

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Tereza Zíbarová

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

Diplomová práce

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

Praha 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy, a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 8.1. 2021

.....

Tereza Zíbarová

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Pavle Povolné, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, poskytování cenných rad, podporu a trpělivost. Dále velmi děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni věnovat svůj čas k poskytnutí rozhovorů do výzkumné části diplomové práce. V neposlední řadě patří velké poděkování prof. PhDr. Janu Jirákovi Ph.D., který mi pomohl při zpracování anglického překladu, dále Evě Šádové PhDr., za neutuchající optimismus a trpělivost při korektuře mé diplomové práce.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá oblastí péče o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii. Cílem této práce bylo zachytit pozitiva a negativa v rámci poskytované péče pro kvadruplegiky v České republice a Velké Británii z pohledu uživatele služeb a sepsání návrhu doporučení pro zlepšení či rozšíření péče o kvadruplegiky v České republice.

V teoretické části je detailněji vysvětlena problematika kvadruplegie a nastíněný systém specializované péče o kvadruplegiky jednak v České republice, a také ve Velké Británii. Jsou zde popsány oblasti kompenzačních pomůcek, zdravotní a sociální pojištění, možnosti rehabilitační a domácí péče. Dále také možnosti finanční podpory pro kvadruplegiky v obou zemích.

Ve výzkumné části se věnuji kvalitativnímu výzkumu a interpretaci dat získaných z rozhovorů, které byly realizovány s kvadruplegiky, kteří byli z České republiky a Velké Británie. Z těchto rozhovorů vyplynuly oblasti poskytované péče, které hodnotili respondenti kladně či naopak záporně a také vyplynulo několik oblastí pro zlepšení péče o kvadruplegiky v České republice.

Klíčová slova: kvadruplegie ve Velké Británii, domácí péče v České republice, domácí péče ve Velké Británii, pozitiva péče o kvadruplegiky, negativa péče o kvadruplegiky, zdravotní systém, rehabilitační péče o kvadruplegiky, osobní asistence, kompenzační pomůcky

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the field of the care after quadriplegics in the Czech Republic and the United Kingdom. The aim of the diploma thesis is to describe positive and negative aspects of the care provided to quadriplegics both in Great Britain and the Czech Republic from the point of view of the care users, and subsequently to propose possibilities of improvement of the care in the Czech Republic.

The theoretical part explains quadriplegia and outline social and health systems for quadriplegics in the Czech Republic as well as in the United Kingdom. This part includes the description of compensatory aids available for clients, conditions of health and social insurance, rehabilitation care options and financial support in both countries.

In the research part, based on data interpretation of the data collected by qualitative research technique (interviews that were implemented with quadriplegics living the Czech Republic and United Kingdom), I analyze the situation of the clients of both social and health systems. These interviews revealed several areas of positive and negative evaluation of the existing situation and highlight possibilities of potential future improvement of the care in the Czech Republic.

Key words: quadriplegia in Great Britain, home care in the Czech Republic, home care in Great Britain, positive care for quadriplegics, negative care for quadriplegics, health care system, rehabilitation care for quadriplegics, personal assistance, compensatory aids

OBSAH

ABSTRAKT	4
ABSTRACT	5
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	9
I. ÚVOD	10
II. TEORETICKÁ ČÁST	13
1. Kvadruplegie	13
1.1. Páteř a mícha	14
1.2. Příčiny poškození míchy	14
1.3. Stupně kvadruplegie	15
1.4. Kvadruplegie zdravotní důsledky a komplikace	16
1.5. Kompenzační pomůcky pro kvadruplegiky	17
1.5.1. Invalidní vozík.....	17
1.5.2. Antidekubitní sedák.....	18
1.5.3. Polohovací lůžko	18
1.5.4. Pomůcky pro přesun.....	19
1.5.5. Pomůcky pro osobní hygienu	19
1.5.6. Inkontinenční pomůcky	20
1.5.7. Pomůcky pro ADL	20
1.6. Jak získat kompenzační pomůcky	20
1.6.1. Pomůcky hrazené zdravotní pojišťovnou.....	21
1.6.2. Pomůcky hrazené úřadem práce.....	21
1.6.3. Pomůcky hrazené nadacemi	21
2. Česká republika - Péče v České republice	22
2.1. Zdravotní péče v České republice	23
2.1.1. Zdravotní pojišťovny.....	25
2.1.2. Specializovaná péče o kvadruplegického pacienta – spinální program	25
2.1.3. Specializovaná péče o kvadruplegického pacienta – rehabilitace.....	26
2.1.3.1. Rehabilitační ústav Kladruby	26
2.1.3.2. Rehabilitační ústav Hrabyně	27
2.1.3.3. Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé	27
2.2. Systém sociálního zabezpečení v České republice.....	27
2.2.1. Služby sociální péče	28
2.2.1.1. Osobní asistence	29
2.2.1.2. Osobní asistence – organizace.....	29
2.2.1.2.1. Organizace Hewer z.s.....	29

2.2.1.2.2. Organizace Asistence o.p.s.....	30
2.2.1.2.3. Organizace Liga vozíčkářů.....	30
2.2.1.3. Centrum Paraple	31
2.2.1.4. Česká asociace paraplegiků (CZEPA)	31
2.2.1.5. ParaCENTRUM Fenix	31
2.3. Možnosti finanční podpory v České republice.....	32
2.3.1. Invalidní důchod.....	32
2.3.2. Příspěvek na péči.....	32
2.3.3. Příspěvek na mobilitu.....	34
3. Péče ve Velké Británii	34
3.1. Zdravotní péče ve Velké Británii	35
3.1.1. Spinální program ve Velké Británii	37
3.2. Specializované poradenství ve Velké Británii pro kvadruplegiky	38
3.3. Domácí péče ve Velké Británii pro kvadruplegiky	38
3.4. Organizace monitorující kvalitu péče	38
3.4.1. Care quality comission	39
3.4.2. United Kingdom Homecare Association.....	39
3.5. Organizace poskytující domácí péči kvadruplegikům ve Velké Británii.....	39
3.5.1. Organizace Origin	40
3.5.2. Organizace Active care group	40
3.5.3. Organizace Bluebird Care	40
3.5.4. Organizace Helping Hands.....	41
3.6. Možnosti finanční podpory ve Velké Británii.....	41
3.6.1. Personal Independence Payment (PIP)	41
3.6.2. Disability Premium	41
3.6.3. Industrial Injuries Disablement Benefit	42
3.6.4. Employment and Support Allowance	42
3.6.5. Reduce Earnings Allowance	42
3.6.6. Personal budget	42
III. EMPIRICKÁ ČÁST	43
4. Praktická část diplomové práce	43
4.1. Výzkumné otázky.....	43
4.2. Metoda výzkumu.....	43
4.3. Výzkumný vzorek	44
5. Proces získávání dat - rozhovory	45
5.1. Tvorba otázek k rozhovoru.....	46
5.2. Záznam rozhovorů.....	47

5.3. Etické zásady	47
5.4. Realizace rozhovorů	48
5.5. Přepis rozhovorů	48
5.6. Analýza kódování rozhovorů	49
5.7. Seznam kódů	50
5.8. Interpretace získaných dat	51
IV. DISKUZE	67
DOPORUČENÍ PRO PRAXI	73
V. ZÁVĚR	75
LITERATURA	77
SEZNAM OBRÁZKŮ	86
SEZNAM PŘÍLOH	87

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

NHS	National Health Service, Národní zdravotní služba
VB	Velká Británie
UK	United Kingdom
ČR	Česká republika
UPV	umělá plicní ventilace
iADL	instrumentální všední denní činnosti
pADL	personální všední denní činnosti
FHS UK	Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy
1.LF UK	1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy
GBP	britská libra
CQC	Care Quality Commission, komise pro kvalitu péče
PIP	Personal Independence Payment
ARO	anestezilologicko-resuscitační oddělení
COVID- 19	koronavirové infekční onemocnění
CCG	Clinical Commissioning group
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
EU	Evropská Unie
USA	Spojené státy americké

I. ÚVOD

Kvadruplegie znamená částečné nebo úplné ochrnutí všech čtyř končetin, které 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 pacientovi 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 v rozdílně nastavených systémech poskytování péče. A to ve dvou zemích: V České republice a ve Velké Británii.

V České republice jsem se věnovala rehabilitační péči u kvadruplegiků v rámci studia ergoterapie na 1.lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Během studia jsem absolvovala několik praxí v zařízeních, která se na kvadruplegií specializují, jako je například Centrum Paraple, nebo Rehabilitační ústav Kladruby. Vždy mě téma míšního poranění zajímalo a s pacienty s touto diagnózou jsem pracovala velmi ráda.

V roce 2018 jsem se rozhodla pracovat ve Velké Británii na pozici osobního asistenta ve dvaceti čtyř hodinové péči u kvadruplegiků, abych získala zkušenosti ze zahraničí. Zároveň jsem začínala studovat magisterský obor řízení zdravotnických a sociálních organizací na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze. Ačkoliv jsem měla v plánu pracovat ve Velké Británii pouze přes letní prázdniny, ukázalo se, že není problém studovat v Praze a nadále dojíždět pracovat do Velké Británie.

Věděla jsem, že mě v závěru studia čeká diplomové práce, a volba jejího tématu pro mě byla od začátku jasná, chtěla jsem propojit zkušenost s prací v zahraničí s kvadruplegiky a zároveň využít i předchozí zkušenosti z České republiky. V roce 2019 jsem poskytla rozhovor pro společenský týdeník *Instinkt*, na základě rozhovoru vydala redakce článek s názvem „*S vozíčkáři 24 hodin...*“ (Instinkt, 2019, s. 32-35). V tomto článku jsem přibližovala pracovní život osobního asistenta, který pečuje o kvadruplegiky ve Velké Británii. I tento rozhovor mě přiměl přemýšlet nad tím, jak téma diplomové práce uchopit.

Zajímalo mě, jak vnímají péči samotní uživatelé a jaká vnímají pozitiva a negativa v rámci zdravotní a sociální péče, kterou jim daný stát nabízí. Zároveň jsem se musela i sžít s faktem, že péče, jako taková nemusí znamenat pouze pobyt v nemocnici, či docházení osobní asistence do domácnosti klienta, ale že se jedná o opravdu komplexní balíček, který zahrnuje i finanční podporu od daného státu. Kromě pozitiv a negativ v rámci péče jsem se věnovala i oblastem získání inspirace pro zlepšení péče o kvadruplegiky v České republice. Práce je členěna na teoretickou a praktickou část. V teoretické části vysvětluji definice kvadruplegie, její příčiny, klinický obraz a zdravotní komplikace. Dále popisuji potřebné kompenzační pomůcky pro kvadruplegiky a jak je v České republice získat. Kompenzační pomůcky jsou pro kvadruplegiky velmi důležité. Mezi kompenzační pomůcky patří invalidní vozíky, pomůcky pro sebeobsahu ale i například stavební úpravy či nájezdové rampy.

Poté následují dvě větší kapitoly. První popisuje systém péče o kvadruplegiky v České republice, která zahrnuje jednak zdravotní péči včetně rehabilitace a také možnosti sociální péče a finanční podpory. Druhá větší kapitola se věnuje péči o kvadruplegiky ve Velké Británii, jaké mají možnosti specializované péče, domácí péče a finanční podpory od státu.

V praktické části diplomové práce se věnuji zpracování kvalitativního výzkumu, který jsem uskutečnila částečně v České republice a částečně ve Velké Británii. Celkem jsem získala rozhovory od tří kvadruplegiků z České republiky a tří z Velké Británie.

Použila jsem metodologie kvalitativního výzkumu, techniky polostukturovaných rozhovorů, které jsem hodlala později v analytické části pro interpretaci takto získaných dat kódovat (otevřené kódování). Na základě kategorií/témat v závěru výzkumu formuluji oblasti, které mohou být inspirací pro zlepšení, či rozšíření péče o kvadruplegiky v České republice.

V závěru práce jsou uvedena doporučení, která byla sestavena na základě analýzy dat získaných z rozhovorů s respondenty.

Mou výzkumnou ambicí není srovnání způsobů péče o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii či zjištění „kde to lépe funguje“ a návrh používání úspěšnějšího modelu.

Jsem si vědoma skutečnosti, že podmínky poskytování péče v České republice a Velké Británii jsou z důvodu principiálních rozdílů (historie, legislativa, systém organizace péče, rozdělení péče, finanční podpory státu) nekomparabilní respektive nepřenositelné.

Údaje získané analýzou rozhovorů (formulací klíčových oblastí složek péče) použiji jako inspiraci pro případný rozvoj či rozšíření, nabídky zlepšení péče o kvadruplegiky v České republice.

Formulací doporučení pro praxi, která píše pouze pro Českou republiku, využívám možnost poukázat na oblasti ke zlepšení v zemi, ve které žiji a do budoucna možná využít poznatky ze zahraničí v péči o kvadruplegiky.

Předpokládám, že realizovat rozhovory právě s kvadruplegiky ukáže, jak moc je důležité, aby byl uživatel zdravotních či sociálních služeb vnímán v holistickém kontextu – čili, že je daný člověk brán, jako celek. Kvadruplegie je zapříčiněna míšním poraněním v oblasti krční páteře, což zapříčiňuje ochrnutí na horních i dolních končetin, ale v různém rozsahu, což v praxi znamená, že někdo se může sám například najíst a někdo ne.

V praxi vidím určitý problém v tom, že kvadruplegik je brán, jako diagnóza, ale už se nehledí na to, že uživatelé potřebují individuální rozsah péče, jak zdravotní, tak sociální a je neefektivní tyto dva systémy nejen z pohledu kvadruplegiků rozdělovat.

Studium řízení zdravotnických a sociálních organizací mělo velký vliv na mé profesní vnímání péče, a i na výběr tématu, na kterém jsem chtěla poukázat na problém rozdělování těchto dvou sektorů. V České republice často v praxi postrádám propojení zdravotních a sociálních služeb, přitom cílem péče obecně, by mělo být postarání se například o kvadruplegika ve všech aspektech, bez ohledu na to, zda problém spadá do zdravotní či sociální oblasti.

Část diplomové práce posloužila, jako informační „rozcestník“ pro jednoho vozíčkáře a jeho rodiny, kterému se stal úraz míchy v létě roku 2020. Především šlo o pasáže s možnostmi kompenzačních pomůcek, finanční podpory od státu a rehabilitační péči.

Během psaní diplomové práce jsem byla nucena z důvodu pandemie COVID-19 (koronavirové infekční onemocnění) změnit pracovní místo z pozice osobní asistentky kvadruplegiků ve Velké Británii, na pozici terénní pečovatelky v České republice pro organizaci, která poskytuje domácí péči především u lidí s Alzheimerovou chorobou a výstup z tohoto výzkumu byl použit, jako návrh upravení služby u jedné z klientek, která potřebovala nepřetržitou péči.

II. TEORETICKÁ ČÁST

1. Kvadruplegie

Tato kapitola se zabývá vymezením pojmu kvadruplegie, jejími příčinami, následky a péčí. Abychom porozuměli komplexnosti péče o pacienty s kvadruplegií a jejich potřebám, je důležité vyložit teoretické pozadí tohoto tématu a příslušnou terminologii. Je důležité porozumět pojmům: kvadruplegie, tetraplegie, kvadruparéza, paraplegie a pentaplegie.

Dle Vokurky (2007, s. 252) je **kvadruplegie** definována, jako **úplné** ochrnutí horních a dolních končetin. Kromě termínu kvadruplegie se můžeme setkat s termínem **tetraplegie**, v praxi znamenají oba termíny totožné označení, záleží na zdroji, který máte k dispozici. Zdeňka Faltýnková, která patří mezi zakládající členy Svazu paraplegiků a je odbornicí v oblasti fyzioterapie a ergoterapie vysvětluje kvadruplegii, jako **částečné nebo úplné** ochrnutí všech čtyř končetin, které může mít různý klinický obraz. (Faltýnková, 2004).

V této diplomové práci se přikláním spíše k definici kvadruplegie Z. Faltýnkové, protože i v praxi se pod termínem kvadruplegie označují častěji pacienti, kteří mají zachovanou určitou funkčnost horních končetin.

Kvadruparéza znamená částečné ochrnutí horních a dolních končetin (Vokurka, Hugo, 2007, s. 252). V praxi se často pojmy kvadruplegie a kvadruparéza zaměňují. Vedle těchto pojmů považují za důležité zdůraznit i **pentaplegii**, což je ochrnutí nejen všech čtyř končetin, ale i bránice, při tomto postižení je nutné, aby byl pacient připojen na umělou plicní ventilaci (UPV). Dalším termínem, který je nutné si objasnit je **paraplegie**. Jedná se o ochrnutí pouze dolních končetin v různém rozsahu, tito pacienti mají plně funkční horní končetiny oproti kvadruplegikům, což má výrazný vliv na sebeobsluhu (Kříž, 2019, S. 39).

V České republice se běžně využívá Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), což je systém kódů sestavený z číslic a písmen, který označuje určitou diagnózu a tento údaj se zaznamenává například do zdravotnické dokumentace. Kvadruplegie spadá pod označení G82. K pochopení klasifikace je nutné znát skupinu, do které diagnóza spadá. V základní skupině spadá kvadruplegie do „nemocí nervové“ soustavy, k tomu slouží označení „G“. Jednu z podkapitol tvoří „mozková obrna a jiné syndromy ochrnutí“, které jsou označeny číslicemi 80-83. Paraplegie a kvadruplegie spadá pod skupinu G82, a ta se dále rozdělí podle čísel, například G85.5 označuje kvadruplegii či tetraplegii nervové soustavy, oba, dva termíny jsou v klasifikaci přípustné (MKN, 2008, s. 283).

1.1. Páteř a mícha

Páteř je rozdělena do 7 krčních, 12 hrudních, 5 bederních obratlů, 5-6 obratlů kosti křížové a 4-5 obratlů kostrčních (Kříž, 2019, s. 67). Mícha tvoří část centrálního nervového systému, a je uložena v páteřním kanálu.

Z míchy vycházejí tzv. míšní nervy. Tyto nervy vedou ke svalům, jejichž hybnost řídí. Kromě těchto vláken obsahují vlákna, která jsou senzitivní, tato vlákna zajišťují informace vedoucí z kůže, jako je například dotyk (Vokurka, Hugo, 2007, s. 292). Klinický obraz a s ním spojená samostatnost pacienta v pohybu, se odvíjí od úrovně poranění míchy. Mícha může být porušena kompletně, či jen z části (Kříž, 2019, s. 41). V praxi to znamená, že někteří pacienti jsou schopni končetinou pohnout, ale necítí ji, nebo naopak cítí například dotyk, ale nemohou končetinou hýbat. Jiní nejsou schopni končetinami pohnout vůbec a ani necítí žádný vjem na kůži.

1.2. Příčiny poškození míchy

Příčinou kvadruplegie je poškození míchy v úrovni krčních obratlů. Toto poškození může vzniknout jednak při traumatickém poranění, ale také při různých druzích onemocnění. Při traumatickém poranění se nejčastěji jedná o autonehody, pády a sportovní úrazy. Velmi častým úrazem je skok po hlavě do mělké vody, tímto mechanismem úrazu se velmi často poškodí krční segment obratlů, který může vést k následnému ochrnutí všech čtyř končetin.

U neúrazových mechanismů se setkáváme s několika příčinami poškození míchy. Může se jednat například o cévní uzávěr zásobující míšní oblast, či méně časté krvácení do míchy, důvodem může být například aneuryzma, neboli výduť na tepně, což je zvětšení, u kterého může dojít až k ruptuře tepny (Krajíček, 2007). Další příčinou může být zánětlivé onemocnění. Jedním z nich je spondylodiscitida. Jedná se o infekci meziobratlového disku a jeho okolí (Andrašínová, 2018, s. 86). O něco méně se vyskytuje tzv. myelitida. Myelitida je zánět míchy (Vokurka, Hugo, 2007, s. 302), a může vzniknout na základě infekčního či autoimunitního onemocnění. Další příčinou poškození míchy mohou být nádory, které ji utlačují (Kříž, 2019, s. 13).

Česká asociace paraplegiků (Průvodce správného výběru vozíku, 2013, s. 3) uvádí, že celkový počet lidí, kteří jsou ochrnutí z důsledku míšního poranění je přibližně osm až deset tisíc, do tohoto počtu jsou zahrnuti jak kvadruplegici, tak paraplegici.

Statistiky ročně evidují přibližně na tři sta nových případů poranění míchy, přibližně padesát procent zůstává do budoucna upoutáno na invalidním vozíku.

Česká společnost pro míšni lézi ČLS JEP (Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně z.s., 2021) uvádí, že za rok 2018 byl celkový počet pacientů na spinálních rehabilitačních jednotkách celkem 274 pacientů. Z toho 128 pacientů mělo míšni lézi v oblasti krčních segmentů. Etiologií poranění byl nejčastější pád (72 pacientů), dále nehoda motorového vozidla (27 pacientů), úraz při sportu (4 pacienti), úraz ve vodě (16 pacientů), a jiné blíže nespecifikované trauma (4 pacienti). U neúrazové etiologie to bylo z cévní příčiny (26 pacientů), degenerace páteře (51 pacientů), zánět míchy (49 pacientů), tumor (23 pacientů) a jiné příčiny blíže nespecifikované (2 pacienti).

1.3. Stupně kvadruplegie

Dle České asociace paraplegiků CZEPA v kvadruplegii (tetraplegii) můžeme rozlišit čtyři stupně dle poranění výšky míšního segmentu (označení C – krční segment) (CZEPA, 2012, s. 9-13).

Stupeň 1 (míšni poranění v oblasti C1 – C3, C4, C4/C5)

- Pacient není schopen sedět bez opory zad, obvykle potřebuje stabilizovat trup anatomicky tvarovanou opěrkou zad
- Asistent musí během různých úkonů poskytovat stálou oporu
- Pacient může mít zachovaný aktivní pohyb ramen k uším, avšak minimálně funkčně využitelný

Stupeň 2 (míšni poranění v oblasti C5, C5/C6)

- Pacient je schopný sedět opřený o natažené horní končetiny, zevně rotované s „uzamčenými“ loketními klouby (pozn. tzn. s propnutými lokty)
- Pacient není schopen zvednout ani jednu paži a udržet rovnováhu
- Při samotném sezení musí být na blízku neustále asistent
- Pacient má zachovanou aktivní hybnost ramenního kloubu a funkční ohnutí loketního kloubu
- Pacient je schopný vycvičit si tzv. pasivní funkční úchop prostřednictvím ortéz a kompenzačních pomůcek

Stupeň 3 (míšní poranění v oblasti C6, C6/C7)

- Pacient je schopný sedět opřený o uzamčené lokty
- Pacient je schopen jednu paži zvednout do úrovně ramen, dělat pomalé pohyby při stálém vyrovnávání rovnováhy
- Pacient potřebuje přítomnost druhé osoby, pro zajištění bezpečnosti
- Pacient má plnou aktivní hybnost ramenních kloubů
- Pacient může vycvičit aktivní funkční úchop

Stupeň 4 (míšní poranění v oblasti C7, C7/8)

- Pacient je schopen sedět i bez opory paží
- Pacient je schopen zvednout jednu paži nad hlavu a pohybovat s ní, druhou se musí opírat o podložku
- Pacient je schopen se v sedě předklonit a pomocí natahovače lokte se opět narovnat
- Pacient je schopen nácvičit různých aktivit vsedě, zpočátku je nutná přítomnost druhé osoby z důvodu bezpečnosti
- Pacient má plnou hybnost loketního kloubu, zápěstí, a může mít zachovanou různou kvalitu úchopové funkce ruky

1.4. Kvadruplegie zdravotní důsledky a komplikace

Diagnóza kvadruplegie neznamena pouze „ztrátu hybnosti“, jak by se laik mohl mylně domnívat. Kromě samotné ztráty hybnosti se s kvadruplegií pojí zdravotní důsledky, které míšní poranění v krční oblasti obnáší. Oblasti, které jsou míšním poraněním ovlivněny je několik:

- dechové obtíže a ztížená hygiena dýchacích cest
- neurogenní dysfunkce močových cest (kvadruplegik nevnímá pocit nucení na močení)
- změna ve funkci střev (nepravidelné vyprazdňování)
- kolapsy z důvodu nedostatečné cirkulace krve v ochrnutých částech těla
- porucha termoregulace (kvadruplegici nemají schopnost samo-ochlazení produkcí potu v ochrnuté části těla, velmi snadno se přehřejí)
- autonomní dysreflexie (život ohrožující stav, jedná se o zvýšený krevní tlak, bolesti hlavy, zčervenání obličeje, riziko krvácení do mozku)
- mimovolní záškuby ochrnutého svalstva

- otoky horních a dolních končetin
- bolest
- sexuální dysfunkce

Kromě těchto zdravotních důsledků, které se mohou rozvinout v různém stupni individuálně u každého pacienta jinak, jsou problémem i další komplikace, jako jsou například dekubity, což je proleženina, či prosezenina. Další mohou být osifikace neboli zvápenatiny, klouby ztrácejí hybnost a může dojít až k úplnému ztuhnutí kloubu. Dalším problémem může být řídnutí kostí, vzhledem k tomu, že nejsou přirozeně zatěžovány. Velmi častou komplikací, jsou také urologické infekce (CZEPA, 2012, s. 14-22).

1.5. Kompenzační pomůcky pro kvadruplegiky

Kompenzace je odvozena od slova „*compensare*“, což znamená vyrovnávat, vyvažovat, nahrazovat. Kompenzační pomůcky slouží k nahrazení/zlepšení určité funkce či stavu (Vyskotová, 2013, s. 15). Vzhledem k tomu, že kvadruplegie výrazně limituje soběstačnost daného člověka je důležité znát možnosti kompenzačních pomůcek u kvadruplegiků, které jsou pro ně nezbytné. V následující kapitole uvádím přehled, za jakých podmínek se tyto pomůcky dají získat v České republice. Seznam, který jsem v diplomové práci vytvořila, slouží k bližší představě, co vše kvadruplegik potřebuje, zároveň musím zdůraznit, že každý kvadruplegik se potřebuje individuálně vybavit a jednotlivé potřeby se mohou lišit v závislosti na potřebách kvadruplegika.

1.5.1. Invalidní vozík

Za nepostradatelnou kompenzační pomůcku pro člověka s míšním poraněním lze jednoznačně označit vozík. Invalidní vozíky můžeme rozdělit do dvou hlavních skupin: mechanické a elektrické. Jak již bylo uvedeno v prvních kapitolách této práce, soběstačnost kvadruplegika je závislá na výšce míšního poranění. Někteří jsou schopni se pohybovat na mechanickém vozíku, který je poháněn horními končetinami (kvadruplegici využívají náhradní mechanismus k pohonu – což znamená, že koly od vozíku pohání přes pogumovanou obruč, či speciální výstupky, za které se mohou zaháknout rukama a vozík tak rozjet). Jiní nejsou schopni, jakkoliv zapojit končetiny do pohybu, z tohoto důvodu je pro ně vhodnější elektrický vozík, který může mít ovládání joystickem či ústy (Vyskotová, 2013, s. 26).

Mechanický invalidní vozík může být uhrazen zdravotní pojišťovnou maximálně jednou za pět let a je nutné schválení revizním lékařem pojišťovny (Pomůcky v kostce, 2019, s. 7). Zde musím podotknout, že uhrazená částka od pojišťovny nemusí plně pokrýt cenu individuálně vybaveného vozíku, který kvadruplegik může potřebovat.

V dnešní době je na trhu k dispozici velké množství typů vozíků a jejich úprav, proto jsou i ceny variabilní od deseti tisíc (základní vozíky) až po desetitisíce (odlehčené, s úpravami). Zdravotní pojišťovna hradí mechanické invalidní vozíky v rozmezí od 8000 Kč až do částky 50 000,- Kč. Záleží na kategorii, do které vozík spadá (základní, variabilní, odlehčený, multifunkční apod.).

Elektrický vozík se úhradou liší, na rozdíl od mechanického vozíku je možné žádat o úhradu zdravotní pojišťovnu jedenkrát za sedm let. Také finanční částka od pojišťovny je vyšší a pohybuje se od 75 000,- Kč až do výše 140 000,-Kč, záleží na tom, o jaký typ elektrického vozíku se jedná: základní, interiérový, exteriérový, variabilní atd. (Pomůcky v kostce, 2019, s. 12).

1.5.2. Antidekubitní sedák

Velmi podstatným doplňkem vozíku je i antidekubitní sedák. Vzhledem k tomu, že lidé s míšním poraněním většinu času sedí na vozíku, je zde zvýšené riziko proleženin tzv. dekubitů. Dekubity jsou rány, které byly vyvolány určitým tlakem na kůži (Mikula, 2008, s. 10). Problémem těchto proleženin je velmi rychlý nástup a dlouhá doba hojení. Antidekubitní sedáky slouží, jako prevence dekubitů a je nutné zvolit vhodný typ a materiál. Na trhu v dnešní době existují různé druhy, mohou být například tvarované, gelové, s paměťovou pěnou a další. Správně vybraný antidekubitní sedák by měl rovnoměrně rozkládat tlak v dané oblasti, ale měl by i zajišťovat stabilitu a snižovat tření.

Antidekubitní sedáky, ale i antidekubitní matrace jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou jednou za tři roky. Konkrétní finanční částky úhrad se pohybují v rozmezí od 1000,-Kč až po 12 000,- Kč (Pomůcky v kostce, 2019, s. 14).

1.5.3. Polohovací lůžko

Polohovací lůžka lze rozdělit na mechanická a elektrická. Mechanická lůžka lze nastavit do požadované polohy za použití manuální síly. Elektrická lůžka využívají zapojení do

elektrické sítě a pomocí dálkového ovládání umožňují nastavit polohu dle požadavků pacienta, či pečující osoby (Vyskotová, 2013, s. 40). Polohovací lůžko může být hrazeno přes pojišťovnu příslušného pacienta. Nedílnou součástí polohovacích lůžek je i antidekubitní matrace. Tyto matrace jsou speciálně vyrobeny pro prevenci dekubitů a mohou být pěnové či vzduchové, toto rozdělení uvádí firma DMA Praha, která se specializuje na kompenzační pomůcky (DMA, 2020).

Elektrické polohovací lůžko pro dospělého člověka hradí zdravotní pojišťovna jednou za deset (u dětí je to jednou za sedm let). Zdravotní pojišťovna hradí maximální částku ve výši 27 000,-Kč (Pomůcky v kostce, 2019, s. 13). Tato cena odpovídá průměrné ceně většiny elektrických polohovatelných lůžek.

1.5.4. Pomůcky pro přesun

Nedílnou součástí života kvadruplegika jsou přesuny z a do vozíku. K tomu slouží kompenzační pomůcky pro přesun. Vyskotová (2013, s. 41) uvádí: žebříčky, které slouží k posazení pacienta, pásy s úchyty, protiskluzovou podložku, přesouvací prkna, otočné desky a zvedací zařízení, které může být mechanické či elektrické. Součástí zvedacího zařízení je závěs, který se podsune pod pacienta a umožňuje manipulaci.

Z této kategorie je zdravotní pojišťovnou hrazen pouze elektrický zvedák (DMA, 2020).

1.5.5. Pomůcky pro osobní hygienu

„Osobní hygiena je péče o sebe sama, jejímž prostřednictvím si lidé udržují zdraví a chrání se proti nemocem. Osobní hygiena je záležitostí každého jednotlivce, je dána individuálními hodnotami a návyky. Je ovlivněna kulturními, sociálními a rodinnými faktory“ (Trachtová., 2008 s. 51). Pro bližší představu zde uvádím základní výčet pomůcek. Pomůcky pro osobní hygienu mohou zahrnovat dle Vyskotové (2013, s. 38): toaletní křeslo, sedačku do vany, sprchovou sedačku, zvedák do vany, madla, nástavce na wc, kartáče a mycí houby s prodlouženou rukojetí.

Kompenzační pomůcky z této kategorie nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou, kromě nástavců na WC. Dříve byl hrazený tzv. „bílý program“ (sprchová křesla, sedačky a lehátka do vany). Ale od 1.8.2019 byla stanovena nová pravidla pro úhradovou regulaci dle zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a v současnosti zdravotní pojišťovna pomůcky z „bílého programu“ nehradí.

1.5.6. Inkontinenční pomůcky

Inkontinence je dle definice Mezinárodní společnosti pro kontinenci (ICS, International Continence Society) jakýkoliv únik moči. U kvadruplegiků se velmi často jedná o tzv. reflexní inkontinenci, což znamená, že dochází k mimovolní relaxaci svalů močového měchýře (Zámečník, 2004, s. 99). Mezi inkontinenční pomůcky patří cévky, pleny či podložky.

Pomůcky z této kategorie jsou plně či částečně hrazeny zdravotní pojišťovnou, záleží na výrobci a typu).

1.5.7. Pomůcky pro ADL

Zkratka ADL znamená „activities of daily living“ čili v překladu všední denní činnosti. Tyto činnosti se rozdělují na instrumentální a personální. Pod pojem personální ADL (pADL) zahrnuje prezidentka české asociace ergoterapeutů, Jana Jelínková (2007, s. 207) činnosti, které se vztahují k péči o sebe sama. Jedná se o: hygienu, oblékání, přesuny, příjem potravy a tekutin, přesuny a použití toalety. K instrumentálním ADL (iADL) spadá širší okruh soběstačnosti řadí se k nim například: péče o domácnost, nakupování, manipulace s penězi, použití komunikační technologií apod. Tyto pomůcky slouží k maximální možné soběstačnosti u lidí s disabilitou. Většinou nejsou hrazené zdravotní pojišťovnou. Jako příklad uvádím několik z nich: jedná se o různé podavače předmětů, prodloužené rukojeti, ergonomicky tvarované přístroje a náčiní do kuchyně, poutko na zapínání knoflíků, různé typy speciálních prkýnek do kuchyně, speciální pohárky na pití, či protiskluzové podložky.

Pomůcky z této kategorie nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou (DMA, 2020).

1.6. Jak získat kompenzační pomůcky

Jak získat kompenzační pomůcky je otázka, před kterou stojí nejen kvadruplegik, či jeho rodinní příslušníci. Liga vozíčkářů (Brno, 2019) vydala Pomůcky v kostce, které přehledně a stručně vysvětlují postupy při získávání kompenzačních pomůcek. Pomůcky můžeme rozdělit z hlediska úhrady na pomůcky hrazené pojišťovnou, pomůcky hrazené úřadem práce a pomůcky hrazené nadacemi.

1.6.1. Pomůcky hrazené zdravotní pojišťovnou

U pomůcek hrazených zdravotní pojišťovnou je postup získávání stejný. Za prvé je důležité si pomůcku vybrat. Výběr by měl být na uživateli a v ideálním případě by si měl pomůcku vyzkoušet, pokud je to možné. S výběrem může pomoci tzv. asistent soběstačnosti, který funguje jako prostředník mezi uživatelem a dodavatelem.

Za druhé lékař (praktik, nebo jiný specialista příslušné odbornosti) vypíše poukaz (za předpokladu, že ji hradí, nebo na ni přispívá pojišťovna), každá pomůcka má svůj specifický kód – tento kód znají dodavatelé, a většinou jsou součástí katalogů zdravotních pomůcek. Lékař vypíše poukaz se jménem uživatele, jeho rodným číslem, a kódem.

Za třetí, pokud se jedná například o invalidní vozík, polohovací lůžko či antidekubitní pomůcku je nutné, aby tyto pomůcky byly schváleny přes revizního lékaře, který pracuje pro pojišťovnu, u které je uživatel přihlášený. Pokud byla pomůcka schválena je dále na domluvě s dodavatelem, jak bude doručena (Pomůcky v kostce, 2019, s. 5).

1.6.2. Pomůcky hrazené úřadem práce

Pomůcky hrazené úřadem práce spadají do kategorie tzv. „zvláštních“ pomůcek a úřad práce na ně poskytuje finanční příspěvky. Jedná se například o motorové vozidlo, stavební práce spojené s bezbariérovou úpravou koupelny a WC, rozšíření dveří, komponenty k počítači (ovládání počítače ústy, speciální klávesnice apod.), nájezdové rampy, zvedací plošiny atd. O příspěvek na zvláštní pomůcku lze zažádat na Úřadu práce. Výše finančního příspěvku se odvíjí od ceny požadované pomůcky. Zpravidla platí, že úřad práce přispívá 90% z ceny, ale pouze do maximální výše 350 000,- Kč (výjimku tvoří plošina až 400 000,-Kč). Na motorové vozidlo může být příspěvek maximálně 200 000,- Kč. O většinu příspěvků lze žádat jedenkrát za pět let. U motorového vozidla je to jedenkrát za sedm let. (Pomůcky v kostce, 2019, s. 17).

1.6.3. Pomůcky hrazené nadacemi

Pomůcky hrazené nadacemi mají svá specifika. Nadace je dle Notářské komory České Republiky *„právníckou osobou založenou k tomu, aby trvale sloužila společensky, nebo hospodářsky užitečnému účelu. Účel může být veřejně prospěšný (spočívá v podpoře obecného blaha) nebo dobročinný (spočívá v podpoře určitého okruhu osob). Nadace se zakládá nadační*

listinou, pro kterou zákon vyžaduje formu veřejné listiny – notářského zápisu. Podobný legislativní rámec má i nadační fond“.

Pokud na financování pomůcky nestačí úhrada od zdravotní pojišťovny, nebo příspěvek od úřadu práce, a nebo v případě, že pomůcka nebyla schválena, je zde varianta financování přes nadace. V České republice je nadací celá řada a mají různá zaměření (senioři, děti, konkrétní diagnózy apod.). Většina nadací vyžaduje kopie lékařských zpráv, doklady o příjmech a podání žádosti ještě před koupí pomůcky (Pomůcky v kostce, 2019, s. 22).

Žebříček nadací a fondů (2016, s. 11-15) uvádí seznam nadací s jejich zaměřením. Zde uvádím několik příkladů nadací, které se zaměřují na finanční pomoc osobám s handicapem.

- Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové
- Nadace Charty 77 – Konto Bariéry
- Nadace Jedličkova ústavu
- Nadace ČEZ
- Nadační fond Avast
- Nadace Agrofert
- Nadační fond Tesco

2. Česká republika - Péče v České republice

V této kapitole se věnuji České republice. Popisuji zde systém zdravotní a sociální péče, realizovaný v ČR. Zároveň jsou jednotlivé kapitoly vztažené k péči, kterou potřebuje kvadruplegik.

Česká republika leží ve střední části Evropy, a je to vnitrozemský stát. Sousedí s Polskem, Německem, Rakouskem a Slovenskem. Od roku 2004 je ČR plnoprávným členem EU. Počet obyvatel byl dle statistického úřadu k roku 2019 celkem 10 669 324 obyvatel. Hlavním městem je Praha. Česká republika je rozdělena celkem do čtrnácti krajů:

- Hlavní město Praha,
- Jihočeský kraj
- Jihomoravský kraj
- Karlovarský kraj
- Kraj Vysočina

- Královehradecký kraj
- Liberecký kraj
- Moravskoslezský kraj
- Olomoucký kraj
- Pardubický kraj
- Plzeňský kraj
- Středočeský kraj
- Ústecký kraj
- Zlínský kraj



Obrázek č. 1 – mapa České republiky

2.1. Zdravotní péče v České republice

V České republice funguje tzv. Bismarckův model zdravotnictví. Jedná se o celonárodní systém, zavedený v České republice od roku 1992. Základem tohoto modelu je princip povinných finančních příspěvků občanů, které jsou odváděny do fondů zdravotních pojišťoven, podřízených Ministerstvu zdravotnictví České republiky. Tento model je založen na tzv. sociální solidaritě, v praxi to znamená, že občané přispívají určitou částkou dle výše svého příjmu a zdravotní péči poté čerpají dle potřeby. Kromě zaměstnanců se na zdravotním pojištění podílejí i zaměstnavatelé. Kromě České republiky se tento model uplatňuje například v Německu, Francii, Belgii či na Slovensku (Janečková a Hnilicová, 2009, s. 294).

Zákon o zdravotních službách č. 372/2011 Sb. rozděluje zdravotní péči podle formy (ambulantní, jednodenní, lůžková, ve vlastním sociálním prostředí pacienta) a druhu. Členění podle druhů péče lze dále rozdělit podle účelu a časové naléhavosti.

Jedná se o:

- a) Neodkladnou péči (účelem je zamezení vzniku náhlých stavů, které bezprostředně ohrožují život nebo by mohly vést k náhlé smrti)
- b) Akutní péči (účelem je odvrácení vážného zhoršení zdravotního stavu)
- c) Nezbytnou péči (kterou z lékařského hlediska vyžaduje zdravotní stav pacienta, který je zahraničním pojištěncem)
- d) Plánovanou péči

Dle účelu poskytnutí zdravotní péče jsou druhy:

- a) Preventivní péče
- b) Diagnostická péče
- c) Dispenzární péče
- d) Léčebná péče
- e) Posudková péče
- f) Léčebně rehabilitační péče (účelem je maximální možné obnovení fyzických, poznávacích, řečových, smyslových a psychických funkcí pacienta cestou odstranění vzniklých funkčních poruch nebo náhradou některé funkce jeho organismu, popřípadě zpomalení nebo zastavení nemoci a stabilizace jeho zdravotního stavu.
- g) Ošetrovatelská péče
- h) Paliativní péče
- i) Lékárenská péče a klinicko-farmaceutická péče

Dle formy poskytnuté zdravotní péče se dělí na ambulantní péči, pod kterou spadá primární ambulantní, specializovaná ambulantní a stacionární péče. Dále jednodenní péče, při poskytnutí této péče se jedná o pobyt pacienta na lůžku, který je kratší než dvacet čtyři hodin. Kromě ambulantní a jednodenní péče sem patří i lůžková péče a zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta mezi které řadíme návštěvní službu, domácí péči, která zahrnuje ošetrovatelskou, léčebně rehabilitační či paliativní péči.

2.1.1. Zdravotní pojišťovny

V České republice existuje od devadesátých let dvacátého století tzv. systém veřejného zdravotního pojištění. Na základě tohoto pojištění vzniká pojištěnci nárok na zdravotní péči (citace zákona č. 372). Toto pojištění je povinné (Barták, 2012, s. 67). Ministerstvo zdravotnictví České republiky uvádí na svých webových stránkách (MZČR, 2020) momentálně sedm pojišťoven. Jsou to:

- Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky (111)
- Vojenská zdravotní pojišťovna České republiky (201)
- Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (205)
- Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví (207)
- Zaměstnanecká pojišťovna Škoda (209)
- Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra České republiky (211)
- Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna (213)

2.1.2. Specializovaná péče o kvadruplegického pacienta – spinální program

V České republice existuje tzv. „spinální program“. V roce 2002 bylo vydáno metodické opatření Ministerstva zdravotnictví, které určuje síť pracovišť, která se specializují na „spinální“ pacienty. Pojem „spinální“ pacient označuje pacienta s poraněním míchy. Péče je rozdělena do několika časových úseků.

První – akutní stádium, pod které spadá první až druhý týden po zranění je pacient přijat do péče spondylo-chirurgického pracoviště, kterých je v České republice patnáct. Pro další úsek péče přibližně třetí až dvanáctý týden od úrazu jsou vyčleněny celkem čtyři spinální jednotky. Jedná se o Fakultní nemocnici Brno, Fakultní nemocnici v Motole, Krajskou nemocnici Liberec, Fakultní nemocnici Ostrava. V další fázi navazuje intenzivní rehabilitační péče na tzv. „spinální rehabilitační jednotce“. V České republice jsou celkem tři, Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé, Rehabilitační ústav Hrabyně a Rehabilitační ústav Kladruby (Kříž, 2013, s. 140).

2.1.3. Specializovaná péče o kvadruplegického pacienta – rehabilitace

Specializovaná péče o kvadruplegického pacienta zahrnuje intenzivní rehabilitaci, která je v České republice poskytována několika zařízeními. Je to Rehabilitační ústav Kladruby, Rehabilitační ústav Hrabyně a Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé.

2.1.3.1. Rehabilitační ústav Kladruby

Nepostradatelnou a zásadní roli v péči o člověka s poraněním míchy je rehabilitace. V České republice existuje několik možností, kam se posílají pacienti k rehabilitační péči. Jedním z největších a specializovaných pracovišť je Rehabilitační ústav Kladruby. Tento ústav byl založen v roce 1932 původně, jako sanatorium pro léčbu tuberkulózy kostí. V současnosti poskytuje ústav léčebné pobyty jednak pro pojištěnce a jednak pro samoplátce například pro zahraniční pacienty. Kladruby mají tzv. spinální rehabilitační jednotku, která byla otevřena v roce 2002. Kapacita je 40 lůžek. Pacienti s míšním poraněním jsou do programu přijímáni od 6. do 26. týdne od vzniku onemocnění. Obvykle jsou pacienti přijímáni do péče maximálně na dobu 5 měsíců. Rehabilitační ústav Kladruby nabízí široké spektrum rehabilitačních procedur jako je například: fyzioterapie, pohybová terapie, plavání, fyzikální terapie, termoterapie, vodoléčba, či ergoterapie.

Kladruby se také specializují na roboticky asistovanou terapii, jejich centrum robotické rehabilitace se řadí mezi nejlépe vybavené v Evropském i světovém měřítku. Nabízejí několik přístrojů:

- Armeo Power (exoskeletální paže pro intenzivní rehabilitaci horní končetiny)
- Ekso (exoskeletální oblek pro nácvik chůze)
- ErigoPro (robotický stavěcí stůl pro nácvik stoje)
- Gloreha Pro (speciální robotická rukavice pro intenzivní rehabilitaci ruky)
- Lokomat (robotický systém pro nácvik chůze)

Kladruby mají také program tzv. skupinových cvičení v tělocvičnách, které jsou speciálně členěné dle typu pohybového omezení. Pro kvadruplegiky mají cvičení nazvané „žíněnky tetra“ (pozn. od slova tetraplegie). Toto cvičení je přizpůsobené potřebám kvadruplegiků. Cvičení probíhá v místnosti, která má žíněnky na podiu, které je vysoké padesát centimetrů. Toto vyvýšení umožňuje přesun z vozíku na žíněnku. Cvičení je zaměřené komplexně na protažení

celého těla, posílení funkčních svalových skupin a celkové zlepšení pohybu (Rehabilitační ústav Kladruby, 2020).

2.1.3.2. Rehabilitační ústav Hrabyně

Dalším rehabilitačním ústavem, který se nachází na území České republiky je Hrabyně, které má detašované pracoviště v Chuchelné. Obě pracoviště se nacházejí přibližně dvě hodiny jízdy autem od Ostravy.

Specializují se na léčbu pacientů s postižením pohybového a nervového aparátu. V Hrabyni se nachází také spinální rehabilitační jednotka s kapacitou celkem třiceti lůžek, která je součástí sítě komplexní rehabilitační péče o pacienty s míšním poraněním. Zařízení je pro dospělé pacienty starší osmnácti let, pracoviště v Chuchelné mají ambulantní péči i pro dětské pacienty (Rehabilitační ústav Hrabyně, 2020).

2.1.3.3. Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé

Hamzova léčebna se nachází nedaleko hradu Košumberk, je zhruba na půli cesty mezi Prahou a Brnem. Léčebna byla založena v roce 1901 panem profesorem MUDr. Františkem Hamzou. Kapacita celého areálu činí 505 lůžek.

V Hamzově léčebně zajišťují léčebnou rehabilitaci pro děti a dospělé, a specializují se na poškození hybného systému, do kterého spadají i poranění míchy. Tato léčebna má také spinální rehabilitační jednotku, tak jako Hrabyně a Kladruby. Kromě toho, že se tato léčebna zaměřuje i na rehabilitaci dětských pacientů, jako jedna z prvních v České republice zařadila do péče i tzv. hipoterapii, což je terapie, při které se využívají koně. (Hamzova léčebna, 2020).

2.2. Systém sociálního zabezpečení v České republice

Systém sociálního zabezpečení by měl komplexně „zabezpečit“ pomoc občanům v případech nepříznivé sociální situace. Může se jednat o oslabení či ztrátu schopností z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, v krizové sociální situaci, žití v sociálně znevýhodněném prostředí apod. V České republice se tento systém skládá ze tří jednotlivých systémů, které se navzájem propojují. Jedná se o sociální pojištění, sociální podporu a sociální pomoc.

Tento systém je financován z povinných plateb pojistného na sociální zabezpečení. V této oblasti jsou zahrnuty nemoc, úraz, těhotenství, mateřství, stáří, úmrtí živitele, invalidity a nezaměstnanosti.

Státní sociální podpora řeší oblast, která nespadá pod sociální pojištění. Spadají sem například „tzv. nepojistné“ dávky, velkou skupinu příjemců dávek tvoří rodiny s dětmi. Státní sociální podpora je financována z daní.

Systém sociální pomoci je zde pro případ, že daná situace nespadá do předchozích kategorií. Skrze systém sociální pomoci jsou zajišťovány především sociální služby, které mohou poskytovat obce, nebo například neziskové organizace. Dále je zde zahrnuta sociálně právní ochrana a dávky sociální pomoci. Financování je zajištěno státním rozpočtem a rozpočtem obcí (Kukalová, 2014, s. 10).

2.2.1. Služby sociální péče

Tyto služby by měly napomáhat osobám, které mají sníženou soběstačnost ať již pro fyzické či psychické omezení. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., která provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb., jsou tyto služby rozděleny do několika skupin. Služby sociální péče spadají do oblasti sociální pomoci. V uvedeném seznamu uvádím služby vhodnější pro kvadrupleiky:

- Základní sociální poradenství
- Odborné sociální poradenství
- Osobní asistence
- Pečovatelská služba
- Tísňová péče
- Průvodcovské a předčitatelské služby
- Podpora samostatného bydlení
- Odlehčovací služby
- Centra denních služeb
- Denní stacionáře
- Týdenní stacionáře
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Chráněné bydlení
- Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče
- Raná péče
- Telefonická krizová pomoc
- Domy na půl cesty

- Terénní programy
- Sociální rehabilitace

2.2.1.1. Osobní asistence

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*“. Maximální výše úhrady za osobní asistenci činí 130 Kč za hodinu. Tato služba zahrnuje sedm základních činností:

- a) Pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- b) Pomoc při osobní hygieně
- c) Pomoc při zajištění stravy
- d) Pomoc při zajištění chodu domácnosti
- e) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- f) Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- g) Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

2.2.1.2. Osobní asistence – organizace

V České republice působí několik organizací, které poskytují osobní asistenci.

V následujících kapitolách uvádím především organizace, které mohou být vhodnou volbou pro kvadruplegika.

2.2.1.2.1. Organizace Hewer z.s.

Organizace Hewer z.s. (zapsaný spolek) je jedním z největších poskytovatelů osobní asistence v České republice. Hewer byl založený v roce 1997. K roku 2020 poskytuje osobní asistence v Praze, Středočeském kraji, Brně a Jihomoravském kraji, Plzni a okolí, Hradci Králové a okolí, v Ústní nad Labem a Ústeckém kraji, a v Pardubicích a okolí. Jedná se o tzv. neziskovou organizaci.

Neziskové organizace jsou organizace, „*kteře se vyznačují nevytvářeném zisku, který by se rozděloval mezi své vlastníky, správce, nebo zakladatele. Zisk, musí zpět vložit do rozvoje organizace*“ (Nadace neziskovky, 2020).

Organizace Hewer poskytuje služby osobní asistence v domácím prostředí klienta ve dne i v noci, včetně víkendů a svátků. Klientelu zahrnují lidé upoutáni na invalidní vozík, senioři s omezenou schopností pohybu, lidé trpící Alzheimerovou chorobou, ale také například u dětí s Downovým syndromem či epilepsií. Základní hodinová sazba za osobní asistenci činí 130,- Kč, pokud klient potřebuje rozsah péče delší, než dvě hodiny účtuje si za ně organizace Hewer ve všední dny 110,- Kč, a o víkendech a svátcích 120,- Kč (Hewer z.s., 2020).

2.2.1.2.2. Organizace Asistence o.p.s.

Organizace Asistence o.p.s. (obecně prospěšná společnost), která přijímá klienty od 16 do 64 let s různou formou kombinovaného postižení. Organizace Asistence poskytuje osobní asistenci a také sociální rehabilitaci. Vznikla v roce 1995, kdy bylo založeno občanské sdružení. Cena jedné hodiny asistence trvající do dvou hodin asistence činí 130,- Kč, pokud asistence trvá déle, než dvě hodiny je účtována částka 110,- Kč. Pokud se jedná o svátek či víkend je hodinová sazba 130,-Kč. Pokud asistent vykonává během noční směny dva a méně úkonů, úhrada činí 55,- Kč za hodinu.

Organizace Asistence o.p.s. poskytuje ergoterapii. Ta je podporována Nadačním fondem Veolia. Ergoterapie zde nabízí možnost tréninku všedních denních činností, nácvik pracovních činností, poradenství ohledně kompenzačních pomůcek a úprav bytu, nebo trénink kognitivních funkcí (Asistence o.p.s., 2020).

2.2.1.2.3. Organizace Liga vozíčkářů

Organizace Liga vozíčkářů poskytuje osobní asistenci v Brně. Liga vozíčkářů vznikla v roce 1990. Služby, které nabízí zahrnuje osobní asistenci, centrum denních služeb, poradnu pro život s postižením, sociální rehabilitaci, autodopravu a půjčovnu pomůcek. Tato organizace je určena pro lidi s tělesným či kombinovaným postižením. Cena za hodinu asistence přes den činí 110,-Kč, v noci, o víkendu či svátku 130,-Kč za hodinu (Liga vozíčkářů, 2020).

2.2.1.3. Centrum Paraple

Centrum Paraple je tzv. obecně prospěšná společnost, která byla založena Zdeňkem Svěrákem a občanským sdružením „Svaz paraplegiků“ v roce 1994. Centrum se specializuje na péči a služby pro lidi po poranění míchy. Toto centrum nabízí komplex služeb, jednou z hlavních služeb tohoto centra je pobytová sociální rehabilitace. Jedná se o třítydenní pobyt, který zahrnuje podporu multidisciplinárního týmu. Centrum poskytuje poradenství (tento úsek nabízí možnosti sociálního poradenství, ergoterapii, fyzioterapii, úsek pohybových aktivit, ošetrovatelství a psychologickou pomoc). Paraple nabízí také tematické a víkendové programy v podobě lyžařských kurzů, potápění či cyklistiky. V neposlední řadě nabízí ambulanci rehabilitaci, půjčovnu a servis pomůcek (Paraple, 2020). Centrum Paraple se sídlí v Praze a je takřka jedinou organizací svého druhu v České republice.

2.2.1.4. Česká asociace paraplegiků (CZEPA)

Česká asociace paraplegiků, CZEPA je neziskovou organizací, která se specializuje na pomoc lidem po poranění míchy. V roce 1990 vznikl Svaz paraplegiků, který byl v roce 2011 přejmenován na současný název: Česká asociace paraplegiků. Tato organizace je členem Evropské federace spinálních pacientů a Národní rady osob se zdravotním postižením ČR. Asociace sídlí v Praze. Ačkoliv má v názvu paraplegiky, pomáhá samozřejmě i kvadruplegikům. Česká asociace paraplegiků nabízí několik služeb pro vozíčkáře, jako je: odborné sociální poradenství, poradenství spinální specialisty, právní poradenství, peer mentoring, startovací bydlení, bydlení pro kvadruplegiky, půjčování automobilů, půjčování pomůcek a vydává edukační materiály a videa pro lidi s míšním poraněním.

Česká asociace paraplegiků se podílela na několika významných projektech, jako je „vozejkmap“, což je mapa, která poskytuje informace o bezbariérových místech v České republice. Dále provozuje komunitní a informační portál „vozejkov“, který slouží nejen pro vozíčkáře. A CZEPA se také podílela na změnách v úhradách vozíků a katetrů od pojišťoven (Česká asociace paraplegiků, 2020).

2.2.1.5. ParaCENTRUM Fenix

ParaCENTRUM Fenix se nachází v Brně, toto centrum nabízí komplexní zdravotní a sociální služby pro lidi s poraněnou míchou. Poskytuje osobní asistenci, poradenství

v sociální i pracovní oblasti, psychologickou péči, fyzioterapii a cvičení, ergoterapii a rekondiční pobyty. Centrum původně vzniklo, jako samostatné občanské sdružení v roce 2004. V současné době se centrum nachází v nevyhovujících prostorách, což by se ale brzy mohlo změnit. Dne 8.4. 2020 bylo zahájeno stavební řízení na výstavbu nového centra v brněnské části Kníničky (ParaCENTRUM Fenix, 2020).

2.3. Možnosti finanční podpory v České republice

První kapitoly práce poskytují přehled problémů, se kterými se kvadruplegik musí potýkat, navazují přehledem možností finanční pomoci a podpory, o kterou si kvadruplegik v České republice může zažádat.

Vzhledem k tomu, že ochrnutí všech čtyř končetin výrazně ovlivňuje život v mnoha jeho aspektech... jedním z nich jsou i finance, je důležité si vytvořit představu o tom, jak finančně náročné je řešení problémů, spojených se zajištěním životního standardu kvadruplegika, a na jakou finanční pomoc od státu může uplatňovat nárok.

2.3.1. Invalidní důchod

O invalidním důchodu pojednává zákon č. 155/1995 Sb. O důchodovém pojištění. Jedná se o jednu ze čtyř možností českého důchodového systému (dále: starobní důchod, vdovský a sirotčí). Invalidní důchod je dávkou sociálního zabezpečení. Výše invalidního důchodu se odvíjí od stupně invalidity. Stupně invalidity jsou tři. Rozdíl mezi jednotlivými stupni invalidity jsou v míře poklesu pracovní schopnosti daného jedince. Invalidní důchod má tři stupně:

- a) I. stupeň - pokles o 35 % - 49 % pracovní schopnosti občana
- b) II. stupeň - pokles o 50 % - 69 % pracovní schopnosti občana
- c) III. stupeň - pokles o 70% a více pracovní schopnosti občana

2.3.2. Příspěvek na péči

Příspěvek na péči stanovuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Tento příspěvek je sociální dávkou sloužící k financování potřebné pomoci při zajištění základních životních potřeb. Příspěvek na péči může být využit na uhrazení služeb poskytované registrovaným poskytovatelem sociálních služeb. Nárok na příspěvek nemá osoba, která je

mladší jednoho roku. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Od 1.dubna 2019 došlo ke značnému navýšení příspěvku na péči. Před tímto navýšením byla finanční hodnota příspěvku na péči pro IV. stupeň závislosti (úplná závislost) 12 000 Kč (Liga vozíčkářů, 2014, s. 67).

Výše příspěvku za kalendářní měsíc:

1) Do 18 let věku

- a) 3300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- b) 6600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- c) III. stupeň (těžká závislost)
 - aa) 9900 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb, nebo dětský domov či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu
 - bb) 13900 Kč v ostatních případech
- d) IV. stupeň (úplná závislost)
 - aa) 13200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb nebo dětský domov či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu
 - bb) 19200 Kč, v ostatních případech

2) Od 18 let

- a) 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- b) 4400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- c) III. stupeň (těžká závislost)
 - aa) 8800 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb nebo dětský domov či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu
 - bb) 12800 Kč, v ostatních případech
- d) IV. stupeň (úplná závislost)
 - aa) 13200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb nebo dětský domov či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu

bb) 19200 Kč v ostatních případech

2.3.3. Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je dávka sociální pomoci, která je vyplácena opakovaně, za každý kalendářní měsíc. Tato dávka by měla sloužit, jako částečná úhrada zvýšených nákladů na dopravu osobám se sníženou pohyblivostí. Dřívější variantou byl příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu, tyto příspěvky byly poskytovány do 31.12.2011 (Liga vozíčkářů, 2014, s. 82). Zákon č.329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením stanovuje výši dávky na 550 Kč.

3. Péče ve Velké Británii

V této kapitole se věnuji Velké Británii. Popisuji zde systém péče ve Velké Británii, jaká jsou její specifika a jaké zde mají možnosti péče kvadruplegici.

Velká Británie nebo také „Spojené Království“ (United Kingdom) patří mezi ostrovní státy na severozápadě Evropy. Jedná se o spojení unijních zemí: Anglie, Skotska a Severního Irska. Hlavním městem je Londýn. K roku 2013 se počet obyvatel přibližoval 64 100 000. Velká Británie je politicky tzv. konstituční monarchie. V čele státu je královna Alžběta II. Měnou je Velké Británii je libra (GBP) (Leapman, 2009).



Obrázek č.2 mapa Velká Británie

Velká Británie vstoupila do tzv. Evropského hospodářství v roce 1973, což byl předchůdce Evropské Unie, jak ji známe v současné podobě. V roce 2016 se ale rozhodla na základě demokratických voleb referenda z Evropské Unie vystoupit. Tento krok byl označen pojmem „Brexit“, v tuto chvíli zatím není stále jasné, jaké konkrétní dopady bude mít toto rozhodnutí pro Velkou Británii (Harold, 2017).

Velká Británie stojí před velkou výzvou, protože přibližně 191 000 pracovníků v sociální péči tvoří migranti z Evropského hospodářského prostoru. Vzhledem k tomu, že se brexit pojí s nejistotou, jak bude do budoucna fungovat možnost práce ve Velké Británii pro přistěhovalce. Odchod Velké Británie z Evropské Unie pravděpodobně způsobí omezení pohybu migrujících pracovníků. V budoucnu by tento krok mohl způsobit snížení počtu pracovních sil v sociální sféře (Cory, 2017).

V roce 2019 byl proveden statistický výzkum (Statista: *Number of non-British health care employees in the United Kingdom (UK) in 2019, by nationality and staff group*, 2020) ve kterém byli zjišťovány počty pracovníků ve zdravotnictví, kteří nejsou původem z Velké Británie. Čísla určitě nejsou zanedbatelná, největší podíl tvoří pracovníci z Evropské Unie a Asie. Počet zdravotních sesterk roku 2019 z EU je 18 607, z Asie 21 169, z dalších zemí 8700. Pomocní pracovníci ve zdravotnictví, kteří jsou z EU 14032, z Asie 9657, z dalších zemí 9395. Lékaři z EU 10394, z Asie 14590, z dalších zemí 6269. Je otázkou, jaká přinese Brexit opatření pracovníkům, kteří nejsou z Velké Británie do budoucna.

3.1. Zdravotní péče ve Velké Británii

V kapitole č. 2 o České republice jsem popsala základní charakteristiky Bismarckova Modelu, ze kterého vychází systém financování zdravotní péče v modelu veřejného zdravotního pojištění v České republice. Ve Velké Británii funguje systém NHS (National Health service), který vychází z Beveridgeovského modelu zdravotnictví. Ve Velké Británii je od roku 1948 tzv. „NHS“, v překladu „Národní Zdravotní Služba“. Jedná se o financování systému péče z všeobecných daní a následné poskytování zdravotnických služeb v převážné většině bez úhrady. Kromě NHS funguje ve Velké Británii i soukromý sektor. Ten zahrnuje soukromý systém pojištění a s ním spjatá soukromá zdravotnická zařízení, která nespádají pod NHS (Barták, 2012, s. 70).

Státní, centralizované zdravotnictví má několik hlavních charakteristických rysů. Jedná se především o rovnocenný přístup k veškerému obyvatelstvu. Soukromé služby tvoří spíše doplněk k současné péči. Tento systém poskytuje v obecné míře výhody. Jedná se o určitou

garanci veškeré potřebné péče státem, jak již bylo zmíněno: rovnost, dostupnost péče, úspornost, menší administrativní zatížení lékařů. Dále se jedná o neopomenutelnou součást zaměstnanecké ekonomiky, stát poskytuje zaměstnání zdravotníkům všech profesí. Kde jsou výhody, jsou samozřejmě i nevýhody. Vzhledem k centrálnímu charakteru systému péče jsou součástí velmi dlouhé čekací lhůty na ambulantní specializované služby, určitá nesvoboda výběru zdravotnického zařízení či specialisty. A v neposlední řadě různá úroveň nemocničních zařízení. Všechny tyto uvedené skutečnosti mohu subjektivně potvrdit dle mé zkušenosti s prací na zdravotně-sociálním pomezí ve Velké Británii. Úroveň jednotlivých zdravotnických zařízení se v praxi opravdu liší, za sebe mohu rozdíly hodnotit z hlediska kvality personálního obsazení, především v rámci jazykové bariéry zahraničních zdravotníků, a dále i technického vybavení jednotlivých zařízení či celkového technického stavu budov a vybavení zdravotnických zařízení.

V roce 2017 byl publikován článek v mezinárodním časopise „*Quality of Life Research*“, který se zabýval vnímání kvality života dospělých s poraněním míchy ve Spojených státech a ve Spojeném království (*A comparison of perceptions of quality of life among adults with spinal cord injury in the United States versus the United Kingdom*). Studie se zúčastnilo celkem dvacet respondentů (deset ze Spojených států amerických a deset z Velké Británie). Faktory, kterými se výzkum zabýval z hlediska kvality života člověka s míšním poraněním byly: zdravotní péče, funkční přizpůsobení, adaptace v domácím prostředí, finanční zdroje a socio – politický kontext. Vzhledem k tomu, že se v diplomové práci věnuji Velké Británii, výsledky výzkumu z USA uvádím okrajově.

Respondenti z USA se vyjadřovali převážně negativně k roztržitosti primární a speciální péče, omezující pojištění a byrokracie. Negativní zkušenost s rehabilitační péčí zmínili respondenti z obou zemí (VB – 9, USA - 10), naopak pozitivní zkušenost zmínilo z Velké Británie osm respondentů, z USA šest.

Výzkum také hodnotil poskytování invalidních vozíků. Ve Velké Británii se zmínil pouze jeden respondent o nedostatečném proškolení ohledně vozíku, a negativa se spíše směřovala k funkčnosti vozíku a omezené dostupnosti exteriérových vozíků prostřednictvím NHS a finančně hůře dostupné vozíky od soukromých poskytovatelů. Respondenti z Velké Británie hodnotili převážně kladně (8 z 10) poskytování invalidního vozíku od NHS a servis s ním spojený (výběr invalidního vozíku, posouzení rozložení tlaku na sedací část vozíku, bezplatnost).

Šest z deseti respondentů z Velké Británie hodnotili kladně zkušenost s primární péčí, která zahrnovala koordinaci péče, zapojení specialistů či následnou péči.

V oblasti adaptace v domácím prostředí se všichni respondenti z Velké Británie shodli na kladném hodnocení, že jejich domovy byly adekvátně přizpůsobeny potřebám vozíčkáře (včetně nájezdových ramp, koupelen a dalších technologií, jako je elektrický zvedák). Tři respondenti uváděli, že v 80. letech si museli na úpravu domova počkat v rozmezí jednoho až pěti let.

Další oblastí, kterou se výzkum zabýval byly finance. Díky NHS a jeho centralizovanému systému ve Velké Británii vyniká oproti USA tím, že zdravotní péče a rehabilitace jsou zdarma, poskytnutí vozíku taktéž. Negativní odpovědi respondentů se vyjadřovali k drahým produktům a službám pro zdravotně postižené na soukromém trhu ve Velké Británii (Palimaru, 2017).

3.1.1. Spinální program ve Velké Británii

Britské sdružení specialistů na poranění míchy BASCIS (British Association of Spinal Cord Injury Specialists, 2020) uvádí celkem dvanáct center pro pacienty s poraněnou míchou ve Velké Británii jedná se o:

- Midlands Centre for Spinal Injuries (Oswestry, 44 specializovaných lůžek)
- Princess Royal Spinal Injuries Centre (Sheffield, 68 specializovaných lůžek)
- Duke of Cornwall Spinal Treatment Centre (Salisbury, 42 specializovaných lůžek)
- Welsh Spinal Injuries and Neurological Rehabilitation Unit (Cardiff, 26 specializovaných lůžek)
- Northwest Regional Spinal Injuries Centre (Southport, 33 specializovaných lůžek)
- The Yorkshire Regional Spinal Injuries Unit (Wakefield, 32 specializovaných lůžek)
- The Queen Elizabeth National Spinal Injuries Unit (Glasgow, 48 specializovaných lůžek)
- The London Spinal Injuries Centre (Stanmore, 32 specializovaných lůžek)
- The Golden Jubilee North East Regional Spinal Injuries Centre (Middlesbrough, 28 specializovaných lůžek)
- The Spinal Cord Injuries Unit for N. Ireland (Belfast, 15 specializovaných lůžek)
- The National Rehabilitation Hospital Dublin (Dublin, 36 specializovaných lůžek)
- The Stoke Mandeville (Aylesbury, 106 specializovaných lůžek, toto pracoviště je jedním z nejstarších a největších středisek ve Velké Británii)

3.2.Specializované poradenství ve Velké Británii pro kvadruplegiky

Ve Velké Británii existuje asociace pro pacienty s poraněním míchy tzv. „SIA“ (spinal injuries association). Tato asociace se zabývá různými oblastmi, jako je právní poradenství, telefonické konzultace, zdravotní sestry specializované na míšní problematiku, možnosti financování péče a další. Ráda bych u této organizace uvedla dva typy specializovaného poradenství. První je tzv. „*Continuing Healthcare Advice Service*“ v překladu: poradenská služba pro pokračování zdravotní péče. Tato služba slouží, jako podpora při řešení zdravotních potřeb pacienta s míšním poraněním. Může se jednat o podporu současného stavu, kontroly u specialisty v rámci NHS. Druhá služba, kterou SIA nabízí je tzv. „*Social Care Advice Service*“ čili sociální poradenská služba. Ta je zaměřena především na podporu po propuštění z nemocnice, a zaměřuje se na naplnění potřeb daného člověka, aby mohl žít soběstačně (Spinal injuries association, 2020).

3.3.Domácí péče ve Velké Británii pro kvadruplegiky

Ve Velké Británii působí celá řada organizací, které se specializují na domácí péči a osobní asistenci. Vzhledem k tomu, že jejich počet je relativně velký, uvádím zde organizace, se kterými jsem se sama během svého působení ve Velké Británii setkala a vím, že aktivně fungují v rámci klientů s kvadruplegií. Ve Velké Británii jsem zaregistrovala základní druhy poskytované osobní asistence. Jednak formu tzv. „*live-out*“ asistentů, tyto pracovníci přicházejí kvadruplegikům pomoci na omezený čas během dne či noci a tento typ asistence je uplatňován i v České republice. Druhým typem je tzv. „*live-in*“ asistence. Ta spočívá v tom, že asistent žije zpravidla po dobu několika týdnů s klientem a je mu k dispozici dvacet čtyři hodin denně. Je to typ asistence, se kterým jsem se u kvadruplegiků ve Velké Británii setkala nejčastěji a nebylo výjimkou, že měl klient k dispozici i více asistentů současně. Kromě asistentů dochází ke klientům velmi často i zdravotní sestry, se kterými jsem velmi často spolupracovala především při péči o dekubity. Dvaceti čtyř hodinová *live-in* péče se ve Velké Británii pohybuje od 800 až po 1800 liber týdně. Záleží na poskytovateli domácí péče (UK care guide, 2020).

3.4.Organizace monitorující kvalitu péče

Ve Velké Británii fungují orgány, které monitorují kvalitu poskytované péče. Jedná se o Care quality commission (CQC) a United Kingdom Homecare Association (UKHCA), což je sdružení poskytovatelů domácí péče.

3.4.1. Care quality comission

Ve Velké Británii působí tzv. Care Quality commision (CQC), což je nezávislý regulátor zdravotní a sociální péče. Tato organizace registruje poskytovatele péče, monitoruje je a provádí inspekce. Kontrola probíhá přibližně jednou ročně. Tato organizace kromě domácí péče hodnotí i nemocnice, ambulance, domovy důchodců či praktické lékaře. Prakticky kdokoliv může skrze jejich webové stránky nahlásit problém, který by inspekce měla prošetřit. Po provedené kontrole získá zařízení či organizace určitý stupeň hodnocení: vynikající (outstanding), dobré (good), vyžadující zlepšení (requieres improvement), či nedostačující (inadequate) (CQC, 2019).

3.4.2. United Kingdom Homecare Association

United Kingdom Homecare Association (UKHCA) je sdružení poskytovatelů domácí péče z nezávislého, dobrovolného a statutárního sektoru. Podílí se na prosazování vysokých standardů péče. K roku 2020 bylo registrováno přes 2000 členů, kteří poskytují domácí péči ve Velké Británii. UKHCA se řídí kodexem postupů „*Code of Practice*“, který je závazný pro všechny členské organizace (The care provider alliance, 2020):

- podporovat nezávislost, preference, důstojnost a soukromí klientů, kteří využívají služeb
- pracovat společně
- vybírat a podporovat kompetentní personál napříč celou organizací
- dosáhnout a udržovat registraci
- udržovat efektivní podnikání

3.5. Organizace poskytující domácí péči kvadruplegikům ve Velké Británii

Ve Velké Británii funguje celá řada organizací, které poskytují domácí péči kvadruplegikům. Tyto organizace mají speciálně vyškolené osobní asistenty, kteří by měli být schopni obsáhnout veškerou potřebnou péči, kterou kvadruplegik v domácím prostředí potřebuje. Mezi tři největší poskytovatele specializované domácí péče patří organizace Origin, Active care group (pozn. dříve Active Assistance) a Bluebird care.

3.5.1. Organizace Origin

Organizace Origin se specializuje na klienty s poraněnou míchou, především pro lidi s kvadruplegií. Byla založena v roce 2001 a sídlí v Lancasteru, ale domácí live-in asistenci poskytuje napříč Velkou Británií. Origin je členem United Kingdom Homecare Association (UKHCA, britské sdružení pro domácí péči), jejíž členové musí dodržovat přísná pravidla pro praxi (Origin, 2020).

3.5.2. Organizace Active care group

Active care group patří mezi jedny z největších poskytovatelů domácí péče ve Velké Británii. Věnují se šesti hlavním oblastem péče v domácím prostředí: klienti po poranění mozku, míšní poranění, epilepsie, neurologické diagnózy, ventilační a respirační péče, poruchy učení a autismus.

Hlavní sídlo organizace se nachází v Sevenoaks (přibližně hodina jízdy autem jižně od Londýna), ale domácí péči poskytují stejně, jako Origin napříč celou Velkou Británií. Kromě Live-in a Live-out osobních asistentů poskytují komplexní péči šitou klientovi „na míru“ a zaměřují se na specifickou problematiku u kvadruplegiků, jako jsou dekubity, autonomní dysreflexie, management vyprazdňování a další. Tato organizace prošla v posledních letech několika změnami. Dříve se tato organizace jmenovala Active Assistance a byla přejmenována v roce 2019 na Active Care Group. Active care group školí své zaměstnance – osobní asistenty v Leicesteru, kde je pro ně připraven intenzivní týdenní program zaměřený na klienty, kteří mají kvadruplegii (Active care group, 2020). Toto školení jsem v roce 2018 absolvovala.

3.5.3. Organizace Bluebird Care

Bluebird Care je národním poskytovatelem domácí péče ve Velké Británii. Nabízí krátkodobou i dlouhodobou péči v domácím prostředí. Bluebird Care byla založena v roce 2004. Ve Velké Británii má přibližně dvě stě poboček a denně se zaměstnanci postarají až o dvacet tisíc lidí, kteří potřebují domácí péči. Kromě domácí péče o kvadruplegiky se věnují širokému spektru klientely, jako jsou například lidé po poranění mozku, lidé s Alzheimerovou chorobou, cukrovou apod. Bluebird care poskytuje osobní asistenci formou „live-out“, kdy osobní asistenti docházejí na určitý počet hodin. A také „live-in“ péči, která zahrnuje dvacet čtyř hodinovou péči (Bluebird care, 2020).

3.5.4. Organizace Helping Hands

Organizace Helping Hands působí ve Velké Británii od roku 1989. Pokrývají všechny regiony Anglie a Walesu. V roce 2017 byla tato organizace označena ministrem zdravotnictví Jeremy Huntem za „odborníky v domácí péči ve Velké Británii“. Helping Hands jsou jedním ze zakládajících členů sdružení poskytující domácí péči (United Kingdom Home Care Association, UKHCA). Tato organizace je členem Asociace po poranění míchy (Spinal Injuries Association, SIA), dále členem spolku lidí s demencí a také spolku pro poranění mozku (United Kingdom Acquired Brain Injury Forum, UKABIF). Tato organizace nabízí pro zmíněné skupiny live-in péči a také specializovanou ošetrovatelskou péči a má přibližně sto poboček ve Velké Británii (Helping Hands, 2020).

3.6. Možnosti finanční podpory ve Velké Británii

Ve Velké Británii existuje řada možností finanční podpory pro lidi s handicapem, zde uvádím nejčastější varianty finanční pomoci.

3.6.1. Personal Independence Payment (PIP)

Personal Independence Payment, neboli „PIP“ v překladu „*platba za osobní nezávislost*“ je pro lidi, kteří jsou starší šestnácti let, a tudíž nespádají do období starobního důchodu, ale potřebují pomoc v domácím prostředí z důvodu nemoci či postižení. Tento příspěvek nahradil dřívější tzv. „DLA“ (Disability Living Allowance) příspěvek na živobytí pro zdravotně postižené. Nárok na tento příspěvek mají lidé, kteří potřebují pomoc s každodenními úkony a potřebují tuto pomoc po dobu nejméně tří měsíců, a očekává se, že bude pomoc potřebovat nejméně dalších devět měsíců. Tento příspěvek může být, od 57,30 liber do 85,60 liber týdně s možností příplatků od 22,65 liber do 59,75 liber (NHS, 2018).

3.6.2. Disability Premium

Disability Premium, v překladu invalidní pojištění je další finanční příspěvek, který se přidává v případech, kdy potřebný člověk ještě nedosáhl věku starobního důchodu, je registrován z důvodu ztráty zraku, nebo má výše zmíněný příspěvek PIP. Finanční příspěvek je nejméně 33,55 liber týdně, nebo 47,80 liber týdně, pokud se jedná o manželský pár (NHS, 2018).

3.6.3. Industrial Injuries Disablement Benefit

Industrial Injuries Disablement Benefit, v překladu příspěvek při pracovním úrazu. Jedná se o příspěvek, který může být až 174,80 liber týdně. Tento příspěvek můžete získat, pokud se vám stal pracovní úraz, nebo jste onemocněli na základně výkonu povolání. Na tento příspěvek nemá nárok osoba, která byla v době úrazu samostatně výdělečně činná (NHS, 2018)

3.6.4. Employment and Support Allowance

Employment and Support Allowance v překladu, příspěvek na zaměstnání a podporu, tento příspěvek může být až 73,10 liber týdně, pokud jste posouzeni za schopné v budoucnosti pracovat. Nebo do výše až 110,75 liber týdně, pokud jste posouzeni, jako neschopní pracovat v budoucnu. Tento příspěvek můžete získat, pokud máte postižení či onemocnění kvůli kterému máte ztíženou možnost pracovat, a ušetřeno máte méně, než 16000 liber (NHS, 2018).

3.6.5. Reduce Earnings Allowance

Reduce Earning Allowance, v překladu příspěvek za snížené výdělky, jedná se o finanční příspěvek až 67,88 liber týdně. Podmínkou pro získání této finanční podpory je, že si příjemce příspěvku nemůže vydělat (pokud pracuje) tolik, kolik před úrazem, či nemocí získanou v pracovním prostředí (NHS, 2018).

3.6.6. Personal budget

Personal budget, v překladu osobní rozpočet. Je to finanční částka, která může být přidělena člověku s postižením na základě rozhodnutí městského úřadu pod který daný člověk patří. Jedná se o finanční pomoc pro jakoukoliv sociální péči a podporou, kterou člověk s postižením potřebuje. Je nutné požádat městský úřad o posouzení, zda má člověk nárok na tuto finanční pomoc či nikoliv. Peníze z tohoto rozpočtu mohou být vyplaceny přímo – označuje se termínem „přímá platba“, nebo může osobní rozpočet spravovat městský úřad, který zajistí veškerou péči a podporu. U přímé platby žádá většina městských úřadů ověření přibližně každé tři měsíce doklad o tom, za co byly finance vynaloženy (NHS, 2019).

III. EMPIRICKÁ ČÁST

4. Praktická část diplomové práce

V rámci empirické (praktické části) diplomové práce jsem se zabývala výzkumem, zaměřeným na přednosti a nedostatky péče o kvadruplegiky, v České republice a Velké Británii z pohledu uživatelů zdravotnických a sociálních služeb – kvadruplegiků. Jedná se o výzkum, který má kvalitativní charakter. Konkrétně se jednalo o kódování polostrukturovaných rozhovorů s kvadruplegiky.

Poznatky z těchto rozhovorů slouží, jako podklad k vytvoření možných doporučení a návrhu kroků ke zlepšení či rozšíření péče o kvadruplegiky v České republice.

4.1. Výzkumné otázky

Jaká jsou pozitiva poskytované péče o kvadruplegiky v ČR a VB z pohledu uživatele?

Jaká jsou negativa poskytované péče o kvadruplegiky v ČR a VB z pohledu uživatele?

Jaké jsou možnosti pro zlepšení/rozšíření péče o kvadruplegiky v České republice, z pohledu klienta?

4.2. Metoda výzkumu

Jako metodu výzkumu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, který se řadí do kvalitativního výzkumu. Rozhovor na poli výzkumu znamená výzkumnou a diagnostickou techniku, která tkví v interaktivitě. Jedná se o nepřímý ale interaktivní soubor procesů, kdy se výzkumník aktivně zapojuje do celého procesu rozhovoru (Ferjenčík, 2000, s. 171). Typů rozhovorů je mnoho a můžeme se zaměřit na různá hlediska (například z hlediska počtu účastníků).

Ve výzkumu byl použit typ rozhovoru, při kterém se setkávají pouze dva účastníci. Jednak respondent a jednak tazatel, nebo chcete-li výzkumník. V případě tohoto výzkumu moje osoba, jako tazatel a na straně respondenta člověk s kvaruplegií. Rozhovory, které byly uskutečněny se řadí mezi tzv. poznávací rozhovory. Tyto rozhovory mohou být tzv. polostrukturované a nestrukturované. Nestrukturalizovaný rozhovor se odvíjí od první položené otázky, a tok rozhovoru je dále čistě na respondentovi. Vzhledem k tomu, že jsem potřebovala od respondentů získat konkrétní data, ale v komplexním kontextu, zvolila jsem polostrukturovaný rozhovor.

Při tomto typu rozhovoru je nutné mít dopředu připravené otázky, které bude tazatel respondentovi klást (Švaříček, 2014). Volba metodiky výzkumu se sama nabízela především vzhledem k fyzickému postižení vybraných respondentů, kteří mají diagnózu kvadruplegie. Při praktickém pohledu jde o nemožnost či velmi omezené možnosti vyplnit ručně dotazník v papírové či elektronické podobě. Musela jsem přihlížet i k faktu, že jsem se v praxi setkala relativně často s tím, že klienti nebyli schopni (a ani třeba nejevili zájem) o využití technologií v podobě například speciálního programu v počítači pro lidi, kteří jsou limitováni ve fyzickém ovládní elektroniky.

4.3. Výzkumný vzorek

Respondenty byli kvadruplegici. Jednalo se o tři respondenty z České republiky a tři respondenty z Velké Británie, kteří jsou odkázáni na podmínky poskytované péče, dle příslušného systému a možností dané země. Počet respondentů, celkem šest jsem zvolila v projektu diplomové práce, jako minimum pro výzkum. Rozhovorů s respondenty jsem měla potencionálně více, bohužel s nástupem pandemie COVID-19 bylo velmi náročné, získat i jen tento počet respondentů.

Respondenti museli splňovat několik kritérií. Tato kritéria byla zvolena s cílem vybrat, co nejvhodnější vzorek respondentů pro výzkum. Dotazování respondenti museli být kvadruplegici minimálně po dobu dvou let, tento časový limit jsem zvolila z čistě praktického důvodu. Z mé zkušenosti vyplývá, že člověk s těžkým poraněním míchy se zotavuje ve zdravotnickém zařízení po dobu několika měsíců až po jednoho roku, v některých případech i déle a velmi dlouho trvá, než si člověk na novou situaci zvykne a přichází na to, jak vlastně fungovat v domácím prostředí. Kritéria pro výběr respondentů:

- diagnózu kvadruplegie minimálně 2 roky
- místo trvalého pobytu ve Velké Británii nebo v České republice
- negace/vyloučení psychiatrického onemocnění ovlivňující výpověď respondenta
- schopnost mluveného projevu
- svéprávnost v rozhodování, úroveň intelektu – porozumění účelu/souhlasu k výzkumu
- ochotu zúčastnit se výzkumu bez nároku na finanční odměnu
- starší 18 let

5. Proces získávání dat - rozhovory

Ferjenčík uvádí ve své knize *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši* (2000) důležitost přípravné etapy pro výzkum rozhovorem. Dle něj je důležité vytvořit si představu rozhovoru, který bude vycházet z naší hlavní otázky. Je klíčové položit si základní tři otázky, a to o čem, s kým a jak bude výzkumník hovor vést.

a) O čem? Když jsem si položila tuto otázku, musela jsem se soustředit na to, jak docílit získání informací, které potřebuji a chci. Důležité bylo vhodně zvolit otázky, tak, abych od respondentů získala potřebné informace. V této fázi jsem otázky několikrát přepracovávala, aby dohromady tvořily celek, který povede k získání potřebných dat. Zaměřila jsem se na srozumitelnost otázek a jejich potencionální cíl a v neposlední řadě překlad do anglického jazyka, abych předešla případným nesrovnalostem v českém tak v anglickém jazyce (příloha diplomové práce č. 2 a 3).

b) S kým? Rozhovor budu dělat s kvadruplegiky, to jsem měla jasně definované od začátku. Od roku 2018, kdy jsem začala pracovat ve Velké Británii a zároveň studovat obor řízení ve zdravotnických a sociálních organizacích na FHS UK (fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy) jsem přemýšlela, jak propojit svou práci, osobního asistenta ve dvaceti čtyř hodinové, domácí péči u kvadruplegiků s diplomovou prací. I když jsem v té době ještě neměla pevně stanovený cíl diplomové práce, v terénu jsem si zjišťovala u klientů - kvadruplegiků, zda by byli vůbec ochotni poskytnout rozhovor studentce z České republiky a kolik bych mohla reálně mít potencionálních respondentů. Obyvatelé Velké Británie a speciálně Angličané jsou typičtí svou zdvořilostí (poznatek z mé dvouleté praxe) a musela jsem přihlížet k faktu, že z naslibovaných deseti respondentů se jejich počet může několikanásobně zmenšit. I to byl důvod, proč jsem v projektu diplomové práce raději uvedla pouze tři respondenty, což se postupem času ukázalo, jako velmi reálný odhad i vzhledem k nečekanému problému, kdy proběhla celosvětová pandemie COVID-19 a nebylo možné se k respondentům několik měsíců dostat vzhledem k zavřeným hranicím. Co se týče respondentů z Čech, v tomto případě jsem využila kontakty, které jsem navázala v dobách bakalářského studia ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Jednalo se o bývalé pacienty, které jsem měla v rámci odborné praxe v péči. Tyto respondenty jsem kontaktovala, a předběžně se dotazovala, zda by byli ochotni poskytnout mi rozhovor.

c) Jak? V této fázi jsem musela přihlédnout ke svým časovým možnostem a tomu, kdy se budu přesouvat pracovně do Velké Británie, a kdy budu pobývat v České republice, tak k časovým možnostem respondentů. Zároveň jsem počítala s variantou, že se rozhovor s domluvenými respondenty nemusí uskutečnit (hospitalizace, odmítnutí rozhovoru, časová tíseň apod.). Proto jsem si rozvrhla realizování rozhovorů do dvou částí. První část proběhla úspěšně v měsíci únoru a na začátku března 2020. Jednalo se celkem o 2 rozhovory. Jeden z Velké Británie a jeden z ČR. Další rozhovory měly být uskutečněny v ČR s několika dalšími respondenty v průběhu března 2020 a několik rozhovorů na území Velké Británie na začátku dubna 2020, kdy jsem měla zajištěnou letenku a celkem osm potenciálních respondentů. Bohužel přišla komplikace v podobě uzavření hranic v ČR a zákazu vycházení kvůli pandemii COVID-19. Čili nebylo možné rozhovory dokončit. Rozhovory jsem dokončila až během srpna a září 2020, ale s mnohonásobně menším počtem respondentů.

V rámci realizace rozhovorů jsem kalkulovala díky praxi s kvadruplegií s omezeným možnostem místa konání rozhovoru, počítala jsem s variantou bezbariérově přístupné tiché kavárny a v častější variantě s dojezdem do bydliště respondentů, což se uskutečnilo nakonec ve všech případech. A osobně jsem cestovala přímo do místa bydliště jednotlivých respondentů po České republice i po Velké Británii. Tato část výzkumu se mi velmi líbila, protože jsem se mohla podívat do míst, kam bych jinak nejela, a především jsem mohla přímo vidět, v jakém prostředí respondent žije.

5.1.Tvorba otázek k rozhovoru

Vzhledem k tomu, že se jednalo o kvalitativní výzkumnou metodu polostrukturovaného rozhovoru, volila jsem tzv. otevřené otázky, které umožňují širší odpověď respondenta. V příloze diplomové práce je uveden seznam otázek, které byly pokládány respondentům. V příloze č. 2 se jedná o otázky v českém jazyce, v příloze č.3. se jedná o překlad do angličtiny. Otázek bylo celkem položeno devatenáct a jsou rozděleny do tří částí.

První sada otázek se zaměřuje na demografické údaje o respondentovi a je zařazena pod základní údaje. Jedná se o otázky: kde respondent žije, kde bydlí, jak dlouho je kvadruplegikem, jeho věk a zda s někým sdílí domácnost.

Druhá sada otázek se zaměřovala blíže na samotnou zkušenost s péčí. Kde respondent pobýval od úrazu, na jakou péči měl nárok, které úkony zahrnuje do péče o sebe, jaké má kompenzační pomůcky a jak bylo zajištěno jejich financování a možnosti osobní asistence.

Třetí sada otázek se zaměřuje na samotné hodnocení poskytované péče a služeb pro kvadruplegiky, tato část je zaměřena na negativa a pozitiva péče v rámci země, kde respondent žije. Kromě těchto otázek jsem se v této části dotazovala i na roli rodiny a přátel v rámci péče, a co by kvadruplegici rádi změnili v péči, pokud by mohli v oblastech státního a soukromého sektoru a financování něco změnit.

5.2.Záznam rozhovorů

K záznamu rozhovorů jsem využila mobilní aplikaci hlasový záznamník, konkrétně „Voice Recorder“. Tuto aplikaci lze nainstalovat zdarma z Google play obchodu do mobilního telefonu. Aplikaci jsem zvolila na základě kladných recenzí, pro mě bylo základní, aby bylo jednoduché ovládání, dostatečný dosah při nahrávání záznamu a možnost uložit záznam na externí disk, tato aplikace všechny tyto parametry splňovala. Kromě mobilního telefonu s aplikací hlasového záznamníku jsem si vždy před rozhovorem vytiskla seznam otázek dle národnosti respondenta v české či anglické verzi. Po nainstalování této aplikace jsem hlasový záznamník zkoušela v různých prostředích, jako byla kavárna a místnost bez rušivých elementů. Abych měla bližší představu o dosahu a kvalitě záznamu z telefonu. Na začátku každého rozhovoru jsem vždy požádala respondenta o zkušební krátký záznam do aplikace Voice Recorder, abych si byla jistá, že zařízení funguje a zaznamenává rozhovor, jak má (dostatečná hlasitost, dostatek baterie atd.). Do zkušebního záznamu nebyly zahrnuty otázky pro výzkum.

5.3.Etické zásady

Respondenti byli informováni před rozhovorem, k čemu rozhovor slouží a že data budou přísně anonymizována, stejně tak byli informováni o následném zpracování dat. Po provedení rozhovoru jsem záznam vždy z mobilního telefonu uložila na externí disk do zaheslované složky, poté jsem záznam z mobilního telefonu vymazala, abych neuchovávala citlivá data v mobilním telefonu. Vzhledem k tomu, že ve většině případů nebylo možné získat písemný souhlas respondenta, protože z důvodu fyzického postižení se respondenti nemohli podepsat. Byli vždy informováni za začátku rozhovoru, že pokud souhlasí s nahráváním rozhovoru, souhlasí i s účastí na výzkumu a vždy mají možnost neodpovídat na otázky, či odmítnutí použití rozhovoru po nahrání. V příloze číslo čtyři a pět diplomové práce, uvádím prohlášení o informovaném souhlasu, které jsem respondentovi přečetla vždy po zapnutí nahrávání, aby respondent porozuměl, k čemu záznam rozhovoru slouží a vyjádřil, zda s tím

souhlasí či nikoliv. V Příloze číslo čtyři je uvedena verze souhlasu v českém jazyce. V příloze číslo pět, souhlas v anglickém jazyce.

5.4. Realizace rozhovorů

Rozhovory byly realizovány v časovém rozpětí půl roku, což nebyl původní záměr. Ale vzhledem k pandemii infekčního onemocnění COVID-19 bylo nutné, se této skutečnosti přizpůsobit i v realizování rozhovorů. První rozhovory se uskutečnily v únoru roku 2020, dokončeny měly být nejpozději v dubnu 2020 od obou skupin respondentů z České republiky i Velké Británie. Bohužel jsem musela čekat až do znovuotevření hranic mezi Českou republikou a Velkou Británií a rozhovory jsem dokončila až na přelomu srpna a září roku 2020.

Online formou pomocí programu Skype jsem realizovala dva online rozhovory. Jeden s respondentem z ČR a druhý s respondentem z Velké Británie. Došla jsem ale k závěru, že online rozhovor, u kterého je velmi podstatná kvalita a z mého pohledu i navázání určité důvěry mezi výzkumníkem a respondentem, byl z důvodů nedostatečné validity nevhodný. Touto (online) cestou jsem nedostala potřebné množství ani kvalitu informací a s výsledkem jsem tudíž nebyla spokojena. Rozhovory byly ve srovnání s tváří v tvář variantou velmi krátké a odpovědi byly „osekané“. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla on-line získané rozhovory z výzkumu vyřadit.

Za velmi důležité považuji při ohlédnutí zpět - načasování rozhovoru. Dala jsem si velmi záležet, abych eliminovala vnější vlivy (ostatní osoby, stres z časové tísně) při rozhovoru, aby respondent nemusel nikam pospíchat. Dále bylo velmi podstatné zajistit před zahájením rozhovoru dostatek tekutin v dosahu respondenta. V průměru trval jeden rozhovor přibližně 35-45 minut, a respondenti měli žízeň.

Ideální a kvalitní rozhovor by měl trvat hodinu a půl, musela jsem ale velmi přihlížet k faktu, že většina pacientů s diagnózou kvadruplegie využívá náhradních svalů pro pomoc při dýchání a mluvení, tak byl pro většinu respondentů velmi náročnou aktivitou a vyčerpávalo je to.

5.5. Přepis rozhovorů

Přepis rozhovorů probíhal do dokumentu ve Wordu, a to tak, že záznam rozhovorů v mp3 formátu z externího disku jsem si přehrávala do sluchátek a postupně převáděla do textové podoby.

Tato část mi především u rozhovorů v angličtině zabrala relativně velké množství času, protože bylo nutné velmi často přehrávat si rozhovory několikrát.

Švaříček (2007, s. 180) uvádí, že finálním zdrojem pro analýzu a vyložení dat jsou prepisy rozhovoru. Přepis, jako takový nám mimo jiné slouží k vizualizaci dat, což je důležité pro následné kódování. Při opisu je používána technika anonymizace dat, abychom zabránili prozrazení osobních údajů respondenta. Na straně 183 zmiňuje Švaříček pro mě velmi důležitou větu a to: „*Žádný "správný přepis" neexistuje, důležité je, aby výzkumník rozuměl přepisu i když jej sám neprováděl*“.

Hendl (2016 s. 212) uvádí, jako jeden ze způsobů techniky tzv. „*doslovnou transkripci*“. Jedná se o formu přepisu mluveného projevu do textu. Doslovnou transkripci jsem použila při zpracování dat s respondenty.

Konopásek (2007) i Švaříček (2007) se shodují na všestranném účinném způsobu, jak začít s analýzou textu, v případě této diplomové práce přeepsaného textu polostrukturovaného rozhovoru. Jedná se o tzv. „otevřené kódování“. Je důležité text „rozbít“ na menší jednotky, tyto jednotlivé části se potom přiřadí pod určitý „kód“.

5.6. Analýza kódování rozhovorů

Hendl uvádí ve své knize Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace (2016, s. 405) čtyři možnosti zpracování dat kvalitativního výzkumu. Jedná se o:

1. *o papír, kartičky a nůžky*
2. *textový editor WORD*
3. *volně přístupný EZ-TEXT*
4. *dražší speciální systém ATLAS/ti*

Vzhledem k tomu, že v počítačové technice nejsem úplně zdatná a přihlížela jsem i k faktu, že dat není zas až takové množství (6 rozhovorů), a jedná se o relativně snadný způsob, jak data zanalyzovat, jsem přistoupila k tzv. „*ruční analýze*“. Při této metodě využívá barevných zvýrazňovačů, které jsou pro mě osobně uživatelsky mnohem přívětivější, než kurzor myši od počítače.

Abych porozuměla souvislostem v rámci výpovědi jednotlivých respondentů, vytvořila jsem tabulku přehledu základních informací, a jejich označení, aby byla pochopena následná analýza textu. Respondenty z České republiky jsem označila velkými písmeny A,B,C a zkratkou ČR (Česká republika). A respondenti z Velké Británie jsou označeni písmeny z konce abecedy X,Y,Z a zkratkou VB (Velká Británie).

Označení respondenta	Místo pobytu	Pohlaví, věk	Počet let od diagnózy kvadruplegie	Členové v domácnosti/bydlení	Datum rozhovoru
A-VB	Anglie, Předměstí	Žena, 47 let	2 roky	Sama, tréninkové bydlení, bungalov	19.2.2020
B-VB	Skotsko/město Anglie/město	Muž 24 let	2, 5 roku	Sám, univerzitní kolej Sám, byt	18.8.2020
C-VB	Anglie Předměstí	Muž 37 let	7 let	S rodinou Dům	15.8.2020
X-ČR	Česká republika, Město	Muž 23 let	4,5 let	Sám Byt	9.3.2020
Y-ČR	Česká republika Město	Žena 52 let	20 let	S rodinou Byt	7.9.2020
Z-ČR	Česká republika Město	Muž 42 let	10 let	Sám Byt	10.9.2020

Tabulka: přehled respondentů

5.7.Seznam kódů

Kategorie: péče spojená s kvadruplegií

nemocniční péče, ambulantní péče, dostupnost, domácí péče, osobní asistence, rehabilitace, úřady, odborná péče

Kategorie: kompenzační pomůcky

kompenzační pomůcky a jejich výčet, financování pomůcek, nedostupnost pomůcek, bariéry

Kategorie: osobní asistence

organizace poskytující služby, organizovanost služeb, kvalita služby, špatná zkušenost, dobrá zkušenost

Kategorie: návrhy na zlepšení

pomůcky, financování, vozík, online forma pomoci

5.8. Interpretace získaných dat

Data jsem chtěla interpretovat tak, aby zůstal kontext odpovědi, kterou respondent uvedl.

Jednou z možných interpretací otevřeného kódování je dle Švaříčka (2007 s. 226)

tzv. metoda „vyložení karet“. Jedná se v podstatě o převyprávění obsahu jednotlivých kategorií do textu. Kdy se kategorizovaný seznam kódů uspořádá do určité linky. Zároveň zmiňuje, že není nezbytně nutné uvádět všechny kategorie kódů, hlavní je, aby se kategorie vztahovaly k výzkumné otázce.

Během kódování jsem získala potřebná data pro odpovědi k výzkumným otázkám, ale také jsem získala relativně velké množství dat, která jsou pro tento výzkum méně významná. Byť pro mě, jako výzkumníka a člověka z praxe byla velmi zajímavá a přínosná. Jednalo se především o problémy spíše sociálního charakteru, se kterými se kvadruplegici potýkají, jak se jim stal úraz, a co je pro ně důležité, ale byly to kategorie, které se nevztahovaly k péči, jako takové, proto jsem je ve výzkumu nepoužila.

Část respondentů používala určité výrazy z praxe, které jsem vyhodnotila pro čtenáře, který je laik, jako nesrozumitelné, z toho důvodu jsem v některých případech do citací textu vložila i krátké poznámky, pro pochopení výpovědi respondenta.

Během otevřeného kódování vzniklo několik kategorií, které se objevily vždy ve větší části výpovědí respondentů, tyto kategorie jsou vždy představeny a poté následuje citace jednotlivých úryvků rozhovorů, které se vztahují k tématu, ke konci citací jednotlivé kategorie naleznete i pozitiva a negativa, které respondenti vyjádřili během rozhovoru. Jedná se o kategorie:

- a) **Kompenzační pomůcky**
- b) **Zdravotní péče a rehabilitace**
- c) **Finanční podpora**
- d) **Osobní asistence**
- e) **Dostupnost péče, bariéry**
- f) **Pozitiva z pohledu uživatele (kvadruplegika) zdravotních a sociálních služeb**
- g) **Negativa z pohledu uživatele (kvadruplegika) zdravotních a sociálních služeb**
- h) **Návrhy na zlepšení z pohledu uživatele (kvadruplegika) zdravotních a sociálních služeb**

a) Kompenzační pomůcky

Vzhledem k tomu, že kompenzační pomůcky jsou esenciální pro kvadruplegiky, což jsem podrobněji rozvedla v kapitole 1.5. považovala jsem za důležité vyzdvihnout z rozhovorů pasáže, které se vztahují ke kompenzačním pomůckám. Aby měl čtenář bližší představu, které pomůcky mohou mít kvadruplegici reálně k dispozici v České republice a které ve Velké Británii.

Jo, mám elektrický invalidní vozík...ehm.. a manuální vozík...dlahy na moje ruce a zápěstí...kašlacího asistenta (pozn. cough-assist, přístroj, který pomáhá odstranit hleny) a můj inhalátor...musíte si je objednat třeba katetry...používáme zvedák...můžeš dostat vše, co potřebuješ, když víš, kde se zeptat (A-VB).

Já mám vozík manuální, vertikální stojan potom mám „FCS“ motomed...ehm..to je vše...hmm..dali mi vozík a vertikalizační stojan a zvedák a myslím si že i vozík do sprchy, ale to si nepamatuji (B-VB).

Pomůcky, jako vozík, zvedák, ten který potřebuje nabíječku...vertikalizační stojan...noční sběrný sáček na moč například...jenom venkovní křeslo jsem si koupil sám, ou...ano a můj pes, já si ho zaplatil (C-VB).

Mám i tlačítko na záchranku, který občas omylem zmáčknou...no vozík, tenhle elektrický on má být na ven, ale jde používat jen uvnitř...pak mám v koupelně dost věcí: nějaký držáky, a tak a křeslo do sprchy, to se taky počítá? Ano, ano...pásky k vozíku, bažant taky jo?... Tak mám bažanta (pozn. bažant – láhev na moč) ... (Z-ČR).

Volant a všechno na ruční řízení, vozíky mám asi čtyři starý v garáži, ale tyhle gummy, to jsem si musela připlatit a pěkně pořádně...Pak různé páčky a vychytávky, co mi je vyrobil syn, nikde je neseženete...mám ještě matraci antidekubitní, já nevím rukavice na kola. Kartáče a takový ty menší pomůcky to vám nikdo zadarmo nedá... (Y-ČR)

Koupačák, auto, elektrický rošt v posteli, opěrný bod, kartáč na záda, vozík, všechno...na sedák mám nárok jednou za tři roky, ale ten co mám já, ten jsem si platil ze svého. (X-ČR).

b) Zdravotní péče a rehabilitace

Všichni respondenti, jak z České republiky, tak ve Velké Británii strávili relativně dlouhý čas, v řádech několika měsíců až po dobu přibližně jednoho roku, ve zdravotnických zařízeních a zařízeních rehabilitační péče. Tuto zkušenost hodnotili různě:

Byla jsem v nemocnici nějakou dobu...ehm...měla jsem štěstí získat pokoj v rehabilitačním bungalovu...byla jsem na jednotce intenzivní péče...normální oddělení...tady jsem měla ergoterapii...ehm, fyzioterapeuti tě tam navštěvují každý den... (A-VB)

Normální oddělení, to čtvrtý podlaží nemělo to nic společného se specializovanou péčí o pacienta s poraněním míchy (A-VB).

Zůstal jsem v nemocnici, rehabilitačním centru a doma...moje nehoda se stala na dovolené ve Švédsku, takže jsem zůstal v nemocnici ve Stockholmu...transport zpátky do Británie byl v pořádku (B-VB).

V nemocnici jsem byl docela dlouhou dobu...potom mě přesunuli do Mandeville Stoke rehabilitačního centra... (C-VB)

Ležel jsem na ARU (anesteziologicko- resuscitační oddělení) a pak na rehabilitaci, byl jsem tam skoro rok, než mě dali dohromady...tam byli docela hodný, až na jednu babu...dřív jsem chodil na rehabilitace, ale nemělo to pak smysl, přestal jsem se zlepšovat, tak jsem se na to vykašlal...jo tak rehabilitaci ale ta je omezená pak si to musíte zaplatit, ale mě to přišlo jako ztráta času potom (Z-ČR).

Dva respondenti z České republiky zmiňovali Rehabilitační ústav Kladruby pobyt v Kladrubech hodnotily celkově, jako zkušenost kladně jak kvůli nabízeným terapiím, tak také pro přístup personálu a ostatních klientů ústavu. Dále hodnotili velmi kladně i Centrum Paraple.

Jako vím, že jsem byla v Motole víc jak půl roku tam...určitě na spinálce (pozn. spinální oddělení), ale ty ostatní už fakt nevím...pak mě dostali do Kladrub...ten Motol, Kladruby a pak můj doktor, ke kterému jezdím...Já mám ráda Paraple (pozn. Centrum Paraple) (Y-ČR).

Sdělení negativní zkušenosti s ošetrovatelskou péčí od pacientů s míšním poraněním, především z oddělení pro intenzivní péči JIP (JIP pozn. jednotka intenzivní péče či ARO pozn. anesteziologicko-resuscitační oddělení), mne bohužel nezaskočila: vybavila jsem si, že podobná negativní hodnocení jsem slyšela i během své předchozí profesní praxe ergoterapeuta od pacient, kteří prošli intenzivní péčí.

Útržkovitě kolem mě nechodily sestry, nechaly mě ležet na zádech a chytl jsem dekubit. Vůbec jsem nebyl s péčí spokojený. V Kladrubech a jinak prostě tam bylo fyziio a ergo jo, a prostě jsme tam jako docela dost věcí klasicky, nebo jsme trénovaly přesuny, jízdu na vozejku... V Kladrubech to bylo takový, jako se vždycky nějak od sedmi do čtyř, a tam jsem měl, jako všechno, plavání, posilovnu... I vojtovku a tak... V Kladrubech jako já jsem měl hrozně kamarádskej vztah s nima, takže to bylo, jako všechno v pohodě...(X-ČR)

Hele já jezdím na fyzioterapii každé tejdny, za to jsem určitě rád, ale není to standard. Jsem rád, že tady v Budějovicích máme chronickou ambulanci, kam jezdím s dekubitama, a jsem rád, že tady máme i dobrou...hm...neuro... ne, urologii, takže vždycky když jsem měl nějaký problém, tak fungujou emaily a to jenom, že tam odevzdám moč, zjistí se, co mám a napíší se antibiotika, nebo prostě když jsme řešily nějaký vyndání epiny

(pozn. epicystostomie, což je přímá drenáž močového měchýře: Sutorý, 2009 Periodikum Neurologie pro praxi) *atd., informovanost jako super, takže jako paráda I ta chronická ambulance, paráda, řekli ti všechno co a jak... (X-ČR)*

a) Finanční podpora

V teoretické části diplomové práce se blíže věnuji možné finanční pomoci v podobě příspěvků, dávek, či invalidního důchodu. V této kapitole nabízím bližší náhled do reality, jak ve Velké Británii, tak v České republice.

Ve Velké Británii je možnost získat domácí rehabilitační péči (především v podobě fyzioterapie a ergoterapie). Jednak je možné ji získat přes NHS a také soukromě – což si pacient musí zaplatit a nejedná se o úplně malé finanční částky. Pokud chtějí pacienti žádat o rehabilitaci přes NHS, musejí za svým praktickým lékařem tzv. „GP“ (general practitioner), což je v principu, jako v České republice pozice obvodního lékaře. Je nutné, aby napsal doporučení na fyzioterapii, poté je nutné si zkontaktovat tzv. NHS Clinical Commissioning group (CCG), vzhledem k dlouhým čekacím lhůtám volí pacienti často možnost soukromé rehabilitace (NHS Overview Physiotherapy, 2020).

Měla jsem zaplatit, mohlo to být kolem tří a půl tisíce liber. A s „PIP“ mám docela hodně, já myslím šedesát devět liber mi strhávají na auto šedesát devět liber měsíčně taky...ehm... řekli, že uspěl... takže jsem měla tři a půl tisíce liber navíc...ehm ano, nemusela jsem za to platit (A-VB).

A není levné mít doma fyzioterapii a ergoterapii... (A-VB)

Zaplatil jsem si „FCS“ motomed (pozn. přístroj na cvičení) ano, já mám zvedák, já si Jej nekupoval, byl pro mě opatřený z Edingburské Univerzity, protože tady ted' studuji...vlastně peníze vůbec nevidím, všechno jde přímo Activu (B-VB). (Active Assistance, původní název pro současnou organizaci Active care group, která poskytuje osobní asistenci ve Velké Británii).

Všechno mám zaplacené, jenom venkovní křeslo jsem si koupil...já mám peníze od státu, protože teď nemůžu pracovat, takže jsem si mohl dovolit tenhle bungalov, můžu mít osobního asistenta (C-VB).

Měl jsem byt, který jsem prodal a pořídil si tento bezbariérový byt...to papírování bylo dlouhý a já bych neměl kde být, to by bylo snazší si to koupit sám (Z-ČR).

Podmínky jsou jasné, já zaplatím jednou za měsíc fakturu a oni už mě znají...Já nerozumím tomu, proč neplatí celý vozík, když ho člověk potřebuje a nemůže bez něj být, tomu nějak nerozumím...asi ta doprava musíte si to zaplatit přitom příspěvek na mobilitu máte směšných pět stovek, no to si nezajdu ani na nákup...ano, no platím si všechno asistenci, transport...je to drahý. Nějak přes nadaci a pojišťovnu...(Z-ČR)

Koupelnu jsem si celou platila sama tam je takový papírování, že to by mi udělali koupelnu po funusu...vozík, ten jsem doplácela, to není placený celý, což je blbý...oni vám nabídnou ale na tom se nedá jezdit, ty rámy to stálo třicet tisíc takovej kus plechu a tolik peněz, ale sedím na tom celý den a potřebuju to...auto mám přes příspěvek, ale to vyřizoval syn to nevím, kolik kdo platil...na matraci mi něco dali. (Y-ČR).

V České republice je možnost si zažádat o tzv. Příspěvek na zvláštní pomůcku. Nárok na tento příspěvek má dle zákona č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením mimo jiné osoba s těžkou vadou nosného, nebo pohybového ústrojí. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku – pořízení motorového vozidla může být až ve výši dvě stě tisíc korun. A o tento příspěvek lze žádat jednou za osmdesát čtyři kalendářních měsíců, což je v přepočtu sedm let. Kromě příspěvku na auto, je možné si zažádat také například o plošinu, ke je úhrada možná ve výši až čtyři sta tisíc korun.

Klasicky je tam příspěvek na péči na auto, je tam měsíční to, ta vtipná pětistovka na dopravu a je tam důchod, že jo. Je tam úprava bydlení, ale kterou jsem prostě já vyčerpal třeba z padesáti tisíc, táta jako přistavoval barák ale ty máš nárok jenom na to, co je postavený, takže prostě oni by mi zaplatili jako tobogán prostě z desátého patra, by mi zaplatili, ale už by mi nezaplatili tak jako postavit si novejš, barák i kdyby to bylo za poloviční cenu...(X-ČR)

Už je vlastně můj druhý vozejk, ale stejně, jako ten předtím tam mi v tom ten první ten byl část pojišťovna, zbytek jako nadace, tenhle celej byl nadace, Koupačák taky nadace, vlastně všechno nadace, Prostě ty věci, co ti na to dá stát jsou směšný... to určitě, to všechno vyřizování trvalo dlouho, to defacto vrací všechno zpětně, prostě že jo když přijdeš z Kladrub, tak oni ti jako nic nedaj dopředu... jako vim, že spousta lidí prostě půl roku po Kladrubech je bez příjmů prostě, a oni ti ve finále řeknou, že jako nemusíš být na vozíku, proč by ti to dávali jako. (X-ČR).

Já mám čtyřku invalidní důchod...hmm důchod mám trojku, pečku (pozn. příspěvek na péči) mám čtyřku. Tu nejvyšší, co můžu mít, mám. Když neplatím tu asistenci, tak mi to stačí, kdybych měl tu stejnou asistenci, co jsem měl doma, tak myslím si, že bych to neuplatil...(X-ČR)

d) Osobní asistence

Jedním z témat, které vyplynulo z rozhovorů je i osobní asistence, kterou jsem definovala v teoretické části diplomové práce. Většina kvadruplegiků se bez cizí pomoci neobejde, a osobní asistence je jedno z možných řešení, jak zůstat nezávislý ve svém domácím prostředí. Velký důraz kladly respondenti především z Velké Británie, kde mají možnost mít dvaceti čtyřhodinové asistence, což i uvádějí ve svých výpovědích v rozhovorech:

Bydlím sama, ale mám na plný úvazek osobního asistenta...Ano...já ano...žiji jo a chodí sem i denní asistentka, ano...takže mě musí, stále snaží najít osobního asistenta, ano, ano prostě mám své vlastní osobní asistentky, (A-VB)

Žiju s osobním asistentem...nepřetržitou péči mám od státu ve Velké Británii, ano osobní asistence je zahrnuta...ano já mám nepřetržitě asistenta, dělají cokoliv, co potřebuji... A také fakt, že můžu mít někoho dvacet čtyři sedm bez přestávky. Všichni moji asistenti jsou vždycky okolo mě...mám i nočního asistenta, aby mě otočil na bok, protože to znamená, že já můžu jít večer ven a nebát se o denního asistenta... (B-VB)

Já mám asistenta, který se mnou žije doma...Ano, já mám osobní asistentku pořád k dispozici z Activu (pozn. Active care group) ano, jednoduše Active mi posílá osobní asistenty...problém s touhle agenturou je, že mi posílají některé holky, které jsou třeba hodné, ale nejsou schopné zvládnout mého psa, takže já potřebuji někoho, kdo se nebojí... občas nevím, kdo přijede... některé holky jsou v pohodě, jiné jsou divné...(C-VB).

V České republice se mi nepodařilo dohledat, a ani jsem se s variantou dvaceti čtyř hodinové péče v domácím prostředí zatím až na jednu výjimku nesetkala. Což samozřejmě nutně nemusí znamenat, že v České republice tuto variantu péče vyloženě nemáme, ale nepodařilo se mi dohledat fakta o tom, že by se tento typ péče ve smyslu, že osobní asistent či pečovatelka je k dispozici člověku, který potřebuje pomoc dvacet čtyři hodin v kuse a žije přímo s ním v domácím prostředí dohledat (dle modelu, který se velmi často uplatňuje ve Velké Británii). Předpokládám, že důvodem, proč v České republice tento typ péče nemáme, může být otázka finanční úhrady takové péče a nedostatek pracovníků přímé péče.

Ve Velké Británii si live-in či live-out péči v domácím prostředí musí občané zaplatit sami, z vlastních finančních zdrojů pouze pokud mají finanční úspory, které přesahují částku dvacet tři tisíc dvě stě padesát liber (UK care guide, 2020) čili přibližně 670 739,- Kč, pokud budeme počítat s aktuálním kurzem libry ku české koruně ke dni 2.1.2021 1 libra = 28,89 korun českých. Určitě se nejedná o nezanedbatelnou částku.

V praxi jsem se s tímto problémem ve Velké Británii setkala. Klient s kvadruplegií měl úspory, které přesahovali požadovanou částku a hrozilo, že nebude být domácí live-in péči financovanou státem. Situaci vyřešil tak, že úspory přepsal na příbuzného a úřadům předložil „prázdné konto“, tento konkrétní klient nakonec péči od státu dostal...

Respondenti z České republiky zmiňují spíše pečovatelské služby, které poskytují asistenci pouze několik hodin denně.

Dále respondenti také zmiňovali spíše horší zkušenost se službami v domácím prostředí, jednak spolehlivostí, což předpokládám, že může být individuální faktor dle služby a dále zmiňovali určitou neschopnost časové flexibility domácí péče.

Ano žiju sám, ale chodí mi sem asistence a dobrovolníci...ono těch organizací bylo víc, ale jména už si nepamatuju, teď sem chodí Charita a ještě od někoho...chodí mi sem asistenti dvakrát denně na tři hodiny...no a pak asistenci ale to je složitý, nemůžu tady mít někoho pořád a je to i celkem drahý, takže když mi spadne mobil musím čekat do večera než někdo přijde (Z-ČR).

V České republice je dle vyhlášky č.505/2006 Sb., která provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v odstavci pět, uvedeno, že „maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence činí 130 Kč za hodinu, podle skutečné spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, pokud poskytování služby, včetně času nezbytného k zajištění úkonů, netrvá hodinu, výše úhrady se poměrem krátí“.

Služba osobní asistence by teoreticky měla být hrazena z příspěvku na péči, který při IV. stupni (což všichni respondenti z České republiky mají) představuje částku 19 200,- Kč za kalendářní měsíc. Pokud by o dotyčného pečovali v pobytovém sociálním zařízení, částka činí 13 200,- Kč za kalendářní měsíc.

My jsme kdysi zkoušeli „Homecare“ (pozn. domácí péče) nebo tak něco, když jel syn pryč, ale to nefungovalo. Jsem skoro na vesnici, tady ani obchod nemáte, ta paní se sem dostala jednou pozdě a já mrzla ve sprše, tak jsme se na to vykašlali a zvládám to s rodinou, na tyhle firmy se nedá spolehnout mají na vás deset minut a někde se zdrží, nemají čas, když vy potřebujete, to už je lepší žádná služba...ty péče po domech jsou nespolehlivé...třeba se to změnilo za těch pár let, ale moc tomu nevěřím...(Y-ČR)

Mám možnost mít osobní asistenci, nemám ji... Ale asi jako někdo by takový věci řešil přes nějakou pečovatelskou péči, kterou máš...pro mě je lepší, když si to vyřeším já sám, takže moje rodina jsou kamarádi, kteří mi pomáhají...V Českých Budějovicích máš klasický pečovatelský služby, který ti přivezou oběd, a tak pomůžou ti s čípkem atd., ale jako v nějaký to není takhle, myslím si, že v Praze je to lepší, ale tady je hlavně problém, že ty pečovatelský služby třeba dodělávají do pěti hodin do odpoledne... a pak jseš prostě v háji prostě... (X-ČR)

b) Dostupnost péče, bariéry

Z výpovědí respondentů vyšlo najevo, že jsou častým problémem bariéry. Všichni respondenti využívají vozíky, a takřka denně narážejí na problém transportu, nevyhovujících rozměrů vjezdů do místnosti, či schody a patníky. Velkým problémem jsou evidentně i instituce, kde by si kvadruplegik měl vyřídit potřebné dokumentace například k příspěvku na péči, invalidní důchod, příspěvky na pomůcky apod. Jedná se o úřady práce, správu sociálního zabezpečení atd. Samozřejmě musím zdůraznit, že velmi záleží, v jaké části České republiky respondent žije a na kolik jsou úřady pro něj fyzicky dostupné.

A dle respondentů je jednak fyzický problém se do těchto institucí dostat na vozíku a dále je zde určitá nepřehlednost požadavků úřadu, ve smyslu, které dokumenty a jak doručit, a i po upozornění úředníků, že kvadruplegik ve většině případů není sám schopen se podepsat požadují, (dle odpovědí respondentů) ruční vyplňování formulářů. Respondenti z Velké Británie zmiňovali i problém transportu na rehabilitaci, rehabilitační péči například v bazénu mají k dispozici, ale může být problém s transportem na místo či nedostatkem pracovníků, kteří by jim pomohli dostat se přímo například do bazénu.

Jo, myslím, že jsou nějaké věci, které můžeš dostat...ehm.. můžeš jít do nemocnice a ty...ehm ano, ano určitě můžeš používat nemocnici. Pokud se tam dostaneš víš, super! K dispozici je také bazén...ehm...pro nás...ehm...nemůžu se tam dostat. Mám jen jednu osobní asistentku, ale dostat mě do bazénu, k tomu potřebuji dvě asistentky...jako fyziio (pozn. fyzioterapie), ergoterapii...hm...cokoliv chceš, opravdu, je to tam venku, pokud o to požádáte...(A-VB)

Ty přesuny tam, objednávat si odvoz, pak nepřijeli... v tomhle je to asi nejtěžší, sám se nikam nedostanete...a asi když už se ptáte, jak s vozíkem nikde nepočítají, na úřadě, na poště, do výtahu... a pak ty patníky a kostky s tím elektrickým (pozn. elektrický vozík), to je peklo někam jet...že se třeba nedostanete domu, že žijete sami, a to mám jako jít do ústavu, chápete ne...no a bankomat, já se tam nedostanu...(Z-ČR).

Stát vám nepomůže na úřadech, všechno trvá, všude chtějí papíry, podpisy, vždyť já ani pořádně neudržím tužku, furt jen papíry, papíry, formuláře a pak stejně napíšu po měsících, kdy na něco čekáte, že něco chybí a radši si to zařídíte prostě jinak. A pak je nejlepší, když jdete

na úřad na požádání úřadu osobně...a když se ptám na schody, řeknou, že jsou bezbariérový a já už dopředu vím, že nejsou, a já neprojedou dveřmi, nevidím přes okénko a tak dále...(Y-ČR)

No, jako úřady jsou dneska blbě přístupný, prostě jako je jedno, kterej to je, protože je to většinou ve starý radnici, nebo něčem, kde je to prostě na nic, no... Hmm, tak většinou to bylo tak, že když šel někdo kolem, tak mi otevřel třeba těžký dveře na radnici, nebo tak...(X-ČR)

c) Pozitiva z pohledu uživatele (kvadruplegika) zdravotních a sociálních služeb

Respondenti z České republiky se shodují na kladném hodnocení rehabilitačních center, konkrétně uvádějí Rehabilitační centrum Kladruby a Centrum Paraple. Dále hodnotí až na výjimky pozitivně i specializovanou péči (odborné ambulance specializující se na problematiku míšního poranění, uvedenou výjimkou jsou zkušenosti z intenzivní péče či anesteziologicko-resuscitačních oddělení).

Pomohli mi v Kladrubech a tam jste tak nějak v bezpečí, všechno uzpůsobený... asi ty holky z asistence, co sem chodí, nevstanu sám z postele a díky nim jo. Jsem za ně rád. (Z-ČR).

Já mám ráda Paraple... (Y-ČR)

S odbornou péčí jsem spokojenej, kromě tý jipky (pozn. oddělení „JIP“ jednotka intenzivní péče), kde jsem ležel čtrnáct dní v tom kómatu...útržkovitě kolem mě nechodily sestry, nechaly mě ležet na zádech a chytl jsem dekubit (X-ČR).

Respondenti z Velké Británie hodnotí odbornou péči v zásadě kladně, chválí možnosti rehabilitace s ergoterapeuty a fyzioterapeuty a ostatní zdravotnický personál.

Byli absolutně skvělý lidé na jednotce intenzivní péče...prostě se zeptáš a když víš koho se zeptat, můžeš dostat vše, co potřebuješ...ehm... jako fyzioterapii, ergoterapii...hm... výhody jsou opravdu dobré, víte, že se s vámi počítá, je to velmi snadné (A-VB).

Ano, bylo to o.k. být ve nemocnici...ano, já si myslím, že jsem měl dobrou péči (B-VB).

Měl jsem dobrou partu na našem patře, podporovali jsme se navzájem a většina sestřiček byla docela milá...(C-VB)

Respondenti z Velké Británie dále také vyzdvihují finanční podporu od státu, která se jim dostává a také možnost dvaceti čtyř hodinové osobní asistence ve Velké Británii, která je pro kvadruplegiky ve většině případů plně financována.

Další výhody je něco, co se nazývá PIP (pozn. PIP – personal independence payment, v překladu „platba za osobní nezávislost“, tento příspěvek se pohybuje od 57,30 liber do 85,60 liber týdně s možností příplatků od 22,65 do 59,75 liber týdně (NHS, 2018)). prostě mám své vlastní osobní asistenty... ano jsem spokojená s tím, co dostanu, protože nic jiného nepotřebuji (A-VB)

Výhodou je, že já za nic neplatím, stát to platí za mě...hmm... to je výhoda, předpokládám, že můžu cokoli, když přemýšlím.... Ne, v tuto chvíli mi v péči nic nechybí. Ano, já si myslím, že opravdu důležitý aspekt je mít osobního asistenta. (B-VB)

Nemůžu říct, že mi doslova něco chybí, ale víš co, věci můžou být vždycky lepší. Já si myslím, že vozík, zvedák, sprchovací sedačka a mít osobního asistenta. Můžu dělat kdykoliv, cokoli, jsem rád, že nemusím otravovat přítelkyni. Já mám nějaké dávky...a celý balíček plné péče od Active (pozn. Active care group – jedna z organizací poskytující osobní asistenci ve Velké Británii) prostřednictvím státu. (C-VB).

d) Negativa z pohledu uživatele (kvadruplegika) zdravotních a sociálních služeb

Respondenti z Velké Británie se negativně vyjadřovali především ke konkrétním službám či organizacím, které tyto služby poskytují. Jednalo se především o služby osobní asistence, nejsou spokojeni s tím, že se osobní asistenti často střídají a je tak pro ně evidentně složité žít nezávislý život, když se musejí přizpůsobovat například příjezdu asistentů (pozn. pro firmu, kde jsem ve Velké Británii pracovala byl příjezd ke klientovi vždy ve dvanáct hodin odpoledne a poté následovalo tzv. předávání, kdy nového osobního asistenta zaučoval asistent, který se s ním střídal), což pro klienta znamená být v tento den v místě svého bydliště, aby mohlo dojít k předání informací a zaučení mezi osobními asistenty v domácnosti kvadruplegika, pro bližší

představu se jednalo zpravidla od několika hodin až po dvacet čtyři hodin – pokud se jednalo o náročnější osobní asistenci.

Ale když dostávám osobního asistenta jako jen na pár dní víte, je to pro mě těžké, protože nemůžete nic naplánovat... negativní je, že mají různé asistenty a často... Víte, nemůžu si zatelefonovat... pokud se něco stane a oni ke mně nepřijdou nebo tak...protože jsem tak zranitelná (A-VB).

Nemám s čím to srovnat...něco jiného...takže nemůžu vidět nedostatky, myslím si, že špatná věc byla, když jsem se přestěhoval z Anglie do Skotska, protože tady jsou jiní lidé, kteří platí za péči, systém anglického státu a Skotska...oni se prali o to, kdo za mě vlastně bude platit...protože nikdo za mě nechtěl platit... Stát rozhodl vybrat jednu z firem, kteří nabízejí asistenci, protože já měl balíček pro lidi s míšním poraněním, samozřejmě nejlevnější pro stát... nezaplatili mi motomed. (B-VB).

Problém je předávání, protože ten den já nemůžu odjet, nebo mít čas jen pro sebe a je to chaotické, nový člověk v mém domě...pořád a pořád dokola...Nedostatek je jednoduchý, je to NHS, oni jsou tak hloupý, když něco potřebuji, někdy to zabere roky, než mi to dají, když mám schůzku v nemocnici musím čekat, čekat a čekat... Já NHS nechápu, kvalita péče je na odděleních nízká, zdravotní sestry málokdy mluví anglicky...pamatuješ, když mi zapomněly vyndat stehy? Nebo tři hodiny cesty sanitkou a doktor se mě jen zeptá, jak se máte pane? Takže jsem strávil den s mojí osobní asistentkou na cestě do nemocnice a doktor se mě zeptá, jak se mám (C-VB)?

Rád bych měl víc možností pro online schůzku s doktorem a ne cestovat moc daleko a postoj od Activu (pozn. Active care group). Protože když si stěžuji na osobního asistenta oni obvykle dělají stejnou chybu a posílají mi lidi na tři, čtyři dny...kde je smysl, oni si berou velké peníze, ale za co (C-VB).

Respondenti z České republiky velmi negativně reagovali na financování kompenzačních pomůcek, konkrétně co se týče vozíků, které jsou pro ně stěžejní. A dále zmiňovali problém s administrativou, která provází vyřizování žádostí na úřadech.

Já na ty papíry nemám nervy, mě ty úřady nebavěj a já se tam ani nedostanu (Z-ČR).

Pomůcky jsou třeba jen na několik let, ale vám se to rozpadne po roce a smůla, nemáte nárok, takže hezky platíte ze svého...(Z-ČR)

No, ten vozík by měli platit celej, je to velká investice pro celou rodinu a já bez něj prostě nemůžu být, tak aspoň vozík zaplatit celý... Mě tady chybí doktoři, furt musím do Prahy kvůli všemu, tady na malým městě ty věci, co potřebuji, neumí...joo počkejte já bych potřebovala poradkyni na úřady, se v tom samotný nevyznaj a jak mám asi tak já...(Y-ČR).

Asi hrazení pomůcek pro mě moc nefunguje. Jakože myslím si, že kdyby spíš ty příspěvky na péči dali do pomůcek a prostě uhradili ti fakt vozík a za sto šedesát tisíc, kterej ti vydrží třeba deset let a fakt bude suprověj a nebudeš potřebovat jako pomoct a nebudeš muset shánět pak jako i peníze na sportovní pomůcky a všechno, tak by to bylo daleko lepší, než dávat příspěvek na péči (X-ČR).

h) Návrhy na zlepšení z pohledu uživatele (kvadruplegika) zdravotních a sociálních služeb v České republice

Z rozhovorů vyplynula obava ze situace, kdy si kvadruplegici nemohou zavolat pomoc, pokud ji potřebují (pád, zhoršení zdravotního stavu, samota...).

Byl bych rád, kdybych tu měl někoho na zavolání, když se něco stane...o mě neví, a kdyby odpadla asistence... a to se stává... tak tu ležím třeba týden... Já myslím, že by veřejný místa a doprava měli být bezbariérový, ale opravdu, ne že napíšou, že je to bezbariérový a vy tam přijдете a tam je schod...na začátek tak asi aby mi někdo doma řekl, co mám, jak dělat...a pak kontroly u doktorů a kamkoliv potřebuju je problém (Z-ČR).

V dnešní době existují služby, které provozují tzv. SOS tlačítko, které slouží k přivolání adekvátní pomoci přes telefonního asistenta pomocí malého elektronického zařízení. Jednou z nich je například „Anděl na drátě“, tato služba spadá pod asistenční tísňovou péči a jedná se o registrovanou sociální službu s pověřením Ministerstva práce a sociálních věcí.

Primárně jsou tyto služby určeny pro seniory, ale dle webových stránek jsou služby ochotné nabídnout pomoc nejen seniorům. Možnosti tlačítek jsou různé (v podobě náramku či klíčenky či s monitorací pádu), mohou mít nahraná čísla na příbuzné či sousedy, nebo mohou mít přímo asistenta ze služby na telefonu, který vyhodnotí adekvátní pomoc, která je v danou chvíli potřebná a pošle ji klientovi, tato služba je většinou zpoplatněna určitým „kreditem“. Konkrétně Anděl na drátě poskytuje asistenční a tísňovou péči, která je určena nejen seniorům (Anděl na drátě, 2020). Takže si kladu otázku, jestli problém musí být nutně v tom, že potřebná sociální služba není, či nefunguje, ale v tom, že se o ní cílová skupina nedozví.

Nejfrekventovanějším problémem v tomto výzkumu bylo financování kompenzačních pomůcek, především vozíku. K této oblasti se vyjadřovali všichni respondenti z České republiky a všichni tři zaujímali stejný postoj a to ten, že nedává smysl, že není hrazen vozík z celé částky.

Já si myslím, že by měli ergoterapeuti být posudkovými lékaři, kteří budou určovat, jaké ten daný vozičkář bude mít příspěvek s tím, že prostě by se to odvíjelo už jenom prostě od toho, jaké ti funguje sval a kvadruplegik jako jsem já by třeba vůbec neměl mít nárok na příspěvek na péči, protože se zvládne o sebe postarat sám, myslím si, že by tam třeba mohla být i jako nastavená tříhodinová nějaká asistence, kdy ti někdo pomůže vyndat prádlo z pračky a pověsit, ale myslím si, že takový lidi jako co jsou fakt na tom jako špatně a jezdí na elektrickém vozíku, nebo se napít, tak by měli mít příspěvek na péči (X-ČR).

Ergoterapie je dle České asociace ergoterapeutů (2008) „profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním, nebo sociálním znevýhodněním). Podporuje maximální možnou participaci jedince v běžném životě, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnosti“. Ergoterapeut doporučuje kompenzační a technické pomůcky a zaučuje pacienty, jak kompenzační pomůcky používat. Dále se zabývá poradenstvím v oblasti adaptace domácího prostředí. Odbornou způsobilost k výkonu povolání ergoterapeuta vymezuje zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních.

Respondentovi (X-ČR) musím dát za pravdu, že teoreticky by byl ergoterapeut ideálním posuzovatelem funkčního zdravotního stavu, v současné době je ale rozhodování o přiznání příspěvku na péči v České republice v rukách Krajských poboček Úřadu práce. Respektive v rukách jejich sociálních pracovníků, kteří provádějí po podání žádosti o příspěvek na péči sociální šetření a také lékaře, který žadatele o příspěvek posuzoval (MPSV, 2020).

To určitě, to financování pomůcek, a pak bych určitě změnil jako financování aut, zdá se mi, že jako i když je to teďko jako snížený na těch sedm let, tak je to furt hodně a ty auto, jako ne každý vozíčkář, ale já jsem prostě za tři roky najel přes sto tisíc kilometrů...kolikrát už je problém a pokazí se, takže si myslím, že třeba hranice pět let a nechat stejný financování, by bylo jako o dost lepší... to auto prostě potřebuješ kamkoliv se potřebuješ dostat, jedeš autem (X-ČR).

Jako začít to tam edukovat a tu veřejnost určitě...spousta těch pomůcek jako co bych chtěl třeba pomůcky jsou i nedostupný já mám doma 3D tiskárnu, a to neseženeš nějaký pomůcky, na to, aby se ty lidi jako například sami začípkovali, všechno to seženeš na Ebay, nebo tak, takže já jsem si tisknul ergo handy (pozn. plastová pomůcka, při vyprazdňování) (X-ČR).

Stejný, jako smart drive, to je přídatný kolečko, dozadu na vozejk a jede ti to samo na elektriku, neseženeš to tady, musíš si to objednat z Ameriky... No, podle mě by bylo nejlepší, kdyby v každém městě byla nějaká agentura s těma osobníma asistentama, kde by bylo prostě rozepsaný podle nějakýho kalendáře, kde jaký klient potřebuje pomoci, že to myslím prostě kdybych věděl, že jdu ve středu někam a potřebuju s tím pomoci tak bych si jako sjednal asistenci na tu středu, takhle by to bylo nejlepší úplně...(X-ČR).

Státní ústav pro kontrolu léčiv zveřejňuje seznam cen a úhrad zdravotnických prostředků. To vše v souladu se zákonem č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Tento seznam je vždy aktualizovaný ke dvacátému dni v měsíci a měl by být platný pro následující kalendářní měsíc. Seznam zdravotnických pomůcek obsahuje veškerý výčet pomůcek, které lze předepsat na poukaz a hradit z veřejného zdravotního pojištění, maximální možnou úhradu a podmínky. Podrobnosti, které uvádím byly v seznamu, který byl aktuální pro listopad v roce 2020 (SÚKL, 2020).

IV. DISKUZE

Díky této práci se mi podařilo si ještě více uvědomit, jak moc je důležité znát pohled uživatelů na zdravotní a sociální služby a jak důležité je znát, jakou péči stát poskytuje.

Ve Velké Británii z rozhovorů vyplynula možnost dvaceti čtyř hodinové asistence v domácím prostředí, tato varianta asistence se v České republice zatím, dle mých informací, nenabízí, alespoň ne v modelu, „live-in“ (asistent žije s klientem přímo v domácnosti a střídá se zpravidla po několika týdenních intervalech), který je velmi častý ve Velké Británii. Respondenti z Velké Británie hodnotili velmi kladně možnost mít k dispozici osobního asistenta nepřetržitě.

Méně pozitivně hodnotili kvalitu těchto služeb v rámci komunikace s danou organizací, či střídání pracovníků, které jim organizace posílá. Informace, která vyplynula na povrch z rozhovorů je i ta, že kompenzační pomůcky dostávají kvadruplegici ve Velké Británii bez nutnosti dalšího financování z vlastních zdrojů a od státu dostávají přidělenou organizaci, která jim zajišťuje dvaceti čtyř hodinovou asistenci.

Pravdivost tvrzení respondentů ohledně financování kompenzačních pomůcek potvrzují výsledky výzkumu, při kterém se srovnávalo vnímání kvality života dospělých s poraněním míchy ve Spojených státech a ve Spojeném království (*A comparison of perceptions of quality of life among adults with spinal cord injury in the United States versus United Kingdom, 2017*). A ve kterém bylo zjištěno, že respondenti z Velké Británie hodnotili kladně bezplatnou, nepřetržitou péči a bezplatnost invalidních vozíků.

Z odpovědí respondentů z České republiky blíže vyplývá několik oblastí v rámci péče, které hodnotili kvadruplegici negativně a rádi by je změnili.

Jsem si vědoma toho, že při výzkum o šesti respondentech se jedná se o velmi malý vzorek. Příčinnou malého počtu respondentů byla bohužel pandemie COVID-19 a opatření, která byla v roce 2020 ustanovena prakticky pro celý svět. V případě mého výzkumu se jednalo především o riziko nákazy respondentů infekčním onemocněním, což by při jejich zdravotním stavu mohlo mít fatální následky. Nebylo možné uskutečnit domluvené rozhovory s dalšími respondenty, jak bylo v původním plánu. Dále byl problém s uzavřenými hranicemi, kdy nebylo možné, se jakkoliv dopravit do Velké Británie a situace byla velmi nejistá.

A i po uvolnění opatření v létě 2020 bylo velmi složité získat potřebné rozhovory, z důvodu strachu z nákazy a karanténních opatření ve Velké Británii.

I když jsem se snažila najít alternativní formu řešení v podobě on-line vedení rozhovoru, s výsledným materiálem jsem nebyla vůbec spokojena. Rozhovory formou on-line byly velmi krátké oproti rozhovorům, které jsem pořizovala osobně s respondenty a bylo i velmi složité získat kontakty na respondenty.

I přes takto malý počet respondentů bych ráda podotkla, že se respondenti z České republiky shodovali v následujících oblastech, které hodnotili negativně: kompenzační pomůcky a jejich financování a dostupnost, výše příspěvku na péči, špatné zkušenosti se službami poskytující péči v domácím prostředí.

Naopak kladně hodnotili zdravotní péči až na výjimky (anesteziologicko-resuscitační oddělení a oddělení jednotky intenzivní péče) a rehabilitační péči hodnotili kladně všichni konkrétně Rehabilitační ústav Kladruby a Centrum Paraple.

Předpokládám, že výsledek kladného hodnocení Rehabilitačního ústavu Kladruby není náhodný, protože v roce 2017 byly zveřejněny výsledky výzkumu „*Kvalita očima pacientů (KOP)*“, což je součást projektu, který hodnotí kvalitu nemocničních zařízení v několika oblastech jako je: přijetí pacienta do zařízení, respekt – ohled - úcta k pacientovi, koordinace a integrace péče o pacienta, informace a komunikace s pacientem, tělesné pohodlí pacienta, citová opora pacienta, zapojení rodiny a blízkých do léčby pacienta, propuštění pacienta ze zařízení (KOP, 2020). Rehabilitační ústav Kladruby získal nejvyšší možné hodnocení (A+) a získal tak certifikaci „*Spokojený pacient*“ od ministra zdravotnictví.

Stejně tak Centrum Paraple má kladné hodnocení nejen od respondentů, kteří se zúčastnili výzkumu k této diplomové práci, ale i například na sociálních sítích, kde má k začátku roku 2020 hodnocení pět z pěti hvězdiček. V Centru Paraple jsem absolvovala několik odborných praxí při studiu ergoterapie a mohu potvrdit, že toto Centrum je opravdu unikátní, velmi přátelské a profesionální vůči klientům.

Z výzkumu vyplývá, že problém s péčí, nastává především v situaci, kdy je kvadruplegik již odkázán na dlouhodobou péči v místě bydliště. V době od hospitalizace po rehabilitační pobyt, je kvadruplegik svým způsobem „*v bezpečí*“ (Z-ČR), jak to nazval jeden z respondentů. Zdravotnická zařízení pro lidi, kteří jsou na vozíku jsou zpravidla bezbariérová, čili prostředí umožňuje snadný pohyb po areálu, do koupelny či společenských místností, takže je potřeba minimum pomůcek.

K dispozici je samozřejmě dvacet čtyři hodin denně sedm dní v týdnu personál, tento „luxus“ ovšem s příchodem do domácího prostředí odpadá. A zde narážíme na jednu z oblastí, kterou hodnotili klienti negativně, upozorňovali na finance, které osobní asistence či jakákoliv forma domácí péče stojí.

Velmi mě znepokojila špatná zkušenost všech respondentů s domácí péčí v podobě pečovatelských služeb, které poskytují osobní asistence. Jednak fyzická dostupnost dle místa bydliště klienta, provozní doba těchto služeb, a především jejich spolehlivost a zaplacení těchto služeb.

V České republice je dle vyhlášky č.505/2006 Sb., která provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách, odstavec pět, uvedeno, že *„maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence činí 130 Kč za hodinu, podle skutečné spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, pokud poskytování služby, včetně času nezbytného k zajištění úkonů, netrvá hodinu, výše úhrady se poměrem krátí“*.

Služba osobní asistence by teoreticky měla být hrazena z příspěvku na péči, který při IV. stupni (což všichni respondenti z České republiky mají) činí částku 19 200,- Kč za kalendářní měsíc. Pokud by o dotyčného pečovali v pobytovém sociálním zařízení, částka činí 13 200,- Kč za kalendářní měsíc.

Pokud si uvedeme hrubý příklad: a vydělíme čtvrtý stupeň příspěvku na péči čili 19200 Kč maximální hodinovou sazbou pečovatelských služeb 130 Kč. Vyjde nám přibližně 147 hodin osobní asistence, kterou pokryje příspěvek na péči. Pro ještě bližší představu, pokud si představíme kvadruplegika, který by potřeboval péči 12 hodin denně, mohl by si dovolit zaplatit z příspěvku pouze 12 dvanácti hodinových směn, kdy u něj bude osobní asistent. A pokud by potřeboval dvacet čtyř hodinovou péči včetně noci. mohl by si v jednom měsíci dovolit pouze šest dní nepřetržité osobní asistence.

V roce 2018 provedla Česká asociace paraplegiků CZEPA z.s. výzkum s uživateli terénních sociálních služeb osobní asistence. Výzkumu se zúčastnilo celkem třicet devět respondentů napříč kraji v České republice. Výstup z tohoto výzkumu zveřejnila asociace na webových stránkách „Vozejkov“ (2020), které asociace provozuje. Z výzkumu vyplynulo, že služby osobní asistence využívá přibližně 70% dotazovaných. Důvody, proč klienti služby osobní asistence nevyužívají se shodují s negativy, které uvedli respondenti, ve výzkumu k této diplomové práci. Jedná se o finanční náročnost osobní asistence, nedostatečnou flexibilitu , dostupnost (některé sociální služby neposkytují osobní asistenci o víkendech a svátcích) či kapacitu těchto služeb.

Obecně prospěšná společnost Asistence ve spolupráci s organizací Děti úplňku uspořádala petici „Zařad'te pětku“ (2020), jako výzvu pro Poslaneckou sněmovnu. Tato petice má za cíl zařadit do příspěvku na péči, který má v tuto chvíli dle zákona č. 108/2006 o sociálních službách celkem čtyři stupně, zařazení pátého stupně. Pátý stupeň by měl sloužit, jako individualizovaný příspěvek na péči, který by měl pokrýt potřebnou péči. Jejich petice poukazuje na potřebnost zvýšení příspěvku na péči, což nepřímo potvrzuje i doporučení pro praxi, které vzešlo z výzkumu při zpracovávání této diplomové práce. Můžeme doufat, že se jedná o první vlašťovku ke zlepšení financování péče nejen pro kvadruplegiky, ale obecně pro lidi s handicapem.

Model dvaceti čtyř hodinové live-in péče, který se často využívá ve Velké Británii a který respondenti hodnotili kladně především z toho pohledu, že mají k dispozici pomoc nepřetržitě. Tento model péče by teoreticky byl vhodným řešením situací, které respondenti z České republiky zmiňovali, jako například strach nedovolání se pomoci v případě pádu, náhlé zhoršení zdravotního stavu, nebo i „jen“ zapnutí televizní obrazovky, když si to klient právě přeje a nemusí čekat na osobní asistenci, jako je tomu nyní. Kvadruplegiky považují za exemplární skupinu lidí s fyzickým postižením, kteří potřebují služby osobní asistence ve většině případů nepřetržitě. V dnešní době sice mohou klientovi doporučit „sos“ tlačítko, které může v případě potřeby zavolání pomoci použít, ale toto tlačítko určitě nezaručí konkrétně kvadruplegikovi bezpečí (tlačítko nebude moct použít z důvodu vyčerpání, při pádu z vozíku se rozbije, nedosáhne na něj apod.). Velkou otázkou je, jak by byla taková služba v České republice financována. A netroufám si na tuto otázku odpovídat.

Cílem sociálních služeb by mělo být dle Ministerstva práce a sociálních věcí (2020): *zachovávání lidské důstojnosti, vycházení z individuálních potřeb klientů, rozvíjet aktivně schopnosti klientů, zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů a poskytovat služby v zájmu klientů v náležitě kvalitě*“. Dle výpovědi respondentů z České republiky, kteří zmiňovali zkušenosti s nespolehlivostí pečovatelských služeb, omezenou pracovní dobu a nemožnost finančně si dovolit osobní asistenci, kterou by potřebovali si kladu otázku, zda sociální služby v České republice opravdu plní funkci, kterou by mít měli a pokud ano, zda je dostatečná, Z hlediska toho, že tyto služby tady máme, ale klienti si je nemohou finančně dovolit v rozsahu, ve kterém by potřebovali.

Sama pracuji momentálně v terénní sociální službě a jsem si vědoma tlaku, který je na organizaci, která poskytuje osobní asistence kladen, z hlediska personálního zajištění, managementu, rozdělování financí pro zaměstnance a požadavků klientely.

Další oblastí, kterou hodnotili respondenti v České republice velmi negativně bylo financování kompenzačních pomůcek, a především invalidního vozíku, který je pro kvadruplegiky velmi důležitý a neobejdou se bez něj. Úhrada od zdravotní pojišťovny na mechanický vozík může být v rozmezí od 8000 Kč až do 50 000 Kč (Pomůcky v kostce, 2019. s. 7). Reálná cena vozíku, který bude plně přizpůsobený potřebám kvadruplegika může ale činit mnohonásobně vyšší finanční částku. Pro bližší představu uvádím konkrétní příklad: pokud bych si jako kvadruplegik vybrala mechanický vozík od firmy Medicco, která má v nabídce ultralehký vozík se skládacím rámem Quickie Krypton F (kód zdravotní pomůcky:5005764) jeho cena v **základní úpravě** činí 124 000,19,- Kč. Úhrada zdravotní pojišťovny je ovšem pouze 44 999,50,- Kč. Čili doplatek na tento konkrétní vozík činí 79 000, 69,- Kč, (Medicco, 2020). K dofinancování těchto pomůcek mohou pomoci nadace, které je ale nutné oslovit. Kvadruplegik či jeho rodina potřebují o této možnosti vědět, a je otázkou, na kolik jsou v této oblasti informováni. Tím navazují na další oblast, která vzešla z výzkumu a tím je poradenství a celkově informovanost kvadruplegiků o možnostech péče.

Respondenti z České republiky také uvedli, že se nevyznají v administrativě, která je potřebná k vyřizování například žádostí na úradech. Dále vyšlo najevo, že o možnostech poradenství pro kvadruplegiky někteří nevěděli. Přitom v České republice máme k dispozici několik specializovaných pracovišť, které se věnují lidem s míšním poraněním např. Centrum Paraple, ParaCENTRUM Fénix.

Kladu si otázku, kdo je tím poradcem/rozcestníkem, kdo řekne kvadruplegikovi či rodině „co a jak dál“ a na koho se obrátit... měl by to být praktický lékař? Sociální pracovník?

Shodou okolností jsem se během psaní této diplomové práce setkala s rodinou pacienta, který utrpěl míšní poranění a jeho rodina mě požádala během jeho hospitalizace o pomoc. Přístup nemocnice hodnotili velmi negativně, nemocniční personál jim bohužel neposkytl žádné dostačující informace o tom, jak dále v péči postupovat a na co se do budoucna připravit. Rodina chtěla a potřebovala znát informace ohledně variant následné péče v rehabilitaci, ale i domácím prostředí. Zkrácené materiály z této diplomové práce posloužili rodině, jako „rozcestník“, kam se mohou v takovém případě obrátit, na jaké příspěvky mají nárok a které kompenzační pomůcky či úprava bytu bude vhodná do budoucna.

Předpokládám, že větší část potřebných informací se pacienti i jejich rodina dozvídá v zařízením následné rehabilitace, jako je například Rehabilitační ústav Kladruby nebo Centrum Paraple, kde poskytují poradenství a workshopy zaměřené na problematiku míšního poranění. Ale je otázkou, zda by bylo možné a reálné informovat třeba právě rodinné příslušníky, dříve, než jsou pacienti převezeni k dlouhodobé rehabilitaci.

Pandemie COVID-19 otevřela téma možnosti rozšíření péče v podobě on-line schůzek s odborníky, což byla jedna z oblastí, kterou zmiňoval respondent z České republiky. Předpokládám, že se touto variantou budou organizace poskytující poradenství zabývat nejen u kvadruplegiků, ale celkově ve zdravotnictví a sociálních službách. Důkazem potřeby on-line služeb může být například Centrum Paraple, které v roce 2020 spustilo několik online programů, díky kterým mohou být v kontaktu s klienty Centra Paraple. Jednalo se například o on-line individuální výživové poradenství, či program „Suterén“, což je on-line podpůrná skupina pro lidi s poškozením míchy, která se připravuje na spuštění v lednu 2021 (Centrum Paraple, 2020). Přizpůsobení Centra Paraple současné situaci nepřímo potvrzuje mé doporučení o zvážení možnosti on-line forem poradenství.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Na základě rozhovorů s respondenty jsem navrhla několik doporučení pro praxi, vzhledem k malému počtu respondentů z České republiky. Což bylo bohužel ovlivněno pandemií COVID - 19, je považuji spíše za orientační návod pro směr, kterým je dobré se vydat na cestě ke zlepšení péče o kvadruplegiky, a tedy jako inspirace pro oblasti, které by bylo vhodné zlepšit.

1. **Možnost online schůzky s lékařem či odborníkem** (např. sociální pracovník, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog apod.). Podklad pro toto doporučení sice vzešlo z rozhovoru s respondentem z Velké Británie, ale český respondent tuto variantu také zmínil. Vzhledem i k současně situaci s pandemií COVID-19 je vhodné se zamyslet nad tím, zda je opravdu vždy nutné, aby člověk s postižením musel vždy fyzicky přijít do ordinace a zda některé zdravotní komplikace, kontrolu či poradenství nelze spravovat čistě online formou přes internetové sítě.
2. **Poradenství a cesta k němu** – ačkoliv máme v České republice k dispozici několik specializovaných pracovišť, které se věnují lidem s míšním poraněním (např. Centrum Paraple, ParaCENTRUM Fénix). Z výpovědi respondentů vyšlo najevo, že o možnostech poradenství často nevědí, takže by bylo vhodné se zaměřit na to, aby byl každý kvadruplegik informován o možnostech poradenství v oblasti rehabilitace, domácího prostředí, SOS tlačítka či pomoci s vyřizováním administrativy při žádosti o příspěvky a pomůcky a také kdo jej o těchto možnostech bude informovat. Tedy zaměřit se na marketing, který by aktivně vyhledával koncové uživatele – kvadruplegiky a který by byl především jednotný, aby nedocházelo k tomu, že jeden pacient dostane veškeré potřebné informace a druhý ne. Je samozřejmě otázkou, kdo by měl být tím „rozcestníkem“, který by alespoň předal základní informace o těchto možnostech a v které fázi.
3. **Financování kompenzačních pomůcek** – dle respondentů je ze strany státu nedostatečné a kvadruplegici jsou nuceni žádat nadace, nebo si kompenzační pomůcku pořídit z vlastních finančních zdrojů. Dále životnost těchto pomůcek a jejich nárokování za určitou dobu, pokud je pomůcka časem nevyhovující, nebo se znehodnotí a není

nárok na reklamaci, uživatel je nucen si novou pomůcku uhradit z vlastních zdrojů. Čili vyplývá, že by bylo vhodné zaměřit se na individuální potřebu kompenzačních pomůcek a nepaušalizovat kompenzační pomůcky pro všechny stejně.

4. **Financování domácí péče** – i při nejvyšším možném příspěvku na péči a nejvyšším stupni invalidního důchodu, není prakticky možné si financovat kompletní péči v domácím prostředí, která by umožňovala člověku s postižením naprostou svobodu bez zapojení rodinných příslušníků. Čili zvýšení příspěvku na péči.
5. **Zvážení možnosti dvaceti čtyř hodinové asistence** – model nepřetržité péče by mohl být vhodnou alternativou oproti ústavní péči, a mohl by zkvalitnit dosavadní možnosti péče v domácím prostředí.

V. ZÁVĚR

Tato diplomová práce se zabývala péčí o kvadruplegiky v České republice a Velké Británii. Cílem této práce bylo zjistit negativa a pozitiva péče, kterou oba státy poskytují z pohledu kvadruplegiků. A dále navrhnout možnosti pro zlepšení či rozšíření péče o kvadruplegiky v České republice.

Respondenti z Velké Británie velmi kladně vyzdvihovali možnost dvaceti čtyř hodinové asistence, kterou mají k dispozici v domácím prostředí a která je ve většině případů hrazena státem. Dále se kladně vyjadřovali ke kompenzačním pomůckám, které mají taktéž hrazené a finanční podpoře od státu.

Negativně hodnotili spíše organizace, která tuto službu poskytují z hlediska výběru zaměstnanců, časté střídání osobních asistentů či komunikaci s touto organizací

Respondenti z České republiky hodnotili velmi kladně oblast rehabilitační péče v České republice, konkrétně zmiňovali Rehabilitační centrum Kladruby a Centrum Paraple. Celkové zajištění zdravotní péče hodnotili až na výjimky v rámci intenzivní péče (anestezilogicko-resuscitační oddělení a oddělení jednotky intenzivní péče) také kladně.

Negativně hodnotili především formy pečovatelské služby a domácí péče, konkrétně jejich spolehlivost, dostupnost a možnost financování z finančních příspěvků či dávek, které mají od státu. Dále se všichni respondenti z České republiky shodovali na problematice financování a dostupnosti kompenzačních pomůcek, především invalidních vozíků.

V České republice by bylo vhodné zaměřit se na oblasti kompenzačních pomůcek jejich potřebu a financování. Dále na finanční příspěvky a rozsah domácí péče v reálném kontextu života klienta, jako je bydliště, možnost pomoc rodiny či bez ní, alternativy, pokud nelze poskytnout domácí péči dle potřeb a poradenství. Předpokládám, že s těmito oblastmi problematiky péče se nepotkávají pouze kvadruplegici, ale široké spektrum lidí, kteří nějakou dlouhodobější péči vyžadují z důvodu onemocnění či úrazu. Ačkoliv bych zde velmi ráda zmínila konkrétní, detailní návrh na zlepšení či rozšíření péče, obávám se, že to není v mých silách, protože faktem zůstává to, že péče o kvadruplegika by měla být komplexní a za druhé i to, že zdravotní a sociální služby máme v České republice rozděleny do „dvou“ sektorů, které spolu ne vždy úplně spolupracují, což se velmi názorně projevuje i v odpovědích respondentů z České republiky.

Model z Velké Británie ohledně dvaceti čtyř hodinové „live-in“ asistence by mohl být inspirací do budoucna například pro model speciální asistenční služby pro kvadruplegiky podporované státem.

Během psaní této diplomové práce jsem poskytla zkrácenou verzi této práce rodině, která potřebovala informace o možnostech péče o člověka s poraněním míchy.

Z důvodu pandemie COVID -19 jsem byla nucena změnit pracovní místo z terénní pečovatelky u lidí s kvadruplegií ve Velké Británii na terénní pečovatelku u lidí s Alzheimerovou chorobou, a u jedné z klientek aplikovala organizace, u které pracuji, model dvaceti čtyř hodinové asistence, který je zatím ve „zkušebním provozu“. A je z větší části financován rodinou klientky, protože příspěvek na péči čtvrtého stupně (19200,-Kč) je k zaplacení nepřetržité domácí péče nedostatečný.

Doporučení pro praxi, která vzešla z této diplomové práce (možnost online schůzky s lékařem či odborníkem, poradenství a cesta k němu, financování kompenzačních pomůcek, financování domácí péče, zvážení možnosti dvaceti čtyř hodinové asistence) nejsou přelomová, ale shrnují oblasti péče o kvadruplegiky, na které by bylo vhodné se zaměřit. A jedná se převážně o témata, které jsou, byla a pevně věřím, že i budou diskutována a řešena do budoucna v prospěch nejen pro pacienty s kvadruplegií, ale celkově u lidí, kteří využívají zdravotní a sociální služby.

Doporučení pro praxi jsem předala organizacím, které se zabývají míšním poraněním v České republice. V současné chvíli nedošlo k prodiskutování těchto doporučení s organizacemi vzhledem k nepříznivé epidemiologické situaci COVID-19, ale věřím, že se tyto doporučení podaří prodiskutovat v budoucnu.

LITERATURA

ACTIVE CARE GROUP: Our care [online]. [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: <https://activecaregroup.co.uk/our-care/>

ANDĚL NA DRÁTĚ: Asistenční tísňová péče [online]. Copyright © 2020 anděl na drátě [cit. 2020-12-20]. Dostupné z: <http://www.andelnadrate.cz/>

ANDRAŠÍNOVÁ, T., ADAMOVÁ B., CHALOUPKA R. Spondylodiscitida z pohledu neurologa: A neurological view on spondylodiscitis. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2018, **1**, 86-92 [cit. 2020-03-04]. DOI: 10.14735/amcsnn201786. Dostupné z: <https://www.csmn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2018-1-8/spondylodiscitida-z-pohledu-neurologa-62905/download?hl=cs>

ASISTENCE: O nás [online]. [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <https://www.asistence.org/>

BARTÁK, Miroslav. *Mezinárodní srovnávání zdravotnických systémů*. 1. vydání. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2012. ISBN 978-80-7357-984-5.

BASCIS: British Association of Spinal Cord Injury SpecialistS [online]. [cit. 2020-07-16]. Dostupné z: http://www.bascis.org.uk/?page_id=6

BLUEBIRD CARE: About us [online]. © Copyright 2020 - Bluebird Care [cit. 2020-07-04]. Dostupné z: <https://www.bluebirdcare.co.uk/>

CARE QUALITY COMMISSION: The Independent regular of health and social care in England [online]. 2019 [cit. 2020-05-05]. Dostupné z: <https://www.cqc.org.uk/>

CENTRUM PARAPLE [online]. © 2020 VIZUS [cit. 2020-08-02]. Dostupné z: <https://www.paraple.cz/sluzby/>

CENTRUM PARAPLE: Suterén on-line [online]. © 2020 VIZUS [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.paraple.cz/paraple/aktuality/suteren-on-line/>

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ: *co je ergoterapie* [online]. © 2008–2021 Česká asociace ergoterapeutů [cit. 2021-01-05]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

ČESKÁ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ: *Hájíme práva a zájmy vozíčkářů po poranění míchy* [online]. © Copyright Česká asociace paraplegiků - CZEPA 2020, 2020 [cit. 2020-12-31]. Dostupné z: <https://czepa.cz/kdo-jsme/>

ČESKÁ SPOLEČNOST PRO MÍŠNÍ LÉZE ČLS JEP [online]. © Česká společnost pro míšní léze ČLS JEP, 2021 [cit. 2021-01-05]. Dostupné z: <https://www.spinalcord.cz/cz/statistiky>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD: *Veřejná databáze* [online]. [cit. 2020-10-05]. Dostupné z: <https://vdb.czso.cz/vdbvo2/faces/index.jsf?page=vystup-objekt&pvo=DEM05&z=T&f=TABULKA&skupId=546&katalog=30845&pvo=DEM05&str=v94>

CODE OF PRACTICE: *for care provider members of United Kingdom Homecare Association* [online]. [cit. 2021-01-05]. Dostupné z: <http://www.caremarknetwork.com/files/ukhca-code-of-practice.pdf>

CORY G. *CARE IN A POST-BREXIT CLIMATE: How to raise standards and meet workforce challenges* [online]. IPPR, 2017 [cit. 2020-12-29]. Dostupné z: https://www.ippr.org/files/publications/pdf/care-in-a-post-Brexit-climate_Feb2017.pdf

CZEPA. Česká asociace paraplegiků. *Průvodce správného výběru vozíku: pro spinální pacienty*. 2013.

CZEPA: *Léčba a rehabilitace pacientů s míšní lézí: Příručka pro praktické lékaře*. 2013. Dostupné také z: https://www.spinalcord.cz/_userfiles/dokumenty/publikace/lecba-a-rehabilitace-pacientu-s-misni-lezi.pdf

DMA: *kompenzační pomůcky* [online]. [cit. 2020-10-18]. Dostupné z: https://www.dmapraha.cz/prodej-kompenzacnich-pomucek_k500/polohovaci-luzka_k72/antidekubitni-matrace_k78/

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.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Přeložil Petr BAKALÁŘ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-815-9.

FENIX: Služby [online]. Copyright © Paracentrum Fenix 2020 [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <https://pcfenix.cz/>

GOV.UK: Financial help if you're disabled [online]. © Crown copyright [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/financial-help-disabled>

HAMZOVA LÉČEBNA - Luže Košumberk: Váš rehabilitační ústav [online]. © 2020 Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé | Created by: FiXart [cit. 2020-10-06]. Dostupné z: <http://www.hamzova-lecebna.cz/cz/m/poskytovana-pece/>

HAROLD, D. *BREXIT: Why Britain voted to leave the European Union*. United Kingdom: Cambridge University Press, 2017. ISBN 978-316-60504-2.

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

HELPING HANDS: Caring since 1989 [online]. © Helping Hands Home Care, a division of Midlands Care Limited 2005 to 2021 [cit. 2021-01-03]. Dostupné z: <https://www.helpinghandshomecare.co.uk/>

HEWER: Péče v domácím prostředí osobní asistence [online]. © 2020 HEWER developed by Sherwood [cit. 2020-09-02]. Dostupné z: <https://www.hewer.cz/osobni-asistence/>

HOME CARE PROMEDICA s.r.o.: agentura domácí zdravotní péče [online]. © 2013-2020 Home Care Promedica [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://hcare.cz/zdravotni-pece/>

INSTINKT. S vozíčkáři 24 hodin...: společnost reportáž.Praha: EMPRESA MEDIA a.s., 2019, XVIII(15), 32-35.

JANEČKOVÁ, HANA A HELENA HNILICOVÁ. Úvod do veřejného zdravotnictví. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 294 s. ISBN 978-80-7367-592-9.

JELÍNKOVÁ, Jana a Mária KRIVOŠÍKOVÁ. *Ergoterapie*. 1. vydání. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

KRAJÍČEK, Milan, PEREGRIN, Jan, ROČEK, Miroslav a Pavel ŠEBESTA. kol. Chirurgická a intervenční léčba cévních onemocnění. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-0607-8

KŘÍŽ, Jiří. Spinální program v České republice historie, současnost, perspektivy. *Neurologie pro praxi*. 2013, 14(3), 140-143. ISSN 1213-1814.

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

KŘÍŽ, J. a kol. Neurorehabilitace senzomotorických funkcí po poranění míchy. *Česká Slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2016, 4, 378-396 [cit. 2020-11-23]. Dostupné z: [doi:10.14735/amcsnn2016378](https://doi.org/10.14735/amcsnn2016378)

KOP: *Kvalita očima pacientů* [online]. Copyright © 2010 Tomáš Raiter [cit. 2021-01-03]. Dostupné z: <http://www.hodnoceni-nemocnic.cz/O-projektu.html>

KUKALOVÁ, Gabriela a Lukáš MORAVEC. *Systém sociálního zabezpečení a zdravotního pojištění v ČR*. Česká zemědělská univerzita v Praze, provozně ekonomická fakulta, 2014. ISBN 978-80-213-2491-6.

LEAPMAN, Michael. *Velká Británie: společník cestovatele*. Vydání páté, přepracované. Přeložil Jozef KOVAL. Praha: Knižní klub, 2009. Společník cestovatele. ISBN 978-80-242-6060-0.

LIGA VIZÍČKÁŘŮ. *Pomůcky v kostce: Nápadník*. 2019. Brno.

MEDICCO: Krypton F [online]. ©2020 Medicco s.r.o. [cit. 2020-12-21]. Dostupné z: <https://www.medicco.cz/voziky/quickie/mechanicke-voziky/krypton-f-ultralehky-vozik>

MIKULA, Jan a Nina MULLEROVÁ. *Prevence dekubitů*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2043-2.

MPSV: Příspěvek na zvláštní pomůcku [online]. Prohlášení o přístupnosti Mapa stránek © Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2020-10-06]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ [online]. [cit. 2020-03-06]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY: Zdravotní pojišťovny [online]. 2010 [cit. 2020-03-04]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeci/obsah/zdravotni-pojistovny_3307_29.html

NÁPADNÍK : Sborník informací a rad pro život s postižením : Brno: Liga vozíčkářů, [2014].

NADACE NEZISKOVKY: Neziskové organizace [online]. [cit. 2021-01-02]. Dostupné z: https://www.neziskovky.cz/clanky/511_691/fakta_co-je-neziskovy-sektor/

NHS: Benefits if you're under State Pension age [online]. © Crown copyright [cit. 2020-09-23]. Dostupné z: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/benefits-if-you-are-under-state-pension-age/>

NHS: Overview Physiotherapy [online]. © Crown copyright [cit. 2020-11-06]. Dostupné z: <https://www.nhs.uk/conditions/physiotherapy/>

NHS: Personal budgets and direct payments [online]. United Kingdom: © Crown copyright, 2019 [cit. 2021-01-02]. Dostupné z: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/personal-budgets/>

NOTÁŘSKÁ KOMORA ČESKÉ REPUBLIKY: Založení nadace a nadačního fondu [online]. © Copyright Notářská komora České republiky [cit. 2020-12-25]. Dostupné z: <https://www.nkcr.cz/sluzby/pravnicke-osoby-a-podnikani/zalozeni-nadace-a-nadacniho-fondu>

ORIGIN: Source of specialist care for people with spinal cord injury [online]. [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <https://www.origincare.com/client-care-services/>

PALIMARU, Alina. A comparison of perceptions of quality of life among adults with spinal cord injury in the United States versus the United Kingdom. *Quality of Life Research* [online]. Springer International Publishing, 2017, (26), 3143-3155 [cit. 2021-01-06]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-017-1646-x>

REHABILITAČNÍ ÚSTAV HRABYNĚ A CHUCHELNÁ [online]. Copyright © 2020 Rehabilitační ústav Hrabyně [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <http://www.ruhrabyne.cz/o-ustavu/specializace/>

REHABILITAČNÍ ÚSTAV KLADRUBY [online]. © 2020 Galileo Corporation [cit. 2020-09-2020]. Dostupné z: <http://www.rehabilitace.cz/poskytovana-pece/>

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.

SIA: spinal injuries association [online]. © Spinal Injuries Association 2020 - Charity No: 1054097 [cit. 2020-09-23]. Dostupné z: <https://www.spinal.co.uk/how-we-help/>

STÁTNI SPRÁVA: kraje, okresy, obce [online]. © 2000 - 2020 European Business Enterprise [cit. 2020-10-02]. Dostupné z: https://www.statnisprava.cz/rstsp/redakce.nsf/i/kraje_okresy_obce

STATISTA: Number of non-British health care employees in the United Kingdom (UK) in 2019, by nationality and staff group [online]. © Statista 2020 [cit. 2020-12-28]. Dostupné z: <https://www.statista.com/statistics/1091778/nhs-staff-from-outside-of-the-uk/>

STATISTICKÁ ROČENKA ŽIVOTNÍHO PROSTŘEDÍ ČESKÉ REPUBLIKY: Geografické údaje [online]. [cit. 2020-08-02]. Dostupné z: https://www.mzp.cz/www/dav.nsf/rocenka_06/a0.htm

SUTORÝ, Martin ,WENDSCHE, Peter. Péče o vyměšování moči a stolice u pacientů s transverzální míšní lézí. *Neurologie pro praxi*, 2009, roč. 10, č. 3, s. 160-164. ISSN: 1213-1814.

SÚKL Státní ústav pro kontrolu léčiv: Seznam cen a úhrad ZP hrazených na poukaz k 1. 12. 2020 [online]. [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <http://www.sukl.cz/sukl/seznam-cen-a-uhrad-zp-hrazenych-na-poukaz-k-1-12-2020>

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

THE CARE PROVIDER ALLIANCE: United Kingdom Homecare Association [online]. Care Provider Alliance 2020 [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <https://careprovideralliance.org.uk/united-kingdom-homecare-association>

TRACHOVÁ, E. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Adamov: Mikadapress, 2008 ISBN 80-7013-324-4

UK CARE GUIDE: Live in carer costs [online]. [cit. 2021-01-02]. Dostupné z: <https://ukcareguide.co.uk/live-in-care/>

VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY [online]. © 2020 VZP ČR [cit. 2020-9-18]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/jake-jsou-podminky-predepsani-a-uhrady-polohovaciho-luzka>

VOKURKA, Martin, Jan HUGO a kolektiv. *Praktický slovník MEDICÍNY*. 8. rozšířené vydání. Praha: MAXDORF, 2007. ISBN 978-80-7345-123-3.

VOTAVA, Jiří. *Ergoterapie a technické pomůcky v rehabilitaci*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2009. 72 s. ISBN 978-80-7372-449-8

VOZEJKOV: Účtování osobní asistence - výsledky průzkumu [online]. © 2019 - Vozejkov [cit. 2020-12-30]. Dostupné z: <https://vozejkov.cz/cz/aktuality/sluzby/uctovani-osobni-asistence---vysledky-pruzkumu>

VYSKOTOVÁ, Jana a Rostislav ČIČOŇ. *Kompenzační pomůcky a přístroje v rehabilitaci*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2013. 112 s. ISBN 978-80-7464-421-4

VÝZVA POSLANECKÉ SNĚMOVNĚ ČR: Zařad'te pětku! [online]. 2020 [cit. 2020-12-30]. Dostupné z: <https://patystupen.cz/>

WELFARE BENEFITS ADVICE: SIA spinal injuries association [online]. 2013 [cit. 2020-11-23]. Dostupné z: <https://www.spinal.co.uk/wp-content/uploads/2015/07/Welfare-Benefits-Advice-Nov-2013.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. 10. verze. Geneva, 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.

ZÁMĚČNÍK, MUDr. Libor. *Inkontinence moči*. *Medicína pro praxi* [online]. 2004, (2) [cit. 2020-9-18]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2004/02/12.pdf>

ŽEBŘÍČKY NADACÍ A FONDŮ: *S katalogem neziskových organizací. Magazín edice pro byznys* [online]. *Economia*, 2016 [cit. 2020-12-30]. Dostupné z: https://www.donorsforum.cz/downloads/1480677350_5_hn_161129_hx_ofj-pdf

ZÁKONY

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění. dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>

Zákon č. 282/2018 Sb. Zákon, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2018-282>

Zákon č. 329/2011 Sb. O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povolání, dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>

Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

Vyhláška č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Č. 1. Mapa České republiky

ŽIVÝ ONLINE MAGAZÍN OSTRAVSKÉ UNIVERZITY: Díl 5, má vlast Česká republika [online]. [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <https://alive.osu.cz/blog/dil-5-ma-vlast-ceska-republika/>

Č. 2. Mapa Velké Británie

3D GEOGRAPHY [online]. © 2013-2019 by 3D Geography. [cit. 2020-10-23]. Dostupné z: <https://www.3dgeography.co.uk/geography-of-the-uk>

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