

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

KVALITA ŽIVOTA VOZÍČKÁŘU

Bakalářská práce

Autor práce: Jana Růžičková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jana Šemberová, CSc.

Datum odevzdání práce: 20.8.2007

Quality of life of wheelchair disabled persons

This bachelor work is aimed to find out and evaluate a quality of life of wheelchair disabled persons. The research was conducted between May 2005 and May 2007. The target group is represented by wheelchair disabled persons - paraplegics and tetraplegics, it means people that were either confined to a wheelchair because of a congenital defect in their very young age, or later in the course of their life because of a disease or injury of spine.

The most frequent cause, why people become wheelchair disabled, is injury. There are circa two hundred people paralysed after an injury of spine in the Czech Republic every year that become wheelchair disabled. This is a very serious fact and, therefore, a special consideration has been given to the injuries.

This work consists two parts – a theoretical and a research one. The theoretical part draws knowledge from an available literature, web sites, annual reports of medical organizations and legal regulations.

In the second part, an independent research study was conducted, based on a detailed analysis of information collected by means of questioners and interviews. In total, data from 69 wheelchair disabled persons all over the Czech Republic were analyzed. The structure of respondents was considered according to their actual age, gender, age and reason of the wheelchair disability, education, marital status, believe, employment, hobbies, satisfaction or dissatisfaction with the quality of their life etc. The method of quantitative and qualitative analysis has been used.

Kvalita života vozíčkářů

Bakalářská práce se zaměřuje na zjišťování a hodnocení kvality života vozíčkářů, které probíhalo od května 2005 do března 2007. Cílovou skupinu tvoří vozíčkáři- paraplegici a tetraplegici, lidé kteří se na vozíček dostali již v útlém věku vlivem vrozené vady, nebo později v důsledku nemoci či úrazu.

Nejčastější příčinou ocitnutí se na vozíku jsou úrazy, jichž následkem přibývá ročně v České republice dvě stě lidí ochrnutých po poranění míchy. Je to velmi závažný fakt, a proto je úrazům nejen v této práci věnována zvláštní pozornost.

Práce má dvě základní části, teoretickou a výzkumnou. V teoretické části je čerpáno z odborné literatury, právních předpisů, internetu, ročenek zdravotnických či neziskových organizací.

Druhou samostatnou část práce představuje „výzkumná studie“ zpracovaná na základě obsahové analýzy dat a údajů získaných prostřednictvím dotazníků a rozhovorů. Celkem byly získány a analyzovány údaje u šedesáti devíti vozíčkářů žijících v České republice. Byla zmapována struktura respondentů dle pohlaví a aktuálního věku, věku při ocitnutí se na vozíku, důvodů ocitnutí se na vozíku, vzdělání, rodinného stavu, víry v Boha, zaměstnanosti, zájmů, spokojenosti či nespokojenosti s kvalitou života atd. Byla realizována strategie kvantitativního a kvalitativního výzkumu.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Kvalita života vozíčkářů vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v přiložené bibliografii. Souhlasím s použitím práce k vědeckým účelům.

V Českých Budějovicích 20.8. 2007

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Janě Šemberové, CSc. za odborné konzultace, projevený zájem a za drahocenný čas a trpělivost, které mi věnovala. V neposlední řadě bych ráda poděkovala za v každém ohledu vysoce profesionální přístup, ve kterém však nikdy nechyběla lidskost a pochopení. Také děkuji mamince, Jáchymkovi a Terce, bez jejichž pomoci bych se práci nemohla v daném rozsahu věnovat .

OBSAH

Úvod	8
1. SOUČASNÝ STAV	9
1.1. Vozíčkáři	9
1.2. Vozíčkáři s vrozeným těžkým tělesným postižením (1. skupina).....	9
1.2.1 DMO - dětská mozková obrna	10
1.2.2 Roztroušená skleróza	10
1.2.3 Progresivní svalová onemocnění	12
1.2.4 Vrozená těžká deformace těla a končetin	13
1.3. Vozíčkáři se získaným těžkým tělesným postižením (2.skupina).....	13
1.3.1 Poranění míchy	14
1.3.2 Historie poranění míchy	15
1.3.3 První pomoc, transport	15
1.3.4 Hospitalizace v nemocničním zařízení	16
1.3.5 Komplexní péče - ucelená rehabilitace.....	17
1.3.6 Psychický stav po poškození míchy	19
1.3.7 Sociální problematika vozíčkářů	23
1.4. Kvalita života	25
1.4.1 Kvalita života v kontextu všedního dne	25
1.4.2 Psychologické pojetí kvality života	26
1.4.3 Metody měření kvality života	27
1.4.4 Smysluplnost utrpení	30
1.4.5 Utrpení jako výzva.....	32
2. CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY	33
2.1. Cíle práce.....	33
2.2. Hypotézy	33
3. METODIKA	34
3.1. Charakteristika zkoumaného souboru	34
3.2. Strategie a metody výzkumu	34
3.2.1 Pilotní studie	34
3.2.2 Předvýzkum	34
3.2.3 Vlastní výzkum.....	34

3.2.4	Dotazník	35
3.2.5	Standardizovaná metoda SEIQoL	35
3.2.6	Rozhovor	37
3.3.	Realizace kvantitativního a kvalitativního výzkumu	37
3.4.	Sběr a zpracování dat.....	37
4.	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	38
4.1.	Rozložení zkoumaného souboru vozíčkářů.....	38
4.2.	Kvalita života zkoumaného souboru vozíčkářů.....	50
4.2.1	Kvalita života a zdraví.....	50
4.2.2	Kvalita života mužů a žen	51
4.2.3	Kvalita života a rodinný stav	52
4.2.4	Kvalita života a vzdělání	53
4.2.5	Kvalita života a víra.....	54
4.2.6	Kvalita života a ekonomická aktivita	57
4.2.7	Specifické problémy ovlivňující kvalitu života vozíčkářů krátce po úraze a v současnosti.....	60
4.3.	Kvalitativní část studie – rozhovory	62
4.3.1	Rozhovor č.1.....	62
4.3.2	Rozhovor č. 2.....	64
4.3.3	Rozhovor č. 3.....	65
4.3.4	Rozhovor č.4.....	66
4.3.5	Rozhovor č. 5.....	67
5.	DISKUZE	70
6.	ZÁVĚR	78
7.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	81
8.	KLÍČOVÁ SLOVA	84
9.	PŘÍLOHY	85

Úvod

Volba tématu bakalářské práce je částečně odrazem mých předchozích osobních zkušeností s vozíčkáři poté, co se můj kamarád z horolezeckého klubu ocitl po pádu ze skály na vozíčku. V té době jsem se seznámila s činností „Pražské organizace vozíčkářů“, která hájí a prosazuje práva všech lidí s postižením, zejména těch na vozíku, usiluje o odstranění bariér, mezilidských i ostatních a snaží se vytvořit jim vhodné podmínky pro nenásilnou integraci. Dále jsem se prakticky seznámila s činností občanské organizace „Kontakt bez bariér“ v rámci výuky plavání osob s tělesným postižením. Nosnými aktivitami Kontaktu jsou výuka plavání, poradenství poskytované plavci, kteří přechod do života vsedě skvěle zvládli a nabídka návazného programu. Cílem této organizace je snaha o zapojování vozíčkářů do speciálních programů v co nejkratší době po úraze či nemoci dle metodiky výuky plavání vypracované Mgr. Janem Nevrlou a Dr. Martinem Kovářem. Plavecký tým vedený Janem Nevrlou získal po celém světě mnoho významných ocenění v podobě bronzových, stříbrných ale i mnoha zlatých medailí na paralympiádách (držitelem několika z nich je právě Martin Kovář).

Díky informacím, osobním kontaktům a přátelským vztahům s lidmi z těchto dvou organizací, se mi podařilo být dobrou oporou mému kamarádovi a později i příteli v období prvních šesti měsíců po jeho úraze. Vzhledem k tomu, že od té doby, co jsem nahlédla do problematiky vozíčkářů, uplynulo již jedenáct let, zajímá mě, co se dále změnilo. Po mnoha rozhovorech s vozíčkáři samotnými, kteří např. pracují ve státní sféře v oblasti péče o tělesně postižené, i s lidmi „chodícími“, kteří se dlouhodobě věnují problematice tělesně postižených, jsem byla příjemně překvapena. Za tuto relativně krátkou dobu, je citelný obrovský posun vpřed. Osobně mám pocit, že hlavní zásluhu na tom mají právě různé neziskové organizace, usilující jak o změny v řešení každodenních problémů vozíčkářů, tak o změny legislativní. Z těch posledně jmenovaných se mi jako největší úspěch jeví uzákonění osobní asistence v zákoně č. 108/2006 Sb., O sociálních službách, který vstoupil v platnost v lednu letošního roku. Co je v očích vozíčkářů samotných v současnosti vnímáno jako faktory snižující či zvyšující kvalitu jejich života, jsem se pokusila postihnout v této práci.

1. Současný stav

„Jsou jako každý jiný, jenom nemohou chodit“ (Kacanu, 2001).

1.1. Vozíčkáři

Jsou jako každý jiný, jen nemohou chodit. To je nejen mottem práce, ale i skutečnost, která se potvrdila při rozhovorech s vozíčkáři a vyhodnocování dotazníků. Vozíčkáři jsou lidé s postižením, kteří k umožnění pohybu potřebují mechanický nebo elektrický ortopedický vozík,. Jsou nuceni vyrovnávat se s omezenou možností pohybu a hlavně s architektonickými bariérami (Kacanu, 2001).

Pro mnoho lidí, laiků i odborníků, je člověk na vozíčku označován jako „vozíčkář“, někdo jako ten, kdo nemůže chodit, hýbat nohama, v některých případech i rukama. Lékaři, psychologové, rehabilitační sestry a další odborníci pomáhajících profesí při pohledu na vozíčkáře vidí prvotně vozíček a vybavují si určitou diagnózu. Vozíček však skrývá vždy „tajemství“, příběh o člověku. Ale až třetí myšlenka patří člověku, nikoli jen „vozíčkáři“.

Vozíčkáři se zařazují do základních skupin a podskupin. Pro účely práce lze uvést dvě hlavní skupiny, se kterými se setkáváme nejčastěji. Jedná se o dělení na podkladě příčiny, tzn. z jakého důvodu se dotyční na vozíčku ocitli.

1.skupinu tvoří vozíčkáři s vrozeným těžkým tělesným postižením (s DMO, degenerativní nervovým nebo nervosvalovým onemocněním a vrozenou těžkou deformací těla nebo končetí).

2.skupinu tvoří vozíčkáři, kteří ke svému postižení přišli během života, díky úrazu nebo onemocnění.

1.2. Vozíčkáři s vrozeným těžkým tělesným postižením (1. skupina)

Vozíčkáři s DMO, degenerativním nervovým nebo nervosvalovým onemocněním, vrozenými těžkými deformacemi těla nebo končetin.

1.2.1 DMO - dětská mozková obrna

DMO je porucha řízení pohybu vyvolaná poškozením nezralého mozku v pre-,peri-, nebo v časně postnatálním období. Ne vždy to znamená, že dojde ke snížení rozumových schopností jedince, záleží na tom, která část mozku a do jaké míry je poškozena (někteří lidé s DMO jsou např. výborní šachisté, studují vysokou školu apod.). Při klasifikaci DMO se vychází nejčastěji z klinického obrazu. Podle typu hybného postižení se pak rozlišují různé formy DMO.

Nejčastější jsou spastické DMO, kam náleží forma diparetická s různým stupněm postižení zejména dolních končetin. Může vznikat jen v dětství a to do doby, než dítě začne chodit. Nejvíce obtíží si dítě přináší z perinatálního období a hodně dětí s diparetickou formou DMO se narodilo předčasně. Jedná se tedy o nezralost nervového systému. Typickým projevem je tzv. nůžkovitá chůze. Hemiparetická forma se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrná převaha postižení na horní končetině. Typické je flekční držení ruky (připomíná složené ptačí křídlo). Pro kvadraparetickou formu je typické postižení všech čtyř končetin.

U nespastické hypotonické formy DMO je dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin centrálního původu. Další formou je extrapyramidová (dyskinetická) DMO projevující se steroidními dyskinézemi, grimasováním a hadovitými hyperkinézemi hlavy, trupu i končetin. Časté je opisthotonické držení hlavy s obloukovitým prohnutím dozadu (Jankovský, 2001, s.33 -35).

1.2.2 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je onemocnění CNS, v jehož patogenезi se uplatňují autoimunní mechanismy. Dochází v něm k postižení myelinu a poškození axonů. Ztráta axonů je odpovědná u roztroušené sklerózy za trvalou invaliditu.

Výskyt : Výskyt roztroušené sklerózy se liší v závislosti na etnickém původu a geografické oblasti. Onemocnění je nejčastější u indoevropské rasy, především u osob skandinávského původu a v oblasti mírného pásma. Minimální výskyt je kolem rovníku a jeho nárůst se zeměpisnou šířkou se dává do souvislosti se slunečním svitem a vlivem vitamínu D na imunitní systém.

Prevalence v ČR je kolem 100-130 obyvatel na 100 000, incidence není známá. Věk vzniku nemoci je většinou mezi 20.- 40. rokem, v malém procentu se nemoc manifestuje již v dětství a v pozdním dospělém věku. Rozložení podle pohlaví je ve prospěch žen, s výskytem choroby nejčastěji v poměru 2:1.

Etiopatogeneze: Onemocnění je charakterizováno mnohočetnými zánětlivými infiltráty v CNS, především v bílé hmotě. V ložisku dochází k rozpadu myelinu a ztrátě axonů.

Vnímavost vůči chorobě je zřejmě určena geneticky. V rodinách pacientů pozorujeme nejen o něco vyšší prevalenci roztroušené sklerózy, ale i ostatních autoimunit.

Klinický obraz : Jedním z nejčastějších počátečních příznaků je optická neuritida (zamlžené vidění, bolest při pohybu bulbu, výpadky zorného pole, porucha barevného vidění) nebo poruchy citlivosti. Závažnější příznaky jsou centrální poruchy hybnosti. Během průběhu choroby se různě kombinují a vedou k závažné hybné invaliditě.

Vestibulocerebelární poruchy (nejčastěji intenzívní tremor, dyskoordinace, mozečková skandovaná řeč, poruchy rovnováhy) mohou pacienta nepříjemně invalidizovat. Velmi obtěžující jsou také sfinkterové obtíže (retence, inkontinence moči i stolice, obstipace). 60% mužů trpí v průběhu roztroušené sklerózy erektilní dysfunkcí, u žen jsou sexuální poruchy méně zmapovány (Havrdová, 2005).

Více než polovinu pacientů s roztroušenou sklerózou provází v některé fázi choroby deprese. Bývá to často v době diagnostiky, v období relapsu, ale i zcela nezávisle. Depresi a její detekci je třeba věnovat značnou pozornost, protože sebevraždnost je u roztroušené sklerózy několikanásobně zvýšena.

Komplikace: Nejčastější komplikací roztroušené sklerózy jsou infekční onemocnění. Pacient s roztroušenou sklerózou většinou neumírá v důsledku vlastní roztroušené sklerózy, ale v důsledku infekčních komplikací, nejčastěji chronické pyelonefritidy, pneumonie nebo dekubitální sepse (Havrdová, 2005).

Léčba: Tak, jako není známa příčina nemoci, ačkoli je mnoho známo o mechanismech jejího vývoje, není známa účinná léčba, která by vedla k likvidaci této choroby. Základní léčebnou metodou je potlačení nadměrné imunity, respektive pokus uvést ji do původní rovnováhy. Nověji nazýváme tuto snahu imunomodulací. Léčba akutní ataky v kterémkoli stádiu: zlatým pravidlem je léčba metylprednisolonem nitrožilně. Léčba dlouhodobá k ovlivnění průběhu choroby: používají se léky první volby – tzv. interferony a

léky druhé volby intravenózní imunoglobuliny. Dalšími léky používanými k ovlivnění průběhu remitentního stadia roztroušené sklerózy jsou cytostatika (Havrdová, 1999).

1.2.3 Progresivní svalová onemocnění

Svalová onemocnění - myopatie - jsou projevem dysfunkce příčně pruhovaného svalstva kosterního i srdečního. Dělí se na primární a sekundární. Sekundární budou probírána v rámci onemocnění získaných během života.

Primární svalová onemocnění představují heterogenní skupinu chorob, u nichž postupně dochází k degeneraci svalových vláken, jež jsou pak nahrazována funkčně neplnohodnotným vazivem a tukem. Navzájem se liší typem dědičnosti (autosomální nebo heterosomální, dominantní či recesivní), frekvencí výskytu (1:3500 - 1:100 000), rozmanitou etiologií, věkem začátku prvních obtíží, distribucí svalových atrofií a zejména odlišně rychlým průběhem. Spojují je však obecná klinická kritéria, daná klinickými příznaky a nálezy typickými pro tzv. myopatický syndrom.

První subjektivní příznaky spočívají ve zhoršení samostatné chůze do schodů a do kopce, nemocní nemohou rychle utíkat a ze země, později i ze židle vstávají stále obtížněji za pomoci horních končetin, jimiž se opírají o stehna ("myopatický šplh"). Postižení hybnosti postupuje s různě rychlou progresí a některé pacienty trvale upoutá na invalidní vozík.

Pro objektivní nález je typický symetrický pokles svalové síly s progredující poruchou hybnosti, zejména v proximální části končetin, narůstající atrofie v oblasti pletencového svalstva, provázené u některých forem pseudohypertrofiemi převážně lýtkového svalstva, nízké, postupně vyhasínající šlachosvalové a okosticové reflexy, poruchy citlivosti.

Biochemická vyšetření ukazují zvýšené jaterní transaminázy v séru (ALT,AST), zvýšené hodnoty svalových enzymů (CK, CK-MB, LD včetně isoenzymů) a myoglobinu. Elektromyografické vyšetření zachytí typický obraz myogenní léze. Molekulárně genetická analýza DNA z izolované krve je velkým přínosem pro potvrzení předpokládané diagnózy. (

Většina svalových onemocnění začíná v dětském věku nebo během adolescence. Více než 50% zaujímají progresivní svalové dystrofie. Jejich příčinou je dědičná dysfunkce nebo defekt určité bílkovinné složky dystrofin - glykoproteinového komplexu (DGC) v oblasti sarkolemy. Jedná se o proteinopatie, z nichž nejznámější jsou dystrofinopatie, sarkoglykanopatie a merosinopatie (Havlová, 2002, s.2-4).

Kauzální terapie primárních svalových chorob zatím není známa. Indikována je však léčba symptomatická, která může do jisté míry významně ovlivnit průběh nemoci i míru progresu. Především cílená rehabilitace doma i lázeňská (indikační skupina VI) posiluje a podporuje co nejdelší udržení funkčních schopností jednotlivých svalových skupin i rozsah kloubních pohybů. Indikovány jsou také vhodné protetické pomůcky (polohovací dlahy, boty, korset, elektrický vozík). V případě poklesu vitální kapacity a známek chronické hypoxie je nutno včas zvážit zahájení domácí podpůrné plicní ventilace, u pacientů s DMD zpomaluje progresi a zlepšuje kvalitu i délku života.

Mezi podpůrnou medikamentózní léčbu patří vitaminy skupiny B, E, vazoaktivní látky, L-karnitin, kreatin, koenzym Q 10 a v některých konkrétních případech i kortikoidy.

Z posudkového hlediska se jedná o pacienty od mládí většinou těžce zdravotně postižené, jejichž chronický a navíc stále narůstající pohybový handicap s sebou přináší celou řadu nejen zdravotních, ale i psychosociálních problémů, které je nutno řešit podle Sbírky zákona č.40/2000. Přístup k jejich postižení z hlediska tzv. ucelené rehabilitace (t.j. až po optimální integraci do života) stanoví WHO na základě International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Jejich dispenzarizace přísluší neurologovi ve spolupráci s praktickým lékařem, péče by však měla být dle stavu a potřeby týmová. Prevence spočívá pouze v genetickém poradenství (Bednařík, 2004, s. 138 – 141).

1.2.4 Vrozená těžká deformace těla a končetin

Příčinami postižení jsou nemoc nebo úraz matky v těhotenství, dědičnost, vlivy prostředí aj. Vrozené postižení se projevuje se ihned. Některé deformace lze vhodnou léčbou zmírnit nebo vyrovnat prostřednictvím speciálních pomůcek, jiné se vlivem růstu a vývoje stupňují.

1.3. Vozíčkáři se získaným těžkým tělesným postižením (2.skupina)

Z onemocnění se jedná hlavně o sekundární svalová onemocnění, myopatie. Jsou projevem dysfunkce příčně pruhovaného svalstva kosterního i srdečního. Mezi ně řadíme myopatie autoimunní zánětlivé, toxické a endokrinní. Hlavní a většinovou skupinu však tvoří poranění míchy.

1.3.1 Poranění míchy

Poranění míchy patří mezi nejzávažnější traumata nejen proto, že postihují především mladší věkové skupiny obyvatel, ale také proto, že mnohdy zanechávají trvalý těžký neurologický deficit. Většinu pacientů tvoří muži ve věku 15-35 let. Z databáze České spondylochirurgické společnosti vyplývá, že každý rok vzniká více než 300 nových úrazů míchy (3,35/100 000 obyvatel). Mícha je nejčastěji poraněna v krční oblasti a na přechodu hrudního a bederního úseku páteře. Nejčastější míšní úrazy jsou dopravní úrazy (55%), následující úrazy pracovní a úrazy v domácnosti (22%), sportovní úrazy se podílejí 18 procenty. (Sameš, 2005) Spinální jednotka úrazové nemocnice v Brně uvádí ve výroční zprávě za rok 2005 následující skladbu úrazů: z celkového počtu 260 úrazů bylo nejvíce pádů z výšky - 46%, auto-moto úrazy 30%, chodci 15%, zavalení 5%, skoky 4% (Výroční zpráva 2005, ÚN Brno, spinální jednotka).

V souvislosti s vozíčkáři se často objevují výrazy jako paraplegik či tetraplegik. Jedná se o označení výšky segmentu poranění míchy.

Plegie je úplná neschopnost aktivního volního ohybu, ochrnutí (Vokurka, Hugo, 2005, s.347).

Paraplegie je úplné ochrnutí poloviny těla, obvykle dolní (tj.obou dolních končetin). Vzniká např. při poranění míchy nebo u nádorů míchu stlačujících. Zároveň mohou být porušeny i nervy zásobující orgány malé pánve, např. močového a pohlavní ústrojí (Vokurka, Hugo, 2005, s.333). Jedná se v podstatě o lézi míchy od Th1 níže.

Paraplegii můžeme dále dělit na vysokou a nízkou:

Vysoká paraplegie je poškození míchy v segmentu horní části zad (Th1-Th6). způsobí částečnou ztrátu pohyblivosti těla a úplnou ztrátu pohyblivosti dolních končetin. Dýchání a kašlání bude částečně omezené. Pokud má člověk vysokou paraplegii, bude mít zachovalou citlivost od hrudi nahoru, ale nebude mít žádné cití na břichu a nohou (Faltýnková, 2004, s.7).

Nízká paraplegie je poškození míchy v segmentu dolní části zad způsobí úplnou nebo částečnou ztrátu pohyblivosti dolních končetin (Th10-L). Pokud má člověk nízkou paraplegii, bude mít zachovalou citlivost od břicha nahoru a částečné cití na nohou (Faltýnková, 2004, s.7).

Tetraplegie je poškození míchy v krčním segmentu (C4 - C8) způsobí částečnou ztrátu pohyblivosti horních končetin a úplnou ztrátu pohyblivosti těla a dolních končetin s potížemi při kašli a dýchání. Pokud má člověk tetraplegii, bude mít částečnou citlivost na tváři, ramenech a rukou (Faltýnková, 2004, s.7).

Hemiplegie je úplné ochrnutí pravé nebo levé poloviny těla, často po mozkové mrtvici (Vokurka, Hugo, 2005, s.157).

Od používání termínu kvadruplegie se zcela upustilo a byl nahrazen termínem tetraplegie.

1.3.2 Historie poranění míchy

Historie poranění míchy je velmi stará. Písemný důkaz dává prvenství Egypťanům. Nejstarší zprávou o poranění míchy a pravděpodobně prvním chirurgickým sdělením vůbec je papyrus Edwina Smithe. Jeho stručnou historii a doslovný překlad uvádí Lexa s Jiráskem v Rozhledech v chirurgii z roku 1941. Konzervativní názor na léčení poranění míchy měli i Hippokrates a Galen (ten jako první rozeznával příznaky poranění míchy podle výšky). K. Franz píše ve Válečné chirurgii z r 1936: "Zraněným s úplným přerušením míšním má být dána ve válce včasným odsunem možnost, aby před jistou smrtí spatřili své příbuzné." Elsberg ve slavné monografii: „Úplné přetětí míchy je smrtelné.“ Američan Donald Munro však razí roku 1934 svou „doktrínu“: „Každý zraněný s poškozením míchy nebo kaudy, který má zachovánu inervaci horních končetin a je ochoten a schopen pro svou inteligenci spolupracovat, může vést o správném ošetřování normální společenský život a může se podle svých možností i žít.“

V Evropě je historickou osobností Ludwig Gutemann, jemuž byl pro zásluhy o léčení poranění míchy anglickou královnou udělen titul Sir. Sám se nazýval s jistou dávkou ješitnosti „otcem paraplegiků“ (Beneš, 1987).

1.3.3 První pomoc, transport

Principem první pomoci je, že u všech úrazů, kde lze předpokládat poranění páteře a míchy, musíme s poraněným zacházet tak, jako by měl nestabilní trauma páteře. Špatně provedenou první pomocí a transportem riskujeme zhoršení míšních funkcí (Sameš, 2005).

Úroveň osvěty není bohužel na takové úrovni, aby lidé věděli, jak postupovat při poranění míchy. Pokud po úraze postižený udává bolesti zádech či za krkem, je chrnutý a v oblasti ochrnutí má ztrátu citivosti – necítí tlak, dotyk ani bolest, musíme myslet na poranění páteře a míchy. Kvalita a úroveň laické pomoci často rozhoduje o dalším osudu nemocného. Ochrnutý má být uložen nejlépe do polohy na zádech, na pevnou, ale vypolstrovanou podložku (Sameš, 2005). Nemocným musí manipulovat vždy větší počet lidí - dle Gutemanna hesla „as one piece“, to znamená přenesení 4-5 lidmi. Je proto lépe nechat zraněného v poloze, v níž byl nalezen a počkat na další pomocníky, a teprve pak s ním manipulovat jako s „jedním kusem“. Jakékoli napravování je nepřijatelné. Pokud se jedná o poranění krční páteře, je třeba hlavu fixovat z obou stran (Beneš, 1987).

Pro transport zraněných je určena letecká záchranná služba. Ještě před přijetím postiženého do nemocničního zařízení je mu aplikován kortikoid methylprednisolon (Solumedrol) omezující působení kyslíkových radikálů. Efekt je prokázán pouze při podání látky do 8 hodin po úrazu. Je prokázáno, že pouze ve 20% transverzálních míšních lézí se jedná o primární poranění míchy, vznikající v okamžiku úrazu a nelze je léčebně ovlivnit.

Sekundární poranění míchy nastává během několika hodin po úrazu. Dochází k edému míchy a ke zhoršení mikrocirkulace, následná ischemie vede k tvorbě volných kyslíkových radikál. Ty poškozují lipidy buněčných membrán okolních nervových buněk a axonů, dochází tak sekundárně k zvětšování původní míšní léze. Sekundární poškození můžeme částečně léčebně ovlivnit a zmírnit zmiňovaným včasným podáním methylprednisolonu a ještě předtím protišokovými opatřeními bezprostředně po úrazu (Sameš, 2005).

1.3.4 Hospitalizace v nemocničním zařízení

Po hospitalizaci na oddělení, které se zabývá operativou páteře by spondylochirurgický nebo neurologický tým měl ihned rozhodnout o případném operačním zákroku.

Nehybný nemocný po poranění míchy je ohrožen tvorbou dekubitů. V prevenci je důležitá správná hydratace a výživa nemocného, dále polohování a péče o suché lůžko. Druhým nejzávažnějším problémem je péče o funkci močového měchýře a prevence infekce močových cest. V období míšního šoku je retence moči, nutné je opakované vyprazdňování v pravidelných intervalech. Tím je zajištěn nácvik reflexního automatického měchýře, které

vzniká při poškozeních nad segmentem S2-S4. Zde je mikční centrum míšní a toto je schopno samostatné funkce bez vlivu mozku. Při poškození mikčního centra míchy v etáži S2-S4 se vyvine autonomní vyprazdňování měchýře po provokujícím tlaku na měchýř, mikční akt je spuštěn pouze z ganglií ve stěně močového měchýře bez účasti mikčního centra.

V časných dnech po poranění často dochází ke zpomalení peristaltiky až paralytickému ileu, dále pak trvá sklon k obstipaci. Je nutné dbát na pravidelné vyprazdňování, vhodnou dietu a popřípadě použít laxancia či manuální vybavení stolice. Při poranění krční a hrudní míchy jsou ochrnutím mezižeberních svalů omezeny pohyby hrudníku. Ztížené dýchání a zhoršené vykašlávání přináší riziko plicních komplikací. Rehabilitace končetin musí od počátku zabránit vzniku kontraktur. Po odeznění míšního šoku (2-3 týdny) dochází ke vzniku spastického nálezu na postižených končetinách.

Za 3-4 měsíce po úrazu se mohou dostavit vegetativní krize. Projevují se přechodnou hypertenzí s bolestmi hlavy, úzkostí, pocením, zčervenáním kůže. Příčinou bývá naplněný měchýř nebo rektum. Tento stav lze zvládnout vyprázdněním (Sameš, 2005).

1.3.5 Komplexní péče - ucelená rehabilitace

Kvalitní léčba člověka s míšní lézí může probíhat pouze na specializovaném pracovišti s vyškoleným multidisciplinárním týmem odborníků, lékařů různých odborností, zdravotních sester, ošetřovatelů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, sociálního pracovníka, psychologa a ideálně i sexuologa. Tímto pracovištěm je spinální jednotka, kde probíhá léčba v akutním a subakutním stádiu poranění s návazností na fundované rehabilitační centrum, ve kterém každý paraplegik a tetraplegik prodělá intenzivní rehabilitační výcvik. Jeho cílem je dosažení maximálního stupně soběstačnosti, který dovolí neurologická léze. Při léčbě je nezbytné zvažovat individuální potřeby pacienta, který není pasivním objektem léčby, ale od začátku se stává aktivním členem rehabilitačního týmu, který jej seznamuje se všemi svými rozhodnutími a cíli (Faltýnková, 2004, s.10).

Obečné cíle léčby:

1. Udržet či zvýšit rozsah pohyblivosti kloubů a předcházet deformitám.
2. Posílit všechny inervované svaly prostřednictvím cílených cvičení.
3. Zlepšit fyzickou kondici a výdrž.

4. Vést pacienta k sebeobsluze, mobilitě, soběstačnosti v základních činnostech, v domácích pracech i v rodičovství.
5. Prozkoumat zájmy, záliby a již získané odborné znalosti.
6. Psychosociální pomoc při vyrovnávání se s postižením.
7. Posoudit, doporučit a provádět výcvik při používání nezbytných technických pomůcek.
8. Pomáhat při úpravě bytu a pracoviště.
9. Realizovat nácvik komunikačních dovedností, nezbytných pro sociální kontakty (Faltýnková, 2004, s.10).

Ucelená (komprehensivní) rehabilitace je interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní a pedagogicko-psychologickou (Jankovský, 2001). Člověka s určitým zdravotním postižením je třeba vidět jako „celek“, jehož pouze jednou z mnoha charakteristik je zdravotní postižení. Je nezbytné jednat s ním jako s osobností jedinečnou, respektovat jeho zájmy, zvyky, prostředí ve kterém žije, atd.

Ucelená rehabilitace má čtyři základní složky:

Léčebná rehabilitace. Je zaměřena jednak na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na eliminaci následků zdravotního postižení, včetně jeho sociální dimenze. Jankovský (2001, s.17-22) uvádí následující postupy patřící do léčebné rehabilitace:

- a) Fyzikální terapie - jejími metodami jsou různé masáže, elektroléčba, léčba světlem, ultrazvukem, magnetoterapie, laserové záření. Dále pak léčba teplem, vodoléčba, balneoterapie.
- b) Léčebná tělesná výchova (LTV) - její základní formou je tělesné cvičení. Využívá se hlavně Vojtova metoda reflexní lokomoce, metodika manželů Bobathových, komplexní metodika prof. Tardieu.
- c) Ergoterapie - léčba smysluplnou činností (nelze ji směřovat s pojmem pracovní rehabilitace). Zaměřuje se na pracovní začlenění, výchovu k soběstačnosti a dosažení maximální možné samostatnosti.
- d) Animoterapie
hipoterapie - využívá k léčebným účelům koně
canis terapie - léčba pomocí kontaktu se psem

- e) další specifické terapie - arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie
- f) další možné postupy související s léčebnou rehabilitací - léčba pomocí chirurgických zákroků, využití kompenzačních pomůcek, farmakoterapie, úprava životosprávy, manipulační léčba (myoskeletární medicína)

Sociální rehabilitace. Řeší problémy obecně platné pro všechny skupiny lidí se zdravotním postižením, ale také se specifickými problémy podle druhu a stupně postižení. Uplatňuje metodu reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností), kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí) a akceptace (přijetí života s postižením). Děje se tak v různých zdravotnických zařízeních, ústavech sociální péče, ve speciálních školách, při práci, v rodině a v neposlední řadě v nestátních neziskových organizacích (Jankovský, 2001, s.23).

Pedagogická rehabilitace. Využívá metody speciální pedagogiky (somatopedii, psychopedii, etopedii, tyflopédie, surdopedii a logopedii dle druhu postižení). Zvláštní pozornost si zasluhuje montessoriovská pedagogika vedoucí ke zlepšení komunikačních schopností dítěte, a tím i k jeho samostatnosti. Lze ji výborně uplatňovat rámci integračních přístupů (Jankovský, 2001, s. 25 - 26).

Pracovní rehabilitace. Zahrnuje soustavnou péči věnovanou lidem se zdravotním postižením, a to tak, aby se mohli uplatnit v pracovní činnosti, na trhu práce (Jankovský, 2001, s.27).

1.3.6 Psychický stav po poškození míchy

Úrazy postihují člověka obvykle náhle a bez varování, z plného zdraví. Nikdy nikdo na ně nemůže být dostatečně připraven, ani rodina, ani postižený. Každý má svůj program naplánovaný na dny a týdny dopředu, chce využít každou minutu, spěchá a najednou je rychlé životní tempo přerušeno. Zdravý člověk se mění v pacienta, který se dostává do péče lékařů a sester a je závislý na druhých. Mění se jeho životní rytmus, který určují jiní. Postižený se dostává do nemocničního a neznámého prostředí. Svému psychickému a fyzickému stavu přestává rozumět. Jeho citový stav charakterizuje soubor převážně negativních emocionálních prožitků. Cítí úzkost, strach, že se nebude pohybovat, že přijde o zaměstnání, rodinu, objevuje se nejistota, obavy ze změny tělesného vzhledu. Žije intenzivně přítomností, minulost je vzdálená a budoucnost nejistá. Adaptace na následky míšního

postižení je dlouhodobý proces, který má svůj vývoj (Šrámková, 1997). Křivohlavý (1985) popsal model psychické krize, který vystihuje, co se děje v psychice člověka od úrazu až po smíření se s následky těžké změny zdravotního stavu:

1. Fáze výkřiku
2. Fáze popření
3. Fáze intruze
4. Fáze vyrovnávání
5. Fáze smíření

Fázi výkřiku charakterizuje panika, strach, zděšení. Zmatek. Navenek se to projevuje křikem či pláčem nebo naopak apatií, depresí.

Ve fázi popření se pacient snaží vytlačit z vědomí fakt úrazu a následného postižení. Ve své počáteční fázi je popření důležité pro prevenci vzniku těžké deprese s možností sebevražděného jednání. V pozdějším období však může brzdit rehabilitaci a resocializaci. Pacient je otupělý, trpí ztrátou smyslu pro realitu, apatií.

Ve fázi intruze se nemocnému vracejí a opakovaně vtírají do vědomí myšlenky na úraz. Nemocný stále probírá podrobně okolnosti svého úrazu. Není schopen se soustředit na jiná témata. V tomto období se mohou objevit poruchy spánku, strach, úzkost vztek, agrese vůči rodině i zdravotníkům. Pacient má oslabenou vůli, tím je ztížena rehabilitace.

Ve fázi vyrovnávání pacient zvažuje různá řešení jako přestavbu bytu na bezbariérový, koupí auta, získání zaměstnání.

Ve fázi smíření se postižený adaptuje na tělesný handicap Každý nemocný prožívá „svou“ krizi individuálně.

Jednotlivé fáze se mohou vracet, u někoho ke smíření se s následky míšního postižení nikdy nedojde. Při pasivní adaptaci pacient nespolupracuje, uzavírá se. Někteří paraplegici mají pocit že jsou „odepsaní“ rodinou, přáteli spolupracovníky.

Výrazný vliv na průběh procesu adaptace má osobnost pacienta. Jestliže je postižený osobnostně vyzrálý, vyrovnaný, s aktivním přístupem k životu, dobře adaptabilní, je pravděpodobné, že situaci zvládne dobře. Lidé nezralí, labilní, úzkostní či hysteričtí mívají s přizpůsobením se následkům úrazu problémy.

Základními body psychoterapie v průběhu procesu osobního vyrovnávání se s těžkou zdravotní situací jsou:

1. Pacient je pod přímým vlivem kritické události, např. ve vaku při havárii auta.

Postup. Dostat zraněného z havarovaného vozu, poskytnout mu lékařskou a psychologickou první pomoc a co nejrychleji ukončit působení přímé zátěže. Tou se rozumí předně navázání osobního kontaktu s ním, být s ním a stát u něho za každé okolnosti, ať se s ním děje cokoliv (nevzdálit se od něho, když čeká na sanitku, doprovázet ho do nemocnice, čekat s ním i na něho a předat ho do obdobné péče dalšímu). Výslovně ho ujistit, že není a nezůstane sám, že se může plně spolehnout na naši pomoc

Do psychologické první pomoci zraněnému patří i pomoc s rozhodováním. Je mu zapotřebí naznačit, jak se dá situace řešit, případně říci přímo, co a jak má udělat (týká se to např. informování blízkých o tom, co se stalo, jak zajistit neodkladná opatření atp.).

1. V této první fázi platí, že rozhodující jsou činy. Psychologická první pomoc nesmí být nikdy považována za náhražku lékařské pomoci, ale za její organickou součást. Konkrétně to znamená, že by v první kritické fázi zdravotní situace (ošetření pacienta v šoku, v němž se obvykle nalézají) měla fungovat lékařská pomoc „jako na drátku“.

2. Pacient přechází z jednoho extrému do druhého, z fáze popírání do fáze intruze. Je určitou dobu pod ochromujícím vlivem psychického útlu, neschopen nic vidět, slyšet, vnímat, uvažovat či chtít a vzápětí se psychicky hroutí s představou děsivosti změny svého zdravotního stavu.

Postup. Snažit se výkyvy psychických stavů snížit na hranici únosnosti. Mlčet s mlčícím a plakat s plačícím, umožnit mu, aby vypovídal, aby intenzívně prožil svou krizi“. Přitom však zabránit tomu, aby toto intenzivní prožívání krize přesáhlo hranici nejen svou intenzitou, ale i délkou trvání. Z ošetrovatelské praxe je zde na místě umění naslouchat. Z psychoterapeutických technik je zde místo pro tzv. zrcadlení emocionálního stavu pacienta, tj. pro nedirektivní rozhovor.

3. Pacient se trvale zabydluje v tom či onom extrému. Pacient se buď stahuje do sebe a nechce nic slyšet, nebo vědět o světě kolem ani o svém stavu, nebo se naopak neustále zabývá svými bezvýhodnými myšlenkami.

Postup. Pacienta neopouštět, nedovolit, aby byl delší dobu sám se svými myšlenkami, ale převést ho do jiné fáze, než je ta, ve které se právě nachází. Je-li ve fázi popírání, pak mu naznačit, že skutečnost je jiná. Je-li ve fázi intruze, pak mu umožnit uvolnění odvedením

pozornosti jinam. Blahodárné je střídání obou fází, popřípadě až vedení pacienta ke střídání fází z vlastního popudu.

4. Pacient je schopen udržet v mezích únosnosti útlum ve fázi popírání i vzrušení ve fázi intruze. Je schopen záměrně měnit jednu fázi za druhou.

Postup. Pomáhat mu tvořivě zpracovávat vše, co souviselo a souvisí s jeho kritickou zdravotní událostí a změněným zdravotním stavem. Zvláštní pozornost je zapotřebí věnovat určitému přeformování pacientova sebepojetí. V podstatě jde o to, že po kritické události je „jiný“ (úraz např. změnil jeho tvář). Zásadou je, že obraz vlastní osoby se může změnit, ale sebeúcta by měla zůstat nezměněná. To je zapotřebí vyjádřit při každém styku s ním v době, kdy je maximálně citlivý na jakýkoliv projev změněné úcty.

5. Pacient je schopen myslet na svůj vlastní svízelný zdravotní stav, když na něj myslet chce, a zase nemyslet na vše, co s tím je spojeno, když na to myslet nechce.

Postup. Pomoc odpoutat se od psychoterapeuta, ukončit tento vztah jakoby „rozchodem“, jakoby když jeden z přátel odjíždí na delší dobu do vzdálenějšího místa (Křivohlavý, 1985).

Aby člověk citově zvládl následky míšní léze, měl by:

1. se dozvědět o svém stavu a míšním poškození co nejvíce,
2. akceptovat, že je normální cítit, co cítí,
3. mluvit s někým o svých pocitech, být upřímný ve vyjádření svých pocitů a obav,
4. být aktivní fyzicky i mentálně, dělat pro sebe co nejvíce,
5. se rozhodnout pokračovat v životě i s poškozením míchy (Faltýnková, 2004).

Jedna z nejtěžších věcí, kterými se bude člověk po poškození míchy zabývat, jsou reakce jiných lidí vůči němu. Mnozí budou na počátku rozhovoru s ním v rozpacích. Děti budou pokládat hodně otázek. Člověk na vozíku se musí naučit tyto reakce zvládat. Musí se zamyslet nad tím, jak by asi dříve reagoval sám při kontaktu s vozičkářem a pokusit se porozumět tomu, proč lidé reagují tak, jak reagují (Faltýnková, 2007).

Rodina má velký význam pro vytvoření opory a zázemí. Pocit, že „mě někdo potřebuje, že o mě stojí, že já sám mohu být užitečný“, je nesmírně důležitý. Každý z nás má právo organizovat si život podle svých představ. Po úraze se život kvalitativně mění, ale

neznamená to, že musí být nekvalitní (Šrámková, 1997). Jiná situace nastává, pokud je člověk na vozíčku od raného dětství, jiná pro toho, kdo se vozíčkářem stane z plného zdraví, náhle, „bez přípravy“.

Vztahy s rodinou se mohou stát napjaté. Blízcí lidé pravděpodobně prožívají podobné pocity jako člověk s poškozením míchy. Mohou mít obavy z jeho příchodu domů, z toho jak situaci zvládnou. Potřebují se vzájemně podpořit, aby se s novou situací vyrovnali a naučili se s ní žít. Dlouhým pobytem v nemocničním, později rehabilitačním zařízení ztrácí kontakt s rodinou, což je negativní jev, který by mohl mít neblahé důsledky. Pobyt doma v praktických podmínkách ukáže, co je třeba upravit tak, aby byla přístupná koupelna, sociální zařízení, ložnice, bezbariérový přístup do domu. Rodina musí být na svého ochrnutého člena po všech stránkách připravena. V prvním období to představuje zátěž i pro ni. (Šrámková, 1997).

1.3.7 Sociální problematika vozíčkářů

Řada tetraplegiků, kteří nejsou soběstační, končí v sociálních ústavech. Je to velmi neutěšený stav. Naše ústavy integrují jedince s tělesným i duševním postižením. Pro většinu vozíčkářů není toto řešení vhodné. Pro každého má neobyčejně velký význam, může-li být ve svém vlastním, domácím prostředí. V ústavech většina lidí rezignuje a regreduje. Ideálnější řešením je osobní asistence. Člověk s těžkým zdravotním postižením vykonává pod vedením osobního asistenta činnosti, které nezbytně pro v běžném životě potřebuje a které sám nezvládne (Šrámková, 1997). Osobní asistence, běžná v jiných zemích, nebyla u nás až do letošního ledna jako alternace k ústavní péči legislativně zakotvena. Pokud není člověk díky svému postižení schopen se sám o sebe postarat, má ze zákona právo na umístění v ústavu. Lidské právo by mělo dát možnost volby ústavu, pečovatelské služby nebo osobní asistence. Zejména občanská sdružení vozíčkářů usilují již delší dobu o to, aby došlo k zásadní změně a sám člověk s postižením mohl rozhodnout, zda zvolí ústavní péči, pečovatelskou službu nebo osobní asistenci.

Průkopnicí a hlavní iniciátorkou zakotvení osobní asistence v zákoně je u nás Ing. Jana Hrdá. Sama potřebuje osobní asistenci téměř 24h denně, a přesto žije od svého úrazu před dvaceti lety ve svém domácím prostředí. Je navzdory těžkému postižení (tetraplegie) velmi aktivní, právě v otázkách sociální problematiky tělesně postižených. Pomáhá mnoha lidem

s podobným postižením, snaží se o legalizovat osobní asistence v zákoně č. 108/2006 Sb., O sociálních službách.

Návrh se připravoval dlouho a měl mnoho podob. Naléhavost nové zákonné úpravy sociálních služeb zůstává, neboť lidem se zdravotním postižením a jim pomáhajícím blízkým a bližním léta přibývají a síly ubývají.

V předkládané práci je osobní asistence analyzována. Jde o službu stěžejní, ve světě známou a uznávanou, protože díky ní mají její uživatelé možnost žít jako ostatní lidé. Dalšími velmi potřebnými službami jsou chráněné bydlení a respitní péče. V návrhu zákona je osobní asistence popsána spíše jako služba doprovodná, o níž kdekdo může tvrdit, že je nadstandardní. Pro uživatele, jichž už jsou desetitisíce, by bylo dané znění příslušného paragrafu zákona katastrofou, neboť činí z osobní asistence pouhý přívěsek pečovatelské služby.

Dobré definování služby je velmi závažné a její odlišení od pečovatelské služby je důležité. K osobní asistenci nelze přiřadit libovolnou definici bez toho, aby nevystihovala její principy (omezení úkonů, co nejmenší zásah poskytovatele do průběhu služby, omezení na určitou denní dobou či dny v týdnu, nevázanost na určité prostory). (Hrdá, 2005).

Až do ledna 2007 poskytovala v naší republice osobní asistenci jen některá občanská sdružení a nebyl přijat žádný zákon, který by problematiku poskytování služeb osobní asistence řešil. Jen v Národním plánu opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení, schváleném usnesením Vlády České republiky č. 493 z 8. září 1993, byla v kapitole Nezávislý život uvedena stať o osobní asistenci. Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách je v mnoha ohledech zcela průlomový. Svěřuje kompetence občanům, aby rozhodovali sami za sebe a dává jim k tomu potřebné nástroje. Pro uživatele je v zákoně jednatřicet nových typů sociálních služeb, které dosud nebyly uzákoněny.

Přelomových věcí je několik. Zásadní změnou je skutečnost, že osobám v nepříznivé sociální situaci bude poskytována individuální dávka, tj. příspěvek na péči podle míry závislosti. Příjemce příspěvku je povinen využívat příspěvek k zajištění péče o svou osobu. Tato péče může být zajišťována prostřednictvím rodinných příslušníků nebo prostřednictvím sociálních služeb. To je další zásadní změna. Rodinám se tak umožňuje, aby společně zajistila potřebné služby pro svého člena, aniž by byl jeden z nich trvale upoután k této pomoci a musel tak opustit svoje zaměstnání nebo jiné aktivity.

Podle typu sociální situace jsou rozlišovány služby sociální péče a služby sociální prevence. Cílem služeb sociální péče je pomoci zajistit osobám fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojit se do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.

Cílem služeb sociální prevence je zabránit sociálnímu vyloučení „ohrožených“ osob (z důvodů krizové sociální situace, životních návyků a způsobu života), vedoucí ke konfliktu se společností, k životu v sociálně znevýhodňujícím prostředí, k ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Napomáhat těmto osobám v překonávání jejich nepříznivé sociální situace a současně chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

1.4. Kvalita života

1.4.1 Kvalita života v kontextu všedního dne

Mezi vědeckými a běžnými pojmy není vždy shoda a uvedení jejich obsahů do souladu vyžaduje konfrontaci laické a vědecké perspektivy. Na rozdíl od obrovského množství kvantitativních výzkumů na téma kvalita života, literatura zabývající se kvalitou života jako celostním pojmem a bez vztahu ke konkrétní diagnóze je velmi skoupá (Křivohlavý, 2002).

Pojem kvalita života se stal aktuálním pojmem v rozsáhlých a dlouhodobých výzkumných projektech. Spojuje široké výzkumné týmy po celém světě, avšak stává se problematickým tím, že je běžně užíván bez ohledu na specifikaci jeho významu. Pro různé aktéry má svůj význam, většinou předpokládáný, nikoliv explicitně na počátku diskuze či výzkumu definovaný. Pojem kvalita života má svou historii, a jeho dnešní výklad je touto historií podmíněn. Je pravděpodobné, že v jiných souvislostech, než jak je vykládán dnes, se objevil již v pracích klasických autorů. Předmětem systematického vědeckého zájmu a soustředěného studia se kvalita života se stává až v posledních dekádách 20.století. Je to tím, že pojmu kvalita života začala být věnována politická pozornost. Již v 50. letech o kvalitě života jako o novém sociologickém tématu psali Galbraith (Společnost hojnosti) a Riesman (Osamělý dav) a vnímali ho jako rozvojovou šanci americké společnosti, vůči níž vznášeli

mnohé kritické výhrady. Podle Dufkové a Linharta ho do politiky zavedli v 60. letech prezidenti Kennedy a Johnson (v programech The Great Society a The Beautiful America). Také Tofler ve svém Šoku z budoucnosti přiznává, že „technologicky rozvinuté státy musejí v příštích letech vyčlenit rozsáhlé zdroje... na zlepšení toho, čemu se začalo říkat kvalita života“. Současně si postěžoval, že ve srovnání s ekonomickými ukazateli nemáme nic srovnatelného, čím bychom ji měřili (Payne, Křížová, 2005).

Doba a společnost, v nichž byl pojem kvalita života artikulován, jsou charakterizovány hojností až nadbytkem. Otázkou již není, jak rozšířit blahobyt většímu počtu osob, ale otázkou se stává smysl tohoto počínání, jehož důsledkem je využívání konečných přírodních zdrojů. Důrazem na kvalitu byl tento koncept od prvopočátku protipólem kvantitativnímu růstu (objem výroby, spotřeby, délky života apod.). Měl reprezentovat obrat k hodnotám a změnit image amerického způsobu života, představu nelítostného boje nahradit pospolitostí, uznáním slabších a zranitelných, spoluprací a pomoc těm, kteří se nacházejí v horší situaci. Objevuje se ve společnosti, která nemá problémy s uspokojením materiálních potřeb, a kvalita života od samého počátku aspiruje na to, postihnout nějakou další dimenzi, kromě materiální.

Pojem kvalita života bývá stavěn do protikladu konzumního způsobu života (konzum a vlastnictví předmětů samy o sobě nenaplňují v plném slova smyslu kvalitu života). Nově je koncipován tak, aby postihoval vedle materiální dimenze i dimenzi psychologickou, sociální a duchovní, souhrnně řečeno existenciální i sociální, ve smyslu mezilidských, vztahových aspektů lidského života. Otázka po kvalitě života je pak otázkou po lidství, po antropologické či filosofické podstatě života.

1.4.2 Psychologické pojetí kvality života

Obvykle se v empirických studiích a šetřeních hovoří spíše o kvantitě než o kvalitě života.

Hovoříme-li o kvalitě života a máme-li na mysli život jednotlivého člověka, vybíráme z celé problematiky kvality života jen jeho dílčí oblast. Engel a Bergsma „mapují“ celou problematiku ve třech hierarchicky odlišných sférách: V makro-, mezo- a personální rovině (Křivohlavý, 2002).

V makrorovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků (dané země, kontinentu). Podle Bergsmy jde o nejhlubší zamyšlení se nad problematikou kvality života a absolutním smyslem života. Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota, a proto musí kvalita života tento závěr ve své definici plně respektovat. Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah, např. otázku investic do infrastruktury, zvláště do zdravotnictví.

V mezorovině jde o kvalitu života v tzv. malých sociálních skupinách (škole, nemocnici, domově důchodců, pečovatelském domově, závodě). Zde jde nejen o aspekt související s morální hodnotou života člověka, ale i o otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, otázky uspokojování základních potřeb každého člena dané společenské skupiny (frustrace a atice), i existenci sociální opory (social support systém), sdílení hodnot.

Osobní (personální) rovina je definována nejjednoznačněji. Představuje jí život jednotlivce, individua, ať je jím klient, lékař či kdokoli jiný. Týká se každého jednotlivě. Při stanovení kvality života jde o osobní, subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí atp. Každý z nás v této dimenzi hodnotí svou kvalitu vlastního života. Do hry vstupují hodnoty jednotlivce, jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atp. Hovoříme-li o kvalitě života, je třeba si vždy předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde. Psychologie, zabývající se otázkami kvality života, používá pro jev označovaný jako „kvalita života“ řadu různých termínů, např. v anglické terminologii jde o „quality of life, subjektive or psychological well-being, life satisfaction, mental health status, happiness atp.“ (Křivohlavý 2002). V širším filozofickém pojetí jde do určité míry o to, co bylo označováno v antickém pojetí termínem „eudaimonia“, v hebrejském a křesťanském pojetí termínem „šalom“, „Pax Domini“, pokoj, celost života, zahrnující jak kvalitu života, tak celé zdraví, ale i věčnou budoucnost (Petr, 2004).

1.4.3 Metody měření kvality života

Metod, kterými se měří kvalita života, je velké množství. Tyto metody lze rozdělit na tři skupiny:

1. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba. Externí kritéria v pojetí a hodnocení kvality života.

2. Metody měření kvality, kde hodnotitelem je sama daná osoba. Interní kritéria v pojetí a hodnocení kvality života.
3. Metody smíšené, vzniklé kombinací metod typu 1 a 2.

Ad 1. Jde o externí kritéria v pojetí a hodnocení kvality života. Je možno se domnívat, že předchůdcem metod měření kvality života klienta byly Rejstříky zdravotního stavu daného klienta. Šlo v nich o pokus nastínit zdravotní stav klienta tak, jak je viděn z lékařského, obecně fyziologického hlediska. Příkladem přístupu, který se pokouší vystihnout celkový stav klienta tak, jak je viděn z lékařského, obecně fyziologického hlediska. Příkladem přístupu, který se pokouší vystihnout celkový stav klienta fyziologickými a patologickými kritériem, je metoda hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu. Základ této metody je odvozen z předpokladu, že na vážnost onemocnění je možno usuzovat podle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav klienta od stavu normálního. Takto se měří odchylky od všech abnormálních fyziologických funkcí a výsledek je vyjadřován číselně jedním číslem. V pozadí tohoto přístupu je předpoklad, že pravděpodobně existuje vyšší míra korelace mezi takovýmto údajem a vážností nemoci a úmrtností klientů. Celkové skóre se pohybuje mezi 0 až 71 bodů.

Jiným příkladem tohoto přístupu je Karnofskyho index. Ten stanoví lékař. Tímto indexem vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta k danému datu. Index je vyjádřen v procentech, kdy sto procent znamená normální zdravotní stav s minimálními projevy choroby a nula procent udává, že klient je mrtev.

Další metodou je viditelné odstupňování celkového stavu kvality života klienta spíše jako jeho celkového stavu, nežli souboru jeho zdravotních problémů. Touto stupnicí je deset centimetrů dlouhá, čtyřicet pět stupňů šikmo stoupající úsečka, označená dvěma extrémy: celkový klientův stav je mimořádně špatný, celkový klientův stav je velice dobrý. Úkolem hodnotitele (lékař, zdravotní sestra, rodinný příslušník) je podle subjektivního zdání mezi uvedenými dvěma extrémy udělat křížek na této úsečce tam, kde se klient v dané chvíli nachází. Jde o velice subjektivní formu hodnocení. Rozdíly v hodnocení kvality života mohou být odlišné, a to nejen díky různým hodnotitelům, různým časovým úsekům a situacím. Kladem metody jsou relativně obecná kritéria, která berou v úvahu více dimenzí života. Tato

kritéria nejsou stanovena, normalizována. Jsou značně libovolná a závisí jen na pojetí kvality života hodnotitele.

Určitým krokem vpřed bylo zavedení normalizovaného hodnocení života klienta. Pro vyjádření kvality života hodnotitelem se používala soustava křížků. Čím více křížků (v rozmezí od jednoho do čtyř křížků), tím je horší kvalita života hodnoceného klienta. Jeden křížek znamená, že je klient po fyzické stránce v dobré stavu, je zcela nezávislý na druhých lidech z hlediska sebeobsluhy, dobře hovoří a má realistický postoj k životu. Hodnocení dvěma křížky vypovídá o jeho psychické alteraci. V drobných úkonech potřebuje pomoc, kontakty s druhými lidmi a vztahy k nim nejsou dobré. Tři křížky ukazují, že klient je zcela nesoběstačný, bez pomoci druhých se neobejde, kontakt s ním často vázne. Čtyři křížky značí závislost klienta na druhých z hlediska sebeobsluhy, dezorientovanost a jeho těžkou osobní situaci.

V metodě Index kvality života byla předem stanovena kritéria : sebeobslužnost , sociální opora, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest klienta a jeho celkový emocionální stav. Záznam o stavu klienta lze odstupňovat v jednotlivých dimenzích. Je možné hodnotit kvalitu života v předem stanovených časových úsecích a různých situacích.

K nejčastěji používaným systémům kvality života v celosvětovém měřítku patří Kvalita života podle W.O.Spitzera (Křivohlavý, 2002). Mezi kritéria tohoto systému patří pracovní schopnost, fyzická nezávislost na druhých lidech, finanční situace, způsob trávení volného času, bolesti, nepohodlí, nálada, vědomí o následcích nemoci, komunikace s okolím, vztah s přáteli a rodinu klienta.

Metody hodnocení kvality života druhou osobou vykazovaly rozdíly ve srovnání s hodnocením kvality života samotným klientem. To bylo podnětem pro hledání jiných cest k hodnocení a zaznamenávání měnící se kvality života.

Ad 2. Při definování kvality života se klade důraz na životní spokojenost. Kvalitně žije ten, kdo je se svým životem spokojen. Spokojen je tehdy, když se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal. Je-li tomu tak, žije v pohodě. Příkladem postupu může být metoda zvaná „Stupnice spokojenosti se životem“. Jde o spokojenost se životem jako s jednolitým celkem. K diagnostikování lidí v tomto směru je používán dotazník s pěti otázkami. Tato metoda rozšířila rozsah oblastí, v nichž se zjišťuje míra spokojenosti daného člověka a ponechává mu možnost, jakou oblast si zvolí pro hodnocení míry spokojenosti se svým životem. Definice

kvalty života by měla být formulována individuálně podle toho, jak si ji jedinec určí. Nejrozšířenější metodou diagnostikování kvality života je SEIQoL (Křivohlavý, 2002).

Ad 3. Do smíšených metod zjišťování kvality života patří MANSA (Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru) a LSS (Měření spokojenosti). Metoda MANSA měří kvalitu života tím způsobem, že hodnotí celkovou spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem přesně stanovených dimenzí života. V rámci této metody jde o zjišťování spokojenosti s vlastním zdravotním vztahem, sebepojetím, rodinnými vztahy, bezpečnostní situací, právním stavem, životním prostředím, finanční situací, náboženstvím a účastí na aktivitách volného času. Cílem metody je vystihnout obraz kvality života daného člověka tak, jak se mu ten v dané chvíli jeví. Nejde o samoučelné vyšetření. Podle toho, jak vypadá celkový obraz daného člověka, je pak možno účelně zaměřit jemu určenou efektivní pomoc a péči o něj.

U metody měření spokojenosti LSS se jedná o vizuální stupnici, která má sedm stupňů. Ty jsou uvedeny na vodorovné ose od minima „nemůže to být již horší“ až po maximum „nemůže to být již lepší“. Na obou stranách od středního bodu, kdy je člověk stejně uspokojen jak neuspokojen, jsou ještě další dva stupně, a to z větší části spokojen (nespokojen) a nespokojen (spokojen). Variací metodiky je pak Cantrilův žebřík. Jde skutečně o obraz žebříku s dvanácti příčkami.

Metodika MANSA a jí podobné způsoby měření širšího rozsahu kvality života jsou určeny k diagnostice podstatných charakteristik života občanů, nejen klientů. Metod se využívá jako podkladu k řízení zdravotní a sociální politiky v daném regionu a v určené populaci (Křivohlavý, 2002).

1.4.4 Smysluplnost utrpení

„Když bylo moře klidné, nepoznali jste, kdo je kdo. Pak přišla bouře, ba krutá bouře a ukázalo se, kdo je kdo.“ W.Shakespere

„Schopnost nést utrpení není člověku vrozena. Člověk si ji musí vytvořit. Získávat a získat. Jde o vnitřní zvládání těžkých situací úpravou postojů. Člověk tím dělá něco se sebou. Vytváří tím svou osobnost. Rozhoduje o tom, kým bude.“ V. E. Frankl

Problém lidského utrpení, bolesti a životních krizí bývá nosným tématem u mnohých umělců, spisovatelů a filozofů. Každá krize má svůj význam a představuje nezaměnitelný, i když mnohdy velmi bolestný přínos pro kvalitu našeho života. Díky překonaným krizím člověk roste, dotváří svůj hodnotový systém a naučí se lépe rozlišovat mezi věcmi podstatnými a nepodstatnými (Jankovský, 2003). Nicméně nelze nesouhlasit s německou autorkou ojedinělé monografie o utrpení Dorothe Solleovou, která je přesvědčena, že úporná snaha „přisuzovat každému utrpení správný smysl“ je jistý druh masochismu (Haškovcová, 2000).

Nikoli náhodou hovoří řada odborníků o fenoménu lidského zranění. Vzhledem ke své křesťanské orientaci pak bohoslovka Soleová obsírně pojednává o modlitbě, která může mít podobu hlubokého dialogického vyjádření bolesti člověka a o Bohu, který je bez modlitby „němý“. Byla by škoda nevyužít potenciál víry, protože „věřit znamená říci ano životu v jeho konečnosti, omezenosti a třeba i bolavosti“. I život nemocný, poškozený a nevykonný má cenu a může být „otevřen vůči zítřku“, ve kterém je Bůh symbolem „neomezené a nekonečné schopnosti milovat“. Práce Soleové je přínosná i pro ty, kteří se s ní nemohu ztotožnit v otázkách víry. To proto, že „jednota kříže a vzkříšení“ může být prezentována i v „civilních“ termínech, dávajících na srozuměnou, že bez bolesti a utrpení bychom neměli kritérium pro štěstí a slast.

„Všechno, co se člověku přihodí, musí mít nějaký poslední, vyšší smysl. Avšak tento smysl nemůžeme znát, v něj musíme právě věřit“ (Frankl, 1997). Frankl rozlišuje v širokém spektru možností naplnění smyslu v zásadě tři kategorie hodnot: hodnoty tvůrčí, hodnoty prožitku a hodnoty postoje. Jestliže o tom v jeho spisech čteme, nalezneme tuto triádu hodnot popsanou jednou jako rovnocenné možnosti uskutečnění smyslu, jindy jsou to zase hodnoty tvůrčí a hodnoty zážitku spojené do jednoho páru a proti nim stojící hodnoty postoje jako možnosti smyslu, které se nerozumí sama sebou, a proto je možné je deklarovat nejen jako zvláště důležité hodnoty, ale dokonce jako poslední a nejvyšší možnost smyslu. Řecký filosof Heraklit asi kolem roku 400 před Kristem napsal tyto verše: „Není dobře, že se vyplní vše, co si přeješ, nemocí poznáš cenu zdraví a na zlu cenu dobra hladem nasycení v námaze a odpočinku. (Lukasová, 1998).

1.4.5 Utrpení jako výzva

Přijde-li utrpení, v jakékoliv podobě, je dobré nezavírat před ním oči ani neupadat v paniku. Přijmout je jako výzvu. Obrazně řečeno jako výzvu k boji, výzvu na souboj. Ten, kdo takovou výzvu přijme, bere na sebe určité riziko a s tím i odpovědnost. Podobně je tomu i s utrpením. Přijmeme-li výzvu, bereme do vlastních rukou také odpovědnost za vedení boje. To první, co se při každém boji musí zaujmout, je vhodný postoj, postoj střehu. Zároveň i postoj klidu, rozvahy a mobilizace všech sil, tělesných i duchovních.

Utrpení člověka nejen překvapí, ale i zastaví. Zastavení je pak i příležitostí k zamyšlení, uvažování, meditaci. K promýšlení toho, nač při všem denním shonu a časovém stresu není čas. Jak ho využíváme? Jeden způsob využití relativně volného času ve chvílích utrpení je charakterizován tím, že se začneme litovat a ptát, co nám život zůstal dlužen. Druhý způsob meditace je nadějnější. Vede k zamyšlení se nad otázkou, co já jsem životu zůstal dlužen, co bych měl dělat, abych ten úsek života, který mi bude dán, nepromarnil. Utrpení existuje v přerůzných podobách. Někdy se nás bezprostředně dotýká, jindy přichází jako by z druhé ruky. Utrpení člověka “vždy přitahovalo pozornost lidí, dokonce stimulovalo umělce. V přístupu k otázkám utrpení však nejde o hledání odpovědi na otázku proč, „ proč se to stalo právě mně,, (Křivohlavý, 1994).

Najítí smysl utrpení a jeho přijetí jako výzvy, může být jedním z hlavních hnacích impulzů pro člověka, kterému se stal úraz a ze dne na den se ocitl na vozíčku. Utrpení má mnoho podob. Od fyzické bolesti po úraze, po operaci, psychické bolesti s pocity beznaděje, obavami o zabezpečení rodiny, ztrátou zaměstnání a partnera, až ke strachu z návratu do vlastního, třebaže bezbariérového prostředí a z toho, zda bude mít prožívat sex a možnost mít vlastní děti,. Vozíčkáři se musejí potýkat s mnoha specifickými problémy, které bezprostředně „dopadají“ na kvalitu jejich života. O jaké nejčastější překážky se jedná, co jim k jejich překonání nejvíce pomáhá a má proto i pozitivní dopad na kvalitu jejich života, by mělo pomoci nastínit následující vyhodnocení výzkumu.

2. Cíle práce a hypotézy

2.1. Cíle práce

Hlavním cílem předkládané bakalářské práce je postihnout hodnotový systém a kvalitu života „vozíčkářů“. Dílčím cíli jsou :

1. Zjistit, jaké životní hodnoty vozíčkáři vyznávají a jakou důležitost jim přisuzují.
2. Postihnout kvalitu života jako míru spokojenosti s možnostmi, kterými vozíčkáři disponují, mají je pod kontrolou (pohlaví, rodinný stav, zdravotní stav) a těmi, které ovlivňovat nemohou (vzdělání, víra, ekonomická aktivita).
3. Postihnout překážky, které zasahují do života vozíčkářů a tím ovlivňují i kvalitu jejich života.

2.2. Hypotézy

Na základě stanovených cílů byly vysloveny dvě následující hypotézy:

H1: Míra (stupeň) osobní spokojenosti s možnostmi, kterými vozíčkáři disponují, koresponduje se subjektivním hodnocením kvality jejich života.

H 2: Kvalitu života vozíčkářů ovlivňuje řada specifických zdravotně sociálních problémů.

3. Metodika

3.1. Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 69 respondentů, oslovených bylo celkem 90. Dotazník nevyplnilo 17 respondentů. 4 respondenti nevyplnili dotazníky správně, proto neúplné údaje nemohly být brány v úvahu. Výzkumný soubor byl rozdělen do tří skupin.

První skupina měla 35 respondentů. Důvodem jejich upoutání na vozík byla vrozená vada (18) nebo nemoc získaná v průběhu života (17). Druhou skupinu tvořilo 27 respondentů. Na vozíku se ocitli po úraze při sportu (18), po autonehodě (13) a po pracovním úrazu (2). Třetí specifickou skupinu tvořili vozíčkáři, kteří byli na vozíku velmi krátkou dobu, ne více než 6 měsíců. Dva respondenti z nich byli po autonehodě, čtyři po úraze při sportu a jeden respondent se dostal na vozíček vlivem nemoci.

3.2. Strategie a metody výzkumu

3.2.1 Pilotní studie

Sestavení dotazníku předcházela pilotní studie, realizovaná v září 2005 na malém vzorku vozíčkářů. Použita byla kvalitativní strategie výzkumu - rozhovor se čtyřmi vozíčkáři z Prahy a okolí. Přestože se od roku 1996 zajímám o problematiku vozíčkářů, považovala jsem za důležité ověřit si, jaké informace mohu připravovaným výzkumem získat.

3.2.2 Předvýzkum

Cílem předvýzkumu bylo ověřit obsah, vhodnost, srozumitelnost a jednoznačnost otázek pro dotazníkové šetření. Předvýzkum se realizoval v listopadu 2005 u šesti vozíčkářů z Prahy a Českých Budějovic. Na základě podnětů a poznámek získaných od respondentů byly některé položky v dotazníku z důvodů výše uvedených upraveny.

3.2.3 Vlastní výzkum

K dosažení výzkumných cílů byla zvolena strategie kvantitativního a kvalitativního výzkumu. V prvé řadě šlo o kvantitativní výzkum za použití dotazovací techniky (viz. příloha

1) a standardizované metody SEIQoL (viz. příloha 2). Sestavení dotazníku předcházelo pilotní výzkum, vlastnímu použití dotazníku předvýzkum. Metoda kvalitativního výzkumu (rozhovor) byla zvolena z důvodu možnosti komplexnějšího posouzení kvality života vozíčkářů a hlavních faktorů, které kvalitu ovlivňují.

3.2.4 Dotazník

Dotazník byl sestaven specificky pro účely studie. Obsahoval 27 otázek zaměřených na zjišťování kvality života vozíčkářů a žebříčku jejich životních hodnot. V neposlední řadě byla pozornost věnována obtížím, kterým museli respondenti čelit krátce po té, co se ocitli na vozíku a na ty, které musejí překonávat i v současnosti. Respondenti vyplňovali dotazník samostatně po předchozí instruktaži. Všichni oslovení obdrželi návod s instrukcemi k vyplnění dotazníku SEIQoL (viz. příloha č.3). Dotazník byl pořadově číslován vždy v rámci skupiny, pro kterou data byla sbírána.

3.2.5 Standardizovaná metoda SEIQoL

Kvalita života postihována metodou SEIQoL (Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life) je individuální. Vychází z toho, jak je dotazovanou osobou definována a jak je jí samotnou hodnocena. Systém hodnot dané osoby je při měření kvality života plně respektován. Aspekty života, které respondenti v dané situaci a chvíli uvádějí jako podstatné, jsou zvažovány a hodnoceny jako závažné. Mohou se v průběhu života měnit. Aspekty života, které se jeví jako kriticky závažné, se daná metoda snaží poznat v rozhovoru. Nejde o zcela volný rozhovor, ale o rozhovor do určité míry strukturovaný. Zjišťuje se přitom relativní důležitost každého aspektu kvality života člověka v momentální situaci. Každý aspekt je zachycován v obecnější formě, poté se zjišťuje jeho hlubší význam a interpretace dotazovaným, a to s využitím metody analýza názoru (Křivohlavý 2002, 2003).

Mezi nejčastěji uváděné podněty patří zdraví, rodina, práce, náboženství, finance, vzdělání. Některá životní témata se v průběhu let výrazně mění. Platí to především o sociálních činnostech, aktivitách ve volném čase, životních podmínkách a víře. Tyto cílové podněty jsou uváděny staršími lidmi častěji, jsou pro ně podstatně důležité. Na druhé straně pracovní činnost, štěstí, finance a sociální vztahy přesahující rámec rodiny, uvádějí častěji a jako podstatně důležité pro kvalitu života mladší lidé. Důraz kladený na hodnotu rodiny,

zdraví a nezávislosti zůstávají v průběhu věku relativně stabilní a nemění se (Křivohlavý 2002, 2003).

Ukazuje se, že změna životní situace (vážné onemocnění, úraz) se promítne do hodnocení kvality života. Hodnoty kvality života jsou o to nižší, čím je zdravotní stav horší. Z četných šetření vyplynulo, že při zhoršení zdravotního stavu klesaly i hodnoty kvality života zjišťované metodou SEIQoL. Je ale nutné si uvědomit, že pojetí kvality života spojené s touto metodou je širší nežli klasický biomedicínský pojem zdravotní stav. Při této metodě se bere v úvahu celkový stav klienta, resp. jak je tímto klientem hodnocen. Proto se mohou údaje o kvalitě života klienta odchylovat od objektivních údajů, které popisují klientův zdravotní stav. V úvahu se berou i údaje o psychickém stavu klienta, dokonce i o míře jeho spokojenosti s tím, jak se mu daří realizovat záměry, které si v životě předsevzal. (Křivohlavý 2002, 2003).

Při zjišťování kvality života jsou před respondentem tři úkoly. Za prvé je nutné zamyslet se nad tím, oč respondentu v životě jde, co má pro něho cenu, co se stává cílem jeho života, oč se v životě snaží. Postihuje pět životních cílů. Za druhé je nutné vyznačit u každého životního cíle, jak moc se mu daří uvedeného cíle dosahovat a jak je s dosahováním cíle spokojen. Míra spokojenosti s daným cílem se vyjadřuje v procentech, tedy číslem od nuly značícím úplnou nespokojenost v dané oblasti, a číslem 100 značícím úplnou spokojenost s tím, jak se daří cíle dosahovat. Třetím krokem je nutné vyjádřit důležitost daného životního cíle v rámci uvedených pěti cílů. 100% snah respondent rozděljuje do uvedených pěti životních cílů tak, aby se celek rovnal stu. Posledním krokem je vyznačení křížku na stupnici formuláře. Stupnice představuje „teploměr“ spokojenosti s vlastní životem. Vše se zapisuje do formuláře pro zjišťování kvality života. (Křivohlavý 2002, 2003).

Vyhodnocení metody SEIQoL se provádí tak, že se násobí u každého tématu jeho důležitost mírou spokojenosti. Výsledná hodnota se rovná součtu zjištěných součinů pro všech pět řádků. Součet se dělí stem, aby se výsledný údaj pohyboval v rozmezí od nuly (nejnižší možné hodnoty) do sta (nejvyšší možné hodnoty). Spokojenost s realizací životních cílů se zjišťuje jako průměrná hodnota všech pěti řádků. Hlubší rozbor detailnějších odpovědí se provádí pomocí rozboru názorů a přesvědčení (Křivohlavý 2002, 2003).

3.2.6 Rozhovor

Rozhovor byl veden celkem s pěti respondenty, třemi ženami a dvěma muži. V rámci rozhovoru byl prezentován životní příběh respondenta od chvíle, kdy se ocitl na vozíku až po současnost. Důraz byl kladen na postihnutí hlavních problémů nebo naopak pozitiv ovlivňujících kvalitu života vozíčkářů dnes a v době, kdy se ocitli na vozíku

3.3. Realizace kvantitativního a kvalitativního výzkumu

Vlastní dotazníková šetření a rozhovory probíhaly od května 2005 do března 2007. Vzorek respondentů tvořili klienti neziskových organizací „Kontakt bez bariér“ a „Pražské organizace vozíčkářů“, dále vozíčkáři registrovaní na Odboru sociální péče městské části Prahy 13 a „neorganizovaní“ vozíčkáři. Specifickou skupinu tvořili respondenti upoutaní na vozíku po krátkou dobu, kteří byli v době dotazníkového šetření v rehabilitačním ústavu Kladruhy.

3.4. Sběr a zpracování dat

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 73 respondentů z 90 oslovených. Z toho 4 dotazníky nebyly zpracovány z důvodu nesprávného vyplnění. Výsledný zkoumaný soubor tvořilo 69 respondentů. Poměrně vysoká návratnost (81%) dotazníků je dána tím, že byli vozíčkáři mnou nebo jim velmi blízkými lidmi osloveni a vyzváni ke spolupráci. Data uvedená v dotazníku SEIQoL (viz. příloha č.3) byla zpracována a vyhodnocena pomocí tabulkového procesoru Microsoft Excel 95 a statistického programu SPSS 15.0 verze.

4. Interpretace výsledků

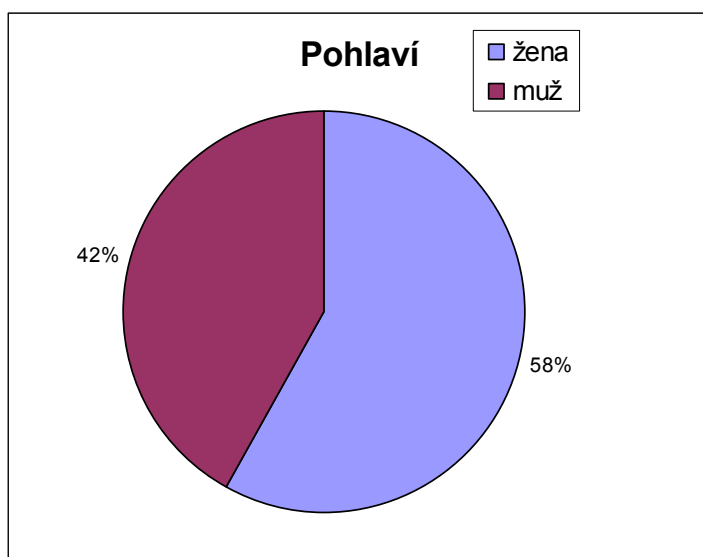
4.1. Rozložení zkoumaného souboru vozíčkářů

Tabulka 1. Rozložení zkoumaného souboru podle pohlaví respondentů

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Žena	40	58,0	58,0	58,0
Muž	29	42,0	42,0	100,0
Total	69	100,0	100,0	

Zdroj: Růžičková, 2007.

Graf .1. Rozložení zkoumaného souboru podle pohlaví respondentů



Zdroj: Růžičková, 2007.

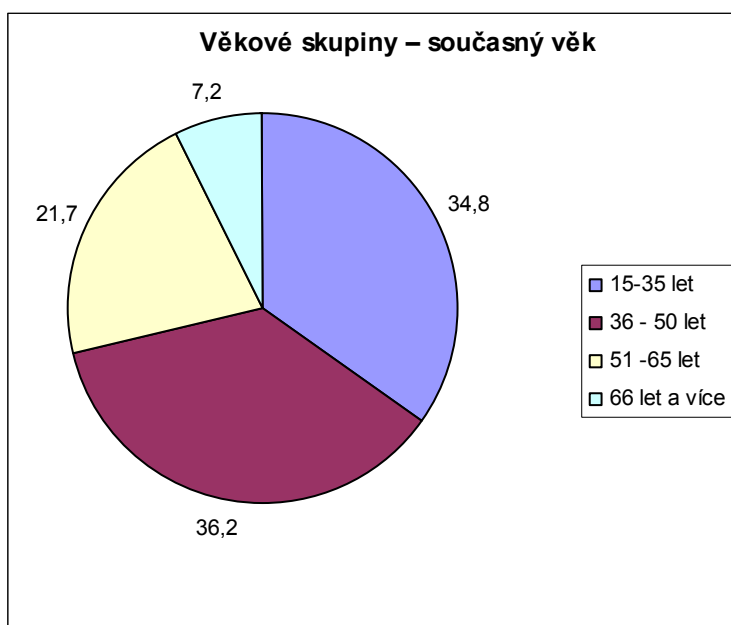
Zkoumaný soubor je složen ze 69 respondentů, z toho 58% tvoří ženy ($n = 40$) a 42% muži ($n = 29$).

Tabulka 2 Rozložení zkoumaného souboru respondentů podle věku

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 15-35 let	24	34,8	34,8	34,8
36 - 50 let	25	36,2	36,2	71,0
51 -65 let	15	21,7	21,7	92,8
66 let a více	5	7,2	7,2	100,0
Total	69	100,0	100,0	

Zdroj: Růžičková, 2007.

Graf 2 Rozložení zkoumaného souboru respondentů podle věku



Zdroj: Růžičková, 2007.

Ve zkoumaném souboru jsou nejvíce zastoupeni respondenti věkové skupiny 36 - 50 let, následují respondenti 15 - 35 letí. Menší zastoupení mají respondenti 51- 65 letí a nejmenší starší 66 let.

Tabulka 3 Vzdělání respondentů v době, kdy se ocitli na vozíčku a v současnosti
Crosstabulation

		Vzdělání dnes					
Vzdělání		Základní	Vyučen	Středoškolské	Vysokoškolské	Postgraduál	Total
Základní	Count	4	0	4	3	0	11
	%						100,0
	within vzdělání	36,4%	,0%	36,4%	27,3%	,0%	%
Vyučen	Count	0	5	0	1	0	6
	%						100,0
	within vzdělání	,0%	83,3%	,0%	16,7%	,0%	%
Středoškolské	Count	1	2	26	5	0	34
	%						100,0
	within vzdělání	2,9%	5,9%	76,5%	14,7%	,0%	%
Vysokoškolské	Count	0	0	2	12	2	16
	%						100,0
	within vzdělání	,0%	,0%	12,5%	75,0%	12,5%	%
Total	Count	5	7	32	21	2	67
	%						100,0
	within vzdělání	7,5%	10,4%	47,8%	31,3%	3,0%	%

Zdroj: Růžičková, 2007.

Tabulka porovnává vzdělání respondentů v době, kdy se ocitli na vozíku, se vzděláním které vykazují v současnosti. Z 11 respondentů, kteří v době, kdy se ocitli na vozíku, měli základní vzdělání si 4 doplnili středoškolské a 3 vysokoškolské vzdělání. Ze 6 vyučených jeden dosáhl vysokoškolské vzdělání. Ze 34 středoškoláků 3 střední školu nedokončili, jeden má základní vzdělání a 2 jsou vyučeni. 5 jich dokončilo vysokou školu. Z 16 respondentů kteří studovali vysokou školu ji 2 respondenti nedokončili a mají střední vzdělání, 2 respondenti realizovali postgraduální vzdělání.

Tabulka 4 Rozložení zkoumaného souboru podle pohlaví a vzdělání

		Vzdělání dnes					
Pohlaví		základní	vyučen	středoškolské	vysokoškolské	postgraduál	Total
žena	Count	1	5	23	10	1	40
	%						
	within pohlaví	2,5%	12,5%	57,5%	25,0%	2,5%	100,0%
muž	Count	4	2	11	11	1	29
	%						
	within pohlaví	13,8%	6,9%	37,9%	37,9%	3,4%	100,0%
Total	Count	5	7	34	21	2	69
	%						
	within pohlaví	7,2%	10,1%	49,3%	30,4%	2,9%	100,0%

Zdroj: Růžičková, 2007

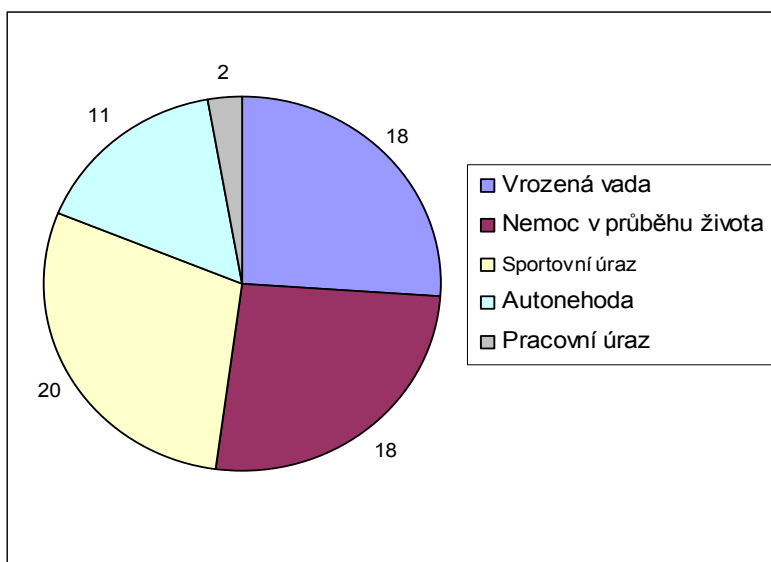
Ve sledovaném souboru žen jsou zastoupeny především ženy se středoškolským (57,5%) a vysokoškolským vzděláním (25,0%), žen vyučených je 12,5% a žen se základním vzděláním je dokonce jen 2,5%. Muži s vysokoškolským a středoškolským vzděláním mají v souboru stejné početní zastoupení (37,9%), mužů se základním vzděláním je 13,8% a mužů vyučených 6,9%.

Tabulka 5 Rozložení zkoumaného souboru podle pohlaví, rodinného stavu a důvodu upoutání na vozík (Crosstabulation)

Důvod upoutání na vozík			Rodinný stav					Total
			Svobodná/ý	Vdaná/ženatý	Rozvedená/ý	Vdovec/vdova	Druh / družka	
Vrozená vada	Pohlaví	muž	12	7	3	2	2	26
		žena	3	5	0	0	0	8
	Total		15	12	3	2	2	34
Úrazy	Pohlaví	muž	1	4	3	0	3	11
		žena	9	6	2	0	0	17
	Total		10	10	5	0	3	28
Krátkce po úraze	Pohlaví	muž	0	2	1	0	0	3
		žena	3	0	0	0	1	4
	Total		3	2	1	0	1	7

Zdroj: Růžičková, 2007

Graf 3 Rozložení zkoumaného souboru respondentů (69) podle důvodu upoutání na vozík



Zdroj: Růžičková, 2007

Ve sledovaném souboru vozíčkářů se na jejich upoutání na vozík podílely největší měrou sportovní úrazy (20), dále nemoc v průběhu života (18) a vrozená vada (18). Nižší zastoupení vykazují autonehody (11). Zanedbatelný podíl tvořily pracovní úrazy (2).

Tabulka 6 Rozložení zkoumaného souboru podle věku, ve kterém se respondenti ocitli na vozíku

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0-14 let	14	20,3	20,3	20,3
15-35 let	39	56,5	56,5	76,8
36 - 50 let	10	14,5	14,5	91,3
51 -65 let	4	5,8	5,8	97,1
66 let a více	2	2,9	2,9	100,0
Total	69	100,0	100,0	

Zdroj: Růžičková, 2007.

Z tabulky je patrné, že největší zastoupení ve zkoumaném souboru vozíčkářů mají lidé, kteří se ocitli na vozíku ve věku 15 - 35 let. Na druhém místě jsou vozíčkáři 0-14 letí, na místě třetím pak lidé ve věku 36-50 let. S větším odstupem následuje skupina respondentů ve věkové skupině 51 - 65 letých a nejméně respondentů je ve věkové kategorii nad 66 let.

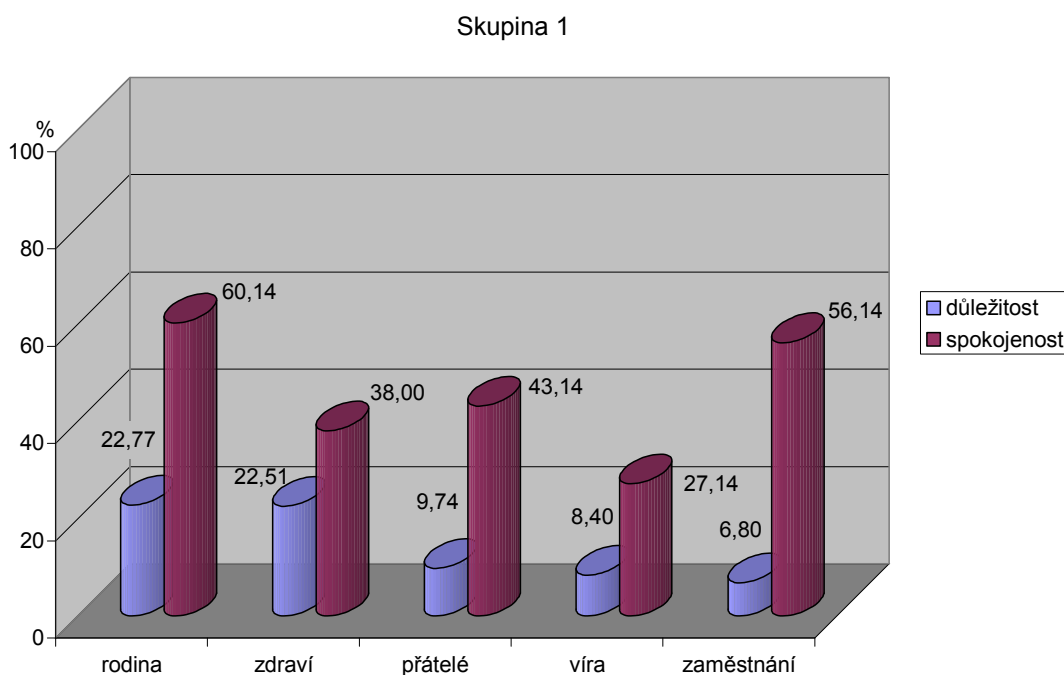
Tabulka 7 Porovnání věku, ve kterém se respondenti ocitli na vozíčku a příčin upoutání na vozík

			Důvod upoutání na vozík			
Věk upoutání respondentů na vozík			Vrozená vada, nemoc v průběhu života	Úrazy	Krátce po úraze	Total
0-14 let	Count		13	1	0	14
	% of Total		18,8%	1,4%	,0%	20,3%
15-35 let	Count		8	26	5	39
	% of Total		11,6%	37,7%	7,2%	56,5%
36 - 50 let	Count		7	1	2	10
	% of Total		10,1%	1,4%	2,9%	14,5%
51 -65 let	Count		4	0	0	4
	% of Total		5,8%	,0%	,0%	5,8%
66 let a více	Count		2	0	0	2
	% of Total		2,9%	,0%	,0%	2,9%
Total	Count		34	28	7	69
	% of Total		49,3%	40,6%	10,1%	100,0%

Zdroj: Růžičková, 2007

Vysoké zastoupení v souboru zkoumaných osob mají respondenti, kteří se stali vozíčkáři ve věku 0-14 let z důvodu vrozené vady nebo nemoci získané v průběhu života. Vozíčkáře věkové skupiny 15 - 35letých upoutal na vozík nejčastěji úraz. Nejméně úrazů a nejvíce nemocí měli v průběhu života respondenti ve věku 51 a více let.

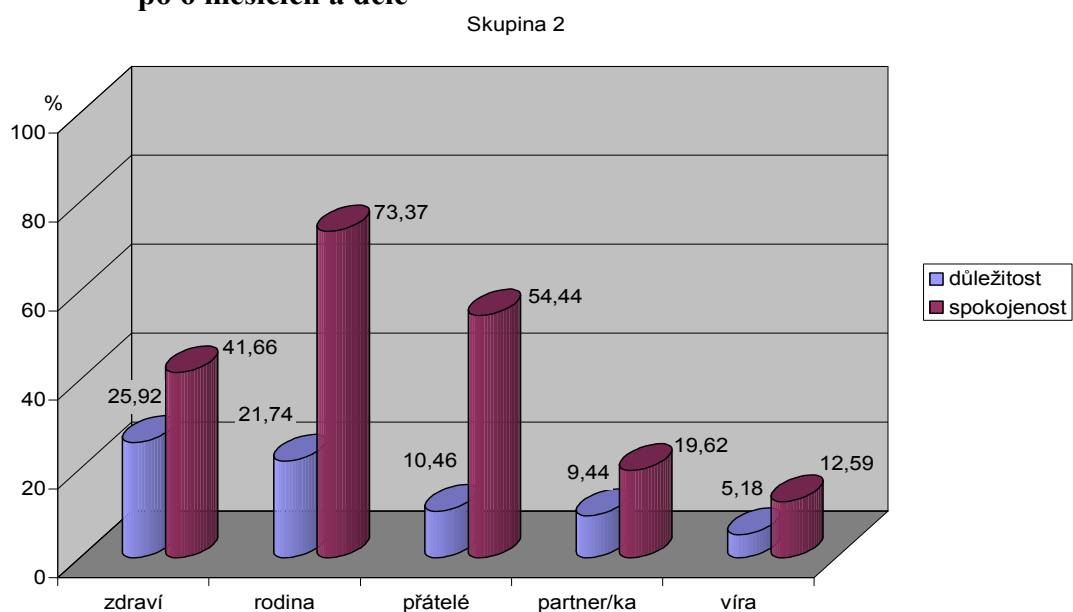
Graf 4 Hierarchie hodnot z hlediska míry důležitosti u vozíčkářů s vrozenou vadou nebo nemocí získanou v průběhu života



Zdroj: Růžičková, 2007

Vozíčkáři s vrozenou vadou nebo nemocí získanou v průběhu života (respondenti skupiny1), považují za nejdůležitější životní hodnoty rodinu, zdraví, přátele, víru a zaměstnání.

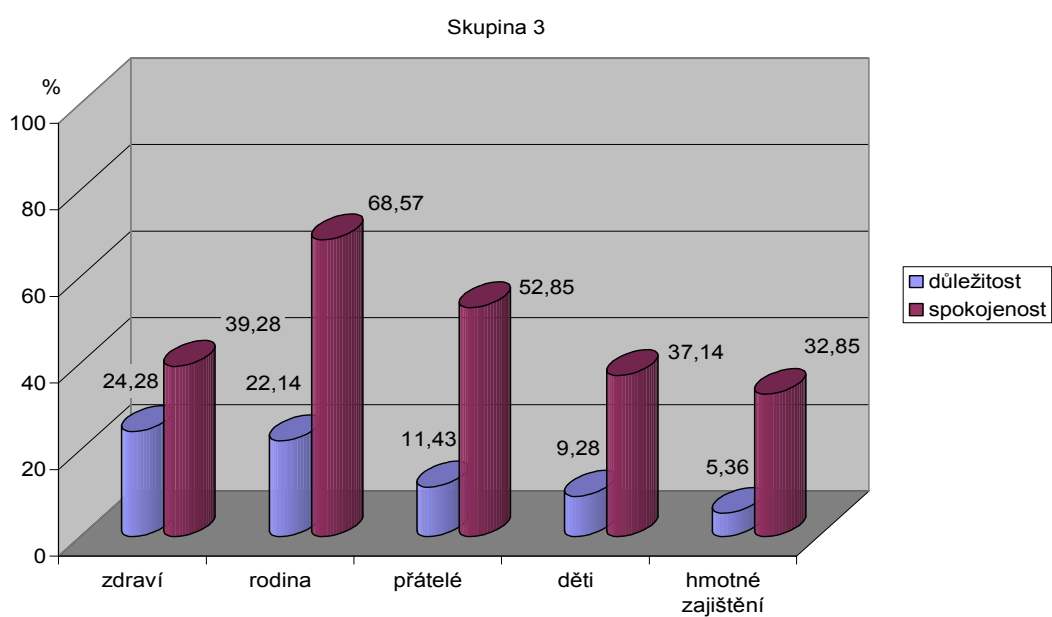
Graf 5 Hierarchie životních hodnot u vozíčkářů upoutaných na vozík po 6 měsících a déle



Zdroj: Růžičková, 2007

Respondenti upoutaní na vozíku z důvodu úrazu déle než 6 měsíců (skupina 2,) považovali za nejdůležitější životní hodnoty zdraví, rodinu, přátele, partnera/ku a víru.

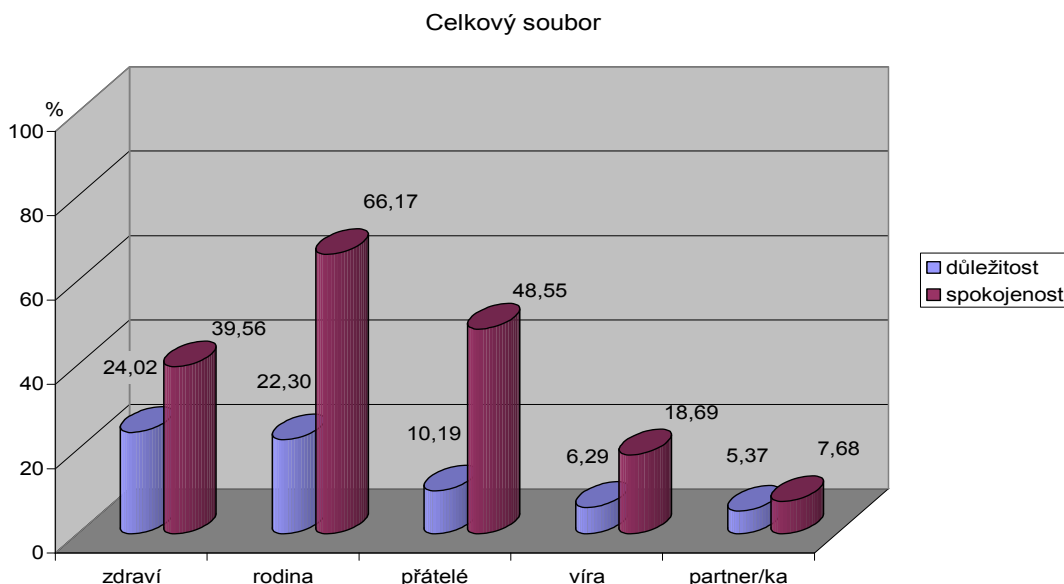
Graf 6 Hierarchie hodnot u respondentů upoutaných na vozík krátce po úrazu (maximálně do 6 měsíců po úrazu)



Zdroj: Růžičková, 2007

Vozíčkáři upoutaní krátce po úrazu na vozík (skupina 3), považovali za nejdůležitější životní hodnoty zdraví, rodinu, přátele, děti a hmotné zajištění.

Graf 7 Hierarchie životních hodnot z hlediska míry (stupně) důležitosti u zkoumaného souboru vozíčkářů (69 respondentů)



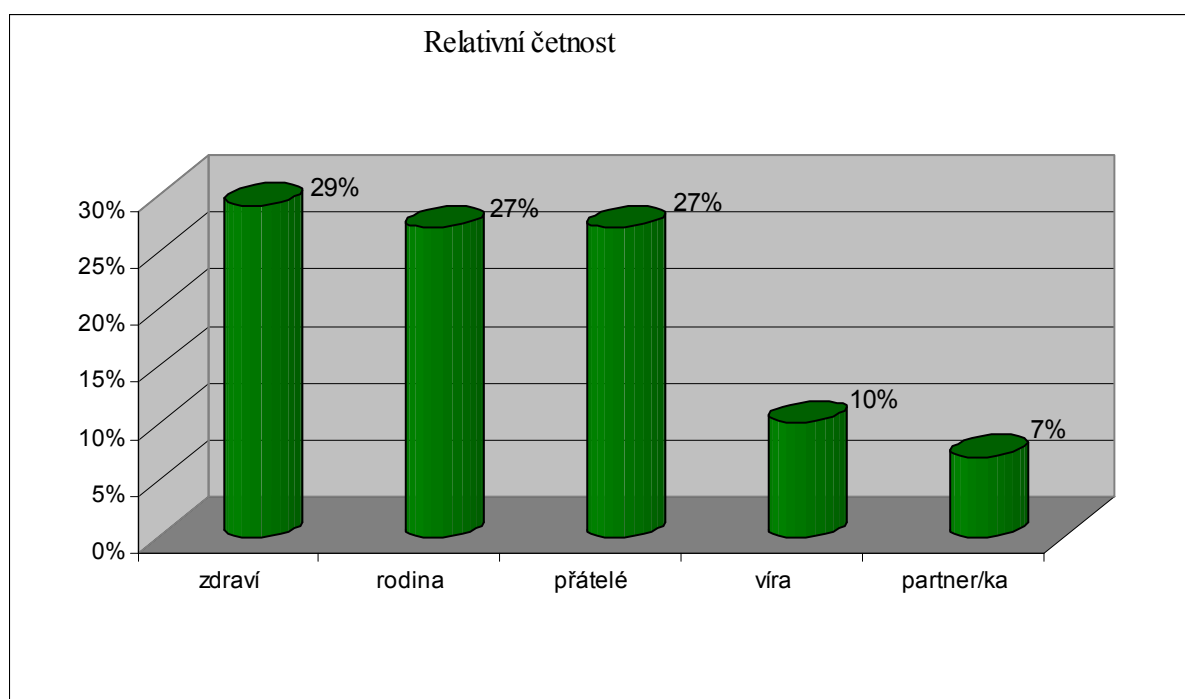
Zdroj: Růžičková, 2007.

Respondenti zkoumaného souboru vozíčkářů (69), považovali za nejdůležitější následující životní hodnoty, kterým z hlediska důležitosti přisuzovali toto pořadí: 1. zdraví, 2. rodina, 3. přátelé, 4. víra, 5. partner/ka.

Pro respondenty z první skupiny (vozíčkáři s vrozenou vadou nebo nemocí získanou v průběhu života), není na prvním místě zdraví, tak jak je tomu ve skupině 2. a 3. (úrazy), ale rodina. Můžeme se proto domnívat, že jsou již více smířeni se svým zdravotním stavem a důležitější než zdraví je pro ně rodinné zázemí. Přátelé zaujímají ve všech třech skupinách třetí místo, po rodině a zdraví je tedy nejdůležitější nebýt opuštěný, neztratit kontakty, sdílet společné zájmy, radosti a strasti se svými přáteli. Víra není zastoupena mezi nejdůležitějšími pěti hodnotami jen ve 3.skupině (dlouhodobě po úraze), kde na 4.místě figurují děti. Je to pochopitelné, protože většina respondentů z této skupiny (vzhledem k věku kdy došlo k úraze), měla nebo se chystá mít děti až po úraze. Na místě pátém ve skupině 1. a 3. je zaměstnání a hmotné zajištění, které se neobjevuje ve skupině 2. Respondenti z druhé skupiny jsou upoutáni na vozík velmi krátkou dobu, zpravidla jsou v nemocničním či

rehabilitačním zařízením, proto zaměstnání a hmotné zajištění nepatří mezi jejich priority, musí řešit především otázky týkající se jejich zdraví, vztahů s rodinou, partnery, přáteli.

Graf 8 Hierarchie hodnot podle relativní četnosti u zkoumaného souboru vozíčkářů (69 respondentů)



Zdroj: Růžičková, 2007.

Jak je patrné z grafu, hierarchie nejdůležitějších životních hodnot, seřazená dle relativní četnosti, je ve shodě s hodnotami seřazenými podle míry důležitosti. Pořadí hodnot je tedy následující: 1. zdraví, 2. rodina, 3. přátelé, 4. víra, 5. partner/ka.

4.2. Kvalita života zkoumaného souboru vozíčkářů

4.2.1 Kvalita života a zdraví

Tabulka 8 Kvalita života a zdraví

zdraví	Mean	N	Std. Deviation
1	51,00	2	1,414
3	67,25	8	16,219
4	79,54	13	12,581
5	62,02	46	16,382
Total	65,61	69	16,883

Zdroj: Růžičková, 2007

Nejnižší hodnoty kvality života dosahuje skupina respondentů, která ohodnotila důležitost zdraví jedním bodem. Nejvyšší kvalitu života prokazuje skupina, která ohodnotila důležitost zdraví čtyřmi body. Vysoké zastoupení ve sledovaném souboru měla skupina, která ohodnotila důležitost zdraví pěti body. Tato skupina prokazuje i v pořadí druhou nejvyšší kvalitu života.

Tabulka 9 Korelační koeficient kvalita života versus zdraví

Korrelationen

			Zdraví	Kvalita života
Zdraví	Korrelation nach		1	,603
	Pearson			
	Signifikanz (2-seitig)			
	N			
Kvalita života	Korrelation nach		,603	1
	Pearson			
	Signifikanz (2-seitig)			
	N			

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Zdroj: Růžičková, 2007

Nebyla zjištěna korelace mezi hodnocením kvality života a zdraví.

4.2.2 Kvalita života mužů a žen

Tabulka 10 Kvalita života mužů a žen

Pohlaví	Mean	N	Std. Deviation
Žena	68,73	40	15,841
Muž	61,31	29	17,599
Total	65,61	69	16,883

Zdroj: Růžičková, 2007

Kvalita života mužů a žen se liší. Ženy vykazovaly vyšší kvalitu života než muži.

Tabulka 11 Korelační koeficient kvalita života versus pohlaví
Korrelationen

	kvalita života metodou SeiQoL	pohlaví
kvalita života metodou SeiQoL	1	-,218
		-,000
	69	69
pohlaví	-,218	1
	,000	
	69	69

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Zdroj: Růžičková, 2007

Nebyla zjištěna korelace mezi hodnocením kvality života a pohlavím.

4.2.3 Kvalita života a rodinný stav

Tabulka 12 Kvalita života a rodinný stav

Rodinný stav nyní	Mean	N	Std. Deviation
svobodná/ý	62,89	28	17,216
vdaná/ženatý	68,17	24	15,494
rozvedený/á	60,67	9	23,415
vdovec/vdova	70,00	2	7,071
jiný - druh/družka	74,00	6	8,695
Total	65,61	69	16,883

Zdroj: Růžičková, 2007

Nejvyšší kvalitu života v souvislosti s rodinným stavem vykazovali respondenti kategorie druh/družka a vdovec/vdova. Je nutné uvést skutečnost, že jejich zastoupení v souboru je malé oproti dalším kategoriím. Za nimi následují kategorie vdaná/ženatý a svobodná/ý. Nejnižší kvalitu života vykazují respondenti v kategorii „rozvedený/á“.

Tabulka 13 Korelační koeficient kvalita života versus rodinný stavu

Korrelationen

	kvalita života metodou SeiQoL	Rodinný stav
kvalita života		
Korrelation nach	1	-,195
metodou SeiQoL		
Pearson		
Signifikanz (2- seitig)		,000
N	69	69
Rodinný stav		
Pearson	-,195	1
Correlation		
Sig. (2-tailed)	,000	
N	69	69

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Zdroj: Růžičková, 2007

Nebyla zjištěna korelace mezi kvalitou života a rodinným stavem (rozděleno na respondenty žijící a nežijící v páru).

4.2.4 Kvalita života a vzdělání

Tabulka 14 Kvalita života a vzdělání

Vzdělání dnes	Mean	N	Std. Deviation
základní	64,00	5	13,784
vyučen	67,00	7	11,846
středoškolské	66,12	34	17,435
vysokoškolské	63,76	21	19,060
postgraduál	75,50	2	13,435
Total	65,61	69	16,883

Zdroj: Růžičková, 2007

Ve sledovaném souboru vozíčkářů (viz. tabulka hodnocení kvality života respondentů v souvislosti s dosaženým vzděláním) vykazala skupina vysokoškoláků a skupina osob s ukončeným základním vzděláním nižší kvalitu života (63,76 a 64,00) než skupiny středoškoláků (66,12) a vyučených (67,00). 2 vozíčkáři povýšili v době, kdy se ocitli na vozíků, své vzdělání tím, že pokračovali ve zvýšení své kvalifikace po ukončení vysokoškolského studia.

Tabulka 15 Korelační koeficient kvalita života versus vzdělání

Korrelationen

			Vzdělání	Kvalita života 1
Vzdělání	Korrelation nach			
	Pearson		1	,887
	Signifikanz (2-seitig)			,113
	N		4	4
Kvalita života 1	Korrelation nach			
	Pearson		,887	1
	Signifikanz (2-seitig)		,113	
	N		4	4

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Zdroj: Růžičková, 2007

Nebyla zjištěna korelace mezi kvalitou života a dosaženým vzděláním.

4.2.5 Kvalita života a víra

Tabulka 16 Kvalita života a víra

Víra	Mean	N	Std. Deviation
Ano	68,88	34	16,584
Ne	62,43	35	16,793
Total	65,61	69	16,883

Zdroj: Růžičková, 2007

Číselné vyjádření hodnocení kvality života u věřících a nevěřících respondentů je uvedeno v tabulkách 16-19. Tabulka 16 dokládá zjištění, že věřící respondenti vykázali vyšší kvalitu života ve srovnání s nevěřícími.

Tabulka 17 Víra a posila v modlitbě (Crostabulation)

			Posila v modlitbě		Total
			ano	ne	ano
Víra	ano	Count	25	9	34
		% within víra	73,5%	26,5%	100,0%
	ne	Count	0	34	34
		% within víra	,0%	100,0%	100,0%
Total		Count	25	43	68
		% within víra	36,8%	63,2%	100,0%

Zdroj: Růžičková, 2007

Víra je pro značnou část věřících vozičkářů oporou v jejich životním údělu. Dokládá to 73% věřících. Zbývajících 25% z věřících víru s modlitbou neváže. Nevěřící respondenti deklarují spontánně (100%), že v modlitbě posilu nenacházejí.

Tabulka 18 Kvalita života a pomoc víry

Pomoc víra	Mean	N	Std. Deviation
1	59,64	14	18,404
2	62,40	5	9,915
3	62,00	5	9,083
4	67,40	5	19,087
5	77,00	16	16,721
Total	67,24	45	17,428

Zdroj: Růžičková, 2007.

Jak je z tabulky patrné, nejvyšší kvalitu života mají respondenti, kteří ohodnotili pomoc víry ve svém životě nejvyšším stupněm, tj. možným počtem bodů. Nejnižší kvalitu života vykazují respondenti, kteří pomoc víry ve svém životě ohodnotili jedním bodem.

Tabulka 19 Korelační koeficient kvalita života versus víra

Korrelationen

			Pomoc víra	Seiqol
Pomoc víra	Korrelation nach		1	,907(*)
	Pearson			
	Signifikanz (2-seitig)			,034
	N		5	5
Seiqol	Korrelation nach		,907(*)	1
	Pearson			
	Signifikanz (2-seitig)		,034	
	N		5	5

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant. Zdroj: Růžičková, 2007
Korelace kvality života a víry dosáhla hodnoty 0,90*. Je signifikantní na hladině významnosti 0,05.

4.2.6 Kvalita života a ekonomická aktivita

Tabulka 20 Zaměstnání a příčina upoutání na vozík

Crosstabulation

			Důvod upoutání na vozík			Total
			Vrozená vada, nemoc v průběhu života	Úrazy	Krátce po úraze	
Zaměstnání	Pracuji na plný úvazek nebo částečný úvazek	Count	11	12	2	25
		% of Total	16,2%	17,6%	2,9%	36,8%
	Podnikám	Count	1	4	1	6
		% of Total	1,5%	5,9%	1,5%	8,8%
	Příležitostně pracuji – brigády	Count	4	1	0	5
		% of Total	5,9%	1,5%	0%	7,4%
	Nepracuji hledám práci	Count	1	2	0	3
		% of Total	1,5%	2,9%	0%	4,4%
	Nepracuji	Count	17	8	4	29
		% of Total	25,0%	11,8%	5,9%	42,6%
Total		Count	34	27	7	68
		% of Total	50,0%	39,7%	10,3%	100,0%

Zdroj: Růžičková, 2007

Ve sledovaném souboru vozíčkářů je nejvíce pracujících na plný či částečný úvazek ve skupině respondentů delší dobu po úrazu, v nejnižším počtu jsou pochopitelně zastoupeni respondenti krátce po úrazu. Příležitostně pracujících je nejvíce ve skupině, kde důvodem upoutání na vozík byla vrozená vada nebo nemoc (VV), nejméně ve skupině dlouhodobě po úrazu, třetí skupina není zastoupena vůbec. Nepracuje, ale hledá práci nejvíce respondentů ve skupině dlouhodobě po úrazu, nejméně ve skupině VV, ve třetí skupině není opět žádný respondent. Největší počet nepracujících je ve skupině VV, o více než polovinu méně ve skupině dlouhodobě po úrazu a nejméně ve skupině krátce po úrazu.

Tabulka 21 Kvalita života a zaměstnání

Zaměstnání	Mean	N	Std. Deviation
Pracuji na plný nebo částečný úvazek	71,84	25	18,071
Podnikám	74,50	6	10,821
Příležitostně pracuji - brigády	55,00	5	14,195
Nepracuji, hledám práci	76,33	3	4,041
Nepracuji	59,17	29	15,311
Total	65,63	68	17,007

Zdroj: Růžičková, 2007.

O začlenění vozičkářů do pracovních činností (dlouhodobějších i krátkodobých aktivit) rozhoduje řada okolností, které vozičkáři sami ovlivňovat nemohou (stabilní x zhoršující se zdravotní stav, nabídka pracovních příležitostí aj), anebo ani nechtějí. Údaje uvedené v tabulce jen dokládají zkušenost, že skupiny respondentů vykazující vysokou kvalitu života (jsou zaměstnaní, pracují na svém osobním rozvoji aj) vykazují vyšší (někdy i vysokou) kvalitu života v porovnání s vozičkáři, kteří práci nemají, nebo ji jen těžko hledají.

Pokud s ohledem na malý počet respondentů ve skupině „nepracuji, hledám práci“ a „podnikám“ nebudeme hodnotit tyto dvě skupiny jako skupiny respondentů s vysokou kvalitou života, je možné interpretovat výsledky i takto: nejvyšší kvalitu života mají respondenti, kteří pracují na plný nebo částečný úvazek. Nejnižší kvalitu života mají ti, kteří nepracují.

Tabulka 22 Korelační koeficient kvalita života versus zaměstnání

Korrelationen

			kvalita života metodou SeiQoL	zaměstná ní
kvalita života metodou SeiQoL	Korrelation nach		1	-,271
	Pearson			
	Signifikanz (2-seitig)			,000
	N		69	69
zaměstnání	Korrelation nach		-,271	1
	Pearson			
	Signifikanz (2-seitig)		,000	
	N		69	69

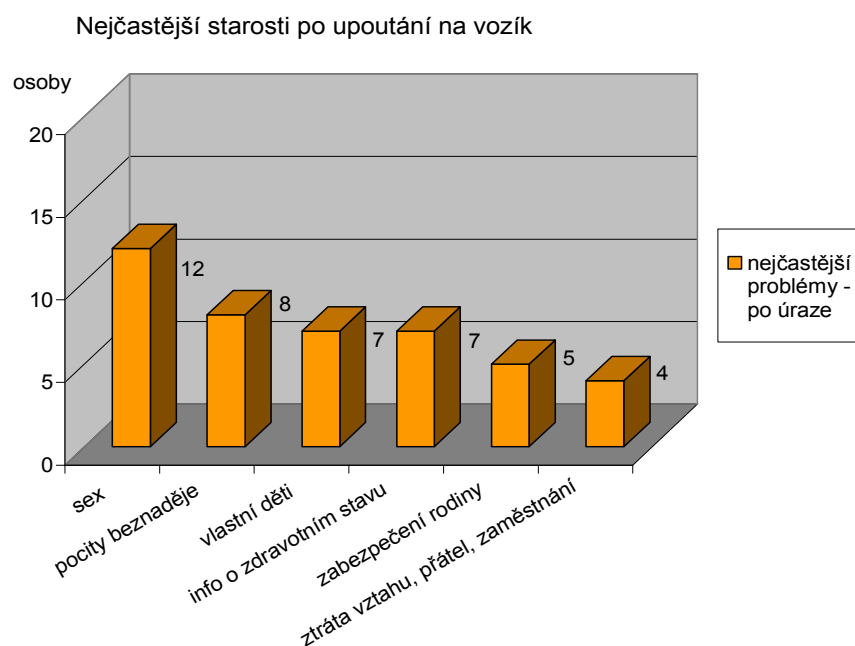
* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Zdroj: Růžičková, 2007.

Nebyla zjištěna korelace mezi kvalitou života a zaměstnáním.

4.2.7 Specifické problémy ovlivňující kvalitu života vozíčkářů krátce po úraze a v současnosti

Graf 9 Nejčastější problémy vozíčkářů po úraze

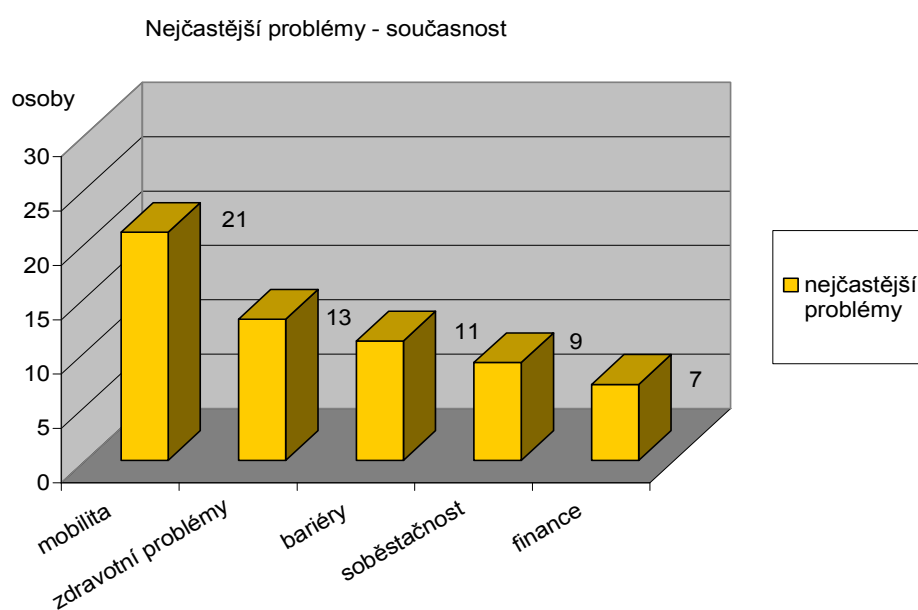


Zdroj: Růžičková, 2007

Nejčastější starostí provázející vozíčkáře krátce po úraze byla otázka, zda a v jaké míře mohou prožívat sex. Období spojené s pocity beznaděje spojovali s obavou, zda mohou mít ještě vlastní děti, zda bude zachována funkčnost jejich pohlavních orgánů.

Vozíčkářům chyběly základní informace o zdravotním stavu, včetně prognózy jeho vývoje a v neposlední řadě obava, zda vůbec budou schopni existenčně zabezpečit rodinu, své děti.

Graf 10 Nejčastější problémy vozíčkářů , které pocít'ují v současnosti



Zdroj: Růžicková, 2007

Vozíčkáři si nejčastěji uvědomují a prožívají ztrátu mobility, trvalé upoutání na vozík a s ním související zdravotní problémy. Jako přítěžující pak nedostatečnou bezbariérovost, menší soběstačnost, stávající i budoucí finanční situaci.

4.3. Kvalitativní část studie – rozhovory

4.3.1 *Rozhovor č.1*

Žena 22 let na vozíku. Jako první byla ochotná poskytnout informace o tom, jak se dostala na vozík žena, které se stal úraz v roce 1985, je tedy 22 let na vozíku. V současné době jí bylo 38 let a pracuje jako státní zaměstnankyně. Výška míšní léze se nachází v oblasti L1. K poranění míchy přišla při autonehodě, při jízdě s kamarády. Přestože seděla vzadu, jejím přátelům na předních sedadlech automobilu se nic nestalo. Neměla tedy žádné problémy s případnou vinou či nevinou. Bylo jí tehdy necelých 17 let a téměř začínaly prázdniny. Po úraze byla 6 týdnů v nemocnici na neurochirurgii v Hradci Králové. Velmi dobře vzpomíná na tehdejšího primáře MUDr. Řezáče, který jí dal velmi dobré informace do života na vozíku, aniž by si to tehdy plně uvědomila. Zpětně vnímá, jak důležitá je v náročné a nové životní situaci pomoc, kterou jí tehdy poskytl zmiňovaný lékař. Jako náročnou situaci v tomto období vnímalo spíše její okolí. Mladý člověk po úraze hned sám nepřikládá úrazu tak zásadní dopad, který bude mít úraz v jeho budoucím životě. V podstatě je to právě okolí, které modeluje situaci kolem něj a až skrze reflexi si on uvědomuje, že „to bude asi malér“ a „že jsem asi dopadla zle“, když sem všichni chodí a pláčou nade mnou. Rok po úraze strávila v nemocnici.

Po roce v nemocnici, kdy šla na léčení do rehabilitačního ústavu v Kladrubech, měla opět obrovské štěstí na lidi. Sešla se tam parta mladých lidí, nikdo nic moc neřešil, „ano máme nějakou rehabilitaci, ale nikdo se příliš nestaral, zda bude nebo nebude chodit“. V nemocnici se jí primář snažil naznačit, že je možné, že nebude chodit, ale ona to brala jako jeho osobní problém a zprávy o tom, že nebude chodit jako informace nepříliš podstatné. V Kladrubech byla tři čtvrtě roku. Později už do Kladrub nikdy na léčení nejela, jezdila a jezdí do klasických lázní - Jánské lázně v Krkonoších.

Po návratu domů jí rodiče maximálně podporovali. V Kladrubech si udělala řidičský průkaz a získala možnost samostatně se pohybovat. Rodiče ji posléze koupili auto, aby mohla jezdit a dostat se sama tam, kam potřebovala. Na vlastní náklady přebudovali byt a neptali se, kdo to zaplatí.

Do Jánských lázní jezdila opakovaně, po dvou letech zde poznala svého nynějšího muže. V té době už studovala dálkově na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze, obor pedagogiku a psychologii (v tehdy velmi bariérovém prostředí). Do Prahy dojížděla

jedenkrát měsíčně, pobývala tam od pátku do neděle a za pomoci otce, který byl celou dobu se vším pomáhal. Základním problémem byla bariérovost. V roce 1991 se odstěhovala do Prahy, kde žila společně se svým mužem. Manžel není vozíčkář (voziček využívá jen na delší vzdálenosti), ale chodí špatně (poliomyelitis). V roce 1992 se jim narodil syn, kterého počali bez problémů a přirozeným způsobem. Těhotenství hodnotila jako nejkrásnější období svého života. To, že je na vozíku nepovažovala za zásadní a negativní roli. Zvláštní problémy související s následky úrazu v těhotenství neměla. Rodila na Bulovce a na přístup lékařů a sester ráda vzpomíná. Syn se narodil císařským řezem .

Nemá pocit, že by bylo obtížné pečovat o miminko, kojit a vychovávat ho „na vozíku“. První měsíce po porodu ji sice vyčerpávaly, ale pomáhali rodiče, švagrová a teta. V péči o maličkého synka byli naprosto soběstační, ven ho vozila v „klokance“, z postýlky děťátko mohla vzít bez problémů, dítě naložila do autosedačky, vozík vedle sebe. Nikdy by se nesnížila k tomu, aby měla dítě uvázané na vodítku k vozíku. Syn byl úžasný a spolupracoval s ní, měli svou „hru hlasem“, kterou ona nikdy nezneužila a on dobře věděl, že teď opravdu nesmí utíkat. Věděl, že smí chodit sám, ale když maminka řekne, musí na klín. Nikdy nezažila žádnou scénu ani vzteklé válení se na ulici.

Neřešila, zda jí vozík limituje, jestli se na ní někdo divně kouká. Nehodnotí situaci jako svůj problém, ale problém toho druhého člověka. Chybí-li někde nájezd, jde o problém společnosti, který nebude řešit za ní. Má často dvě možnosti, buď tam dojede za předpokladu, že někoho požádá o pomoc, nebo tam nepůjde. Nechce se nikoho doprošovat. A navíc, jak k tomu dotyčný oslovený přijde. Sám může mít zdravotní problémy, a to je pocit, který zná a nechce do něj uvádět druhé. Reálná je i situace, že ji druhý člověk hrubě odbude. Raději se takovým situacím vyhýbá.

Pocit nedostatečné bezbariérovosti nemá, ale uznává, že nedokáže situaci objektivně posoudit. Nepoužívá MHD, a nemusí proto řešit např. v metru výtah. Jezdí autem a je v tomto ohledu soběstačná. Udělá si v podstatě cokoli, aby nebyla na nikom závislá. Děsí ji jakákoliv závislost. Samostatnost a nezávislost považuje za krédo svého života.

Osobně ji nevadí útrapy spojené s vozíkem. Snad jediné, co nemá ráda, je zima. Představa, že jí někdo nabourá a ona nebude moci vystoupit a odjet městskou dopravou. To že na ní někdo kouká, to neřeší. Má vycvičenou empatii. Pokud u někoho vidí falešný

shovívavý přístup a chování jako k nesvéprávnímu chudákovi, nechce ho předělávat. Volí raději cestu nejmenšího odporu a takového člověka nevyhledává.

Mrzí ji, že se vozičkáři někdy nechávají zbytečně „opečovávat, že se patlají ve svých problémech a živí je v sobě“. Říká, že sama má také různé problémy a potřebuje někdy pomoc. Spoustu věcí však vidí jako věci normálního běhu života. Také staří lidé, kteří nejsou postižení, ale už z důvodů stáří nejsou soběstační, se také musejí o sebe postarat. Říká, „my voláme po integraci, ale sami děláme všechno pro to, abychom se vyčleňovali a upozorňovali jen na nedostatky“. Přála by si, aby zdravotně postižení nebyli tak úzkoprsí a uměli se povznést nad problémy typu „byly tam tři schody“. Má pocit, že v tomto státě hlavně díky kvalitní práci různých organizací jsou „TP“ v takovém spektru pozornosti, že kdyby byla zdravá, asi by ji to štvalo. Je alergická na to, když se upozorňuje na malichernost a ztrácí se čas jejich řešením. Je přesvědčená, že když člověk chce, i když sám nemůže, tak toho dosáhne.

4.3.2 Rozhovor č. 2

Žena upoutaná již 12 let na vozík po úraze při snowboardingu. 30letá mladá maminka tříměsíčního dítěte. Úraz utrpěla v 19 letech, přímo ze sjezdovky byla převezena do nemocnice v Liberci a po třech týdnech do rehabilitační léčebny Košumberk (2-3 měsíce, nevzpomíná si přesně). Absolvovala 6týdenní rehabilitaci ve specializované rehabilitační nemocnici ve Vídni, rehabilitaci v Košumberku a opět ve Vídni a nakonec na klinice léčebné rehabilitace na Vinohradech v Praze. Celkem rok od úrazu (3.březen) trvala její hospitalizace ve zdravotnických zařízeních. Vrátila se do zrekonstruovaného bytu, téměř bezbariérového, včetně plošiny a nájezdu na velký schod před domem. Po třech letech „doma“ se jí podařilo přesvědčit rodiče, že bude jezdit autem.

Po prvním semestru vysoké školy (po úrazu) přerušila studium, po třech letech se ke studiu vrátila. Počátky byly těžké, přicházela podmínečná vyloučení z důvodu nesplněných kreditů atd. S vypětím přesto vytrvala, dokončila bakalářské studium a poté i magisterské studium. Prostředí na Vysoké škole ekonomické v Praze nebylo bezbariérové, než byla budova zrekonstruována a objevily se výtahy, plošinky a „dokonce“ i jedno bezbariérové dámské WC, potřebovala pomoc blízkých a spolužáků. Když však končila studium, bylo už bezbariérové WC i ve staré budově.

Během studia pracovala částečně v občanském sdružení Paraple, pomáhala s marketingem, koordinovala projekt „S vozíkem na cestách“. Zpracovala databázi ubytování pro vozíčkáře atd. Seznámila se zde s nynějším manželem, který zde vykonával civilní službu. Asi po půl roce co vstoupili do manželství a přestěhovali se do bezbariérového bytu.

Po dokončení studia byla v domácnosti a začala hledat práci. V roce 2003 ji oslovili z ČT 1 (rok 2003) a pozvali do diskusního pořadu U nás v Evropě. Následovala zajímavá nabídka a atraktivní příležitost pracovat v sekci devizového obchodu u soukromé firmy s bezbariérovými kanceláři v centru Prahy. Pracovala zde do nástupu na mateřskou dovolenou.

Těhotenství, porod i mateřství proběhly bez komplikací, péči o dítě s přispěním manžela zvládala bez problémů. Nestěžuje si na překážky související s vozíkem. Je spokojená s životem, který žije i s lidmi, které má kolem sebe.

4.3.3 Rozhovor č. 3

Muž ve věku 33 let, správce sítě na vysoké škole. Úraz utrpěl ve 22 letech v italských Alpách v červenci 1996. Měl četná pohmoždění, zlámaná žebra a oboustranný pneumotorax.

Podrobil se operaci (nestabilní fraktury Th 11-12 a stabilní fraktury Th 3,6) v Bolzanu, léčení v nejmenované krajské nemocnici. Překonával zdravotní problémy spojené s úrazem (měl problémy s močením a vyprazdňováním), k nim přibýly starosti s vyrovnáním účtu za operaci a převoz do České republiky. Z pobytu v nemocnici si nevybavuje nějaké zásadní problémy, hlavně proto, že tam měl určitý „svůj svět“ a hlavně chráněné prostředí. Cestu do Kladruhu mu zkomplikoval úraz. Když poprvé vyjel s vozíkem ven, vyklopil se a zlámal si kůstku v zápěstí. Dostal sádku na 6 týdnů a vánoce trávil doma. Všude byly schody a nebyl tak soběstačný jako v upraveném prostředí v nemocnici.

Má pocit že vše, co se potřeboval naučit k „životu na vozíku“, se naučil na rehabilitačním oddělení v nemocnici. Pobyt v Kladruhu hodnotil kladně jen v tom směru, že tam byla prima parta, po 4 měsících se vrátil domů. S pomocí rodiny a sbírky získal kvalitní vozík , „káru“, s kterou může dobře existovat.

Jako nejtěžší a nejhorší období „na vozíku“ hodnotí návrat do známého prostředí, do školy a na vysokoškolské koleje na Strahově v Praze. Chybělo tam bezbariérové WC,

přístupové cesty, na uzounkém pokoji pro dva se s vozíčkem pochopitelně těžko dalo dobře vejít. Domluva s vedením kolejí byla obtížná, nakonec vedla k ústupku, že mohl být na pokoji sám. Oporou mu byla kamarádka, která ho od začátku úrazu provázela a byla mu schopna alespoň několik měsíců pomáhat překonávat překážky. Postupně se začleňoval zpět do studentského života se všemi radostmi a strastmi a na období strávené na Strahově vzpomíná jako na jedno z nejlepších v životě. Začal závodně plavat v organizaci Kontakt bB pod vedením Mgr. Jana Nevrkly, který vypracoval jedinečnou metodiku plavání pro zdravotně postižené. Po boku měl svou kamarádku, spíše přítelkyni, která ho měla moc ráda a dělala pro něj mnoho věcí. Její obětavost však nevnímal, byl „tak trochu mimo“, dokonce byl někdy na ni i zlý. Bojoval sám se sebou, nedokázal se smířit s tím, že je na vozíku, „bojoval“ i s lidmi blízkými, dokonce i s nejbližší a milující osobou. Až nyní hodnotí její pomoc jako životně důležitou a je si vědom toho, že by bez ní situaci stěží zvládl. Necelý rok po jeho úrazu se rozloučili se jako dobří kamarádi. Dívka v červnu ukončila studium a odletěla na několik měsíců do ciziny s vědomím, že ho v Praze zanechala soběstačného. Vlastní studium ukončil v roce 2002, získal bezbariérový byt a vrátil se do „svého“ krajského města.

Jako největší ztrátu a nejbolestnější problém pocíťoval komplikace v sexuální oblasti, nedostal potřebné informace v nemocnici ani od urologa. Sdělili a poradili, jak sexuálně žít, až kamarádi-vozíčkáři. S nynější přítelkyní-snoubenkou se seznámil v azylovém domě před dvěma lety, kde oba pracovali.

Má zázemí, chystá se na svatbu a založení rodiny, „nic ho zásadně neštve“, s bariérovostí problémy nemá. Potřebuje-li pomoc, nevádí mu o ni požádat. Má práci, kterou si přál, je celkově se svým životem spokojen.

4.3.4 Rozhovor č.4

Čtvrtým vozíčkářem je muž, 33letý, otec dvou synů ve věku 8 a 10 let. Pracuje v zahraniční společnosti v oddělení péče o zákazníky. Po autohavárii (přerušení míchy v úseku Th 12, L1) a dlouhodobějším pobytu v nemocnici a v Rehabilitačním ústavu v Hrabyni se ocitl na vozíku.

Snažil se dokončit studia, avšak ukázalo se, že překážek nastalo více, než byl schopen zvládnout. Přestože byl před úrazem premiantem třídy, pokračování ve studiu bylo nad jeho síly. Spojil se s Mgr. Janem Nevrkrou, trenérem družstva plavců - vozíčkářů a absolvoval

týdenní soustředění v Praze. Plavání se mu zalíbilo, pobyt v Praze se jevil jako snadnější než život na vesnici. Ukončil středoškolská studia maturitou, začal se věnovat závodnímu plavání a basketbalu.

Na prvním soustředění potkal budoucí životní partnerkou. Dokončovala studia na Fakultě tělesné výchovy a sportu v Praze, specializaci na sporty vozíčkářů. Za poměrně krátkou dobu se oženil, očekával narození prvního potomka a po dvou letech druhého syna. Získal na základě rozhodnutí přijatelný byt v Praze. Později se přestěhoval do bezbariérového bytu. Pracuje, má fungující rodinu a řadu přátel.

Svůj největší problém viděl „ve vozíku“. Styděl se za něj, v malé vsi byl stále „na očích“, přitom byl vlastně se svým zraněním a upoutáním na vozíku sám. Neměl dostatek informací, nevěděl, kdo by mu je poskytl. O prognóze zdravotního stavu a změnách souvisejících s úrazem se nikdo před ním nezmiňoval. Dokonce téměř rok netušil, že zůstane již trvale upoután na vozíku. Situaci pochopil až v Hrabyni, kde se setkal s podobně postiženými vozíčkáři, kteří zde rehabilitovali na tzv. „opakovačkách“. Když dnes hodnotí situaci po úrazu, říká, že by ji nyní jako novou přijímal mnohem hůře. Oporou mu byli rodiče a kamarádi. Dnes už problémy související s tím, že je na vozíku, neřeší. Sužují ho jen občasné nepříjemné spasmy zhoršující se hlavně ve chvílích nervozity. Dokáže se ale rozzlobit, když na něj někdo „neomaleně civí“ při jízdě po městě na vozíčku nebo na handbiku (speciálně upraveném kole, šlape rukama). Není mu příjemné, když například kupuje lístky do divadla a prodávající se baví s jeho partnerkou nikoliv s ním. V osobním i pracovním životě se cítí spokojený, řeší zcela běžné rodinné starosti.

4.3.5 Rozhovor č. 5

Životní příběh paní H., matky dvou dětí, v současné době pracovně velmi angažované ženy. Úraz se jí stal ve 30 letech. (poraněná mícha, úraz na úrovni C4, 6 a 7, často smrtelný se zasažením dýchacího centra).

Po úraze pobývala řadu měsíců v různých zdravotnických a rehabilitačních zařízeních.. Když se vrátila domů bylo jí 31 let a dvě malé předškolní děti. Zdálo se jí, že život již končí. Hlavní péči o ní a rodinu převzala maminka a nejbližší příbuzní. Maminka ji povzbuzovala slovy, „hele hlava Ti zůstala celá, a to je mnohem důležitější než funkční ruce a nohy“. V podstatě se s ní moc „nepárala“ a motivovali ji k dalšímu životu. Paní H. sama

záhy pochopila, že může udělat jakýsi modus vivendi, aby dokázala využít schopností, které jí zůstaly. Nemohla se soustředit na to co nelze, ale na to co může. Zjistila, že pro děti je mnohem důležitější jejich vzájemný vztah než fyzická péče. Vždyť chleba jim může namazat kdokoli, oblečení vyprat stejně tak. Ale pocit jistoty a bezpečí, které děti potřebují, vědomí, že se o ně zajímá, že žije jejich problémy, byl mnohem důležitější. Životní zkušenost jí dala mnohokrát za pravdu, mnohonásobně se potvrdila i v dalších případech, které dnes už profesně zná.

Po třech letech ji zemřela maminka a opustil manžel. Před tím, než maminka zemřela, napsala dopis tehdejšímu ministrovi zdravotnictví a sociálních věcí MUDr. Prokopcovi - žádost o pečovatelku, osobní asistentku. Od roku 1985, kdy měla osobní asistentku, se aktivně snažila o uzákonění osobní asistence pro lidi, kteří si tento způsob péče zvolí. Zlegalizování snahy trvalo 22 let. Oporu pro ni v nejtěžších chvílích hledala v Bohu a od něho dostávala sílu na každý den. Při vyprávění, čím vším prošla, byla vyrovnaná, mluvila velmi svižně, poutavě a s notnou dávkou životní moudrosti a humoru.

Jak postižení kompenzovat vyjádřila paní H. třemi podmínkami : prostředím, technickými pomůckami a prostředky a kvalitními sociálními službami.

Téměř 5 let byla „zavřená“ doma, protože se nedostala z bytu. Pokud se dostala ven, neměla jít kam, protože jízda na vozíku v bariérovém prostředí nebyla možná. Dnes již fungují speciální nízkopodlažní autobusy, mikrobusesy, zdvižné plošiny u vlaků, přístupné je metro, kde je z 54 stanic již 29 bezbariérových. Chodníky mají nájezdy, spousty obchodů a institucí se stávají bezbariérovými.

Životní situaci si nedovede představit bez kompenzačních pomůcek , má elektrický vozík, zvedák, kolejničky v bytě, počítač s kompenzační pomůckou pro psaní, mikrofon ke speciálnímu telefonu. Rozhodující pomocí však zůstává osobní asistence, jež je alfou a omegou jejího kvalitního, důstojného žití.

To, co bylo ještě před rokem problémem, dnes řeší přes Internet. Je zvyklá pracovat s informacemi, pomocí Internetu je i v této oblasti soběstačná. Zdůrazňuje, že si většina zdravých lidí neuvědomuje, co pro lidi na vozíku znamená počítač a Internet.

Šanci ke zkvalitnění života vozíčkářů spatřuje mimo uzavřený domov, v aktivní činnosti a využívání možností, které existují. Ty vnímá a hodnotí jako cenné a pro život nezastupitelné. Zachází s nimi každodenně, nebojí se jich, zachází s nimi jako s pomocníky.

Navzdory všem praktickým starostem (hlavně se zajištěním kvalitní osobní asistence) a velkému pracovnímu zatížení žije spokojeně, nebojí se budoucnosti a sílu pro každý den čerpá ve víře, od Pána Boha.

5. Diskuze

Prvním výzkumným cílem bylo postihnout významnost životních hodnot pro respondenty. První způsob, jakým byly hodnoty seřazeny, je hledisko důležitosti (graf 4-7). Na souboru rozděleném do tří skupin a posléze na celkovém souboru lze sledovat, jaká je míra důležitosti uváděných hodnot pro respondenty. Dělení vozíčkářů do skupin bylo provedeno záměrně, aby bylo poukázáno na to, jakou úlohu hraje stupeň postižení a čas strávený na vozíčku (čas koresponduje s tíhou údělu a jeho prožíváním). Respondenti z 1.skupiny (vozíčkáři s vrozenou vadou nebo nemocí získanou v průběhu života) označili jako nejdůležitější životní hodnoty 1.rodinu, 2.zdraví, 3.přátele, 4.zaměstnání, 5.víru. Respondenti z 2.skupiny (na vozíčku 6 měsíců a déle) uvedli jako nejdůležitější 1.zdraví, 2.rodinu, 3.přátele, 4.partnera/partnerku, 5.víru. Pro respondenty ze 3.skupiny (na vozíčku max.6 měsíců) jsou nejdůležitějšími hodnotami 1.zdraví, 2.rodina, 3.přátelé, 4.děti, 5.hmotné zajištění. Podíváme-li se na celkový soubor respondentů, vychází nám nejdůležitějších pět životních hodnot v následujícím pořadí: 1.zdraví, 2.rodina, 3.přátelé, 4.víra, 5.partner/ka.

Pro respondenty z první skupiny není na prvním místě zdraví, tak jak je tomu ve skupině 2. a 3., ale rodina. Můžeme se proto domnívat, že jsou již více smířeni se svým zdravotním stavem a důležitější než zdraví je pro ně rodinné zázemí. Přátelé zaujímají ve všech třech skupinách třetí místo, po rodině a zdraví je tedy nejdůležitější nebýt opuštěný, neztratit kontakty, sdílet společné zájmy, radosti a strasti se svými přáteli. Zajímavé je, že se v prvních dvou skupinách objevuje na čtvrtém a pátém místě víra (ve skupinách, kde jsou respondenti již poměrně dlouhou dobu upoutaní na vozík). Můžeme předpokládat, že měli více času se se svým změněným zdravotním stavem smířit a vyrovnat, a že často až prostřednictvím prožitého a určitým způsobem zpracovaného utrpení se člověk dostává k Bohu a dochází u něj k přestavbě žebříčku životních hodnot. Víra není zastoupena mezi nejdůležitějšími pěti hodnotami jen ve 3.skupině (krátce po úraze), kde na 4.místě figurují děti. Je to pochopitelné, protože většina respondentů z této skupiny (vzhledem k věku kdy došlo k úrazu), měla nebo se chystá mít děti až po úraze. Na místě pátém ve skupině 1. je uváděno zaměstnání a ve skupině 3. hmotné zajištění. Respondenti z 3. skupiny jsou upoutáni na vozík velmi krátkou dobu, zpravidla jsou v nemocničním či rehabilitačním zařízení, proto zaměstnání ještě nepatří mezi jejich priority, musí řešit především otázky týkající se jejich

zdraví, vztahů s rodinou, partnery, přáteli a finanční problémy (zajištění rodiny, přestavba bytu na bezbariérový atd.).

Křivohlavý uvádí, že mezi nejčastěji uváděné podněty patří zdraví, rodina, práce, náboženství, finance, vzdělání (Křivohlavý 2002, 2003). Stejně tak i v prováděném výzkumu jsou všechny výše uváděné hodnoty zastoupeny mezi pěti nejdůležitějšími. Kromě vzdělání, které bylo až na šestém a dalších místech, proto není uváděno.

Druhým způsobem, jakým byly životní hodnoty seřazeny, je jejich relativní četnost v hodnoceních respondentů (graf 8). Jak je patrné z grafu, hierarchie hodnot dle četnosti je ve shodě s hodnocením dle důležitosti. Respondenti uváděli nejčastěji následující hodnoty, a to v pořadí: 1.zdraví, 2.rodina, 3.přátelé, 4.víra, 5.partner/ka.

Druhým výzkumným cílem bylo postihnout kvalitu života jako míru spokojenosti s možnostmi, kterými vozíčkáři disponují a mohou je ovlivňovat (vzdělání, ekonomická aktivita, víra) a těmi, které ovlivňovat nemohou (pohlaví, rodinný stav, zdravotní stav).

Důležitým faktorem, který ovlivňuje kvalitu života vozíčkářů, je zdraví. Vztah mezi kvalitou života a zdravím, vzhledem k subjektivnímu hodnocení respondentů, zachycuje tabulka č.8, kde respondenti hodnotili svou momentální spokojenost se zdravím na stupnici 1 až 5 bodů. Nejnížší hodnoty kvality života dosahuje skupina respondentů, která ohodnotila důležitost zdraví jedním bodem. Nejvyšší kvalitu života prokazuje skupina, která ohodnotila důležitost zdraví čtyřmi body. Vysoké zastoupení ve sledovaném souboru měla skupina, která ohodnotila důležitost zdraví pěti body. Tato skupina prokazuje i v pořadí druhou nejvyšší kvalitu života. Zajímavé jsou i průměrné hodnoty důležitosti zdraví na stupnici 1 - 5 bodů. V první skupině respondentů tvoří průměrná hodnota důležitosti zdraví 4,3 bodu, ve druhé skupině 4,5 a ve třetí skupině 4,9 bodu. Jakoby důležitost zdraví pro respondenty byla tím větší, čím kratší dobu jejich zdravotní stav neodpovídá stavu před úrazem, upoutáním na vozíček. Jinak řečeno čím kratší dobu mají na možné smíření se s tím, že nebudou chodit atd. Korelace mezi hodnocením zdraví a kvality života zjištěna nebyla. Nejčastější zdravotní problémy uváděné respondenty byly časté uroinfekce, otoky nohou, dekubity, svalové spazmy. V této souvislosti uvedlo shodně více respondentů, že je obtěžují problémy s pojišťovnou při schvalování kompenzačních pomůcek.

Kvalitu života mužů a žen porovnává tabulka č.10. Kvalita života mužů a žen se liší. U žen byla zjištěna vyšší kvalita života než u mužů.

Nejvyšší kvalita života v souvislosti s rodinným stavem (tabulka 11) byla zjištěna u kategorie druh/družka a vdovec/vdova. Zde však výsledek může být zkreslen nízkým počtem respondentů oproti dalším kategoriím. Tudíž za skupinu s nejvyšší kvalitou života bychom mohli považovat kategorii respondentů svobodná/ý, kde hodnota kvality života dosáhla 74,00 bodů, a vdaná/ženatý, kteří dosáhli hodnoty kvality života 68,17. Nejnížší kvalita života byla zjištěna u rozvedených - 60,67. O tom, že partnerský či manželský život nekončí tím, že se člověk ocitne na vozíku, svědčí i následující čísla: z první skupiny došlo po upoutání na vozík k „povýšení“ vztahu ve smyslu svatby u 25,7% respondentů a u druhé skupiny u 37% respondentů. Na otázku: „Způsobil Váš zdravotní stav (to, že jste na vozíčku) změnu v partnerském vztahu ve smyslu rozchodu/rozvodu?“ odpovědělo ANO v 1. skupině 20% respondentů, ve 2. skupině 33,3% respondentů a ve 3. skupině 14,3 % respondentů (viz. příloha 4 - tabulka). U rozchodu/rozvodu byly dány možnosti, jak k rozchodu došlo - ze strany respondenta, ze strany partnera či oboustranně. Byl-li iniciátorem rozchodu partner, ve všech třech skupinách to byl ve 100% muž. Korelace mezi hodnocením rodinného stavu a kvality života zjištěna nebyla.

Kvalita života v souvislosti s dosaženým vzděláním je prezentována v tabulce 12. Nejnížší hodnoty kvality života dosahuje skupina vysokoškolsky vzdělaných respondentů a respondentů, kteří ukončili základní vzdělání. U vyučených respondentů dosahovala kvalita života hodnoty 67,00 bodů a u středoškolsky vzdělaných 66,12. Hodnota kvality života respondentů, jež dosáhli postgraduálního vzdělání, byla z celé zkoumané skupiny nejvyšší – 75,50. Zajímavé je v této souvislosti porovnávání vzdělání v době, kdy se respondenti ocitli na vozíčku, a vzdělání v současnosti (viz. tabulka 3). Z 11 respondentů, kteří v době upoutání na vozík měli základní vzdělání, si 4 doplnili středoškolské a 3 vysokoškolské vzdělání. Ze 6 vyučených respondentů si jeden doplnil vysokoškolské vzdělání. Ze 34 středoškoláků 3 střední školu nedokončili (1 má základní vzdělání a 2 jsou vyučeni), a 5 dokončilo vysokou školu. Z 16 vysokoškoláků nedokončili vysokou školu a mají střední vzdělání 2 respondenti a 2 respondenti si doplnili postgraduální vzdělání.

Dalším důležitým faktorem, který ovlivňuje kvalitu života vozíčkářů a u prvních dvou nejpočetnějších skupin je i mezi prvními pěti nejdůležitějšími životními hodnotami, je víra.

Tabulka 16 dokládá zjištění, že věřící respondenti vykázali vyšší kvalitu života ve srovnání s nevěřícími. V nabídce, kde respondenti hodnotili 1-5 body co jim v životě nejvíce pomáhalo a pomáhá překonávat těžkosti související s jejich zdravotním stavem, pomoc víry ohodnotilo nejvíce respondentů pěti body. Tito respondenti měli také nejvyšší kvalitu života - 77,00. Oproti tomu nejnižší kvalitu života měli ti respondenti, kteří hodnotili pomoc víry jedním bodem - 59,64. Víra je pro značnou část věřících vozíčkářů oporou v jejich životním údelu. Dále 74% věřících (z celkového počtu 34) nachází posilu v modlitbě, zbývajících 26% z věřících víru s modlitbou neváže. Nevěřící respondenti deklarují spontánně (100%), že v modlitbě posilu nenacházejí. Byla zjištěna korelace mezi kvalitou života a vírou. Korelace kvality života a víry dosáhla hodnoty 0,90*. Je signifikantní na hladině významnosti 0,05.

O začlenění vozíčkářů do pracovních činností (dlouhodobějších i krátkodobých aktivit) rozhoduje řada okolností, které vozíčkáři sami ovlivňovat nemohou (stabilní versus zhoršující se zdravotní stav, nabídka pracovních příležitostí, aj.), anebo ani nechtějí. Údaje uvedené v tabulce 21 jen dokládají zkušenost, že skupiny respondentů, kteří jsou zaměstnaní, pracují na svém osobním rozvoji apod. vykazují vyšší (někdy i vysokou) kvalitu života v porovnání s vozíčkáři, kteří práci nemají, nebo ji jen těžko hledají. Pokud s ohledem na malý počet respondentů ve skupině „nepracuji, hledám práci“ a „podnikám“ nebudeme hodnotit tyto dvě skupiny jako skupiny respondentů s vysokou kvalitou života, je možné interpretovat výsledky i takto: Nejvyšší kvalitu života mají respondenti, kteří pracují na plný nebo částečný úvazek. Nejnižší kvalitu života mají ti, kteří nepracují.

Důležitou kapitolou je výzkum týkající se postihnutí překážek, které zasahují do života vozíčkářů a tím ovlivňují i kvalitu jejich života. Pro možnost srovnání byla tato kapitola rozdělena na nejčastější problémy, se kterými se vozíčkáři potýkali krátce po upoutání na vozík, a nejčastější problémy v současnosti.

Nejčastější starostí, která provázela vozíčkáře krátce po upoutání na vozík byla otázka, zda a v jaké míře budou moci prožívat sex. Bohužel v našem zdravotnictví ani na pracovištích, kde jsou hospitalizováni lidé po poranění míchy, není běžná praxe přítomnosti klinického sexuologa a psychologa. Informovanost v oblasti možností budoucího sexuálního života u pacientů po poranění míchy je nulová. To během výzkumu potvrdili všichni vozíčkáři, s kterými jsem o této problematice hovořila. Vzhledem k tomu, že většina úrazů se

stává ve věku 15 - 35 let, je pochopitelná nejistota a strach pacientů právě v této oblasti. „Pacienti s míšním poraněním v nemocnici pro veterány v USA uváděli, že informace o jejich změně sexuální funkce a k tomu se vztahující poradenství je jedna z nejcennějších lidských služeb v rámci rehabilitace. Profesor Beneš, u nás nazývaný „otcem paraplegiků“, z dotazníků, které zaslal nemocným delší dobu po propuštění zjistil, že „pohlavní neschopnost“ je pro mladé paraplegiky později tíživěji pociťována, než ztráta hybnosti. Stejně závěry byly zjištěny v roce 1992 pomocí řízeného interview s pacienty Rehabilitačního ústavu Hrabíně. (Šrámková, 1997).

Jak je vidět z grafu 9, toto období bylo často provázeno pocity beznaděje. Na základě provedeného výzkumu se domnívám, že tyto pocity by bylo možné eliminovat právě včasnou a vhodnou informovaností o problematice prožívání sexu „na vozíčku“ a o možnostech mít své vlastní děti, a také komplexními informacemi o prognóze zdravotního stavu. V neposlední řadě respondenty trápil strach z toho, zda budou schopni zabezpečit rodinu, své děti. Zde je prostor pro sociální pracovníci daného zdravotního zařízení – informovat klienty o sociálních dávkách a příspěvcích, na které mají nárok (příspěvek na úpravu automobilu, na jeho provoz, na bezbariérovou úpravu bytu atd.).

Za další nejčastěji uváděné starosti vypovídají následující citace respondentů:

1.skupina:

„Já jsem vše brala jak to je, protože jsem nepoznala, jaký je život, když je člověk zdravý. Dle svých možností a schopností jsem žila, jak mě to šlo. Myslím, že jsem život měla velmi dobrý a mám ještě dnes. Záleží na každém jedinci, jaký život si zařídí.“

„K poznání, že budu žít jinak než ostatní, jsem byla připravována životem postupně s ubýváním sil. Pomalé odumírání definitivně vyloučilo výše uvedený strach“

„Snažil jsem se najít zaměstnání odpovídající mé kvalifikaci a znalostem (jazykovým), postupně od úředníčka v soukromé firmě až do pozice odborného ředitele v n.p. Labora a gestora pro vybavení zdravotních zařízení laboratorním sklem. Zpočátku byl vozíček handicapem, postupně jsem tyto nedostatky nahradil zvýšeným pracovním výkonem!“

„Několik let jsem cítila velkou únavu, bolesti, pocení, horečky a lékaři si se mnou nevěděli rady. Byla jsem stále po nemocnicích, neměla jsem ani sílu přemýšlet o budoucnosti. Zdravotní stav se stále zhoršoval, což mi lékaři předpověděli, a s tím jsem se nedokázala

smířit. Víru jsem tenkrát ještě neměla. Invalidní vozík jsem odmítala - už proto že jsem na něm nedokázala sama jezdit (postižení rukou). Jen díky sedmi operacím jsem nezůstala ležet úplně. Dnes mi nepřipadá, že nežiji jako ostatní, jen že žiji jinak a často i kvalitněji. Bůh nesoudí podle zdraví, ale hledí do srdce. Neboť kde je váš poklad (Bůh), tam bude i vaše srdce! Není pro mne tedy důležité co nemám, co jsem ztratila, ale co mám (např. že vidím i slyším) a co jsem díky své nemoci (těžkému kříži) získala!“

2.skupina:

„Nebyla chvíle, kdy jsem si to uvědomila, prostě se to stalo...žila sem...rodiče mě nenechali o tom přemýšlet...pokouším se žít přibližně stejně jako před úrazem...“

„Zda budu moci být někdy plně samostatná, zda si najdu partnera, zda budu moci mít děti, jak budu prožívat sex.“

„Vůbec nic mi nechybělo a nechybí. Žiji úplně normálně jako každý zdravý člověk.“

„Bezmocnost - závislost na druhých, zkomplikování života manželce.“

„Pocity beznaděje, obavy o zajištění mé rodiny, nejistota v oblasti sexuálního života, ztráta zaměstnání.“

„Obavy, zda a v jaké míře budete moci prožívat sex - bylo mi 17. Jak se zas na mě budou tvářit v naší menší vesnici, člověka na vozejku tam ještě neviděli.“

3.skupina:

„Ztráta svobody, samostatnosti, radosti z pohybu.“

„Nedostatek informací ohledně zdravotního stavu, pocity beznaděje.“

„Dokončení studia, sexuální otázky, otázka bydlení.“

„Že přijdu o přítelkyni a syna.“

„Ze všeho mám obrovský strach. Zda budu moci mít své vlastní děti, sexuální požitky.“

„Zda zajistím děti, i když mi doma zůstal jen ten nejmladší.“

Nejčastější problémy ovlivňující kvalitu života vozíčkářů, tak jak je respondenti v následujícím pořadí uvedli jsou: mobilita, zdravotní problémy, bariéry, omezená soběstačnost a finance. V současnosti, což pro většinu respondentů znamená již delší časový úsek života na vozíčku, je nejfrekventovanějším problémem respondentů mobilita a bariéry. Mobilita je v určitých ohledech velmi omezená, způsobuje ztrátu samostatnosti, schopnosti zvládnutí základních úkonů potřebných k životu, závislost na druhých. To vše má negativní

vliv na celkovou kvalitu života a spokojenost respondentů. S omezenou mobilitou se zvyšuje důležitost osobní asistence, zde respondenti spatřují další zásadní problém, a to, aby si mohli v dostatečné míře osobní asistenci dovolit finančně. To se bohužel často objevovalo jako dodatek u odpovědi na otázku finančního zajištění respondentů, kdy většina odpověděla, že pokryje základní životní hodnoty, ale už ne právě osobní asistenci v potřebném rozsahu. Bariéry byly nejčastěji uváděny v dopravě - nedostatečný počet nízkopodlažních autobusů MHD, meziměstská doprava, plošiny u vlaků. Z architektonických bariér byly jmenovány hlavně vstupy do kulturních zařízení, málo nájezdů na chodníky, obcházení stavebního zákona např. u WC a v nových objektech.

Zdravotní problémy byly uváděny mezi pěti nejčastějšími problémy, a to na druhém místě. Jako nejčastější zdravotní komplikace jsou uváděny uroinfekce, problémy s vyměšováním, dekubity, svalové spazmy. Nejedná se jen o zdravotní komplikace jako takové, ale i o jednání a chování zdravotního personálu. Velmi často se stává, že pokud má vozíčkář s sebou doprovod, nekomunikuje lékař s vozíčkářem samotným, ale s jeho doprovodem. Jakoby už předem počítal s mentálním postižením vozíčkáře. Toto je velmi nedůstojné a koresponduje to se stesky vozíčkářů nad nedostatečným počtem odborníků ve zdravotnictví. Velmi dobře to za většinu vozíčkářů vystihuje V. Krása, popisující jeho vlastní zkušenosti:

"Sestra nebo lékař mě ignoruje, jako bych tam nebyl, otočí se na manželku a baví se s ní: Tak copak pánovi je? Dobře, tak ať si pán odloží. A má s sebou průkaz pojišťovny?", popisuje předseda Národní rady pro zdravotně postižené a bývalý poslanec. "Máme už se ženou takový rituál, že ona se po podobné otázce otočí na mě a překládá mi: Sestřička se ptá, copak pánovi je. Stačí takto přeložit dvě tři otázky a zdravotníci pochopí, že před nimi není žádný blbec, ale normální pacient. Jen je tělesně postižený," říká Krása. Pak se podle něj lékaři zastydí, cítí se trapně a často se omlouvají. (Petrášková, Mladá fronta 2006/08/21). Zdravotnictví se také často objevovalo jako odpověď na otázku, které oblasti stát opomíjí v péči o vozíčkáře. Zdravotnictví uvedlo 62,9% respondentů z 1. skupiny, 48,1% respondentů ze skupiny druhé a 85,7% respondentů z třetí skupiny.

Kvalitu života vozíčkářů determinuje řada dalších zdravotně sociálních problémů jako je strach ze ztráty zaměstnání, ze ztráty partnera, partnerky, závislost na pomoci druhých, problémy se schvalováním kompenzačních pomůcek zdravotními pojišťovnami a jiné.

V kvalitativní části studie po provedení rozhovorů pro mne bylo velkým překvapením zjištění týkající se věku, kdy k úrazu došlo. První čtyři respondenti (dvě ženy, dva muži) si byli blízko věkem, kdy k úrazu došlo. Bylo to ve věku 16, 17, 19 a 21 let. Všichni byli svobodní a bezdětní. To, co se jim stalo, rozhodně nevnímali jako tragédii, která by měla mít vliv na jejich budoucí život. Jako náročnou situaci to v tomto věku vnímá spíše okolí. Respondenty však spíše zajímalo, kdo zítra přijde na návštěvu, co přinese za dáreček, kam půjdou s partou z rehabilitačního ústavu dnes večer atd. Praktické záležitosti za ně zpravidla vyřídili rodiče. Jinak tomu však bylo u páté respondentky, která byla vdaná a měla dvě děti ve věku 3,5 a 4,5 roku. Úraz se jí stal ve 30 letech a měla pocit, že to je konec, že ji už nečeká žádná budoucnost a vše nesla velmi těžce. Zjistila jsem, že i lidé „chodící“, kteří pracují s vozíčkáři i „laici“ předpokládají, že mnohem horší je, když se člověku stane úraz v mladém věku, než později, kdy už je vyzrálý, má rodinu. Tento názor se shoduje i s literaturou, např. Hoffa (1999) udává, že nejhorší věk pro vyrovnávání se s tělesným postižením je deset let a kolem dvaceti let. Což jsou obvykle léta plná síly a zdraví, čas testování vlastních fyzických možností a rozvíjení těla, myslí a ega - to vše už tak dost složité k zvládnutí i za normálních okolností. Vzhledem k tomu, že získaný fyzický handicap nebo nemoc ohrožující život přichází obvykle rychle, je velmi důležitá odborná pomoc, např. sociálního pracovníka, psychologa, psychiatra. Čím dříve, tím lépe (Hoffa, 1999). Zjištění, že se respondenti s následky svého úrazu, tedy životem na vozíčku, vyrovnávali lépe právě ve věku, který je ve všeobecném vnímání společnosti i v literatuře považován jako kritický, je pro mne velmi překvapivé. Pozitivní je, že všichni vozíčkáři, se kterými jsem měla možnost hovořit, jsou dnes již smíření s tím, co se jim přihodilo, a žijí aktivní, kvalitní život.

6. Závěr

Cíle práce byly splněny, výzkumné údaje byly vyhodnoceny, analyzovány, interpretovány a dále komentovány části práce „Diskuze“.

Cíl 1 : Zjistit, jaké životní hodnoty vozíčkáři vyznávají a jakou důležitost jim přisuzují.

Ve výzkumném šetření se objevilo osmnáct hodnot, které respondenti uvedli. Výzkum byl zaměřen na pět nejdůležitějších životních hodnot. Respondenti uváděli jako nejdůležitější životní hodnoty nejčastěji následující životní témata a to v pořadí: 1.zdraví, 2.rodina, 3.přátelé, 4.víra, 5.partner/ka.

U 1. cíle se hypotéza nevyslovila.

Hypotéza 1

Míra (stupeň) osobní spokojenosti s možnostmi, kterými vozíčkáři v životě disponují, bude korespondovat se subjektivním hodnocením kvality života

Možnosti kterými vozíčkáři disponují, ale nemohou je ovlivňovat:

Kvalita života a zdraví

Subjektivně pocíťovaná důležitost zdraví je velmi významným faktorem pro kvalitu života. Nebyla zjištěna korelace mezi hodnocením kvality života a zdraví. Hypotéza se nepotvrdila.

Kvalita života a pohlaví

Pohlaví souvisí se spokojeností a s kvalitou života. Ženy vykazují vyšší kvalitu života než muži. Nebyla zjištěna korelace mezi hodnocením kvality života a zdraví. Hypotéza se nepotvrdila.

Kvalita života a rodinný stav

Rodinný stav má vliv na kvalitu života. Kategorie svobodná/ý, vdaná/ženatý se prokazuje vyšší kvalitou života než rozvedení.

Nebyla zjištěna korelace mezi kvalitou života a rodinným stavem. Hypotéza se nepotvrdila.

Možnosti kterými vozíčkáři disponují a mohou je ovlivňovat:

Kvalita života a vzdělání

Dosažené vzdělání se promítá do kvality života.

Nebyla zjištěna korelace mezi kvalitou života a dosaženým vzděláním. Hypotéza nebyla potvrzena.

Kvalita života a víra

Bylo potvrzeno, že existuje vztah mezi kvalitou života a vírou. Byla zjištěna korelace mezi kvalitou života a vírou. Korelace kvality života a víry dosáhla hodnoty 0,90*. Je signifikantní na hladině významnosti 0,05. Hypotéza byla potvrzena.

Kvalita života a zaměstnanost, začlenění do pracovní činnosti

Vliv soustavné ekonomické aktivity na vyšší kvalitu života je patrný.

Nebyla zjištěna korelace mezi hodnocením kvality života a zdravím. Hypotéza se nepotvrdila.

Hypotéza 2

Kvalitu života vozíčkářů ovlivňuje řada specifických, zdravotně sociálních problémů.

Na základě sekundární analýzy dat byla stanovena následující hypotéza:

Kvalitu života vozíčkářů ovlivňují tyto problémy : mobilita, zdravotní problémy, bariéry, soběstačnost a finance.

Nejčastější problémy ovlivňující kvalitu života vozíčkářů, tak jak je respondenti v následujícím pořadí uvedli jsou: mobilita, zdravotní problémy, bariéry, omezená soběstačnost a finance. Kvalitu života vozíčkářů determinuje řada dalších zdravotně sociálních problémů jako je strach ze ztráty zaměstnání, ze ztráty partnera, partnerky, závislost na pomoci druhých, problémy se schvalováním kompenzačních pomůcek zdravotními pojišťovnami a jiné.

Bylo zjištěno:

1. Zdraví, rodina a přátelství patří mezi pět nejdůležitějších životních hodnot vozíčkářů. Místo aktivity a hmotného zajištění se v žebříčku pěti prvních hodnot umístili víra a partner/partnerka.

2. Ve všech zkoumaných aspektech života, kterými vozíčkáři disponují a mohou je ovlivňovat (vzdělání, víra, zaměstnání) i těmi které ovlivňovat nemohou (pohlaví, rodinný stav, zdraví), se potvrdil jejich vliv na kvalitu života. Hypotéza byla potvrzena u jednoho ze šesti zkoumaných aspektů života.

3. Do kvality života vozíčkářů se v neposlední řadě promítá množství specifických zdravotně sociálních problémů: mobilita, zdravotní problémy, bariéry, soběstačnost a finance.

Domnívám se, že péče o tělesně postižené spoluobčany v naší zemi se v posledních letech velmi posunula vpřed a poměrně uspokojivě se dále vyvíjí. Mizí bariéry nejen architektonické, ale i ty pomyslné, v myšlení „chodících“, kteří si nejednou spojují člověka na vozíku s mentální postihem. Legislativně bylo dosaženo mnoha cílů, týkajících se stavebního zákona u nových budov, integrace tělesně postižených do běžného života jak v zájmových, tak pracovních aktivitách, zakotvení osobní asistence v zákoně atd. V čem však shledávám díky provedenému výzkumu a osobní zkušenosti velké nedostatky, je komplexní péče o klienta po poranění míchy. Vzhledem k vysoké důležitosti informací ohledně sexuálních funkcí pro většinu respondentů po poranění míchy, považuji za nedostačující, že v České republice je pouze jediné pracoviště, kde je dostupná sexuologická péče. Jak v akutním poúrazovém stadiu formou konzultace, tak v chronické fázi. Je jím Spinální jednotka v Brně. Poskytnout základní informace o sexuální budoucnosti klienta jsou schopna i některá centra asistované reprodukce v Praze a také traumatologické centrum v Liberci. Včasná a komplexní informovanost klientů o sexuálních funkcích, možnostech mít později své vlastní děti a o celkové prognóze zdravotního stavu do budoucnosti by významným způsobem zvýšila kvalitu života klientů v akutním stádiu po poranění míchy. Problematické vozíčkářů a zpracování dalších výsledků mého výzkumu, které nebyly prezentovány v této práci, bych se ráda věnovala i v budoucnu.

7. Seznam použitých zdrojů

- [1] BEDNAŘÍK, J. *Svalové dystrofie* - dostupné z <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/03/03.pdf>
- [2] BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentace*. Verze 3.0 [cit.2006-12-03]
URL:< <http://www.boldis.cz/citace/citace2.pdf>>
- [3] BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3 [cit.2006-12-03]
URL: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>
- [4] BENEŠ, V. *Poranění míchy*. 3. vyd. Praha : Avicenum, 1987, 190 s.
- [5] DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost : Příručka pro uživatele*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2000. 374 s. ISBN 80-7066-822-9.
- [6] FALTÝNKOVÁ, Z. *Paraplegie, tertaplegie*. Praha : Svaz paraplegiků, 2004, 56s.
- [7] FALTÝNKOVÁ, Z. - KŘÍŽ, J. - KÁBRTOVÁ, A. *Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Praha : Svaz paraplegiků – Edice Paraple, 1997, 83s.
- [8] FRANKL, V.E. *Co v mých knihách není, Cesta Brno*, 1997, 117 s. ISBN 80-85319-66-7
- [9] HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*, Praha : Galén, 2000, 191 s. ISBN 80-7262-034-7
- [10] HAVLOVÁ, M. - *Progresivní svalová onemocnění* - dostupné z <http://cls.meditorial.cz/dokumenty2/postupy/t165.rtf?PHPSESSID=fa71b18ad69f8a5ebb107a58a95bac8b>

- [11] HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*, Praha : Maxdorf, 2005, 89 s. ISBN 80-7345-069-0
- [12] HAVRDOVÁ, E. a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém? : průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují* Edice Roska, 1999, 156 s. ISBN
- [13] HOFFA, H. – MORGAN, G. *Yes, you can*. New York : Pharos books and scripts howard company, 1999
- [14] HRDÁ, J. *Časopis Vozíčkář*, 6/2005
- [15] JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 215s. ISBN 80-7254-329-6
- [16] JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Praha: Triton, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7
- [17] KÁBELE, J. *Sport vozíčkářů*. 1. vyd. Praha : Olympia, 1992, 196 s. ISBN 80-7033-233- 6
- [18] KACANU, E. *Jsmě inva—lidé*. Praha : Mutabene, 2001 ,88 s. ISBN 80-86745-05-8
- [19] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2.vyd. Praha: Portál, 2003, 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
- [20] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0
- [21] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha : Avicenum, 1985, 163 s.
- [22] KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*, 1.vyd. Praha : Návrat domů, 1994, 94 s. ISBN 80-85495-33-3

- [23] LUKASOVÁ, E. *I tvoje utrpení má smysl*, Brno : Cesta Brno, 1998, 191 s. ISBN 80-85319-79-9
- [24] PAYNE, J. a kolektiv, *Kvalita života a zdraví*, 1. vyd. Praha : Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0
- [25] PETR, P. *Kvalita života v balneologii*. 1. vyd. České Budějovice : Inpress, 2004. ISBN 80-903427-1-X
- [26] *Sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10. 2004 v Třeboni*
Kostelec nad Černými lesy : IZPE - Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004, 120s., ISBN 80-86625-20-6
- [27] SAMEŠ, M. *Neurochirurgie*, Praha : Maxdorf , 2005, 127 s., ISBN 80-7345-072-0
- [28] ŠRÁMKOVÁ, T. *Poranění míchy pohledem sexuologa*. Praha : Edice Paraple, 1994, 108 s.
- [29] VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*, 5. vyd. Praha : Maxdorf, 1998, 490 s. ISBN 80-85800-81-0
- [30] *Výroční zpráva 2005*, Úrazová nemocnice Brno, Spinální jednotka. Dostupné z <http://www.unbr.cz/Data/files/SPIN/V.Z-final2005.pdf>
- [31] *Vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.*
- [32] *Wheeling the Czech Republic*, Edice Paraple
- [33] *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.*

8. Klíčová slova

Vozičkáři

Kvalita života

Životní hodnoty

Ucelená rehabilitace

Bariéry

Mobilita

9. Přílohy

Příloha 1: Dotazník

Příloha 2: SEIQoL

Příloha 3. Instrukce k vyplňování SEIQoLu

Příloha 4. Souhrnná tabulka