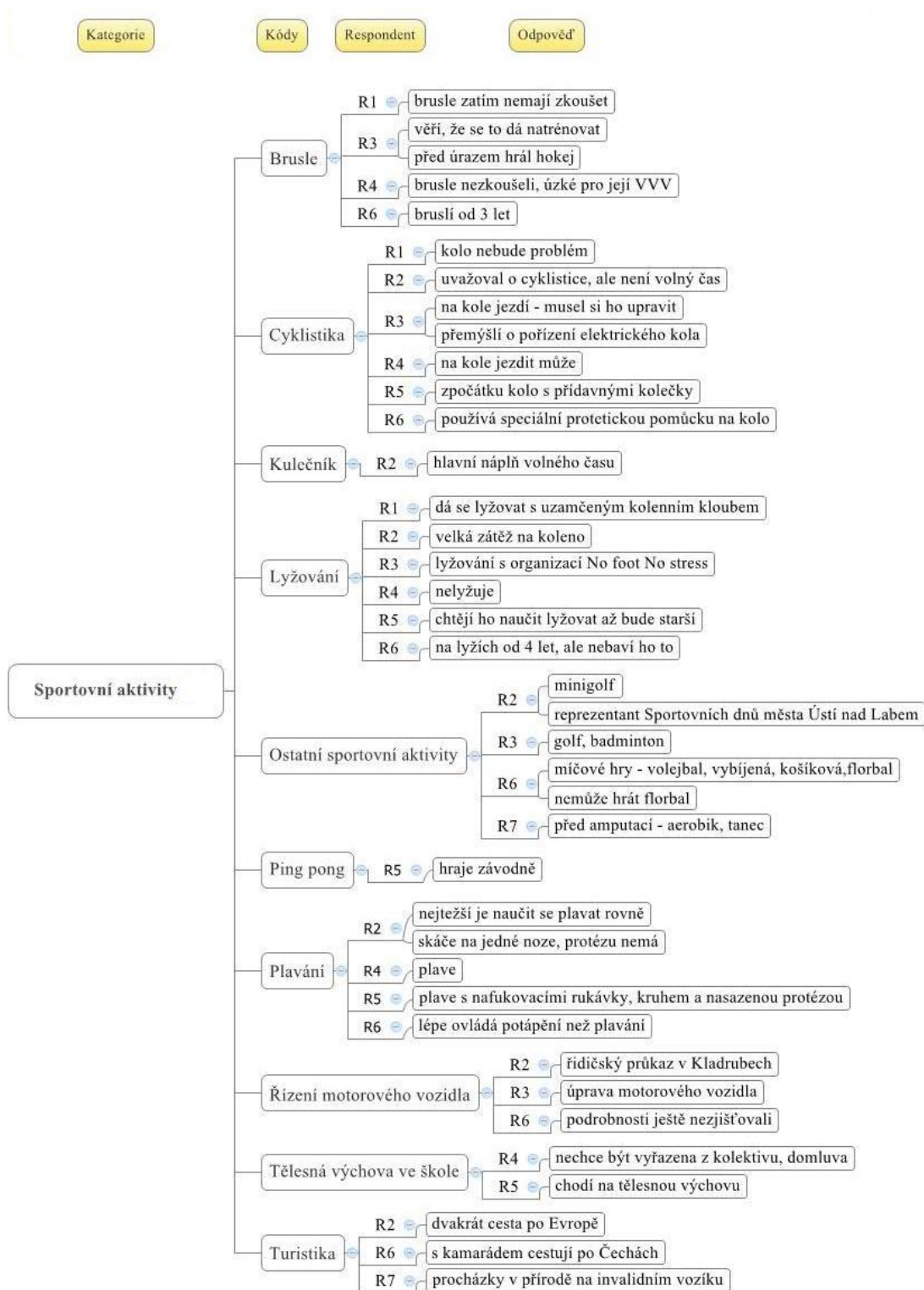
Partnerský život – pouze dva respondenti (R2, R3) jsou ve věku, kdy už museli tuto otázku řešit. R2 uvažoval: *„Tak ty jsi jako borec. Jakože do osmnácti jsi prdlajs zažil z hlediska vztahů a teď budeš hledat s tímto handicapem ještě ženskou, která bude tohle to akceptovat? “* Dále uváděl: *„A samozřejmě že už od začátku vnímaly to, že tu nohu nemám, že z toho něco plyne a že od začátku ano, ale s tímto nebo raději vůbec. A ne, že se postupně zjišťovalo, že to jako nejde, to ne. “* Ostatní respondenti o budoucím partnerském vztahu uvažovali pouze hypoteticky. R6 se na celou věc dívá pozitivně a udává: *„Když k sobě najde partnerku, která bude mít pochopení pro něj, že to asi problém nebude. Ty holky mají asi od mala v sobě ty ochranné nebo mateřské pudy, tak nemá problém se spolužačkami. “* Je důležité, aby děti měly oporu v rodičích.

Motivující také je, pokud se setkají s jinou osobou po amputaci, která má fungující rodinu. Rozhodně to představuje ztěžující faktor v navazování vztahů.

Rodina – nejvíce se narození syna s malformací HK odrazilo na partnerském vztahu u R6, která odpovídá: „*A. jsem měla s přítelem a asi jsme to tam oba neustáli. Když A. bylo 7 let, tak jsme se rozešli. A je pravda, že ty vztahy nám začaly fungovat po tom rozvodu mnohem lépe. Mně přišlo, že jsme nebyli schopni o tom spolu komunikovat. Hlavně partner ho bral asi jako nějakou svou prohru, co se mu stalo.*“ Dalším zjištěním bylo, že ani jedno manželství nedospělo k rozvodu z důvodu amputace. Ne u každé rodiny představuje amputace jediný problém. Někdy si osud s životy natolik zahrává, že se může stát, že onemocnění i další dítě. To je příběh R7, která má ještě nejstaršího syna po onkologické léčbě.

KATEGORIE 10: Sportovní aktivity

Myšlenková mapa 10: Sportovní aktivity



Při rozhovorech jsme se zaměřili na otázku možnosti sportovních aktivit u lidí po amputaci, která korespondovala s výzkumnou otázkou: Jaká jsou omezení v rámci aktivního života s protézou? Vyskytuje se nějaký sport, které by dítě chtělo provozovat, ale kvůli svému handicapu nemůže? Potvrdilo se, že omezení může působit jako hnací motor pro překonávání sebe sama a to i ve sportu. Další motivací ke sportu může být i fakt, že dítě bylo sportovně založeno i před úrazem.

Brusle – bylo zjištěno, že zrovna bruslení není pro děti po amputaci nejjednodušší (R3). Pokud jedinec neměl vztah k bruslím ještě před amputací a nezná základní styl ježdění, bude se mu těžko začínat bez předchozích zkušeností. R3 s vysokou amputací ve stehně k tomu dodává: „*Nikdo před tím, co mi říkali, na tom nebruslil. Tak si říkám, tak co. Bud' to půjde, nebo to nepůjde. Tak jsem to chtěl zkusit a nakonec jsem měl alespoň pocit, že se to nějak natrénovat dá.*“ Ovšem výše popsaná situace platí pro chlapce, kterému brusle nebyly cizí ani před úrazem. Se značně menším omezením může bruslit R6, který začal od třech let.

Cyklistika se jeví jako ideální sport pro takto handicapované děti. Důkazem je její zařazení mezi paralympijské disciplíny (P2). Cyklistiku pravidelně provozují R3, R4, R5 a R6, který popisuje ve spolupráci s protetickým technikem výrobu speciální pomůcky na kolo. Jiní respondenti ji neodmítají, ale z důvodu nízkého věku či nedostatku času nejezdí (R1, R2). R3 hovoří o svých zkušenostech: „*Tam se musí na to přijít, trochu jsem si tam musel upravit šlapku. Jde třeba jezdit po rovince, ale když potom přijde kopec, tak je to těžké. Přemýšlím, že bych si koupil nějaké to kolo elektrické*“ (v průběhu psaní této práce R3 již vlastní elektrické kolo).

Kulečnick je další aktivitou, kde amputace nepředstavuje tak významný handicap, aby se jedinec nemohl dobře umístit i ve srovnání se zdravými lidmi. Pro R2 představoval kulečnick motivaci a naději v těžkých chvílích po úraze a dodává: „*Pro mě byl cíl naučit se chodit bez berlí tak, abych mohl chodit kolem kulečnickového stolu a hrát. A o to, že lépe hrát budu. Takže každý si musí najít nějaký bod.*“

Lyžování – bezesporu není jednoduché naučit se lyžovat po amputaci, ale v dnešní době už není tak složité se k instruktáži speciálního lyžování dostat. Na lyže se postavil R3 a R6, toho ovšem lyžování nezaujalo. Do budoucna plánují R1 a R5, že děti na

lyžích naučí jezdit. R1 si již zjišťovala informace: „*Jde to prý i s touto protézou, že se zamkne koleno, aby se nehýbalo, tak by mohla začít na lyžích. Ale musí nám to protetik před jízdou na lyže přizpůsobit. A zase až přijedeme, tak nám to musí nějak odemknout.*“ Pozornost si zaslouhuje i myšlenka R2, která upozorňuje na fakt, že neexistuje větší zátěž na koleno, než je lyžování. Obává se riskovat, že si zraní druhé koleno a bude vyřazen s každodenního provozu. Proto si rizikovější aktivity raději odpouští.

Ostatní sportovní aktivity – respondenti dále uvádí mezi sporty, které se dají s protézou DK provozovat badminton, golf (R3) či minigolf (R2). Odlišné aktivity lze pozorovat u R6 s VVV HK, kterému nejsou cizí míčové hry. Omezení pociťuje při florbalu, které R6 popisuje: „*A tam opravdu, jak se mu vyhýbají a ta ruka mu tam chybí, tak ho potom bolela záda. Ale křivil se hodně u toho. Tak to jako nemohl.*“

Ping pong představuje sport, který se dá hrát i závodně (R5).

Plavání zastupuje sportovní aktivitu vhodnou pro děti po amputaci DK i HK, důkazem je jeho zařazení mezi paralympijské disciplíny. R2 popisuje prvotní problémy: „*Člověk se také musí naučit plavat rovně. Protože ta noha jako jediná působí jako kormidlo, stáčí Vás. Takže se to musíte naučit vyrovnávat. Prostě jednou rukou zabíráte více a druhou méně.*“ Odlišnost se pozoruje u R2, který na plovárně skáče po jedné noze a protézu má zamčenou ve skřínce oproti R5, který chodí do vody s protézou.

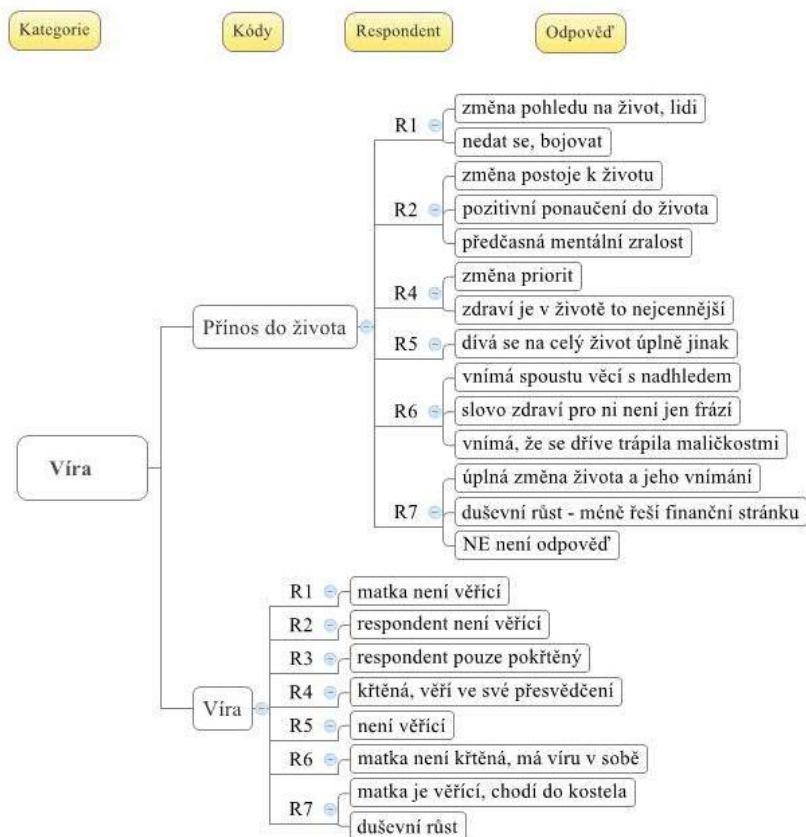
Řízení motorového vozidla – bylo zjištěno, že rehabilitační zařízení mohou také sloužit jako místo, kde lidé po amputaci mohou složit řidičské zkoušky. Záleží na typu amputace a také na tom, zda chybí pravá nebo levá DK. R3 uvádí: „*Mně zbyla levá, tak jediná úprava by na tom autě byla ten automat tam udělat. A že by se dal plyn na levou stranu, brzdu bychom nechali.*“ R6 si předběžně zjišťovala, jaké se nabízejí možnosti právě pro ně: „*Oni jim to upraví. Protože on má pravou ruku a měli nějak to řazení přizpůsobené, udělané z té výroby na volantu.*“

Tělesná výchova ve škole – k tomuto kódu R5 uvádí, že chlapec chodí ve škole na tělesnou výchovu a R4 přemýšlí, jak zajistí při nástupu do první třídy, aby se dcera necítila odstrčená kvůli nepřítomnosti na hodinách tělesné výchovy. Dochází k závěru, že vše bude záležet na vstřícnosti a domluvě s třídní učitelkou.

Turistika není překážkou pro R6, kterého VVV HK v pohybu nijak zásadně neomezuje a pěší turistiku poslední dobou vyměnil za sezení doma u počítače. Z rozhovorů vyplynulo, že R2 má po úraze za sebou již dvě cesty po Evropě. R7 zajistila pro dceru speciální invalidní vozík a říká: „*Tam byla nějaká slitina nebo nějaká pomocná kolečka, aby mohla do terénu. Abychom mohli na procházky do lesa.*“

KATEGORIE 11: Víra

Myšlenková mapa 11: Víra



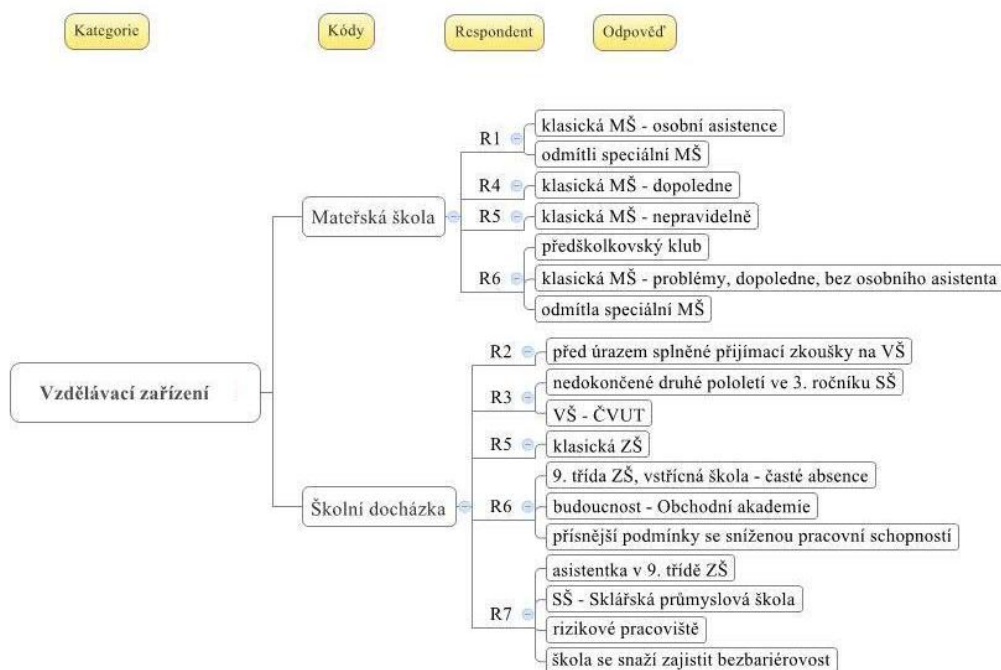
Je vůbec možné vnímat na amputaci s odstupem času cokoliv pozitivního? Jedná se o velmi osobní otázku, na kterou se nám dostávalo mnoho emotivních odpovědí. Dále nás zajímalo, zda spolu může souviset víra (ať už v Boha, v sebe či v něco dalšího) a schopnost smířit se s těžkou životní situací.

Přínos do života vidí respondenti hlavně v tom, že jim amputace změnila život (R1, R2, R7). R1 a R7 mají společné zkušenosti a uvádí, že důležité je nedat se a bojovat. Z odpovědi R2 bylo cítit smíření, uvádí: „Cokoliv se děje špatného, tak je to samozřejmě nepříjemné. Ale vždycky, i na tom nejhorším se dá, pokud se chce, tak se dá z toho vzít do života pozitivní ponaučení, když nic jiného, tak alespoň ponaučení. Mentálně jsem dospěl do fáze, kdy už si to ten rozum dokáže trochu přelouskat a vždycky se pak zase posune o trochu dál.“ Dále se dva respondenti (R4, R6) shodují v tom, že si začali více vážit zdraví, už ho nepovažují za samozřejmost.

Víra – většina dotázaných uvádí, že nejsou věřící, (R1 – R6) i když někteří z nich jsou křtění (R3, R4). R1 má vyhraněný názor k této otázce: „*Nejsem věřící a říkám, kdyby ta svině nahoře byla, tak tohle neudělá dětem.*“ Názory R4 a R6 se shodují v tom, že sice nejsou věřící, ale cítí, že mají určitou víru v sobě, že věří v nějaké své přesvědčení. Jedinou věřící byla R7, která uvedla: „*Člověk vždycky říká, že někdo v něco věří, ale to pochopíte v okamžiku, kdy to děcko má odejít a tak jsem se modlila za to, ať netrpí.*“ Dále dodává: „*My jsme nechali A. pokřtít, než šla na tu operaci. Ona nebyla pokřtěná. A to Vám byl tak strašně silný zážitek z toho křtu. Co už vnímáte potom, to není fyzično, to je něco úplně jiného.*“

KATEGORIE 12: Vzdělávací zařízení

Myšlenková mapa 12: Vzdělávací zařízení



S jakými problémy se potýkali jednotliví respondenti při pokusech o zařazení dětí do mateřské či základní školy? A jaké uvádějí hlavní důvody, které je odrazovali pro zvolení docházky do zvláštních škol? To jsou nejdůležitější otázky, na které jsme se snažili nalézt odpověď. Z této kategorie byl vyřazen kód Tělesná výchova ve škole, i když by do kategorie Vzdělávací zařízení mohl být zařazen. Již se nachází v kategorii Sportovní aktivity a považujeme za zbytečné ho zde uvádět znovu.

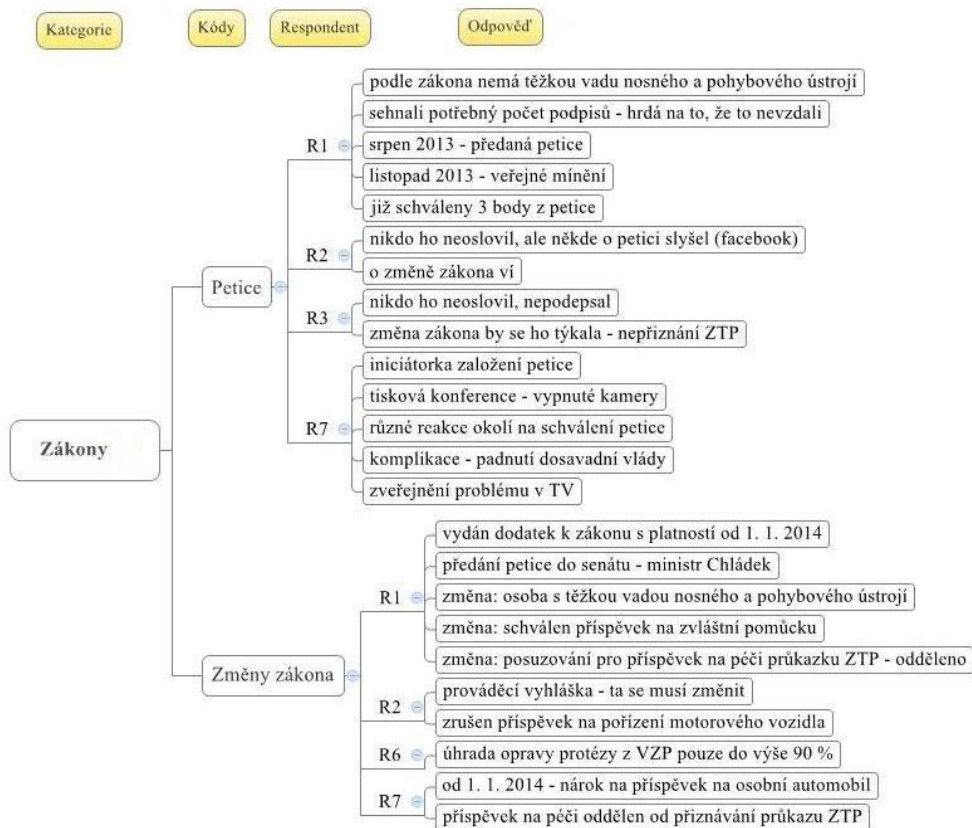
Materáská škola – všechny děti po amputaci podílející se na tomto výzkumu navštěvují či navštěvovaly klasickou MŠ (R1, R4, R5, R6). Byla jim nabídnuta i speciální MŠ, ale po jejím navštívení se rozhodli sem dítě neumístit. Speciální MŠ mají výhodu v tom, že vychovatelky mají speciální vzdělání pro práci s dětmi se znevýhodněním a vedou je k tomu, aby co nejlépe využívaly kompenzační pomůcky a naučily se s postižením žít. Tuto skutečnost potvrzuje R6: „*Oni sice v té školce by ho naučili asi perfektně pracovat s tou protézou, nosit ji. Nabízeli nám tam, že tam mají ty programy.*“ Na druhou stranu je pravdou, že většina speciálních MŠ nemá jednotlivé děti ve třídách seskupeny podle druhu postižení. Často se setkáme s tím, že děti

s tělesným, smyslovým handicapem jsou spolu ve skupině s dětmi s mentálním postižením. To je hlavní důvod, proč rodiče bojují o zařazení do klasických MŠ. R6 vidí výhody ve speciální MŠ: „*Oni sice v té školce by ho naučili asi perfektně pracovat s tou protézou, nosit to. Nabízeli nám tam, že tam mají ty programy.*“ Přesto po návštěvě tohoto zařízení a zjištění skladby dětí s různým handicapem, zápis odmítla. Někteří rodiče se setkali s problémy, když chtěli dítě s amputací zařadit do klasické MŠ. R1 si musela sehnat pro dceru osobního asistenta, který byl podmínkou přijetí. R6 narazila na problém legislativní: „*Oni říkají, že většinou jsou nějaké tabulky. Když je postižené dítě, že tam musí být méně dětí na učitelku, aby se jim věnovala.*“ Ostatní respondenti prošli MŠ bez problémů (R4, R5).

Školní docházka – z výsledků vyplývá, že jednotlivé děti mají již menší problém pro přijetí na ZŠ, než tomu bylo u MŠ. Respondenti se častěji setkávají se vstřícným jednáním ze strany školy (R6, R7). Dokonce u R7 se vedení ZŠ snaží o bezbariérový přístup. Sepsali projekty na výstavbu výtahu a nové silnice před školou. Výběr školy a budoucího povolání je zajisté ovlivněn omezením, které vyplývá z amputované končetiny. R6 má syna s VVV HK a uvádí: „*Bohužel je limitovaný, musí studovat hlavou, ale na druhou stranu nechci, aby dělal něco, co ho nebude bavit.*“ Výběr středních škol je tímto omezen a stejná respondentka má navíc zkušenost s tím, že byla ze zákona zrušena povinnost škol při přijímacím řízení přednostně přijímat děti na SŠ při podání dokladu o Snížené pracovní schopnosti. Ovšem jednotlivé školní zařízení mohou mít ve svém dlouhodobém záměru uvedeno, že podpoří uchazeče o studium z řad zájemců se speciálními vzdělávacími potřebami. Dále mohou mít při přijímacím řízení výhodu děti se sníženou pracovní schopností, kdy při rovnosti bodů budou přijaty přednostně.

KATEGORIE 13: Zákony

Myšlenková mapa 13: Zákony



V této kategorii oslovení respondenti hovořili o Petici za obnovení přiznávání průkazů ZTP a ZTP/P pro občany s amputací končetin a za přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a o změnách v zákoně, které se jich dotýkaly.

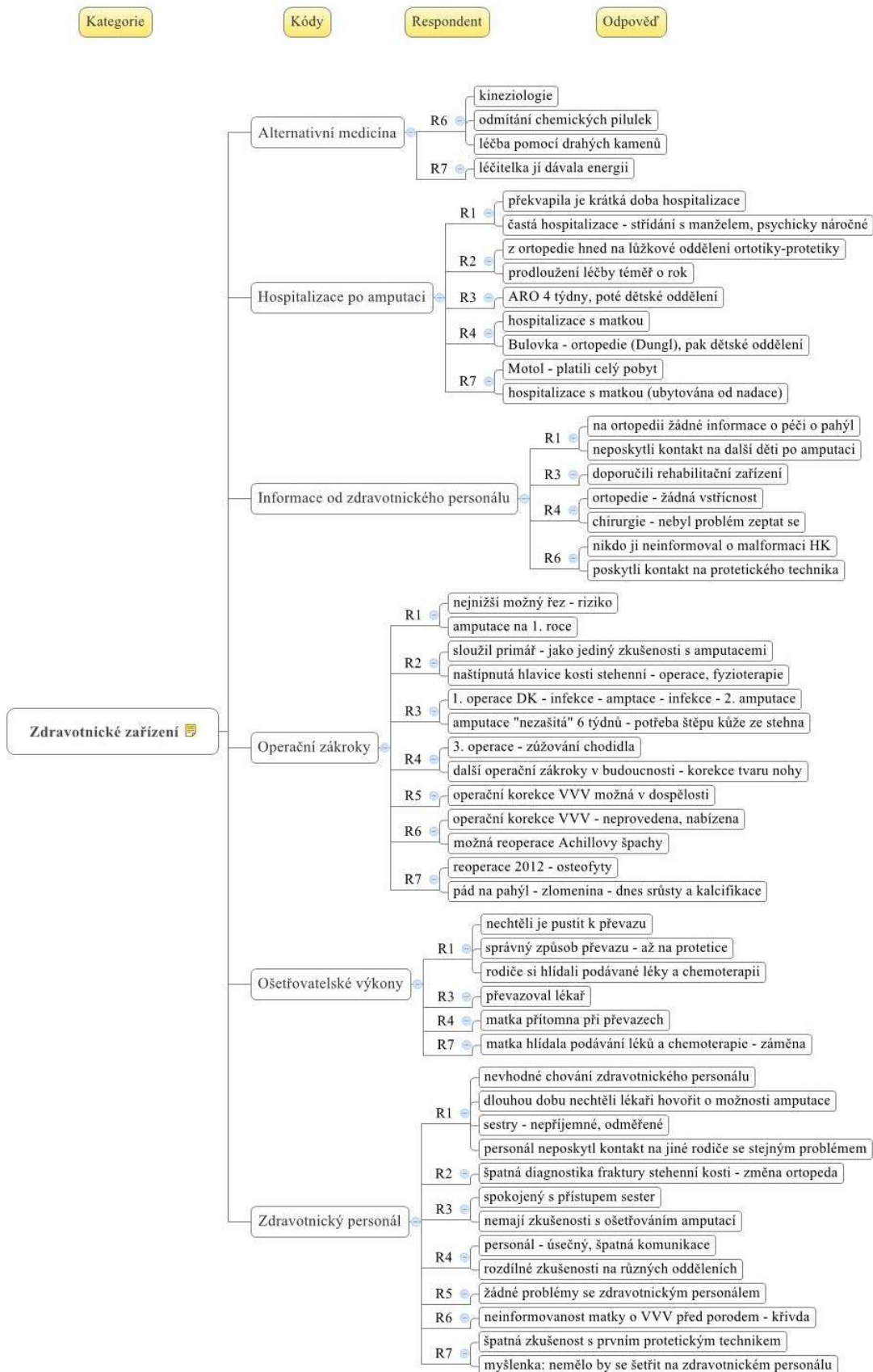
Petice – na jejím vytvoření se aktivně podílely R1 a R7, které nám poskytly k této problematice nejvíce informací. R1 popisuje, jak petici předávali M. Chládkovi, který působí jako člen Výboru pro vzdělání, vědu, kulturu, lidská práva a petice: „*Ono jich bylo ve finále asi 37 000 plus 6 000 internetových. A byl úplně zděšený: „Takových podpisů, tak to je extrém, problém, to se musí řešit.“*“ R7 hovoří o 27 000 fyzických podpisů a 5 500 elektronických. Ovšem i mezi respondenty byli tací, kteří o petici nic neslyšeli, i když si byli vědomi toho, že tento problém existuje (R2, R3). R7 iniciovala vznik petice a z tohoto důvodu nám mohla poskytnout nezkreslené informace. Hovoří o komplikaci, která nastala s pádem vlády, přišlo další zoufalství (R7): „*My už potom ubírali, protože ta energie... já jsem už dennodenně několik telefonátů. Ti lidé se na mě*

obraceli, stěžovali si a bylo to hrozně těžké období. Já jsem od rána do večera seděla u internetu, u mailu, odepisovala jsem, vysvětlovala jsem.“ Dozvěděli jsme se, co člověk může dokázat, když k tomu má tu správnou motivaci v podobě usnadnění života svému dítěti.

Změny zákona – Když jsme na toto téma diskutovali s R2, rozhovořil se o svém pohledu na celou právní problematiku: *„Tady jde jen o to, že určitá skupina lidí na ně přestala mít nárok. To znamená, že se musí změnit prováděcí vyhláška toho zákona. Ted’ je tam napsáno: Osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí je osoba s fyzickou amputací dolní končetiny v oblasti stehna, s krátkým pahýlem nevhodným k protézování.“* Tato rozšířená definice byla dopsána v rámci sociální reformy a ta je potřeba škrtnout. Dodává: *„Vůbec nic jiného se měnit nemusí, jen se musí změnit prováděcí vyhláška a konec této věty škrtnout.“* Z rozhovoru bylo patrné, že R2 disponuje mnoha informacemi, ovšem ani tak petici nepodepsal. Dále upozornil na další výhodu, o kterou lidé po amputaci přišli na základě rozhodnutí exministra Drábka. *„Tam je výhoda, když dostane člověk příspěvek na pořízení motorového vozidla, pořídí si to vozidlo, tak ještě finanční úřad mu vrátí dodatečně ještě DPH.“* R6 narazila na další problém, který se v uplynulých měsících řešil prostřednictvím další petice: *„za zachování plné úhrady oprav protéz z veřejného zdravotního pojištění“.* Pojišťovna začala od 1. 1. 2013 hradit opravy protéz pouze do výše 90 % z ceny opravy místo původní úhrady ve výši 100 % z ceny opravy. R6 dodává: *„Ted’ka je to od loňska novinka. I když Vám doktor napíše poukaz jednou za půl roku, tak Vy už se musíte spolupodílet.“* Stát lidem po amputaci poslední dobou velmi komplikuje již tak ne vždy lehký život.

KATEGORIE 14: Zdravotnické zařízení

Myšlenková mapa 14: Zdravotnické zařízení



Tato kategorie obsahuje dva kódy, které jsou již uvedené v jiné kategorii, ale obsahově bylo vhodné zařadit je do obou. Jedná se o kód: **Alternativní medicína**, který souvisí jak se zdravotnickým zařízením, tak s psychickou náročností, neboť respondentům v určitých případech pomáhala ve zvládnání těžkých situací. V myšlenkových mapách jsou opakující se kódy a zásadní odpovědi respondentů zapsány shodně. Další kód, který je zapsán duplicitně, nese pojmenování: **Informace od zdravotnického personálu**. Obsahově spadá do kategorie Zdravotnické zařízení a také Získávání informací. V dalším popisu nechceme opakovat informace uvedené výše, a proto je zde pouze doplníme. Dále jsme se věnovali průběhu hospitalizace, především tomu, zda byl rodič přítomen po celou dobu pobytu dítěte v nemocnici. Kód: Operační zákroky úzce souvisí s kódem: Ošetrovatelské výkony. V neposlední řadě respondenti uvádějí své zkušenosti se zdravotnickým personálem, ať už s lékaři nebo se všeobecnými (dětskými) sestrami.

Alternativní medicína – hlavně bychom chtěli upozornit na myšlenku R6, která uvádí, že by západní medicína měla více spolupracovat s alternativní medicínou. Dále dodává: „*Pro tyhle ty lidi, opravdu, by měla být nějaká poradna u toho doktora, kde by měla být možnost řešit si tuto alternativu.*“

Hospitalizace po amputaci – z rozhovorů vyplývá, že rodiče se snaží zůstat se svými dětmi v nemocnici hospitalizovaní (R1,R4, R7). Pro R1 byla důležitá podpora ze strany manžela, udává: „*My jsme byli od začátku s manželem na střídačku, protože ona na nás byla vázaná a já bych tam dítě ani nenechala těm sestram.*“ R2 si pochvaloval hospitalizaci na ortotice-protetice v Ústí nad Labem, kde mají technické zázemí a lůžkové oddělení v jedné budově. Popisuje své zkušenosti: „*Dole jsou ordinace plus technické kanceláře těch protetiků. A nahoře byla lůžková část. A pak vždycky jedou za tím svým technikem. A pokud se něco upravovalo na protéze, tak vyzkoušet, dolů a chůze.*“ Pokud musí být dítě hospitalizováno dlouhodobě, v našem případě kvůli probíhající chemoterapii, rodič může využít možnost bezplatně přespát na ubytovně v areálu Motolské nemocnice prostřednictvím nadace (R7).

Informace od zdravotnického personálu - Velký problém vidí rodiče v tom, že v nemocnici není možnost dostat kontakt na jiné rodiče s dětmi se stejnou diagnózou.

Lékaři se brání tím, že by takovým jednáním porušili mlčenlivost. Ale už nenabídnou řešení, kdy oni sami by mohli kontaktovat druhou rodinu a kontakt poskytnout až po jejím souhlasu. Slova R1: *„Ani jednu z nich třeba nenapadlo: „Tak mi tu maminku zkontaktujeme a ona se Vám ozve, když bude chtít.“*

Operační zákroky – zaměřili jsme se na otázky, jak probíhala samotná amputace a zda muselo nějaké z dětí podstoupit další operační zákrok již po amputaci a z jakého důvodu. R3 zažíval již komplikace se samotnou amputací, uvádí: *„Čtyři dny jsem měl tu nohu, pak se vytvořila obrovská infekce a museli mi ji vzít. Ona tam ta infekce pořád ještě byla, tak ji museli ještě trochu zkrátit.“* i když by se mohlo zdát, že nejmenší problémy a nejmenší handicap představuje malformace chodidel u R4, tak zde se potýkají s častými reoperacemi na korekci vady: *„Třetí operace prováděná na těch nožičkách, kde jsou amputované dva prstíky, vlastně druhý a třetí a byla teda zužovaná nožička, aby byla obouvatelná dobře, a aby se jí vlastně lépe chodilo.“* Opakované operace se nemalou měrou podílejí na psychickém stavu dítěte, na možnosti zapojení se do aktivního života a v neposlední řadě byly důvodem opožděného začátku chůze dítěte. Další rodiče, kteří se starají o děti s malformacemi, operace na úpravu pahýlu odložili do dospělosti (R5) nebo o nich vůbec neuvažují (R6).

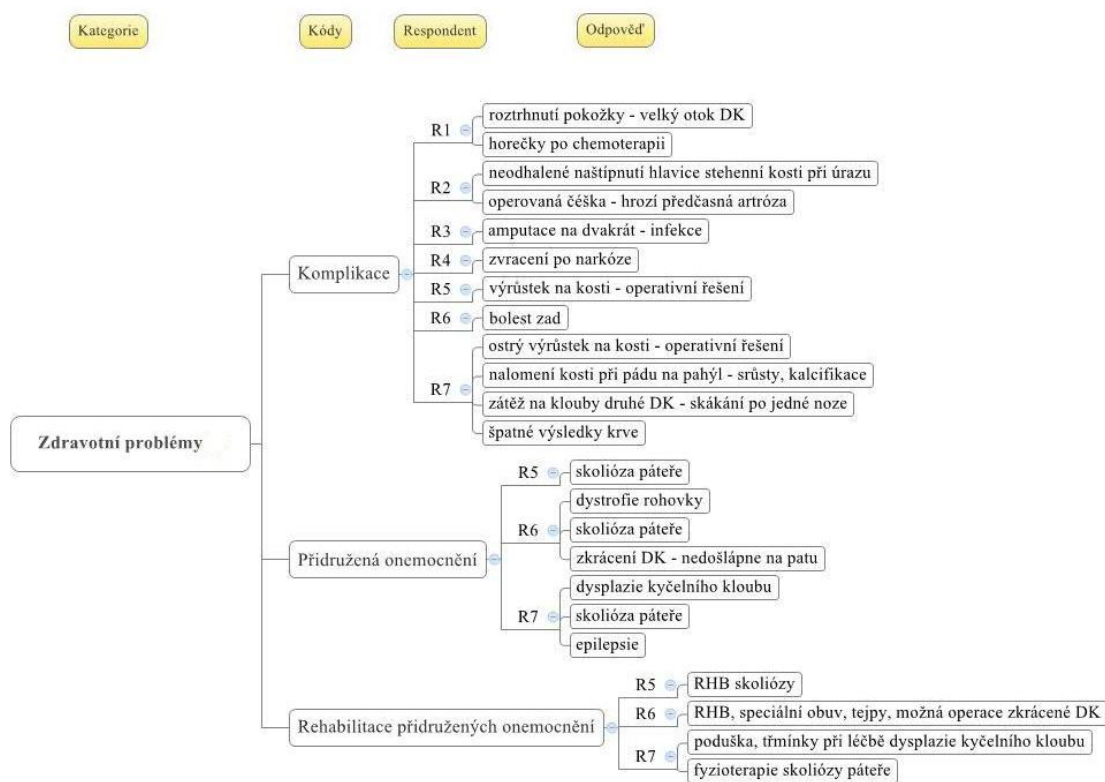
Ošetrovatelské výkony – měli bychom se více zamýšlet nad příčinami toho, proč někteří respondenti mají nedůvěru ve zdravotnický personál. R1 a R7 mluví z vlastní zkušenosti a bohužel obě respondentky se setkaly se situací, kdy sestra omylem zaměnila lék! R1 s údivem vypráví: *„Daly jiný druh chemoterapie dítěti. My jsme si to na stojanech hlídali. Jí jednou přinesly jinou krevní skupinu.“* R7 popisuje podobnou negativní zkušenost: *„Byly tam sestřičky, které motaly léky. Opravdu se to stávalo a docela hodně často, že ona měla mít ráno jeden a půl a večer jeden a půl a ještě Euthyrox a to prostě motaly.“* Další nepříjemnou situaci zažila R1 s manželem, kterým bylo zakázáno přihlížet při převazu pahýlu u své dcery. Popisuje: *„Manžel tam chtěl jít po amputaci k tomu, aby viděl ten řez. Oni ho tam nechtěli pustit, on si to vydupal a oni na něj byli nepříjemní. „Co tam budete dělat? Čemu jí pomůžete, když to uvidíte?“* Tohle jsou momenty, kterým bychom se měli snažit předcházet. Vždyť zdravotnický

personál je speciálně proškolen na to, aby dokázal naslouchat, vcítit se do pocitu druhých a uvedené situace k tomu nijak nenasvědčují.

Zdravotnický personál – pouze R3 a R5 neuvádí žádné problémy v přístupu lékařů či všeobecných sester. Jiní respondenti s jejich chováním a vstřícností již spokojeni nebyli (R1, R4, R7). R1 hovoří o možné příčině neadekvátního jednání zdravotnického personálu: *„Nejsou připravení, nejsou proškolení, neumí s těmi lidmi jednat. Z 90 % jsme se setkali s tím, že oni s námi neuměli mluvit. Oni bodli, místo aby pomohli.“* Ale opravdu by stačilo zvýšit frekvenci seminářů zaměřených na vhodnou komunikaci, nebo je prvotní problém v postojích a osobnosti zdravotnického personálu? R7 uvádí jiný důvod, proč kvalita ošetrovatelské péče není dostačující: *„Opravdu v tomto by se šetřit nemělo v tom zdravotnictví, na sestrách, na personálu v žádném případě. Sestry by měly být odpočínuté.“* i když R3 uvádí spokojenost s přístupem personálu, o tomto problému hovoří také: *„Tak takových případů je za rok hodně málo, takže se o tom tolik neví. No, ne neví, ale ty sestřičky s tím nemají takovou zkušenost.“*

KATEGORIE 15: Zdravotní problémy

Myšlenková mapa 15: Zdravotní problémy



Některé děti po amputaci nemají pouze omezení vyplývající z amputace. Jejich život je zatížen i dalšími nemocemi a komplikacemi, které mohou mít příčinu v chybějící končetině, ale není to podmínkou. Bohužel i zdravotnický personál se může dopustit chyb, které mohou být natolik závažné, že způsobí dítěti další zdravotní nepříjemnosti. Na začátku našeho výzkumu kód Komplikace obsahoval i informace o útrapách spojených s nošením protézy. Posléze byl kód rozdělen na kód Komplikace, který spadá do kategorie Zdravotní problémy a kód Komplikace z nošení protézy zařazen pod kategorii Protetika.

Komplikace – nejčastější problém související s amputací, se kterým se respondenti setkali, bylo vytvoření kostního výrůstku na amputované končetině, který jim bránil v dalším užívání protetické pomůcky (R5, R7). R7 uvádí: „Vyrostl jí tam tři centimetrový, takový ostrý štěp. Muselo to jít pryč, protože ona vlastně ani sedět nemohla. Ji to bodalo do toho pahýlu.“ Další komplikací představuje nutnost

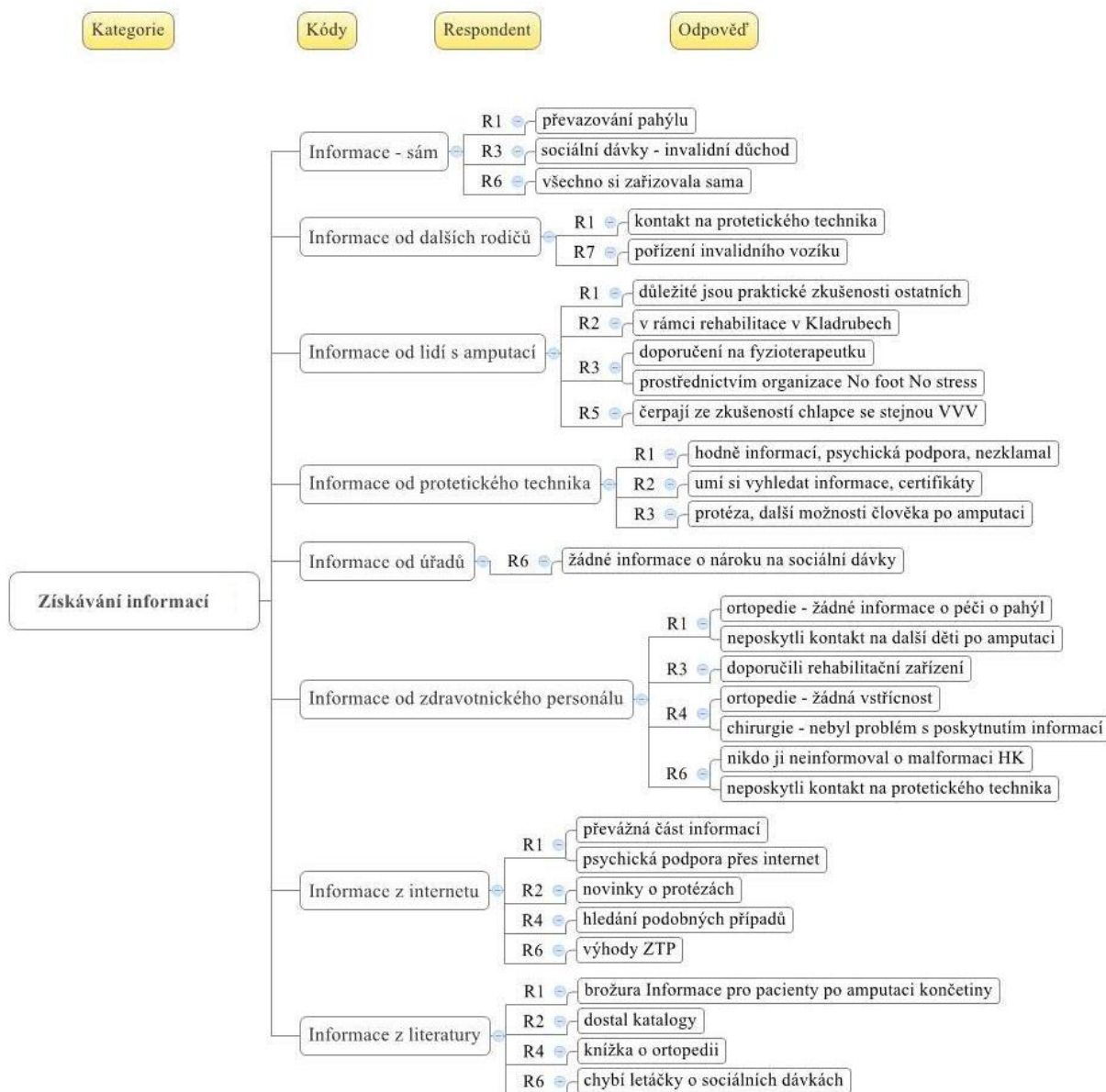
reamputace z důvodu velkého rozsahu infekce (R3) a také nesprávné stanovení diagnózy, přehlédnutí našťipnuté kosti. Více k tomu R2 dodává: „*Pod čěškou jsem si našťipl hlavici stehenní kosti při tom úrazu. A to oni neodhalili.*“ Operace proběhla se zpožděním a pacient musel o to déle rehabilitovat, aby předešel možným srůstům a omezení pohybu v kolenním kloubu.

Přidružená onemocnění – v rámci výzkumu bylo zjištěno, že existuje určitá souvislost mezi ztrátou končetiny a skoliózou páteře (R5, R6, R7). Špatné zakřivení páteře vzniká z důvodu nerovnoměrného zatížení těla, jiného těžiště a nestability těla. R7 popisuje problém: „*Ona chodí jako kachna. Ta skolióza ji uvede do vývrtky. Má teďka asi dva měsíce na spaní korzet. Jenom na spaní, ale v podstatě se s tím nedá nic moc dělat.*“ Velké omezení pro R6 vyplývá z dystrofie rohovky, kterou její syn trpí. Udává, že je to pro ně momentálně větší problém, než chybějící HK. R6 vysvětluje onemocnění: „*Zatahujete žaluzie, aby tam neměl světlo, aby byl v absolutní tmě. Když má problémy s těma očima, tak ho vodím poslepu i na tu toaletu i týden.*“ Další zátěž představuje pro R7 epilepsie, se kterou se dívka léčí. Popisuje průběh. „*Měla čtyři záchvaty s hlubokým bezvědomím. Takže ona se probrala a už to bylo trochu jiné. Ona věděla, že jsem maminka, ale nevěděla, že má sourozence, kde bydlí. To jsme se všechno znovu učili.*“

Rehabilitace přidružených onemocnění – rodina se snaží řešit i ostatní zdravotní problémy nejvhodnějšími metodami. Navštěvují rehabilitační zařízení pro zamezení komplikací vyplývajících ze skoliózy páteře (R5, R7). Další onemocnění, která se dají korigovat léčbou a respondenti je v rozhovoru uvedli, jsou dysplazie kyčelního kloubu (R7) a nestejná délka DK z důvodu zkrácené Achillovy šlachy (R6).

KATEGORIE 16: Získávání informací

Myšlenková mapa 16: Získávání informací



Kvalitní informace jsou jedním ze základních kamenů k tomu, aby se dítě a jeho rodiče dokázali s krizovou situací vypořádat. Někteří jedinci se ocitají v situaci, kdy nevědí, na koho se obrátit, co dál, jak postupovat, o jaké dávky mají ze zákona nárok. Takovým chvílím bychom měli předcházet, aktivně se ptát, nabízet pomoc a kontakty na odborníky v daném problému.

Informace – sám – z výsledků vyplývá, že nejhorší variantou je, pokud se jedinec nemá na koho obrátit, s nikým se poradit a zůstává s nezodpovězenými otázkami sám. To představuje velkou zátěž na psychiku. Respondenti uváděli i nemožnost obrátit se na pomoc při hospitalizaci, což je velice zarážející: R1 má špatnou zkušenost se zdravotním personálem: *„Že by nám řekli, jako takhle se to převazuje, to jsme si všechno zjišťovali.“* Odlišnou situaci zažil R3, který se potýkal s nedostatkem informací ohledně finančních příspěvků: *„Jaký máš nárok na sociální dávky, na invalidní důchod. Tak to si musíš zjišťovat sám. Na co máš přesně Ty nárok a jestli Tě oni můžou očůrat nebo nemůžou, tak to je všechno jenom na Tobě, v tomhle tom Ti nikdo neporadí.“*

Informace od dalších rodičů – pro některé respondenty je důležité, pokud mají ve svém okolí rodinu, která řeší podobný problém (R1, R7). Mohou se navzájem podporovat, poradit a získávat společně sílu na překonávání dalších těžkostí. R1 uvádí: *„Našla jsem maminku, pak jsem našla další maminku a už jsme si psaly, už jsme si volaly. Už jsme byly dvě, tři na ty informace. Bylo to takové lepší, silnější, dodávaly jsme si odvalu.“*

Informace od lidí s amputací – možnost získat zkušenosti prostřednictvím dalších lidí s amputací má své nezastupitelné místo. Pomáhá zamezit pocitu, že rodina je na vše sama. R1 to potvrzuje: *„Teorie mi nic nedá, já potřebuji praxi. Potřebuji s lidmi mluvit, aby mi ty zkušenosti řekli, aby mi to ukázali, aby mi to dali.“* R3 měl zase příležitost seznámit se s mladými lidmi s tímto znevýhodněním prostřednictvím organizace No foot No stress.

Informace od protetického technika – představuje odborníka, kterému lidé věří. Důležité pro psychickou podporu je, pokud uváděné informace doplňuje o příklady z praxe (R1). Mezi ním a jedinec by se měla vybudovat důvěra. R2 odpovídá: *„To opravdu musí být člověk, který ví, kde si ty informace vyhledat, koho třeba i kontaktovat v zahraničí. A já jsem poznal už za tu dobu, že tenhle ten člověk je v tom opravdu dobrý.“* Stává se, že jedinec po amputaci se první informace dozví až z úst protetického technika, i když základní poznatky by měl získat ještě v nemocničním zařízení.

Informace od úřadů – rodiče dětí po amputaci nevědí, o jaké všechny sociální dávky mohou ze zákona požádat a v jaké výši na ně mají nárok. Neví, na koho se

obrátit, a i když najdou kompetentní osobu k podávání informací, mohou skončit bez výsledku. R6 udává: *„Na mě to dělá dojem, že na úřadě dostane prémie a body za to, když mi zatají, že mám nárok na dávku, a když tam řeknete: „Proč jste mi to neřekla“, tak Vám ta paní řekne takovou tu formulku: „Neznalost zákona neomlouvá.“ Já jsem povinna mít všechno nastudované.“*

Informace od zdravotnického personálu – rodičům nebylo poskytnuto dostatek informací a nebyly předány dovednosti k tomu, aby mohli doma pokračovat v péči o pahýl a věděli, jak dále postupovat. R1 s rozhořčením dodává: *„Jako zdravotní personál, že by si k nám sednul půl hodiny a dal nám nějaké informace, tak to jsme se s tím nesetkali. No vůbec, to neexistuje, že by Vám dali popis, jak se starat o pahýl.“* Rodiče se setkávali s případy, kdy zdravotnický personál postrádal vstřícnost, pochopení nebo nemělo dostatek vědomostí k dané problematice. *„Žádná vstřícnost, prostě psychologicky nejsou na rodiče vůbec připraveni sestry ani doktoři.“*, odpovídá R1.

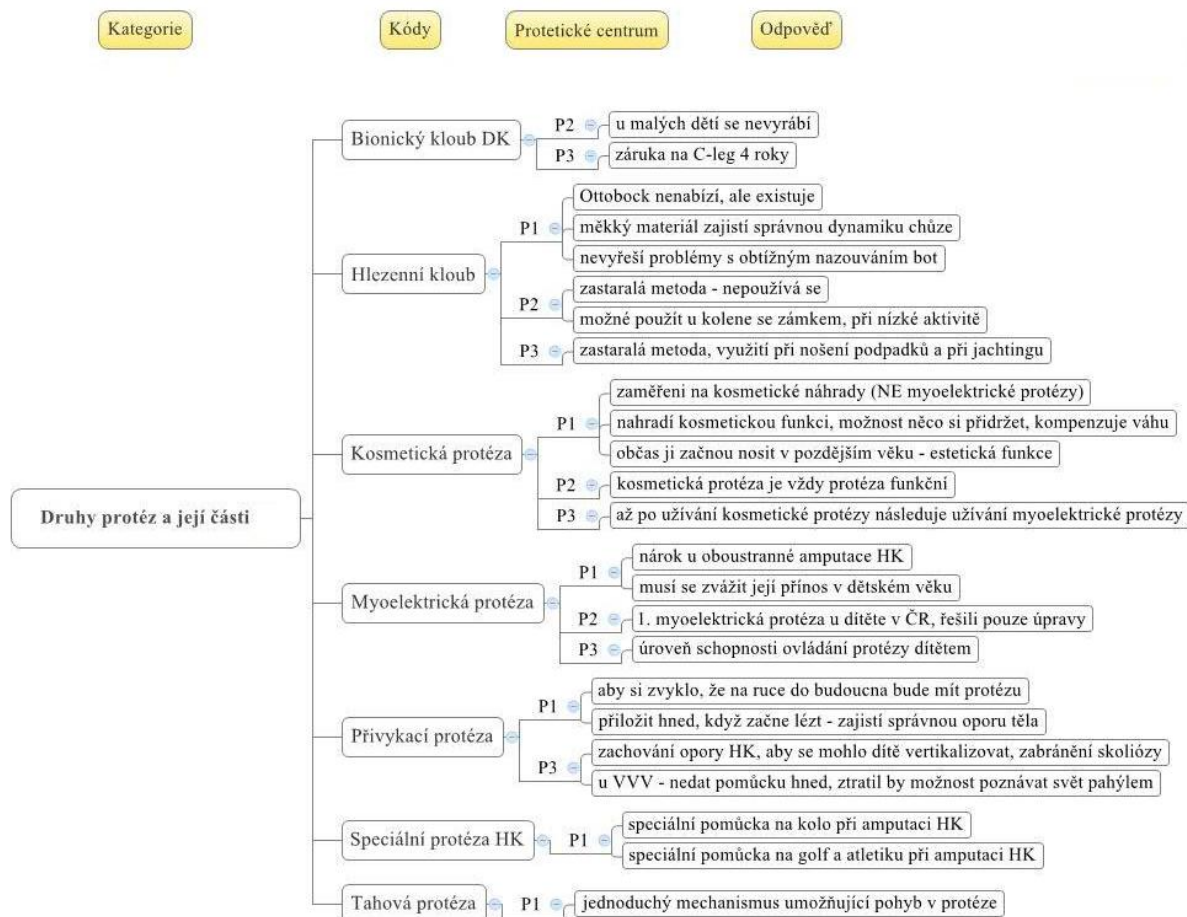
Informace z internetu v dnešní době představují dostupný zdroj údajů. Existují ale informace, které by jedinci měli získávat z úst odborníka. S tím souvisí odpověď R6, která hovoří o ZTP: *„Já jsem si to někde na internetu vyčetla, že mají zadarmo autobus a mají tam slevy i na nějaké kulturní akce, na divadla.“* Tato cesta by ovšem neměla nahrazovat odbornou radu od zdravotnického personálu, protetického technika či sociálních pracovníků, ale pouze ji doplňovat. Ve skutečnosti někteří dotazovaní odpovídají, že informace, které si nenašli prostřednictvím internetu, od nikoho jiného nezískali (R1, R6).

Informace z literatury – odbornou literaturu četl pouze R1, R2, R4, přičemž ani to nedokazuje, že by pro ně knihy byly velkým přínosem. R1 uvádí: *„Jo, to byla brožura, malý sešit. To jsem si pročetla, pak jsem to vyhodila. Ale o dětech tam nebyla jediná informace, vůbec to nebylo zaměřené na malé děti.“* Naopak určitý souhrn informací o sociálních dávkách by ocenil R6: *„Mělo by to asi nějak víc fungovat u těch postižených, nějaké informace. Měly by být nějaké letáčky, na co má kdo nárok.“*

4.2 Zpracování rozhovorů s protetickými technikými

KATEGORIE 1: Druhy protéz a její části

Myšlenková mapa 1: Druhy protéz a její části



Především jsme vycházeli z nejasností, které vyplynuly při rozhovorech s respondenty, a na jejich základě stavěli hlavní otázky na protetická centra. Zde nás zajímalo zejména využití hlezenního kloubu v dnešní době a aplikace přivýkacích protéz od raného věku.

Bionický kloub DK – pro rodiče bývá vysněným cílem okamžik, kdy bude jejich dítě mít možnost využívat bionický kloub se všemi jeho výhodami. V dnešní době je jejich užívání omezeno váhou a výškou, neboť protetika zatím neumí tak malé klouby z technických důvodů vyrobit (P2). Výhoda tohoto typu kloubu mimo jiné je v prodloužení záruky na 4 roky (P3).

Hlezenní kloub – při rozhovorech s respondenty jsme narazili na otázku, zda existují protézy s hlezenním kloubem. Všechna oslovená protetická centra se shodla v tom, že existují, ale v dnešní době se již neužívají nebo pouze ve speciálních případech (P2): „*Jedině, kdy se používají, je v kombinaci u stehenních protéz, u nízkých aktivit, kde je kolenní kloub se zámkem, tak se dá použít dole chodidlo s pohybem, aby byl relativně měkký došlap.*“ P3 uvádí ještě další možnosti: „*Oni třeba, když jsou na jachtě a teď se to hýbe, takže to pomáhá. U ženských se dělají také kotníky, že se dají pohybovat pro zvýšení podpatků.*“ Kloub se nesmí používat také z důvodu, že tyto protézy by při amputaci v bérce působily příliš velkým extenčním momentem na kolenní kloub a přetěžovaly by se tak vazy kolem něj (P2). P1 vysvětluje: „*Vy dopředu ten pohyb máte vždycky minimální, protože kdyby na té protéze byl nějaký měkký doraz, pohyb vpřed, tak Vám bude každý přepadávat. Musí mít odpor na tu špičku.*“

Kosmetická protéza – v Liberci na protetice pokud vyrábí protézy HK, tak pouze kosmetické náhrady, které umožní uživateli něco si přidržet a kompenzují ho váhově, a tím zabraňují vzniku skolióz (P1). Někdy se stává, že děti odmítají nošení protetické pomůcky a P1 dodává: „*Pak ty děti trochu vyrostou, dostávají se do těch let, kdy jim to vadí, že jsou takhle esteticky handicapované. Takže potom přistoupí na to, že nosí kosmetickou protézu.*“ P2 nás upozornil na funkčnost protézy: „*Vždycky to má funkční dopad, i když je to udělané víc s důrazem na to, aby to vypadalo dobře.*“

Myoelektrická protéza – oslovená protetická centra nás při této otázce odkazovala na protetiku ve Zruči, kde se na vybavování myoelektrickými protézami specializují a drží si prvenství v ČR ve výrobě této pomůcky pro malé dítě. Na tuto protézu má v dnešní době nárok pouze ten, kdo je oboustranně amputovaný (P1). P1 dále vysvětluje: „*U toho protézování těmito drahými protézami, to dítě roste, takže tam jsou časté výměny a je to všechno na dohodě s pojišťovnou, jestli to uhradí.*“ u dítěte musíme navíc zvážit, zda je natolik rozumově vyspělé, že se naučí myoelektrickou protézu používat (P3).

Přivykací protéza – první informace o jejím využití jsme načerpali až při rozhovorech, v literatuře údaje o přivykací protéze chybí. První výhodu jejího užívání vysvětluje P1: „*U úplně těch malých dětí se doporučuje, aby se začínalo s tím*

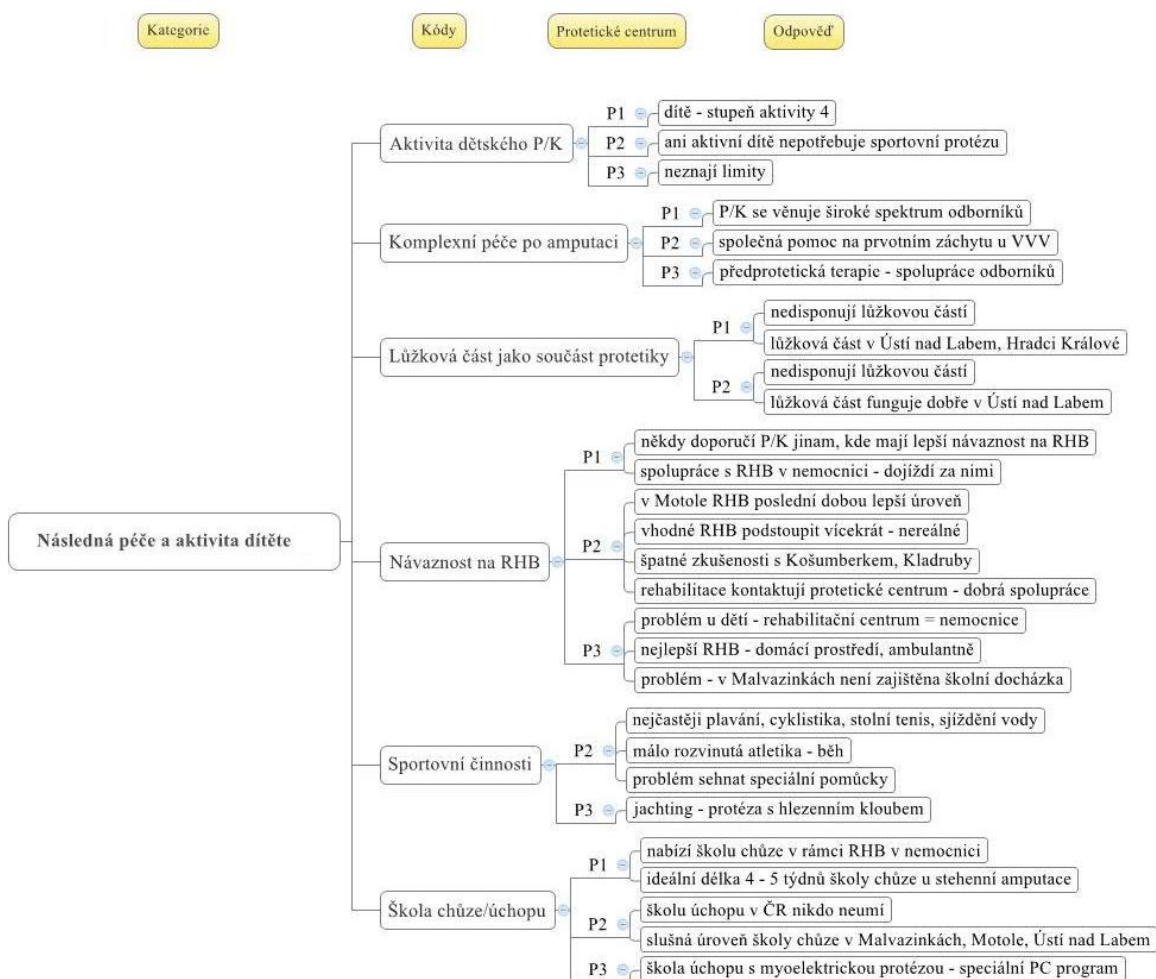
vybavením úplně od začátku, třeba na tom půl roku, kdy to dítě už začíná lézt. Protože tím, že mu aspoň vytvoříte nějakou protézu, tak on už zase získává oporu a máme zaručeno, že se bude aspoň trochu dobře vyvíjet symetricky stavba těla.“ Dále také upozorňuje na další výhodu: „Dokonce se může začít dávat něco, co bude připomínat protézu už od mala, kdy to dítě začíná něco vnímat, aby si zvyklo. U té dolní končetiny je důležité, aby si zvyklo, že něco na té nožičce cizího bude. A ono si začne zvykat a začne přijímat, že to je součást jeho života.“ Stejný názor sdílí také P2. V protetickém centru v ČB (P3) nám byl sdělen diametrálně odlišný názor. Podle nich není dobrý nápad přikládat protetickou pomůcku na pahýl ihned, protože dítě tak ztratí hmat a cit pahýlu zůstane nevyužitý. Ostatní protetici oponují tím, že pokud se dítě naučí používat pahýl k běžným činnostem, klesá tak pravděpodobnost, že do budoucna bude protetickou pomůcku považovat za svou součást a spíš bude volit možnost fungovat pouze s pahýlem.

Speciální protéza HK – zde se plně zapojuje fantazie protetických techniků, kteří vymýšlí, jak dítěti usnadnit činnosti, při které HK chybí a klasická protéza nevyhovuje. P1 popisuje své zkušenosti: „Nejčastější případ, co jsem tady udělal, protézu předloktí, že děti chtěly jezdit na kole. V podstatě na to kolo zacvakne tu ruku a krásně to kolo ovládá.“ P3 uvádí jiný příklad: „Dělá golf a dělá atletiku. Tak má vlastně ještě další ty speciální ručičky tady na ty činnosti. Je třeba škoda tohle řešit myorukou, která je na to zbytečně drahá a ještě jí nedělají dobře ty nárazy při odpalech.“

Tahová protéza – dnes již ojediněle využívaný druh nám popsali P1: „Je to nějaký jednoduchý mechanismus, který se bude vždycky ovládat tou druhou rukou. To znamená, že k té protéze připojíte nějaké lanko a vedete nějaký tah třeba na druhé rameno.“

KATEGORIE 2: Následná péče a aktivita dítěte

Myšlenková mapa 2: Následná péče a aktivita dítěte



Chtěli jsme zjistit, jak má aktivita dětského uživatele protézy vliv na její výrobu a jaké sportovní činnosti vyžadují speciální protetické řešení. Dále jsme se ptali, jakým způsobem je zajištěna RHB po amputaci, kam se děti nejčastěji odesílají v rámci školy chůze a jak RHB probíhá. Narazili jsme na některé nedostatky, které sami protetici nejsou schopni vyřešit a jsou to problémy dlouhodobého rázu.

Aktivita dětského P/K – dětského klienta řadíme do stupně aktivity 4 (neomezená chůze v exteriérech se zvláště vysokými nároky). Rodiče mají často představu, že by jejich dítě využilo sportovní protézu. Ta se ovšem využívá na běžeckých závodech, nikoliv na zlepšení či zrychlení pohybu v terénu. K tomu P2 dodává: „*Spíš se tomu přizpůsobí ta standardní pomůcka, že se tam tento požadavek zohlední. Ale v podstatě*

takové ty sprinterské máme v Čechách 4.“ s tímto názorem se shoduje P1: „Já tady na pracovišti nemám tak aktivní dítě, na které bych to použil. Vždycky jsem vyšel z těch standardních chodidel a dobře jim sloužily.“

Komplexní péče po amputaci – mezioborová spolupráce je velice důležitá již při samotném záchytu problému, kdy pracuje pediatr s fyzioterapeutem při řešení následku VVV končetin (P2). Již v předprotetické terapii jsou v úzkém kontaktu především odborný lékař s aprobací ortoped-protetik, ošetřující personál, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psycholog, psychoterapeut a rodina (P1, P3).

Lůžková část jako součást protetiky – žádné z oslovených protetických center nedisponuje lůžkovou částí. Některé P/K je ovšem vhodné hospitalizovat na protetických pracovištích, kde tuto variantu péče nabízejí. Uváděno bylo pracoviště v Ústí nad Labem a Hradci Králové. P1 vysvětluje výhody: *„Někdy, u některých pacientů je dobrý, když jsou přímo při ruce. Ale to je ten ideální stav, že by byla nějaká protetická klinika, kde by ten pacient byl hospitalizovaný.“* Pokud protetik usoudí, že bude vhodnější výroba protetické pomůcky zároveň s hospitalizací P/K a těmito možnostmi nedisponují, doporučí P/K na vhodné pracoviště.

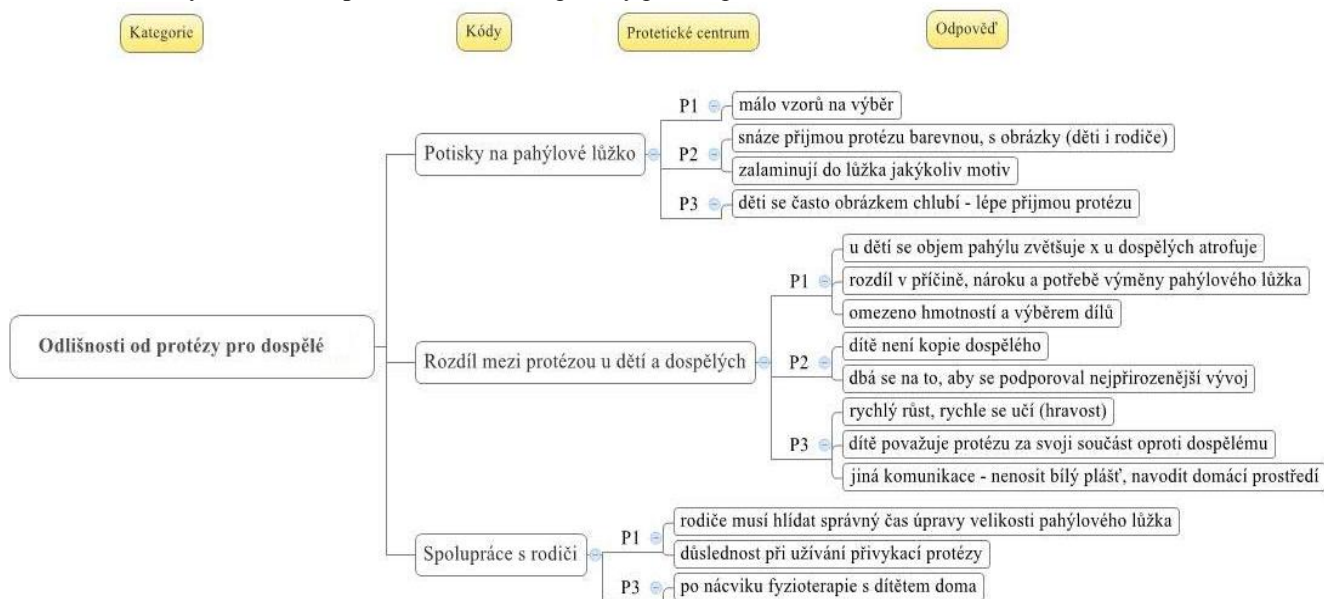
Návaznost na RHB – jak je zaručena návaznost RHB, když dítě začíná užívat protetickou pomůcku a RHB by měla být zajištěna co nejdříve? Jednou z možností je, že protetické centrum spolupracuje s rehabilitačním oddělením v rámci nemocničního zařízení a P/K doporučuje tam. Pokud lůžková část představuje součást protetického pracoviště, návaznost a propojenost péče je na lepší úrovni (P1). P2 dodává potřebu opakované RHB: *„Máme spoustu klientů, kterým dělá dobře jít opakovaně, aspoň třeba jednou za dva roky. Ne jenom že si tam znovu trochu opráší ten správný stereotyp chůze, ale jsou schopná ta děvčata jim tam ovlivnit stažené svalové skupiny. Ale dneska není šance se tam dostat.“* Dále zdůrazňuje své špatné zkušenosti s rehabilitačním ústavem Luže – Košumberk a Kladruby. Profesionální RHB nabízejí Malvazinky, kde ovšem zase není zajištěna pro děti školní docházka. S P3 jsme dospěli pravděpodobně k nejvhodnějšímu řešení: *„Takže vlastně, co je úplně nejlepší, je za těmi dětmi dojíždět domů, nebo když ty děti chodí alespoň někde ambulantně. V tom svém prostředí se vždycky budou chovat lépe, než když budou někde jinde.“*

Sportovní činnosti – protetičtí technici se nejčastěji setkávají s tím, že vyrábí speciální protézu na cyklistiku, která představuje pro lidi po amputaci vhodnou sportovní aktivitu (P2). Dále protetický ze Zruče uvádí problémy, které má u dětí věnující se závodnímu plavání. Z důvodu častého tréninku pahýl nabobtná a pak se na něj špatně nasazuje pomůcka a děti pak chodí převážně o berlích a odnaučí se pomůcku využívat (P2). Dalším speciálním požadavkem je výroba protézy, která je vhodná i do vody, především z důvodu vodáctví či brodění řeky (P2).

Škola chůze/úchopu – bylo nám vysvětleno, že škola chůze je nabídnuta každému P/K v rámci RHB na rehabilitačním oddělení v nemocnici. Zde ovšem narážíme na problém délky hospitalizace. V ideálním případě by měla být délka pobytu u stehenní amputace 4 – 5 týdnů, což ve většině případů v reálné situaci dodrženo není (P1). Na dobré úrovni funguje škola chůze v Malvazinkách, Motole a také v Ústí nad Labem (P2). Zarážející je fakt, že škola úchopu v ČR zajištěna není. Pouze ve Zruči se děti učí používat myoelektrickou protézu pomocí speciálního počítačového programu.

KATEGORIE 3: Odlišnosti od protézy pro dospělé

Myšlenková mapa 3: Odlišnosti od protézy pro dospělé



Na začátek musíme uvést pravidlo, že dítě není zmenšeninou dospělého, tudíž ani dětská protéza není zmenšenou kopií dospělé protézy. Snažíme se nacházet způsoby, které by usnadnily dítěti přijetí protézy za svou součást. Proto se zde zmiňujeme o možnosti vytvoření barevného pahýlového lůžka a o nutné spolupráci s rodiči dítěte.

Potisky na pahýlové lůžko – pro snazší přijetí protézy dítětem i rodiči existuje možnost barevného provedení. P2 udává: „*Design je klíčový. To je to první, co musíte s dětmi řešit. Většinou to funguje tak, že si samy donesou samolepky, které se jim líbí, a my to do toho zalaminujeme.*“ v protetickém centru v Liberci (P1) možnost potisku pahýlového lůžka také nabízejí, ale jsou omezeni sortimentem, děti si vybírají pouze z nabízených vzorů.

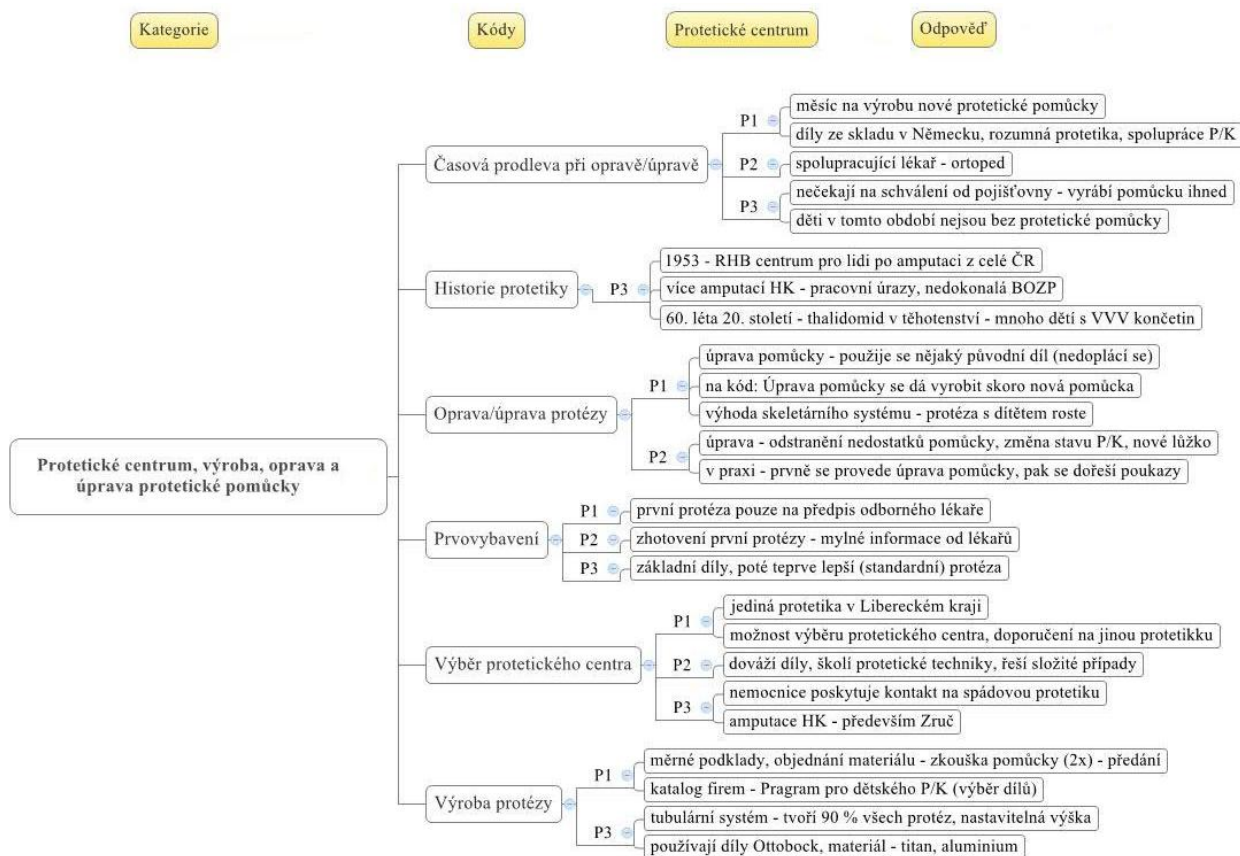
Rozdíl mezi protézou u dětí a dospělých – P2 udává, že u dítěte se musí daleko více dbát na to, aby se něco nepoškodilo, aby byl podporován co možná nejpřirozenější růst a vývoj. P1 vidí zásadní odlišnost v důvodu amputace a častější výměně pahýlového lůžka. U dětí se protézy postupně zvětšují v závislosti na rostoucím objemu pahýlu, u dospělých se pahýlová lůžka postupně zmenšují kvůli postupné atrofii svalstva. P3 udává rozdíl v přijetí protetické pomůcky: „*Zatímco dospělý ji bude schovávat, ten dětský pacient to takhle nikdy vnímat nebude. On to bere jako svoji*

součástí. “ P3 upozorňuje i na odlišný přístup k dítěti: „Komunikace s tím pacientem je úplně jiná. Protože v momentě, kdy to dítě tady máte a přijdete k němu v bílém, tak on se roztřese a není s ním ta práce taková, jaká by měla být. V momentě, kdy se převlečete, tak začne dělat to, co dělá normálně. Navodit vždycky nějaké to domácí prostředí. “

Spolupráce s rodiči – protetický technik apeluje na rodiče, aby hlídali jakékoliv změny na pahýlu, které by mohly signalizovat potřebu nového, prostornějšího lůžka. P1 vysvětluje: *„Je potřeba, aby ti rodiče na to dohlídli, přišli včas a řekli: „Už se to blíží, už je to na té hranici, pojďme se dohodnout dřív.“ Dáme návrh na novou pomůcku a začneme na tom pomalu pracovat.“* V rámci rehabilitace není dítě schopno udržet na tak dlouhou dobu pozornost. Z tohoto důvodu je nezbytné poučení rodičů, jaké cviky mají s dítětem doma trénovat, aby se zajistil jeho správný vývoj (P3). Neméně důležité je také vysvětlit rodičům nutnost pravidelného užívání přivykací protézy, protože jejich důslednost již protetici nemají možnost kontrolovat (P1).

KATEGORIE 4: Protetické centrum, výroba, oprava, úprava protetické pomůcky

Myšlenková mapa 4: Protetické centrum, výroba, oprava, úprava protetické pomůcky



Jaké jsou podstatné rozdíly mezi prvovybavením a standardní pomůckou? Dá se vymyslet způsob, jak pomůcku opravit tak, aby se P/K nemusel spolupodílet na jejím proplácení? Jak mohou protetičtí technici, rodiče či samo dítě přispět k tomu, aby byla pomůcka zhotovena s co nejmenší časovou ztrátou? Na tyto i na další otázky jsme našli odpovědi při rozhovorech s protetickými techniky.

Časová prodleva při opravě/úpravě – nejdůležitější je narazit na vstřícné protetiky, kteří pochopí situaci, že dítě bez funkční protézy ztrácí mobilitu (P3). P2 nám objasňuje jednu z možností, jak zkrátit čekací dobu: „Na kód úprava pomůcky se dá v podstatě skoro vyrobít nová protéza, že se použije něco, co tam bylo zachované. Vyhovíme rychleji, dá se to řešit dřív, než žádat o novou pomůcku.“ Většina protetických pracovišť má spolupracujícího lékaře se specializací ortoped-protetik, který s vypsáním poukazu nedělá protetikům ani P/K problémy (P2). Nedokonalost

celého systému nám popisuje P3: „*Pacient přijde s nějakou vadou, my bychom tu vadu měli zhodnotit, poslat to na pojišťovnu, počkat, až oni nám to schválí a teprve potom to opravit. To samozřejmě v praxi nejde. My to uděláme rovnou s tím, že počítáme s tím, že snad nám to ta pojišťovna zaplatí.*“ Systém v ČR není v dnešní době vymyšlen lépe a vstřícněji pro lidi po amputaci.

Historie protetiky – na protetice v ČB (P3) jsme mimo jiné hovořili o tom, jak vypadala RHB v ČR zhruba v 50. letech 20. století: „*Doktor František Picek si v Kladrubech udělal takové centrum pro amputáře s celé naší republiky a tam rozjeli něco neskutečného, co v dnešní době zatím nemá obdoby. Měli tam i své ergoterapeuty. Ted'ka to rozvinuté tak nemáme, protože to umřelo.*“ Dále připomíná událost (P3), kdy se v 60. letech minulého století používal thalidomid v těhotenství, který způsoboval v Německu malformace plodu. Narodilo se tisíce dětí s VVV končetin, na kterých oni získávali potřebné zkušenosti s výrobou protéz a se speciálně uzpůsobenou ergoterapií.

Oprava/úprava protézy – od 1. 1. 2013 došlo ke změně úhrad opravy protézy. Pojišťovna začala nově hradit opravy protéz pouze do výše 90 %, místo původní úhrady ve výši 100 % z ceny opravy pomůcky (MPSV, 2014). Z tohoto důvodu nám protetičtí technici zdůrazňovali rozdíl mezi opravou a úpravou pomůcky. P1 vysvětluje, jak to funguje v praxi: „*Úprava se dělá, pokud dítě trochu povyroste, změníme objímku, použijeme zbylé části a zároveň se provede nějaká oprava. Takže u těch dětí to nemusí být oprava, že by si museli něco dopláct.*“ Dále se snaží vyjít klientům vstříc v tom, že opravy provádí rovnou bez potřebného vyjádření pojišťovny, protože počítají s tím, že to pojišťovna proplatí a schválí zpětně (P3).

Prvovybavení – první protéza disponuje určitými odlišnostmi od standardní protetické pomůcky, kterou je dítě následně vybaveno. Na její výrobu stačí pouze předpis odborného lékaře, neschvaluje jí revizní lékař pojišťovny (P1). Podle slov protetičtých techniků (P3) to znamená, že s dítětem budou mít mnohem více práce, protože ho budou učit chůzi na prvovybavení a po nějaké době na jiné standardní pomůcce již s lepším kloubem, postavené na jiném principu.

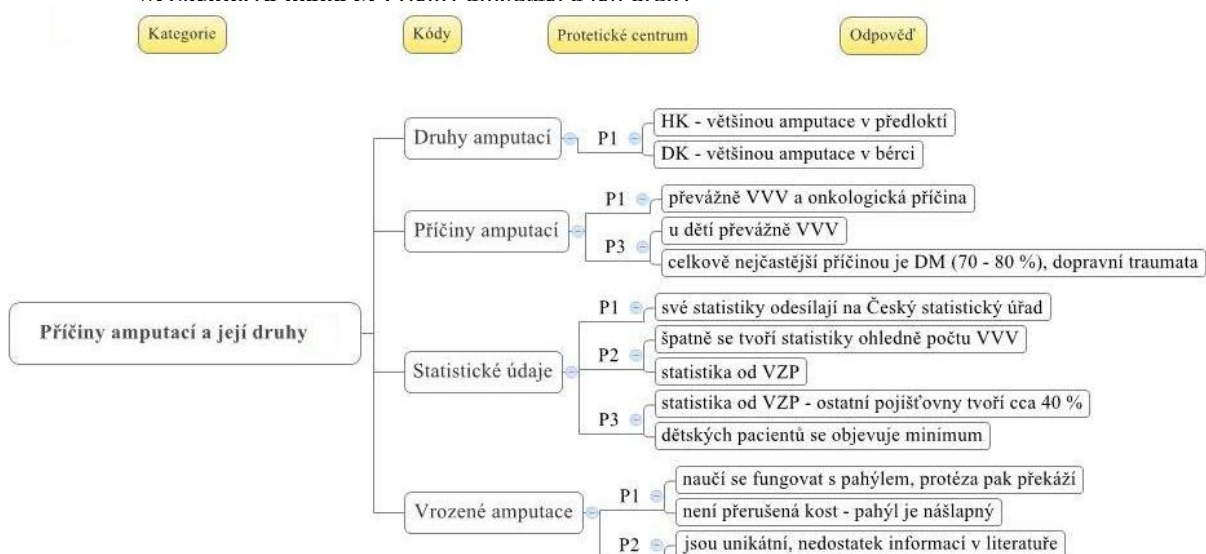
Výběr protetického centra – zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, v platném znění, stanoví

právo pojištěnce na výběr poskytovatele zdravotních služeb, který je ve smluvním vztahu k příslušné zdravotní pojišťovně. To platí také pro výběr protetického centra, kam bude dítě docházet (P1). Nemocniční zařízení je většinou v kontaktu se spádovou protetikou a děti odesílá prvně tam (P3). Ve Zruči zastávají odlišnou úlohu než ostatní protetická pracoviště v ČR, P2 vysvětluje: *„Naše hlavní práce je dovážet ty díly a materiály a učit protetiky dělat nové věci. Takže my vlastně normálně pacienty nevybavujeme, nemáme smlouvu s pojišťovnou na to. A když děláme pacienty, tak děláme jen takové případy, kdy si nás objedná ta protetika, že si s tím nevědí rady, abychom jim pomohli.“* Dále P2 dodává, že se většinou jedná o vyzkoušení nových technologií nebo zhotovení komplikovaného vybavení. A protézy pro děti vyrábějí velmi často, protože většina protetických techniků má před jejich vybavováním respekt.

Výroba nové protézy – zajímalo nás, jaké podmínky musí být splněny, aby se k dítěti dostal konečný výrobek. Postup vysvětluje P1. Nejdříve se vytvoří měrné podklady (sádrový odlitek, obkresy). Mezitím se objedná potřebný materiál, vyberou se vhodné díly, ze kterých se pomůcka sestaví. Individuálně se vyrobí pahýlové lůžko a čeká se na objednaný materiál, převážně ze skladu v Německu, což je většinou otázka 14 dní až měsíce. Mezitím dítě pobývá na rehabilitačním oddělení v nemocnici. Pak proběhne několik zkoušek pomůcky na dítěti a až vše bude vyhovovat, protéza se předá. P3 nás seznamuje s dalšími fakty: *„Ten tubulární systém, co je dneska, vlastně tvoří 90 % protéz, co se vyrábí. U nich jde různě nastavit ta výška.“* Dětské díly jsou převážně vyráběny z aluminia nebo titanu (P3).

KATEGORIE 5: Příčiny amputací a její druhy

Mvšlenková mapa 5: Příčiny amputací a její druhy



V této kategorii nás především zajímalo, zda existují v rámci ČR údaje o počtu amputací a vyrobených protetických pomůcek za rok. Statistické údaje korespondují s dalšími kódy, které nám osvětlují nejčastější příčiny amputací u dětí a také druhy amputací včetně VVV, se kterými mají protetická centra největší zkušenosti.

Druhy amputací – na protetice v Liberci (P1) nám poskytli informaci, že u nich jsou registrovány nejčastěji děti po amputaci v předloktí a bérce (pokud nemluvíme o VVV). Nemají žádného dětského klienta s amputací nad kolenem.

Příčiny amputací – P1 nás seznamuje s nejčastějšími důvody amputací: „*Budou tam onkologické, ale co tady většinou máme, jsou vrozené amputace, to znamená nějaké malformace, fokomélie.*“ P3 upozorňuje na časté traumatické amputace způsobené převážně dopravní nehodou, hlavně na motocyklu.

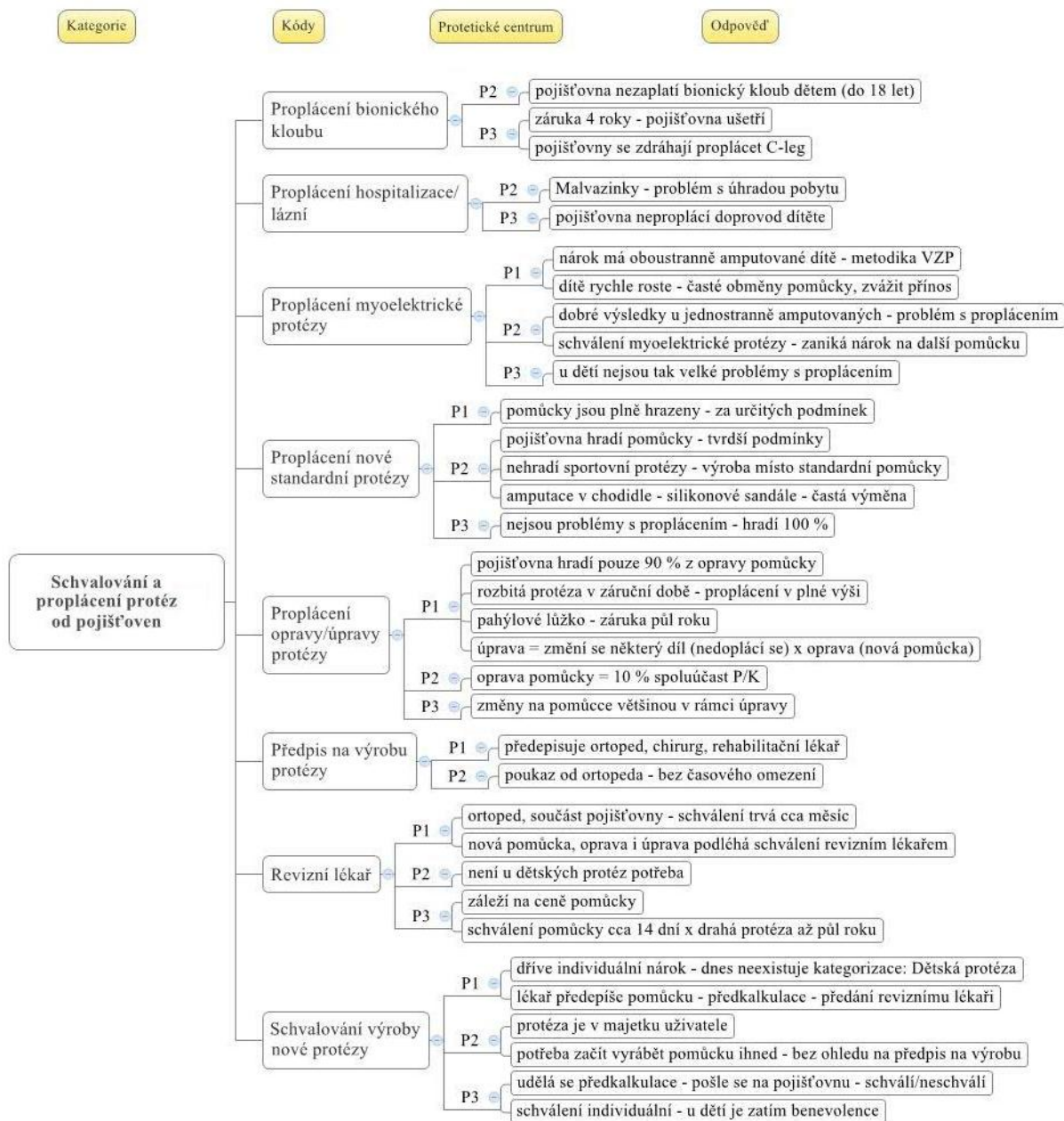
Statistické údaje – P2 i P3 nám poskytli podrobné statistiky od pojištěnců u VZP (2008 – 2013), kde se můžeme dočíst, kolik zaplatí ročně dětských protéz a kolik kusů se jich vyrobí. Bohužel tato statistická data již nezahrnují údaje od ostatních pojišťoven, které v dnešní době představují dalších 40 %.

Vrozené amputace – P1 upozorňuje na problém, ke kterému často dochází: „*U těch dětí, které mají vrozené amputace, to většinou dopadne tak, že ta protézka místo aby pomáhala, tak překáží. Pokud má amputované předloktí a má aspoň částečně*

předloketní pahýl, tak s tím dokáže udělat prakticky cokoli a ta protézka mu překáží.“
Výhodou VVV DK zůstává fakt, že nikde nebyl uměle přerušovaný skelet a kost je fyziologicky uzavřená, nebývají zde ostré hrany, a proto slouží jako nášlapná plocha (P1). U amputací z ostatních příčin hrozí při zatěžování pahýlu častěji protruze.

KATEGORIE 6: Schvalování a proplácení protéz od pojišťoven

Myšlenková mapa 6: Schvalování a proplácení protéz od pojišťoven



Kód: Revizní lékař se obsahově z části překrývá s kódem: Schvalování výroby nové protézy. Uvedli jsme ho zvlášť z toho důvodu, že jsme chtěli vyzdvihnout důležitost lékaře, který pracuje pro zdravotní pojišťovnu a závisí na něm ulehčení života dítěte po amputaci. Ne každá pomůcka se schvaluje stejně snadno, proto jsme ty nejdůležitější pro lepší přehlednost rozepsali do jednotlivých kódů.

Proplácení bionického kloubu – pro mnohé rodiče kolenní kloub s mikroprocesorem představuje hlavní cíl a to nejlepší, co mohou svým dětem zajistit. V poslední metodice VZP se dočteme o zákazu proplácení bionického kloubu dětem do 18 let (P2). Jedná se o velmi finančně náročnou pomůcku, na kterou se poskytuje záruka 4 roky. Tímto způsobem na nich pojišťovna ušetří, protože standardně se záruka vztahuje na 2 roky používání protetické pomůcky.

Proplácení hospitalizace/lázní – v dnešní době je velice obtížné se do rehabilitačního ústavu dostat, neboť pojišťovny nechtějí pobyty hradit. Další problém s proplácením popisuje P3: *„Když já si je vezmu na rehabilitační centrum, tak tam potřebuji mít k nim doprovod. Pojišťovna už nechce schvalovat doprovody, takže si to musí maminky platit samy. Což je finančně velmi, velmi, velmi náročné.“* Společnost by měla zlepšit podmínky pro snazší integraci těchto dětí do společnosti a snížit tak významně jejich handicap.

Proplácení myoelektrické protézy – nárok na ni má pouze oboustranně amputovaný P/K. P3 udává, že velmi dobré výsledky mají i u jednostranně postižených dětí s co nejčasnější aplikací myoelektrické pomůcky, kde je v podstatně nemožné zajistit proplácení od pojišťovny. Díky vlivným kontaktům se jim podařilo pro jednoho chlapce nakonec myoelektrickou protézu sehnat a poté to funguje následovně: *„V momentě, kdy mu to zaplatí, tak když je stejná indikace, tak mají pojišťovny povinnost rovného přístupu k pojištěncům.“* Ovšem jakmile pojišťovna myoelektrickou protézu schválí, dítě tím ztrácí nárok na jakoukoliv další protetickou pomůcku (P3). P1 upozorňuje: *„U toho protézování těmito drahými protézami, to dítě roste, takže tam jsou časté výměny a je to všechno na dohodě s pojišťovnou jestli to uhradí a musí se zvážít, jestli to má nějaký přínos pro to dítě.“*

Proplácení nové standardní protézy – pokud P/K splní určité podmínky, tak všechny nové pomůcky jsou plně hrazeny pojišťovnou (P1). Děti jsou jedna z posledních skupin klientů v protetice, kde pojišťovny standardní pomůcky proplácejí i v současné době relativně bez problémů (P2). K tomu P1 dodává: *„Já si tady opravdu myslím, že s tou pojišťovnou není problém. Protože těch amputovaných dětí není tolik a snad si naše společnost uvědomuje, že kdo jiný to bude potřebovat než ty děti. Proto,*

aby se zdravě vyvíjely do budoucna a aby se plně zapojily do života.“ Ke stejnému závěru došel také P3: „Oni se bojí od té pojišťovny předepsat nějakou drahou pomůcku, u toho dítěte se tolik nebojí. Vědí, že u toho dítěte to má velký smysl.“

Proplácení opravy/úpravy pomůcky – v této práci jsme se již zmínili, že od 1. 1. 2013 platí změna úhrad od pojišťoven v případě oprav protéz, které nově hradí pouze do výše 90 % z ceny opravy pomůcky. Pokud se pomůcka rozbije v záruční době, pojišťovna by měla pomůcku proplatit (P1). P2 znovu dodává: „*Já jsem opravu u dítěte nikdy nedělal. Buď odstraňuji nějakou svoji chybu, nebo se změnil nějak stav toho dítěte, pak je to úprava.*“ Tematicky jsou k tomuto kódu blízko kódy: Oprava/úprava protézy a Časová prodleva při opravě/úpravě.

Předpis na výrobu protézy – aby se mohlo začít pracovat na nové pomůcce, musí se začít vypsáním poukazu. Výhodná je taková situace, kdy protetické centrum zaměstnává svého odborného lékaře, který může poukazy předepsat (P1). „*Odborný lékař předepíše pomůcku a ten předpis se musí dostat zase na ortopedickou protetiku nejlépe i s tím pacientem. Takže přivést pacienta s poukazem, na místě zhodnotit, co se bude na té pomůcce dělat, jak ta pomůcka bude vypadat do budoucna, co tam bude. To my musíme všechno sepsat, musíme to spočítat a teprve s tím finálním návrhem se to předkládá reviznímu lékaři,*“ udává P1.

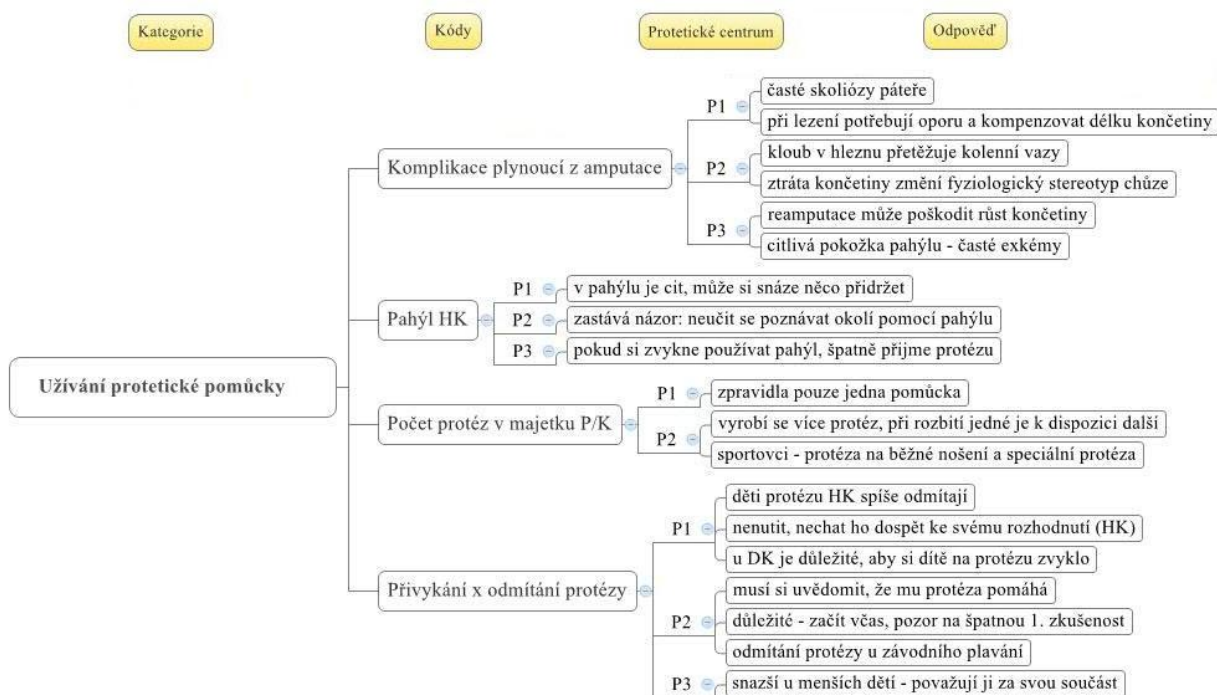
Revizní lékař – jedná se o ortopeda, který pracuje pro danou pojišťovnu a určuje, zda zdravotní stav pojištěnce odpovídá požadavku na proplácení pomůcky. Při nejasnostech si může i P/K pozvat osobně na kontrolu, ale ve většině případů rozhodne „o něm bez něj“. Zhodnocením revizním lékařem podléhá nejen oprava, ale také úprava protetické pomůcky (P1). Odlišné informace jsme získali od P2: „*U dětí se vůbec nemusí jít k reviznímu lékaři. Tam stačí poukaz od ortopeda a může se dělat.*“ Toto tvrzení ovšem nekoresponduje s výpověďmi rodičů, které schválení od revizního lékaře potřebovali. P3 má zase zkušenosti takové, že k schválení revizním lékařem je potřeba pouze u dražších pomůcek.

Schvalování výroby nové protézy – podle P1 až druhé vybavení protézy, které nastává u dětí většinou v rozmezí po třech měsících a po půl roce užívání prvovybavení, podléhá schválení revizního lékaře. Protetiční technici většinou se žádostí neposílají na

pojišťovnu své P/K, ale vyřizují tyto záležitosti za ně, proto bylo obtížné od respondentů zjistit, jak přesně celá takhle problematika funguje. Oproti pravidlům, která platila dříve, je v dnešní době schvalování komplikovanější. *„Dneska neexistuje to, že máte na něco nárok. Dříve existovalo pravidlo, že pacient má nárok na dvě funkční pomůcky, to už také dneska není. Dneska nemá nárok na nic, ale může požádat, může podat pouze návrh, ale není pravidlo, že automaticky po dvou letech mu to musí hned ta pojišťovna proplatit,“* vysvětluje P1. K těm dětem je stále trochu jiný přístup než k dospělým i co se týká schvalování nové pomůcky. P3 dodává: *„To je tak strašně individuální, že oni rostou, rostou a ten růst je tak rychlý. Prakticky se nedá říct: „Tady budeme mít teďka rok, uděláme jednu protézu.“ on tam může být třeba 3x do roka.“*

KATEGORIE 7: Užívání protetické pomůcky

Myšlenková mapa 7: Užívání protetické pomůcky



Chybějící končetina má vliv na celkové držení těla, které není optimální. Proto jsme chtěli zjistit, co udělat proto, aby se komplikacím předešlo. V této kategorii jsme se chtěli zaměřit především na objasnění toho, zda dětský klient smí vlastnit více protéz a jak zajistit, aby si dítě na protézu co nejlépe zvyklo a považovalo ji za svou součást.

Komplikace plynoucí z amputace – děti jsou ohroženy špatným držením těla, objevují se u nich často skoliózy páteře. P1 popisuje nutnost nošení pomůcky od útlého věku: „*Tím, že mu vytvoříte protézu, třeba úplně jednoduchou, tak on získává oporu a máme zaručeno, že se bude aspoň trochu dobře vyvíjet symetricky stavba těla.*“ Na toto tvrzení navazuje P2: „*Protože každá ztráta v té noze nabourává celý stereotyp chůze a může se špatně projevit do kloubů směrem nahoru.*“ Dále uvádí příklady ze své praxe: „*Když pak vidíte dvanáctileté kluky, kteří nenosili nikdy nic na těch horních končetinách, tak vidíte, jak mají celou pílku hrudníku méně osvalenou, rameno vylezlé nahoru, jak tam chybí ta zátěž.*“ Pokud máme dítě s VVV, snažíme se případnou úpravu pahýlu přesunout do dospělého věku, kdy se zásahem do kosti nezarazí její růst (P3).

Pahýl HK – mnoho bylo již řečeno v kódu: Vrozené amputace. Zde bychom chtěli akorát upozornit na rozpor dnešních protetických techniků a některých lékařů v tom, zda dítěti přikládat pomůcku co nejdříve, či ho nechat poznávat okolní svět pomocí pahýlu. P3 udává, že je mnohem obtížnější naučit dítě používat myoelektrickou protézu v optimální úrovni, pokud před jejím nasazením byl zvyklý fungovat zcela bez protetické pomůcky.

Počet protéz v majetku P/K – tohle představuje zásadní otázku ve chvíli, kdy se jedna protéza potřebuje upravit a rodiče se hrozí toho, jak bude v tomto okamžiku jejich dítě mobilní. P1 hovoří o tom, že dětský klient vlastní pouze jednu pomůcku. Na protetice ve Zruči (P2) mají tento problém vyřešen optimálněji: *„Obvykle to funguje tak, že tím, jak se dá dělat ta pomůcka často, tak to většinou kluci řeší tak, že se během prvních dvou let udělají dvě, tři protézy a pak se většinou ty tři kolena točí dokola. Že se nějaké opravuje a nějaké nosí mezi tím.“*

Přivykání x odmítání protézy – zajímal nás odborný názor na otázku: Nucení dětí do užívání protetické pomůcky, pokud ji odmítají. Všichni oslovení protetici se shodli v tom, že je nutné, aby dítě samo dospělo k tomu, že zjistí výhody plynoucí z užívání protetické pomůcky (P1). Stále narážíme na problém, pokud si dítě zvykne využívat k běžným činnostem pahýl, P2 vysvětluje: *„Když si vytrénuje všechny možné kompenzační pohyby, aby ten život zvládlo, tak ho vlastně potom už ta pomůcka obtěžuje.“* Znovu apelují na včasné přiložení pomůcky (P3): *„Když se tam ta protéza dá už od malička, oni s tím vyrůstají, tak je to mnohem snazší. Ty děti to už od začátku života berou jako součást svého života.“* Někdy může být odmítání spojeno se špatnou první zkušeností - nevyhovující pahýlové lůžko, nedostatek informací o jejím využití... (P2)

5 Diskuze

V diplomové práci na téma: Problematika využití protetických pomůcek u dětí, jsme se zabývali specifiky ošetrovatelské péče o dítě po amputaci a z výpovědí rodičů i samotných dětí jsme zjišťovali jejich případné nedostatky. Uvědomovali jsme si, že v rámci této problematiky není stěžejní pouze péče v rámci hospitalizace v nemocničním zařízení, ale ztráta končetiny znamená pro dítě určitá omezení, se kterými se bude muset postupně naučit vyrovnat. Proto jsme zjišťovali omezení a možnosti aktivního života, které dítě s protézou má a také vliv ztráty končetiny na změny ve fungování a životním stylu rodiny, kterých se tento problém musel více či méně dotknout.

Pro zpracování výzkumu jsme si zvolili kvalitativní výzkumné šetření pomocí techniky nestrukturovaných hloubkových rozhovorů. Osloveno bylo celkem 7 respondentů, z kterých převážnou část tvořili rodiče dětí po amputaci (5 respondentů) a zbytek představovaly děti bez končetiny (2 respondenti), které byly již ve věku, kdy nám mohly samy poskytnout kvalitní informace. Na tyto rozhovory navazovaly informace od protetických techniků. Ti nám objasnili otázky vyvstávající během oslovení respondentů, kteří pochopitelně nemohou mít všechny teoretické vědomosti týkající se této problematiky. Proto doufáme, že výsledky této práce budou ku prospěchu nejen zdravotnickému personálu ke zkvalitnění ošetrovatelské péče, ale také námi osloveným respondentům a najdou zde informace, které jim do té doby scházely.

Prvním cílem bylo zjistit, jaká omezení či změny nastaly v životním stylu rodiny s dítětem po amputaci. Před započatím výzkumu jsme se domnívali, že nejvíce náročné bude pro rodiče a děti po amputaci spoluúčast na pořízení protetické pomůcky. Sharada (2010) ve své publikaci uvádí, že děti se ztrátou končetiny využívají častěji zdravotní služby a s tím souvisí i častější absence ve škole. Více než polovina rodin musí upravit svou pracovní dobu či pracovní začlenění, někteří mohou o práci přijít. I naše výsledky odkrývají, že finančně nejnáročnější položku představuje pobyt v nemocnici v průběhu léčby (hlavně u dětí s onkologickou příčinou nemoci) a také dojíždění k lékařům, kteří často sídlí daleko od bydliště jednotlivých respondentů. Finanční problém, který

souvisel s placením regulačních poplatků při hospitalizaci, je od 1. 1. 2014 vyřešen a to díky zrušení povinnosti hradit regulační poplatek za poskytování lůžkové péče včetně lůžkové lázeňské léčebně rehabilitační péče ve výši 100 Kč, podle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Povinnost hradit ostatní regulační poplatky ve výši 30 Kč a 90 Kč zůstává zachována. Stejný zákon upravuje také dopravu pojištěnců a náhradu cestovních nákladů. Nárok na jejich proplacení má také pojištěnec, který se rozhodne pro dopravu soukromým vozidlem a ošetřující lékař takovou dopravu schválí. Problém nastává tehdy, pokud si klient vybral protetického technika, který nesídlí nejbližší od místa jeho bydliště a zdravotní pojišťovna se zdráhá cestu ke vzdálenějšímu Protetickému centru proplácet. K tomuto problému R5, který dojíždí z Aše za protetickým technikem do Zruče (i když v Karlových Varech se Protetické centrum nachází také), dodává: „*Propláceli, potom to zastavili, hádali jsme se. Pak tedy řekli, že nám to budou znovu proplácet. Já teda nevím, jak to tam napsali, ale vyznělo to, že můžeme být rádi, že oni nám to proplácejí z milosti. Ale to, že si nechám proplatit jen desetinu těch cest, tak to je nezajímá.*“ P3 upozorňuje také na to, že pojišťovny odmítají hradit doprovod nezletilým dětem u lázeňské péče. Z mnoha rozhovorů bylo cítit, že rodiče ve většině případů již nemají sílu na další a další dohady se zdravotní pojišťovnou o finanční pomoc.

V otázce zvládnání zátěžové situace není zcela rozhodující, zda je člověk věřící či nikoliv. Ale je důležité, aby se dokázal se situací vypořádat po svém, našel nějakým způsobem vnitřní sílu bojovat a nevzdávat se. Alternativní medicína pomáhá některým lidem vyrovnat se s těžkou životní situací, ale neměla by být v rozporu se západní medicínou a způsobovat to, že pacienti budou odmítat léky, protože se ztotožnili s názorem, že do těla nechtějí zbytečně dodávat chemii (R6). Domníváme se, že by bylo mnohem jednodušší, kdyby ve všech nemocničních zařízeních fungovala návaznost péče s psychologem, který by tak od samého začátku volil vhodné intervence ke zlepšení psychického stavu dítěte a jeho rodičů. Sharada (2010) uvádí, že stres a přičítání viny za nehodu může vést k rozvodu rodičů. Můžeme doplnit, že totéž platí také při narození dítěte s malformací končetin.

Pro děti může amputace znamenat také to, že bude omezen kontakt s vrstevníky ve škole i ve volném čase, což se může odrazit na jejich chování a dalších těžkostech v navazování sociálních vztahů v budoucnosti. R7 hovoří o zvýšeném počtu zameškaných hodin kvůli amputaci: „*Do školy se snaží chodit. I když ty výsledky nám tam... propadá z jednoho předmětu. Já jsem říkala, prvně ta docházka, ať vidíme, jestli to zvládne.*“ Tato výpověď koresponduje se zahraniční publikací od autorů Geabler-Spira a Lipschutz (2009), kteří uvádějí, že až 67 % dětí po amputaci z onkologické indikace nestačí držet krok s vrstevníky při plnění školních povinností.

Dalším zásadním problémem je správné rozhodnutí při výběru MŠ. I když ve speciální MŠ by dětem byla nabídnuta péče speciálně zaměřená na jejich handicap, všichni dotázaní rodiče (R1, R4, R5, R6) umístili své děti do klasické MŠ, kde je zase výhodou integrace mezi zdravé děti. Zarážející bylo tvrzení R1: „*V Boleslavi je speciální školka pro postižené. No, do zvláštní školky ji nedám. Když jsem viděla, jak tam jsou postižení děti s Downovým syndromem, slepí, hluchí, na vozíčku, tak jsem říkala: „Sem moje dítě nepůjde. Já ji nenechám, aby byla ještě psychicky v pozadí.“ Tak jsme to odmítli.*“ Dle mého názoru by děti ve speciální MŠ měly být rozděleny podle druhu postižení nebo alespoň odděleny tělesně, smyslově a duševně postižené děti, což by pak pro rodiče představovalo menší problém pro umístění dětí do takových zařízení. Vítková (2004) ve své publikaci upozorňuje na omezení integrace dětí s amputací mezi intaktní vrstevníky především v MŠ a v nižších ročnících ZŠ z důvodu nutnosti zajištění osobní asistence. S tímto postupem uvádí zkušenost R1.

Naším druhým cílem práce bylo zaměření se na zjištění podrobností o možném omezení v rámci aktivního života dítěte s protézou. Hruška (2006) poukazuje na děti, které přišly o dolní končetinu v pozdějším věku a před úrazem byly zvyklé sportovat. Ty se pak častěji obávají k těmto aktivitám vrátit. Údaje, které jsme získali od respondentů, byly následně porovnány se zkušenostmi a informacemi od protetických techniků. Přehled sportovních aktivit, které provozují oslovené děti, jsou přehledně uvedené ve výsledcích výzkumu v kategorii: Sportovní aktivity. Zde bychom pouze chtěli vyzdvihnout cyklistiku, která se jeví jako ideální sport pro děti po amputaci DK i HK. Pro protetické techniky představuje nástavec na kolo nejčastěji vyráběnou

speciální pomůcku. R6 popisuje spolupráci s protetickým technikem: „*Tak mu vyráběl pomůcku na kolo. On měl ortézku, která byla zakončená na suchý zip. Měla takový výřez, to se natáhlo na řídítka, tak se to přidělalo a de facto se tam jenom opíral tím loktem. Kdyby padal z kola, aby mohl vypadnout, aby nebyl fixovaný napevno.*“ Dále často slyšíme o propagaci sjezdového lyžování jako ideálního sportu pro aktivní lidi po amputaci. V dnešní době už není takový problém se k instruktáži speciálního lyžování dostat, například prostřednictvím organizace No foot No stress. R3 dodává: „*Bylo tam jak lyžování na jedné noze s těmi hůlkami, jak mají zespoda takové lyžičky. A pak tam bylo i jak se lyžuje vsedě. Jedna lyže, na tom je sedátko, tak na tom jsme také lyžovali.*“ Domnívám se, že mnoho rodičů zvažující možnost naučit své dítě po amputaci DK lyžovat, může odradit ta skutečnost, že dětská protéza má svá omezení. U bionického kloubu se mohou nastavit jednotlivé módy podle momentální potřeby uživatele. Aby dítě mohlo sjet kopec, musí mít uzamčený kolenní kloub, což jim musí přizpůsobit protetický technik. V tento okamžik je protéza připravená na lyžování, ovšem nepoužitelná při klasické chůzi. Je to omezení, které brání třeba dlouhodobým pobytům na horách, kdy dítě potřebuje s protézou jak lyžovat, tak chodit. Odlišné zkušenosti uvádí Hruška (2006) u podkolenních amputací, kde tvrdí, že část pod kolenem bývá u sjezdového lyžování minimálně používána a při použití vhodné protézy se dítě na lyže může v krátké době opět postavit.

Dovolíme si zmínit ještě plavání jako možnost sportovní činnosti, o jeho vhodnosti pro děti bez končetiny můžeme ovšem dlouze diskutovat. Zásadní rozdíl protetičtí technici vidí v tom, na jaké úrovni dítě tuto zálibu provozuje. Pokud plavání představuje rekreační činnost, nehrozí důsledky v podobě nenošení protézy jako u vrcholového plavání. Protetický technik ze Zruče (P2) uvádí: „*U těch dětí je někdy tendence jít k tomu paralympijskému sportu. A tam se v Čechách nejčastěji dělá plavání, což já moc rád nemám, protože je tam blbý vliv těch trenérů. Oni odvádí ty děti od využívání té pomůcky.*“ Z důvodu častého tréninku pahýl nabobtná a pak se na něj špatně nasazuje pomůcka a děti pak chodí převážně o berlích a odnaučí se pomůcku využívat.

Souhlasíme s názory oslovených protetických techniků, že rehabilitace by měla nastoupit vždy a to co nejdříve po provedené amputaci a především dítě se jí musí

aktivně účastnit. Toto tvrzení uvádí též Kolář (2005) ve své publikaci. Děti se tak co nejrychleji naučí správný stereotyp chůze. Tím, že se zavčas zamezí špatnému držení těla, omezí se také vznik skoliózy páteře, se kterou se takto znevýhodnění často setkávají. Bohužel v ČR není mnoho zařízení, kde se specializují na školu chůze či úchopu a děti tak ne vždy dostanou tak kvalitní rehabilitaci, jakou by dostat měly. Podle mého názoru by rodiče a jejich děti měli být nasměrováni do správného specializovaného zařízení, které se věnuje fyzioterapii amputovaných.

Měli jsme možnost pozorovat převážnou část dotazovaných při chůzi a vytvořit si o stupni omezení pohybu vlastní představu (Příloha 11). Bylo znát, že děti, které mají protézu od raného věku a v podstatě s ní chodí déle, než kdy chodily na obou svých končetinách, dokážou lépe koordinovat své pohyby, běhají, chodí s vrstevníky na prolézačky a mají menší zábrany (R1) a dokonce mohou i závodně hrát ping pong (R5). Dále nás překvapila otevřenost všech respondentů během rozhovoru a vyrovnanost obou chlapců po amputaci s nastalou situací, se kterými rozhovor probíhal osobně (R2, R3).

Bionický kloub vytváří lepší předpoklady pro zvýšení pohyblivosti při každodenních činnostech, uvádí Princ (2012). K tomu pouze dodáváme, že také představuje pro většinu rodičů vytoužený cíl, který se snaží pro své dítě do budoucna zajistit. Jeho předepsání je limitováno konstitucí dítěte. Především děti po onkologické léčbě jsou typické fragilnější postavou, a pokud i jejich rodiče jsou drobnější, do budoucna může hrozit, že nedosáhnou minimální váhy 45 kg nebo 150 cm. což je dolní hranice pro možnost užívat bionický kloub.

Hned u R1 jsme řešili otázku, zda existuje u protéz hlezenní kloub, který by ulehčil nazouvání a sundávání bot. R2 nám tuto možnost jednoznačně vyvrátil. K tomuto tématu jsme se vraceli při rozhovorech s protetickými techniky, kteří nám potvrdili, že v dnešní době se již hlezenní kloub využívat nesmí. P1 přímo udává: *„Ono stejně, když ten pohyb bude u toho chodidla, tak to bude v podstatě jenom, že to bude na tu patu. Vy dopředu ten pohyb máte vždycky minimální, protože kdyby na té protéze byl nějaký měkký doraz, pohyb vpředu, tak Vám bude každý přepadávat. Musíte mít odpor na tu špičku.“*

Při hodnocení soběstačnosti při přiznávání průkazu ZTP pracovník posuzuje stav s nasazenou protézou. Už ale nebere na zřetel situaci, kdy dítě z nějakého důvodu nebude moc protézu použít a jeho soběstačnost se dostane na zcela jinou úroveň (R6). Respondenti si občas neuvědomují riziko, které vychází z jejich neuvážlivého chování. Pokud se dítě především v domácím prostředí přemísťuje pouze skákáním po jedné noze, představuje takové chování nebezpečí v podobě pádu s možným úrazem. Nehledě na to, že takovým způsobem přetěžují zdravý kolenní kloub, pro který je taková zátěž neúměrná, zvýšené nárazy mu nijak neprospívají a do budoucna jsou děti ohroženi vznikem předčasné artrózy. Kalvach (2011) uvádí, že pravidelným cvičením a posilováním jednotlivých svalových skupin a zajištěním bezbariérového prostředí, lze pádům do určité míry zabránit.

Při psaní výzkumu jsme narazili na téma, které s aktivním životem zajisté souvisí také. Chtěli jsme znát a porovnat názory, zda by děti měly být do užívání protetické pomůcky nuceny, i když ji odmítají. Tuto diskusi započal rozhovor s R1, která vypráví zcela odlišný názor lékařů a protetických techniků: *„První jeho slova byla: „Nenuťte ji na tu protézu přes brek, to ona bude mít psychický blok.“ a na Motole přesně obráceně: „Musí, musíte ji postavit na tu protézu, musíte jí to dát, dejte si klapky na uši, neposlouchejte.“* Téma jsme dále prodiskutovali s oslovenými Protetickými centry, kde se všichni shodují s tímto názorem (P2): *„Je zásadní, kdy se s tím protézováním začne. Pokud se začne včas, to znamená někdy kolem 10. – 12. týdne, když je to vrozená vada, tak ta pomůcka se stane absolutní součástí toho života.“* K tomu je potřeba ještě doplnit, že nám byly popsány výhody přivykací protetické pomůcky, která nejenom že při správném a důsledném užívání zaručí správný růst a vývoj dítěte, ale také zamezí situaci, kdy dítě protézu odmítá, neboť na ni bylo přivyknuté již od samého začátku, což Krawczyk (2011) ve své publikaci též zdůrazňuje.

V rozporu jsou také protetiční technici s názorem, zda by se dítě mělo naučit poznávat okolní svět pomocí pahýlu HK, či od samého začátku využívat na všechny činnosti protetickou pomůcku. K tomu P2 dodává: *„Já třeba v tomto mám výrazný rozpor s panem docentem Maříkem, který se specializuje na děti s vrozenými vývojovými vadami. Třeba on tvrdí, že je správně, že se naučí všechno dělat těmi*

pahýlky a já mám zkušenost zcela obrácenou.“ Ovšem názor P3 se diametrálně liší: „*Když to dítě má nějakou tuto vadu a dáte mu hnedka, okamžitě na tu ruku protézu, tak si myslím, že to není dobrý nápad, protože on opravdu ztratí možnost toho hmatu. Tohle tím vlastně úplně zmizí, ten hmat by najednou nebyl.*“ Brozmanová (1990) též popisuje, že u předloketní amputace se s protetickou pomůckou vyčkává do doby, kdy se dítě naučí končetinu využívat k uchopování předmětů bez nasazené protézy. Musíme si ovšem uvědomit, že to je názor přes 30 let starý. Po přečtení odborných publikací a po rozhovorech s odborníky si myslím, že opravdu časné přiložení protézy představuje do budoucna pro dítě více výhod, než používání pahýlu bez protézy. A bohužel to, jaký způsob bude zvolen, závisí převážně na protetickém technikovi, ke kterému dítě v doprovodu rodičů dochází.

Obsahem třetího cíle bylo zaměření se především na poskytovanou ošetrovatelskou péči po amputaci, její specifika a možné nedostatky očima rodičů dětí s tímto tělesným znevýhodněním. V rámci přípravy na naše budoucí povolání jsme všichni museli absolvovat přednášky a cvičení, kde jsme se učili nejen správné provádění ošetrovatelských výkonů, ale také vhodné komunikaci s klienty v nelehkých životních situacích. Pak už bylo jen na každém z nás, co si z vědomostí odnese do praxe a jak je využijeme v reálných situacích v okamžiku, kdy to bude nezbytné.

Právo na pravdivé informace je jedním ze základních práv pacienta a neměla by tato zásada platit pouze v nemocničním zařízení, nýbrž také u protetického technika či na úřadech. Pro jedince je důležité, aby věděl, že se vždy může obrátit na odborníka, který mu podá nezkreslené a kompletní informace. Bohužel respondenti mají odlišné zkušenosti v přístupu ke kvalitním informacím. Pokud neuvidí ochotu, aktivní chuť pomoci a pochopení, tak je logické, že příště se už raději nezeptají. Což je určitě stav, ke kterému by nemělo docházet. Takové případy poté končí tím, že děti s amputací či jejich rodiče shánějí informace prostřednictvím internetu, který by ovšem neměl představovat hlavní a nejdůležitější zdroj informací. Souhlasíme s názorem, který ve své publikaci uvádí Andrews (2012), že efektivní naplánování péče po propuštění z nemocnice je zásadní pro úspěšný přechod do domácího prostředí s následnou rehabilitací.

I když všechny práce, kde výsledky závisí na lidském faktoru, jsou ohroženy častějšími chybami, měli bychom především v nemocničním zařízení, kde se chyby odrážejí na zdraví a spokojenosti P/K, těmto situacím předcházet. Jak je vůbec možné, že dva (R1, R7) ze sedmi respondentů se setkali s pochybením a záměnou léků u svého dítěte? R7 popisuje: *„Párkrát se stalo, že nám dali léky od vedlejšího pacienta a tomu dali ty naše, no. Tak já jsem si toho všimla, ale neptala jsem se... Ne vždycky tam byli ti rodiče u těch dětí. Sestřička přijde, dá Vám to a Vy to sníte, že. A stalo se, že kapačka kapala špatně, chemoterapie.“* Obdobnou nepříjemnou zkušenost uvádí R1: *„Jednou jí přinesli jiný pytlík. Já říkám: „Tohle není naše krevní skupina.“ Ona je A- a dostala A+, dostala jinou. Ty sestry se nestaraly. Dostali jsme stojan – chemoterapii, hadičky a starejte se.“* Zajisté se tyto zkušenosti nedají globalizovat na většinu ošetrovatelského personálu, ale takovým chybám by se mělo určitým způsobem předcházet, ať už speciálním školením, zvýšením motivace či se alespoň zamyslet nad tím, zda takové chování nemá prvotní příčinu v osobnosti a postojích personálu a snažit se je změnit. Ovšem prvním krokem vždycky bude to, že si tuto situaci musíme ve zdravotnictví připustit, přiznat si ji a nějak na ni reagovat.

Respondenti nehodnotili pouze poskytovanou ošetrovatelskou péči, ale také naráželi na nedostatky v komunikačních dovednostech a empatii ze strany zdravotnického personálu. Souhlasíme s názorem Tomové (2009), která uvádí, že úroveň komunikace, vstřícnost, pochopení, trpělivost a ochota porozumět jsou symboly správné komunikace pro sesterský tým na oddělení. V rozporu s tím jsou zkušenosti R1, která rozzlobeně popisuje chování sester: *„Sestry byly nepříjemné, hrozný. Manžel říkal: „Vy tady máte roční dítě po amputaci, Vy se k němu neumíte vůbec chovat.“ Pro nás to bylo hodně citlivé a oni se k ní chovali jako ke zvířeti. A byli k nám odměření vlastně celou dobu pobytu.“* Jak je možné, že v takto psychicky náročném období nebyla rodičům poskytnuta potřebná podpora? Vlídne slovo, správně zvolený přístup v komunikaci, ke snížení úzkosti a hlavně vědomí, že se mají na koho obrátit, by rodičům mnohé ulehčil.

Je zarážející, že ani jeden z respondentů (R4, R5, R6) nedostal v průběhu těhotenství žádnou informaci o tom, že jejich dítě se narodí s malformací. R4 se k tomu

vyjadřuje následovně: „Byli jsme na amniocentéze, byli jsme na všech USG, výsledky krve, všechno bylo v pořádku, ale tahle ta malformace se tam stala. Nikdo ji neviděl, ani na USG ani nikde jinde.“ Podle mého názoru jsou zjištěné údaje slovem proti slovu a těžko se zpětně prokáže, zda lékaři opravdu nemohli z USG zjistit vadu končetiny.

Domnívám se, že v dnešní době by mělo být v nemocničních zařízeních vymyšleno, jak zprostředkovat kontakt mezi rodiči, kteří mají dítě se stejnou diagnózou tak, aby neporušovala zákon (povinnou mlčenlivost, ochrana osobních údajů). Pokud by rodiče od obou dětí žádali personál o poskytnutí kontaktu, neměl by po podepsání určitého souhlasu být problém, informace druhé straně poskytnout. S tím koresponduje tvrzení uváděné v publikaci vydané WHO (2004), kde zdůrazňují, že přínosem ke smíření se s novým obrazem těla, může být setkání se s jinými dětmi po amputaci.

Ne všem respondentům byla nabídnuta psychická podpora již v rámci hospitalizace. Při nabízení odborné psychologické pomoci nemyslíme pouze na děti po amputaci, ale také na jejich rodiče, pro které může být tato skutečnost stejně zdrcující jako pro samotné dítě. Pokud se matce narodí dítě s VVV, měla by mít tuto možnost od samého začátku, neboť postupem času se snižuje pravděpodobnost, že ze své iniciativy psychologa vyhledá. R6 vzpomíná: „Dneska to vnímám, že jsem se opravdu odbyla, a že to bylo špatně, že jsem měla mít odbornou péči, vyhledat pro sebe tu pomoc.“ Ovšem tohle bylo nastínění situace před patnácti lety, v dnešní době je již spolupráce s psychologem zajištěna ve většině případů již na samém začátku takové události.

Mimo stanovené výzkumné otázky a cíle práce po zpracování rozhovorů a sepsání výsledků z výzkumu, vyvstaly na povrch další problémy nebo zajímavá fakta, která jsme se v rámci diskuse rozhodli uveřejnit také a zdůraznit tak jejich závažnost.

Dozvěděli jsme se, jaké největší odlišnosti vykazují dětské protézy od dospělých. Na začátek musíme uvést globálně platný výrok, že dítě není zmenšeninou dospělého, tudíž ani dětská protéza není kopií dospělé protézy. Toto pravidlo respektujeme nejen při výrobě protetické pomůcky, ale především v přístupu k dítěti. Toto tvrzení přesně koresponduje s výrokem, který uvádí Hadraba (2006). P1 spatřuje největší rozdíly v příčině amputací (u dětí převládají VVV a onkologické příčiny), omezeném výběru dílů pro stavbu dětské protézy a úpravě pahýlového lůžka: „U dospělých dochází

používáním té první pomůcky k atrofii, zmenšuje se svalstvo, takže tam my spíše ty protézy zmenšujeme, u dětí je zvětšujeme. To je ten zásadní rozdíl u všech pomůcek u dětí.“ I když Geabler-Spira, Lipschutz (2009) ve své publikaci uvádí, že nejčastěji se Ewingův sarkom objevuje ve věku od 12 do 21 let, u R1 tuto diagnózu ovšem stanovili již na prvním roce života. Kelly, Dowling (2008) upozorňují, že dětský věk představuje pozitivní faktor pro snazší přivykání si na protetickou pomůcku. S tím souhlasí také P3, který tvrdí, že přijetí protetické pomůcky probíhá u dětí snadněji a při správném přístupu ji spíše přijmou za svou součást než dospělí. Zaměřit se musíme také na komunikaci a přátelský přístup k dětskému P/K, abychom zajistili vzájemnou spolupráci (P3). Dungal (2005) uvádí komplikaci typickou pro dětský věk, kdy vlivem intenzivního růstu dochází k přerůstání distální části kosti, které způsobuje bolest a nemožnost užívání protetické pomůcky. S tím popisuje své zkušenosti R7: *„Na té amputované kosti jí tam vyrostl tři centimetrový, takový ostrý štěp. Muselo to jít pryč, protože ona vlastně ani sedět nemohla. Jí to bodalo do toho pahýlu.“*

Hadraba (2006) popisuje interprotetickou fázi RHB jako velice vyčerpávající část, kdy probíhá zkoušení protetické pomůcky a zároveň intenzivní rehabilitace dítěte. Z tohoto důvodu představuje obrovskou výhodu možnost, kdy v rámci budovy protetiky je i lůžková část (Ústí nad Labem, Hradec Králové), což nesmírně ulehčuje spolupráci mezi pacientem a protetickým technikem. P1 vysvětluje výhody: *„Ta pomůcka se změří a ten pacient je pak k dispozici v kteroukoliv pracovní hodinu. Takže já můžu vyrábět, nejsem si jistý, pacienta si pozvu, přeměřím, můžu to znovu konzultovat.“* Pokud lůžková část chybí, klienta musí navštívit protetik v nemocnici většinou na oddělení rehabilitace a domluvit si schůzky, aby mohl protézu na míru sestavit. Takhle se od začátku buduje důvěra mezi oběma stranami, urychluje se komunikace a řešení jakéhokoliv problému a škola chůze zde probíhá důsledněji, protože fyzioterapeutky pracují pouze s lidmi po amputaci.

Zarážejícím zjištěním bylo, že R6 neměla vůbec představu o možnostech, které nabízí škola úchopu při nacvičování ovládnání myoelektrické protézy, nikdo jí informace neposkytl. Po rozhovoru s R2 nám bylo jasnější, proč tomu tak je: *„Školu úchopu nikdo neumí v Čechách.“* Pouze ve Zruči se děti učí používat myoelektrickou protézu pomocí

speciálního programu. P3 vysvětluje: „*Je přímo na to udělaná hra, kde oni se učí na ty myosignály a tam letí takový dráček a vždycky, když to dítě zapne signál, jako když chce tu ruku zavřít, tak ten dráček vyletí a zase, když povolí, tak spadne dolů. A on se tam vyhýbá nějakým překážkám. To dítě se na tom učí, je to zábava, je to hra.*“ V zahraničí škola úchopu představuje nedílnou součást ergoterapie, což můžeme posoudit z publikace od Geabler-Spira, Lipschutz (2009), kteří popisují práci s dítětem pomocí hraček a her, které podporují bimanuální používání HK, tedy a nutnost zapojovat končetinu s myoelektrickou protézou.

Pravidelným užíváním protézy můžeme zpomalit vývoj skoliózy páteře, která vzniká z důvodu nesouměrného zatížení, nestejně hmotnosti mezi pravou a levou stranou těla. S problémem se častěji setkáme u protéz HK, kdy dítě nemá potřebu kompenzační pomůcky nosit, mnoho věcí je schopno si zajistit pomocí pahýlu, ve kterém na rozdíl od protézy mají cit. Pokud se s oprotézováním nezačne co možná nejdříve, riziko odmítání protézy rychle roste.

Organizace No foot No stress přináší lidem po amputaci pomoc. Zajišťují pro ně sportovní aktivity, setkání s jinými lidmi po amputaci a v neposlední řadě poradenskou službu, kde se mohou dozvědět, na jaké příspěvky mají nárok a poradí jim i v jiných oblastech. Pochopení lidí v organizaci také souvisí s tím, že sami dva spoluzakladatelé přišli o končetinu a dokážou tak lépe pochopit problémy druhých. Nedostatek byl shledán především v tom, že mezi lidmi po amputaci se o této organizaci příliš nevědělo. Možná to bylo dáno tím, že od jejího založení uplynula krátká doba (2012) a možná i tím, že se dostatečně nepropagovala. To by bylo potřeba změnit. Před dopsáním této práce se částečně vyřešil i tento problém, neboť Ortopedická protetika ve Zruči sepsala pro osoby po amputaci informační brožuru (Ottobock, 2014), kterou zasílají na požádání e-mailovou adresou. Nechají příjemci určitý čas na pročtení, poté ho znovu kontaktují a doporučí mimo jiné také organizaci No foot No stress.

Až při samotných rozhovorech jsme zjistili, co momentálně představuje zásadní problém, se kterým se musí občané po amputaci vypořádat. Novela zákona o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.) a změna zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (zákon č. 329/2011) v rámci sociální reformy znemožnila lidem

bez končetiny nárok na průkaz osob se zdravotním postižením, neboť podle nové definice již nejsou řazeny mezi osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí. Do konce roku 2015 musí být každý podroben novému lékařskému posudku, kde se bude jeho zdravotní stav hodnotit podle nových kritérií a mnoho lidí tak o průkazy přijde. Průkaz je ovšem pro tyto lidi nezbytný, neboť jim mimo jiné umožňuje pohodlněji cestovat či dojíždět za prací nebo k lékaři. Dále změnou zákona přijdou o příspěvek na zvláštní pomůcku, která pro ně ve většině případů znamená příspěvek na pořízení motorového vozidla (až 200 000 Kč) a příspěvek na mobilitu a snížení příspěvku na péči, neboť jako osobám bez vážné vady nosného ústrojí by jim byl přiznán pouze první stupeň závislosti. R2 mluví z vlastní zkušenosti: *„Takže mi ho dělali před rokem někdy na konci srpna, to mi dali ZTP/P a teď po roce bylo přezkoumání a rozhodli, že nemám nárok ani na ZTP.“* R1 reaguje na tuto situaci slovy: *„Potřebujeme kartičku do nemocnice. Furt jezdíme na ortopedii a na protetiku. Teď v nemocnici v Praze, to je strašné někde zaparkovat.“*

Na tuto skutečnost reagovali občané peticí proti nespravedlivému zrušení příspěvku invalidům (za obnovení přiznávání průkazů ZTP a ZTP/P pro občany s amputací končetin a za přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku. Zde je popsána výše zmíněná problematika a upozornění na nesmyslnou změnu a asociální chování společnosti. Měli jsme možnost uskutečnit rozhovor s maminkou aktivně zapojenou do celé problematiky (R1) a s její iniciátorkou (R7), která nám poskytla nezkrácené informace. Se zklamáním vypráví: *„Hrozně lidí mě zklamalo, když jsem přišla za lidmi, kterých si vážím, a oni mě poslali, že je to prostě nezajímá, že je to irituje, někomu se to protivilo. Opravdu ty reakce byly šílené, ale přitom člověk, který měl v rodině amputáře nebo vozíčkáře, tak to nepodepsal, protože se bál, že by přišli o ty průkazky, které teď ještě měli.“*

Výsledkem jejich snažení jsou následující změny (Příloha 12): úprava příspěvku na zvláštní pomůcku, nová definice těžké vady nosného nebo pohybového ústrojí pro účely přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku, úprava řízení o nároku na průkaz ZTP a zrušení vazby přiznávání průkazu ZTP na skutečnost, že se jedná o osobu, které byla přiznána dávka pro osoby se zdravotním postižením. Jinými slovy tento výsledek

popisuje R1 „*Ona neměla těžkou vadu nosného a pohybového ústrojí, takže to změnili zákonem. Vydali dodatek a od 1. 1. 2014 to už bude v zákoně, že má těžkou vadu nosného a pohybového aparátu. Pak nám schválili ten příspěvek na zvláštní pomůcku, což je pro nás auto. Zvlášť budou posuzovat zdravotní stav na příspěvek na měsíční platbu a zvlášť budou posuzovat zdravotní stav, jestli je potřeba kartička ZTP a ZTP/P.*“

V průběhu psaní této práce byla napsána také petice za zachování plné úhrady oprav protéz z veřejného zdravotního pojištění. Tato změna vyšla v platnost od 1. 1. 2013, kdy zdravotní pojišťovna začala místo původní úhrady opravy protetické pomůcky v plné výši hradit opravy pouze do výše 90 % z opravy. Na tento fakt reagovali protetičtí technici tak, že hledali způsob, jak poskytnout klientovi protézu bez toho, aby se musel finančně spolupodílet. Vysvětlují nám rozdíl mezi opravou a úpravou pomůcky (P1): „*Na kód úprava pomůcky pro děti se dá v podstatě skoro vyrobit nová protéza, že se použije ještě něco, co tam bylo zachované. Vyhovíme rychleji, dá se to řešit dřív, než žádat o novou pomůcku. Pojišťovna na to bude samozřejmě koukat i lépe, protože ta cena bude nižší než za novou pomůcku.*“ Stejný názor sdílí také P2: „*Tam u těch dětí, když se to dělá správně, tak děláte tak často ty úpravy, že pro opravu není důvod.*“ Důsledkem takového konání je, že zdravotní pojišťovna zaplatí 100 % při úpravě pomůcky.

Po zpracování rozhovorů jsme si uvědomili, že námi dotázaní respondenti se ocitají v nelehkých situacích nejen z hlediska nutnosti správného ošetřování amputačního pahýlu a důsledné rehabilitace, ale také se potýkají v problémech, co se týká vyplácení příspěvků od státu. Z pozorování bylo patrné, že žijí převážně ve strachu z toho, co si pro ně naše společnost opět vymyslí za nesmyslná nařízení a novely a postupně udávají ztrátu síly neustále za něco bojovat a dohadovat se. Doufáme, že tato práce dokáže alespoň několika lidem otevřít oči a po přečtení je donutí k zamyšlení.

Dle mého názoru zjištěné výsledky přinesli nejen odpovědi na naše předem připravené otázky, ale otevřely prostor pro další výzkumy, které by na tuto práci mohly navazovat, neboť objevených nedostatků vyvstalo mnoho. I když se nejedná o velkou skupinu rodin s takto tělesně handicapovanými dětmi, je nutné jim věnovat pozornost.

Zjistili jsme plno závažných údajů, se kterými nejsme v roli zdravotnického personálu schopni nic zásadního učinit. Proto se zaměříme na zlepšení chování, které v našich rukou máme. Vlídlost, důvěra a pocit bezpečí není otázkou pouze této diagnózy, ale zdravotnický personál by měl neustále myslet na to, že rodič je v tíživé situaci a potřebuje validní informace a především jistotu, že nám není svými dotazy na obtíž. Zkusme častěji udělat pro druhé ne jenom to, co nám ukládá naše zaměstnání, ale také něco navíc, co z nás dělá lidi.

6 Závěr

Tato diplomová práce s názvem: Problematika využití protetických pomůcek u dětí se zabývala specifiky ošetrovatelské péče o dětského P/K po amputaci. Navíc jsme se kromě hospitalizace v nemocničním zařízení po zákroku zaměřili také na změny, které s sebou ztráta končetiny přinesla na fungování rodiny a aktivitu dítěte.

V práci byly stanoveny tři cíle. Prvním cílem pro nás bylo zjistit omezení či změny v životním stylu rodiny s dítětem s protézou. Na tento cíl navazovala výzkumná otázka: Jak ovlivnil životní styl rodiny život s dítětem s protézou? Z výzkumu vyplývá, že velmi obtížné jsou pro rodinu zvýšené finanční výdaje. A to především za hospitalizaci s dítětem v nemocničním zařízení či proplácení častých cest ke svému protetickému technikovi, pokud se nejedná o nejbližší Ortopedickou protetiku od místa bydliště.

V druhém cíli práce jsme zjišťovali omezení v rámci aktivního života u dítěte s protézou, s kterým korespondovala výzkumná otázka: Jaká jsou omezení v rámci aktivního života s protézou? Sportovní aktivity osloveným dětem pro amputaci nejsou cizí. Jezdí na kole, plavou. Pro některé respondenty sport představuje hlavní náplň volného času (kulečnick, ping pong, hokej). Aktivní život nezahrnuje pouze sport, ale také umožnění pohybu. Jeho omezení jsme zjistili při čekání na novou pomůcku, kdy se může stát, že stará protéza již nevyhovuje a nová ještě není vyrobena. Tomu se ovšem dá zabránit zvýšenou důsledností rodičů a vstřícným chování protetických techniků.

Třetí cíl nám dával za úkol zjistit specifika a nedostatky ošetrovatelské péče při přípravě dítěte na protetickou pomůcku. Výzkumná otázka zněla: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče při přípravě dítěte na protetickou pomůcku? Tím, že amputace u dětí nejsou častou diagnózou, stává se, že ošetrovatelský personál nezná správný postup, jak se o pahýl starat. Bohužel jsme zjistili, že ani jejich chování k dětem po amputaci a především k jejich rodičům, kteří si prochází takto těžkým obdobím, má od profesionálního přístupu mnohdy hodně daleko. Rodiče se často bojí zdravotnického personálu zeptat na informace, které jim chybí a důsledkem tohoto chybného způsobu je to, že rodiče si chybějící fakta shánějí jinde, především prostřednictvím internetu. Všichni respondenti uvádějí, že za nepostradatelnou považují psychickou podporu ze

strany rodiny, dále také možnost kontaktu s ostatními lidmi po amputaci a rodiči s dětmi bez končetiny. V této situaci bychom chtěli jenom upozornit na nemožnost získat kontakt na rodiny se stejným problémem v nemocničním zařízení, protože zdravotní personál je vázán povinnou mlčenlivostí.

Velmi důležité je rozvíjet osvětu ohledně dětí po amputaci. Čím více o tom bude veřejnost mít znalostí, tím méně se budeme setkávat s nevhodným chováním z jejich strany a děti s handicapem se budou cítit po psychické stránce mnohem lépe. Postoj společnosti je zásadní k tomu, aby se děti se znevýhodněním mohly lépe zařadit mezi zdravé jedince. Určitý posun v posledních letech zaznamenat můžeme, vnímají ho i samotní respondenti.

Pro snazší orientaci byl vytvořen přehled s kontakty na rehabilitační a protetická centra, vybraná občanská sdružení v ČR, ke kterým byly vytvořeny mapy s vyznačeným místem jejich sídla (Příloha 13). Výsledky práce budou nabídnuty v podobě článků časopisu *Pediatric pro praxi* a *Ortopedická protetika*, kde bychom chtěli čtenáře z řad odborníků i laiků upozornit na nedostatky, které byly zjištěny v rámci našeho výzkumu a přispět alespoň malým dílem k tomu, aby do budoucna bylo této problematice věnováno více pozornosti.

7 Seznam informačních zdrojů

ANDREWS, L. et al. 2012. Care planning for Children with Lower Limb Amputation. *Nursing Children and Young People*. vol. 24, num. 1, pp. 14 - 19. ISSN 2046-2336.

BACHURA, M. a V. PRINC. 2008. Využitie podtlaku v protetike DK. *Ortopedická protetika*. roč. 15, str. 8 - 9. ISSN 1212-6705.

BACHURA, M., V. PRINC a J. SVOBODA. 2009. Lůžka ortoprotéz při vrozených dlžkových chybách dolných končatín. *Ortopedická protetika*. roč. 16, str. 7 - 9. ISSN 1212-6705.

BROZMANOVÁ, B. et al. 1990. *Ortopedická protetika. Učebnice pre stredné zdravotnícké školy*. Martin: Osveta. 478 s. ISBN 80-217-0133-1.

BURGER, H. et al. 2004. Comparison of clinical test and questionnaires for the evaluation of upper limb prosthetic use in children. *Disability & Rehabilitation*. vol. 26, num. 14 - 15, pp. 911 - 916. ISSN 1371-3794.

BUŘVALOVÁ D. a E. REITMAVEROVÁ. 2007. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí. 24 s. ISBN 978-80-86991-21-4.

CARA, Di V. 2005. Kontinuální sledování akutní bolesti sestrou. *Sestra*. roč. 15. č. 6. str. 26 - 28. ISSN 1210-0404.

CRISTIAN, A. 2010. *Lower Limb Amputation: a Guide to Living a Quality Life*. New York: Demos Medical. 226 s. ISBN 978-14-58764-79-9.

ČESKO. Senát parlamentu České republiky, Usnesení VZSP č. 45/2013

ČESKO. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

ČESKO. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením

DEATHE, A. B. et al. 2009. Selection of outcome measures in lower extremity amputation rehabilitation: ICF activities. *Disability & Rehabilitation*. vol. 31, num. 18, pp. 1455 - 1473. ISSN 0963-8288.

DOLEŽAL, Jiří. 2012. *Petice proti nespravedlivému zrušení příspěvku invalidům* [online]. září, 2012. [cit. 2014-3-21]. Dostupné z: http://www.petice24.com/petice_proti_nespravedlivemu_zrueni_pispvku_invalidm/

DUNGL, P. et al. 2005. *Ortopedie*. Praha: Grada. 1280 s. ISBN 80-247-0550-8.

GEABLER-SPIRA, D. a R. D. LIPSCHUTZ. 2009. *Pediatric Rehabilitation: Principles & Practice*. New York: Demos Medical. 500 s. ISBN 978-1-933864-37-2.

GAVENDOVÁ, L. 2005. Úloha sestry při léčbě bolesti. *Sestra*. roč. 15, č. 6, str. 25 - 26. ISSN 1210-0404.

GULÁŠOVÁ, I. 2004. Úloha sestry při podpoře duševního zdraví. *Sestra*. roč. 14, č. 10., str. 39. ISSN 1210-0404.

HADRABA, I. 2006. *Ortopedická protetika*, Praha: Karolinum. 108 s. ISBN 80-246-1296-8.

HASÍK, J. et al. 2012. *Standardy první pomoci*. 2. vyd. Praha: Český červený kříž. 83 s. ISBN 978-80-87729-00-7.

HONZÍKOVÁ, M. a MUSOC Pharma CZ. 2006. Systémová enzymoterapie a ortopedická protetika. *Ortopedická protetika*. roč. 13, str. 14-15. ISSN 1212-670-5.

HRUŠA, J. 2006. Sjezdové lyžování s jednostrannou podkolenní amputací. *Ortopedická protetika*. roč. 13. str. 28-29. ISSN 1212-6705.

JEŘÁBKOVÁ, K., VESELÝ, J. a M. KYASOVÁ. 2009. Primární ošetření amputačních poranění horní končetiny. *Medicína pro praxi*. roč. 6, č. 4, str. 217 - 219. ISSN 1803-5310.

KALVACH, Z. et al. 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.

KELLY, M. a M. DOWLING. 2008. Patient rehabilitation following lower limb amputation. *Nursing Standard*. vol. 22, num. 49, pp. 35 - 40. ISSN 0029-6570.

KIRKUP, J. 2007. *a History of Limb Amputation*. London: Springer. 184 s. ISBN 978-1-84628-509-7.

KOLÁŘ, P. 2005. Při rehabilitaci nemůže být pacient pasivní. *Sestra*. roč. 15, č. 10, str. 51 - 52. ISSN 1210-0404.

KOLÁŘ, P. et al. 2010. *Rehabilitace v klinické praxi*. Galén. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.

Kolektiv autorů. 2006. *Vše o léčbě bolesti – příručka pro sestry*. Praha: Grada. 356 s. ISBN 80-247-1720-4.

KONEČNÁ, L. 2006. Jak nedospět k amputaci končetiny u diabetika. *Sestra*. roč. 16, č. 9, str. 49. ISSN 1210-0404.

KOUDELA, K. et al. 2004. *Ortopedie*. Praha: Karolinum. 281 s. ISBN 80-246-0654-2.

KRAWCZYK, P. 2011. *Ortopedická protetika*. Ostrava: IPZP, Ostravská univerzita v Ostravě. 92 s. ISBN 978-80-7464-096-4.

KŘIVOŠÍKOVÁ, M. 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-2699-1.

MIKLICA, A. et al. 2009. Protetické vybavení vysoce aktivního uživatele transtibiální protézy. *Ortopedická protetika*. roč. 16. str. 20 - 22. ISSN 1212-6705.

MPSV ČR, 2013. *Průručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2014. Informace o pravidlech i pomoci na trhu práce a ze sociálního systému*. Praha: MPSV ČR. 32 s. ISBN 978-80-7421-061-7.

MURRAY, C. 2010. *Amputation, Prosthesis use, and Phantom Limb Pain – An Interdisciplinary Perspective*. New York: Springer, ISBN 978-0-387-87461-6.

NOVOSAD, L. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál. 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

O'NEILL, B. F. a J. J. EVANS. 2009. Memory and executive function predict mobility rehabilitation outcome after lower-limb amputation. *Disability & Rehabilitation*. vol. 31, num. 13, pp. 1083 - 1091. ISSN 0963-8288.

OPATŘILOVÁ, D. a L. PROCHÁZKOVÁ. 2011. *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita. 159 s. ISBN 978-80-210-5536-0.

OTTOBOCK. 2014. *Amputace... a co teď?* Zruč: Ottobock. 32 s.

PASQUINA, P. et al. 2008. Quality of medical care provided to service members with combatrelated limb amputations: Report of patient satisfaction. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. vol. 45, num. 7, pp. 953 - 960. ISSN 0748-7711.

PEERDEMAN, B. et al. 2011. Myoelectric forearm prostheses: State of the art from a user-centered perspective. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. vol. 48, num. 6, str. 719-737. ISSN 0748-7711.

PLEVOVÁ, I. a R. SLOWÍK. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.

PRINC, V. 2012. Biomechanika mikroprocesorem řízeného kolenního kloubu Genium. *Ortopedická protetika*. č. 18, s. 5-13. ISSN 1212-6705.

SHARADA, W., P. EPHRAIM a E. MACKENZIE. 2010. Effects of paediatric limb loss on healthcare utilisation, schooling and parental labour supply. *Disability & Rehabilitation*. vol. 32, num. 24, pp. 2046-2055. ISSN 0963-8288.

SCHULER, M. a P. OSTER. 2010. *Geriatric od a do Z pro sestry*. Praha: Grada. 336 s. ISBN 978-80-247-3013-4.

SINGH, R. et al. 2007. The rapid resolution of depression and anxiety symptoms after lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*. vol. 21, num. 8, pp. 754 - 759. ISSN 0269-2155.

SLOWÍK, J. 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

SMOLKOVÁ, Z. a J. BOŽOVSKÁ. 2010. Vrozeně krátký femur (PFFD) – léčba a ošetrovatelská péče. *Diagnóza v ošetrovatelství*. roč. 6, č. 5. ISSN 1801-1349.

SMUTNÝ, M. 2008. Částečná amputace chodidla. *Ortopedická protetika*. č. 15, str. 10-11. ISSN 1212-6705.

SMUTNÝ, M. 2009. *Informace pro pacienty po amputaci končetiny*. Praha: Federace ortopedických protetiků technických oborů. 64 s. ISBN 978-80-254-3820-6.

SPÁČIL, J. 2009. Dochází u nás k poklesu amputací dolních končetin? *Sanquis*. č. 62, s. 68 - 70. ISSN 1212-6535.

STAROŠTÍKOVÁ, A. a M. ŽÁKOVÁ. 2007. Sesterská péče u polytraumatu v rehabilitaci a protetice. *Sestra*. roč. 17, č. 12. ISSN 1210-0404.

TOMOVÁ, Š. 2009. Komunikace – dorozumívání nebo porozumění? *Sestra*. roč. 19, č. 9, str. 26. ISSN 1210-0404

TROJAN, S., R. DRUGA., J. PFEIFFER a J. VOTAVA. 2005. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. vyd. Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-247-6618-8.

VÁGNEROVÁ, M. 2003. *Psychologie handicapu, 3. část Vývoj postiženého dítěte v předškolním věku*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. 43 s. ISBN 80-7083-772-1.

VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VENGLÁŘOVÁ, M. a G. MAHROVÁ. 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-1262-8.

VÍTKOVÁ, M. 2004. *Integrativní školní (speciální) pedagogika*. 2. vyd. Brno: MSD. 248 s. ISBN 80-86633-22-5.

VLČEK, V. 2009. Emoční inteligence a práce s klienty v ortotice – protetice. FOPTO. *Ortopedická protetika*. č. 16, str. 6 - 7. ISSN 1212-6705.

VONDRÁČEK, L. 2011. *Základy praktické terminologie pro sestry – příručka pro výuku a praxi*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3697-6.

Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona č. 329/2011 Sb.

VYMĚTAL, J. 2010. *Úvod do psychoterapie*. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-2667-0.

WHO (RHB). 2004. *The Rehabilitation of People with Amputations. a Manual for the Rehabilitation of People with Limb Amputation*. USA: General. 108 s.

WRIGHT, G. J. 2009. *Evidence-Based Orthopaedics: The Best Answers to Clinical Questions*. Philadelphia: Saunders Elsevier. 720 s. ISBN 978-1-4160-4444-4.

ZEMAN, M. a Z. KRŠKA. 2011. *Chirurgická propedeutika*. 3. vyd. Praha: Grada. 512 s. ISBN 978-80-247-3770-6.

ZIKL, P. 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-3856-7.

8 Přílohy

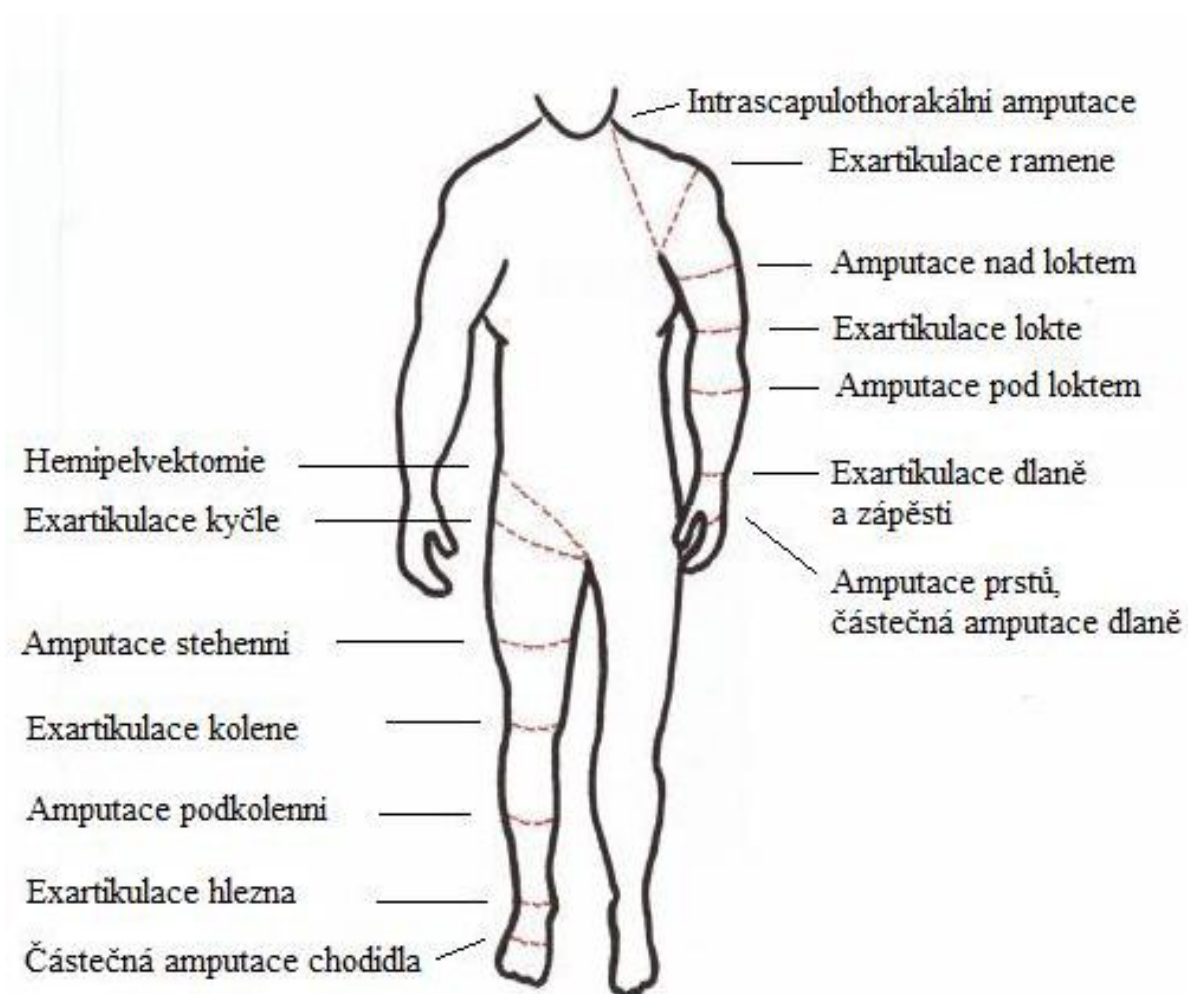
Příloha 1	Magled extremity severity score (MESS)
Příloha 2	Úrovně amputací
Příloha 3	Bandážování a její techniky v závislosti na druhu amputace
Příloha 4	Rehabilitační cvičení a posilování
Příloha 5	Dělení protetické rehabilitace
Příloha 6	Stupně aktivity pacienta
Příloha 7	Popsání jednotlivých dílů protéz DK a HK
Příloha 8	Petice
Příloha 9	Okruhy otázek k rozhovorům
Příloha 10	Osoby, organizace a rehabilitační zařízení ve výzkumné části
Příloha 11	Výsledky pozorování
Příloha 12	Usnesení senátu
Příloha 13	Mapy a kontakty na rehabilitační a protetická centra, vybraná občanská sdružení v ČR
Příloha 14	CD příloha

Příloha 1 - Magled extremity severity score

I. Úrazová energie		Body
nízká energie - jednoduché zlomeniny a průstřely		1
střední energie - otevřené nebo víceetážové zlomeniny, větší pohmoždění		2
vysoká energie - vstřel zblízka, vysokorychlostní střelné zranění		3
masivní rozdrčení - důlní, železniční zranění		4
II. Tlaková stabilita		
normotenzní hemodynamika - TK stabilní i během operace		0
přechodná hypotenze - TK stabilizován infuzní terapií		1
prolongovaná hypotenze - systolický tlak pod 90 mmHg		2
III. Ischemické postižení - při ischemii delší než 6 hodin se body zdvojnásobují		
žádné - hmatná pulzace, bez známek ischemie		0
lehké - oslabená pulzace, bez známek ischemie		1
střední - nedetekovatelná pulzace (Doppler), obleněný kapilární návrat, oslabená motorika		2
těžké - chladná a nehybná končetina, necitlivost, bez kapilárního návratu		3
IV. Věk		
do 30 let		0
mezi 30-50 roky		1
více než 50 let		2

Zdroj: DUNGL, P. et al. 2005. *Ortopedie*. Praha: Grada. 1280 s. ISBN 80-247-0550-8.

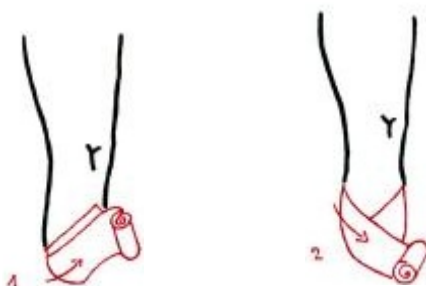
Příloha 2 - Úrovně amputací



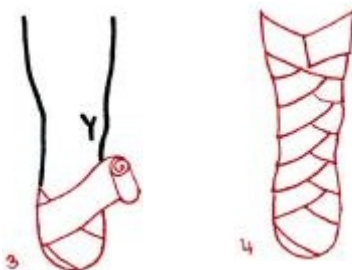
Zdroj: vlastní

Příloha 3 - Bandážování a její techniky v závislosti na druhu amputace

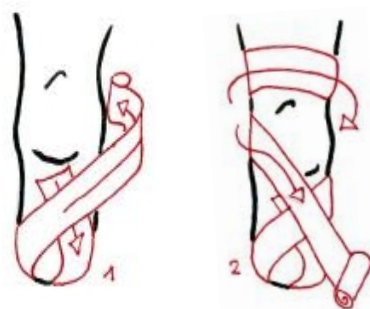
U bandážování amputace **pod kolenem** použijeme pružné obinadlo široké 10 - 14 cm. Převazujeme vždy při uvolnění obinadla, nejpozději jednou za čtyři hodiny. Bandáž začínáme na přední straně pahýlu směrem k rohu na vrcholu pahýlu. Poté obtočíme kolem zadní strany a překřížením se vrátíme dopředu a pokračujeme nahoru k zadní straně.



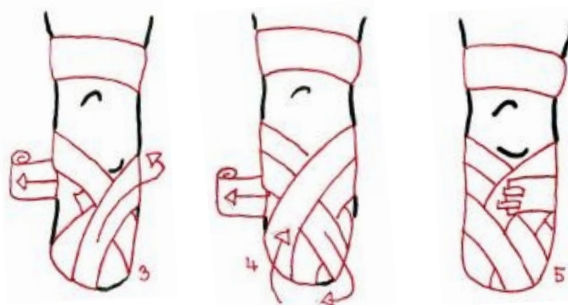
Klasovou metodou pokračujeme až nad koleno, kde obvaz upevníme.



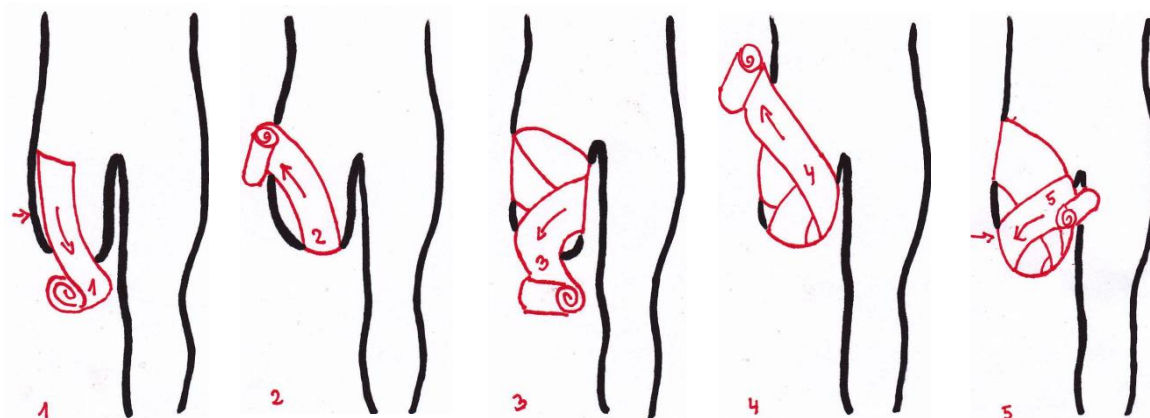
Alternativně můžeme vynechat při obvazování koleno pro snazší pohyb a zamezení sklouzávání obinadla. V tomto případě obvaz omotáme za kolenem (otočka není v úhlu a je volnější) a vrátíme se k přední straně nad kolenní číšku.



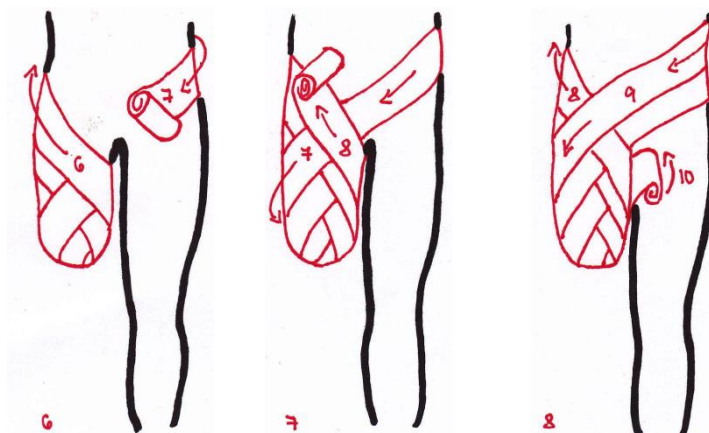
Pokračujeme v tomto způsobu bandážování, které vytváří na přední straně pahýlu obrazec písmene „X“.



Při amputaci **nad kolenem** využíváme obvaz široký 10 - 14 cm. Dítě natáhne nohu v kyčli. Dáme si pozor, aby obvaz nestahoval kyčel v místě ohybu. Bandáž vedeme od středu přední strany směrem dolů, kolem zadní strany a zpět přes přední část pahýlu. Nezbytné je pokryt veškerou kůží v tříslech, abychom zabránili bolestivému srolování kůže.

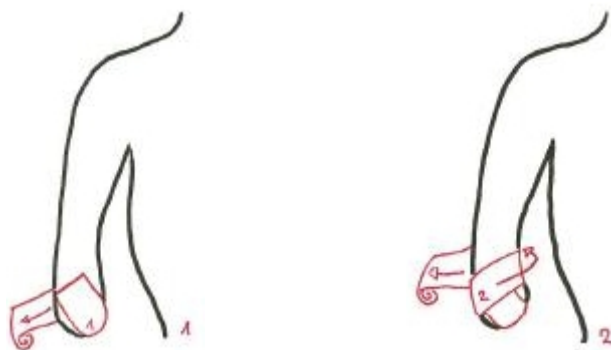


Klasovou technikou omotáme celý pahýl a bandáž fixujeme pomocí otočky kolem opačné strany pánve s další otočkou kolem její zadní strany.



U amputace **pod loktem** používáme pružné obinadlo široké 8 – 10 cm. Dítě se musí naučit vázat bandáž za pomoci lokte přitlačeným k tělu.

S obvazováním začínáme na přední straně předloktí. Pomocí klasové techniky zhotovíme bandáž.

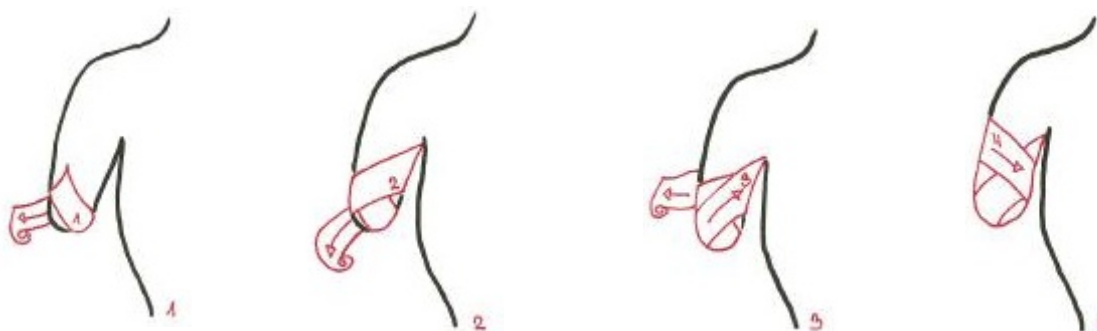


Pouze nad loketním záhybem provedeme jediný rovný ovin, který nesmí být příliš utahován kvůli možnosti provedení flexe. Bandáž kontrolujeme každé 4 hodiny. U předloketní amputace provádíme bandáž vždy nad loket.

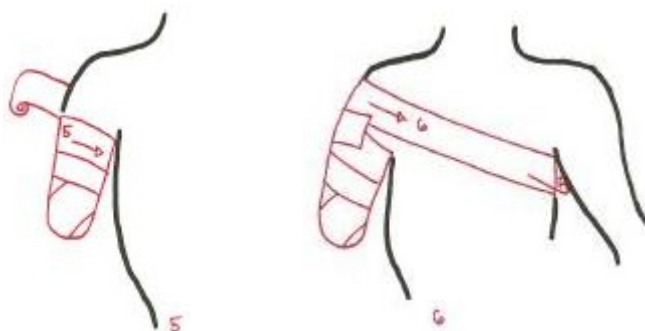


U amputace **nad loktem** bude dítě časně po zákroku potřebovat s přikládáním obinadla pomoc. Později, v závislosti na věku, si bude moci obvazovat pahýl sám, pokud si vypomůže bradou či podpažím.

Začínáme na přední straně paže klasovou technikou až k podpažní jamce.



Poté se bandáž vede na druhou stranu hrudníku a zpátky na amputační pahýl, kde obvaz připevníme.



Zdroj text: SMUTNÝ, M. 2009. *Informace pro pacienty po amputaci končetiny*. Praha: Federace ortopedických protetiků technických oborů. 64 s. ISBN 978-80-254-3820-6.

Zdroj ilustrace: vlastní

Příloha 4 - Rehabilitační cvičení a posilování

Protahovací cviky

Přitahování kolena k hrudi, druhá noha je položena celou plochou na podložce. Zdravotní sestra může pomoci tím, že bude přidržovat nohu na podložce a současně koleno druhé končetiny stlačovat k hrudníku.



Vytahování ramene, při kterém zvedneme amputovanou paži a druhou ruku vyvíjíme tlak směrem vzhůru.



Při protahování ramene překřížením paže přitahujeme rukou

pahýl k opačnému rameni. Při správném provedení ucítí dítě napětí v zadní části ramene.



Dítě posadíme ke stolu. Rukou tlačí na konec paže, a tím protahuje loket.



Další cvičení se zaměřuje na protahování lokte a zadní části paže. Loket podepřeme o stůl. Ruku v lokti ohneme a druhou rukou tlačíme loket směrem k ohybu.



Cvičení po amputaci dolní končetiny

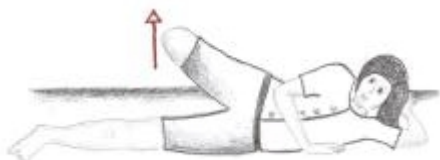
Sedy provádíme tak, že ruce překřížíme na hrudi, zvedáme hlavu a ramena tak, aby se lopatky odlepily od podložky



Lehneme si na záda a amputovanou končetinu zvedáme 30 cm nad podložku a zase ji vrátíme do výchozí polohy. Cvičení provádíme i se zdravou končetinou.



Ležíme na boku a končetinu zvedáme vzhůru tak, aby byla v rovině těla, poté se vrátíme do výchozí polohy. Opakujeme i s nepostíženou končetinou. Můžeme přidávat závaží pro zvýšení odporu.

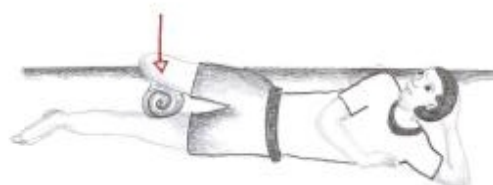


V poloze na zádech si podepřeme pahýl srolovaným ručníkem a druhou končetinu ohneme v koleni. Zvedáme

hýždě a současně tlačíme pahýl směrem k podložce. Opakujeme i s druhou nohou.



Lehneme si na bok a mezi končetiny vložíme srolovaný ručník. Horní nohu tlačíme 10 sekund směrem k ručníku a cvičení opakujeme s druhou končetinou na opačném boku.



Pahýl podepřeme o podložku a v sedu tlačíme zadní stranu kolene 10 sekund směrem dolů.



Záda protáhneme tak, že se položíme na břicho, paže narovnáme podél těla. Současně od podložky zvedáme trup i nohy, aby záda byla prohnutá.



Cvičení po amputaci horní končetiny

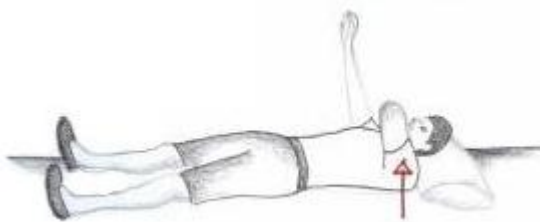
Dítě zvedne paži nad hlavu a pak ji pomalu vra



Základním postojem je vzpřímený stoj s pažemi podél těla, které dítě tlačí co možná nejvíce dozadu a pak je vrací zpět



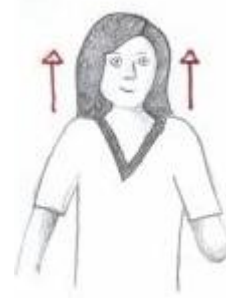
Položíme dítě na záda a horní končetiny zvedneme do pravého úhlu s osou těla. Natahujeme paže nahoru tak, abychom měli nadzvednuté lopatky



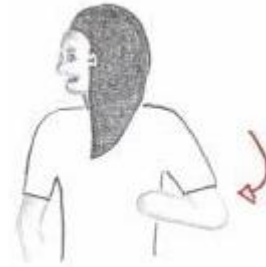
V poloze na bříše natáhneme paže nad hlavu a zvedneme je z podložky a poté je zase položíme pomalu zpátky.



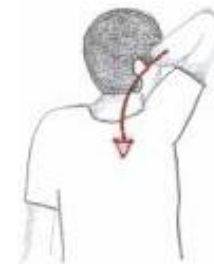
Dalším cvikem je krčení ramen, které zvedáme k uším, pak je necháme co nejvíce klesnout dolů.



Otočíme paži za záda a snažíme se pahýlem pomyslně dosáhnout na druhé rameno. Opakujeme i se zdravou končetinou.



Zvedneme paži nad hlavu a snažíme se jí dosáhnout dolů na záda. Zopakujeme i s druhou končetinou.



Chůze po nerovném terénu

Chůze do schodů - Berli držíme v opačné ruce než je zábradlí. Nejprve uděláme krok zdravou nohou, pak si stoupneme na schod s protézou a teprve naposled posuneme na vyšší schod i berli.



Chůze ze schodů - Berli držíme na opačné straně než je zábradlí. Nejprve umístíme berli o schod níže, než kde stojíme, pak uděláme krok protézou a teprve nakonec sestoupíme i zdravou končetinou.



Výstup na obrubník - Pro překonání obrubníku můžeme využít chodítko, hůl nebo berli. Nejprve umístíme na obrubník jednu z berlí. Poté uděláme krok zdravou končetinou a nakonec přisuneme končetinu s protézou a druhou berli.



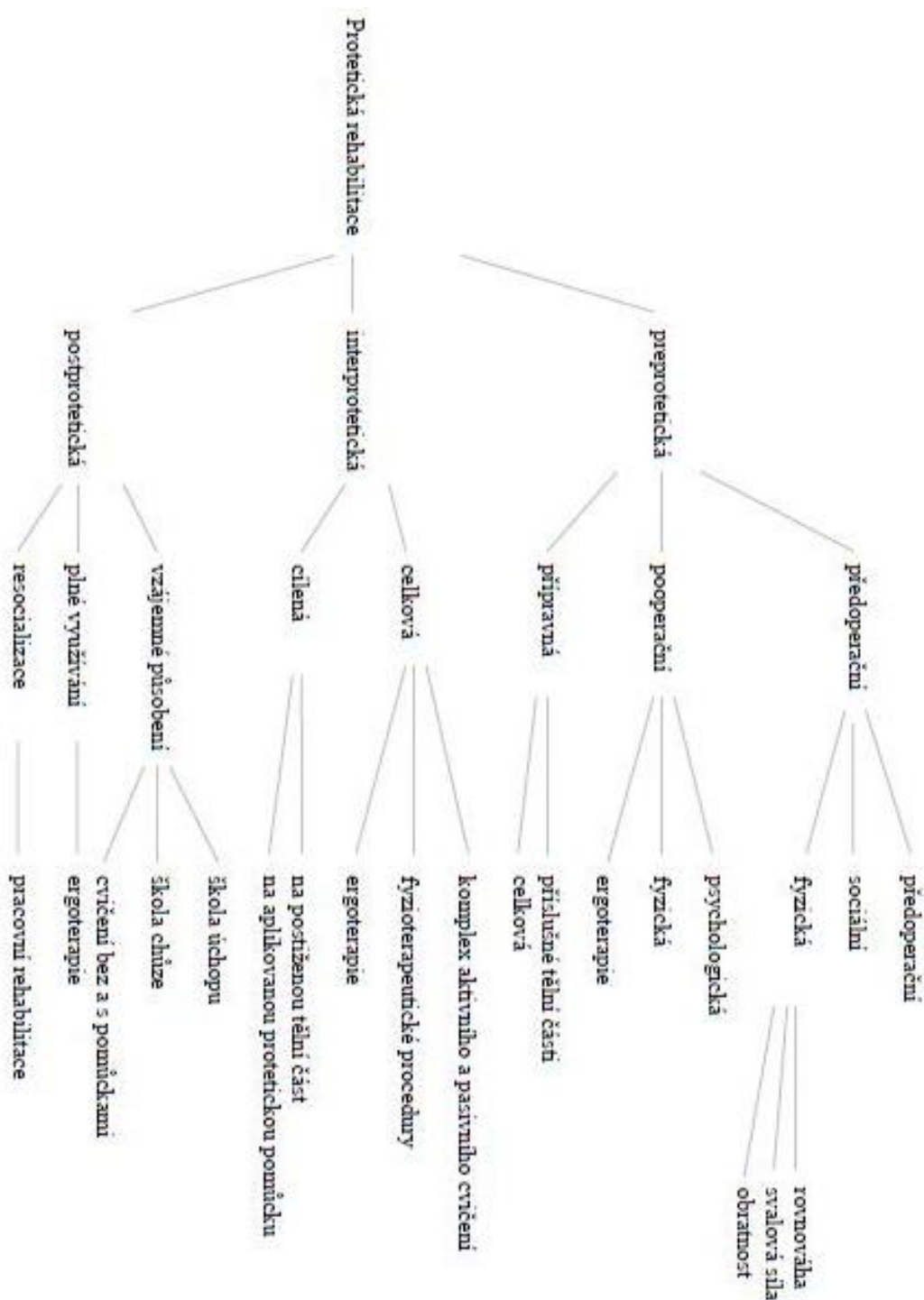
Sestup z obrubníku - Pod obrubník umístíme berle, poté sestoupíme protézou a nakonec i zdravou končetinou.



Zdroj text: SMUTNÝ, M. 2009. *Informace pro pacienty po amputaci končetiny*. Praha: Federace ortopedických protetiků technických oborů. 64 s. ISBN 978-80-254-3820-6.

Zdroj ilustrace: vlastní

Příloha 5 - Dělení protetické rehabilitace



Zdroj: HADRABA, I. 2006. *Ortopedická protetika*, Praha: Karolinum. 108 s. ISBN 80-246-1296-8.

Příloha 6 – Stupně aktivity pacienta

stupeň aktivity 1

chůze v interiéru

Budete s protézou chodit především doma, po hladkém rovném povrchu, klidnou stabilní chůzí. Můžete vykonávat běžné domácí práce nebo se věnovat domácím miláčkům.

stupeň aktivity 2

omezená chůze v exteriéru

S protézou budete chodit i ven, zvládnete chůzi po trávě nebo dlažebních kostkách, budete umět překračovat obrubníky a podobné drobné překážky. Dokážete vyvenčit pejska, dojít si do obchodu, vyjít si na procházku do parku.

stupeň aktivity 3

chůze bez omezení v exteriéru

Budete běžně chodit venku i ve složitějším terénu, budete umět libovolně měnit rychlost chůze i skákat, můžete si vyrazit na delší procházku lesem či po horách, dokážete zvedat těžší věci, budete chodit do školy (práce) a můžete se věnovat svým koníčkům.

stupeň aktivity 4

chůze bez omezení v exteriéru s mimořádnými nároky

S protézou zvládnete takřka cokoli, nebude pro Vás problémem chodit po složitém nerovném terénu, běhat, lyžovat, tancovat či provozovat nejrůznější sporty.

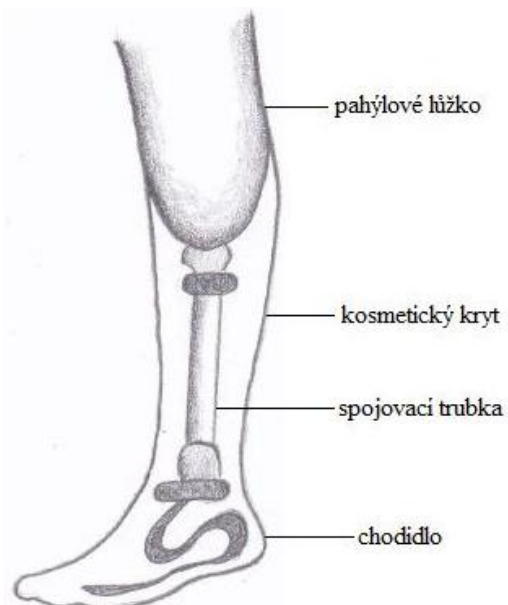
Určení stupně aktivity je důležité také pro zdravotní pojišťovnu, která na tomto základě rozhodne o výši úhrady protetické pomůcky.

Zdroj: OTTOBOCK. 2014. *Amputace... a co teď?* Zruč: Ottobock. 32 s.

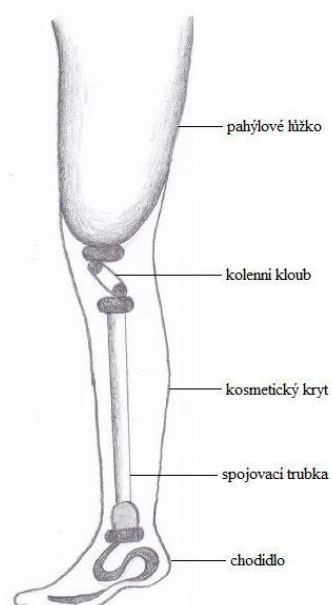
Příloha 7 - Popsání jednotlivých dílů protéz DK a HK

Protézy dolní končetiny

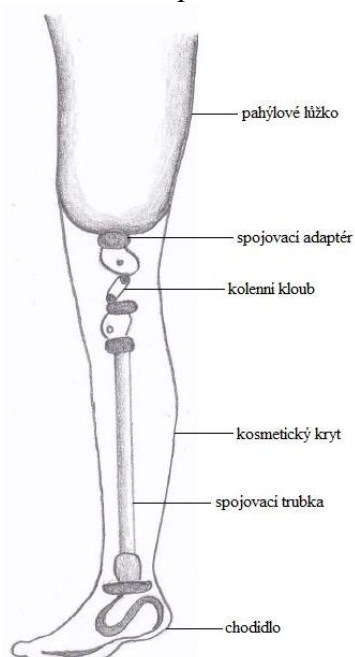
Bércová protéza



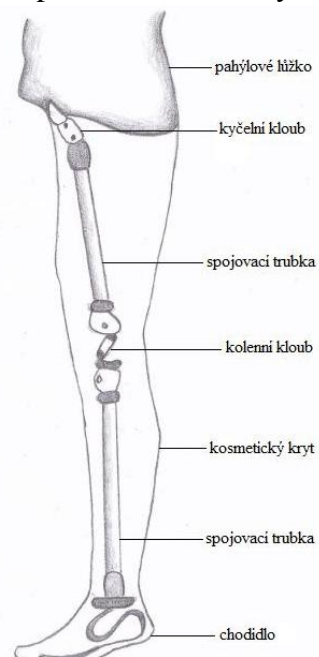
Protéza po exartikulaci v kolenní



Femorální protéza



Protéza po exartikulaci v kyčli

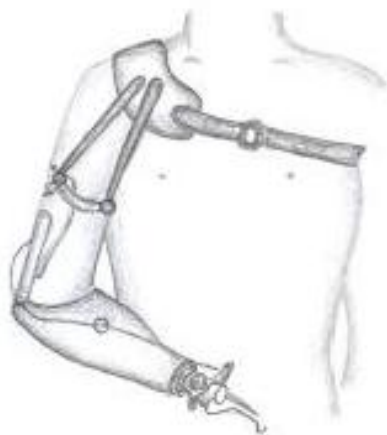


Zdroj text: SMUTNÝ, M. 2009. *Informace pro pacienty po amputaci končetiny*. Praha: Federace ortopedických protetiků technických oborů. 64 s. ISBN 978-80-254-3820-6.
Zdroj ilustrace: vlastní

Protézy a násady horní končetiny

Manipulátory jsou koncová zařízení, která neslouží pro úchop, ale jsou využívány k tahu nebo tlačení různých předmětů. Tato násada je jednoduchá na používání a dovoluje vyšší míru nezávislosti na okolní pomoci. Manipulátory se vyrábějí z kovu nebo dřeva, mají různou délku, úhel i tvar. Konec bývá pogumován pro snazší manipulaci s předměty.

Předloketní protéza tahová s násadou pro úchop



Násada - manipulátor



Protetické ruce mohou být pasivní, mechanické nebo elektrické. Sice ruce jsou vzhlednější, ale jsou těžší a dítě s nimi vyvine menší sílu než s protézou opatřenou hákem. Při využívání hákové protézy musíme počítat s horší jemnou motorikou z důvodu toho, že se musíme spoléhat na svůj zrak namísto doteku.

Protetická ruka



Protéza s hákovou násadou



Zdroj text: WHO (RHB). 2004. *The Rehabilitation of People with Amputations. a Manual for the Rehabilitation of People with Limb Amputation*. USA: General. 108 s.

Zdroj ilustrace: vlastní

Příloha 8 - Petice

PETICE PROTI NESPRAVEDLIVÉMU ZRUŠENÍ PŘÍSPĚVKU INVALIDŮM (za obnovení přiznávání průkazů ZTP a ZTP/P pro občany s amputací končetin a za přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku)

Žádáme ministra práce a sociálních věcí Jaromíra Drábka o nápravu sociálně neúnosného a nespravedlivého stavu, který nepřiznává občanům postiženým ztrátou podstatné části horní, dolní či dokonce obou končetin příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla a občané dostávají status osoby bez vážné vady nosného nebo pohybového ústrojí.

Změna se týká zdravotního postižení, jež odůvodňuje přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání.

V rámci Přílohy k zákonu č.329/2011 jsou vypuštěna zdravotní postižení anatomické nebo funkční ztráty končetin, či obou horních končetin a v neposlední řadě i v situaci anatomické ztráty podstatných částí jedné horní a jedné dolní končetiny v předloktí a výše či v bérce a výše.

Dalším nepřijatelným aspektem tohoto rozhodnutí je, že občané, kterých se tento status "osoby bez vážné vady nosného nebo pohybového ústrojí" týká, ztrácí nárok na průkaz ZTP či ZTP/P, i nárok na příspěvek na mobilitu.

Je absurdní, že od počátku roku 2012 byl průkaz ZTP/P odebrán dítěti se ztrátou obou horních končetin, dítěti s 10 cm pahýlem jedné nohy, v mnoha dalších případech osobám s amputovanými končetinami. Běžně je odebírán osobám připoutaným na lůžko. Celé Ministerstvo práce a sociálních věcí se tímto způsobem chová asociálně. Samotní výkonní úředníci MPSV v primárním kontaktu s žadateli na tento nesmyslný stav poukazují!

Žádáme ministra Drábka, aby tento sociálně neakceptovatelný stav napravil.

Odmítáme se ztotožnit s představou ministra Jaromíra Drábka, že kdo nemá končetinu, či je částečně invalidní, musí být ze společnosti a z aktivního života

vyložen. V mnoha případech tak těmto občanům zabrání připravovat se na povolání, dojíždět do zaměstnání i žít normální život alespoň trochu souměřitelný se životem zdravých spoluobčanů. Navíc se úplně ztratil princip náhrady zhoršených životních funkcí formou sociální péče a služeb.

Nápravu pochybení požadujeme projednat co nejdříve. Pokud tak resort neučiní, bude následovat hromadná žaloba občanů, kterých se špatný zákon z dílny MPSV týká. Zároveň budeme navrhopvat řešení pochybení ministra Drábka skrze poslancekou iniciativu poslankyně Jany Drastichové.

Za petiční výbor:

- Mgr. Jana Drastichová, Masarykova 1008, Orlová
- Irena Schonweitzová, Poličná 479, Valašské Meziříčí
- Zuzana Janíková, Zdětín 181
- JUDr. Zdeňka Cupková, u Smaltovny 26, Praha 7

V souladu se zák. 85/1990 Sb. § 3 odst. 3 určuje petiční výbor jako osobu pro zastupování ve styku se státními orgány paní Irenu Schonweitzovou, Poličná 479, Valašské Meziříčí.

Vytištěné a vyplněné archy prosím zasílejte obyčejnou poštou nebo noste do sídla poslanecké kanceláře Mgr. Jany Drastichové, Rydultovská 1390, Orlová.

Zdroj: DOLEŽAL, Jiří. 2012. *Petice proti nespravedlivému zrušení příspěvku invalidům* [online]. září, 2012. [cit. 2014-3-21]. Dostupné z: http://www.petice24.com/petice_proti_nespravedlivemu_zrueni_pispvku_invalidm/

Příloha 9: Okruhy otázek k rozhovorům

Okruhy otázek při rozhovorech s respondenty

FINANČNÍ PROBLEMATIKA - Jak se změnila Vaše finanční stránka v průběhu onemocnění a po amputaci? Co bylo nejvíc nákladné? Získávala jste někde finanční pomoc? Jak se stát spolupodílí na financování protetických pomůcek? Jak jste v tuto dobu řešili otázku zaměstnání? Změnil se pracovní poměr někoho z rodičů?

PROTETIKA - Byl Vám kontakt na protetické centrum nabídnut již v nemocničním zařízení? Kdo Vám pomohl při výběru vhodné protézy? Jak dlouho po zákroku se učil(a) syn (dcera) na protéze chodit? Provázelo hojení nějaké komplikace? Byl Vám v nemocnici dostatečně vysvětlený postup v péči o protézu? Navštěvovala jste nějaké rehabilitační centrum? Můžete popsat pokroky, když se syn (dcera) učil(a) s protézou chodit? Objevily se nějaké potíže v průběhu nácvičů chůze? Co Vám v počátcích dělalo největší starosti? Jaké Vám nabídli druhy protéz?

PŘÍČINA - Mohl(a) byste mi popsat, jak u vás k úrazu došlo?

PŘÍSPĚVKY - Jak Vám finančně pomáhají příspěvky a na jaké máte nárok? Máte problémy se schvalováním příspěvků? Vlastníte průkaz ZTP?

PSYCHICKÁ NÁROČNOST - Jak jste se po psychické stránce dokázala vypořádat s nastalou situací? Jak na celou situaci pohlíží sama dcera (syn)? Musela jste vyhledat psychologickou pomoc? Bylo to pro Vás přínosem? Je něco pozitivního na celé situaci, co Vám do života přinesla nového (jiný pohled na svět)? Můžete mi popsat, jak se Vám daří v tuto dobu? Jaké nejdůležitější otázky řešíte právě v tento okamžik?

REHABILITACE - Navštěvovali jste nějaké rehabilitační zařízení a jakou s ním máte zkušenost? Podstoupili jste školu chůze (úchopu)?

RESPONDENT - Jak dlouho je dítě po amputaci? Věk dítěte? Jak vnímá amputaci?

SOBĚSTAČNOST - Pozorovali jste nějaké změny při každodenních činnostech? Jak jste řešili přesuny ze začátku, kdy ještě dcera (syn) neuměl(a) protézu používat? Máte řidičský průkaz? Přispěla Vám pojišťovna při pořizování automobilu?

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA - Došlo ve vašem rodinném životě k nějakým změnám? Kdo Vám byl v tuto chvíli největší oporou? Jaká byla reakce kamarádů dcery (syna) na její(ho) protézu? Připravovali jste nějakým způsobem dcera (syna) na nevhodné narážky okolí a jak má v tu chvíli reagovat? Setkali jste se osobně s nějakým druhem nevhodného chování od okolí? Projevovali vrstevníci spíše lítost, nebo měli hrubé poznámky? Můžete mi popsat Vaši spolupráci s nadací Cesta za snem (R1)? Kde jste se o ní dozvěděla? Co Vám spolupráce přinesla? Máte možnost scházet se s rodinami, které si prochází tím samým? Spolupracujete i s jinými organizacemi? Přináší Vám amputace problémy při seznamování s ženami? Máte přítelkyni? Jaké vlastnosti čekáte od budoucí partnerky?

SPORTOVNÍ AKTIVITY - Jaké sportovní činnosti Vaše dcera (syn) rád(a) provozoval(a) před onemocněním? Jak se smířil(a) s tím, že nebude moc hned dělat vše, co mohla předtím? Jakým aktivitám se věnuje nejraději v této době? Slyšeli jste o škole chůze? Můžete mi popsat své zkušenosti? Jste si vědomi, jaké jsou možnosti sportovního vyžití? Máte informace o sportovních protézách?

VÍRA - Jste věřící? Pomohla Vám víra v této situaci?

VZDĚLÁVACÍ ZAŘÍZENÍ - Jaké následky to mělo na Vaše studium a jak jste to vyřešil?

ZÁKONY - Mohla byste mi více popsat změnu zákona, o které jste se snažili podepisováním petice? Má již Vaše snaha již nějaké výsledky?

ZDRAVOTNICKÉ ZAŘÍZENÍ - Jak probíhala hospitalizace po amputaci? Jste spokojeni s přístupem zdravotnického personálu? Byli jste seznámeni se správnou péčí o pahýl a o následné péči a postupu? Dostali jste všechny informace, o které jste žádali?

ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY - Mohla byste mi popsat průběh onemocnění? Co mu předcházelo? Jak probíhal vývoj onemocnění? Jak dlouho před amputací se zvažovalo o jejím provedení?

ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ - Měla jste o problému amputace předem nějaké informace? Co Vám při pobytu v nemocnici nejvíce chybělo, měla jste o problému s kým diskutovat? Kdo Vám je poskytnul? Co nebo koho považujete za nejkvalitnější zdroj informací? Byla Vám doporučena nějaká literatura? Máte stále nějaké nezodpovězené otázky, na které jste dosud nenašla dostačující odpověď? Myslíte, že by byla přínosem publikace, která by se týkala dětských amputací a jejich specifik na našem trhu?

Okruhy otázek při rozhovorech s protetickými technikami

DRUHY PROTÉZ a JEJÍ ČÁSTI - Jak finančně náročné jsou jednotlivé protézy, čím se od sebe liší? Z čeho se skládá protetická pomůcka a jaké jsou její druhy?

NÁSLEDNÁ PÉČE a AKTIVITA DÍTĚTE - Spolupráce s nemocničním zařízením, kdo koho informuje při zjištění amputace? (zda nemocnice protetiky nebo sám pacient protetiku). Jaké sportovní aktivity může dítě po amputaci provozovat? Existuje v ČR škola úchopu, a jak probíhá? Máte lůžkovou část v rámci Ortopedické protetiky?

ODLIŠNOSTI OD PROTÉZY PRO DOSPĚLÉ - Shrnete mi specifika dětské protézy? Jak často se mění protézy v závislosti na růstu dítěte? Nabízíte barevné potisky na pahýlové lůžko? Jak probíhá spolupráce s rodiči?

PROTETICKÉ CENTRUM, VÝROBA, OPRAVA, ÚPRAVA PROTETICKÉ POMŮCKY - Jak dlouho od zažádání protézy (když rodiče zjistí, že už je nevyhovující) je možno protézu sestavit? Můžete mi vysvětlit kolečko, kam všude se musí rodič dostavit s poukazem o žádost zhotovení protetické pomůcky, než se na ní začne pracovat (ortoped, protetický technik, revizní lékař – proč revizním lékařem nemůže být ortoped)? Může si P/K vybrat protetické centrum?

PŘÍČINY AMPUTACÍ a JEJÍ DRUHY - Z celkového počtu jejich klientů je kolik dětských pacientů? (podle výzkumu ve VB by to měly dětské amputace připadat 1,1 % na všechny amputace). Jaké jsou nejčastější příčiny a s jakými amputacemi se nejčastěji setkáváte?

SCHVALOVÁNÍ a PROPLÁCENÍ PROTÉZ OD POJIŠŤOVEN - Jak u nás funguje spoluúčast pojišťoven na proplácení protetických pomůcek? Po jakých časových intervalech platí pojišťovna novou protézu při růstu dítěte?

UŽÍVÁNÍ PROTÉZY - Jaké jsou nejčastější komplikace vyplývající z užívání protetické pomůcky? Kolik protéz může P/K vlastnit? Jaké máte zkušenosti s odmítáním protézy? Co můžete Vy a rodiče udělat proto, aby si dítě na protetickou pomůcku co nejlépe přivyklo?

Zdroj: vlastní

Příloha 10 – Osoby, organizace a rehabilitační zařízení ve výzkumné části

Důležité osoby

Cupková, Zdeňka – právnička z asociace rodin a přátel postižených dětí

Cingrošová, Lucie – lékařka Kliniky dětské hematologie a onkologie FN Motol Praha a autorka projektu Můj nový život

Doležal, Miloslav – místopředseda sdružení Cesta za snem

Drábek, Jaromír – do října 2012 byl ve vládě Petra Nečase ministrem práce a sociálních věcí, poté rezignoval a prezident republiky jej odvolal z funkce.

Drastichová, Jana – místopředsedkyně Věcí Veřejných

Chládek, Marcel – působí jako člen Výboru pro vzdělání, vědu, kulturu, lidská práva a petice. Od roku 2009 pracuje jako patientský ombudsman pro Středočeský kraj. Od ledna 2010 – ministr školství, mládeže a tělovýchovy ČR

Krása, Václav – předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

Mařík, Ivo – vedoucí lékař v Ambulantním centru pro vady pohybového aparátu v Praze. V roce 2001 získal licenci pro výkon vedoucího lékaře pro obor ortopedická protetika.

Petrouš, Jaroslav – amputace levé DK ve stehně koncem roku 2011. Paraolympionik, český reprezentant ve vrhačských disciplínách. 1. 6. 2013 podnikl charitativní výstup na Sněžku, čímž chtěl upozornit na sociálně nepřijatelný stav po změnách v legislativě prosazených ex ministrem práce a sociálních věcí, Jaromírem Drábkem

Picek, František – ortoped, sportovní traumatolog, podiatr. Více než 20 let se věnuje operacím pohybového ústrojí, především končetinových kloubů.

Důležité organizace

Asika – Klub na pomoc rodičům zdravotně postižených dětí. Skupina rodičů vedená pod Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí chce pomáhat rodičům zdravotně postižených dětí.

Cesta za snem – posláním občanského sdružení je zviditelnit aktivity handicapovaných a šířit myšlenku, že život na vozíku nekončí a nikdy není pozdě začít si plnit své sny. Cílem projektu je motivovat handicapované k aktivnímu a plnohodnotnému životu.

Můj nový život – projekt vznikl v roce 2010 na základě iniciativy onkoložky MUDr. Lucie Cingrošové a fotografky Kamily Berndorffové. Záměrem bylo zvýšit zájem veřejnosti o děti léčené pro zhoubný nádor, změnit odtažitý postoj společnosti.

No foot No stress – občanské sdružení vzniklo v roce 2012, sdružuje osoby se zdravotním handicapem s amputací dolních končetin a osob spřízněných s tímto postižením

Důležitá rehabilitační zařízení

Rehabilitační klinika Malvazinky – Prestižní klinika s unikátní koncepcí akutní i následné péče. Vyhlášená ortopedická operativy, fyzioterapie, rehabilitace a široký komplement.

Rehabilitační ústav Kladruby – Odborný léčebný ústav určený k poskytování ústavní celodenní komplexní rehabilitační léčby klientů po úrazech a operacích pohybového a nervového systému. Jejich posláním je poskytovat rehabilitační a sociální služby tak, aby jejich klienti dosáhli co největší nezávislosti a soběstačnosti a osvojili si zdravý životní styl.

Rehabilitační ústav Luže – Košumberk – Komplexní rehabilitační ústav pro děti a dospělé s lůžkovou částí – Hamzova léčebna.

Příloha 11 – Výsledky pozorování

Respondent 1 - 4 roky, amputace ve stehně LDK z onkologické příčiny

R1 (matka) – velmi milá mladá paní. Na děti hodná, neokřikuje je, ani když byly trochu neukázněné. Možná to byl jen můj pocit, ale působila smutně, melancholicky. V průběhu rozhovoru jsme narazily na téma, které pro ni nebylo jednoduché (zda si dcera uvědomuje, že nemá nožičku) a oči se jí zalily slzami, ale za celou dobu se nerozbrečela.

Dcera – 4letá holčička, usměvavá, hravá. S protézou běhá, leze po prolézačkách (možnost pozorovat při hraní v dětském koutku). Má krásný vztah o 3 roky starším bráškou, z kterého se stal ochranář. Maminka se ji zeptala, jestli by mi ukázala protézku (příjemně mě překvapilo, že maminka se prvně dcery zeptala) a ta souhlasila, i když bylo vidět, že se jí nechce.

Respondent 2 - Chlapec, 23 let, úrazová amputace ve stehně LDK, 5 let po úraze

Chůze bez berlí, pouze s protézou. Překvapilo mě, že na první pohled byla zřetelná dost nepřirozená chůze. Již jsem viděla dospělého muže po amputaci taktéž ve stehně, a pokud měl dlouhé kalhoty, tak to na něm vidět nebylo. Neměl problémy s chůzí do schodů ani ze schodů, ale pokud měl možnost, vybral si chůzi po rampě pro kočárky. Usměvavý, velmi pozitivně naladěný člověk.

Respondent 3 - Chlapec, 20 let, úrazová amputace před dvěma lety ve stehně PDK s velmi krátkým pahýlem

Přišel mi naproti na nádraží, takže jsem měla možnost sledovat jeho způsob chůze. Je velmi zřetelné, že chlapec chodí s protézou. Ale s ohledem na to, že má velmi složitou protézu se dvěma klouby (kyčelní a kolenní), tak jsem byla překvapena, že chůzi zvládá bez berlí a na protéze chodil s jistotou. Při rozhovoru neměl problém s žádným tématem, na které jsme narazili. Působil na mě, jako kdyby byl se situací vyrovnaný. Obdivuji, že s takovým klidem dokázal dopodrobna mluvit o svém problému, i když neuplynuly ani dva roky od úrazu.

Respondent 4 - Dívka, 6 let, vrozená vývojová vada prstů a chodidel obou DK

Měla jsem možnost se s dívkou osobně setkat. Maminka ji přivezla v kočáře, protože byla čerstvě po operaci nožičky kvůli zlepšení tvaru chodidla. Z tohoto důvodu jsem ji neměla příležitost pozorovat při chůzi. Holčička byla tichá, stydlivá.

Respondent 5 - Chlapec, 10 let, fokomélie PDK

Velmi rozsáhlá vývojová vada. Chlapec je na svůj věk velmi drobný. Rozhovor s otcem probíhal za přítomnosti syna. Na některé otázky jsem se nechtěla ptát přímo před chlapcem, rozhodně jeho přítomnost ovlivnila kvalitu rozhovoru. Měla jsem možnost vidět, jak si navléká ortoprotézu (prvně si nevyvinutou končetinu promaže vrstvou krému, aby na něj následně mohl nasadit silikonový návlek, který poté vsouvá do lůžka ortoprotézy). S chůzí neměl sebemenší problémy, podlézal bradla, chodil relativně normálním stereotypem chůze. Vzhledem k rozsahu vady byla chůze plynulá a svižná. Chlapec byl velmi klidný, celý rozhovor poslouchal, na mé otázky bez problému odpovídal, otcí při rozhovoru souhlasně přikyvoval.

Respondent 6 - Chlapec, 15 let, vrozená vývojová vada předloktí PHK

Neměla jsem příležitost chlapce osobně poznat. Maminka byla velice milá, neměla problém odpovědět mi na jakoukoliv otázku, hodně se rozpovídala.

Respondent 7 - Dívka, 16 let, amputace LDK ve stehně z onkologické příčiny

Tento rozhovor jako jediný probíhal přes Skype, kdy jsem hovořila převážně s maminkou dívky, ale na chvíli se mi přišla představit i ona sama. Do pokoje doskákala bez protézy, byla usměvavá, na svůj věk velice drobná a celkově působila mnohem mladším věkem. S nasazenou protézou jsem ji nakonec neviděla. Sama říkala, že je poslední dobou hodně unavená.

Zdroj: vlastní

Příloha 12 - Usnesení senátu



SENÁT PARLAMENTU ČESKÉ REPUBLIKY

9. FUNKČNÍ OBDOBÍ

379.

USNESENÍ SENÁTU

ze 16. schůze, konané dne 27. listopadu 2013

k Petici proti nespravedlivému zrušení příspěvků invalidům (za obnovení přiznávání průkazů ZTP a ZTP/P pro občany s amputací končetin a za přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku) /senátní tisk č. 181/

Senát

1. bere na vědomí

petici č. 23/13 „Petice proti nespravedlivému zrušení příspěvků invalidům (za obnovení přiznávání průkazů ZTP a ZTP/P pro občany s amputací končetin a za přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku)

2. konstatuje,

že Výbor pro zdravotnictví a sociální politiku se peticí zabýval na své schůzi dne 8. 10. 2013 a na základě provedeného šetření schválil doporučení Senátu;

3. žádá

ministra práce a sociálních věcí, aby

a) bez zbytečného odkladu schválil příslušný prováděcí předpis, a to ve smyslu požadavků uvedené petice;

b) zvážil novelu § 9 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a vyhlášky č. 505/2006 Sb. ohledně hodnocení schopnosti zvládat životní potřeby, pokud možno do stavu, který platil do 30. 12. 2011;

4. schvaluje tyto závěry:

V září t.r. byla v rámci projednání senátního tisku č. 172 schválena mj. novela zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (část druhá návrhu zákona), která zahrnovala mj. následující změny:

- úprava příspěvku na zvláštní pomůcku, spočívající v tom, že v dosavadní zákonné úpravě se doplňuje jeho poskytování nejen na pořízení motorového vozidla, ale i na pořízení speciálního zádržního systému, což je dosud řešeno jen v prováděcí vyhlášce;

- změna úpravy vymezující, co se pro účely přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku považuje za těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, kdy se v dosavadní úpravě upřesňuje a doplňuje ustanovení vymezující pojem těžké vady nosného a pohybového ústrojí ve vztahu k anatomické ztrátě dolní končetiny ve stehně;
- zavedení úpravy samostatného řízení o nároku na průkaz osoby se zdravotním postižením, jehož součástí bude také samostatné posuzování zdravotního stavu, a to na základě kritérií vymezených pro tyto účely;
- opuštění dosavadní vazby přiznávání průkazu osoby se zdravotním postižením na skutečnost, že jde o osobu, které byla přiznána příslušná dávka poskytovaná osobám se zdravotním postižením – navrhuje se naopak změna v dosavadní úpravě vymezující nárok na příspěvek na mobilitu, spočívající v tom, že nárok na tento příspěvek bude mít osoba, která je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P.

Petice byla shledána jako důvodná s tím, že nápravy nežádoucího stavu bylo zčásti dosaženo schválením senátního tisku č. 172. Novela byla zveřejněna ve Sbírce zákonů pod č. 313/2013 Sb..

Milan Štěch v. r.
předseda Senátu

Eva Syková v. r.
ověřovatelka Senátu

Zdroj: ČESKO. Senát parlamentu České republiky, Usnesení VZSP č. 45/2013

Příloha 13 – Mapy a kontakty na rehabilitační a protetická centra, vybraná občanská sdružení v ČR

Rehabilitační centra v ČR

BOSKOVICE

Jihomoravské dětské léčebny, p.o.
Bedřicha Smetany 7,
680 01, Boskovice
<http://www.detskelecebny.cz>
e-mail: boskovice@detskelecebny.cz
tel.: +420 511 123 200

BRANDÝS NAD ORLICÍ

**Rehabilitační ústav Brandýs nad
Orlicí**

Lázeňská 58,
561 12, Brandýs nad Orlicí
<http://www.rehabilitacniustav.cz>
sekretariat@rehabilitacniustav.cz
tel.: +420 465 544 206

HOSTINNÉ

Rehabilitační ústav Hostinné
Husitská 352, 543 71, Hostinné
<http://www.ruhostinne.cz>
e-mail: info@ruhostinne.cz
tel.: +420 499 404 800

HRABYNĚ

Rehabilitační ústav Hrabyně
Hrabyně č. 204, 747 67, Hrabyně 3
<http://www.ruhrabyne.cz>

e-mail: ruhrabyne@ruhrabyne.cz
tel.: +420 553 603 111

CHUCHELNÁ

Rehabilitační ústav v Chuchelné
Detašované pracoviště
Rehabilitačního ústavu Hrabyně
Komenského 14, 747 24, Chuchelná
<http://www.ruhrabyne.cz>
e-mail: ruchuchelna@ruhrabyne.cz
tel.: +420 553 683 300

JEVIČKO

Odborný léčebný ústav Jevíčko
569 43, Jevíčko
<http://www.olujevicko.cz>
e-mail: olujevicko@olujevicko.cz
tel.: +420 461 550 711

KLADRUBY u VLAŠIMI

Rehabilitační ústav Kladruby
Kladruby 30,
257 62, Kladruby u Vlašimi
<http://www.rehabilitace.cz>
e-mail: prijem@rehabilitace.cz
- příjímací
kancelář
tel.: +420 317 881 304

LUŽE - KOŠUMBERK

**Hamzova odborná léčebna pro
děti a dospělé**

Luže - Košumberk 80, 53854
<http://www.hamzova-lecebna.cz>
e-mail: lecebne-pobyty@hamzova-
lecebna.cz
tel.: +420 469 648 901

ŘÍČANY

**Olivovna – Olivova dětská léčebna
o.p.s.**

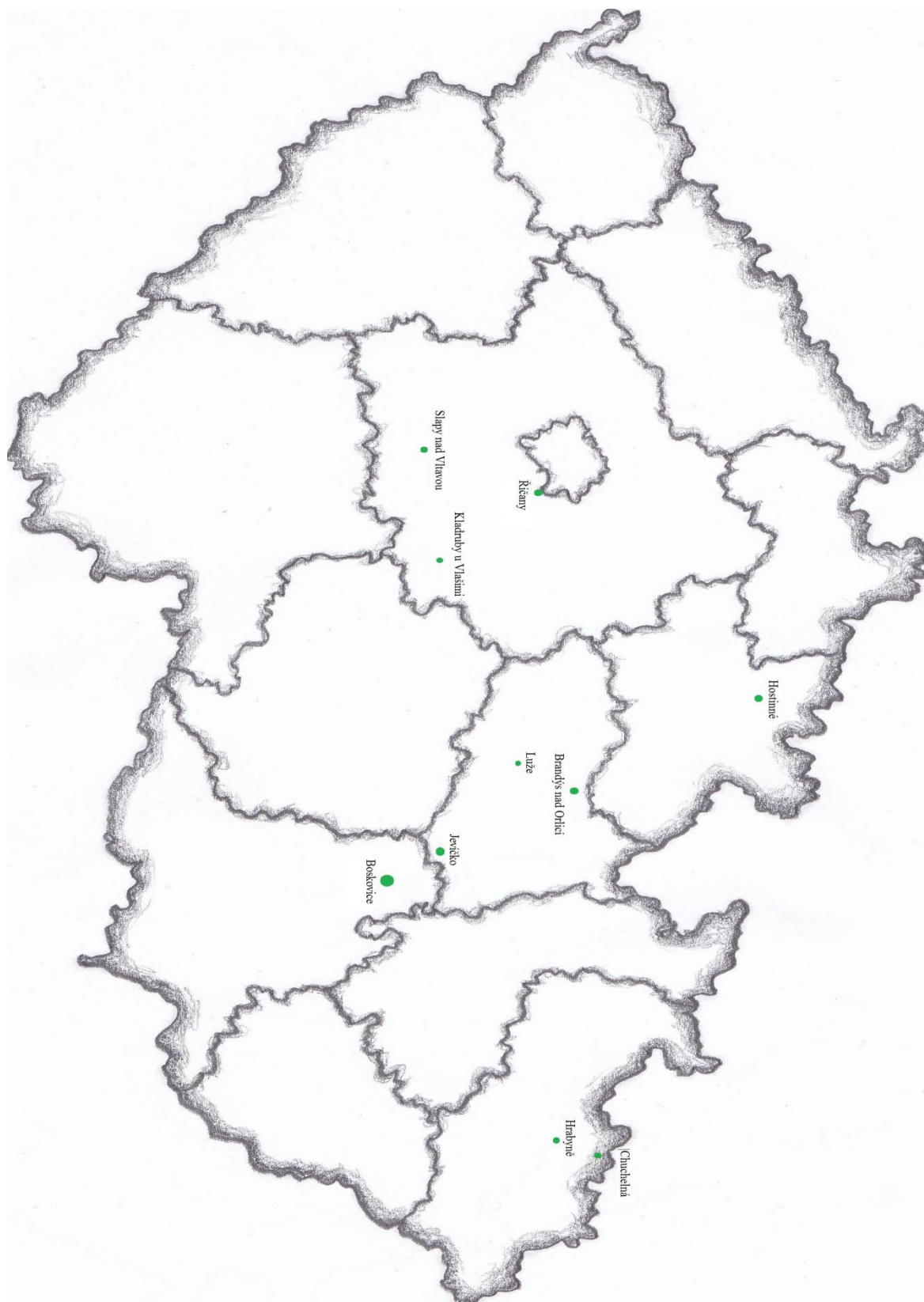
Olivova 224, 251 01 Říčany u Prahy
<http://www.olivovna.cz>
e-mail: prijem@olivovna.cz
tel.: +420 323 619 111

SLAPY NAD VLTAVOU

**Vojenský rehabilitační ústav
Slapy**

252 08, Slapy nad Vltavou
<http://www.volareza.cz>
e-mail: rezervace@sl.vlrcz.cz
tel.: +420 257 750 243

Mapa rehabilitačních ústavů v ČR



Protetická centra a protetické ambulance v ČR

BRNO

Ergona Opava, s.r.o.
Protetika na „Václavské“
Václavská 31/15,
60300, Brno - Staré Brno
brno@protetika-ergona.cz
tel.: +420 543 242 842

BRNO

MS ortoprotetika, s.r.o.
Kamenná 178/7,
63900, Brno – Štýřice
<http://ww.ms-protetik.cz>
e-mail: info@ms-protetik.cz
tel.: +420 531 012 151

BRNO

ORTEA, spol. s.r.o.
Vranovská 51/13,
614 00, Brno – Zábřovice
<http://www.ortea.cz>
e-mail: ortea@seznam.cz
tel. 545 240 787

BRUNTÁL

Ergona Opava, s.r.o.
Nemocnice Podlesí,
Ortopedická ambulance
Nádražní 27, 792 01 Bruntál
e-mail: bruntal@protetika-ergona.cz
tel. +420 553 622 442

BŘECLAV

Ergona Opava, s.r.o.
Nemocnice Břeclav
e-mail: breclav@protetika-ergona.cz
mobil: +402 773 553 593

ČESKÉ BUDĚJOVICE

REHA – MED, s.r.o.
Rudolfovská tř. 476/111,
370 01, České Budějovice 4
tel.: +420 387 413 119

DĚČÍN

VOKÁL PROTETIKA, spol. S r.o.
U Plovárny 1190/14,
40502, Děčín i - Děčín
<http://www.protetikadecin.cz>
e-mail: protetika.dc@seznam.cz
tel.: +420 412 558 306

DOMAŽLICE

Protetika Plzeň, s.r.o. - pobočka
Kozinova 292, 34401,
Domažlice - Hořejší Předměstí
<http://www.protetika-plzen.com>
tel.: +420 353 568 165

FRÝDEK-MÍSTEK

Ortopedická protetika Frýdek-
Místek, s.r.o.
Dr. Jánského 3238,
738 01, Frýdek-Místek – Frýdek
<http://www.protetikafm.cz>

e-mail: info@protetikafm.cz
tel. +420 777 701 507

HODONÍN

Ergona Opava, s.r.o.
Soukromá ortopedická ambulance
MUDr. Kubrického
Palackého 45, Hodonín
e-mail: hodonin@protetika-
ergona.cz
tel. +420 553 622 442

HRANICE

Ergona Opava, s.r.o.
Nemocnice Hranice
Ortopedická ambulance
Borovská 1245,
753 22 Hranice na Moravě
e-mail: hranice@protetika-ergona.cz
tel.: +420 553 622 442

CHEB

Josef Nehonský Zelená hvězda –
Zdravotnická prodejna
Nerudova 2397/3, 35002, Cheb
<http://www.ortonehonsky.cz>
e-mail: info@ortonehonsky.cz
tel: +420 353 549 262

KARLOVY VARY

Protetika Plzeň, s.r.o. - pobočka
Sokolovská 412/41,
36005, Karlovy Vary – Rybáře
<http://www.protetika-plzen.com>
e-mail: protetikaplzen@volny.cz
tel.: +420 353 568 165

KARLOVY VARY

Josef Nehonský
Poštovní 1803/9a,
36001, Karlovy Vary – Tuhnice
<http://www.ortonehonsky.cz>
e-mail: info@ortonehonsky.cz
tel: +420 353 549 262

KDYNĚ

Josef Nehonský
Komenského 250, 34506, Kdyně
<http://www.ortonehonsky.cz>
e-mail: info@ortonehonsky.cz
tel.: +420 377 457 728

KLADNO

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetické pomůcky
K nemocnici 2814, 27201, Kladno
<http://www.protetika.cz>
e-mail: kladno@protetika.cz
tel.: +420 312 615 193

KLATOVY

Josef Nehonský
Nemocnice Klatovy
Plzeňská 569, 33901, Klatovy II

<http://www.ortonehonsky.cz>
e-mail: info@ortonehonsky.cz
tel.: +420 775 123 875

KOBEŘICE

MUDr. Jiří Tesarčík
Provoz ortopedické
a protetické ordinace
Hlučinská 204/1, 74727, Koberice
<http://www.ortopedietesarcik.cz>
tel.: +420 553 666 021

KOJETÍN

Ergona Opava, s.r.o.
Poliklinika Kojetín,
Ortopedická ambulance
ul. 6. května 1373, Kojetín
e-mail: kojetin@protetika-ergona.cz
tel.: +420 553 622 442

KRNOV

Ergona Opava, s.r.o.
SZZ Krnov - Nemocnice
I.P.Pavlova 9, Krnov
e-mail: krnov@protetika-ergona.cz
tel. +420 553 622 442

KRNOV

MUDr. Jiří Tesarčík
Provoz ortopedické
a protetické ordinace
Náměstí Hrdinů 1931/3, 79401,
Krnov - Pod Bezručovým vrchem
<http://www.ortopedietesarcik.cz>
ortopedie.tesarcik@seznam.cz
tel.: +420 553 716 505

KYJOV

Ergona Opava, s.r.o.
Ortopedická ambulance
MUDr.Selucký (MUDr.Hadrava)
ul. Komenského, Kyjov
e-mail: kyjov@protetika-ergona.cz
mobil: 773 553 593

KROMĚŘÍŽ

Ergona Opava, s.r.o.
Nemocnice Kroměříž
e-mail: kromeriz@protetika-
ergona.cz
tel.: +420 553 622 442

LIBEREC

Ortopedická protetika, s.r.o.
Generála Svobody 93/24, 46001,
Liberec XIII - Nové Pavlovice
<http://www.ortoprotet-lbc.cz>
e-mail: ortoprotet@ortoprotet-lbc.cz
tel.: +420 485 106 644

LUŽE

ORTHO-AKTIV, spol. S r.o.
Husova 54, 538 54, Luže
<http://www.protetika-ortho-aktiv.cz>
e-mail: ortho-aktiv@quick.cz

tel.: +420 469 671 430

OLOMOUČ

PROTETIKA Olomouc
protetické pomůcky, s.r.o.
tř. Svobody 1067/32,
77900, Olomouc
<http://www.protetika-olomouc.cz>
kamproch@seznam.cz
tel.: +420 585 506 109

OLOMOUČ

Ergona Opava, s.r.o.
Zdravotnické centrum SALUS
Dobnerova 718/26,
77900, Olomouc - Nová Ulice
<http://www.protetika-ergona.cz>
olomouc@protetika-ergona.cz
tel.: +420 553 622 442

OLOMOUČ

PROTEOR CZ, s.r.o. - provozovna
Močnerova 41/1,
779 00, Olomouc – Nová Ulice
<http://www.proteorc.cz>
olomouc@proteorc.cz
tel.: +420 585 414 776

OPAVA

MUDr. Jiří Tesarčík
Provoz ortopedické
a protetické ordinace (centrála)
Hrnčířská 270/10,
74601, Opava – Město
<http://www.ortopedietesarcik.cz>
ortopedie.tesarcik@seznam.cz
tel.: +420 553 829 268

OPAVA

MUDr. Jiří Tesarčík
Provoz ortopedické
a protetické ordinace
Krmovská 2539/3,
74601, Opava – Předměstí
<http://www.ortopedietesarcik.cz>
ortopedie.tesarcik@seznam.cz
tel.: +420 553 622 442

OPAVA

Ergona Opava, s.r.o.
Krmovská 2539/3,
74601, Opava – Předměstí
<http://www.protetika-ergona.cz>
e-mail: ergonaopava@seznam.cz
tel.: +420 553 622 442

OSTRAVA

PROTETIKA - OSTRAVA, s.r.o.
Červeného kříže 1755/7, 70200,
Ostrava - Moravská Ostrava
<http://www.protetika-ostrava.cz>
e-mail: protetikaostrava@seznam.cz
tel.: +420 596 630 747

OSTRAVA

PROTEOR CZ s. r. o. – sídlo firmy
U Parku 2, 702 00, Ostrava
<http://www.proteorc.cz>

e-mail: ostrava@proteorc.cz
tel.: +420 596 139 259

OSTRAVA

PASO, s.r.o.
Žákovská 2026/26,
709 00, Ostrava – Hulváky
e-mail: paso.pavelkova@centrum.cz
tel.: +420 595 626 981

PLANÁ u MARIÁNSKÝCH LÁZNÍ

Josef Nehonský – Rehabilitace
MUDr. Miroslava Krátká –
výjezdové pracoviště
Plzeňská 293, 34815,
Planá u Mariánských Lázní
<http://www.ortonehonsky.cz>
e-mail: info@ortonehonsky.cz
tel.: +420 377 457 728

PLZEŇ

ORTOP ortopedická protetika, s.r.o.
Cukrovarská 2801/18,
30100, Plzeň - Jižní Předměstí
e-mail: ortop.plzen@volny.cz
tel.: +420 377 227 023

PLZEŇ

Protetika Plzeň, s.r.o.
Skrětova 1133/23,
30100, Plzeň - Jižní Předměstí
<http://www.protetika-plzen.com>
e-mail: protetikaplzen@volny.cz
tel.: +420 377 323 136

PLZEŇ

Protetika Plzeň, s.r.o.
Bolevecká 1578/38,
30100, Plzeň - Severní Předměstí
<http://www.protetika-plzen.com>
e-mail: protetikaplzen@volny.cz
tel.: +420 377 529 060

PLZEŇ

Josef Nehonský
Nestátní zdravotnické zařízení
Rubešova 594/8,
32600, Plzeň - Východní Předměstí
<http://www.ortonehonsky.cz>
e-mail: info@ortonehonsky.cz
tel.: +420 377 457 728

PRAHA

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetické pomůcky
Holandská 359/34,
101 00, Praha - Vršovice
<http://www.protetika.cz>
e-mail: holandska@protetika.cz
tel.: +420 271 724 495

PRAHA

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetické pomůcky
Jana Zajíce 926/12,
17000, Praha – Bubeneč
<http://www.protetika.cz>

e-mail: protetika@protetika.cz
tel.: +420 233 372 187

PRAHA

Protetika, s.r.o.
Papírenská 180/1,
16000, Praha – Bubeneč
<http://www.protetikasro.cz>
e-mail: protetikasro@protetikasro.cz
tel.: +420 234 123 222

PRAHA

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetické pomůcky
Tusarova 1520/24,
17000, Praha – Holešovice
<http://www.protetika.cz>
e-mail: tusarova@protetika.cz
tel.: +420 220 806 861

PRAHA

Ortopedická protetika Praha, s.r.o.
Kloknerova 1245/1,
148 00, Praha – Chodov
<http://www.protetikapraha.cz>
ortopedickaprotetika.praha@seznam.cz, tel.: +420 272 932 241

PRAHA

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetické pomůcky
V úvalu 84/1, 15000, Praha – Motol
<http://www.protetika.cz>
e-mail: motol@protetika.cz
tel.: +420 224 436 219

PRAHA

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetické pomůcky
U Malvazinky 177/7,
150 00, Praha – Smíchov
<http://www.protetika.cz>
e-mail: malvazinky@protetika.cz
tel.: +420 251 116 708

PRAHA

PROTOS, s.r.o.
Františka Diviše 393/17,
104 00, Praha – Uhřetěves
<http://www.protos.cz>
e-mail: protos@protos.cz
tel.: +420 607 565 124

PŘÍBRAM

Josef Nehonský
Podiatrická ambulance,
Oblastní nemocnice Příbram a.s.
Podbrdská 269,
26101, Příbram v – Zdaboř
<http://www.ortonehonsky.cz>
email: info@ortonehonsky.cz
tel.: + 420 318 654 306

SKUTEČ

Protetika Štěpánová a spol., s.r.o.

Poršova 773, 53973, Skuteč
<http://www.protetika-stepanova.cz>
e-mail: protetikaskutec@seznam.cz
tel.: +420 469 350 162

ŠTEMBERK

Ergona Opava, s.r.o.
Nemocnice Šternberk
Oddělení následné péče
Jívavská 20, Šternberk
sternberk@protetika-ergona.cz
tel.: +420 553 622 442

TÁBOR

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetiké pomůcky
Kvapilova 2601, 39003, Tábor
<http://www.protetika.cz>
e-mail: tabor@protetika.cz
tel.: +420 381 234 236

TŘEBÍČ

Ortopedické pomůcky, s.r.o.
Ortopedické a protetiké pomůcky
Smila Osovského 192/19,
67401, Třebíč – Jejkov
<http://www.protetika.cz>
e-mail: trebic@protetika.cz
tel.: +420 568 844 500

UHERSKÉ HRADIŠTĚ

Ergona Opava, s.r.o.

Areál nemocnice, M.A.
Ortopedická Protetika, s.r.o.
J. E. Purkyně 365,
68606, Uherské Hradiště
e-mail: uh@protetika-ergona.cz
tel.: +420 572 529 221

ÚSTÍ NAD LABEM

ORTOTIKA - PROTETIKA, s.r.o.
MUDr. Václav Roubíček
Ordinace ortopedického lékaře
Sociální péče 3316/12a, 40011,
Ústí nad Labem - Severní Terasa
<http://www.ortotika-protetika.cz>
e-mail: ortotika-protetika@volny.cz
tel.: +420 477 114 469

ÚSTÍ NAD LABEM

MUDr. Vlastimil Kousal
Ordinace lékaře
specialisty ortopedie a protetika
Výstupní 3219/2, 40011,
Ústí nad Labem - Severní Terasa
<http://www.ortmedic.cz>
e-mail: ortmedic@ortmedic.cz
tel.: +420 475 621 996

VALAŠSKÉ MEZIŘÍČÍ

Moravská protetika, s.r.o.
Valašské Meziříčí

Krhová 441, 75663
<http://www.moravskaprotetika.cz>
e-mail: info@moravskaprotetika.cz
tel.: +420 577 700 820

VSETÍN

PROTETIKA - OSTRAVA, s.r.o.
Nemocniční 945, 75501, Vsetín
<http://www.protetika-ostrava.cz>
e-mail: protetikaostrava@seznam.cz
tel.: +420 596 630 747

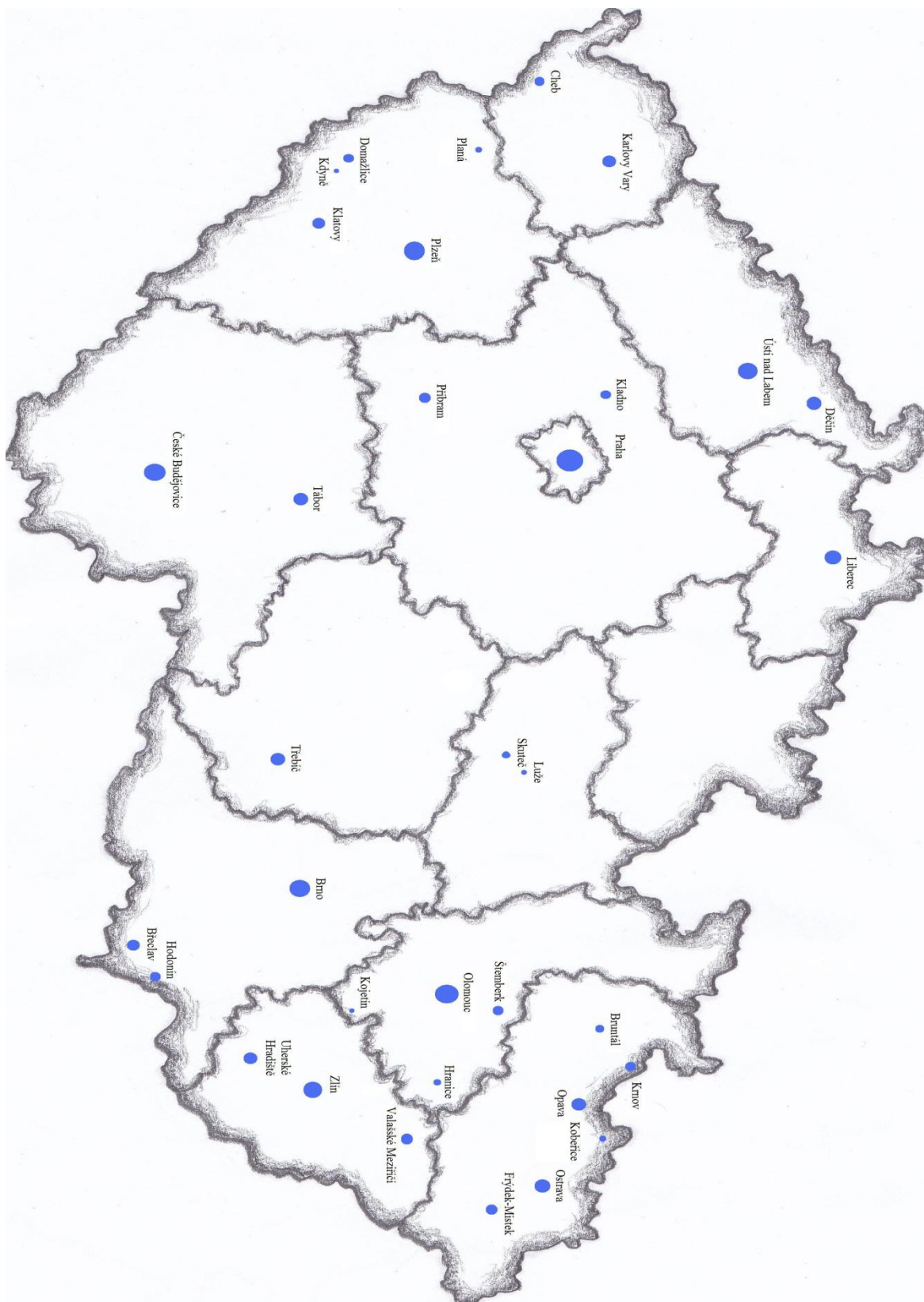
ZLÍN

Ivan Jelínek
výrobce ortopedické obuvi a vložek
Havlíčkovo nábřeží 600,
76001, Zlín
<http://www.ortopedicka-protetika-zlin.sweb.cz>
e-mail: ortojelinek@email.cz
tel.: +420 739 724 395

ZRUČ

Otto Bock ČR, s.r.o.
Protetická 460,
330 08 Zruč – Senec - Zruč
<http://www.ottobock.cz>
e-mail: email@ottobock.cz
tel.: +420 377 825 044

Mapa Protetických center a protetických ambulancí v ČR



Vybrané sportovní organizace pro lidi po amputaci v ČR

1. Centrum zdravotně postižených jižních Čech

Vltavské nábřeží 1545/5a
České Budějovice 370 05
<http://1czpjc.cz>
e-mail: czpcb@volny.cz
tel.: +420 604 718 304

APA VČAS

tř. Míru 115/18,
779 00, Olomouc – Neředín
<http://www.apavcas.cz>
e-mail: svoboda@apavcas.cz
tel.: +420 777 220 091

Český paralympijský výbor

Zátokova 100/2, 160 17, Praha 6
<http://www.paralympic.cz>
e-mail: office@paralympic.cz
tel.: +420 242 429 213

Český svaz tělesně postižených sportovců

Strahov blok 1, Vaníčková 7,
169 00, Praha 6
<http://www.cstps.cz>
e-mail: cstps@cstps.cz
tel.: +420 602 179 011

EWSC LITA SPORT Praha

Jaroslava Foglara 1332/6,
155 00, Praha 13
<http://www.ewsport.org>
e-mail: info@ewsport.org
tel.: +420 608 135 272

Lázně Hotel Vráž s.r.o.

škola chůže
Vráž 1, 398 32
<http://www.lazne-vraz.cz>
e-mail: pus@lazne-vraz.cz
tel.: +420 382 737 111

NO FOOT NO STRESS, o.s.

Španielova 1324/39
Praha 6, 163 00
<http://www.nofoot.cz>

Sportovní club obchodní akademie Janské Lázně

Obchodní 282,
542 25, Janské Lázně
<http://www.scoajl.cz>
e-mail: scoajl@seznam.cz
tel.: +420 724 037 108

Sportovní klub Jedlička

Lužická 920 / 7,

460 01 Liberec 1 – Staré Město
<http://www.ju-lbc.cz/cs/sk-jedlicka/>
e-mail: sk.jedlicka@ju-lbc.cz
tel.: +420 485 218 113

Sportovní klub Moravia Brno

Mikulovská 9, 629 00, Brno
<http://www.skmoravia.cz>
tel.: +420 539 011 948

Sportovní klub vozíčkářů Praha

Ovčářská 471,
108 00, Praha 10 – Malešice
<http://www.skvp Praha.org>
e-mail: spojenci@skvp Praha.org
tel.: +420 775 693 771

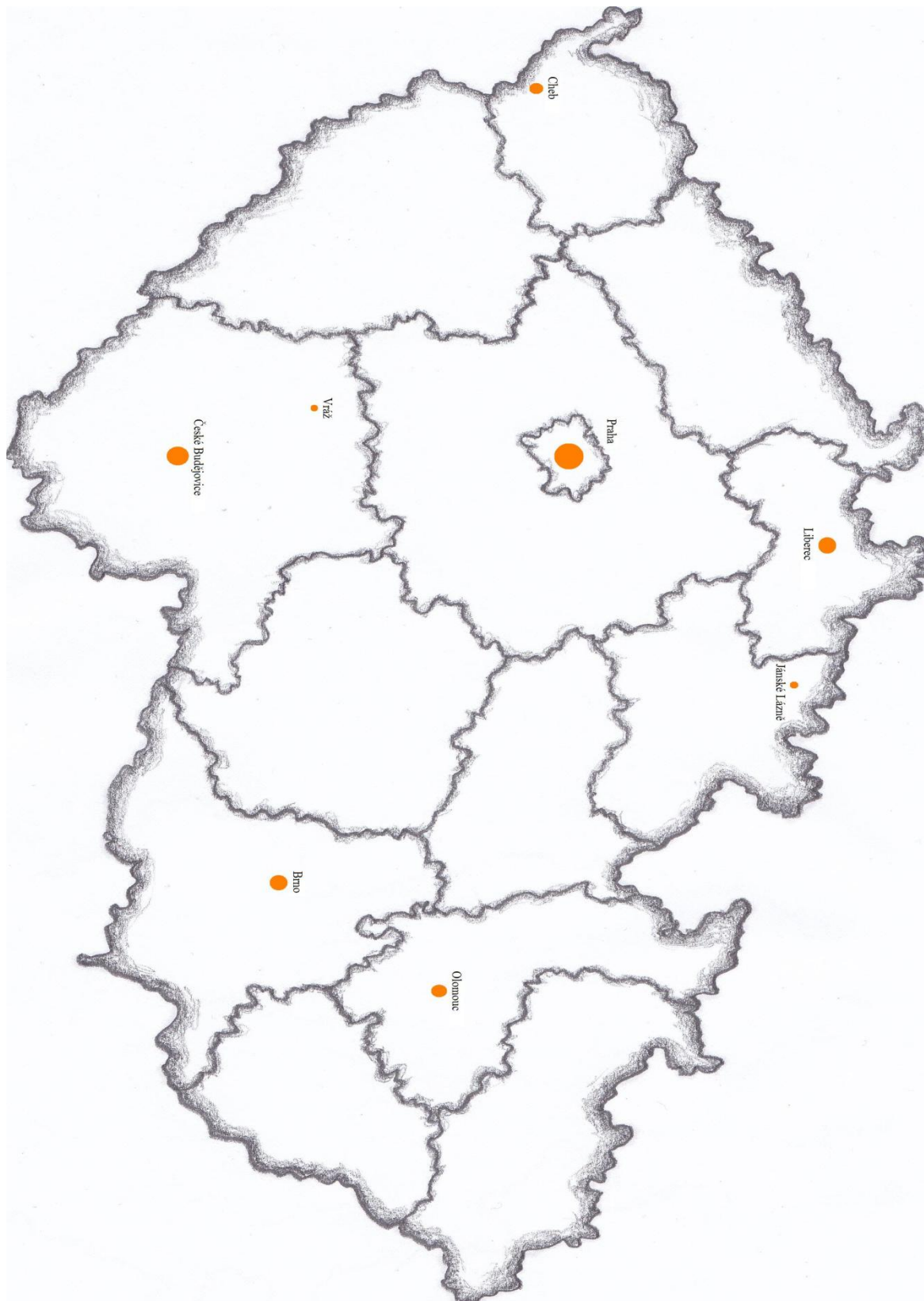
Sportovní klub vozíčkářů západočeského regionu

Šlikova 2003/16, 350 02, Cheb
<http://skvzr.cheb.sweb.cz>
e-mail: skvzr.cheb@seznam.cz
tel.: +420 354 423 096

Výbor Svazu Zdravotně postižených motoristů AČR

Králov Háj 471, 460 05, Liberec 5
<http://www.autoklub.cz>
tel.: +420 603 708 698

Mapa vybraných sportovních organizací pro lidi po amputaci v ČR



Vybrané Fondy, Nadace a Občanská sdružení v ČR

APROPO

Chrpová 536/2A,
736 01, Havířov - Šumbark
<http://www.apropovozickari.com>
e-mail: info@apropovozickari.com
tel.: +420 596 885 820

ARPZPD

Asociace rodičů a přátel zdravotně
postižených dětí v ČR, o.s.
Karlínské náměstí 12,
186 00, Praha 8
<http://www.arpzpd.cz>
e-mail: asociace@arpzpd.cz
tel.: +420 224 817 438

Centrum Paraple, o.p.s.

Ovčářská 471,
108 00, Praha – Malešice
<http://www.paraple.cz>
e-mail: paraple@paraple.cz
tel.: +420 274 771 478

Centrum samostatného života

Benediktská 688/6, 110 00, Praha 1
<http://pov.cz>
e-mail: pov@pov.cz
tel.: +420 736 485 859

Centrum Slunečnice

Mansfeldova 801,
198 00, Praha 9 – Černý Most
<http://www.cb.cz>
e-mail: infocs@email.cz
tel.: +420 777 219 162

Centrum služeb pro zdravotně postižené Louny

Rakovnická 2502, 440 01, Louny
<http://www.centrum-louny.wbs.cz>
e-mail: szdp.louny@seznam.cz
tel.: +420 608 108 373

Dobročinný fond Phillip Morris ČR

Nadační fond Slunce pro všechny
Pražská 118, 273 51, Kyšice
<http://www.dobrocinnymfond.cz>
e-mail: Dvořákova@slunce.info
tel.: +420 603 256 646

Dobrý skutek

o.s. Dobrý skutek
Jiráskovo náměstí 2, 326 00, Plzeň
<http://www.dobrýskutek.cz>
hana.borankova@dobrýskutek.cz
tel.: +420 731 537 205

HESTIA, o.s.

Národní dobrovolnické centrum
Na poříčí 1041/12, 110 00, Praha 1
<http://www.hest.cz>
e-mail: info@hest.cz
tel.: +420 224 872 075

InHelp, o.p.s.

Tyrše a Fügnerova 1892/7,
568 02, Svitavy
<http://www.inhelp.cz>
e-mail: info@inhelp.cz
tel.: +420 774 602 021

Klub aktivních vozičkářů

Turnov – Pelešany 43, 511 01
<http://www.kav.cz>
e-mail: zajpt@kav.cz
tel.: +420 485 131 841

Klub Beruška o.s. zdravotně postižených osob

Boženy Němcové 886/19,
274 01, Slaný
<http://www.beruskaslany.cz>
e-mail: beruskaslany@seznam.cz
tel.: +420 722 314 224

Klub vozičkářů Petýrkova, o.s.

Petýrkova 1953/24,
148 00, Praha – Chodov
<http://www.kvp.cz>
e-mail: info@kvp.cz
tel.: +420 272 933 662

Kolečka na cestách

Nekvasilova 590/3, 186 00, Praha -
Karlín
<http://koleckanacestach.cz>
e-mail: info@koleckanacestach.cz
tel.: +420 737 948 645

Konto Bariéry

Nadace Charty 77
Melantrichova 5, 110 00, Praha 1
<http://www.kontobariery.cz>
e-mail: nadace77@bariery.cz
tel.: +420 224 214 452

Liga vozičkářů

Bzenecká 4226/23, 628 00, Brno 28
<http://www.ligavozic.cz>
e-mail: info@ligavozic.cz
tel.: +420 537 021 493

Nadace Agel

AGEL a.s.
Mathonova 291/1, 796 01, Prostějov
E-mail: sekretariat@nadaceagel.cz

Nadace člověk člověku

Ratajova 1113/8,
148 00, Praha 4 – Kunratice
<http://www.nadacecc.cz>
email@nadaceclovekcloveku.cz

Nadace OKD

Prokešovo náměstí 6/2020,
728 30, Ostrava
<http://www.nadaceokd.cz>
e-mail: info@nadaceokd.cz
tel.: +420 596 262 118

Nadace Olgy Havlové

Výbor dobré vůle
Senovážné náměstí 2, 111 21, Praha
<http://www.vdv.cz>
e-mail: vdv@vdv.cz
tel.: +420 224 217 331

Nadace PRECIOSA

Opletalova 3197,
466 67, Jablonec nad Nisou
<http://www.nadace.preciosa.cz>
e-mail: info@nadace.preciosa.cz
tel.: +420 488 115 393

Nadace SYNER

Rumunská 655/9, 460 01, Liberec 4
<http://www.nadacesyner.cz>
e-mail: nadacesyner@seznam.cz
tel.: +420 488 124 101

Nadační fond J&T

Pobřežní 14, 186 00, Praha 8
<http://www.nadacnifondjt.cz>
nadacnifondjt@nadacnifondjt.cz
tel.: +420 221 710 124

NO FOOT NO STRESS

Španielova 1324/39, 163 00, Praha 6
<http://www.nofoot.cz>
e-mail: andrea@nofoot.cz

Občanské sdružení Benediktus

Klášteří 60, 583 01, Chotěboř
<http://www.benediktus.org>
e-mail: benediktus@benediktus.cz
tel.: +420 731 402 233

Občanské sdružení Cestou vůle

Sv. Čecha 1324, 386 01, Strakonice
<http://www.oscestouvule.sluzby.cz>
e-mail: martina.kostalova@post.cz
tel.: +420 736 685 710

Občanské sdružení Dobré místo pro život

Wolkerova 794/30a,
779 00, Olomouc
<http://www.dobremistoprozivot.cz>
e-mail: info@dobremistoprozivot.cz
tel.: +420 603 489 941

Občanské sdružení D.R.A.K.

Oblačná 450/1, 460 05, Liberec 5
<http://www.sdruzeni-drak.org>
e-mail: sdruzdrak@volny.cz
tel.: +420 485 102 668

Občanské sdružení zdravotně postižených

Veselská oblast

Za poštou 110,
698 01, Veselí nad Moravou
zdravotne.postizeni.veselsko@seznam.cz
tel.: +420 515 531 787

Ostravská organizace vozíčkářů
Horymírova 3054/121,
700 30, Ostrava
<http://www.vozickari-ostava.cz>
e-mail: oov@seznam.cz
tel.: +420 596 786 353

Pražská organizace vozíčkářů, o.s.
Benediktská 688/6,
110 00, Praha – Staré Město
<http://www.pov.cz>
e-mail: pov@pov.cz
tel.: +420 224 827 210

Rytmus D. o.p.s.
Palackého 205/4, 408 01, Rumburk
<http://rytmusd.org>
e-mail: info@rytmusd.org
tel.: +420 412 335 545

Sdružení člověk člověku
Družstevní 1076,
757 01, Valašské Meziříčí
<http://www.clovekcloveku.cz>
e-mail: info@clovekcloveku.cz
tel.: +420 571 632 136

**Sdružení zdravotně postižených
občanů a jejich přátel**
Cholevova 1460/27,
700 30, Ostrava – Hrabůvka
<http://www.brailnet.cz>
e-mail: szpoajp@seznam.cz
tel.: +420 732 860 782

**Spolek TREND vozíčkářů
Olomouc**
Lužická 101/7,
779 00, Olomouc – Povel
<http://www.trendvozickaru.cz>
e-mail: trend@trendvozickaru.cz
tel.: +420 585 431 984

Svaz tělesně postižených v ČR
Karlínské náměstí 12,
186 00 Praha 8 – Karlín
<http://www.svaztp.cz>
e-mail: info@svaztp.cz
tel.: +420 222 317 489

Volno, o.s.
Rimavské Soboty 923,
280 02, Kolín
<http://www.volno-os.cz>
e-mail: volno@email.cz

tel.: +420 321 622 331

Vrbenské klubičko
Sdružení rodičů a přátel zdravotně
postižených dětí Eva
Karlovice 353, 793 23
<http://www.vrbenske-klubicko.unas.cz>
e-mail: klubičko.bruntal@seznam.cz
tel.: +420 554 744 328

Zdraposo, o.s.
Gagarinova 2048, 356 01, Sokolov
<http://www.zdraposo.estranky.cz>
e-mail: gub@volny.cz
tel.: +420 352 628 877

Zrnko naděje
Jilovecká 191, 513 01, Semily
<http://www.zrnkonadeje.webnode.cz>
e-mail: infolistyzrnka@seznam.cz
tel.: +420 481 621 406

Život bez bariér
Lomená 533, 509 01, Nová Paka
<http://www.zbb.cz>
e-mail: info@zbb.cz
tel.: +420 493 724 159

Zdroj

Seznam kontaktů: Seznamy poskytovatelů služeb

Ilustrace: vlastní

Mapa vybraných fondů, nadací a občanských sdružení v ČR

