UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2025 Ivana Broklová

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Životní příběh u nemocného s kvadruplegií

Bakalářská práce

2025 Ivana Broklová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	**Ivana Broklová**
Osobní číslo:	**Z21257**
Studijní program:	**B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce:	**Životní příběh u nemocného s kvadruplegií**
Téma práce anglicky:	**Life story of a Patient with Quadriplegia**
Zadávající katedra:	**Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BAŠTECKÁ, Bohumila a MACH, Jan, 2015. *Klinická psychologie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0617-0.
DYLEVSKÝ, Ivan, 2019. *Somatologie: pro předmět Základy anatomie a fyziologie člověka, 3., přepracované a doplněné vydání*. Grada. ISBN 978-80-271-2673-6.
KŘÍŽ, Jiří, 2019. *Poranění míchy: Příčiny, důsledky, organizace péče*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-424-8.
POKORNÁ, Andrea; KOMÍNKOVÁ, Alena; MENŠÍKOVÁ, Andrea a ŠENKYŘÍKOVÁ, Marta, 2019. *Ošetřovatelské postupy založené na důkazech*. 2. doplněné a přepracované vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-9297-6.
WENDSCHE, Peter a VESELÝ, Radek, 2019. *Traumatologie*. 2. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-452-1.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.**
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2025**

L.S.

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. března 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Životní příběh u nemocného s kvadruplegií jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 20. 4. 2025

Ivana Broklová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala Mgr. Haně Ochtinské, Ph.D. za odborné vedení práce, vstřícnost, cenné připomínky, rady a podněty ke zpracování bakalářské práce.

Děkuji také pacientovi s kvadruplegií a jeho rodině za to, že mi byli nápomocní a dovolili mi vstoupit do svého soukromí.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá životním příběhem pacienta s kvadruplegií. Soustředí se na skutečnost, jaký vliv má diagnóza na kvalitu života nejen pacienta, ale i na jeho rodinu a okolí. Hlavními nástroji k průzkumnému šetření byly rozhovory s pacientem, jeho dcerou a starším synem. Tato práce prezentuje, že kvadruplegie přináší mnoho omezení, zejména v oblasti pohybu pacienta a velkou psychickou zátěž všech zúčastněných.

KLÍČOVÁ SLOVA

Kvadruplegie, kvalita života, rozhovor, životní příběh

TITLE

Life story of Patient with Quadriplegia

ANNOTATION

The bachelor's thesis deals with the life story of a patient with quadriplegia. It focuses on the real effects of this diagnosis on the quality of life, not only of the patient, but also of his family and their surroundings. The main tools for this exploratory investigation were interviews with the patient, his daughter and elder son. This thesis presents the many limitations quadruplegia brings, especially in regards to patient's mobility, and concerning the considerable psychological burden for all involved.

KEYWORDS

Quadriplegia, Quality of Life, Interview, Life Story

OBSAH

Úvod....1
1 CÍLE A METODY PRÁCE....3
Teoretický cíl....3
Průzkumný cíl....3
Metody k dosažení cíle....3
I TEORETICKÁ ČÁST....4
2 KVADRUPLEGIE....4
2.1 Stupně kvadruplegie....5
2.2 Příčiny poškození míchy....5
2.3 Zdravotní důsledky a komplikace kvadruplegie....6
2.4 Psychologie zdraví a nemoci....7
3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE....9
3.1 Marjory Gordonová a její funkční vzorce zdraví....10
3.2 Kompenzační pomůcky pro kvadruplegiky....12
3.2.1 Invalidní vozík....12
3.2.2 Antidekubitní sedák....12
3.2.3 Polohovací lůžko....13
3.2.4 Pomůcky pro přesun....13
3.2.5 Pomůcky pro osobní hygienu....13
3.2.6 Inkontinenční pomůcky....14
3.3 Pečující osoba....14
4 KVALITA ŽIVOTA....17
4.1 Kvalita života s kvadruplegií....17
4.2 Rodina a nemoc....18
4.3 WHOQOL....19
5 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH....20

II PRŮZKUMNÁ ČÁST 22
6 PRŮZKMNÉ OTÁZKY 22
6.1 Metodika průzkumné části 22
6.2 Metody sběru dat 24
6.3 Metody analýzy dat 24
7 VÝSLEDKY 26
7.1 Životní příběh pacienta s kvadruplegií 26
7.2 Výsledky z rozhovoru s respondenty 27
7.2.1 Život před úrazem 27
7.2.2 Úraz 30
7.2.3 Život po úrazu 35
7.2.4 Kvalita života dle WHOQOL-BREF 44
8 DISKUZE 48
9 ZÁVĚR 52
10 POUŽITÁ LITERATURA 54
11 PŘÍLOHY 59

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Tabulka 1 – Kategorie Život před úrazem……27

Tabulka 2 – Kategorie Úraz...……...30

.

Tabulka 3 – Kategorie Život po úrazu……...……42

Obrázek 1 - Schéma kvality Jakubova života……47

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

APA	American Psychological Association
CVT	Centrální venózní tlak
CZEPA	Česká asociace paraplegiků
ČMPS	Českomoravská psychologická společnost
ČR	Česká republika
EHPS	European Health-Psychology Society
EKG	Elektrokardiograf
FZS	Fakulta zdravotnických studií
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MUNI	Masarykova univerzita
NPK	Nemocnice Pardubického kraje, a.s.
QOL	Quality Of Life
UPCE	Univerzita Pardubice
WHO	Světová zdravotnická organizace
WHOQOL-BREF	Zkrácená verze dotazníku Kvalita života dle Světové zdravotnické organizace

ÚVOD

Většina lidí považuje svoje zdraví za samozřejmost. Drtivou většinu vozíčkářů nikdy nenapadlo, že zbytek svého života stráví na vozíku a zůstanou odkázáni více či méně na pomoc ostatních. V mnoha případech se jedná o nepozornost v autě, při sportovních aktivitách, při vykonávání pracovních činností v zaměstnání nebo při trávení volného času. Mnohdy stačí pár vteřin a lidský život se změní od základu. Úrazy páteře a poranění míchy jsou velmi závažná traumata a pro pacienta znamenají změnu v běžném životě, v psychické i sociální oblasti. Před 70 lety znamenalo poranění míchy smrt, dnes vozíčkáři mohou pracovat, sportovat, i rodit děti. (Helios, 2022).

Transverzální míšní léze je jedním z nejzávažnějších zdravotních poranění. Pro člověka je devastující jak fyzicky i psychicky. Protože většinou způsobuje doživotní následky, musí se pacient učit novému životnímu stylu. Poranění míchy není pouze problematika úrazů. Dokazuje to skutečnost, že poprvé v roce 2018 podstoupilo rehabilitaci na spinálních rehabilitačních jednotkách v České republice více pacientů s neúrazovým míšním poraněním než s poraněním úrazovým (Kříž, 2019).

Ze statistik ÚZIS z roku 2021 žije v České republice přes 17 tisíc osob s poraněním míchy, vzniklým následkem úrazu nebo nemocí. Každý rok přibývá přibližně 170 osob, které zbytek svého života stráví na invalidním vozíku. Spinální program od primární až po terciální péči není bohužel zcela dostačující. V ČR je výborně zajištěná péče o akutní pacienty, avšak u chronických pacientů (tedy u těch, kteří mají už delší dobu poškozenou míchu), tomu tak není. Již před více než 50 lety bylo zjištěno, že příčina smrti po úrazech míchy není samotné poranění, ale související zdravotní komplikace. Hlavně uroinfekce a dekubity. Dnes se pacienti s poraněním míchy jednak katetrizují, a dále pak existují jiné možnosti vyprazdňování moči a stolice. Například epicystostomie, která slouží k vyprazdňování moči a dočasná nebo trvalá kolostomie, sloužící k vyprazdňování stolice. Čeští pacienti jsou z urologického hlediska velmi dobře ošetřeni. Pojišťovny jim hradí 7 kusů cévek denně, což odpovídá vylučování zdravého člověka. Dekubity neboli proleženiny nejsou dodnes komplexně řešeny. Jsou stále velkým tématem. Má s nimi zkušenost každý druhý vozíčkář bez rozdílu věku. Jestliže má člověk na vozíku dekubit, je vyřazen z běžného života na několik měsíců a bojuje o svůj život. Je známo mnoho variant léčby ran, ale i přesto projde každoročně okolo stovky lidí plastickou chirurgií, která jim skutečně zachrání život. Česká asociace paraplegiků (CZEPA) jedná v zájmu

spinálních pacientů s Ministerstvem zdravotnictví ČR o zřízení v naší zemi, stále ještě chybějící dekubitální jednotky, která by měla včas a profesionálně ošetřovat pacienty s dekubitem. Také bezbariérovost je dalším hlubokým tématem. Aby mohl vozíčkář plnohodnotně žít, potřebuje bezbariérové prostředí nejen doma, ale i ve veřejném prostoru. Tzv. „bezbariérová vyhláška“ (Vyhláška 398/2009) existuje od r. 1994 (novelizována v roce 2009), není ale dodnes řádně dodržována. Neustále se setkáváme s absurdními řešeními bezbariérovosti. Proto Česká asociace paraplegiků (CZEPA) iniciovala s Ministerstvem pro místní rozvoj ČR jednání, aby novela stavebního zákona dodržovala striktně pravidla bezbariérovosti. (Helios, 2022).

Motto společnosti Paraple (2025) je: *„Život na vozíku má vždy těžko představitelné důsledky pro všechny aktivity, které byly do té doby naprostou samozřejmostí. Snahou každého jedince po poranění míchy je, aby byl co nejméně závislý na okolí a aby mohl vykonávat činnosti, které ho baví a přinášejí mu uspokojení. Pokud se to podaří, je to vždy velká výhra.“*

1 CÍLE A METODY PRÁCE

Teoretický cíl

Definovat pojem kvadruplegie. Popsat kvalitu života pacienta s kvadruplegií a jeho rodiny. Charakterizovat roli pečujících. Popsat, jak kvadruplegie ovlivňuje život pacienta a jeho rodiny ve spojitosti s vzorci zdraví dle Gordonové a dle dotazníku WHOQOL-BREFF.

Průzkumný cíl

Průzkumným cílem bakalářské práce je popsat životní příběh pacienta s kvadruplegií, přiblížit potřeby rodiny a ošetřovatelskou péči o tohoto pacienta ve spojitosti s kvalitou života a zhodnotit úroveň kvality života pacienta a jeho rodiny pomocí standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF.

Metody k dosažení cíle

Teoretická část práce byla zpracována na základě provedení teoretické rešerše odborných publikací v českém jazyce. Další informace o tématu byly získány z elektronických zdrojů z české a zahraniční literatury.

Průzkumná část byla vytvořena na základě kvalitativního průzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů s pacientem a jeho rodinou, prezentací odpovědí na předem stanovené průzkumné otázky a referováním životního příběhu pacienta s kvadruplegií. Pro obsahovou analýzu získaných dat bylo využito otevřeného kódování s následným tříděním do kategorií a vyhodnocení obecného standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREFF všech zúčastněných osob.

I TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části bakalářské práce je kladen důraz na pojem kvadruplegie a její popis. Dále je popsáno téma kvality života a jeho hodnocení, taktéž charakterizován ošetřovatelský proces dle Marjory Gordonové obsahující 11 funkčních typů zdraví, psychologii zdraví a nemoci a rovněž roli rodiny a pečující osoby.

2 KVADRUPLEGIE

Kvadruplegie je úplné ochrnutí horních a dolních končetin při poranění krční páteře a míchy. V praxi se rovněž setkáváme s totožným pojmem tetraplegie (Národní zdravotnický informační portál, 2025).

Tetraplegie je řazena mezi získané postižení, kterým jsou zasaženi nejen jedinci staršího věku. Člověka s tetraplegií může jeho onemocnění omezovat v mnoha ohledech, například v jeho osobním životě. Člověka mohou přepadávat špatné nálady či se mohou objevovat návaly smutku. Tento fakt musíme přijímat a snažit se jedinci co nejvíce pomoci po psychické stránce (Kotyzová, 2021).

Termínem kvadruplegie jsou častěji označováni pacienti se zachovanou určitou funkčností horních končetin. Částečné ochrnutí horních a dolních končetin se nazývá kvadruparéza. Pojmy kvadruplegie a kvadruparéza se v praxi často zaměňují. Pentaplegie je ochrnutí nejen všech čtyř končetin, ale i bránice. Při tomto postižení je nutnost připojení pacienta na umělou plicní ventilaci (UPV). Paraplegie znamená ochrnutí pouze dolních končetin, avšak v různém rozsahu. Oproti kvadruplegikům mají tito pacienti plně funkční horní končetiny, jsou tedy více soběstační. Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), využívaná v České republice, je systém kódů, který obsahuje číslice a písmena. Ty označují určitou diagnózu a zaznamenávají se například do zdravotnické dokumentace. Kvadruplegie má označení G82. Pro pochopení klasifikace je důležité znát skupinu, do které stanovená diagnóza spadá. V základní skupině se kvadruplegie řadí do „nemocí nervové“ soustavy, s označením písmene „G“. Mozková obrna a jiné syndromy ochrnutí jsou označeny číslicemi 80-83. Kvadruplegie i paraplegie spadá do skupiny G82. Ta se dále dělí podle čísel. Například diagnóza G85.5 označuje kvadruplegii či tetraplegii nervové soustavy a oba termíny jsou v klasifikaci MKN. (Zíbarová, 2022).

2.1 Stupně kvadruplegie

Česká asociace paraplegiků CZEPA v kvadruplegii (tetraplegii) rozlišuje čtyři stupně dle poranění výšky míšního segmentu, označení C – krční segment. (CZEPA, 2013). Podle Kousalové (2021) můžeme segmenty rozdělit následovně:

Stupeň 1 (míšní poranění v oblastí C1 – C3, C4, C4/C5) – Pacient není schopen sedět bez opory zad, obvykle potřebuje stabilizovat trup anatomicky tvarovanou opěrkou zad. Může mít zachovaný aktivní pohyb ramen k uším, avšak minimálně funkčně využitelný.

Stupeň 2 (míšní poranění v oblasti C5, C5/C6) - Pacient je schopen sedět opřený o natažené horní končetiny, zevně rotované s propnutými (uzamčenými) lokty. Není schopen zvednout ani jednu paži a udržet rovnováhu. Při samotném sezení musí být na blízku neustále asistent. Má zachovanou aktivní hybnost ramenního kloubu a funkční ohnutí loketního kloubu. Je schopen vycvičit si tzv. pasivní funkční úchop prostřednictvím ortéz a kompenzačních pomůcek

Stupeň 3 (míšní poranění v oblasti C6, C6/C7) - Pacient je schopen sedět opřený o uzamčené lokty. Dokáže zvednout jednu paži do úrovně ramen, dělat pomalé pohyby při stálém vyrovnávání rovnováhy. Pro zajištění své bezpečnosti potřebuje přítomnost druhé osoby. Má plnou aktivní hybnost ramenních kloubů a může vycvičit aktivní funkční úchop.

Stupeň 4 (míšní poranění v oblasti C7, C7/8) - Pacient je schopen sedět i bez opory paží a zvednout jednu paži nad hlavu a pohybovat s ní, druhou se musí opírat o podložku. Je schopen se v sedě předklonit a pomocí natahovače lokte se opět narovnat. Je schopen nácviku různých aktivit vsedě. Zpočátku je ale nutná přítomnost druhé osoby z důvodu bezpečnosti Má plnou hybnost loketního kloubu, zápěstí, a může mít zachovanou i různou kvalitu úchopové funkce ruky.

2.2 Příčiny poškození míchy

Poškození míchy v úrovni krčních obratlů je příčinou kvadruplegie, které může vzniknout při traumatickém poranění, nebo z důvodů různých onemocnění. Z traumatických poranění to nejčastěji bývají autonehody, pády, skoky do vody a sportovní úrazy. Právě skoky po hlavě do mělké vody jsou častými úrazy, při kterých se velmi často poškodí krční segment obratlů, což následně může vést k ochrnutí všech čtyř končetin. (Alizadeh et al. 2019).

Při neúrazovém poškození míchy se setkáváme s několika příčinami. Může se jednat o cévní uzávěr zásobující míšní oblast nebo méně časté krvácení do míchy. Další příčinou může být

aneuryzma neboli výduť na tepně. Je to zvětšení tepny, u kterého může dojít až k její ruptuře. Zánětlivé onemocnění spondylodiscitida je infekce meziobratlového disku a jeho okolí a může být další příčinou neúrazového poškození míchy. Myelitida, zánět míchy se vyskytuje v menší míře. Vzniká na základě infekčního či autoimunitního onemocnění. Dále jsou to nádory, které míchu utlačují. (Zíbarová, 2022).

2.3 Zdravotní důsledky a komplikace kvadruplegie

Kvadruplegie neznamená pouze ztrátu hybnosti, jak se mnozí domnívají. Mimo tuto ztrátu jsou s kvadruplegií spojeny zdravotní důsledky, které poranění míchy v krční oblasti provázejí. (Zíbarová, 2022).

Jak uvádí Kovtunová (2022), dýchací potíže jsou zmírňovány polohováním do tzv. pronační polohy, která přispívá ke zlepšení ventilace v postižených okrscích plic. Pro pacienty, kteří nejsou schopni spontánně vykašlávat je pro zlepšení ventilace účinná respirační a aerosolová fyzioterapie. Pečovat o toaletu a průchodnost dýchacích cest a pravidelné provádět odsávání sekretů správnou odsávací technikou je nezbytné. Pro prevenci vzniku dekubitů je rovněž prováděno polohování a jsou využívány polohovací pomůcky k odlehčení predilekčních míst. Pro lepší prokrvení kůže lze využít antidekubitární matraci. Z důvodu nehybnosti končetin vznikají otoky. Prevence spočívá v rehabilitaci. Pacient kvadruplegik nemá schopnost samoochlazování pocením v ochrnutých částech těla. Snadno se přehřeje, a proto je sledována jeho tělesná teplota. Dochází ke změně funkce střev z důvodu nepravidelného vyprazdňování. Z toho důvodu jsou podávány projímadla nebo čípky. Při míšních poraněních dochází k neurogenní dysfunkci močových cest (kvadruplegik nevnímá nucení na močení), proto je dlouhodobě zaveden permanentní močový katétr. Urologické infekce jsou taktéž časté. Léčí se podáváním antibiotik. Závažnou komplikací může být utonomní dysreflexie či hyperreflexie (život ohrožující akutní stav, který doprovází hypertenze, bolest hlavy, zčervenání obličeje, riziko krvácení do mozku). Také nedostatečná cirkulace krve v ochrnutých částech těla mívá za následek kolaps. Vznikají mimovolní záškuby ochrnutého svalstva a osifikace (zvápenatiny). Klouby ztrácejí hybnost a může dojít k jejich úplnému ztuhnutí. Dochází k řídnutí kostí (osteoporóze), protože kosti nejsou přirozeně zatěžovány. Sexuální dysfunkce vzniká vždy u poranění míchy. Častou bolestí jsou spasmy a viscerální bolest. Ta vychází z vnitřních orgánů. Pacienti hodnotí také přítomnost allodynie. Je to bolestivé vnímání podnětu, který u zdravého člověka bolest nevyvolává, např. dotek nebo pohlazení.

Kousalová (2021) mezi další komplikace poranění míchy řadí spasticitu svalů, neuropatické bolesti a urolitiázu.

2.4 Psychologie zdraví a nemoci

Pro kvadruplegika je prožívání jeden z nemnoha aspektů života, které zůstávají po úrazu (nemoci) nedotčeny. Proto má psychologie zdraví i nemoci nezastupitelné místo v předkládané práci. Zaobírá se prožíváním komplexně, v bio-psycho-socio-spirituálním kontextu.

Urbanovská definuje psychologii zdraví jako: „*Existuje několik definic psychologie zdraví, v předkládané práci je přikloněno k následující: „Psychologie zdraví je speciální psychologický vědní obor, který studuje chování, prožívání a činnosti člověka s ohledem na jeho zdraví a nemoc. Studuje roli psychologických faktorů, které mají vliv na udržování a znovuobnovení zdraví, prevenci nemocí a jejich zvládání. Orientuje se na relativně zdravé, ale i nemocné osoby, mimo těch, které vykazují psychiatrické potíže.“*

Psychologie zdraví zkoumá, jak osobnostní a psychologické aspekty spolupůsobí při vzniku nemocí a úrazů, a jak lze ovlivňovat přístup a chování člověka a jeho prostředí, aby to prospělo jeho zdraví. Cílem je především identifikovat chování a prožívání jedince, které zvyšuje nebo snižuje riziko vývoje poruch a chorob. Zkoumá psychické vlivy, které ovlivňují, zda člověk zůstane zdravý, proč onemocní a jak na to reaguje. Nedílnou součástí jsou i způsoby povzbuzování, posilování a udržování zdraví, dále prevence a léčení poruch a nemocí. (Urbanovská, 2019).

Obor psychologie zdraví řadíme dle Čermákové (2021) do vědeckých disciplín, spadajících do psychologie. Jako obor byla definitivně ustanovena roku 1978 Americkou psychologickou asociací (American Psychological Association, APA). Roku 1986 vznikla Evropská společnost psychického zdraví (European Health-Psychology Society, EHPS). V České republice je činná Sekce psychologie zdraví spadající pod Českomoravskou psychologickou společnost (ČMPS). (Psychologický ústav MUNI, 2024, dostupný online).

Hlavním zaměřením psychologie zdraví dle Urbanovské (2019) jsou tyto oblasti: prevence úrazů způsobených dopravními nehodami a úrazů způsobených v zaměstnání, ve škole nebo při volnočasových aktivitách; včasná lékařská péče v případě onemocnění člověka; výživa a stravování (přílišné solení, pití alkoholu, pití velkého množství kávy, nedostatečný pitný režim apod.); upozorňování na nesprávné chování: užívání zakázaných látek (drogy, doping, kouření aj.); chování, které zvyšuje vnitřní napětí a vyvolává stres; zanedbávání prevence (očkování,

pravidelné lékařské prohlídky aj.); rizikový sex a nezdravé sexuální chování; nadměrné riskování na hranici hazardu (adrenalinové činnosti, rizikové sporty, gamblerství a riskantní hry aj.); agresivní chování a jednání, vedoucí k psychosomatickým onemocněním; nevhodný způsob života a nedodržování životosprávy (nedostatek spánku a odpočinku, pracovní přetížení). Náhlá změna života má vliv nejen na postiženého, ale na jeho rodinu i další okolí.

3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE

Ošetřovatelská péče je nedílnou součástí léčebného procesu. Její kvalita velmi výrazně ovlivňuje vznik poúrazových komplikací. (Kuráňová, 2021).

Je výsledkem práce sestry, která je poskytována formou ošetřovatelského procesu. Obsahuje pět kroků navzájem na sebe navazujících a pomáhajících sestře vytvořit ošetřovatelský proces. Ten vede k odvedení odpovídající ošetřovatelské péči každému pacientovi. (Klinerová, 2021).

Pacientům s poraněnou páteří a v mnoha případech i s poraněnou míchou, je poskytována intenzívní péče. Jedná se o péči komplexní. Pacienti jsou ohroženi selháním základních fyziologických funkcí a je u nich vyžadována farmakologická a přístrojová podpora. Pod základní přístrojovou podporu spadá invazivní měření krevního tlaku, centrálního venózního tlaku (CVP), elektrokardiografie (EKG), saturace (nasycení krve kyslíkem vyjádřené v procentech, zkráceně SpO2), monitorace hemodynamiky, laboratorní parametry a další. Do ošetřovatelské péče je zahrnována rovněž péče o dýchací cesty, celkovou hygienu, výživu, vyprazdňování, polohování, rány, prevenci dekubitů a dopomoc při nácviku soběstačnosti. (Vašíčková, 2020).

V péči o dýchací cesty je kladen důraz na jejich průchodnost. Je sledována frekvence a saturace kyslíkem. Při poklesu saturace je aplikován kyslík pomocí kyslíkových brýlí nebo maskou. Kyslíková terapie (oxygenoterapie) je vždy podávána zvlhčená. V případě potřeby jsou podávána expektorancia, pro snadnější odkašlávání. (Lišková, 2021).

V poúrazové péči je sledován příjem stravy. Jestliže pacient není schopen přijímat stravu perorálně, bývá ordinována parenterální nebo enterální výživa. Další důležitou potřebou je hydratace. Parenterální hydratace je zajištěna v případě, že pacient není schopen přijímat tekutiny perorálně. (Škodová, 2018).

Permanentním močovým katétrem jsou ve většině případů zajištěné močové cesty pacienta ihned po úrazu transuretrální cestou. Sleduje se jeho průchodnost, možné známky infekce, množství moči a díky němu je možné sledovat bilanci tekutin. (Kříž, 2019).

Nezbytné je rovněž zajištění pravidelného vyprazdňování střev pomocí náhradních metod s frekvencí každých 2 až 3 dní. V časném období po poranění je doporučeno využít mikroklyzmatu, klyzmatu, nebo digitální evakuaci stolice. (Angerová et al., 2017).

Polohování pomáhá předcházet vzniku dekubitů, kontraktur, svalových atrofií a kloubních deformací. Polohy na zádech, na břiše a na boku jsou využívány, pokud k nim není pacient kontraindikován. Časový interval doporučený pro změnu polohy je po 2-3 hodinách. Důležitá je též vertikalizace pacienta s pomocí fixačních ortéz. Pro prevenci trombembolické nemoci, kterou je ohrožen každý jedinec upoutaný na lůžko, jsou elastické punčochy a bandáže, tromboprofylaxe a časná rehabilitace. (Kovtunová, 2022).

Dopomoc a nácvik sebeobsluhy v této oblasti by měla být samozřejmostí. Také komplexnost ošetřovatelské péče v oblasti hygieny, včetně péče o vlasy a nehty je samozřejmostí. Stejně tak se mohou vyskytnout u pacientů s poškozenou míchou fantomovy bolesti. Sledování bolesti v pravidelných intervalech za pomoci škál hodnotících bolest, je velmi důležité. Rovněž v psychologické podpoře zahájené již na intenzivním lůžku, je nutné pokračovat po celou dobu hospitalizace. U takto zraněných pacientů by pro ošetřovatelský personál mělo být samozřejmostí využití všech dostupných pomůcek v komunikaci, například odezírání a piktogramy. (Vašíčková, 2020).

Ošetřovatelská péče o pacienty po úrazech páteře je velice náročná a je velmi důležité brát zřetel na uspokojování potřeb pacientů nejen v období léčby, ale i v budoucnosti. Neméně důležité je i zajištění následné péče pro tyto pacienty. (Kovtunová, 2022).

3.1 Marjory Gordonová a její funkční vzorce zdraví

Marjory Gordonová byla profesorkou na Boston College v Masachusetts v USA. Věnovala se výuce, studiu a výzkumu diagnostiky v ošetřovatelství, významně přispěla k testování ošetřovatelské diagnostiky v praxi. V roce 1974 definovala 11 okruhů vzorců chování a v roce 1987 publikovala Model funkčních vzorců zdraví, který využíváme dodnes. Byla autorkou systému rozdělení zdraví do funkčních a dysfunkčních vzorců (Krause, 2017).

Model funkčních typů zdraví rozdělených do 11 oblastí ve výsledku umožňují posuzování zdravotního stavu jedinců a společenství. Všechny tyto oblasti pojímají různé druhy chování člověka, které ovlivňují jeho životní styl. Tímto dílem se stala mezinárodně uznávanou a přednášela sestrám a lékařům po celém světě. Stala se členkou Americké akademie ošetřovatelství a o rok později získala ocenění mezinárodní ošetřovatelské organizace za vytvoření standardů v ošetřovatelství. Významným způsobem obohatila ošetřovatelskou praxi po celém světě (Čermáková, 2021).

Čermáková uvádí: „*Díky Marjory Gordonové rozdělujeme zdraví člověka na dva typy. Prvním jsou funkční typy zdraví, které vycházejí ze vzájemné rovnováhy člověka a jeho prostředí. Druhý, dysfunkční typ zdraví, je naopak typický poruchami zdraví a také rovnováhy na úrovni bio-psycho-sociální. Ty jsou doprovázeny celkovými zdravotními poruchami jedince, které jsou seskupeny do NANDA diagnóz. Marjory Gordonová ve svém modelu vychází z toho, že všichni jedinci mají společné určité typy chování, které souvisejí s jejich zdravím, kvalitou života, rozvojem jejich schopností a dosažením plného lidského potenciálu. Stav zdraví vyjadřuje bio-psycho-sociální (celostní) integritu člověka – porucha v jedné oblasti narušuje rovnováhu a zdraví celého organismu.*“

Základem tohoto modelu je rozdělení do 7 hlavních jednotek zdraví a 11 vzorců zdraví.

Hlavními jednotkami dle Krauseho (2017) jsou: Cíl ošetřovatelství (kam řadíme zodpovědnost jedince za své zdraví a bio-psycho-socio-spirituální rovnováhu). Pacient jako holistická bytost (biologické, psychologické, sociální, kulturní, behaviorální, kognitivní a spirituální potřeby), a zároveň jedinec s funkčním či dysfunkčním zdravím. Role sestry – systematické získávání informací v oblastech vzorců zdraví (rozhovorem, pozorováním, fyzikálním vyšetřením apod.) s jejich následnou analýzou. Zdroj obtíží – některá z oblastí bio-psycho-socio-spirituální interakcí. Ohnisko zásahu – dysfunkční vzorce zdraví. Způsob zásahu dle ošetřovatelských modelů. Důsledky – funkční vzorce zdraví.

Rozdělení dle Čermákové (2021) do 11 vzorců zdraví je následující:

Vnímání zdraví - aktivity udržující a podporující zdraví, či naopak poškozující zdraví (např. užívání návykových látek), výživa - bilance příjmu stravy a tekutin pro fungování metabolismu a vyhodnocení potenciálních rizik, vylučování moči a vyměšování stolice – vyhodnocuje se zácpa, průjem, inkontinence moči a stolice, aktivita a cvičení – stav pohybového aparátu, kardiovaskulárního a dýchacího ústrojí, spánek a odpočinek – únava, poruchy spánkového rytmu, nespavost, reakce na postrádání spánku, citlivost (vnímání) a poznávání – zaměřeno na nervovou soustavu, smyslové vnímání, včetně prožívání bolesti, sebepojetí – vnímání sebe samého v oblastech bio-psycho-socio-spirituálních, sociální role a mezilidské vztahy, sexuálně-reprodukční oblast – uspokojování či neuspokojování těchto potřeb, poruchy reprodukčních orgánů, u žen počet porodů a potratů, stres, zátěžové situace – metody zvládání, symptomy stresu a jeho tolerance, zdroje v okolí, víra a životní hodnoty.

Každá z výše popsaných oblastí může být funkční nebo dysfunkční. Díky tomuto modelu lze identifikovat potenciální poruchy zdravotního stavu u zdravých i nemocných jedinců či skupin.

3.2 Kompenzační pomůcky pro kvadruplegiky

Kvadruplegie výrazně limituje soběstačnost takto postižených lidí. Proto je důležité znát možnosti kompenzačních pomůcek nezbytně nutných pro jejich život. Slouží ke zlepšení nebo nahrazení porušené funkce nebo stavu. Vzhledem k tomu, že kvadruplegie výrazně limituje soběstačnost daného člověka, je důležité znát možnosti kompenzačních pomůcek u kvadruplegiků, které jsou pro ně nezbytné. Kompenzační pomůcky slouží k nahrazení nebo zlepšení určité funkce či stavu. Každý kvadruplegik potřebuje individuální výbavu těmito pomůckami. Znamená to tedy, že ne všichni pacienti s kvadruplegií mají stejné potřeby. Jsou dány různé podmínky, za kterých je možné tyto pomůcky v České republice získat. (Zíbarová, 2022).

3.2.1 Invalidní vozík

Vozík je jednou z nepostradatelných kompenzačních pomůcek lidí s míšním poraněním. Invalidní vozíky jsou vyráběny mechanické a elektrické. Protože soběstačnost kvadruplegiků je odvislá od výšky míšního poranění, je schopnost některých ovládat vozík horními končetinami. Elektrický vozík je určen pro ty, kteří nejsou tohoto pohybu schopni. Ovládání vozíku je možné pomocí joysticku nebo ústy. Mechanický invalidní vozík hradí zdravotní pojišťovna maximálně jedenkrát za pět let v rozmezí 8 000 Kč až 50 000 Kč. Žádost schvaluje revizní lékař pojišťovny. Částka uhrazená pojišťovnou nemusí plně pokrýt cenu vozíku s individuální výbavou. V současnosti je na trhu velké množství vozíky různých typů s různými úpravami a různých cenových relacích. Výše příspěvku závisí na kategorii, do které vozík spadá (základní, multifunkční, odlehčený, variabilní apod.). Na elektrický vozík přispívá zdravotní pojišťovna (na rozdíl od mechanického) jedenkrát za sedm let finanční částkou 75 000 Kč až 140 000 Kč. Zde záleží na tom, o jaký typ vozíku se jedná (základní, exteriérový, interiérový, variabilní). (Zíbarová, 2022).

3.2.2 Antidekubitní sedák

Podstatným doplňkem vozíku je antidekubitní sedák. Slouží jako prevence dekubitů, proto musí být zvolen vhodný typ a materiál. Dekubity vznikají z nedostatku pohybu a jsou vyvolány dlouhodobým tlakem na kůži. Problémem těchto proleženin je velmi rychlý nástup a dlouhá doba hojení. Sedáky jsou vyráběny gelové, s paměťovou pěnou, nafukovací, tvarované atd.

Správně zvolený sedák by měl být schopen rovnoměrně rozkládat tlak v oblasti sedu a zároveň zajišťovat stabilitu a snižovat tření. Antidekubitní sedáky jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou jedenkrát za tři toky v částkách od 1 000 Kč do 12 000 Kč a žádost o pomůcku posuzuje revizní lékař pojišťovny. (Zíbarová, 2022).

3.2.3 Polohovací lůžko

Polohovací lůžko hradí zdravotní pojišťovna dospělého pacienta jedenkrát za deset let maximální částkou 27 000 Kč (u dětského pacienta jedenkrát za sedm let). Tato částka odpovídá průměrné ceně většiny elektricky ovládaných polohovacích lůžek. Elektrická lůžka vyžadují zapojení do elektrické sítě a pomocí dálkového ovládání je umožněno nastavit polohu lůžka dle požadavků pacienta nebo pečující osoby. Oproti tomu mechanické polohovací lůžko je možné nastavit do požadované polohy pomocí manuální síly. Pomůcku schvaluje revizní lékař pojišťovny. Antidekubitní matrace jsou nedílnou součástí polohovacích lůžek. Vyrábějí se speciálně jako prevence dekubitů a mohou být vzduchové nebo pěnové. (Zíbarová, 2022).

3.2.4 Pomůcky pro přesun

Součástí péče o kvadruplegického pacienta jsou jeho přesuny z vozíku a na vozík. K tomuto účelu se vyrábějí kompenzační pomůcky určené pro přesun. Jedná se o žebříčky, sloužící k posazení pacienta, protiskluzové podložky, pásy s úchyty, otočné desky, přesouvací prkna a zvedací zařízení. Ta mohou být mechanická nebo elektrická. Součástí těchto zvedacích zařízení jsou závěsy, které se podkládají pod pacienta a umožňují manipulaci s ním. Z kategorie pomůcek pro přesun hradí zdravotní pojišťovna pouze elektrický zvedák. (Zíbarová, 2022).

Při poranění míchy je vždy velmi důležitý výcvik mobility. Je trénována rovnováha, sed na lůžku, přesuny na vozík, přesuny do auta, jízda na vozíku v interiéu a exteriéru a správný pohybový stereotyp při jízdě na vozíku. (Pácalová, 2024).

3.2.5 Pomůcky pro osobní hygienu

Zahrnují například toaletní křesla, nástavce na toaletu, sprchové sedačky, vanové sedačky, zvedáky do vany, mycí houby s prodlouženou rukojetí, kartáče a mycí houby. Kromě nástavců na toaletu zdravotní pojišťovna z této kategorie ostatní kompenzační pomůcky nehradí. V minulosti byl pojišťovnou hrazen tzv. “bílý program” (sedačky a lehátka do vany a sprchová křesla). S platností od 1. 8. 2019 byla stanovena nová pravidla pro úhradovou regulaci dle zákona č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění. V současnosti pomůcky z “bílého programu” zdravotní pojišťovna nehradí. (Zíbarová, 2022).

3.2.6 Inkontinenční pomůcky

K inkontinenčním pomůckám jsou řazeny cévky, pleny či podložky. Z této kategorie jsou pomůcky hrazeny zdravotní pojišťovnou plně či částečně, záleží na výrobci a typu. Každému pacientovi je umožněno po splnění daných podmínek získat kompenzační pomůcky hrazené zdravotní pojišťovnou, pomůcky hrazené úřadem práce a pomůcky hrazené nadacemi. (Zíbarová, 2022).

3.3 Pečující osoba

Ať je kvadruplegik v domácím prostředí, nebo v sociálním či zdravotnickém zařízení, vždy je stěžejní pečující osoba. Role pečující osoby je značně rozsáhlá a velmi náročná jak fyzicky, tak psychicky. Silná osobnost a odolnost vůči stresu pečujícího je v poskytování péče o takto postižené osoby významná. Často se stává součástí postiženého člověka (Pokorná et al., 2019).

Péče poskytovaná kvadruplegikovi v domácím prostředí je dle Heřmanové (2023) rozdělena na péči neformální a formální.

Neformální péči poskytují například příbuzní, blízcí přátelé, dobrovolníci. Jsou to osoby, které nikdy nebyli jakýmkoli způsobem připravováni na roli pečujícího. Nemají zdravotnické nebo ošetřovatelské vzdělání. Činnost neprofesionálních pečovatelů oficiálně nezajišťuje žádná organizace nebo různí poskytovatelé sociálních služeb. Osoby takto poskytující a zajišťující péči s pacientem neuzavírají smlouvu o jejím poskytování. Průběh poskytované péče a seznam úkonů spočívá v domluvě obou stran, případně na posouzení pečujícího. Ten také nastavuje četnost péče vyhovující potřebám pacienta. Neprofesionální pečovatelé nepobírají žádný plat. U tohoto typu péče se většinou jedná o nepřetržitou a dlouhodobou činnost, protože zajištění pomoci a podpory kvadruplegikovi je velmi časově náročné. Z tohoto důvodu se nezřídka stává, že mezi neprofesionálním pečujícím a opečovávaným jedincem vznikne emoční pouto, které může posílit vzhledem k intenzitě poskytování péče. Kromě zajišťování základních potřeb neprofesionální pečovatel velmi často dodává i podporu emociální. (Heřmanová, 2023).

Jak neprofesionální pečovatel svoji roli vykonává, záleží na mnoha okolnostech. Některé je schopen ovlivnit, některé pouze částečně a některé může změnit jen stěží. Velice záleží také na tom, jak se neformálně pečující osoba ke své roli postaví. Dalším důležitým bodem je fyzická zdatnost a kondice neformálně pečujícího. Podstatný je i jeho věk. Protože čím je pečovatel starší, tím větší je možnost zhoršení jeho zdravotního stavu. Někdy se můžeme setkat i s pečujícím v seniorském věku. U neformálních pečujících se z dlouhodobého hlediska

můžeme setkat se snížením jejich tělesného zdraví, poněvadž péče o ležícího člověka zahrnuje kromě jiného také polohování a jinou fyzickou manipulaci. Rovněž psychika neformálních pečovatelů je přetížená. Jsou pod neustálým a velkým tlakem a ve velmi náročných situacích. Do psychického stavu se promítá odpírání si odpočinku, nedostatek spánku, obavy o osobu, o kterou pečují, starosti spojené s financemi, omezení společenských interakcí a mnoho dalších činitelů. Nemůžeme se proto divit, že jsou neprofesionální pečovatelé psychicky vyčerpaní, že se u nich vyskytují známky deprese, anebo že již přímo depresí trpí. (Heřmanová, 2023).

Ženy zastávají funkci neformálních pečovatelů nejčastěji. Jsou to především manželky, partnerky a dcery. Rozdíly v poskytování péče o členy rodiny jsou vysvětlovány tím, že pracovní příležitosti mužů a žen mají rozdílnou strukturu (muži mají vyšší příjmy). Dále také různými sociálními normami a kulturními očekáváními, vztahujícími se na roli muže a žen v rodině. Ženy jsou považovány za kompetentnější pečovatele, protože jejich role je kulturně spojena s péčí. Muži se do péče taktéž zapojují, ale nebývají hlavní pečující osobou. Ženy na rozdíl od mužů poskytují opečovávaným především emocionální podporu a přímou péči, muži tak zastávají spíše podpůrnou péči. (Hvojníková, 2021).

Přínos neformální péče je významný. Jak ekonomický, tak i společenský. Výrazně přispívá k rodinné a generační soudržnosti. (Sádlíková, 2019).

Formální péče je druh podpory, která může v některých případech částečně doplňovat neprofesionální péči poskytovanou například rodinnými příslušníky. V jiných případech neformální pečovatele nahradí úplně. V České republice se formální péče provádí formou činnosti sociálních služeb. V zákoně o sociálních službách č.108/2006 Sb. jsou tyto služby blíže definovány. Úkolem služeb sociální péče je poskytnout pomoc nebo podporu tam, kde lidé nemají jinou možnost zajištění svých primárních potřeb. Důležitým činitelem je to, že jsou neschopni si tyto potřeby obstarat sami. (Heřmanová, 2023).

Služby sociální péče poskytují rovněž sociální poradenství. Náplní činností těchto služeb je předávání informací. Rozlišujeme poradenství základní a odborné. Základní sociální poradenství mohou poskytovat veškeré sociální služby. Jedná se o asistenci při vypisování drobné administrativy nebo nasměrování k dalším službám. Odborné sociální poradenství se zabývá konkrétní problematikou a poskytují ho především poradci. Týká se například financí, vztahů a mnoha dalších témat. (Heřmanová, 2023).

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou popsány formy, tedy poskytování sociálních služeb. Jedná se o služby ambulantní, terénní a pobytové. Zákon také stanovuje, kdo je oprávněn tyto služby poskytovat a využívat, včetně zaměstnanců, kteří se podílejí na chodu těchto zařízení. Kromě sociálních pracovníků, pracovníků v sociálních službách a poradců to jsou zdravotničtí pracovníci či pedagogičtí zaměstnanci. A protože se podílejí na poskytování formální péče, musí mít náležité vzdělání. Je uvedeno ve výše zmíněném zákoně. Do formální pomoci se řadí i tzv. příspěvek na péči. Nárok na tento příspěvek vzniká dovršením prvního roku života. Je určen všem těm, kteří si kvůli svému nepříznivému zdravotnímu stavu nejsou schopni zajistit svoje základní potřeby a jsou odkázáni na pomoc a podporu ostatních. Žádá se o něj na úřadě práce pro daný kraj v bydlišti žadatele. Sociální pracovník provede v domácnosti šetření a zmapuje míru schopnosti žadatele v uspokojování jeho potřeb sebou samým. Probíhá spolupráce s lékaři a okresní správou sociálního zabezpečení. (Heřmanová, 2023).

4 KVALITA ŽIVOTA

Pokud sledujeme životní příběh jakéhokoliv člověka, ať zdravého či nemocného, je nezbytné se věnovat tomu, jak vnímá kvalitu svého života (Quality Of Life – QOL) v různých aspektech. Dle Hradilové (2018) jednotná definice neexistuje, napříč odbornými kruhy však panuje shoda v názoru, že kvalitu života charakterizují dvě roviny – subjektivní a objektivní. Kategorie zdraví je jedním z centrálních pojmů zkoumaných Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Ta kvalitu života definuje jako „*individuální vnímání vlastní pozice v životě v kontextu té kultury a systému těch hodnot, v nichž jedinec žije. Vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům*“ (Hradilová, 2018). Pro potřeby předkládané práce sledujeme šest dimenzí, které ovlivňují kvalitu života a vycházejí z dotazníku WHOQOL-BREF. Patří sem oblast fyzická (únava), psychická (postoj k nemoci), úroveň nezávislosti (imobilita jedince), společenské vztahy (sociální opora), prostředí jedince (dostupnost zdravotní péče) a spiritualita (v co člověk věří). (Čermáková, 2021).

Subjektivní stránka kvality života je tvořena našimi pocity, životní pohodou a spokojeností. Kvalita života každého člověka je přímo úměrná míře uspokojování jeho základních životních potřeb a naplňování jeho životních cílů. V péči o zdraví tedy nejde pouze o prodloužení lidského života, ale o kvalitu prožitého života (Purdeková, 2017).

4.1 Kvalita života s kvadruplegií

Z povahy kvadruplegie je patrné, že oproti stavu před úrazem se kvalita života zcela promění. Pacient ochrnutý v důsledku poranění míchy stojí před množstvím překážek a je na něm, jak je bude vnímat a jak k nim bude přistupovat. Zásadní roli na vnímání kvality života má chování okolí k postiženému. (Purdeková, 2017).

Dle Purdekové (2017) je vhodné se soustředit na faktory, které kvalitu života zvyšují. Je nezbytné se zaměřit na lidské potřeby tak, jak je definoval Maslow (2017). Potřeby jsou seřazeny podle důležitosti do pěti vrstev: základní fyziologické potřeby, potřeba bezpečí a jistoty, společenské potřeby, potřeba uznání a ocenění a potřeba seberealizace. Kvadruplegik je při naplňování většiny potřeb zcela odkázán na svoje okolí. Čím vyšší je míra jeho kongruence, tím snadnější a příjemnější je celý proces sžívání se a žití s kvadruplegií. Závažné poranění s trvalými následky může znamenat změnu pohledu na život, převrat hodnotového žebříčku, ztrátu smyslu života, hrozbu závažných zdravotních obtíží nebo ustrnutí osobního rozvoje. (Purdeková, 2017).

V závislosti na míře ochrnutí je zásadní dobře provedené opětovné začlenění do společenského života. Zde se zaměřujeme na pracovní uplatnění a trávení volného času. Zaměstnání má vliv na sebeúctu, seberealizaci, sebevědomí postiženého a důležitá je i finanční nezávislost. Je výhodou, pokud se člověku po úrazu podaří udržet si nějaký zájem nebo koníček z doby před úrazem. Ten se může stát spojnicí k udržení společenských kontaktů se zdravými přáteli. Smysluplné trávení volného času vede k rozvoji osobnosti a zároveň představuje prevenci proti negativním sklonům a návykům, kterými mohou být pasivita nebo zneužívání návykových látek. (Purdeková, 2017).

4.2 Rodina a nemoc

Rodina je naše základní sociální skupina. To, jak rodina fungovala před úrazem a jak se postaví k následkům ochrnutí je zcela zásadní pro postiženého, jeho smiřování se s kvadruplegií a budoucí život. Rodina ovlivňuje sebeúctu a sebevědomí postiženého, ty pak ovlivňují další mezilidské vztahy i osobní pohodu. Zásadní je, jak rodina situaci po ochrnutí jejího člena zvládá. Jde o uspokojování fyziologických potřeb postiženého a zároveň těch emočních, což je velice náročné. Všestranná a dlouhodobá péče může rodinu přetěžovat fyzicky, mentálně i finančně. To vede k izolaci pečujícího. Opačnou situací je přemíra péče, která zase vede k nesoběstačnosti postiženého. (Purdeková, 2017).

Pokud v rodině dojde k onemocnění jejího člena, zbytek rodiny se stává tzv. sociální oporou. Ta je jedním z nejpodstatnějších faktorů ve zvládání psychické i fyzické zátěže pečujících, ale také má vliv na pohodu a kvalitu života postiženého a celého rodinného systému. Rodina má unikátní schopnost resilience, která se aktivuje při krizi. Stupeň resilience je ale závislý na intenzitě zátěže a také jakým překážkám již rodina čelila. Záleží na možnostech zvládání zátěže rodinou, ale také na tom, jak k zátěži rodina přistupuje, a na psychickém a fyzickém stavu členů rodiny. Pokud v průběhu nemoci rodina funguje jako celek a zároveň pohlcuje negativní emoce, které vznikají v souvislosti s nemocí, je situace pro rodinu zvládnutelná. Pokud však nedojde k ventilování negativních emocí a ty jsou potlačovány, budou vznikat konflikty a přetížení jednotlivých členů. (Čermáková, 2021).

Důležitým aspektem je touha po životním partnerovi, se kterým mohou postižení sdílet svůj čas, pocity a touhy. Partnerství je do jisté míry potvrzením vlastní hodnoty, zvýšením sebevědomí a redukcí subjektivního vnímání postižení. Pochopitelně jakýkoli handicap představuje ve vztahu k blízké osobě zátěž. Zdravý partner se ocitá v situaci, kdy zastává povinnosti za nemocného a často se stává pečující osobou. Zároveň přichází o množství

pozitivních přínosů partnerství. Nastává tak riziko narušení partnerské intimity a často u kvadruplegie vidíme rozpad partnerského vztahu. (Purdeková, 2017).

Dalším významným rodinným faktorem je rodičovství. Dle Purdekové (2017) má rodičovství kompenzační význam díky pocitu, který se nemocnému dostává v souvislosti se závislostí dítěte. Je třeba posilovat vztah s dítětem a v mezích postižení plnit úlohu rodiče. Zvládnutí tohoto náročného úkolu dává postiženému emoční jistotu, pocit prospěšnosti a rodinného zázemí. Současně také hrdost, že své dítě dokázal nejen zplodit, ale také vychovat.

4.3 WHOQOL

Pro potřeby předkládané práce byl zvolen pro zhodnocení kvality života pacienta a jeho blízkých dotazník WHOQOL-BREF. Jedná se o testový nástroj pro zkoumání kvality života vydaný Světovou zdravotnickou organizací, který má v České republice svou vlastní standardizovanou verzi. Je dostupný v 50 jazycích a lze ho využít jak u potenciálně zdravých, tak u nemocných jedinců. Dle Baštecké a Macha (2015), jde o nejvyužívanější nástroj pro zkoumání kvality života. *„Podnět k vytvoření tohoto dotazníku zaměřeného na měření kvality života dal Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace v roce 1991. Později byla sestavena pracovní skupina WHOQOL, kterou tvořili zástupci 15 výzkumných center z celého světa a která se zabývala tvorbou dotazníku kvality života.“* (Dragomirecká, 2019). Bylo vymezeno pět základních oblastí (fyzický stav a jeho funkce, psychologický stav, úroveň nezávislosti jedince, sociální vztahy a vliv prostředí), které byly dále rozděleny do 33 podoblastí, které sloužily k zaměření se na úzký okruh aspektů kvality života. Z výsledných 236 položek bylo vymezeno 100, které tvoří dotazník WHOQOL-100. je složen z šesti oblastí (tělesné zdraví, psychický stav, stupeň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí, spiritualita) a 24 podoblastí. Pro zjednodušení vytvořila WHO zkrácenou verzi, dotazník WHOQOL-BREF. Ten obsahuje 24 položek rozdělených do 4 domén a k tomu dvě samostatné položky zabývající se celkovým zhodnocením. (Čermáková, 2021). Doménami jsou fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí. Rozpětí bodovacích škál u jednotlivých položek je 1-5, u domén 4-20, přičemž platí, že výška skóru je přímo úměrná výši kvality života. (Hradilová, 2017).

5 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Životním příběhem rozumíme ohlédnutí se za událostmi, které danou osobu doposud potkaly. Jde o zásadní okamžiky, které formovaly další směřování v životě. Životní příběh nám pomáhá porozumět životu klienta, jeho současnému způsobu chování a prožívání, a vede k nastavení individuální péče o klienta. (www.ddnejdek.cz, 2025).

V životním příběhu (narativu, životní cestě), v angličtině Life Story, Oral Biography nebo Personal Narrative, vždy usilujeme o objasnění určitého historického procesu nebo etapy z pohledu vypravěče, zahrnující jeho osobní prožitky. (Vaněk a Mücke, 2022).

Dle Šiškové (2024): „*je životní příběh kvalitativní výzkumný přístup, který slouží k získání informací o subjektivní podstatě celého života jednotlivce. Proces začíná jako nahraný rozhovor, který je zakončen plynulým vyprávěním v původních slovech autora. Vyprávění našich příběhů nám umožňuje být slyšeni, uznáni a pochopeni ostatními. Životní příběh představuje vyprávění, které se člověk rozhodne sdílet o svém životě – jak ho prožil, co si pamatuje a co chce, aby ostatní věděli. Obvykle se jedná o výsledek rozhovoru vedeného někým jiným.“*

Vyprávění o vlastním životě je specifické tím, že subjekt není dopředu konfrontován s připravenými otázkami, ale je vyzván k volnému vyprávění. Výhodu tohoto přístupu je, že volné vyprávění umožňuje subjektu vyjadřovat se otevřeně a přirozeně o svém životě, což může vést k odhalení více klíčových informací ve srovnání s odpověďmi na jasně formulované otázky. (Vaněk a Mücke, 2022).

Sběr životního příběhu je různorodá činnost, kterou lze realizovat v různých prostředích a prostřednictvím různých metod, kterými mohou být rozhovory, workshopy, pozorování nebo vyprávění, stejně jako ztvárnění výtvarnými technikami, pohybem, divadlem a podobně. Při sběru informací z života jednotlivce mohou být užitečné předem stanovené oblasti, jako je dětství, dospělost, současný život, významné osoby, místa a události. Práce s životním příběhem je individuální proces zaměřený na sdílení zkušeností. Je důležité si uvědomit, že kromě pozitivních zážitků se mohou vyskytnout příliš osobní či traumatické vzpomínky. (Thoft et al., 2022).

Proces tvorby životního příběhu je dle Šiškové (2024) příležitostí subjektu k reflektování své vlastní osobní zkušenosti. To podporuje utváření identity a sebepoznání, zároveň se jedná o terapeutický proces. Životní příběh je využíván ve zdravotní a sociální péči s cílem pozitivně

ovlivnit současný stav a zlepšit směřování poskytované péče. Metoda se ukázala jako mimořádně efektivní se skupinou dětí s poruchami učení, seniorů v lékařských zařízeních a osob trpících demencí. Dále nabízí širokou škálu benefitů jak pro samotné klienty, tak pro jejich pečovatele a rodinné příslušníky. Osoby v okolí klienta díky příběhu mohou lépe porozumět individuálním potřebám klienta, což může vést ke zlepšení vzájemných vztahů a celkovému lepšímu prospívání. Zároveň jsme postaveni před etické dilema týkající se pravdivosti osobního vyprávění. Lidé své příběhy nejen vyprávějí, ale i prožívají. Což vyvolává otázku, do jaké míry můžeme tyto příběhy považovat za pravdivé a jakým způsobem pravdivost ověřujeme. Každý životní příběh je prezentován subjektivně přes osobu vypravěče. K vyprávění je třeba přistupovat citlivě a s respektem, s důrazem na etickou odpovědnost vypravěče i posluchače.

Pro dobrou lékařskou péči je nezbytné, aby se zdravotničtí pracovníci aktivně zajímali o životní příběhy pacientů a vzali v úvahu, jak tyto zkušenosti ovlivňují proces zotavení. Ten vyžaduje komplexní pochopení péče a léčby z biopsychosociálního pohledu. Vyprávěním pacienti sdílejí své osobní příběhy, což pomáhá odhalit jejich konkrétní potřeby a jejich příčiny. (Damsgaard et al., 2020).

II PRŮZKUMNÁ ČÁST

Průzkumná část předkládané práce obsahuje životní příběh pacienta s kvadruplegií, popisuje metodiku získávání a analýzy dat. Jsou zde uvedeny výsledky polostrukturovaných rozhovorů s respondenty a taktéž výsledky dotazníku WHOQOL-BREF. Zahrnuje také diskuzi a závěr.

6 PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jaký je životní příběh pacienta?
2. Ovlivnila kvadruplegie život pacienta a jeho rodinu?
3. Jaká je kvalita života všech respondentů?

6.1 Metodika průzkumné části

Průzkumná část bakalářské práce se zabývá kvalitativním průzkumem života kvadruplegika, který se jím stal následkem úrazu. Byl zvolen narativní rozhovor s otevřenými otázkami. První úsek se věnuje prezentaci životního příběhu pacienta, druhý zkoumá ovlivnění úrazem život pacienta a celé jeho rodiny. Třetí úsek zkoumá kvalitu života všech respondentů. Pro dokreslení situace je kvalita života zhodnocena pomocí dotazníku WHOQOL-BREF. Kvalitativní šetření probíhalo za účasti pacienta, následně jeho dcery a poté staršího syna. Všem osloveným respondentům bylo předem sděleno, že veškerý získaný materiál bude anonymizován.

Zkoumáním jednoho nebo několika případů se zabývá případová studie, řadící se do kvalitativního výzkumu. Kvantitativní šetření se zabývá sběrem menšího množství informací od většího počtu lidí. Případová studie je zaměřena na jednoho nebo více jedinců, od kterých je získáváno velké množství dat. Slouží také ke zkoumání míry komplikovanosti případu a také k vztahové charakteristice. V případě důsledného provedení studie vzniká možnost čerpání z ní, dále lepšímu porozumění podobným případům a taktéž ji s nimi porovnávat. (Čermáková, 2021).

Bylo zvoleno téma, průzkumné otázky, vybrána vhodná průzkumná metoda a získáni respondenti. Dále byla připravena schémata polostrukturovaných rozhovorů. Tyto s respondenty probíhaly individuálně. Po jejich ukončení následoval doslovný přepis výpovědí. Bylo provedeno otevřené kódování a další rozdělení jednotlivých kódů do logických kategorií, které vycházely ze specifických průzkumných otázek a dotazníku WHOQOL-BREF.

Se všemi respondenty proběhlo po předchozí domluvě a informaci, že rozhovory budou probíhat za účelem vypracování průzkumné části této bakalářské práce, osobní setkání. Uskutečnilo se v předem stanovený čas a na předem domluveném místě. Všichni oslovení byli rovněž dopředu seznámeni s dobrovolností rozhovoru, jeho nahráváním a zaručenou anonymitou. Všichni podepsali informovaný souhlas. Respondenti byli obeznámeni s další částí polostrukturovaného rozhovoru a bylo specifikováno zaměření otázek. Proběhlo rovněž odsouhlasení s nahráváním rozhovorů na diktafon s okamžitým smazáním ihned po přepsání obsahu a změnou jejich jmen. Všichni vyslovili svůj souhlas. Na závěr byl všem účastníkům rozdán k vyplnění a následnému odevzdání standardizovaný dotazník světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF. Pro tuto práci byl zvolen z důvodu jeho univerzálnosti a všestrannosti. Nachází se i v mnoha dalších akademických pracích, zaměřujících se na hodnocení kvality života osob.

Časový plán průzkumu byl dodržen. Průzkum teoretických zdrojů a jejich analýza probíhala dle prvotního plánu. Během realizace průzkumu s respondenty došlo od prvotního plánu k finální verzi k posunu v několika aspektech. Bylo zamýšleno, že k rozhovorům budou přizváni všichni členové pacientovy rodiny – druhá manželka, dcera z prvního manželství, dva synové z druhého manželství a nejbližší kamarád. V průběhu sběru rozhovorů a životního příběhu hlavního respondenta tento sám navrhl druhou manželku z průzkumu vynechat. Nechtěl ji zpětně zatěžovat celou situací, kterou s ním od úrazu přes rehabilitaci prožívala. Jeho návrh byl respektován. Stejně tak se rozhodl vynechat z rozhovorů mladšího syna. Tomu bylo v době svého úrazu necelých 9 let, a Jakub mu nechtěl situaci připomínat. Rozhovor s nejbližším kamarádem nebyl realizován, protože ten v průběhu průzkumu zemřel. Rozhovory s dcerou z prvního manželství a starším synem z druhého manželství i se samotným pacientem proběhly dle plánu. V průběhu průzkumu došlo k úpravě formulace některých otázek, aby nabídly širší vypovídací hodnotu odpovědí. Několik otázek pro pacienta bylo doplněno, protože v popisu vlastního životního příběhu se nevyjádřil k zásadním otázkám (strava, vyprazdňování). Jiné otázky pro samotného pacienta a jiné pro rodinu byly zvoleny proto, že vlastní zkušenost je nepřenositelná a každý respondent má v rodinném systému i celém příběhu své jedinečné místo.

Respondenti byli dopředu osloveni se záměrem průzkumu, seznámeni s otázkami do rozhovoru a informovaným souhlasem, který podepsali. Vzhledem k povaze diagnózy a jejího rozdílného prožívání, byly zvoleny jiné otázky do rozhovoru pro pacienta a jiné pro jeho rodinné

příslušníky. Jsou součástí této práce, tvoří přílohu s označením B. Sběr rozhovorů proběhl dle plánu, s každým respondentem samostatně, a byl s jejich souhlasem nahrán a doslovně přepsán.

V průběhu rozhovorů se nestalo, že by otázka nebyla zodpovězena. V případě, že respondent otázku nepochopil zcela správně, byla použita jiná formulace nebo doplňující otázka. Také se stalo, že pokud měla otázka více částí (projevy a zvládání stresu), se respondent rozpovídal o první části a na druhou zapomněl. V tomto případě mu byla otázka položena znovu s důrazem na druhou část.

6.2 Metody sběru dat

Do první části kvalitativního průzkumu obsahující prvky případové studie byl zvolen narativní rozhovor. Ten slouží jako metoda pro získávání dat. Dochází při ní k přímé verbální komunikaci během osobního kontaktu respondenta a badatele. Vzhledem k tomu, že se jedná o přímý kontakt s respondenty, bývají prohloubeny vztahy spolu s proniknutím do zkoumané problematiky. Od běžné komunikace se ve výzkumném šetření rozhovor odlišuje tím, že jsou v odborném podání pokládány předem stanovené otázky, které mají daný cíl. (Hendl, 2023). Pro potřeby předkládané práce byl pacient vyzván, aby odvyprávěl svůj životní příběh, který se nezbytně týká úrazu a jeho následků. Během vyprávění byly pacientovi pokládány upřesňující otázky.

V další části byl použit polostrukturovaný rozhovor, kdy jednotliví respondenti volně odpovídali na výše uvedené otázky. (Hendl, 2023). V poslední části byl využit standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF. V dotazníku respondent odpovídá na 24 otázek sdružených do 4 domén a dvou samostatných otázek, všechny týkající se aktuálního vlastního hodnocení kvality života a zdraví. Pokyn pro vyplnění ukládá odpovědět na každou otázku s ohledem na běžný život, plány, radosti a starosti. Mapuje prožívání v posledních 2 týdnech. (Dragomirecká, Bartoňová, 2019).

6.3 Metody analýzy dat

Do analýzy bylo zahrnuto narativní vyprávění (životní příběh) i polostrukturované rozhovory. V první fázi došlo k nahrávání na diktafon. Záznamy byly následně doslovně přepsány a doplněny poznámkami, které nebylo možné získat nahráváním. Dále proběhla obsahová analýza všech rozhovorů a poskytnutý materiál byl opakovaně pročítán a poslouchán. Životní příběh byl parafrázován v první části výsledků. V druhé části výsledků byl záznam rozdělen do 10 logických celků na základě jednotlivých otázek polostrukturovaného rozhovoru. Každý

tento celek byl označen dle metody otevřeného kódování. (Hendl, 2023). Pomocí zvýraznění textu byly porovnány oblasti v rozhovorech jednotlivých respondentů. Na základě vzájemného porovnání a roztříděním, vznikly názvy subkategorií. Ve třetí části byly odpovědi v dotazníku WHOQOL-BREF (Dragomirecká, Bartoňová, 2019) seskupeny do širších logických celků a prezentovány.

7 VÝSLEDKY

V následujících kapitolách budou demonstrovány výsledky průzkumu. První kapitola popisuje životní příběh pacienta trpícího kvadruplegií, druhá prezentuje pohled rodinných příslušníků a samotného pacienta na jeho úraz a následný život s diagnózou kvadruplegie. V rámci interpretace výsledků a pro jejich lepší přehlednost je za každou ze tří kapitol (kategorií) uvedena tabulka. Lze v ní dohledat zapojení respondentů do všech patnácti subkategorií. Pravdivost průzkumu je potvrzena doslovnými přepisy úseků v rozhovorech s respondenty nebo parafrázováním. Tyto úseky jsou psány tučným písmem. Třetí kapitola hodnotí současnou kvalitu života pacienta a jeho rodinných příslušníků.

7.1 Životní příběh pacienta s kvadruplegií

V následující kapitole je prezentován životní příběh pacienta s kvadruplegií z jeho vlastního pohledu.

Jakub se narodil v dubnu roku 1961. Bydlel s rodiči a sestrou v malém statku, ve kterém prožil dětství. Už v dětství se věnoval sportovní činnosti, terénním závodům na motorce. Po základní škole se chtěl vyučit automechanikem, ale na školu se nedostal. Proto se na truc vyučil zedníkem. Pak následoval odchod na dvouletou základní vojenskou službu. Zde absolvoval různé zkoušky a kurzy související s automobilovým průmyslem. Chtěl zde také vykonávat sportovní činnost (terénní závody). Odešel do sportovního střediska Dukla Mošnov, kde ale neuspěl. Byl zařazen do vojenského zabezpečení letiště, kde dostal na starost těžkou vojenskou techniku. Absolvoval kurz jeřábníka, kurz zabezpečení letadel, a získal řidičský průkaz na autobus. V roce 1981 ukončil základní vojenskou službu. V této době zjistil, že se sportem neuživí.

Rozhodl se postavit si vlastní dům. O tom ostatně snil už dříve. O rok později se oženil, po dalších dvou letech zkolaudoval dům, a v roce 1985 se narodila první dcera Eva. Za čtyři roky přišla revoluce, která mu úplně změnila životní směr. Odešel pracovat do Německa, kde se profesionálně naučil pracovat s motorovou pilou v lese. Pochopil, že manuální práce je lukrativní a baví ho. Začal podnikat a prosperoval.

V roce 1997 se rozpadlo první manželství. Podruhé se oženil. Jeho druhá manželka pocházela z pohostinství, proto si společně postavili penzion a poté i vlastní autoservis. I nadále ho bavily terénní závody na motorkách. V roce 1999 se narodil první syn z druhého manželství Jiří, o čtyři roky později syn Marek. S oběma syny se nadšeně věnoval sportu. Penzion i servis

fungovaly podle jeho představ až do roku 2012, kdy se mu stal osudným pád na motorce. Stalo se to na motokrosových závodech, v důsledku technické závady jeho stroje. Co následovalo bezprostředně po úrazu, si pamatuje. Necítil bolest ani nohy, rukama hýbat mohl. V nemocnici se dozvěděl, že má přerušenou míchu v oblasti pátého a šestého krčního obratle. Když si uvědomil svůj zdravotní stav, zhroutil se mu svět. Týden ležel na ARO, pak následoval 5týdenní cyklus rehabilitace, při které byla prováděna vertikalizace. V této době naplno pochopil, že nikdy nebude chodit. Trochu ho ale uklidňovalo, že i přesto, že měl děti relativně malé, měl větší část života za sebou. Péči v nemocnici dostával adekvátní k jeho stavu. Následoval pobyt v rehabilitačním středisku v Kladrubech, kde navázal dlouholeté přátelství s ošetřovatelem. Rodina ho v nemocnici navštěvovala, druhá manželka každý den. Manželka za pomoci kamaráda, který měl stavební firmu, přestavěla rodinný dům na bezbariérový. Takže návrat z nemocnice po půl roce byl silně emotivní. Jakub věděl, že je všechno pryč. Následoval běžný život. Jakubova kamarádka, pracující v Oblastní charitě, společně s manželkou zařídila péči, ve které se s manželkou zpočátku Charita střídala. Po rozpadu druhého manželství převzala Oblastní charita kompletní péči o Jakuba, která trvá dodnes.

Pro Jakuba bylo velmi náročné zvyknout si na pohyb cizích osob v bytě, jak ve dne, tak i v noci. Přes den chodily pečovatelky poskytovat běžnou péči, od hygieny po podání jídla. V noci docházely kvůli polohování v lůžku. Zdravotní sestry chodily 3x denně poskytovat ošetřovatelskou péči. Nicméně si Jakub během let zvykl a vyrovnal se se svým postižením. Dnes, 12 let po úrazu, je Jakub schopen ovládat pomocí joysticku počítač, sám si vyřizuje vše potřebné a je za pomoci elektrického invalidního vozíku mobilní. Užívá si společné chvíle s dětmi a vnukem.

7.2 Výsledky z rozhovoru s respondenty

Tato kapitola obsahuje 10 kódů, které byly vytvořeny z polostrukturovaných rozhovorů s pacientem, jeho dcerou Evou a starším synem Jiřím. Jedná se o zásadní témata pro označenou rodinu, potažmo předkládanou práci.

7.2.1 Život před úrazem

V této části je shrnuto období od narození všech respondentů po samotný okamžik úrazu. Je zde uveden subjektivní pohled na život rodiny z úhlů pohledu jejích jednotlivých členů.

Jakub popisuje **život před úrazem**: *„Začnu teda tím, že dneska mi je 64 roků, to znamená, že jsem se narodil devatenácet šedesát. Moje **rodiče** byli určitě z **chudejch poměrů,** rolnickejch,“*

což dokládá jeho tvrzení. *„Přestěhovali jsme se do Poličky v roce šedesát…padesát devět, pardon. Když se narodila sestra, tak už jsme tady bydleli. Jako dítě* ***jsem nebýval*** *nijak zvlášť* ***nemocný****. Občas nějaká angína, nachlazení. Jako každý dítě. Prodělal jsem neštovice, spalničky a zarděnky. To ale už nevím, kolik mně bylo.* ***Do školky*** *jsem* ***nechodil,*** *hlídala mě babička. Do první třídy jsem nastoupil v roce 1966 a vlastně celých devět let jsem chodil do školy tady v tomto městě. Učení mě celkem šlo, no. A tak asi od sedmý třídy, když se už začínaj klukům líbit holky,* ***já se*** *naplno* ***zamiloval do motorek*** *a terénních závodů. A domov, kde dneska žiju, byl starej stateček, kterej táta koupil a částečně ho začal předělávat, to bylo asi v roce padesát devět.“* Následně vypráví: *„no a já jsem se* ***vyučil zedníkem*** *natruc toho, že jsem se nemohl dostat na automechanika, protože se tam hlásilo hodně kluků. Po vyučení jsem* ***odešel*** *na dva roky* ***na vojnu****, kde jsem si dodělal nějaký věci související s automobilovým průmyslem a* ***chtěl jsem*** *na tej vojně taky* ***dělat sportovní činnost****, kterou jsem provozoval vlastně od dětských let, to znamená* ***terénní závody.*** *Takže jsem odešel do sportovního střediska* ***Dukla Mošnov****, no, kde jsem* ***sice neuspěl****, a tak jsem byl zařazenej do* ***normálního vojenskýho zabezpečení letiště****, s tím, že jsem dostal autobus, jeřáb, cisternu, protože si mě vyhlíd vedoucí parku, jsem se mu líbil tím, že mě zajímaj veškerý ty věci kolem kolem automobilovýho průmyslu. No a říkal mi: „Jednou se Ti to bude hodit. Jen se to všechno uč.“ A tak jsem ho poslouchal, učil jsem se to a všechno jsem dělal, takže jsem si na vojně udělal další věci, to znamená* ***kurs jeřábníka, zabezpečení tech letadel****, to znamená, jak doplňování paliva a řidičskej průkaz na autobus a takže jsem vojnu končil v roce devatenácetosmdesát jedna. To bylo to bylo vlastně* ***takovej milník*** *v tom, že jsem věděl, že nemůžu ve sportu úplně pokračovat, že jím se asi neuživím, a tak jsem šel cestou, kterou jsem si vysnil už dříve, že si* ***postavím svůj dům*** *a že budu prostě soběstačnej.* ***Oženil*** *jsem se v roce devatenácet osmdesát dva, a v roce osmdesát pět jsem zkolaudoval dům. Tečka. No, to zbývaly čtyři roky do* ***revoluce****, která mně úplně změnila zase životní směr. Jsem odešel pracovat do* ***Německa,*** *naučil jsem se pracovat s profesionálama s pilkou v lese a zapomněl jsem podotknout, že v roce osmdesát pět* ***se mně narodila první dcera*** *z prvního manželství, Eva, a jak jsem říkal, odešel jsem pracovat do ciziny v roce devadesát na jeden rok. To mně tak nějak ukázalo, že člověk se musí stále o sebe starat více a více, protože* ***i tenhle milník mně dal jasnou zprávu*** *o tom, že jak budu pracovat, tak se budu mít.* ***Moje manželství vydrželo pouze do roku*** *devadesát sedm, kdy jsem už plně byl dá se říct soběstačnej nebo jsem začal pracovat sám na sebe a postupně se zdokonalilo to podnikání v tom,* ***že druhá manželka byla z pohostinství****, takže jsme postavili penzion krátce potom, co jsem si ji vzal a hned* ***po dostavění penzionu*** *jsem si postavil* ***vlastní servis*** *a nadále mě bavily*

*sportovní činnosti, motorky, které se mi staly vlastně i osudnými. Znamená to tedy, že od roku dva tisíce dva, kdy se narodil **druhej syn**, Jiří, tak jsem se tomu sportu věnoval s těma hochama více a více až do roku dva tisíce dvanáct, kdy všechno všechna činnost, jak penziony, tak servis fungovaly v podstatě tak jak jsem si vysnil nebo představoval, a v roce dva tisíce dvanáct se mi stal **osudnej jeden pád na motorce**."*

Rozdíl vidíme u dětí. Dcera žila s matkou, Jakub už měl druhou rodinu. **Eva vysvětluje**: *„Vlastně jsme **nebyli úplně tak v kontaktu** nebo jak bych to vysvětlila, s tatínkem, protože **už měl svoji rodinu**. Měl ty nevlastní brachy, já **jsem byla po škole čerstvě v práci**, dá se říct. A už jsem s přítelem zkoušela bydlet a **byli jsme právě před svatbou**. Taťka si vlastně **vedl svoji firmu**, autoservis, tak jsme vedli každý zvlášť ten život. Zase tolik jsme **nebyli v** tom **kontaktu**, jak jsem už zmínila. ... V kontaktu jsme nebyli, mockrát jsme se nevídali. Věděli jsme o sobě, to jo, ale jinak jsme se nestýkali. Ještě když jsem chodila do školy, tak jsem žila se svojí mamkou."*

Syn **Jiří komentuje svůj život** před úrazem otce: *„**Před jsem byl furt nemocnej**, takže… já jsem dostal plicní chlamydie, když jsem byl dítě, a úplně mi to zničilo imunitu, takže jsem **byl** několik měsíců furt **doma,** a nešlo se toho zbavit. Pak **jsem měl psychický potíže**, právě kvůli těm antibiotikům neustálým. Tak tam byly asi nějaký neurotoxiny, který se tvořily. A dovršilo to do toho, že jsem měl fakt divný stavy. Já se od malička léčím na psychiatrii pro depresivně úzkostnou poruchu. A tenkrát to vypadalo, asi v devíti, když bylo ještě všechno v pohodě, tak to vypadalo na nějakou schizofrenii, ale nakonec to nějakýma způsobama přešlo. Takže **můj život předtím** byl na hovno a potom jsem se zabalil jenom někde… vlastně od tej doby, co mi bylo devět, tak to už šlo jenom do kopru. A bydlel jsem s našima, takže **s tátou jsem byl každej den.**"*

Tabulka 1 – Kategorie Život před úrazem

Subkategorie	**Jakub**	**Eva**	**Jiří**
Rozhodování o svém budoucím životě	+	-	-
Založení rodiny a realizace plánů	+	-	-
Podnikání, nová rodina, splněné sny	+	+	-

Společný kontakt Jakuba s Evou a Jiřím	+	+	+

+ respondent na téma hovořil – respondent na téma nehovořil

7.2.2 Úraz

Jakubův úraz se odehrál na závodech terénních motocyklů v dubnu roku 2012. Zahrnuje období od úrazu v terénu až po propuštění do domácího prostředí v listopadu téhož roku. I přesto, že měl mnoho zkušeností a byl schopen předvídat a předcházet různým situacím vznikajících v průběhu závodu, této situaci předejít nemohl. V tomto bodě je popsána dynamika a problematika úrazu. Při tak závažném poškození vznikají obavy jak u pacienta samotného, tak u jeho blízkého okolí.

Jakub: „***Úraz byl**, úraz byl v podstatě **jednoduchej.** Ten byl tak **rychlej**, že prostě před jedním skokem mně vypadla rychlost, kterou jsem byl schopnej zpátky zařadit a tím pádem **jsem se převrátil na hlavu** a praskly mně pátej a šestej obratel, a, a bylo.“* Po chvilce pokračoval: „*Prostě já vím, že když jsem spadnul, **necítil jsem** žádnou **bolest**, ale moh jsem hejbat jenom rukama, **nohy byly** absolutně prostě **znecitlivělý. Doktor říkal** ve fakultní nemocnici, že tam vznikl otok, ne že je mícha přerušená, ale já v tej chvíli, na těch závodech jsem nic nevěděl. Akorát si nepamatuju, jestli mi v tý době fungovaly prsty nebo nefungovaly, ale myslím si, že né, protože už vlastně tam jsem asi nedokázal vzít do ruky ani telefon. Ale vim okamžitě, že žádná bolest nebyla, ale taky jsem nic necítil.“* Dál Jakub vzpomíná na svoji hospitalizaci v nemocnici: *„To bylo hodně šílený, protože najednou **jsem ležel jako placka** a neměl jsem šanci se pohnout, **nemohl jsem hejbat rukama nohama,** nic. To bylo po operaci ve Fakultní nemocnici v Brně. Kdy vlastně za mnou přijela manželka a teď jsem viděl, co je to za průser. No, tak to bylo těžko popsatelný, těžko vysvětlitelný. Ale věděl jsem, že v tu chvíli **je všechno v čoudu**. Tečka.“* Když došlo k Jakubovu úrazu, Jakub dodává: „*No byl u toho ten **starší syn,** kterej asi z toho **má trauma** si myslím dodnes. Určitě **ho to poznamenalo**. Ten mladší, ten ten protože jsem s ním strávil spoustu času i před tím, tak ten, když přijel mu bylo osum a půl, skoro devět roků. Tak ten ten, dodnes nedokážu vůbec vyjádřit, jak se s tím srovnal. Myslím si, že ani jeden z nich s tím **není vyrovnanej** do dneška.“*

Dcera Eva popisuje, že se **o** otcově **úrazu dozvěděla** od otcovy druhé ženy, která jí zprávu sdělila **telefonicky**: *„No **cítila jsem se hrozně**, prostě naprostý **sešup dolů**, když se komukoliv taková věc stane, natož když je to z rodiny takhle přímo, ten blízký příbuzný. Tak tím, že já jsem*

byla ve vztahu, tak to bylo asi pro mě snazší oproti tomu zbytku rodiny. Člověk ví, že, takový ***úraz*** *prostě ty* ***následky bude nést*** *a bude to, můžeme říct skoro* ***trvalý****. I když se stávají nějaké zázraky, ale to v málo případech."*

Syn Jiří líčí: *„No a když se mu to stalo, to mi bylo třináct. Byl jsem s ním na závodech a* ***viděl jsem ten úraz****. Bylo to pro mě dost nepříjemný trauma.* ***Rozbrečel jsem se*** *a běžel jsem na druhou stranu tý trati a tam už jsem viděl, že se táta nemůže zvednout a…* ***byl to šok****. Podával mi mobil a* ***cejtil jsem se tak,*** *jak se asi cejtí* ***člověk,*** *když* ***neví, co bude dál****. Ještě mi podával mobil a pak už nemohl hejbat rukama no. Záchranáři tam už byli, pak přiletěl vrtulník, ten tam byl v podstatě hned. Někdo mě odvezl domů, volal jsem mámě, ta z toho byla zdrcená."*

Reakce na diagnózu

Zde je popsána problematika Jakubova úrazu řešená v nemocnicích v období šesti týdnů po jeho probuzení na ARO, přes spinální jednotku ve Fakultní nemocnici v Brně, spinální rehabilitační jednotku v Luži až po Rehabilitační ústav v Kladrubech, kde rehabilitoval od května do listopadu roku 2012. Tak **zásadní postižení**, jako je kvadruplegie, **vyvolá reakci výraznou**. Vyvstanou **omezení** ve všech oblastech života jak **pro postiženého**, tak v mnoha oblastech **pro jeho okolí**. Na dotaz, který se týkal jeho reakce na diagnózu po probuzení v nemocnici, kde mu **byl proveden** chirurgický **výkon tracheostomie** (vyústění průdušnice na povrch těla z důvodu zajištění průchodnosti dýchacích cest pro umožnění ventilace), Jakub odpovídá: „***No tak to bylo úplně šílený.*** *Samozřejmě to bylo* ***plný uvědomění si stavu****, co je, teď* ***jsem měl tracheostomii****, to znamená dýchání, to bylo* ***nemoh sem mluvit****, to bylo, že snad vo tom nechci ani povídat.* ***To byla*** *taková* ***rána do zdi****, že že to s tím úrazem samotným nemělo nic společnýho. To byl další* ***obrovskej propadák****, ne, ten nechci ani rozebírat."* Dál popisuje svoji reakci: „Že ***nebudu nikdy chodit****. No a že to je hodně špatný. To znamená, že jediný, co mě konejšilo, tak to bylo to, že už* ***mně není třicet****, ale bylo mi padesát dva v tý době. I když jsem měl děti relativně malý, tak už jsem víceméně tu* ***větší část života měl za sebou.****"* Dále si vybavuje: *„Nejdřív jsem byl na ARU, kde jsem prostě prvních pár pár dní byl, potom mě přeložili po týdnu vlastně na jakousi mezistanici, kde* ***mě učili*** *vlastně* ***abych*** *vůbec* ***vydržel sedět****, abych* ***se naučil šlapat na rotopedu*** *a* ***začal*** *nějakou* ***rehabilitací****. No, to byl vlastně pět týdnů trvající ňákej cyklus, bez kterýho bych nebyl schopnej ani přejít do toho rehabilitačního zařízení, protože jsem se vlastně* ***musel*** *znovu* ***naučit*** *vůbec* ***sedět, abych neomdlíval,*** *protože jsem měl hrozně nízkej tlak a neustále* ***jsem padal do bezvědomí****. To byly, to byly asi nejtěžší chvíle, protože potom už jsem aspoň trošku věděl, co se se mnou děje."* Přijetí nemoci nebo

změněného stavu je proces. Zásadní roli pro přijetí trvalého postižení mají samozřejmě pečovatelé v nemocnici bezprostředně po úrazu. Jejich přístup Jakub hodnotí jako naprosto profesionální: *„Tak jako v životě běžnym se setkáváš s lidma horšíma i lepšíma, kteří samozřejmě působili pozitivně, hodně pozitivně, někteří soucitně a někteří, no, žádnej zázrak.“*

Dcera Eva, která v tu dobu s otcem nežila, a nebyli moc v kontaktu, **popisuje** svou bezprostřední **reakci** na zprávu o otcově diagnóze: *„to bylo v době, když jsme měli s manželem před svatbou a chtěli jsme tátu pozvat na svatbu a on **se** mi **neozýval** na telefon a vzpomínám si na to jako teď. Po nějaké prodlevě nám **jeho paní** zavolala, nebo konkrétně mně a bylo to vlastně i na jeho svátek v tom roce 2012 v dubnu. A tak mně **říkala** no, zkrátka trochu **co se stalo**. Byla jsem v práci, byla jsem zrovna nakupovat pro klienty.“* Na otázku, jak tuto zátěžovou situaci vyhodnotila, odpověděla: *„Tak **to byla taková velká pecka.** Jediný, co mě napadlo, tak jsme pak vlastně řešili, kdo mě povede k oltáři na svatbě.“* Zároveň ale došlo i ke změně vztahů v rodině, které Eva popisuje následovně: *„A taky **jsme potřebovali** nějaký ten **čas** na zpracování. A na to je potřeba dostatek času. Byli jsme rádi, že vůbec, ho **můžeme navštěvovat**, i do těch Kladrub **jsme** potom za **ním jezdili**, docela jsme **byli** pak **v** častějším **kontaktu**, když to řeknu tak jako lidově. Tohle v tom nejhorším průšvihu zafungovalo tak, že **jsme se mohli** i jako víc **vídat a** víc **přátelit** s manželem, protože před tím **se neznali**, taťka s mužem. A taky to bylo v době, když **jsme měli** s manželem **před svatbou** a **chtěli jsme** tátu **pozvat** na svatbu a **on se** mi **neozýval** na telefon. … Z tohohle hlediska to bylo takové, že zrovna před tou svatbou to **bylo** takové **citlivé období**. **Ještě náročnější** z tohohle pohledu. To víte, že to **bylo líto.** A **celá** ta **rodina,** tím **byla** trochu **zasažená**. Ta nálada nebyla už pak tolik bezstarostná. Bylo to takové, že se to muselo řešit i když v té době nebyli s mojí mamkou spolu. Už měl svoji rodinu. Ale stejně jako ten záměr tam byl, že ho požádáme.“*

Starší syn Jiří si vybavuje: *„Zpětně je to těžký no. **Asi jsem potřeboval o tom mluvit s nějakým psychologem** a zajistit, že tam nebude později žádný trauma, který mi bude spouštět úzkosti. Což já teďka nedokážu moc reflektovat, jelikož… a tak já jsem byl hodně… no potřeboval jsem tátu. Potřeboval jsem tátu v tý době. Takže tak. Potřeboval jsem **nějakej mužskej vzor v životě.** To jsem asi **potřeboval daleko víc** než tlachat. Potřeboval jsem čas rodičů. Já jsem hrál hodně na počítači, takže jsem se uzavřel do sebe. V tej době jsem **si našel únikový místo**. Hodně času jsem trávil s babičkou a dědou a zavřenej u počítače, a prostě místo toho, abych… ta **podpora,** kterou jsem potřeboval, tam **nebyla.** Všechno **jsem měl** víceméně **na zlatym podnose**, když se to tak řekne. A to byl ten věk, kdy **bych raději si** něco **vytrpěl,** nějak **se zoceloval** a nemusel to*

pak dělat od dvaceti. Poprvý s ním mluvit bylo hrozný. Poprvý to nebylo vůbec jednoduchý no. Co si máte říct, když je všechno v prdeli. To si toho moc neřeknete. A hlavně když ten člověk ***nemá energii*** *vůbec. Takhle si to vybavuju už po úraze, ale ještě v nemocnici.* ***Komunikace*** *s ním* ***byla složitá.*** *Nebylo moc možný se s ním bavit. Normálně byl v pořádku s hlavou, ale prostě* ***nevím, co*** *si* ***musel prožívat****. Vždycky padlo, že jedeme do nemocnice. A máma* ***se*** *to* ***snažila*** *vždycky nějak* ***zpříjemňovat*** *nějakým způsobem. V tej době* ***byla předřená****, takže nejvíc* ***to odnesla*** *ona."*

Mezilidské vztahy

Jsou obsaženy v osmé oblasti funkčních vzorců zdraví. Pevné a podpůrné přátelské vztahy jsou velmi důležité. Nejvýznamnější v případě respondentů předkládané práce jsou vztahy rodinné. Jakub pokračuje: *„****Rodina určitě****. To bylo, to bylo ze začátku hodně emotivní, protože manželka tam jezdila každý den. Potom vlastně se to asi po třech týdnech začlo nějakým způsobem, že se začli střídat* ***kamarádi,*** *jo, ta podpora v tej nemocnici byla obrovsky silná."* Bohužel jako v mnoha případech byl Jakubův stav pro trvání manželství příliš velkou zátěží. Na rozvod se svou bývalou manželkou vzpomíná: „*O rodinu jsem samozřejmě taky přišel, protože to nešlo prostě. Abych to nazval úplně správně, tak manželka byla mladší o dost, my jsme měli dost velký podnikání v tej době a nebylo možný to provádět tímhletím stylem dál. Takže jsem si musel zvyknout na to, že* ***budu bojovat sám****."* Dá se říct, že jakákoliv nemoc je velkou zkouškou přátelství. Jakub popisuje: „*Hodně kamarádů v těch začátcích pomáhalo všelijak jak to šlo, no ale u těch kamarádů je to tak, že je to na nějakej čas a pak to postupně pozvolna opadá. Pár jich zbyde, ale…"*

Potřeby kvadruplegika

Množství a intenzita potřeb jsou subjektivně prožívány. Potřeby, které zdravý člověk považuje za nezbytné, se mohou člověku doživotně připoutanému na lůžko jevit jako malicherné.

Základní fyziologické potřeby jsou do značné míry naplňovány prostřednictvím druhé osoby. Jakub vypráví o hospitalizaci bezprostředně po úrazu: „… *péče byla adekvátní k tomu mýmu úrazu, žejo. Vlastně oni téměř zabezpečovali jenom chod toho, abych to zvládnul. To znamená, postupně mě museli odpojovat od kyslíku, musel jsem se* ***naučit sám dýchat****, to znamená, že jsem měl na prstě připojenou, teď nevím zrovna, jak se to jmenuje …saturaci, ano, která neustále pískala, protože jsem to nestačil udýchávat a okysličení tím pádem padalo dolu. No ale to všechno do tý doby, než jsem odjel do Kladrub, tak se dalo nějakým způsobem do pořádku.*

Měl jsem tam obrovsky dobrý rehabilitační sestry a bratry. Kvalitně prováděná ***rehabilitace je*** *taky základní* ***potřebou*** *v životě ochrnutýho člověka. Jeden bratr za mnou potom jezdil ještě několik roků domů, protože jsme se hodně skamarádili, no ale prostě ta prognóza byla naprosto jasná, bylo jenom otázkou času se s tím vyrovnat nebo nevyrovnat. Tak to nějak tak jsou potřeby kvadruplegika."*

Významná je v **oblast odpočinku a spánku.** U zdravého člověka zcela automatická. Ulehne, když cítí potřebu odpočinku a sám je schopen měnit polohu. Je stěží představitelné, jak obrovský **problém** pro kvadruplegika **představuje**. Jakub nejprve reaguje na otázku k této oblasti: *„Potom po tom zranění? Tak ten* ***příběh*** *potom už* ***nebyl nic veselýho****, protože to bylo, to bylo od začátku strašně těžký, protože* ***vyrovnat se*** *s tím,* ***že*** *najednou po tom všem, co jsem byl aktivní nemůžeš nic, jo,* ***ležíš jak prkno****. To už jsem ale říkal."* Dál vzpomíná, že tuto oblast zajišťoval nemocniční personál a již zmiňovaní rehabilitační pracovníci: „*Každý den* ***mě polohovali****, dopoledne dvakrát, odpoledne podle potřeby. Většinou třikrát. záleželo na tom, jak byla naplánovaná rehabilitace. No a v noci asi třikrát. ten* ***odpočinek i spánek nebyl nic moc****."* Jakub popisuje přístup personálu v nemocnici: „*Jak jsem Vám řekl. Ten byl naprosto profesionální. Ale to si dělá i každej sám. Záleží taky na tom, jak ty se k těm lidem chováš. Jak se snažíš vystupovat, jak prostě seš empatickej nebo jak seš protivnej, tak to je všechno i v tvých rukou. To není jenom v rukou toho personálu. Za mě prostě s někým to bylo lepší, s někým to bylo horší, ale celkově jak jsem již řekl. Není jenom to, jak on se k Tobě chová, ale jak ty jsi se dokázal taky chovat k němu. To není naprosto jednoznačná odpověď."*

Sebepojetí

M. Gordonová řadí sebepojetí do sedmé oblasti funkčních vzorců zdraví. Kvadruplegie může zapříčinit negativní sebehodnocení a snížené sebevědomí. Patří sem i posouzení vlastních schopností, např. být dobrým rodičem. První dny po úrazu popisuje Jakub: *„Tak v nemocnici jsem prožíval, že* ***jsem chtěl*** *co nejdřív* ***odejít z*** *toho prvního zařízení* ***intenzivní péče,*** *kde jsem* ***se musel sžívat s*** *tím* ***problémem****, že* ***jsem si musel o všechno říct****, ať to bylo ve dne nebo v noci. To sžívání bylo hodně těžký****, co jsem zažíval bylo téměř beznadějný****. Tečka. Bylo mi 52 let, říkal jsem si, že jsem něco prožil, ale* ***to neznamenalo****, že jsem* ***s*** *tím* ***životem chtěl skončit****. Chtěl jsem se nějakým způsobem dopracovat někam, abych něco posílil,* ***abych zvládnul*** *nějaký* ***životní funkce****, ovšem diagnóza byla nastavená úplně jasně a* ***nepodařilo se nic****. Akorát trošku po čase* ***se*** *mně* ***upravila mysl,*** *s tím, že jsem se* ***se vším smířil*** *a musel jsem překonat spoustu otázek rodinnejch, zdravotních. To znamená že jsem antidepresiva nasadil a všechny ty*

podpůrný látky, který mě udržovaly na začátku v jakýmsi takovým povědomí, že to není zas tak velkej problém, ale stejně jsem si uvědomoval naprosto naplno, jen že ty tlumící látky mně umožňovaly, abych to nějak přežil. Tečka.“

Tabulka 2 – Kategorie Úraz

Subkategorie	Jakub	Eva	Jiří
První reakce na situaci	+	+	+
Sdělení diagnózy	+	+	+
Reakce na diagnózu	+	+	-
Náročné emoční období	+	+	+
Mezilidské vztahy, sebepojetí, uspokojování potřeb	+	-	-

+ respondent na téma hovořil – respondent na téma nehovořil

7.2.3 Život po úrazu

Jakub strávil v nemocnici celkem osm měsíců. Od dubna, kdy se mu stal úraz, až do listopadu, kdy mu byla ukončena ústavní rehabilitace: *„V Kladrubech jsem od května do listopadu rehabilitoval s tím, že se musel přestavět dům tak, abych se moh vrátit a mohlo to taji fungovat,“ uvádí Jakub.* Po dotazu na návrat z nemocnice do stavebně upraveného bezbariérového vlastního domu uvádí po delší odmlce Jakub: *„Co jako chcete, jako, abych Vám řekl? Prostě to stálo za h, ne, na to není co říct.* ***Prostě věděl jsem, že je všechno pryč****.“* Na otázku, **kdo vedl přestavbu domu** Jakub odpovídá: *„Tak* ***tohle zařizovala manželka****, která v tom byla hodně šikovná.“* Ta **převzala i roli pečujícího** po propuštění Jakuba z rehabilitačního střediska po návratu domů s pomocí organizace Oblastní charita. Jakub dál vypráví: „*To znamenalo, že* ***musela zajistit lůžko, ošetřovatelskou péči****, potom samozřejmě i ji čekaly potom problémy, jak to sama zvládne. Měli jsme dvě malý děti v tej době 9 a 13 roků, tak to bylo asi těžký, žejo. A potom* ***postupně se vytvářely věci*** *jako* ***zvedací systém****, protože mě nikdo nemohl přetahovat ručně samozřejmě, koupelna byla připravená. Tyhle stavební práce proběhly předem. Takže koupelna a zvedací systémy proběhly v nejbližších 3 měsících.* ***Byl jsem*** *na to* ***připravenej****, už*

v těch Kladrubech dostávala manželka určitej způsob školení, co má být, aby fungovalo, co má být nasmlouváno, protože místní Charita byla velmi vstřícná tady v tom. Musím říct, že to trvá dneska už 12 let, tak bych to nazval profesionální. ***Začal běžnej život*** *tak, že naše kamarádka, která byla zaměstnaná na Charitě, tak vlastně nějakým způsobem dala s manželkou dohromady to, co já budu potřebovat. To znamená, že* ***Charita mě navštěvovala*** *pravidelně* ***a navštěvuje do dneška****. Po dvanácti letech se na tom nic nezměnilo. Ba naopak bych řekl, že se to zdokonalilo. Prošlo to všelijakejma úskalíma v tej době, kdy jsem se rozváděl, tak vlastně ta Charita* ***převzala veškerý starosti o mě****. To znamená vše, co k tomu patří. Jako nerad bych to nějak rozebíral, ale když se nemůžeš sám vyčůrat, když se nemůžeš sám na toaletu, to všechno prostě ta Charita převzala. A do dneška v tom pokračuje. Ohromně mně pomohla a pomáhá."*
Nezbytné pro Jakubův život jsou právě **pečovatelky,** které zajišťují jeho každodenní potřeby a provoz domácnosti, od péče o jeho osobu, přes základní úklid bytu až po zatopení v krbových kamnech. Vyjádřil se o nich takto: *„Naprosto, pro to mám jedno slovo: princezny. Prostě* ***jsou*** *to* ***hodný duše****. Protože* ***to*** *určitě* ***není jednoduchý****. Náladovost si samozřejmě uvědomuju i u mě, že je, každej den se dobře neprobudím a oni musej na to reagovat, musej z toho vyjít, no ale jsou princezny usměvavý a méně usměvavý. Ale to není jen v tomhle případě, to je i v životě jako takovym obecně, takže je to normální. Ale* ***jsou*** *to* ***princezny. Dělají*** *pro mě* ***úplně všechno****. Záleží to taky na vzdělanosti, protože samozřejmě je rozdíl, jestli si někdo udělá kurz a jde to dělat. I když to neznamená, že by byl zrovna špatnej, to ne. Jsou případy, že předčí ty, kteří na to mají školy, ale to asi taková přirozená inteligence. Někdo prostě k něčemu přijde a umí to hned, a někdo na to může mít já nevím kolik semestrů, a stejně to není ono.* ***Musím*** *taky* ***nastavit pořádek,*** *na kterým já teda* ***hodně lpím****. A to z toho důvodu, abych měl kolem sebe uklizeno, abych měl kolem sebe pořádek, tak jak jsem to řekl. A to vlastně ty lidi musej pochopit při první návštěvě u mě. Že ano, v pořádku všechno bude, ale musí to mít* ***svoje pravidla****. Takže ty pravidla musíš* ***nastavit*** *i v tomhle případě, ve všech otázkách. Ať se jedná o* ***udržování pořádku****, ať se jedná o* ***rehabilitaci****, ať se jedná o* ***stravu****, prostě všechno musí mít pravidla, který jsou jasně daný. Potom se to dodržuje a potom to* ***má*** *nějakej* ***smysl****, kterej vlastně nikoho neobtěžuje, protože ví, co ho čeká. Když si to tak nastavíš, máš to o něco snazší."*

Jakub pokračuje: „I *druhý manželství skončilo neúspěchem, protože jsem měl manželku o několik let mladší, a to asi nebudu dále komentovat. Prostě to skončilo a já* ***jsem musel najít cestu, aby mě*** *ten* ***život*** *dál* ***bavil****. To trvalo dalších, řekl bych vod roku dvanáct do roku osumnáct než jsem začal zase nabírat jinej dech a začal vnímat, že buď se s tym smířím a budu nějakým způsobem ještě užitečnej sobě a okolí, anebo se s tím nesmířím a všechno to půjde*

prostě do kytek. Tak ***se mně*** *to* ***podařilo*** *se* ***s tím*** *nějak* ***vyrovnat,*** *no a dneska můžu říct, že více méně* ***vím, co chci****, vím, co chci ještě* ***zažít nebo prožít****, ale to je jenom otázkou toho, než* ***mně něco zlomí****. To nemůžu vědět já ani nikdo jinej. Protože můj zdravotní stav je takovej, že zítra mně můžou přestat fungovat ledviny a končím. Takže do toho já nemíním vůbec zasahovat, vstupovat nebo si něco vymýšlet. To je všechno, co jsem chtěl říct.“*

V dlouhodobém kontextu po návratu otce z nemocnice Jiří udává: *„Když se táta vrátil z nemocnice, tak* ***to*** *zprvu* ***byla určitě radost,*** *ale život šel úplně jednoduše dál****. Každej si dělal to svoje.*** *Jako když jsme byli zvyklí, že je táta pořád v práci, a teďka byl furt doma… a… nevim. Ze začátku to byla prostě radost a potom to přešlo do toho, že* ***každej má*** *svoje* ***povinnosti a život jde dál,*** *no. A* ***on se musí naučit*** *sám* ***žít sám se sebou*** *a* ***my se musíme naučit žít s tou situací.*** *A s tím se vyrovnává každej jednotlivě. Byl jsem hodně* ***vzteklej****. Byl jsem frustrovanej, nasranej. Furt jsem chtěl něco jinýho, no. Vycházelo to z věku, ale taky, že kdybych se něco chtěl naučit, tak mamka furt neměla čas. Furt musela někam lítat a já jsem s ní chtěl trávit čas. A prostě nešlo to, nešlo to a byla upracovaná, já jsem se zavřel u počítače. Já nevim, jak si to pamatuje táta, já si to nepamatuju. A nic* ***jsem se nechtěl učit****. Od toho jsem se distancoval. Spíš jsem chtěl, aby na mě nikdo nemluvil. A do tej doby, než jsem se dostal nějakým způsobem na střední, než mně jí pomohla vybrat máma, tak já jsem se v podstatě nic nenaučil. Protože mně to neměl kdo naučit, no. Nebyl tam ten čas, kterej by mi někdo věnoval, abych se mohl naučit něco novýho. Takže mi chyběly ty jednoduchý dovednosti, no. Aby mi to někdo ukázal, abych to mohl udělat stejně, no. Já jsem byl vlastně pryč hnedka. Na střední už jsem byl pořád pryč.* ***Takže teď už je to dobrý****.“* Chvíli se odmlčel a dodal. *„Nejdřív jsme bydleli tady, a pak jsme se odstěhovali jinam od táty. Protože pro mamku už to bylo neúnosný. Vlastně ta zátěž fyzická i psychická byla taková, že si nedokážu představit moc lidí, co to zvládá. Asi skoro žádný. Furt usínala, s vínem v ruce vsedě. Vzal jsem jí to víno a říkal jsem jí, ať si jde lehnout, a ona: ne, mě už je dobře. Do toho řídila dva penziony. Řídila a do toho je i uklízela, protože si nedokázala najít někoho, kdo by to dělal. Taky.“*

Sebepojetí v současnosti

Přestože některých úkonů je Jakub funkčně schopen, má **sebereflexi** a **vnímá odpovědnost** za sebe i okolí, což ilustruje následující: *„Tam prostě zjistíte, že každej to má jinak. Jo, že opravdu jedno poškození léze neboli prostě stupně, na kterým máte poškození, může v jednom případě být takový a ve druhým případě makový, úplně jiný. Že každej má ty svoje hranice někde. A stačí jedna léze a situace je úplně jiná. Můžete ovládat auto, ale já třeba auto bych neovládal*

*už z toho důvodu, že **bych se necejtil zodpovědnej** vůči ostatním. To znamená, že bych nikomu **nechtěl ublížit**. Proto bych do toho nikdy nešel. Najezdil jsem se dost.“*

Při konkrétní otázce na radosti a obavy Jakub odpovídá: ***„Sám sebe vnímám**...že**… jsem tady pro děti,** že jim **dokážu poradit**, pokud o to požádaj, a jinak vím, že **mám sebe**... v tom vnímání musím bejt hodně hodně **skromnej**. Nemůžu dělat nic a tím pádem můžu pouze svojí vyrovnaností, za kterou jsem hrozně rád, můžu rozprávět s těma dětma a můžu jim **bejt** aspoň nějakou **oporou**, minimální. A obava? Nevím, jak dlouho to bude trvat, to je všechno. Ale to neví nikdo, takže já si myslím, že **jsem vyrovnanej** člověk. Že jsem se dokázal s tím vyrovnat více než dobře, protože znám spoustu jinejch případů, kdy to skončilo špatně.“* Na otázku, jak Jakub **vnímá** svoje **tělo,** odpověděl: *„Nějaký **kilo** navrch **mě nerozhodí**. Vzhledem k věku je to dobrý, nejsem vyhublej, ani tlustej.“*

Spánek a odpočinek

Na dotaz k této oblasti Jakub říká: *„Můžu o tom něco povědět. To bylo v době, kdy ještě **bylo možný sehnat** někoho na noc **na otočení**, protože jak jste říkala, mohly vznikat **proleženiny,** který jsou velkým problémem. **Nemůžeš** vydržet **spát na jednom boku** celou noc nebo aspoň to neumožňovala moje moje schránka zdravotní. Nebo já nevím, jak to nazvat. No, ale potom jako by kouzelným proutkem se změnilo po deseti letech. A najednou já jsem potřeboval jít dál, protože nebylo tech lidí na otočení a že se prostě ze dne na den stalo to, že já jsem musel, jelikož, a to díky bohu se dostanu na internet, můžu ho ovládat, tak jsem měl nějakej impuls, že takle to dál nejde. A našel jsem si **antidekubitní matraci**, která vlastně mně umožňuje, i když to není úplně stoprocentní, ale umožňuje mně to, že spím na jedné straně jednu noc a na druhé straně druhou noc. A **nepotřebuju nikoho v noci**. Mám u sebe mobilní **hodinky,** který mně umožňujou **spojit se** se světem, pokud bych náhodou **něco potřeboval**. To byla taky nějaká taková fáze, kterou jsem musel projít, protože vlastně **večer** mě někdo **zavře dveře** a **ráno** o půl sedmej je zase **votevře.** Do tej doby **jsem** tady vlastně **sám.** Bez jakýhokoliv kontaktu s okolím. Vlastně jenom **díky** tomuhle novýmu **mobilnímu zařízení** jsem schopnej, pokud by to bylo potřeba si **zavolat pomoc**.“*

Strava a vyprazdňování

Výživa, strava i vyprazdňování spadají do funkčních vzorců zdraví podle M. Gordonové. Pro kvadruplegika jsou příjem stravy a vyprazdňování zcela **závislé na pečující osobě.** Správně zvolená strava je rovněž důležitá. Diagnóza ho donutila upravit stravu a přizpůsobit ji svým

specifickým potřebám. Jakub k tomu uvádí: *„Jídelníček jsem musel nastavit, že **aby mně fungovalo vyprazdňování** a všechny ty denní potřeby, musel jsem tomu přizpůsobit můj jídelníček. To znamená, nesmím jíst nic, co by mě jako… jak bych to řekl… prostě aby mě fungovala **peristaltika,** musel jsem jíst hodně zeleniny, a strava musí být podle toho seskupená. **Způsob příjmu potravy** je klasickej, akorát musim mít **všechno připravený**, abych to dokázal **sám ovládat**. Ovládám to pomocí, mám **na ruce pásku** a na tej pásce mám buď malinkou naběračku na polívku nebo vidličku nebo lžíci, ale sedím na vozejku,* pokud *jsem na vozejku a na vozejku přijímám potravu. Nebo v posteli mám stolek přede mě. A jako ta ruka tu stravu napíchne nebo odebere a do pusy se trefím. To jsem **se naučil** až **po třech letech**. To nebylo hnedka. To bylo prostě důsledkem jednej návštěvy v Košumberku, kde jsem to dělal a potom v Parapleti jsem se v tom zdokonalil v těch základních věcech přijímání potravy.“* Jeho strava není v současnosti nijak striktně omezená, jak tomu bylo v době hospitalizace. **Tekutiny** Jakub přijímá **pomocí brčka** vloženého do sklenice či hrníčku. *Říká a usmívá se: „Občas si dám pivo, někdy i víno. Zřídka se stane, že si dám se známými i panáka.“* Jakub zmínil i **stav vyprazdňování:** *„Tak ten je velmi špatnej To je daný tou diagnózou, **peristaltika nefunguje**. To znamená **pomocí čípků** a pomoci vyprazdňování s Charitou, s pečovatelkama to **dvakrát do týdne** zvládám, to znamená dvakrát do týdne to probíhá. Díky tej zelenině a tomu způsobu přípravy tej potravy se to stává velmi zřídka, řekl bych za posledních 5 let jen jednou, ale je to jen o tom, jak si nastavíte ten jídelníček. Na tom hrozně záleží.“* Jinde popisuje: „Ať *se jedná třeba o urologii, já jsem **nesnášel katetr**, nesnášel jsem jakejkoliv předmět v sobě, znamená to tedy, že jsem **musel mít plíny**, což taky nelze mít celej život, protože ta **pokožka si** s tím **neumí** neustále dokola **poradit.** Takže potom **následovaly zákroky**, který mi umožnily zase jinej systém, který mi umožňovaly jinej způsob močení, ale to je běh až tak v dalších 5, 6 letech.“*

Aktivity a záliby

Tato kategorie odráží první oblast funkčních vzorců zdraví podle M. Gordonové. Jedná se o aktivity k udržení psychického zdraví a trávení volného času. Pro Jakuba je důležitou částí volného času **využívání internetu**. Snaží se tím udržet aktivní životní styl: *„Mám přizpůsobený ovládání k internetu. To znamená mám tam ovládání na ruce, to znamená, že nepošupuju kurzorem, ale mám entr a mám myš v takovým kulovým ovládání, kterým vlastně běhám po tom internetu. **Vyhledávám**, co potřebuju a díky tomu se i **dokážu** v podstatě **o sebe internetově postarat**.“* Všechny *aktivity*, které Jakub může vykonávat, jsou závislé na jeho soběstačnosti, o které říká: *„Já to shrnu. Zůstaly mně tricepsy, krk a pusa, otáčení krkem. A vlastně všechno, co*

je od prsou dolů je bez možnosti s tím, jakkoliv pracovat. Zbyly mi ***tricepsy na ruce****, že můžu* ***jezdit na elektrickym vozíku****.“* Další **dovednosti získal** ve společnosti **Centrum Paraple**, která poskytuje péči plegickým pacientům. Tam také získal nové kontakty a přátelství: *„Paraple byl, to byl takovej další milník, kde Vám ukázali nebo Vám navrhli, co dokážete. Oni to na Vás i vyzkoušeli a vlastně jste zjistila, co se dá a co se nedá, co jsou moderní a ty vůbec nejnovější věci, který co se týče vozíčkářů se dají používat. … Paraple mně doporučil kamarád, s kterým jsem se náhodou sešel v Luži na zdravotním pobytu. A to bylo přátelství, který trvá dodnes.“* Společným **koníčkem** otce a syna **jsou motorky.**

Jiří uvádí: *„Jasně, doprovázím ho. Jezdíme spolu na závody, táta mi pomáhá. To jsou* ***naše společný záliby****.”*

Význam mobilního komunikátoru je pro naplňování **potřeby pocitu jistoty a bezpečí** zásadní. Jakub dodává: „*Ale krom kovidu si myslím, že jsem to ani mockrát nevyužil, ale mám aspoň trošku jistotu, že bych nějakou pomoc našel. Je to v hlavě.* ***Mám hodinky*** *na ruce a na zvolání „Siri“* ***můžu vyvolat*** *číslo, který potřebuju nebo jméno, který mám uložený.“* Při průzkumu byla věnována pozornost i přístupu k informacím o vlastním stavu, o plegické problematice. Jakub **informace získává**: *„No já si myslím, že jsem je získal* ***sám na sobě****. Jo. Protože jako jestliže vím, co mohu, tak od toho se odvíjí i moje vědomosti o tej, o tom postižení. Nevím, jak jinak bych Vám na to měl odpovědět, protože to je naivní otázka. … Pak v Parapleti třeba konkrétně v mym případě já jsem absolvoval pokusy o nějakou soběstačnost, abych se třeba dokázal otočit, nebo opřít se o lokty, ale nic takovýho se nepodařilo. Vzhledem k tomu, že mám pětku a šestku obratel, kterej to v podstatě neumožňuje.“* Průzkum se zajímal i o naplňování **sexuálních potřeb**. Jakub uvádí: *„Uvědomte si, že jsem ročník 60. Že já už to* ***nepotřebuju****. Nějak… to bych musel bejt o 20 let mladší. A jsem rád, že když už se to stalo, tak takhle pozdě. No ale jistěže to má velkej dopad a velkej vliv na rodinu.“*

Pohled na uspokojování Jakubových potřeb v oblasti **podávání léků**, nabízí i dcera: *„Doktor mu napsal [antibiotika] po osmi hodinách, kdo mu to bude dávat... Existuje možnost po dvanácti hodinách. Taky jsme hned nemohli dojet a pomoct mu v tomhle. Takové banální věci, co si člověk nedokáže ani představit, co dokážou způsobit... Můžou přinést nepříjemnou situaci. A je to třeba neřešitelný problém v tu chvíli… A protože* ***má spoustu známých****, tak vždycky, když cokoliv potřebuje, tak mu* ***vždycky někdo vyhoví.”*** Naplnění potřeby sebepřesahu a seberealizace Jakub spatřuje v rodině. Ta mu vychází vstříc, jak popisuje Eva: *„Takhle na tu*

procházku a vnoučka povozí na tom vozíku. To je rád. Tak spíš ho tak jako potěšíme, než abychom mu úplně zajišťovali.“

Syn Jiří o otcových potřebách říká: *„Náš **vztah se zlepšil** během posledních tří měsíců. Vlastně během posledního roku, kdy postupně viděl, že jsem dospěl. A díky tomu,* tak teďka už ***dělám, co je potřeba,** postupně. Ještě třeba neudělám fasádu, nebo tak něco, ale **učím se od něj** spoustu věcí, který mně právě kdysi chyběly. Tak teď **je na to čas** a už je na to docela **i síla. Zajdem** spolu **na nákup, trávíme spolu** rádi **čas**, vrátily se nám do života motorky, takže spolu **obsluhujeme stroje**. A **dělám mu jídlo**, to jsem dělal vždycky. Vím, jak mu dát oběd, **umím ho otočit.** Když jsem byl mladší, tak jsem ho otáčel, vypustim mu bažanta, asi tak co je potřeba pro jeho chod. Kromě vyměňování hadičky nebo nějakejch takovejchhle věcí. Něco **spolu objednáme** na internetu, tady **se postarám o** **zahradu**, když to jde. **Otrhám kytky, zaleju.“***

Stres a zdroje zvládání situace

Stres je součástí každého onemocnění, proto je zahrnut do funkčních vzorců zdraví M. Gordonové. Tak obrovská změna, jako je náhlá úplná závislost na druhé osobě, produkuje enormní množství stresu. Chronický stres může vést až k úzkosti nebo depresi a dalším psychickým potížím. *A co se týče **stresu** teď **v současnosti**, tak si myslím, že ho jednak **nemám často** a pokud ho mám, tak se s ním **dokážu vyrovnat**. A jak se s ním dokážu vyrovnat, to Vám úplně přesně na to nedokážu odpovědět. Prostě mě netrápí příliš.“* Na otázku, zda Jakub cítí, že **stres** nebo jeho **symptomy přicházejí**, říká. *„No tak většinou to je daný **ňákou starostí**. Ňákým **problémem** s dětma nebo s ňákým **zdravím** co se týče některých projevů, protože **poznám** za tu dobu už na sobě, že **se něco děje** třeba s močením, jo nebo že **se nedaří** zrovna dětem tak, jak by mělo a bojím se, co bude dále. Tak to je asi **to největší** z čeho **mám** někdy **strach**. Ale jinak jak říkám. **Se stresem asi dokážu pracovat.“***

Eva popisuje **zdroje zvládání stresu** vlastní i otcovy následovně: *„Tak **to je ten život sám.** Asi ten prcek malý. To dítě, rodina, zahrádka, příroda. Tak, jak to každý člověk má. Já jsem hodně do té přírody. Tady to máme blízko. I trochu **duchovní stránka**. Každý, jak to u sebe má, tak to zpracovává. Jestli je věřící, nebo není. Já to mám takové bohaté, co se týče víry i toho duchovna.“*

Syn Jiří na otázku o zdrojích zvládání stresu odpovídá: *„Zdroje? Trávit spolu čas **aktivitama**, který jsou **společný zájmy**. Takže proto to je ten motokros, a abych to zvládal**. Mít** prostě svůj **život** a mít možnost **s tátou trávit čas**, kterej mě i baví. A to že mi **pomůže, poradí**, tak toho si*

vážim a v tu chvíli je mi příjemně. Teď se připravuju na závody na motorkách. Začali jsme spolu běhat. ***Začali*** *jsme spolu* ***běhat****, je to dost náročný a já mám hroznou radost, že* ***chodí se mnou****. On jede na vozejku a já běžim vedle něj. Takový kolečko je tady, může to bejt, já nevim, 5 kilometrů? Postupně se musí přidávat. Naplňuje mě ten* ***motokros*** *zase. Já jsem celej život hledal něco, co by mi dalo stejnej adrenalin, stejnou radost ze života, a nenašel jsem to. Nešlo to. Je to jedinej* ***sport****, u kterýho cejtím u* ***dětskou radost****. A všechno,* ***co bylo kdysi****, a nějak se to vrací. Našel jsem to tam, kde to bylo celou dobu. Pod pokličkou."* Na dotaz, zda Jiřího zasahují nějaké **stresové situace** v souvislosti **s otcovým zdravotním stavem**, říká: *„Těch je* ***spousta.*** *Asi ale nevím, který jsou ty úplně nejzasahující…Ale…Dávat se asi nějak…Nejtěžší bylo* ***brát*** *nějak ten* ***jeho řád****, kterej se mi ale* ***teď líbí****, kterej ve věcech má, z kterýho se nejvíc* ***učím****. Takže nejtěžší je to, co mně nejvíc prospívá. A to je přijmout ten řád a přebírat zodpovědnost. Takže postupnejma krokama se* ***snažim přebírat zodpovědnost****, no."*

Hodnoty

Poslední, jedenáctá, oblast funkčních vzorců zdraví se zabývá **životními hodnotami**. Tedy tím, co je pro člověka v životě nejdůležitější. Pro každého člověka jsou tyto hodnoty subjektivní. Postižený prochází dramatickým přehodnocením žebříčku priorit. Změnu nahlížení na životní hodnoty reflektuje Jakub: *„No hodnoty, no hodnoty, to je…* ***Máte zdraví, tak máte hodnotu života.*** *To poznáte, až když se Vám něco stane. No a jelikož jsme byli aktivní, tak asi ty* ***hodnoty zachovat****."* Stejně jako každý člověk, i Jakub potřebuje víru, naději a jiné zdroje zvládání každodenního života. Popisuje: *„Nějakej* ***pozitivní pohled****, vždycky si něco vymyslet a snažit se to udělat a čerpat z toho, že sis zase něco vymyslel a dokázal uskutečnit. Že pořád* ***máš sílu*** *na to, něco* ***vymejšlet a řešit****. To je to pozitivní. Rekonstrukce domu, zateplení, udržování, servis. Což taky je v pronájmu a musíš být* ***někdy přísnej****, někdy to může i skřípat. Jo, to jsou věci, nikdo nehledí, jestli ti něco je, nebo není. Každej se z toho snaží vyjít co nejlépe, aby mu to co nejlépe vyhovovalo, a nikdo nekouká, že bude desátýho a ty musíš zaplatit fakturu. Tak to je a podle toho ty se k tomu musíš postavit a přizpůsobit. A to bych řekl, že je docela těžká věc, nastavit nový pravidla."* Při tématu **víry** zmiňuje: *„Je* ***něco nad náma****, věřím, že* ***se nemám rouhat****, věřím, že nemám* ***přát nikomu nic špatnýho*** *a to je můj vztah k víře."* Motivace je podstatnou složkou pro zvládání onemocnění nebo změnu stavu. Jaké jsou **životní sny** Jakuba? *„Myslím, že ty sny už jsem* ***hodně uskutečnil****. A to, co teďka… tak bych chtěl, aby* ***se kluci postavili do života****, protože jeden chodí do školy, druhej má dvacet. Takže to by mě bavilo,* ***vidět*** *ještě jak* ***jdou na radnici****… No a* ***vnouček*** *samozřejmě mě taky povzbuzuje, protože to je jasný.*

Dcera má 4letýho hocha, po dlouhým čekání na těhotenství vlastně. Tak to ***byl*** *taky* ***sen****, žejo, kterej* ***se splnil****. A trošku* ***radosti****, to je můj sen. Ať* ***jsem tady*** *ještě nějakej ten pátek.* ***Pro děti****."*

Změnu hodnot popisuje i dcera: *„Po tom úrazu člověk tak trošku na ten život nahlíží malinko jinak. Může* ***si vážit jiných věcí****, že* ***se*** *může* ***dostat, kam chce****, když to vidí. Že ten* ***taťka je odkázaný na ten vozík*** *a musí si o ledacos* ***říct****.* ***Nemůže*** *se rozhodnout jen tak, co by chtěl* ***hned****, musí si to nějakým způsobem připravit nebo* ***někoho požádat****. Což poslední dobou ani zas tolik nechce. Člověk* ***má*** *takovou* ***svobodu****, co si před tím ani* ***neuvědomoval****."*

Současná kvalita života

Úrazem a jeho následky je ovlivněna kvalita života nejen postiženého, ale i jeho rodiny. Jakub zpětně hodnotí: „*Člověk si musí nastavit nějakej* ***způsob****, kterej* ***mu vyhovuje****, protože zezačátku nevíš, když se nepohybuješ a tak dále, tak s tím související věci začnou zlobit. Třeba dekubity, ty začnou zlobit někdy ve 4., 5. roce. A jedná se i o stravu a o celkovej pohled na život. Ten vlastně se vším smířením trvá, bych řekl, u mě trval třeba 6 až 7 let. Pak jsem se dá se říct nadechnul k nějakýmu jinýmu způsobu. Věděl jsem, že to* ***stejně nezměním****, a že pokud budu chtít pokračovat ve stylu toho, že se s tím budu trápit, tak že stejně nic nezískám. Takže jsem to musel úplně otočit a* ***musel jsem začít všechno pozitivně a s úsměvem a co nejlépe kladně****."*

Dcera popisuje: *„Jinak* ***kvalita mého života je*** *už po několika letech od taťkova úrazu* ***podstatně lepší****. A co by zlepšilo kvalitu života? Kdyby se roztrhl* ***pytel s časem****, abychom mohli jezdit častěji na ty návštěvy nebo abychom* ***byli víc zdraví****, protože se nám ty nemoci nevyhýbají. A sice si jen člověk řekne blbá viróza, ale co to může udělat s taťkou."*

Syn reflektuje: *„* ***Teď už je to dobrý****. Potřeboval jsem se s tím* ***postupně vyrovnávat*** *rok co rok a dospět do toho, že jsem* ***schopnej čelit*** *těm vlastním bojům. Předtím jenom chcete, ať je vám líp, a teď už chápu, jak to udělat, aby mi bylo líp. A kvalitu života by mi zlepšilo* ***nemít psychický problémy****. Teď si myslím, že mám* ***dobrej život****, baví mě to. Jsem* ***spokojenej****. Důležitý pro mě je, že* ***se někam posouvám****. Můj život zlepšuje mít* ***pravidelnej režim****. Pravidelnej režim,* ***vybití, práci, a jistoty****, a hlavně asi naučit se bejt v některejch situacích sám. Večery jsou pro mě hodně těžký. A co se týče táty, zlepší mi život, když* ***spolu budeme pokračovat*** *v tom, co spolu děláme teď, no.* ***Začít závodit*** *a nezmrzačit se. A přistupovat k tomu tak jak to je potřeba, že věci jsou takový, jaký jsou. A přestat se bránit svejm strachům. Je to fajn,* ***mám se rád, dřív jsem neměl****."*

Jakub svou současnou situaci 12 let po úrazu vidí takto: „*To smíření nevím, jestli někdy úplně vymizí, že se smíříš. To bych asi v mým případě si netroufl tvrdit, že se smířím někdy. Jak to je, tak to je. Ale smíření, to nenastalo ještě.“*

Tabulka 3 – Kategorie Život po úrazu

Subkategorie	**Jakub**	**Eva**	**Jiří**
Příprava domu, návrat z nemocnice, role pečujícího	+	-	-
Vyrovnání se se situací	+	-	+
Denní potřeby a sebepojetí v současnosti	+	-	-
Aktivity a záliby	+	-	+
Stres, jeho zvládání a současná kvalita života	+	+	+
Hodnoty	+	+	-

+ respondent na téma hovořil – respondent na téma nehovořil

7.2.4 Kvalita života dle WHOQOL-BREF

Tento dotazník byl použit u třech respondentů pouze pro obohacení všech získaných informací. Obvykle se dotazníky sbírají u výrazně většího vzorku dotázaných. Jako zajímavé dokreslení celého průzkumu tato kapitola ukazuje, že téměř ve všech otázkách hodnotí Jakub svůj život stejně nebo více kladně, než jeho starší syn a dcera.

V této kapitole budou uvedeny odpovědi na dvě samostatné otázky (kvalita života a spokojenost se zdravím) a ve čtyřech doménách (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy, prostředí) všech respondentů. Dotazník mapuje poslední dva týdny.

Kvalita života

Otázku č. 1 „Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?“ Jakub a Eva hodnotili shodně jako dobrou, syn Jiří jako ani dobrou, ani špatnou.

Zdraví

Na otázku č. 2 „Jak jste spokojen/a se svým zdravím?“ odpovídá Jakub „spokojen“ a Jiří a Eva „nespokojen/a“.

Fyzické zdraví

Otázky zaměřené na tuto doménu byly č. 3, 4, 10, 15, 16, 17 a 18 Otázka č. 3 zní: „Do jaké míry vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?“ Jakub a Eva odpovídají „středně“, Jiří „hodně“. Otázka č. 4, „Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?“, je hodnocena jako „vůbec ne“ (Jakub) a “středně“ (Jiří a Eva). „Máte dost energie pro každodenní život?“ je otázka č. 10. Jakub odpovídá, že většinou ano, Eva středně a Jiří spíše ne. Na otázku č. 15, jak se dokážou respondenti pohybovat, odpovídají všichni tři „dobře“. U otázky č. 16, jak jsou respondenti spokojeni se svým spánkem, všichni odpověděli „spokojen/a“. Otázka č. 17: „Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?“ ukazuje, že Jakub a Eva jsou spokojeni, Jiří nespokojen. V otázce č. 18 „Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?“ odpovídají Jakub a Eva „spokojen/a“, Jiří „velmi nespokojen“.

Prožívání

Pro zjištění hodnot v doméně prožívání sloužily otázky č. 5, 6, 7, 11, 19, 26. Na otázku „Jak moc vás těší život?“ udává Jakub a Eva „hodně“, syn Jiří „středně“. Na otázku č. 6: „Nakolik se vám zdá, že váš život má smysl?“ udávají Jakub a Eva, že hodně, Jiří středně. Na sedmou otázku, která se ptá: „Jak se dokážete soustředit?“ odpovídají Jakub a Eva „hodně“, Jiří „trochu“. Otázka číslo 11 je: „Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?“ Jakub zcela, Eva většinou ano, Jiří spíše ne. Otázka 19 zní: „Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?“ Jakub a Eva jsou spokojeni, Jiří je velmi nespokojen. Otázka 26 zní: „Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?“ Eva „někdy“, Jakub „středně“, Jiří „celkem často“.

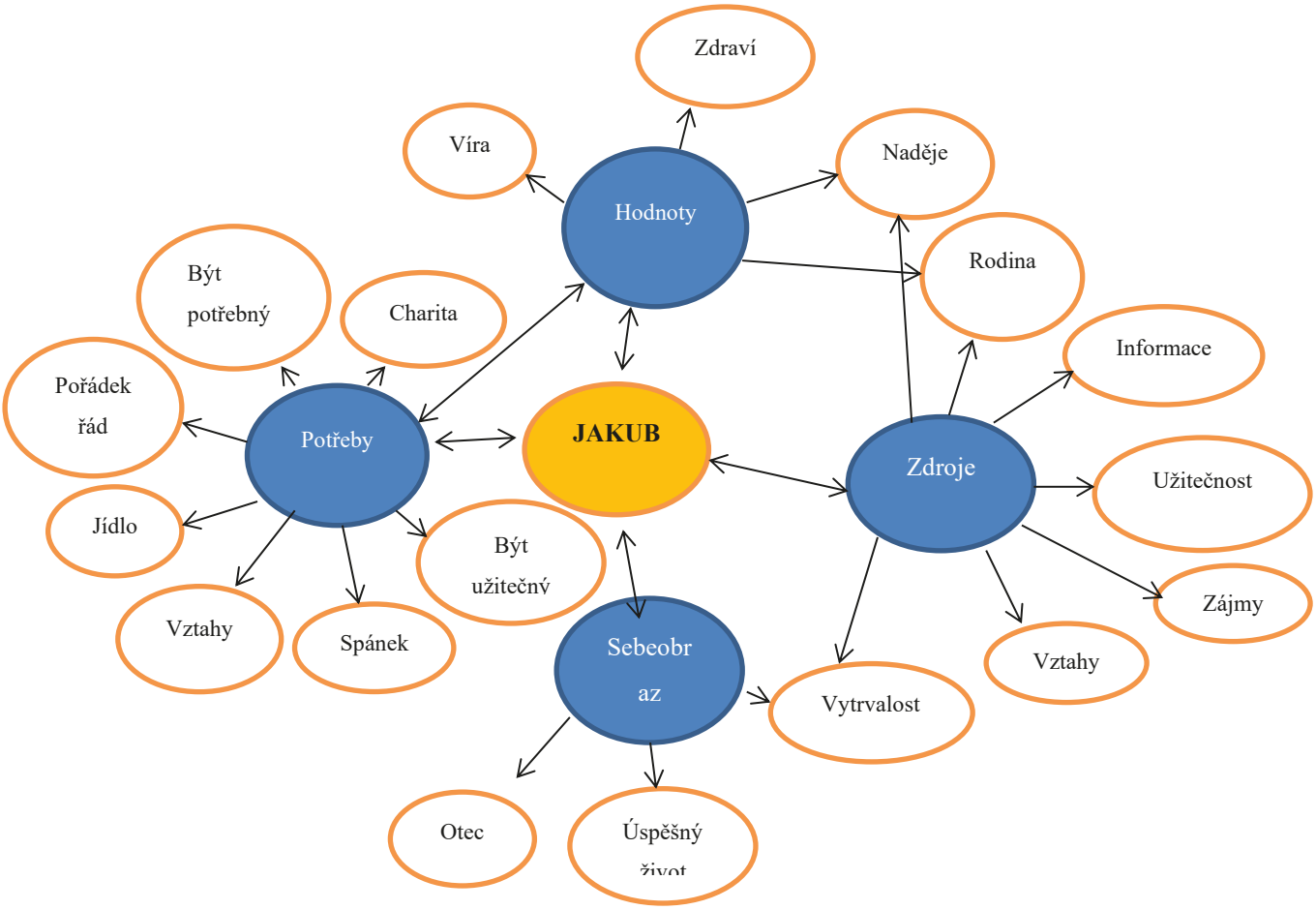
Sociální vztahy

Doména sociálních vztahů obsahuje otázky 20, 21 a 22. Otázka 20 hodnotí spokojenost v osobních vztazích. Respondenti uvádí shodně „spokojen/a“. Otázka 21 se respondentů ptá: „Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?“ Jakub není ani spokojen ani nespokojen, Jiří a Eva jsou spokojeni. Poslední otázkou této domény (č. 22) je: „Jak jste spokojen/a s podporou, kterou vám poskytují přátelé?“ Jakub je „velmi spokojen“, Jiří a Eva jsou „spokojeni“.

Prostředí

Doména okolního prostředí čítá otázky č. 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 a 25. Otázka č. 8 se ptá na nutnost lékařské péče v každodenním životě respondentů. Jakub, Eva i Jiří shodně udávají „středně“. Devátá otázka hodnotí, jak zdravé je prostředí, ve kterém respondenti žijí. Jakub a Eva udávají „hodně“, Jiří „středně“. Otázka č. 12 zní: „Máte dost peněz k uspokojování svých potřeb?“ Jakub uvádí „středně“, Jiří a Eva 4 body, „většinou ano“. „Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?“ je otázka 13. Jakub odpovídá: „Zcela“, Eva a Jiří: „Většinou ano“. Otázka 14 se ptá: „Máte možnost se věnovat svým zálibám?“ Jakub a Jiří uvádí „středně“, Eva „většinou ano“. Otázka číslo 23 hodnotí spokojenost respondentů s podmínkami v místě, kde žijí. Jakub je velmi spokojen, Jiří a Eva jsou spokojeni. Na otázku číslo 24, jak jsou respondenti spokojeni s dostupností zdravotní péče, odpovídá Jakub. „Velmi spokojen“, Eva: „Spokojena“ a Jiří: „Ani spokojen ani nespokojen“. Poslední otázka se ptá respondentů na spokojenost s dopravou. Jakub je velmi spokojen, Eva a Jiří jsou spokojeni.

Aspekty, které ovlivňují kvalitu Jakubova života, jsou znázorněny v následujícím schématu (obrázek 1).



Obrázek 1 – Schéma kvality Jakubova života

8 DISKUZE

Tato bakalářská práce se zaměřuje na životní příběh nemocného s kvadruplegií. Pro průzkumnou část byl vybrán pacient s poraněnou míchou. Do průzkumu byli zařazeni i rodinní příslušníci pacienta, dcera a starší syn, z důvodu pochopení širšího kontextu životního příběhu a jimi poskytované podpory a péče tomuto pacientovi. Hlavní respondent byl vytipován tazatelkou ze svého okolí. Je mu 64 let. Úraz se mu stal v roce 2012, tedy v jeho 52 letech. Od tohoto roku je upoután na invalidní vozík.

Při plánování rozhovorů bylo jasné, že připomínat si celou situaci znova může být velice emočně náročné, možná retraumatizující. To bylo ošetřeno tím, že respondentům byly otázky poskytnuty dopředu, měli možnost se k danému tématu nevyjádřit (využil pouze pacient při vzpomínání na prožívání po probuzení v nemocnici). V průběhu rozhovorů respondenti projevovali emoce od vzteku, přes lítost po pláč, které nebyly tazatelkou dále komentovány nebo podporovány. Tazatelka používala empatické naslouchání, kdy byla na respondenta naladěna, kopírovala fyzický postoj těla, emoční projev respondentů doprovázela empatickým *„hm“*.

Pro přehlednost byly vytvořeny tabulky se subkategoriemi kódů s označením, který respondent hovořil o daném tématu.

Průzkumná otázka č. 1 – Jaký je životní příběh pacienta s kvadruplegií?

Pacient, pro tuto práci pojmenován Jakub, byl po předchozím informování vyzván, aby odvyprávěl svůj příběh. Do jeho vyprávění nebylo vstupováno. V dalším kroku mu byly položeny polostrukturované otázky. Životní příběh je parafrázován v první části výsledků, která se rovněž týká života před úrazem. Zde Jakub popisuje průběh svého života od dětství do okamžiku úrazu. Nebýval nemocný, ve škole byl průměrným žákem a sportoval. Jeho velkou vášní od dětských let byl motokros. Postavil dům, založil rodinu a stal se úspěšným podnikatelem. Vztah se ale rozpadl. Po čase založil novou rodinu a nadále jezdil motokros. Uvedl, že úraz se mu stal, když mu bylo 52 let. Jednalo se o nehodu při závodech na motorce. Mezi zásadní témata k zadané práci patří vznik kvadruplegie. Ta byla v Jakubově případě důsledkem úrazu, což je popisováno v literatuře jako nejčastější příčina postižení, a dopravní nehody jsou spolu se skoky do vody zdaleka nejčastější. (Alizadeh et al. 2019). Dle Purdekové (2017) jsou poranění páteře následkem úrazu zastoupeny cca v 55 %. V tomto ohledu se Jakubův případ jeví jako typický. Místo postižení 5. a 6. krční obratel a důsledky poranění

míchy v této oblasti se řadí do druhého stupně postižení. Pacient popsal, že v prvních chvílích po úrazu byl ještě schopen pohybu ruky (podával mobilní telefon synovi), než došlo k úplnému ochrnutí. To je dle literatury běžné, po akutním postižení nějakou dobu trvá, než je následek definitivní (Alizadeh et al. 2019). K této části se kromě pacienta vyjádřila dcera, která sdělila, že v té době s otcem nebyla často v kontaktu, protože měl novou rodinu. Syn uvedl, že byl v dětství často nemocný a v kontaktu s otcem byl denně.

Průzkumná otázka č.2 - Ovlivnila kvadruplegie život pacienta a jeho rodinu?

Cílem druhé průzkumné otázky bylo zodpovědět, zda kvadruplegie ovlivnila všech jedenáct oblastí funkčních vzorců zdraví všech zúčastněných. Rozhovor byl přepsán do kódů a ty byly převedeny do schématu (obrázek 1). Schéma ukazuje vzájemné vztahy mezi jednotlivými kódy, identifikovanými z výpovědí pacienta a jeho rodinných příslušníků. V grafickém znázornění je patrné, že nejzásadnější ve všech výpovědích byly potřeby, zdroje, hodnoty a sebeobraz. Respondenti se vyjadřovali k tématům zahrnutým do funkčních vzorců zdraví dle M. Gordonové.

U dětí pacienta nebyl sledován okruh stravy a vyprazdňování, syn se zmínil o asistenci při vylučování moči otce. Ten sám se o tématu rozhovořil.

K reakci na diagnózu se vyjádřili všichni, velmi detailně popsali danou chvíli – pacient se synem přímo úraz, dcera situaci, kdy se telefonicky dozvěděla o úrazu od pacientovy druhé manželky. Zde zazněla důležitá věta, kdy pacient už měl děti, dobrou práci, *„větší část života za sebou“*, což mu pomohlo k celkovému přijetí stavu.

Mezilidské vztahy byly komentovány pacientem, je pro něj zásadní rodina a pečující osoby. Dcera se vyjádřila tak, že situace pomohla sblížení její vlastní rodiny s otcem.

Za stěžejní část práce je považován celek potřeb. Dcera a syn se vyjadřovali k uspokojování potřeb pacienta. To je důležité, protože se mohlo stát, že sklouznou k potřebám svým, což ale nebylo cílem práce.

Celek s názvem Potřeby je doplněn ještě o oblast Strava a vyprazdňování, aby byla lépe ilustrována šíře potřeb kvadruplegiků. Jakub má zachovanou aktivní hybnost ramenního kloubu a vycvičil si pasivní funkční úchop ruky. Je tedy schopen se sám najíst nebo podepsat za pomoci pásky, kterou mu druhá osoba upevní na ruku. Stejně to popisuje ve svém výzkumu Vyskotová a kolektiv (2021). Pacient zmínil významnost dobré skladby jídelníčku, aby fungovala

peristaltika i bez pohybu, jak je u zdravého člověka běžné k vyměšování stolice. U většiny nepohyblivých pacientů se vylučování moče dříve nebo později musí řešit invazivně, což popisuje ve své práci Pácalová (2024). Jakub řekl, že nesnášel močový katetr a musel nosit pleny, čímž ale dlouhodobě trpěla jeho pokožka, takže po pěti letech byl nutný chirurgický zákrok.

Hlavní zálibu mají pacient a syn společnou, motokros, paradoxně byli oba u osudného úrazu. Z povahy diagnózy pacient zmínil využívání informačních technologií jako způsob zábavy a využívání volného času. To popisuje jako časté a běžné i Atchison a Dirette (2017). Další důležitou zálibou a aktivitou je čas s rodinou, s malým vnukem.

Sebeobraz jako zásadní téma naplnil pacient úvahami o sžívání se se stavem, chutí do života, smíření, zodpovědnosti a roli otce. Sebepojetí vnímá Jakub pozitivně. Otázku vzhledu zásadně neřeší. Jaraczewska (2023) ve svém článku předpokládá, že vzhled je pro kvadruplegiky podružný, protože se zaobírají spíše tím, jak fungovat v životě.

Pro všechny respondenty velké téma zahrnovalo stres a jeho zvládání, kdy se opět neobjevily žádné mimořádnosti vybočující normě. Zvládání stresu a jeho projevy popsala v práci Urbanovská (2019). U nehody byl syn, kterému bylo v té době 13 let. Popisuje šok, na některé události si nepamatuje, což je běžný obraz reakce na stres. V jeho případě je zajímavé sledovat vlastní prožívání v období dospívání, kdy mu chyběl otec v běžném smyslu slova, protože Jakub nebyl schopen roli otce plnohodnotně zastat. V popisu prožívání obou dětí nejsou patrné žádné nápadnosti. Oblast stres a jeho zvládání komentovali všichni respondenti.

Hezky se k hodnotám vyjádřil pacient, kdy uvedl, že hodnotou je život sám, pozitivní pohled na věc, vymýšlet a řešit úkoly a překážky a zmínil, že sny si už splnil (děti), a rád by, aby byly úspěšné a spokojené.

Pro Jakuba je zásadní role otce a vztah s rodinou. I z toho důvodu pro něho sexuálně-reprodukční oblast je uspokojena tím, že v době úrazu mu bylo přes 50 let a měl děti.

Průzkumná otázka č. 3 - Jaká je kvalita života všech respondentů?

Těžištěm práce byla kvalita života, její subjektivní hodnocení a tedy sebepojetí. Současnou kvalitu života komentovali všichni respondenti a všichni vyplnili dotazník WHOQOL-BREF. Jakub se k otázce vyjádřil, že si v období několika let po úrazu musel nastavit nějaký vyhovující způsob řešení ve všech oblastech svého života s kvadruplegií, protože zpočátku neznal

souvislosti a spojitosti s náhlým ochrnutím. Musel změnit celkový pohled na svůj život, musel se se situací smířit. Období smiřování trvalo 6 až 7 let. Pak pochopil, že pokud se bude situací trápit, nic tím nezíská. Proto tehdy situaci přehodnotil a naučil se svůj život žít takový, jaký je. Toto jako nezbytný proces sžívání s kvadruplegií popisují Kaiser a kolektiv (2022). Dnes žije Jakub dobrou kvalitou života. Dcera zhodnotila současný život jako dobrý s přáním více času a zdraví pro rodinu. Starší syn uvedl, že se mu daří lépe a lépe. Z průzkumu však výrazně vyvstává jeho nedostatečné ošetření v citlivém věku dospívání, kdy k úrazu jeho otce došlo. Identifikace tohoto problému by se mohlo stát výchozím bodem pro jeho vlastní seberozvoj i možný samostatný průzkum. Při vyhodnocení dotazníku týkajícího se kvality života vyplynulo, že pacient má v téměř všech zkoumaných aspektech stejně dobrou, nebo lepší subjektivně vnímanou kvalitu života. To bylo ilustrováno na schématu. Následně pak jeho dcera, a nejméně pozitivní subjektivní vnímání má syn Jiří.

Komplikace související s menším průzkumným vzorkem nastala při prezentaci výsledků. Dotazník WHOQOL-BREF nemohl být prezentován dle původního záměru průměrným skóre. Současná podoba, kdy je zaznamenána odpověď na každou otázku u každého respondenta, však nabízí hlubší porozumění daným respondentům. Nakonec je tedy považován menší průzkumný vzorek za přínos práce. Vzhledem ke zmenšení původně zamýšleného průzkumného vzorku z 6 respondentů na 3 byl změněn způsob prezentace výsledků. Nebylo provedeno bodové hodnocení jednotlivých odpovědí a jejich následné zprůměrování, protože by nemělo téměř žádnou vypovídací hodnotu. Naopak se ukázalo, že při prezentaci každé jednotlivé odpovědi každým respondentem na každou otázku, dojde k hlubšímu porozumění jejich uvažování.

.

9 ZÁVĚR

V teoretické části bakalářské práce byl definován pojem kvadruplegie, její stupně, příčiny a důsledky. Pozornost byla věnována psychologii zdraví a nemoci, ošetřovatelské péči, kvalitě života pacienta a jeho rodiny a životnímu příběhu. Tím byl naplněn teoretický cíl.

V praktické části byly sledovány tři cíle. Prvním bylo zjistit, jaký je životní příběh pacienta s kvadruplegií. Došlo ke sběru dat pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pacientem a jeho dvěma dětmi, dcerou z prvního manželství a starším synem z druhého manželství. Dialogy s každým respondentem tvořily podklad k zformování tohoto životního příběhu, a tudíž naplněním prvního cíle. Rozhovory odhalily omezení pacienta, v důsledku kvadruplegie získané po jeho úrazu. To znamená, že mu zůstaly hybné pouze tricepsy, svaly krku a hlavy, a pacient je tak odkázán na pohyb na vozíku nebo zvedáku. Není schopen sebeobsluhy od hygieny, přípravy stravy, přes péči o domácnost, po vyprazdňování a ukládání k spánku, a je tak zcela závislý na péči druhé osoby. Rozhovory rovněž ukázaly i postoj, jaký pacient zaujal ke své diagnóze, a jak se s ní vyrovnává dodnes. Přijímá svůj stav takový, jaký je, reaguje na něj přiměřeným způsobem, snaží se dodržovat doporučení lékařů a jeho stav se nezhoršuje. Pacient popsal, že úplné smíření s diagnózou nenastalo a zřejmě nastat ani nemůže, ale že přijetí a nadhled přišel několik let po úrazu a zároveň po několika letech intenzivní práce na sobě.

Druhým cílem práce bylo odkrýt, do jaké míry ovlivnila kvadruplegie život pacienta a jeho rodiny. Druhá a první část byly spolu provázané, neboť kladené otázky pokrývaly problematiku pacientova života. Z uskutečněných rozhovorů vyplynulo, že společná témata dotazovaných se týkají především okolností úrazu, reakce na diagnózu kvadruplegie, potřeby kvadruplegika, aktivit a zábavy, stresu a jeho zvládání, životních hodnot a současné kvality života.

Posledním, třetím, cílem bylo posoudit úroveň kvality života pacienta a jeho rodinných příslušníků pomocí standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF. Jeho analýza odhalila, že sám pacient hodnotí kvalitu svého života jako stejně dobrou nebo lepší než jeho dcera a starší syn.

Hlavním přínosem práce bylo hlubší porozumění prožívání kvadruplegika a jeho rodiny. I přes všeobecnou informovanost o problematice je nesmírně těžké porozumět potřebám postižených. Je nutné se zaměřit a neopomíjet psychickou a sociální oblast potřeb pacienta. Pomocí rozhovorů bylo zjištěno, že kvalita života respondentů je uspokojivá, přestože je jejich život postižením zásadně ovlivněn. I přesto, že se průběžně zlepšují životní možnosti lidí s poraněním

míchy odkázaných na invalidní vozík, stále je mnoho nezodpovězených otázek týkajících se jakékoliv oblasti jejich života. Předkládaná práce v praxi poskytne rozšíření povědomí o problematice přes konkrétní případ. Pro ošetřovatelskou praxi vyplývá doporučení pro pečující osoby, jaká témata a potřeby jsou pro plegiky zásadní a není možné se jim vyhýbat nebo je opomíjet. Důrazně zaznívá i doporučení psychologické péče o blízké osoby a rodinu v návaznosti na ochrnutí jejího člena. Do budoucna je nezbytné se tématu věnovat také výzkumně a rozvíjet řešení a uspokojování potřeb kvadruplegiků. Dalším doporučením pro praxi je základní a zásadní otázka prevence. To proto, aby takto handicapovaných pacientů či klientů bylo méně než doposud. Rovněž podpora rozvoje organizací pro osoby s poraněním páteře, kde je možnost větší příležitosti setkávání se jedinců v podobné nebo stejné situaci je. V neposlední řadě je třeba řešit nedostatky v architektonické bezbariérovosti, které zlepší přístup ke sportovním, kulturním a volnočasovým příležitostem.

10 POUŽITÁ LITERATURA

ALIZADEH, Arsalan; DYCK, Scott M. a KARIMI-ABDOLREZAEE, Soheila, 2019. *Traumatic Spinal Cord Injury: An Overview of Pathophysiology, Models and Acute Injury Mechanisms*. Online. Frontiers in Neurology. DOI: 10.3389/fneur2019.22282. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30967837/. [cit.2019-10-22].

ATCHISON, Ben a DIRETTE, Diane, 2017. *Conditions in Occupational Therapy: Effect on Ocupational Performance.* Philadelphia: Wolters Kluwer. ISBN 987-1496332219.

BAŠTECKÁ, Bohumila a MACH, Jan, 2015. *Klinická psychologie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0617-0.

CZEPA, 2013. *Léčba a rehabilitace pacientů s míšní lézí: Příručka pro praktické lékaře*. Online. Dostupné z: https://www.spinalcord.cz/_userfiles/dokumenty/publikace/lecba-arehabilitace-pacientu-s-misni-lezi.pdf. [cit.2024-11-26].

ČERMÁKOVÁ, Tereza, 2021. *Životní příběh člověka s fallotovou tetralogií.* Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Michal Kopecký.

DAMSGAARD, Janne B.; BECK, Malene; SIMONŸ, Charlotte; MISSEL, Malene a BIRKELUND, Regner, 2020. *The Patient's Voice in the Development of Complex Interventions*. Online. Iris Journal of Nursing & Care. Dostupné z: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/91283158/IJNC.MS.ID.000564-libre.pdf?1663650757. [cit.2025-02-05].

DOMOV SE ZVLÁŠNÍM REŽIMEM MATYÁŠ V NEJDKU, 2025. *Životní příběh – nedílná součást individuální péče.* Online. Dostupné z: https://www.ddnejdek.cz/download/pdf/zivotni-pribeh.pdf. [cit.2025-02-09].

DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka, 2019. *Dotazník kvality života WHOQOLBREF a WHOQOL-100*. Online. In: Adiktologie.cz. Dostupné z: https://www.adiktologie.cz/dotaznik-kvality-zivota-whoqol-bref-a-whoqol-100. [cit. 2021-06-23].

DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka, 2006. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment: příručka pro uživatele české verze*

dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 80-85121-82-4.

DYLEVSKÝ, Ivan, 2019. *Somatologie: pro předmět Základy anatomie a fyziologie člověka, 3., přepracované a doplněné vydání*. Grada. ISBN 978-80-271-2673-6.

HELIOS, 2022. *Den poranění míchy.* Helios č. 18, říjen 2022. ISSN 257-1857.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HEŘMANOVÁ, Nikola, 2023. *Poskytování péče neprofesionálními pečovateli*. Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta filozofická. Vedoucí práce Mgr. Lukáš Dirga, Ph. D.

HRADILOVÁ, Tereza, 2017. *Kvalita života osob se sluchovým postižením*. Praha. Disertační práce. Univerzita Karlova v Praze. Pedagogická fakulta. Vedoucí práce doc. PhDr. Kateřina Hádková, Ph.D.

HVOJNÍKOVÁ, Klára, 2021. *Rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob.* Liberec. Bakalářská práce. Technická Univerzita v Liberci. Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky. Vedoucí práce PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.

JARACZEWSKA, Ewa, 2023. The Role of Occupational Therapy in Acute Spinal Cord Injury. Online. Physiopedia. Dostupné z: https://www.physio-pedia.com/index.php?title=The_Role_of_Occupational_Therapy_in_Acute_Spinal_Cord_Injury&oldid=330994/. [citováno 2023-11-10].

KAISER, Anita; CHAN, Katherine; PAKOSH, Maureen; MCCULLUM, Shane; RICE, Chris; ZARIFFA, José a MUSSELMAN, Kristin, E., 2022. *A Scoping Review of the Characteristics of Activity-based Therapy Interventions Across the Continuum of Care for People Living With Spinal Cord Injury or Disease.* Online. Roč. 4, č. 4. ISSN 25901095. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.arrct.2022.100218. [citováno 2023-11-10].

KLINEROVÁ, Markéta, 2021. *Specifika ošetřovatelské péče u pacienta s plicní embolií*. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Klára Václavíková.

KOTYZOVÁ, Simona, 2021. *Ústavní způsob péče a komunitního bydlení pro OZP v praktickém využití.* Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Filozofická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Ilona Ďatko, Ph.D.

KOUSALOVÁ, Hedvika, 2021. *Ošetřovatelská péče o pacienta s kvadruplegií*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 3. Lékařská fakulta. Ústav ošetřovatelství. Vedoucí práce Mgr. Iva Sedláčková.

KRAUSE, Mahan, 2017. *Model Marjory Gordon – Model funkčních vzorců zdraví*. Skripta. Technická univerzita v Liberci. Fakulta zdravotnických studií. Online. Dostupné z: https://www.fzs.tul.cz/skripta/data/2017-03-16/09-02-47.pdf. [cit.2024-11-21].

KŘIVÁNKOVÁ, Markéta, 2020. *Somatologie: učebnice pro obor ošetřovatel*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2467-1.

KŘÍŽ, Jiří, 2019. *Poranění míchy: Příčiny, důsledky, organizace péče*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-424-8.

KURÁŇOVÁ, Lenka, 2021. *Kvalita života s transverzální míšní lézí.* Opava. Bakalářská práce. Slezská univerzita v Opavě. Fakulta veřejných politik v Opavě. Vedoucí práce PhDr. Jana Haluzníková, Ph.D.

LIŠKOVÁ, Petra, 2021. *Ošetřovatelská péče u pacienta s poraněním páteře.* Praha. Bakalářská práce. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s., Praha 5. Vedoucí práce PhDr. Hana Belejová, PhD.

MASLOW, Abraham H., 2017. *Náboženství, hodnoty a vrcholné zážitky*. Brno: Holar. ISBN 978-80-906731-0-6.

MKN-10, 2016. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů.* Online. Dostupné z: https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-10#publikace. [cit.2024-11-21].

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL, 2025. *Rejstřík pojmů*. Online. Dostupné z: https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/4736. [cit.2025-02-09].

NAVRÁTIL, Leoš, 2019. *Fyzikální léčebné metody pro praxi*. Grada. ISBN 978-80-271-1098-8.

PÁCALOVÁ, Kristýna, 2024. *Dopad pohybových aktivit u pacientů s míšní lézí a jejich vliv na ADLS.* Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská Univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce MSc. Veronika Vrbská.

PARAPLE, 2025. *Poranění míchy.* Online. Dostupné z: https://www.paraple.cz/poraneni-michy/telo/aktivity/. [cit.2025-02-09].

PFEIFFER, Jan; VOTAVA, Jiří; DRUGA, Rastislav; ŠVESTKOVÁ, Olga a ANGEROVÁ, Yvona, 2017. *Rehabilitace motoriky člověka: Fyziologie a léčebné postupy*. Grada. ISBN 978-80-271-9797-2.

POKORNÁ, Andrea; KOMÍNKOVÁ, Alena; MENŠÍKOVÁ, Andrea a ŠENKYŘÍKOVÁ, Marta, 2019. *Ošetřovatelské postupy založené na důkazech*. 2. doplněné a přepracované vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-9297-6.

PSYCHOLOGICKÝ ÚSTAV MUNI, 2024. *Psychologie zdraví a nemoci*. Online. Dostupné z: https://psych.phil.muni.cz/vyzkum/vyzkumne-skupiny/psychologie-zdravi. [cit. 2024-11-26].

PURDEKOVÁ, Iveta, 2017. *Kvalita života osob s kvadruplegií v ČR a UK*. Olomouc. Diplomová práce. Palackého Univerzita v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.

SÁDLÍKOVÁ, Michaela, 2019. *Neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí na Liberecku.* Praha. Bakalářská práce. Univerzita Jana Amose Komenského Praha. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D.

ŠIŠKOVÁ, Adéla, 2024. *Životní příběh pacienta s Crohnovou chorobou*. Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Mgr. Hana Ochtinská, Ph.D.

ŠKODOVÁ, Tereza, 2018. *Ošetřovatelská péče o pacienta s kvadruplegií.* Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Renata Hakenová.

THOFT, Diana S.; MØLLER, Anders K. a MØLLER, Ann K. K., 2022. *Evaluating a digital life story app in a nursing home context – A qualitative study*. Online. Journal of Clinical Nursing. Roč. 31, č. 13-14. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/jocn.15714. [cit. 2025-02-05].

TOMKOVÁ, Anežka, 2018. *Testování vlivu léčebné rehabilitace na funkci horní končetiny u osob po traumatickém poškození krční míchy pomocí zařízení Sunball*. Brno. Diplomová práce.

Masarykova univerzita. Lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Jaroslava Přibylová Pochmonová, Ph.D.

VANĚK, Miroslav a MÜCKE, Pavel, 2022. *Třetí strana trojúhelníku: teorie a praxe orální historie. 3., aktualizované a doplněné vydání. Orální historie a soudobé dějiny.* Praha: Univerzita Karlova. Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-7571-097-0.

VAŠÍČKOVÁ, Veronika, 2020. *Kvalita života lidí po traumatických míšních lézích.* Jihlava. Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická. Katedra zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Kateřina Pokorná.

VYSKOTOVÁ, Jana; KREJČÍ, Ivana a MACHÁČKOVÁ, Kateřina, 2021. *Terapie ruky.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5767-3.

WENDSCHE, Peter a VESELÝ, Radek, 2019. *Traumatologie*. 2. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-452-1.

ZDAŘILOVÁ, Renata, 2011. *Bezbariérové užívání staveb: metodika k vyhlášce č. 398/2009 Sb. o obecných a technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb*. Praha. ČKAIT. ISBN 978-80-87438-17.

ZÍBAROVÁ, Tereza, 2021. *Péče o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii, pozitiva a negativa z pohledu uživatele.* Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova. Vedoucí práce Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

11 PŘÍLOHY

Příloha A – Anatomie páteře……...……60

Příloha B – Otázky do rozhovoru pro pacienta a jeho rodinu……63

Příloha C – Otázky do rozhovoru rodinu……...64

Příloha D – Standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF……65

Příloha E – Popis vzorku respondentů…...……69

Příloha F – Informovaný souhlas……71

Příloha A – *Anatomie páteře*

Anatomie páteře

Páteř umožňuje pohyb trupu, chrání míchu, drží lebku a je uložena na zádové straně těla. Skládá se z 33-34 obratlů. Jedná se o 7 krčních obratlů, 12 hrudních, 5 bederních, 5 křížových a 4-5 kostrčních. Každý obratel tvoří obratlové tělo, obratlový oblouk, ze kterého odstupují výběžky, obratlový otvor a ploška pro meziobratlovou ploténku. Tuto typickou stavbu mají především hrudní obratle. Z krčních obratlů mají odlišný tvar první dva. První je nosič (atlas). Ten nemá tělo, pouze dva obratlové oblouky, mezi kterými je velký obratlový otvor. Atlas se spojuje s týlní kostí lebky. Druhý čepovec (axis) má tělo krátké, ze kterého vystupuje zub čepovce. Je to výběžek, kolem kterého se atlas otáčí. Spojení týlní kosti, atlasu a čepovce umožňuje kývání a otáčení hlavy. Bederní obratle jsou nejmohutnější ze všech. Mají nejmenší obratlové otvory a vysoká obratlová těla. Křížové obratle jsou srostlé v kost křížovou. Kostrční obratle jsou zakrnělé a rovněž srostlé. Tvoří kostrč, která je pozůstatkem ocasní páteře. Počet kostrčních obratlů není u všech lidí stejný. (Křivánková, 2020).

Sloupce obratlů tvoří kostěný páteřní kanál, ve kterém probíhá mícha, její obaly a kořeny míšních nervů. Obratlové výběžky, dva příčné, čtyři kloubní a jeden trnový slouží k vzájemnému spojení obratlů a připojení žeber a tvoří také kostěné plochy pro upevnění svalů. Otvory, které jsou v příčných výběžcích druhého až sedmého krčního obratle probíhají páteřní tepny zásobující mozkový kmen, mozeček a část koncového mozku. Páteřní spoje zajišťují stabilitu, pevnost páteře a v některých úsecích i omezenou pohyblivost. Patří mezi ně meziobratlové destičky, což jsou různě vysoké, pružné chrupavky, které jsou nejvyšší v bederním úseku páteře. Dále to jsou pevné vazy, které fixují páteř a omezují vzájemný pohyb obratlů. Vazy nejsou součástí kloubů. Meziobratlové klouby umožňují pohyblivé spojení. Nejpohyblivější je krční a bederní část páteře, hrudní páteř je pohyblivá jen omezeně. Pružnost páteře je kromě kloubních spojů mezi jednotlivými obratli zajištěna také esovitým prohnutím celé páteře. Dvakrát obloukovitě prohnutý úsek páteře dozadu se nazývá kyfóza, hrudní a křížová. Ohnutí páteře dopředu je lordóza, krční a bederní. Jedná se o fyziologická zakřivení. Patologické zakřivení se nazývá skolióza a je to vybočení páteře so strany. Esovité zakřivení páteře umožňuje také pérovací pohyb při chůzi nebo doskoku. Mícha hřbetní je uložena v páteřním kanálu. Je to sloupec nervové tkáně, dlouhý asi 45 cm o síle palce. Horní konec míchy ohraničuje týlní otvor a v lebeční dutině na ni plynule navazuje prodloužená mícha. Dolní konec míchy se ztenčuje a končí u druhého bederního obratle. Míchu popisujeme jako

krční, hrudní a bederní podle toho, ve kterém úseku páteřního kanálu leží. Z míchy vystupují vlákna motorických nervů a vstupují vlákna senzitivních nervů. (Dylevský, 2019).

Šedá míšní hmota vyplňuje střední partie míchy a na příčném řezu tvoří tvar motýla. Jejím středem probíhá úzký kanálek. Je složena převážně z nervových buněk. Bílá míšní hmota tvoří plášť míchy a je složena z různých typů vláken, výběžků nervových buněk. Svazky těchto vláken nazýváme dráhy. Spojují různé části centrálního nervového systému. Jsou senzitivní a motorické, podle své funkce nebo podle svého složení, průběhu a míst, která spojují. Míšní dráhy se seskupují do předního, postranního a zadního míšního provazce. Mícha má dvě základní funkce. Převodní a reflexní. Přerušení sestupných (motorických) míšních drah vede k těžkým poruchám hybnosti. Vzniká buď paréza (částečné ochrnutí svalů) nebo plegie (úplný výpadek svalové činnosti). Přerušení vzestupných (senzitivních) míšních drah vyvolá přerušení přívodu senzitivních vzruchů. Toto poškození se projeví výpadkem citlivosti v některé části těla a poruchou souhry pohybů. Při úplném přerušení míchy (nejtěžším typu poškození) platí, že čím výše je mícha přerušena, tím rozsáhlejší je porucha. Reflexní funkce míchy zabezpečuje klidové napětí ve svalech a provádění svalových pohybů obranného charakteru. Reflexně je míchou řízeno vyprazdňování, erekce a ejakulace. Reflex je odpověď organismu na dráždění receptorů nervovou soustavou. Reflexní oblouk je anatomickým základem reflexu. Skládá se z receptoru, dostředivé (aferentní) dráhy, ústředí, odstředivé (eferentní) dráhy a výkonného orgánu. Dostředivé dráhy jsou senzitivní vlákna míšních nervů, která vedou impulzy od receptorů do centrálního nervstva. Centrum zpracuje došlé informace a převádí je na vzruch, který je eferentními vlákny dopraven k výkonnému orgánu, tedy svalu. Klasickým příkladem vyšetřování míšního reflexu a reflexního oblouku je patelární reflex. Reflexně je řízen i pohyb, kterým odtáhneme ruku, pokud se spálíme nebo kýchnutí vyvolané podrážděním nosní sliznice. Mícha sice představuje nejnižší reflexní ústředí, ale její přerušení vede k závažným výpadkům motorické a senzitivní inervace a také k těžkým výpadkům reflexních funkcí míchy. K nejtěžším následkům těchto poruch patří již zmíněné poruchy reflexního řízení mikce a defekace, které vedou k neschopnosti udržet moč a stolici. Míšní nervy jsou smíšené nervy. Obsahují vlákna motorická (hybná), senzitivní (cítivá) a autonomní (vegetativní). Motorická vlákna míšních nervů vystupují z míchy a jejich svazky tvoří přední míšní kořeny. Přetětí těchto kořenů má za následek poruchy hybnosti. Dochází k parézám i k plegiím svalů. Senzitivní vlákna míšních nervů vedou vzruchy od receptorů do míchy (aferentně). Probíhají v nervových svazcích společně s motorickými i autonomními vlákny. Společně vstupují meziobratlovými otvory do páteřního kanálu. Spinální ganglia jsou míšní

uzliny, jejichž buňky mají senzitivní výběžky (dendrity). Ty jsou cítivými vlákny míšních nervů. Jedině tato senzitivní vlákna míšních a hlavových nervů mají svoje buňky mimo centrální nervový systém. Axony (krátké výběžky) buněk spinálních ganglií tvoří zadní míšní kořeny, které jsou pouze senzitivní. Jedna část vláken zadních kořenů běží míchou až do prodloužené míchy a zde končí. Vlákna druhé části končí synapsí na buňkách šedé hmoty. Pokud je poškozen zadní kořen, projeví se výpadek citlivosti v oblasti, odkud přicházejí vlákna tvořící daný míšní kořen. Spojením zadních senzitivních a předních motorických míšních kořenů do jediného svazku vznikají míšní nervy. Míšních nervů je 31 párů. Podle toho, ve kterém místě vystupují z páteřního kanálu, je dělíme do pěti skupin. Jsou to nervy krční, hrudní, bederní, křížové a nerv kostrční. Krčních nervů je 8 párů. Vystupují v úseku 1-7 krčního obratle. Jsou určeny pro horní končetiny, hlavu a krk. Hrudních nervů je 12 párů. Vystupují z hrudního úseku 1-12 obratle. Jsou určeny pro mezižeberní svaly, kůži hrudníku a zad. Mezižeberní svaly jsou důležité dýchací svaly. Bederních nervů je 5 párů a vystupují z bederní páteře mezi 1-5 obratlem. Inervují kůži svaly stehna a pánve a kůži zevních pohlavních orgánů. Křížových nervů je 5 párů vystupujících mezi 1-5 obratlem z křížové páteře. Jsou určeny pro svaly a kůži dolní končetiny, hýžďové svaly a svaly hráze. Nerv kostrční obsahuje 1 pár a je funkčně bezvýznamný. (Dylevský, 2019).

Příloha B – *Otázky do rozhovoru pro pacienta*

Otázky do rozhovoru pro pacienta

1. Popište svůj život od narození po současnost.
2. Jaký byl průběh Vašeho života od chvíle, kdy jste se v nemocnici probral a uvědomil si svoji diagnózu? Co všechno se ve Vašem životě změnilo, jak vypadal Váš režim dne tehdy a nyní?
3. Jaké byly okolnosti úrazu?
4. Jak vnímáte svůj současný stav od stanovení diagnózy kvadruplegie?
5. Jaký je Váš způsob přijímání stravy? Změnil se v důsledku změny Vašeho stavu?
6. Trpíte poruchou vyprazdňování? Jaký je stav poškození v této oblasti?
7. Můžete se věnovat svým denním aktivitám a zálibám? Jak moc Vás omezuje Váš hendikep v této oblasti?
8. Myslíte si, že máte o svém postižení (kvadruplegie) dostatek informacíf? Pokud ano, kde jste je získal, nebo získáváte?
9. Jak vnímáte sám sebe? Z čeho máte radost nebo naopak obavu?
10. Jaká byla reakce rodiny na Váš úraz? Jaká byla spolupráce s rodinou během Vaší hospitalizace? Mluvíte s rodinou otevřeně o Vašem stavu?
11. Jak hodnotíte změny v uspokojování nebo neuspokojování sexuálních potřeb?
12. Jaké jsou Vaše metody ke zvládání stresu spojeného s Vaším stavem? Jaké jsou symptomy a tolerance stresu?
13. Jaké jsou Vaše hodnoty? Změnily se po Vašem úrazu? Máte vztah k víře?

Příloha C – Otázky *do rozhovoru pro rodinu*

Otázky do rozhovoru pro rodinu

1. Jakým způsobem života jste žil/a s pacientem před jeho úrazem?
2. Jaká byla Vaše reakce na pacientovu diagnózu kvadruplegie?
3. Změnil se Váš každodenní život? Jaká je kvalita Vašeho života po pacientově úrazu?
4. Snažíte se pomáhat pacientovi v naplňování potřeb?
5. Jaká je Vaše sociální role? Podporujete pacienta v udržování sociálních kontaktů? Doprovázíte ho na společenské akce, cestujete s ním?
6. Zasahují Vás nějaké stresové situace v souvislosti se zdravotním stavem pacienta? Jaké jsou Vaše zdroje pro zvládání těchto situací?

Příloha D – *Standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF*

KVALITA ŽIVOTA

DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu života, zdraví a ostatních životních oblastní. **Odpovězte na všechny otázky**. Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, vyberte **jednu odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Dotazník se ptá na Vás a Váš život za **poslední dva týdny**.

1. Jak hodnotíte kvalitu svého života?	velmi špatná	špatný	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím:	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, jak moc jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	Vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **v jakém rozsahu** jste dělal/a, nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

15. Jak se dokážete pohybovat?	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojena/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojena/a	spokojen/a	velmi spokojen/a

22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
	1	2	3	4	5

Příloha E – *Popis vzorku respondentů*

Popis vzorku respondentů

Hlavním respondentem je muž s kvadruplegií. Je mu 64 let. Úraz, který jeho postižení způsobil, utrpěl ve věku 52 let. V prezentaci výsledků je pojmenován Jakub.

Další respondentkou je jeho vlastní dcera, věk 38 let. V době otcova úrazu jí bylo 26 let. V předkládané práci figuruje jako Eva.

Posledním respondentem je pacientův vlastní syn, věk 25 let. V době otcova úrazu mu bylo 13 let. Pro předkládanou práci je pojmenován Jiří.

Příloha F – *informovaný souhlas*

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní/pane,

jmenuji se Ivana Broklová a studuji třetí ročník bakalářského studia obor Všeobecné ošetřovatelství na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Pro úspěšné zakončení studia je nutná obhajoba mé bakalářské práce na téma Životní příběh u nemocného s kvadruplegií (pod vedením Mgr. Hany Ochtinské, Ph.D.). Součástí této práce je průzkumná část, která vyžaduje využití metody polostrukturovaného rozhovoru pro sběr dat. Z tohoto důvodu se na Vás obracím s žádostí o spolupráci v průzkumné části této bakalářské práce.

Rozhovor bude prováděn v domácím prostředí pacienta bez přítomnosti třetí osoby v trvání přibližně 20-40 minut. Bude obsahovat odpovědi na předem stanovené otázky, se kterými Vás předem obeznámím. Pokud budete chtít, je Vaším právem odmítnout odpověď na jakoukoli otázku a kdykoli odstoupit od rozhovoru bez udání důvodu. S Vaším souhlasem bude celý rozhovor dobrovolný, nahrávaný na diktafon a poté doslovně přepsaný do elektronické podoby. Nebude převáděn do spisovné češtiny, ani nijak upravován. Po jeho přepsání bude ze záznamu trvale smazán. Informace z rozhovoru budou použity pouze k účelu sběru a zpracování dat v průzkumné části bakalářské práce. Po zpracování a obsahové analýze Vám budou interpretovány výsledky. Vaše jméno bude změněno, stejně tak i další údaje vedoucí k Vaší identifikaci. Jednotlivé rozhovory budou vedeny pod čísly.

Pokud souhlasíte, prosím Vás o podpis. Tento Vámi podepsaný informovaný souhlas tvoří součást složky studenta uložené v archivu na FZS.

Děkuji Vám za Vaše vyjádření se k této žádosti.

S úctou Ivana Broklová

V …… dne …….

Podpis ……