

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č.1. Projekt diplomové práce

Příloha č.2. Otázky k rozhovoru, verze v českém jazyce

Příloha č.3. Otázky k rozhovoru, verze v anglickém jazyce

Příloha č.4. Informovaný souhlas, verze v českém jazyce

Příloha č.5. Informovaný souhlas, verze v anglickém jazyce

PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno studenta: Zíbarová Tereza

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Imatrikulační ročník: 2018

Osobní číslo: 80739919

Název navrhované diplomové práce:

„Péče o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii, pozitiva a negativa
z pohledu uživatele“

Anglický překlad diplomové práce:

„Care for the quadriplegics in the Czech Republic and United Kingdom, positive
and negative aspects from users' point of view“

Formulace a vstupní diskuze k tématu

Kvadruplegie znamená částečné nebo úplné ochrnutí všech čtyř končetin, ochrnutí může mít různý klinický obraz dle výšky míšního poranění. Jedná se o zdravotní stav, který výrazně ovlivňuje život pacienta (Faltýnková, 2004). Péče o kvadruplegické pacienty je specifická z hlediska komplexnosti, organizace a především v návaznosti péče, která by měla zahrnovat zdravotní i sociální oblast. Kvalita, úroveň a rozsah péče, která je vozíčkáři reálně poskytnuta, je závislá na řadě faktorů vnějších (politických, ekonomických, demografických, sociokulturních, technologických aj.) i vnitřních (organizace, klientela aj.) (Sedláčková, 2006).

Právě proto, že reálně poskytnutá péče je závislá na tolika proměnných, rozhodla jsem se, že zjistím podmínky a rozsah péče poskytované kvadruplegikům ve velmi rozdílně nastavených podmínkách, tedy: v České republice a ve Velké Británii.

Ve své práci mohu využít vzhled do reálného fungování péče, protože od roku 2018 opakovaně působím ve Velké Británii, jako osobní asistent ve dvacetičtyřhodinové péči u kvadruplegických pacientů v domácím prostředí a mám zkušenost i z českého prostředí (z centra Paraple či z Rehabilitačního ústavu Kladruby, kde jsem absolvovala praxi při bakalářském studiu ergoterapie).

Teoreticko – metodologické východisko

Ve Velké Británii je systém zdravotní a sociální péče realizován prostřednictvím National Health Service (NHS - Národní zdravotní služba). Ta je vybudována na principech Beveridgovského modelu péče, je tedy financován z daní obyvatelstva. Pro tento systém je charakteristické propojení organizace a realizace poskytování zdravotní a sociální péče. Kromě Národní zdravotní služby ve Velké Británii také působí soukromý sektor poskytovatelů péče. Oba dva systémy se částečně prolínají (NHS, 2018), z tohoto důvodu v diplomové práci popíši vzájemné provázání NHS systému a soukromého sektoru v péči o kvadruplegiky.

Ve Velké Británii je možnost dvacetičtyřhodinové „live in“ péče v domácím prostředí klienta. Jedná se o osobní asistenci, která probíhá většinou tak, že asistent žije s klientem v jeho domácnosti po dobu několika týdnů a je mu nepřetržitě k dispozici (nezáleží na tom, zda klient žije sám či s rodinou), stává se tedy nepostradatelným členem domácnosti a doprovází klienta i během hospitalizace, dovolených či jiných volnočasových aktivit.

Ve Velké Británii zajišťují osobní asistenci většinou firmy, které spadají pod soukromý sektor, ale spolupracují s NHS (například návštěvy „registrované zdravotní sestry“ v domácím prostředí klienta).

NHS zajišťuje zdravotnické úkony, které nespádají do kompetence osobního asistenta (měření krevního cukru, výměna katetru, či odběr vzorků pro laboratorní vyšetření). Podrobnější popis fungování péče bude popsán v diplomové práci.

Mezi soukromé firmy zajišťující domácí péči o kvadruplegické klienty ve Velké Británii patří například: Active Assistance, Origin Care atd. Firma vysílá osobní asistenty ke klientům, stará se o návaznost péče, vzdělávání a koordinaci osobních asistentů. Na činnost firem, které se podílejí na péči, dohlíží tzv. Care Quality Commission (CQC, Komise pro kvalitu péče), což je tamní nezávislý regulátor zdravotní a sociální péče. Jedná se o výkonný, nevládní veřejný orgán britského ministerstva zdravotnictví a sociální péče. Tato komise registruje poskytovatele péče, monitoruje je a provádí inspekce (Care Quality Commission, 2019).

V České republice je zdravotní péče realizována na základě Bismarckova modelu zdravotnictví, založeného na povinném zdravotním pojištění a na principu oddělení sociální oblasti od zdravotnického systému (Škvařilová, 2012). Dle zákona č.108/2006 Sb., O sociálních službách je osobní asistence definována takto: *„Terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje“*.

V ČR nabízí osobní asistenci většinou neziskové organizace. Jedná se například o Asistence o.p.s., Liga vozíčkářů, Hewer či Prosaz, které na svých webových stránkách uvádějí možnosti poskytnutí osobní asistence (nikoliv ale formou „live in“, která je běžná ve Velké Británii). V České republice si lze dojednat osobní asistenci na určitý počet hodin a určitou frekvenci návštěv.

Metodologie

Diplomová práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část se bude zabývat systémy péče o kvadruplegiky v ČR a VB a podrobným popisem, a jak se tyto systémy péče chovají vůči kvadruplegickému klientovi, a jak probíhá forma osobní asistence v České republice a Velké Británii.

Pro potřeby pochopení komplexního problému bude v teoretické části popsána specifika péče poskytované kvadruplegikům, proto v této části také definuji kvadruplegii a s ní spojené limity v rámci samostatnosti a potřebnosti péče na zdravotně-sociálním pomezí, včetně možností-vybavení kvadruplegiků pomůckami v obou zemích (na které pomůcky mají nárok a do jaké výše úhrady, protože vybavenost potřebnými pomůckami významně ovlivňuje kvalitu

života vozíčkáře i poskytovanou péčí). Výsledkem teoretické části bude detailní rozbor jednotlivých možností péče o kvadruplegiky v ČR a VB a jejich kritické zhodnocení.

Na teoretickou část bude navazovat praktická část diplomové práce. V praktické části diplomové práce bude uskutečněný výzkum, který bude kvalitativního charakteru. Bude se jednat o polostrukturované rozhovory s respondenty, zaměřené na přednosti a nedostatky péče, která je jim poskytována v rámci země, ve které žijí (Česká republika nebo Velká Británie). Poznatky z těchto rozhovorů budou sloužit, jako podklad k vytvoření možných kroků ke zlepšení/rozšíření péče o kvadruplegické klienty v České republice.

Výzkumný vzorek

Respondenty budou kvadruplegici. Předběžně se bude jednat minimálně o tři respondenty z České republiky a tři respondenty z Velké Británie, kteří jsou odkázáni na podmínky poskytované péče, dle příslušného systému dané země.

Cíl diplomové práce

Zjistit pozitiva a negativa poskytované péče o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii z pohledu uživatele a navrhnout kroky ke zlepšení péče, o kvadruplegické klienty v České republice.

Výzkumné otázky

1. Jaká jsou pozitiva poskytované péče o kvadruplegiky v ČR a VB z pohledu uživatele?
2. Jaká jsou negativa poskytované péče o kvadruplegiky v ČR a VB z pohledu uživatele?
3. Jaké jsou možnosti pro zlepšení/rozšíření péče o kvadruplegiky v České republice, z pohledu klienta?

Předběžná struktura diplomové práce

- I. ÚVOD
- II. TEORETICKÁ ČÁST
 1. Kvadruplegie
 2. Zdravotní a sociální péče v České republice
 3. Zdravotní a sociální péče ve Velké Británii
 4. Osobní asistence

III. PRAKTICKÁ ČÁST

1. Výzkumné metody
2. Výběr vzorku pro výzkum
3. Realizace výzkumného šetření
4. Souhrn praktické části
5. Interpretace výsledků

IV. DISKUZE

V. ZÁVĚR

Časový harmonogram diplomové práce

Říjen 2019 – návrh oblasti diplomové práce, oslovení vedoucího DP, analýza základní literatury

Listopad 2019 – zpracování projektu diplomové práce, možnosti získání populačních vzorků

Leden 2019 – odevzdání projektu DP, analýza literatury, příprava praktické části DP

Únor 2020 – oslovení respondentů ke konkrétnímu datu, analýza literatury – teoretická část, první rozhovor s respondenty – praktická část

Únor 2020 – konzultace s vedoucí DP práce, rozhovory k praktické části DP

Březen 2020 – dokončení teoretické části DP, kódování rozhovorů od respondentů (zvažte tedy.

Duben 2020 – finální verze DP ke kontrole vedoucímu DP

Červen 2020 – odevzdání diplomové práce

Předběžný seznam literatury

BACKX, Annemiek Petronella Maria, Annemie Irene Frans SPOOREN, Helena Maria henrika BONGERS-JANSSEN a Hanneke BOUWSEMA. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord* [online]. 2018, **56**(9), 890-899 [cit. 2019-11-18]. DOI: 10.1038/s41393-018-0098-7. ISSN 13624393.

DICKSON, A., T. KARATZIAS, A. GULLONE, G. GRANDISON, D. ALLAN, J. PARK a P. FLOWERS. Negotiating boundaries of care: an interpretative phenomenological analysis of the relational conflicts surrounding home mechanical ventilation following traumatic spinal cord

injury. *Health Psychology and Behavioral Medicine* [online]. 2018, **6**(1), 120-135 [cit. 2019-10-18]. DOI: 10.1080/21642850.2018.1462708. ISSN 21642850.

FALTÝNKOVÁ, Z. & Kříž, J. & Kábrtová, A. (2004). Cesta k nezávislosti po poškození míchy. Retrieved February 28, 2018 dostupné z: <http://files.czepa.webnode.cz/200016731-0eae810a26/Cesta%20k%20nezavislosti.pdf>

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka. *Vše okolo tetraplegie*. Praha: Česká asociace paraplegiků - CZEPA, 2012. ISBN 978-80-260-5098-8.

GLASBY, Jon, Julian LE GRAND a Simon DUFFY. A healthy choice? Direct payments and healthcare in the English NHS. *Policy* [online]. 2009, **37**(4), 481-497 [cit. 2019-11-12]. DOI: 10.1332/030557309X434322. ISSN 03055736.

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

KŘÍŽOVÁ, E.: *Zdravotnické systémy v mezinárodním srovnání*. 1998. ISBN 80-238- 0937-7. 22.

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

MATOUŠEK, O. a HARTL, P. Nároky sociální práce a syndrom vyhoření. In: MATOUŠEK, O. aj. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003, ISBN 80-7178-548-2.

NĚMEC, Jiří. *Principy zdravotního pojištění*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2628-1.

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1135-5.

SEDLÁČKOVÁ, H. a BUCHTA, K. *Strategická analýza*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: C.H. Beck, 2006. 121 s. C.H. Beck pro praxi. ISBN 80-7179-367-1. str. 10

SOBEK, Jiří. Práce s rizikem v sociálních službách: [příručka pro zaměstnance a poskytovatele sociálních služeb. 1. vyd. Překlad Petr Babka. Praha: Portus Praha, 2010, 97 s. ISBN 978-80-254-6889-0.

STASIAK, Monika a Henryk OLSZEWSKI. Health Locus of Control and Quality of Life in people with Spinal Cord Injury in Poland and Great Britain. *Proceedings of International Academic Conferences* [online]. 2016 [cit. 2019-11-18]. ISSN edsrep.

ŠKVAŘILOVÁ, Hana. Bismarckův model zdravotnického systému v ČR [online]. Brno, 2016 [cit. 2019-12-20]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/4c73dn/>; Master's thesis. Mendelova univerzita v Brně, Faculty of Business and Economics. Thesis supervisor Ing. Jitka Dušková, Ph.D.

Webové stránky

Active Care Group: Care in the home [online]. registered in England and Wales, 2019 [cit. 2019-11-10]. Dostupné z: <https://activecaregroup.co.uk/complex-care/complex-care-in-the-home/>

Asistence o.p.s. [online]. [cit. 2019-12-22]. Dostupné z: <https://www.asistence.org/>

Care Quality Commission: The Independent regulator of health and social care in England [online]. 2019 [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.cqc.org.uk/>

Péče v domácím prostředí: Osobní asistence [online]. 2019 [cit. 2019-12-22]. Dostupné z: <http://www.osobniasistent.cz/>

Liga vozíčkářů: protože každý má svůj potenciál [online]. Brno, 2012 [cit. 2019-12-22]. Dostupné z: http://www.ligavozic.cz/?gclid=EAIaIQobChMI-L7vnpTJ5gIVmOd3Ch3DGAIKEAAYASAAEgKh9fD_BwE

NHS [online]. 2018 [cit. 2019-11-17]. Dostupné z: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/>

Prosaz: Pomáháme zdravotně postiženým [online]. 2019 [cit. 2019-12-22]. Dostupné z: <http://www.prosaz.cz/>

Sia: spinal injuries association [online]. Charity No: 1054097, 2019 [cit. 2019-11-18]. Dostupné z: <https://www.spinal.co.uk/>

Zákony

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

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

Zákon č. 96/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních)

Vyhláška č. 55/2011 Sb. o činnostech nelékařských zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků

Příloha č. 2. Otázky k rozhovoru, verze v českém jazyce

I. Základní údaje

1. V jakém státě žijete?
2. Kde bydlíte?
3. Kolik vám je let?
4. Jak dlouho jste kvadruplegikem?
5. Žijete sám/a, nebo s někým sdílíte domácnost?

II. Zkušenosti s péčí

6. Kde jste pobýval/a, a s jakou podporou od úrazu až dosud a jak dlouho?
(nemocnice/rehabilitační ústav/komunitní péče/domácí péče...)
7. Jakou formu garantované podpory vám poskytl stát, kde žijete?
(odborná ošetrovatelská péče, osobní asistence, jiná péče...)
8. Jaké úkony b jste zahrnul/a do péče o Vás?
9. Jaké máte k dispozici kompenzační pomůcky?
(vozik, zvedák, úprava domu, automobil, drobné pomůcky)
10. Jak bylo zajištěno financování těchto pomůcek/úpravy prostředí?
11. Máte možnost osobní asistence? Pokud ano, za jakých podmínek?

III. Hodnocení poskytované péče/služeb

12. Naplňují služby asistence Vaše potřeby?
13. Jakou roli hrají ve Vaší péči rodina/přátelé?
14. Jaké silné stránky/přednosti má podle vás péče o kvadruplegika v zemi, kde žijete?
 - a) Pokud jde o aktivitu státu?
 - b) Pokud jde o aktivitu soukromých subjektů?
 - c) Pokud jde o financování?
15. Které nedostatky vidíte v péči o kvadruplegika v zemi, ve které žijete?
16. Co byste rozhodně změnil/a či doplnil/a v péči o kvadruplegika v zemi, kde žijete
(kdybyste o tom mohl/a rozhodovat)?
 - a) pokud jde o aktivitu státu?
 - b) pokud jde o aktivitu soukromých subjektů?
 - c) pokud jde o financování
17. Co Vám konkrétně chybí ve službách/péči kterou nabízí země, kde žijete?
18. Který typ péče/službu považujete za pro Vás nejpřínosnější/nejdůležitější?
19. Do jaké míry se podílíte na financování péče/služby o Vás?

Příloha č. 3. Otázky k rozhovoru, verze v anglickém jazyce

I. Basic data

1. What state do you live?
2. Where do you live?
3. How old are you?
4. How long you have been quadriplegic?
5. Do you live alone/with someone?

II. Experience with care

6. Where have you been and what kind of support you had/get since you become quadriplegic and for how long?
(hospital, rehabilitation center, home care, community care)
7. What kind of support/care you have guaranteed from state, where do you live?
(specialist care, personal assistance, other care)
8. What kind of act you would include into your care?
9. What special aids you have available?
(wheelchair, hoist, adjusting home, car, small aids)
10. How was financialization of special aids/adjusting home?
11. Do you have any possibility of personal assistance? If yes, what are condition to use this kind of service?

III. Evaluation of provided care

12. Fulfill the assistance service your needs?
13. What kind of role in your care has your family/friends?
14. What strong sides/advantages has care of kvadriplegic in country where do you live?
 - a) In activity from government
 - b) In activity of privat sector
 - c) In financialization
15. What deficit you seem in quadriplegic care in country, where do you live?
16. What you would like to change/added in care of quadriplegic in country, where do you live (if you could decide)?
 - a) In activity from government
 - b) In activity of privat sector
 - c) In financialization
17. What are you missing in servis/care in your country?

18. What kind of care/servis you seem the most important/beneficial for you?

19. How far is your part of finanziaing your care/servis?

Příloha č.4 Informovaný souhlas, verze v českém jazyce

Informovaný souhlas

Ústní prohlášení o udělení souhlasu s výzkumem a nahráváním rozhovoru.

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným použitím v diplomové práci na téma „Péče o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii – negativa a pozitiva péče z pohledu uživatele služeb. Vzhledem k omezené schopnosti podpisu respondenta, dávám ústí souhlas se záznamem rozhovoru pro účely této diplomové práce v následujících bodech:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu pro diplomovou práci Terezy Zíbarové, která se zabývá péčí spojenou s kvadruplegií V České republice a Velké Británii
- Byl/a jsem informována o průběhu rozhovoru, časovou náročností a o samotném nahrávání tohoto rozhovoru pomocí aplikace The voice recorder
- Byl/a jsem informována s právem na odmítnutí odpovědět na kteroukoliv otázku
- Byl/a jsem informován o právu odmítnutí účasti na výzkumu po poskytnutí rozhovoru
- Byl/a jsem informován o anonymizování dat a kódování rozhovoru
- Souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho zpracování Terezou Zíbarovou pro účel diplomové práce
- Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání a anonymizování bude záznam vymazán

Informovaný souhlas byl respondentovi přečten výzkumníkem a pokud souhlasil s nahráváním použitím nahrávek k výzkumu řekl:

Dne ____ 2020

Souhlasím s nahráváním rozhovoru / nesouhlasím s nahráváním rozhovoru

Příloha č.5 Informovaný souhlas, verze v anglickém jazyce

Informed consent

Oral declaration of consent with the research and recording of the interview

Informed consent to the provision of a research interview and its subsequent use in the diploma thesis on the topic "Care of quadruplegics in the Czech Republic and the United Kingdom – the negatives and positives of care from the perspective of service users". Due to the limited ability of the respondent to sign, I give the mouth consent to the recording of the interview for the purposes of the masters diploma thesis in the following points:

- I was informed about the purpose of the interview, which is to collect data for the needs of research for the diploma thesis of Tereza Zíbarová, which deals with care related to quadruplegia in the Czech Republic and Great Britain
- I was informed about the course of the interview, the time required and the actual recording of this interview using the application The voice recorder
- I have been informed of the right to refuse to answer any question
- I have been informed of the right to refuse to participate in the research after giving the interview
- I have been informed about anonymizing data and encoding the conversation
- I agree with the recording of the interview and its elaboration by Tereza Zíbarová for the purpose of the diploma thesis
- The audio recording of the conversation will not be provided to third parties and the record will be deleted after being overwritten and anonymized

The informed consent was announced to the respondent by the researcher, and if he agreed to the recording using the recordings for research, he said:

On ___ 2020

I agree with recording the conversation / I do not agree with recording the conversation