

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře
samostatného bydlení

Importance of personal assistance for people with physical disabilities
in supporting independent living

Kateřina Černá

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.
Studijní program: Speciální pedagogika (B0111A190012)
Studijní obor: B SPPG 2 (0111RA190012)

2024

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 15.4. 2021

Děkuji doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za cenné rady, dodání motivace a ochotu při vedení bakalářské práce. Děkuji vybraným respondentům za účast ve výzkumu a jejich upřímnou výpověď v rozhovorech. Poděkování patří i Pavlovi Královi za podnětné myšlenky i osobní zkušenosti ze života s míšním poraněním, taktéž Václavovi Uherovi za významná doporučení při tvorbě struktury rozhovoru.

Ráda bych poděkovala mé rodině, která mě podporuje v průběhu vysokoškolského studia.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení. V prvních dvou kapitolách se autorka zaměřuje nejprve na teoretické vymezení míšního poranění v oblasti krční páteře ze zdravotního hlediska, následně z pohledu sociálního, kdy je přiblíženo sebepojetí osoby a opětovné získání nezávislosti po poranění míchy. Ve třetí kapitole se zaměřuje na realizaci samostatného bydlení osob po poranění míchy a blíže definuje význam osobní asistence jako prostředek samostatného života.

Cílem bakalářské práce je popsat zkušenost osoby s tetraplegií využívající osobní asistenci k samostatnému způsobu bydlení. Výběrem kvalitativního metodologického postupu a metody polostrukturovaného rozhovoru byly získány autentické výpovědi čtyř respondentů s poraněním míchy. Získaná data byla následně zpracována fenomenologickou interpretativní analýzou.

Z výzkumného šetření byly získány závěry o celkovém rozsahu a charakteru osobní asistence potřebné k realizaci samostatného bydlení, dále o způsobu a současných možnostech využívání osobní asistence. Součástí výzkumu je také popsání faktorů osobní asistence podporující či naopak komplikující nezávislost v samostatném bydlení. Závěrem autorka uvádí očekávání ilustrující ideální představu o využívání osobní asistence pohledem osoby s tetraplegií.

KLÍČOVÁ SLOVA

poranění míchy, tetraplegie, nezávislost, osobní asistence, samostatné bydlení

ABSTRACT

The bachelor thesis focuses on the significance of personal assistance for individuals with physical disabilities in supporting independent living. The author initially delves into the theoretical definition of spinal cord injury in the cervical spine area from a health perspective, followed by a social perspective, where the self-concept of the individual and the regaining of independence after spinal cord injury are discussed. In the third chapter, the focus shifts to the implementation of independent living for individuals with spinal cord injuries and further defines the significance of personal assistance as a means of independent living.

The aim of the bachelor thesis is to describe the experience of an individual with tetraplegia utilizing personal assistance for independent living. Authentic testimonies from four respondents with spinal cord injuries were obtained through the selection of a qualitative methodological approach and the method of semi-structured interviews. The collected data was subsequently analyzed using phenomenological interpretative analysis.

The research findings provide conclusions regarding the overall scope and nature of personal assistance needed for independent living, as well as the methods and current possibilities of utilizing personal assistance. The research also includes a description of the factors of personal assistance that support or, conversely, complicate independence in independent living. Finally, the author presents expectations illustrating the ideal perception of utilizing personal assistance from the perspective of an individual with tetraplegia.

KEYWORDS

spinal cord injury, tetraplegia, independence, personal assistance, independent living

Obsah

Úvod	7
1 Vymezení míšního poranění krční páteře jako získaného tělesného postižení	9
1.1 Funkční anatomie míchy	9
1.2 Patofyziologie míšního poranění	10
1.3 Popis zdravotních důsledků následkem poranění míchy	12
1.4 Zdravotní komplikace v chronické fázi po míšním poranění	17
1.5 Specifické potřeby osoby s poraněním míchy v rehabilitačním procesu	21
2 Člověk s poraněním míchy jako nová sociální identita	23
2.1 Sebepojetí osoby v období po poranění míchy	23
2.2 Získání nezávislosti osoby s míšním poraněním	25
3 Realizace samostatného bydlení osoby s míšním poraněním	27
3.1 Vztah právního ukotvení a života osoby s míšním poraněním	27
3.2 Sociální participace osoby s poraněním míchy	28
3.3 Osobní asistence jako prostředek samostatného života	28
3.4 Formy sociální a zdravotní péče v domácím prostředí využívané osobou s míšním poraněním	30
4 Popis metodologických východisek	32
4.1 Charakteristika cíle výzkumu a výzkumných otázek	32
4.2 Volba typu výzkumné strategie	33
4.3 Zvolená metoda kvalitativního výzkumu	34
4.4 Výběr respondentů	35
4.5 Popis výzkumného souboru	36
4.6 Technika sběru dat	38
4.7 Kritéria kvality výzkumu	40

4.8	Etické otázky výzkumu	40
5	Analýza výzkumného šetření.....	42
5.1	Analýza dat jednotlivých respondentů	43
5.2	Souhrnná prezentace získaných dat z výzkumu v dílčích tématech.....	56
5.3	Interpretace výsledků.....	66
5.4	Diskuse	71
	Závěr.....	73
	Seznam použitých informačních zdrojů	76
	Seznam příloh.....	80

Úvod

Poranění míchy kterékoliv závažnosti nečekaně zasahuje a výrazně ovlivňuje životní způsob jedince a dochází k podstatnému snížení soběstačnosti osoby s poraněním míchy. Tento pokles je úzce propojen s navýšením potřebné podpory a péče druhé osoby, kdy tuto činnost v ideálním případě zajišťuje osobní asistence. Možnost jejího využívání se odlišuje individuálními potřebami uživatele a dostupností této služby. S dostatečně možným čerpáním osobní asistence souvisí i navrácení nezávislosti, obzvláště u osob s míšním poraněním v úrovni krční páteře, kdy se tetraplegický jedinec nedovede o sebe postarat sám.

Tématem bakalářské práce je význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení. Metodou literární rešerše byly nashromážděny dosavadní teoretické poznatky ve zkoumané problematice spinálního postižení. První kapitola je zaměřena na podrobný popis tělesných změn, možných zdravotních důsledků a komplikací po poranění míchy a shrnutí specifických potřeb osoby s tetraplegií v rámci rehabilitačního procesu. Ve druhé kapitole je míšní poranění zkoumáno z pohledu nové sociální identity, kdy je blíže představen stav sebepojetí se znovu získáním nezávislosti jako osoby se zdravotním postižením. Třetí kapitola je konkrétně zaměřena na realizaci samostatného bydlení osoby s poraněním míchy z hlediska lidských práv spojenou s rovnocennou účastí ve společnosti. Nedílnou součástí je i podkapitola o podstatě a přínosu osobní asistence jako prostředku nezávislého a samostatného života. Důležitou podkapitolou je i popis forem sociální a zdravotní péče v domácím prostředí využívané osobou s míšním poraněním.

Výzkumným cílem je popsat zkušenost osoby s tetraplegií využívající osobní asistenci k samostatnému způsobu bydlení. Výběr výzkumné strategie se řídil kvalitativním modelem pro hlubší vhled do zkoumané problematiky. Pro získání výpovědí respondentů byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru se čtyřmi vybranými osobami s tetraplegií, následná analýza získaných informací byla provedena fenomenologickou interpretací dat. V průběhu tvorby bakalářské práce byla věnována náležitá pozornost etickým zásadám a kritériím kvality výzkumu.

Přínosem bakalářské práce pro oblast speciální pedagogiky jsou předložené životní zkušenosti osob s tetraplegií, které se prostřednictvím osobní asistence pokouší realizovat plně nebo částečně samostatné bydlení. Vedle příkladu dobré praxe autorka seznamuje čtenáře i s mnoha překážkami, kdy současné podmínky nejsou zcela slučitelné s umožněním plně samostatného bydlení těchto osob. Zároveň v průběhu výzkumného šetření byla zjištěna očekávání ohledně ideálního a plně komfortního využívání osobní asistence pohledem osoby s tetraplegií. Tato svědectví by mohla sloužit jako podněty ke zlepšení situace v České republice.

Motivace k výběru tématu bakalářské práce s bližším zaměřením na oblast spinální problematiky byla přímá zkušenost autorky jako osobní asistentky osob s tělesným či kombinovaným postižením. Jak uvádějí i samotní respondenti účastníci se výzkumu, v průběhu asistence může dojít ke vzniku velmi dobrých a pevných přátelských pout. Autorka má v tomto ohledu stejný názor, sama se ve volném čase věnuje mnoha dobrovolnickým činnostem a v průběhu výkonu své práce se blíže seznámila s velkým počtem osob s tělesným postižením. Pár jedinců se stalo součástí jejího života, a tudíž s nimi sdílí životní překážky spojené s poraněním míchy, které se mimo jiné týkají právě realizace samostatného bydlení a využívání osobní asistence.

1 Vymezení míšního poranění krční páteře jako získaného tělesného postižení

1.1 Funkční anatomie míchy

Mícha je předozadně oploštěný provazec tvořen ze svazků nervových vláken, který probíhá otvory jednotlivých páteřních obratlů tzv. páteřním kanálem (Faltýnková et al., 1997; Honzátková et al., 2018). Páteř je sestavena z flexibilně na sebe napojených 32–33 obratlů s velkou možností pohybu. Rozdělením páteře na jednotlivé obratlové sekce je popsána latinskými písmeny na krční C₁–C₇, hrudní Th₁–Th₁₂, bederní L₁–L₅, křížovou S₁–S₅. Koncovým dílem páteře je zakrnělá ocasní část splývající v kostrč s označením Co, která vzniká srůstem 4–5 obratlů. Počátek míchy vede od velkého týlního otvoru po plynulé zúžení v bederní oblasti v úrovni 1.–2. obratle (Kříž et al., 2019). Vzhledem k odlišnému vývoji míchy a páteře je zakončení míchy už v místě obratlů L₁–L₂ a kaudálním směrem pokračují terminální vlákna vycházející z míchy (Faltýnková et al., 1997).

Faltýnková et al. (1997; 2012) ve svých publikacích shrnuje hlavní funkci míchy, tou je přenos informací mezi mozkem a všemi částmi těla a jejich výkonnými orgány. Prostřednictvím odstředivých a dostředivých nervových drah probíhá komunikace zajišťovaná míšními nervy. V místech mezi jednotlivými obratli jsou otvory, kudy z míchy vystupují kořeny míšních nervů. Tato nervová vlákna se dále spojují do třech typů periferních nervů – motorických, senzitivních a vegetativních. Senzitivní nervová vlákna sbírají informace o tom, co člověk cítí v podobě bolesti, tlaku, teploty a posílají takový vjem přes míchu do mozku, který informaci přijme, zpracuje, vyhodnotí a pošle reakci přes motorický nerv do nervového zakončení ve svalu. Do činnosti vegetativních nervů zasahuje sympatikus a parasympatikus, který řídí činnost orgánových soustav a funkci žláz. V míše jsou zároveň centra důležitých funkcí, jako je močení, dýchání, sexuální funkce, termoregulace a mnoho dalších.

Mícha je horizontálně rozdělena na 31 částí neboli míšních segmentů (Kříž et al., 2019). Z jednoho míšního segmentu vystupují vlákna jednoho míšního kořene. Míšní kořen se dělí na dvě části – zadní míšní kořen, do kterého vedou senzitivní dostředivá vlákna a přední míšní kořen, ze kterého vedou motorická odstředivá vlákna. Míšní segment je

párový, a tudíž má dvě samostatné části pro obě poloviny těla. Pravý míšní segment inervuje pravou část těla a naopak (Faltýnková, 2012). Každý jednotlivý míšní segment je nervově napojený na konkrétní část těla, tuto oblast poté ovlivňuje v pohybu, citlivosti a celkovém fungování. Míšní segmenty krční řídí činnost svalů horních končetin, hrudní segmenty pak zádových a břišních svalů, segmenty bederní a sakrální svalů dolních končetin (Faltýnková et al., 1997).

1.2 Patofyziologie míšního poranění

K narušení míchy dochází, pokud její celistvost je poškozena následkem úrazu nebo onemocnění. Její křehká struktura je chráněna pevným obalem obratlových těl, jejichž posunutí nebo úlomky mohou způsobit nenávratné následky míšního poranění (Honzátková et al., 2018). Při porušení míchy je její funkce změněna v tom smyslu, kdy mozek nedostává informace z periferní části těla pod úroveň míšního poranění a nemůže vyslat signál a rozhodnutí k aktivnímu pohybu. Tok informací je přerušen úplně nebo částečně (Faltýnková, 2012). Úplné přerušování míchy (transverzální) způsobuje, že člověk ztrácí citlivost ve všech kvalitách cití a vůlí vykonávané pohyby prostřednictvím svalů, které jsou inervovány míšními segmenty pod úroveň léze. Při neúplném porušení míchy může být citlivost a hybnost částečně zachována. V mnoha případech se stává, že je mícha poškozena nesouměrně či na více místech současně, následně tímto dochází k asymetrické funkci těla a ke svalovým dysbalancím (Faltýnková et al., 1997).

Etiologie míšního poškození je z 65 % úrazového původu, statisticky nejčastější příčinou jsou pády z výšky a při chůzi. Do kategorie traumatických úrazů se dále řadí nehody při sportovních aktivitách (kolo, lyže), skoky do mělké či neznámé vody, dopravní nehody a následky sebevražedných pokusů (Honzátková et al., 2018). Dle Kříže et al. (2019) jsou na prvním místě četnosti dopravní nehody a srážky aut s cyklisty či chodci a až na druhém místě pády pracovního typu, při domácích či zahradních pracích nebo pády osob staršího věku ze schodů, kdy dojde většinou k poranění krční páteře. Mícha se může poškodit i způsobem neúrazového původu, kdy do zbylých 35 % spadají cévní, zánětlivá, degenerativní a nádorová onemocnění. Počet osob s poškozením míchy každoročně přibývá o zhruba 280 nových případů. Vzhledem k rizikovějšímu způsobu života je více mužů s míšním poškozením než žen, a to v poměru 3:1 (Honzátková et al., 2018).

Honzátková et al. (2018) a Renotiérová (2003) se shodují, že mícha sama o sobě nemá regenerační schopnost a trvalé následky jejího přerušení se týkají pohybového aparátu, citlivosti a vegetativního systému podle výšky míšňí léze. Faltýnková (2012) ale připouští, že jistá schopnost míchy obnovovat částečně svou funkci existuje. Bezprostředně po poranění míchy dochází k tzv. míšňímu šoku, při kterém je dočasně pozastavena reflexní činnost. Délka trvání tohoto stavu se pohybuje individuálně okolo čtyř až osmi týdnů, poté může dojít k podstatnému zlepšení některých funkcí. Hlavní projevy souvisejí s navrácením reflexní činnosti míchy, u tetraplegiků v mnoha případech dochází ke zvýšení svalového tonu s možným nástupem spasticity a mimovolných spasmů. Přesná prognóza se stanovuje velmi obtížně z důvodu častého útlaku míchy. Zásadní posun se může očekávat ještě během dalších měsíců až dvou let. Tuto skutečnost podstatně ovlivňují následující faktory – motivace klienta ke zlepšení, včasná a kvalitní rehabilitace a také podpora fungujícího rodinného zázemí. Komplexně na výsledný stav mají dopad i věk, osobnost, tělesná konstituce, ale i sociální postavení, životní styl, vzdělání a finanční zabezpečení. Pokud ovšem do tří až čtyř měsíců od vzniku míšňího poranění nedojde ke znatelnému zlepšení aktivní činnosti, nelze již předpokládat další obnovení pohybových funkcí.

Všeobecně používaný název pro osobu s porušenou míchou je paraplegik. Slovem paraplegik je ale označován i přesnější klinický obraz poranění míchy pod míšňím segmentem C8 nebo také od 1. hrudního obratle (Wendsche et al., 2009). Pokud se poranění míchy týká krčňích segmentů, jedná se latinsky řečeno o kvadruplegika, řecky tetraplegika. Část slova „kvadru“ nebo „tetra“ popisuje postižení o rozsahu všech čtyř končetin a trupu. Kvantita postižení se projevuje v míře hybnosti, která může být částečně zachovalá – paréza nebo plně omezená – plegie (Honzátková et al., 2018). U tetraplegika je typické, že dochází ke kombinaci úplné ztráty hybnosti trupu a dolňích končetin se závažným omezením hybnosti horních končetin. Výška míšňí léze je přímo úměrná množství zasažených svalových skupin, jejichž činnost je poškozena (Kříž et al., 2019). Kvalita míšňího poškození se odráží v citlivosti, která je ve většině případů zachována minimálně na tvářích, šíji a ramenou. Oslabení svalstva zad a trupu se projeví ve zhoršeném způsobu dýchání a následném odkašlávání (Faltýnková et al., 2004). Pokud se poranění míchy dostane až na úroveň 4. míšňího segmentu a výše, postižení se nazývá

pentaplegie. V takovém případě se připojuje narušená funkce bránice a člověk velmi často využívá dýchací přístroj pro dosažení dostatečné plicní ventilace přes tracheostomickou kanylu (Kříž et al., 2019).

1.3 Popis zdravotních důsledků následkem poranění míchy

Poranění míchy v krční oblasti se projevuje ve třech hlavních okruzích týkajících se pohybové aktivity, vnímání povrchové i vnitřní citlivosti a funkce autonomního systému (Honzátková et al., 2018).

Porucha pohybové aktivity

Stupně tetraplegie se řadí podle výšky poraněného krčního míšního segmentu do čtyř skupin. Od tohoto kritéria se následně určují zachovalé svalové skupiny a odvíjející se klíčové úkony, které tetraplegik zvládne samostatně, s kompenzační pomůckou nebo s dopomocí asistenta (Faltýnková, 2012). Kříž et al. (2019) uvádí, ačkoliv je počet krčních obratlů sedm, krčních míšních segmentů je celkově osm. Důvodem je fakt, že první míšní segment začíná již nad prvním krčním obratlem a osmý segment tedy začíná pod obratlem sedmým.

Stupeň 1 (C1-C3, C4, C4/C5) se projevuje nestabilitou v oblasti trupu s neustálou potřebou opory asistenta nebo anatomicky tvarované zádové opěrky vozíku, funkce pohybu ramen může být částečně zachována.

Stupeň 2 (C5, C5/C6) se pohybuje v rozmezí částečně zachované míře stability, kdy je možný samostatný sed s opřením o obě paže v externí rotaci při uzamčených loketních kloubech – tzv. loketní zámek. Klíčový funkční sval pro tuto polohu je dvojhlavý pažní. Při správném zvolení kompenzačních pomůcek lze nacvičit a využít pasivní funkční úchop.

Stupeň 3 (C6, C6/C7) má stabilitu zachovalou na takové úrovni, že dokáže jednu ruku uzamknout v lokti při opírání a druhou rukou vykonávat pohyby při zvednutí paže do výšky ramen. Kromě plné funkce ramen a dvojhlavého svalu pažního se připojuje zevní natahovač zápěstí, který se stává klíčovým svalem pro aktivní úchop tzv. funkční ruku tetraplegika.

Stupeň 4 (C7, C7/8) se vyznačuje takovou mírou stability, kdy je možný samostatný sed bez opory paží. Zároveň je aktivní dostatečný počet svalových skupin pro pohyb jednou

paží nad hlavou při opírání se paží druhou. Tato činnost je možná funkčním trojhlavým svalem pažním. Hybnost horních končetin a kvalita úchopu bývá na úrovni, kdy je částečně možná jemná motorika (Faltýnková, 2004; Honzátková et al., 2018).

Rozlišením na kompletní a nekompletní míšní lézi Kříž et al. (2019) definuje úplnou nebo částečnou ztrátu volní hybnosti. Forma kompletní míšní léze se vyznačuje úplným narušením pohybových (plegie), smyslových a autonomních funkcí pod úrovní míšního poranění zahrnující i sakrální segmenty. K zachování jakéhokoliv množství senzitivních či motorických (paréza) funkcí pod úrovní míšního poranění dochází u nekompletních míšních lézí.

Porucha citlivosti

Úplná ztráta citlivosti nebo citlivost zkreslená je výrazným tělesným projevem po poranění míchy. Kaudálním směrem od místa míšní léze se cítí změny v podobě vnímání tepla, chladu, tlaku, bolestivých podnětů a také polohy končetin a pozice v kloubech. Podle Faltýnkové (2012) je kůže tetraplegika mnohem náchylnější k poškození z důvodu horšího prokrvení a narušené inervace.

Následkem nepřijímání vnějších i vnitřních vjemů může snadno dojít k závažným poraněním, a to i při pouhé neopatrnosti (Honzátková et al., 2018). V praxi se jedná o popáleniny a opařeniny při přenášení horkých věcí na klíně, vodou ve sprše či od radiátorů nebo omrzliny v zimních měsících (Hyšperská a Kříž, 2009). Dále pak lehce vznikají otlaky od těsného nevyhovujícího oblečení či bot a dekubity z nesprávně nastaveného sedu, špatné techniky přesunů či nedostatečného odlehčování. Je tedy nutné uzpůsobit každodenní aktivity, dodržovat bezpečné zásady činností, preventivní opatření a pozorně kontrolovat jakékoliv viditelné změny na kůži (Faltýnková, 2012).

Celkové vnímání tělesného schématu je jedním ze zásadních palčivých problémů, který nastává u osoby po poškození míchy. V oblasti sexuality se u tetraplegiků vyskytuje přemístění erotogenních zón nad úroveň míšní léze, kde je citlivost zachována. Konkrétně se může jednat o citlivá místa jako ústa, ušní lalůčky, šije, okolí loketních jamek a další alternativní oblasti (Drábek et al., 2020).

Porucha autonomního nervového systému

Hlavním znakem autonomního nervového systému je, že funguje nezávisle na naší vůli. Samostatně tak řídí a udržuje fungování vnitřního prostředí organismu a základních životních procesů. Tyto vegetativní, viscerální nebo také útrobní funkce nervově řídí tkáň, cévy, žlázy a celé orgánové soustavy. Převážně se inervace týká orgánů dutiny břišní, kde ovlivňuje proces trávení, schopnost vyprazdňování moči a stolice, změnu sexuálních funkcí, celkové fungování metabolismu, míru termoregulace a frekvenci srdeční a dýchací činnosti (Honzátková et al., 2018).

Neurogenní porucha střevní činnosti při porušení horního motoneuronu se podle autorů Hyšperská a Kříž (2009) projevuje zpomalením peristaltiky tlustého střeva a hypertonelem zevního análního svěrače. Hladké svalstvo trávicího traktu je patofyziologicky ovlivňováno sympatickými a parasympatickými nervy. Při porušení míchy nad sakrálními segmenty je zachována reflexní činnost mezi střevem a míchou, ale pocit nucení na stolicí nenastává, protože se tato informace do mozku již nedostane. Tetraplegik si musí nastavit a dodržovat pravidelný režim vyprazdňování, a to nejdéle jednou za tři dny, nejlépe ve stejnou denní dobu. Osoby s krční lézí mají spastický typ reflexního střeva, který má větší tendenci k zácpě, naopak nižší pravděpodobnost inkontinence. Samotný proces vyprazdňování se nejčastěji odehrává po zavedení čípku, který uvolní stěny konečníku. Pro důkladnější vyprázdnění rekta je vhodná manuální stimulace, kdy krouživým pohybem prstu je vyvolán defekační reflex (Wendsche et al., 2009).

Podle Faltýnkové a kol. (1997) jsou pacienti více ohroženi v akutní fázi po míšním poranění, kdy dochází k výrazným metabolickým změnám ve vylučování minerálů a také snížení hladiny bílkovin v krvi. Kříž et al. (2019) uvádí, že až 95 % osob po poranění míchy má obtíže s vyprazdňováním, a to se velice odráží na jejich kvalitě života, konkrétně v soběstačnosti, začlenění do společnosti a v dalších komplikacích.

Proces defekace a mikce je velmi provázaný, a i neurogenní močový měchýř funguje odlišně než před míšním poraněním. U tetraplegických jedinců je spastický močový měchýř se zachovalým mikčním reflexem. Při stavu naplnění se stěny měchýře roztáhnou a informace je vedena nervy přes míchu do centra pro močení ve výši segmentů S2-S4 (oblast obratlů Th₁₂-L₁). Dále do korových center v mozku vjem už nepostupuje

a tetraplegik tedy necítí běžnou potřebu vyprázdnit plný močový měchýř (Wendsche et al., 2009). Vnímaví jedinci se mohou orientovat podle nastávajících tělesných znaků a pocitů jako je např. husí kůže, bolest hlavy či mravenčení nad úrovní míšní léze. Pro aktivní život je nutné nastavit pravidelný režim, kdy dochází k úplnému vyprázdnění močového měchýře zhruba každé tři hodiny přes den a po šesti hodinách v noci (Faltýnková, 2012). Kříž et al. (2019) uvádí, že množství objemu jednoho vyprázdnění by neměl přesahovat 450 ml. Při dodržování bezpečnostních a hygienických pravidel se dá snadno předejít závažným urologickým infekcím, urolitiáze, inkontinenci, nechtěnému manuálnímu poranění apod.

Za nejefektivnější způsob vyprazdňování močového měchýře je podle Hyšperské a Kříže (2009) čistá intermitentní katetrizace. Šetrným způsobem je zavedena jednorázová cévka přes močovou trubici, ta roztáhne vnitřní svěrač močového měchýře, který již nelze ovládat vůlí. Tato metoda je zdravotně bezpečná a fyziologicky se nejvíce podobá běžné mikci před míšním poraněním. Velkou skupinu zaujímají osoby s permanentním močovým katetrem a epicystostomií (cévka skrz břišní stěnu), kde je ale vyšší riziko vzniku infekce.

Porucha regulace tělesné teploty vůči vnějšímu prostředí se týká osob s tetraplegií a vysokou paraplegií, projevuje se na ochrnutých částech těla. Podle Hyšperské a Kříže (2009) se potíže týkají zejména jedinců s kompletní míšní lézí nad úrovní obratle Th₆. Kříž et al. (2019, s. 130) vysvětluje poruchu termoregulace jako „*přerušeni autonomních drah mezi hypothalamem a oblastí pod úrovní míšního poranění*“. Pro tento stav je charakteristická neschopnost těla reagovat na příliš horké či chladné klima, protože je míšním poraněním zasaženo centrum regulující teplotu, ke kterému se nedostávají informace z kožních receptorů (Faltýnková, 2012).

Při vysokých venkovních teplotách se může tělo snadno přehřát a při poruše termoregulace neprobíhá fyziologická hydratace pocením. Následkem může být úžeh, horečka, problém s vyprazdňováním, bolest hlavy a celkové přehřátí organismu. Časový interval zchlazení je mnohem delší než u intaktních jedinců, dosáhnout ho lze stinným chladným prostředím, hydratací těla rozprašováním vodou, vhodným oblečením a dostatečným pitným režimem (Faltýnková et al., 2004). Obdobně při nízkých teplotách dochází k podchlazení, kterému se dá dobře předcházet více vrstvami oblečení (Honzátková et al., 2018). Závažným

rizikem u prochlazení je možnost nachlazení s možnou infekcí dýchacích cest, v nejkrajnějším případě smrt (Faltýnková et al., 2004).

V akutní fázi po míšním poranění si plíce tetraplegika projdou komplikacemi v podobě plicní nedostatečnosti. Respirační funkce jsou v tomto období dočasně zabezpečeny tracheostomickou kanylou, která zajišťuje fyziologickou ventilaci plic (Faltýnková, 2012). Honzátková et al. (2018) uvádí, že po stabilizaci dechových funkcí si tetraplegik osvojuje náhradní techniky vykašlávání za podpory zdravotnického týmu sester, fyzioterapeutů a ergoterapeutů již na spinální jednotce. Úspěšný nácvik funkčního kašle zajistí správnou funkci plic, hygienu proti hromadění hlenů a tvorbě zánětů přes nemožnost zapojit ochrnuté svaly trupu (Faltýnková et al., 2004).

Změna sexuálních funkcí po poranění míchy je v mnoha směrech výrazná, ale schopnost provozovat sexuální aktivitu, cítit vzájemnou touhu a prožívat intimitu samotnou se nemění. Velkou hodnotou je stav mysli samotného jedince ve vnímání svého změněného těla a utvoření si pozitivního vztahu k sobě samému. Člověk by stále měl pečovat i o svůj zevnějšek a působit upraveně a atraktivně na své okolí (Faltýnková et al., 2004).

Konkrétními důsledky sexuálních funkcí je erektilní dysfunkce s poruchou ejakulace u mužů a dysfunkce klitorisu ve spojení s nedostatečnou či chybějící lubrikací u žen. Prožívání orgasmu je možné, ale osoby po poškození míchy ho popisují jako jiné. Podoba fyzického orgasmu při tělesném dráždění genitálií či alternativních erotogenních zón se projevuje formou mravenčení a brnění po těle, v podbřišku či hlavě. Osoby s tetraplegií tento stav připodobňují průběhu lehké varianty autonomní dysreflexie. Orgasmus psychogenní je specifický druh orgasmu, kdy jedinec prožívá vyvrcholení skrze prožitky svého partnera – paraorgasmus. Další typ je označován za fantomový nebo také fantazijní, kdy si jedinec vyvolává erotické vzpomínky na prožívání orgasmu před míšním poraněním (Drábek et al., 2020). Faltýnková (2012) doporučuje, aby partner bez ochrnutí převzal dominantnější roli a celý pár se vyhnul obavám při komunikaci a experimentování. K uspokojení obou partnerů může dojít, ale za dodržení zásad bezpečného sexu.

Sexuální funkce jsou řízeny dvěma míšními centry. Horní centrum v oblasti segmentů Th12-L1 aktivuje erekci a lubrikaci v závislosti na psychogenní podnět. Dolní sakrální centrum ve výšce segmentů S2-S4 zajišťuje reflexní sexuální funkci na manuální stimulaci

genitálií (Drábek et al., 2020). Šrámková (cit. podle Faltýnková et al., 1997) určuje závislost, kdy lepší schopnost udržení ztopoření penisu mají muži s nekompletní míšní lézí. Dále pak tvrdí, že tetraplegičtí muži mají větší úspěšnost dosažení erekce než osoby s poraněním míchy v oblasti hrudně-bederního přechodu. Kromě výšky míšní léze mají zásadní vliv kvalita partnerského vztahu a psychika jedince s míšním poraněním. Faltýnková (2012) uvádí, že plodnost ženy po poranění míchy zůstává nezměněna a možnost těhotenství je reálná i u žen s krčním poraněním míchy, ovšem pod zvýšeným lékařským dohledem.

1.4 Zdravotní komplikace v chronické fázi po míšním poranění

Zdravotní komplikace jsou jakákoliv rizika, které ohrožují každodenní fungování osob s míšním poraněním. Nástup u některých z nich je plíživý a nenápadný jako např. u vzniku heterotopických osifikací, osteoporózy, otoků na končetinách, bolestí, neuropatií, některých typů hlubokých dekubitů a obezity. Ohrožení života ale může vzniknout i během několika desítek vteřin či minut při autonomní dysreflexii, vegetativních kolapsech, dekubitech a urologických komplikacích.

Heterotopická osifikace je proces „*ukládání vápníku do měkkých tkáních okolo kloubů*“ (Faltýnková et al., 1997, s. 8). Nejčastěji jsou osifikací postiženy svaly okolo kyčlí a kolen, jelikož se tyto klouby stávají po míšním poranění imobilní. Zvýšené riziko vzniku je mezi prvním až čtvrtým měsícem po úrazu, kde dochází k výraznému snížení pohybu u paraplegických i tetraplegických pacientů. V postakutním stádiu se mohou sekundárně objevit morfologické změny na postuře těla v podobě asymetrií trupu a končetin, skoliózy páteře, kdy velmi častým případem je výrazná kyfóza v hrudní oblasti. V návaznosti se předešlé patologie projeví ve změně rozvržení hmotnosti a tlaku s následným vznikem dekubitu či omezením pohybu a soběstačnosti (Faltýnková, 2012).

Velmi propojeným ohrožením spojeným s metabolismem vápníku je osteoporóza, při které dochází k „*výrazným ztrátám kostní hmoty pod místem poranění, která se postupně dostává až k 50% úbytku*“ (Honzátková, 2022, s. 6). Do jednoho roku po míšním úrazu dochází k mírnému stabilizování stavu, ale kosti jsou stále ve velkém riziku poranění či zlomenin i během běžných přesunů (Faltýnková, 2012). Na osteoporózu mají kromě

samotného míšního poranění vliv ztráta hybnosti velké části těla a tím snížené zatížení kostí, ale i odlišné fungování autonomního a humorálního systému (Honzátková, 2022).

S úbytkem aktivní tělesné hmoty se u tetraplegiků snižuje i bazální metabolismus, který zajišťuje dostatečné minimální množství energie na chod základních životních procesů (Kříž et al., 2019). „*Postižení sympatické části vegetativního nervového systému ve výši nad Th₅ vede k oběhové nestabilitě, která je tím výraznější, čím je léze výše lokalizována*“ (Wendsche et al., 2009, s. 31). Jedním z důsledků je i pokles funkce kardiovaskulárního systému, kdy se nedostatečná krevní cirkulace projevuje otoky na končetinách. Nebezpečnou situací je stav, kdy se jedná o hlubokou žilní trombózu, při které je oteklá kůže horká na dotek. Další příčinou otoků je porucha v proudění míšního systému, kdy se lymfa hromadí nejčastěji v dolních končetinách. Léčba otoků je zásadní pro zachování hybnosti, ale i jako prevence před vznikem deformit a patologických podnětů vyvolávající bolest, spasticitu či autonomní dysreflexii (Faltýnková, 2012).

Přítomnost bolesti po míšním poranění je velice častá a v mnoha případech se z akutní bolesti stává chronická. Zhruba půl roku po poranění míchy se bolest v akutní fázi týká pooperačních zákroků spjatých se stabilizací krční páteře (Faltýnková, 2012). Dále pak chronická bolest je dlouhodobým fenoménem s multifaktoriální příčinou, která má podstatný vliv na kvalitu života, možný vznik psychických a zdravotních potíží a postupný nárůst sociální izolace. V konečném a krajním případě osoba propadá i sebevražedným myšlenkám (Wendsche et al., 2009). U osob po poranění míchy se objevují dva základní typy bolesti – nociceptivní a neuropatická. Do nociceptivní bolesti se řadí systémy muskuloskeletární a viscerální, kdy původcem potíží může být přetěžování kloubů, kostí a svalů či porucha vnitřních orgánů (Hyšperská a Kříž, 2018).

Neuropatická bolest má příčinu přímo v poškozených nervových strukturách v oblasti míchy či míšních kořenů. Její specifčnost se odráží v chronicitě, intenzitě, komplikované a nedostačivé reaktivitě na léčbu, mnohdy i v poruchách spánku a depresivních stavech (Kříž et al., 2019). Lokalizace původu je velmi obtížná, ale Faltýnková (2012, s. 18) uvádí příklady z praxe, kdy „*neuropatickou bolest může často způsobovat špatná pozice sedu, jizvy po zhojených dekubitech atd.*“

Dekubit neboli proleženina či prosezenina je místo poškozené tkáně, která je neprokrvená a neokysličená, tudíž zde po delší době vznikají patologické procesy rozkladu postižené oblasti. Problém se ale netýká pouze kůže, při hlubinném dekubitu se zánět dostává i do kostí a kloubů. Při rozšíření sepse až do čtvrtého stupně dekubitu je osoba ohrožena i smrtí. Mezi nejvíce ohrožující vlivy se řadí tlak, třecí a střižné síly i vlhko (Hloušková, 2021). U neurologických pacientů dochází k výraznému úbytku odolnosti tkáně vůči tlaku, tudíž se dekubit může vytvořit již do jedné hodiny, obvykle se tak stává po dvou až šesti hodinách nepřerušného tlakového zatížení (Wendsche et al., 2009).

Důležitou metodou prevence proti dekubitům je správná hygiena a péče o pokožku. Cílem je její čistý a suchý povrch, obzvláště na tzv. predilekčních místech, kde je zvýšené riziko vzniku dekubitů – lopatky a obratle, lokty, zadní část hlavy, křížová a sedací oblast, stehna, kolena, paty a chodidla. Dalším účinným opatřením je pravidelné polohování a odlehčování, čímž je podpořeno fyziologické krevní zásobení v měkkých tkáních (Sedláčková, 2021/2022). Faltýnková (2023, s. 24) představuje výsledek dotazníkového šetření České asociace paraplegiků, kterého se účastnilo sedmdesát dva osob. *„Alarmující byla i průměrná doba léčby dekubitu doma, která byla dva roky (od devíti měsíců po deset let), průměrná doba pobytu v nemocnici kvůli léčbě dekubitu pak byla více než čtyři měsíce.“*

Rozšířeným civilizačním problémem je v současné době nadměrná váha, která zvyšuje riziko vzniku dalších přidružených kardiovaskulárních onemocnění jako aterosklerózu a ischemickou chorobu srdeční či metabolických chorob v podobě diabetes mellitus. Snížený bazální metabolismus v kombinaci s poklesem energetického výdeje a omezenou pohybovou aktivitou vytvářejí větší pravděpodobnost vzniku obezity osob po poranění míchy (Hyšperská a Kříž, 2009).

Vyvážená pestrá strava a dostatečný pitný režim mají výrazně pozitivní vliv na procesy trávení, defekace i mikce. Zároveň platí pravidlo, že *„jíst stravu s vysokým obsahem vlákniny má smysl jenom při vypití kolem 3 litrů tekutiny denně“* (Faltýnková et al., 2004, s. 27). Vláknina má zásadní pozitivní vliv na změkčování stolice a pitný režim zase čistí močový měchýř pro předcházení močových infekcí. Podle Honzátkové et al. (2018) se výskyt nadváhy a obezity týká 60-70 % populace po poranění míchy a je úzce spojen

s omezením přirozeného pohybu. Kromě zvýšeného rizika zdravotních nemocnění a vzniku defektů snižuje míru soběstačnosti jedince a projevuje se i zmenšenou možností výběru kompenzačních pomůcek.

Narušené fungování autonomního systému u jedince s poraněním míchy nad Th₆ způsobuje v jistých situacích život ohrožující stav. Autonomní dysreflexie může vzniknout do jednotek i desítek vteřin jako reakce na podráždění pod úrovní míšní léze (Honzátková et al., 2018). Hyšperská a Kříž (2009) popisují podstatu autonomní dysreflexie jako poruchu sympatoparasympatické kontroly, kdy dráždivý podnět je zaznamenán a veden dostředivými dráhami. V místě přerušení aferentních dráh v úrovni míšního poranění dojde k uvolnění mediátorů, které způsobí stažení cév a snížení průtoku krve v útrobní oblasti. Následkem je náhlé a výrazné navýšení krevního tlaku, které svou kritickou hodnotou ohrožuje životní funkce. Při dalším postupu patologického stavu se abnormálně snižuje srdeční frekvence a dochází k rozšíření cév, ale pouze nad místem míšního poranění.

Kříž et al. (2019) vymezuje příčinu vzniku autonomní dysreflexie na jakékoliv podráždění, které působí pod úrovní míšní léze. Jako nejčastější příčiny uvádí urologické stimuly spojené s přeplněním močového měchýře, poté elektrostimulaci či vibrostimulaci při odběru spermií, dráždění plodu v těhotenství a při porodu. Další skupinou jsou stimuly gastrointestinální při roztažení konečníku či muskuloskeletální v podobě zlomenin, osifikací, ale i pohybů protahování dolních končetin při fyzioterapii. Rozsáhlou skupinou stimulů jsou také kožní defekty jako dekubity, popáleniny či omrzliny, bodnutí od hmyzu, těsné oblečení či zarostlé nehty. Hyšperská a Kříž (2009) zdůrazňují, že řešení autonomní dysreflexie musí být velmi rychlé, přičemž zásadní je najít a odstranit příčinu dráždění. Efektivním způsobem je i posazení jedince, kdy vertikalizace těla z lehu zajistí snížení krevního tlaku.

S patologií vegetativních nervů u osob s krční lézí souvisejí i vegetativní kolapsy, na které má vliv rozšíření cév a nedostatečný krevní oběh především v ochrnutých částech těla. V důsledku tetraplegie pociťují stavy slabosti až závratě při změně horizontální polohy do sedu. Doporučením je postupná vertikalizace těla přes pozici polosedu, nejlépe s nohama z lůžka. Zlepšení se dá dosáhnout užíváním léků či nošením kompresních punčoch (Faltýnková, 2012). Hyšperská a Kříž (2009) označují tento stav za ortostatickou

hypotenzi, jejíž výskyt je častější v akutní fázi po míšním poranění. Výjimkou ale nejsou ani jedinci s přetrvávajícími problémy ve fázi chronické.

Diagnostikování urologické infekce se musí řídit faktem, že v neurogenním močovém měchýři se obvykle vyskytují určité kolonie zdraví prospěšných bakterií, které nevyžadují nasazení antibiotické léčby. Pokud ale u tetraplegika dojde ke zvýšení tělesné teploty, nastane třes, sníží se kapacita močového měchýře a moč má neobvyklé zabarvení i zápach, jedná se o infekci dolních močových cest (Hyšperská a Kříž, 2009). Nástup infekce je velice rychlý a průběh může mít život ohrožující zánětlivý charakter. Velmi nebezpečnou komplikací jsou i močové a ledvinové kameny, které „*mohou být zdrojem dráždění, zvýšení spasticity a opětovným zdrojem zánětů*“ (Faltýnková, 2012, s. 22).

1.5 Specifické potřeby osoby s poraněním míchy v rehabilitačním procesu

Moment poškození míchy je náhlým a nezvratným zasažením do dosavadního fungování člověka, jeho běžného způsobu života. Tato krizová situace zahrnuje široké spektrum změn, které vyžadují včasnou, kvalitní a ucelenou rehabilitaci v oblasti zdravotní, psychologické a sociální péče (Honzátková a Lukeš, 2022).

Michalík et al. (2011, s. 220) doplňuje již stanovenou definici Světové zdravotnické organizace ucelené rehabilitace a stanovuje její primární cíl, čímž je „*obnova biopsychosociálního fungování člověka a upevnění jeho nejvyšší možné výkonnosti, funkční schopnosti, soběstačnosti a práce schopnosti v postižením či nemocí dotčených oblastech života.*“ Autor dále zdůrazňuje zajištění a udržení zdravotního stavu způsobem, kdy je snaha kladena na snížení rizik progresu a vzniku dalších druhotných komplikací daného postižení. Samotný proces rehabilitace má komplexní charakter, kdy působení multidisciplinárního týmu pozitivně ovlivňuje osobní a sociální prožívání, komplexně cílí na zlepšení kvality života.

V České republice se na neurologické následky míšního poranění specializuje systém zdravotnicko-sociálních zařízení, kdy je trénink zaměřen na využití zbylého funkčního potenciálu a efektivní rozvoj soběstačnosti (Faltýnková, 2012). Spinální program začíná přijetím pacienta v akutní fázi po poranění míchy na spondylochirurgické pracoviště, kde

je provedena operační dekomprese míchy a stabilizace páteře. Po zajištění oběhového systému srdce a plic je pacient po zhruba dvou týdnech přeložen na jednu ze spinálních jednotek v Brně, Ostravě, Liberci nebo Praze zpravidla podle místa bydliště. Zde je postakutní péče rozšířena o ošetrovatelskou, lékařskou, rehabilitační a psychologickou oblast (Kříž, 2013).

Pacienti často stráví v nemocničním prostředí až dvanáct týdnů, až poté probíhá přesun do spinálních rehabilitačních jednotek. Rehabilitační ústavy Kladruby, Hrabyně a Hamzova odborná léčebna Luže-Košumberk již připravují jedince na návrat do domácího prostředí, nastavují se zde kompenzační pomůcky včetně vozíku a provozují specializovanou spinální ergoterapii a fyzioterapii (Faltýnková a Kříž, 2012). Podle Honzátkové et al. (2018) se chronická fáze pobytu v rehabilitačním ústavu může odehrávat až šest měsíců. Celková doba od vzniku míšního poranění do výsledného návratu osoby do domácího prostředí může trvat i celý jeden rok.

Kříž et al. (2019, s. 502) upozorňuje na terciární fázi života po poranění míchy, kdy *„je zásadní zajistit pacientovi s hendikepem co nejlepší kvalitu života. Měl by být co nejméně limitován ve společenských, pracovních a sportovních aktivitách.“* Odpovídající služby by měly poskytovat především neziskové organizace, a to formou sociálního poradenství, půjčování kompenzačních pomůcek a zprostředkování osobní asistence. Ve velkých městech jako je Praha a Brno se na osoby s míšním poraněním orientují subjekty Centrum Paraple, Česká asociace paraplegiků a ParaCENTRUM Fenix. Do terciární fáze trvale zasahuje činnost spinálních jednotek, která v rámci dispenzarizace průběžně monitoruje zdravotní stav osob po poranění míchy a předchází tím vzniku, zhoršení či návratu možných komplikací. Obvyklou preventivně-léčebnou péčí zajišťuje praktický lékař ve spolupráci se spinálními specialisty urologie, sexuologie, neurologie a další (Kříž, 2013).

2 Člověk s poraněním míchy jako nová sociální identita

Život před a po míšním poranění se v očích druhých může zdát velmi odlišný. Změna fyzického vzhledu a způsobu života dává člověku novou sociální identitu, nyní je člověk s poškozením míchy. Být součástí společnosti sebou nese řadu sociálních vlivů jako je hodnocení, očekávání a postoj veřejnosti, kdy je člověk s poraněním míchy zpětně ovlivňován tak, jak on sám působí na druhé. Proto je důležité přijmout svoje tělo takové jaké je a zanechávat takový dojem, že stále může mnoho nabídnout. Pokud by se člověk stal pouhým pasivním nositelem nové sociální role, hrozí mu ztráta životní identity a propadnutí do sociální izolace. I když se situace po poranění míchy může jevit hlavně z počátku složitá či dokonce ztracená, je to stále cesta, kterou je možné jít kvalitně. Prvním krokem je sebezpřijetí toho, jaký člověk je s vědomím, že on sám nejlépe ví, jak život prožít nejlépe (Drábek et al., 2020).

2.1 Sebepojetí osoby v období po poranění míchy

Stav vrozeného postižení se od poranění míchy odlišuje tím, že člověk je opětovně vystaven raným fázím svého života, kdy se každou činností učil od začátku. Nyní je navíc znatelný rozdíl, že člověk má přítomny vzpomínky na život před a může ho tížit možnost srovnávání. Komplexní změna těla zahrnující hybnost, citlivost a činnost tělesných funkcí sebou přináší nutnost rehabilitace, která má celoživotní charakter. Skutečnost, že člověk své tělo necítí či s ním nehýbe, neznamená, že už není jeho a nemá povinnost se o něj starat. Totéž platí i s péčí o duši, která je vystavena nečekanému procesu postupného akceptování (Honzátková et al., 2018). „*Porozumět svým pocitům a emocím a zvládat je je stejně důležité jako léčení a rehabilitace včetně cvičení a nácviků soběstačnosti v běžných denních činnostech*“ (Faltýnková et al., 2004, s. 11).

Trauma po poškození míchy má silný dopad na všechny oblasti života a následné prožívání ovlivňuje jeho kvalitu. Traumatická událost představuje ohrožení života člověka a je mnohem větší intenzity než běžné lidské zkušenosti. Po opakujících se fyzických i psychických zranění přichází uvědomění, že člověk ztrácí kontrolu nad svým životem. Osobnost člověka před úrazem má zásadní souvislost s následky traumatu. Ambrožová (2021a) toto tvrzení dokládá na principu nezdolnosti, který popisuje, jak se s podobnou událostí dokázali vyrovnat členové vlastní rodiny minulých generací. Dále přiznává, že

trauma nelze z života člověka zcela vymazat, ale je možno ho začlenit tak, aby výrazně nepoškozovalo další fungování. Beranová (2021) připodobňuje trauma k prasklině, kterou člověku odchází jeho životní energie. Při psychoterapeutické práci lze pomocí traumatu osobu jemně seznámit s její zranitelností. Poté není tak důležité, jaký charakter traumatická událost měla, ale jaký postoj k ní člověk zaujme.

Rané prožívání krizové situace, kterou představuje traumatické poškození míchy, je úzce spojeno se stavy popírání, kdy si sebepojetí vytváří přirozenou obranu navzdory proběhlým událostem. Depresivní stavy jsou způsobeny rozsáhlou ztrátou a úzkost se prohlubuje jako reakce na ohrožení života. Narušená rovnováha organismu se postupně obnovuje během tří fází od počátečního šoku a bagatelizování problémů, přes postupné přijímání skutečnosti po smíření se s celkovým stavem a jeho důsledky. V opačném případě dojde k vyčerpání vlivem další zátěže. Specifickou součástí procesu adaptace je i regrese, kdy tělesné projevy míšního poranění ovlivňují běžný standard nezávislosti dospělého jedince. Ztráta volního pohybu, sdílená základní osobní hygiena a neschopnost ovládat vylučování před nechtěnými úniky moči a stolice výrazně zvyšují závislost na pomoci ostatních. (Kříž et al., 2019).

Zdrojem narůstající frustrace je soubor dlouhodobě trvajících skutečností, do kterého spadá ztráta schopnosti ovládat vlastní tělo včetně obstarávání základních fyziologických potřeb, nemožnost vykonávat nezávislá rozhodnutí osobních záležitostí, nevyhnutelný kontakt s cizími lidmi a pobyt v neznámém prostředí. Dále se jedná o omezení či znesnadnění kontaktu s blízkým okruhem lidí, úbytek či dočasné omezení dřívějších radostí, zájmů a osobitého životního stylu. Sebepojetí je důsledkem poranění míchy výrazně ovlivněno také obavou o proměnu vzhledu, která je nápadná samotnou přítomností vozíku. Podstatným faktorem působící na psychické prožívání je naprosté omezení soukromí, kdy je samotný denní režim často podřízen osobám vykonávající přímou péči (Kábrtová, 2005).

Časté pocity méněcennosti nastupují jako následek nepochopení nového stavu společností. Při osobním kontaktu většinou dostává člověk se zdravotním handicapem nálepkou abnormality a není s ním jednáno jako se sobě rovným. Společenské předsudky pramení

z nesprávného mínění, že tělesné postižení přímo souvisí s úbytkem mentálních či komunikačních schopností (Uzlová, 2010 cit. podle Slowík, 2016).

Otázka smyslu života se velmi úzce dotýká osob po poranění míchy pro svou aktuálnost, jelikož výrazná změna životního stylu probouzí proces přehodnocování. Člověk k plnohodnotnému životu potřebuje smysluplný a podnětný cíl, který ho motivuje k investování energie při uskutečňování vysněných ideálů. Úspěšnost znovunalezení osobního smyslu pro život je ovšem velmi individuální (Wendsche et al., 2009). Posttraumatický růst u osob po poranění míchy je děj, při kterém člověk opouští vše, co ho oslabuje, přijímá nové možnosti a využívá své silné stránky. Poté je schopen najít své místo v životě a uvěřit jeho hodnotě (Ambrožová, 2021b)

2.2 Získání nezávislosti osoby s míšním poraněním

Život sám o sobě je dynamický proces, při kterém je nutné se přizpůsobovat měnícím se okolnostem a totéž platí i pro variabilní podmínky postižení. Každý člověk je jedinečný, ať už se jedná o osobu bez či s postižením. Jedinečné jsou samotné osobní potřeby, problémy, schopnosti a limity, kterým nejlépe rozumí jejich vlastník. Z toho vyplývá, že osoby s postižením jsou největšími odborníky na svůj život, kteří jsou předurčeni k tomu být autory programů vytvářející nezávislý život. Výstižnou definici nezávislého způsobu života uvádí Brown jako „*stav, kdy jsme naživu a máme sociální, politické, ekonomické a kulturní možnosti výběru rovnocenné možnostem nepostižených osob*“ (Brown, 1997, s. 5).

Důležitým prvkem je nediskriminující přístup, kdy rozdíly ve způsobu uspokojování potřeb se nepromítají v rovnosti užívání základních lidských práv (Brown, 1994). Ideálem nezávislého žití je mít život pod vlastní kontrolou a samostatně rozhodovat o svém osudu, přičemž prvním krokem je starost o každodenní potřeby (Matoušek et al. 2005). Podstatou ovšem není vykonávat činnosti stejným způsobem jako lidé osoby bez postižení, ale žít na rovnoprávném základě s nimi. K nezávislosti se váže i dostatečná rozmanitost při výběru životních příležitostí, které by měl být člověk schopen využívat i bez brání ohledu na momentální podmínky. V praxi se nezávislost osoby se zdravotním postižením bezpochyby pojí k individuálním zdrojům a nabídce sociálních služeb (Brown, 1994).

Renotiérová doplňuje názorem, kdy osoba se sníženou soběstačností je často hodnocena jako osoba zcela závislá, i když tak v mnoha oblastech být vůbec nemusí (2003).

Základním předpokladem je přistupovat k člověku jako bytosti nerozdělitelné na jednotlivé části, jinak ohrožujeme jeho celistvost a směřujeme k postupnému rozkladu osobnosti. Cílevědomý boj za hodnotu nezávislosti, který vedou osoby se zdravotním postižením, se výsledně promítá do celé společnosti a každé lidské činnosti (Brown, 1994).

3 Realizace samostatného bydlení osoby s míšním poraněním

Faltýnková et al. (1997) vyzdvihuje pobyt v přirozeném domácím prostředí, který pozitivně ovlivňuje úspěšnost a rychlost léčebného procesu. Mimo jiné úzce souvisí s psychickým stavem člověka s postižením. Realizace samostatného bydlení po poranění míchy je poté výsledkem náročného procesu, který je ovlivněn ve velké míře dostupností a funkcí asistenčních, pečovatelských či zdravotnických služeb. Možnost opětovného začlenění do společnosti závisí na způsobu, intenzitě a frekvenci využívání služeb zajišťující přímou péči. U tetraplegických jedinců postup osamostatňování často začíná prvotním obdobím pobytu se svými rodiči, kdy je nutné zprvu najít vhodné bydlení či provést potřebné bezbariérové úpravy vlastního domácího prostředí. Náročnou stránkou se v praxi stává i velká finanční zátěž, se kterou je možné obrátit se na sociální poradenství, to může doporučit možnosti finanční podpory. Dále je vhodné konzultovat plánované úpravy s ergoterapeutem, který optimálně nastaví změny obytného prostředí s kompenzačními pomůckami a technologickým vybavením (Kříž et al., 2019).

3.1 Vztah právního ukotvení a života osoby s míšním poraněním

Společnost, která uznává potřeby všech jedinců za stejně hodnotné, funguje na principu rovných práv. Poté jsou všechny zdroje srovnatelně dostupné, avšak při užívání práv jsou platné i povinnosti. Přijetí plné odpovědnosti osobami s postižením je řadí mezi rovnocenné členy společnosti a součástí komunity, ve které chtějí žít (Matoušek et al. 2005).

Michalík et al. (2011) zmiňuje Madridskou deklaraci z roku 2002, která vychází ze základního tvrzení, kdy lidská práva zdravotně postižených osob jsou shodná s právy ostatních občanů. Od společnosti je vyžadován přirozený respekt k odlišnosti a rozmanitosti lidského života spolu a umožněním uplatňování práv občanských, politických, hospodářských a kulturních.

Kromě základní rovnosti práv je kladen důraz na uznání přirozené důstojnosti a hodnoty lidského života, jak je psáno v úvodu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením přijaté Valným shromážděním OSN roku 2006. Dále je kromě osobní nezávislosti a samostatnosti zdůrazněna možnost svobodné volby, která se v článku 19 zaměřuje na

rozhodnutí místa, kde a s kým bude osoba žít. Realizace bydlení je dále zajištěna přístupem ke službám podle individuálních potřeb, které je možno využívat v domácím prostředí, kam se řadí i osobní asistence. Článek 9 o přístupnosti je poté zaměřen na vyhledávání a následné odstraňování překážek a bariér, a to v oblastech městských i ve venkovském prostředí (Česko, 2010).

3.2 Sociální participace osoby s poraněním míchy

Starová (2003 cit. podle Matoušek a kol., 2005) přináší výsledky provedených výzkumů, kdy samotné osoby se zdravotním postižením nevnímají za ideální stav život v kolektivním pobytovém či nemocničním zařízení s nejlepší péčí, které člověka vyčleňuje z každodenního společenského života. Základní hodnotu spatřují v umožnění svobodného rozhodování týkající se osobního a rodinného života, způsobu bydlení, volby zaměstnání a organizace volného času. Za těchto podmínek je možné dosáhnout osobního uspokojení na rovnoprávném základě se zbytkem společnosti.

Aktivní účast v sociálních vztazích je aktuálním tématem a bojuje proti postupnému vyčleňování, izolaci a konečné rezignaci osoby se zdravotním postižením, kdy ona samotná podléhá svému hendikepu. „*Poměr mezi integračními a segregačními snahami je v současném světě chápán jako jeden z ukazatelů humanity, kulturnosti a vyspělosti*“ (Matoušek et al., 2005, s. 91). Podstatou integrace tudíž není pouhé normalizování a začlenění statusu hendikep do společnosti, ale jedná se o oboustranný proces kolektivního přizpůsobování se osob s postižením i bez něj (Matoušek et al., 2005).

3.3 Osobní asistence jako prostředek samostatného života

V současné době se rozvíjí nové trendy v sociálních službách, které podporují plnohodnotný a nezávislý způsob života osob se zdravotním postižením. Jednou z užitečných metod je služba osobní asistence (Uzlová, 2010 cit. podle Slowík, 2016). Přímou péčí vykonává osobní asistent, který poskytuje podporu ve všech denních činnostech podle individuálních přání a potřeb osoby s postižením. Výkon osobní asistence zahrnuje obstarávání potřeb biologických i společenských, a to při úkonech, které by člověk dělal sám, kdyby mohl (Uzlová, 2010).

Přehled konkrétních činností je legislativně vymezen v zákonu o sociálních službách a zahrnuje pomoc s péčí o vlastní osobu, při osobní hygieně a zajištěním stravy, dále obstarávání chodu domácnosti. Službu je možné využívat při podpoře vzdělávání a výkonu zaměstnání. Ve volném čase aktivizuje člověka doprovody na kulturní či sportovní akce a umožňuje tak přirozený kontakt se společenským prostředím. Důležitou součástí je vyrovnávání rovných příležitostí osob s postižením na rovnoprávném základě s ostatními, tudíž služba podporuje uplatňování práv, zájmů a provozování běžných záležitostí (Česko, 2006).

Důležitým prvkem je důraz na efektivní otevřenou komunikaci a vzájemnou důvěru v celém průběhu asistování (Honzátková et al., 2018). Princip osobní asistence poskytuje člověku možnost k samostatnému rozhodování a vedení aktivního způsobu života včetně uspokojování svých potřeb (Hrdá a Šroňková, 1996). Zachování integrity člověka navzdory důsledkům postižení je podle Hrdé (2001) hlavním cílem osobní asistence, přičemž je činností respektována lidská důstojnost, vedení osobitého životního stylu a naplňování smyslu života.

V praxi fungují dva základní typy osobní asistence, a to sebeurčující a řízená. Osobní asistence sebeurčující je vykonávána osobním asistentem, který neprošel odborným školením. Zde její uživatel musí být schopen zaučit své osobní asistenty podle svých individuálních potřeb a organizovat jejich práci. Naopak osobní asistence řízená je služba zajišťována většinou organizací, která zaměstnává a odborně školí tým osobních asistentů (Hrdá, 2001).

Honzátková et al. (2018) představuje situaci, kdy se osoba po míšním poranění vrací do domácího prostředí po dlouhých měsících nemocničních a intenzivních rehabilitačních pobytů. Větší část tetraplegiků nevyhnutelně potřebuje vyšší míru pomoci i v běžných aktivitách během dne. Ve velkém množství případů se poskytovatelem přímé péče o osobu s míšním poraněním stává rodinný příslušník. Za přípuštění faktu, kdy je nastavení systému péče psychicky i finančně náročné, vhodnou formou zajišťování péče je využívání osobní asistence. Aktuální oficiální dostupnost této služby není příliš příznivá, v praxi si tetraplegici hledají a vyškolí osobní asistenty ve svém okolí z okruhu přátel, sousedů apod.

Využíváním osobní asistence se stává člověk s míšním poraněním méně závislý na rodině a dává tím prostor k seberealizaci sobě samému i svým blízkým.

Kříž et al. (2019) potvrzuje reálnou situaci v České republice, kdy sice existuje nabídka poskytovatelů osobní asistence, ale dostupnost této služby není dostatečná pro všechny zájemce z důvodu nedostatku osobních asistentů. Zároveň je důležité zjistit lokální dostupnost služby v místě bydliště a zhodnotit financování, které vzhledem k nízkému invalidnímu důchodu a příspěvku na péči může být pro tetraplegika velmi zatěžující.

3.4 Formy sociální a zdravotní péče v domácím prostředí využívané osobou s míšním poraněním

Zajištění péče o vlastní osobu je vedle osobní asistence možné prostřednictvím domácí péče a pečovatelské služby. Využívání sociálních a zdravotnických služeb může celkově usnadnit pobyt v domácím prostředí, v případech společného bydlení s rodinnými příslušníky ulehčit pečujícím osobám (Kříž et al., 2019).

Domácí péče

Domácí péče známá i pod anglickým názvem home care je službou odborné ošetrovatelské péče vykonávanou zdravotnickým personálem. Rozdílem od pečovatelské služby je úhrada zdravotní pojišťovnou, pokud je předepsána obvodním lékařem, který také určuje její rozsah (Valová, 2006). Osobám s poraněním míchy je péče poskytována specializovanými zdravotními sestrami, které všestranně pokryjí potřeby klienta včetně převazů, podání medikace, péče o stomii a celkové kontroly zdravotního stavu a další. Službu lze čerpat bezplatně až 3 hodiny denně (Kříž et al., 2019). Honzátková et al. (2018) uvádí, že kromě zdravotní služby je odborná činnost rozšířena o nabídku fyzioterapie, ergoterapie a psychologické podpory.

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba poskytuje terénní sociální pomoc osobám se sníženou soběstačností, kteří při běžném zaopatření nezbytně potřebují přítomnost další fyzické osoby (Honzátková et al., 2018). Cílovou skupinou pečovatelské služby jsou osoby staršího věku nebo se zdravotním postižením (Valová, 2006). Služba je zřizována obcí v místě bydliště klienta a je využívána za úhradu, kterou zákon určuje na 130 korun za hodinu. Nabídka

činnosti zahrnuje pomoc při sebeobslužných úkonech spojených s osobní hygienou, mobilitou, podáním jídla, oblékáním, dále s obstaráním chodu domácnosti, ale i doprovody k lékaři či s vyřizováním osobních záležitostí (Kříž et al., 2019).

Podstata osobní asistence a pečovatelské služby není zcela totožná. Velkým rozdílem je již místo poskytování, kdy je pečovatelská služba limitována pouze na domácnost uživatele. Tyto dvě služby se ale vzájemně nevylučují, správnou kombinací naopak mohou přispět ke kvalitnějším podmínkám péče a aktivnějšímu způsobu života. *„Zdravotně postižený občan by tak byl subjektem, který rozhoduje, nikoliv objektem, o němž je pečováno podle legislativou daných norem“* (Hrdá a Šroňková, 1996, s. 10).

4 Popis metodologických východisek

4.1 Charakteristika cíle výzkumu a výzkumných otázek

Cíl bakalářské práce předurčuje výzkumný záměr, kterého výzkumník usiluje dosáhnout jeho zodpovězením (Reichel, 2009). Bakalářská práce byla vytvořena se záměrem prozkoumat vliv služby osobní asistence na nezávislost v samostatném bydlení osoby po poranění míchy. Hlavní výzkumná otázka zní: Jaká je zkušenost osoby s tetraplegií následkem poranění míchy s využíváním osobní asistence k samostatnému způsobu bydlení?

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaký je celkový rozsah a charakter osobní asistence potřebný k realizaci samostatného bydlení. Dále popsat způsoby a současné možnosti využívání osobní asistence u čtyř vybraných respondentů, kteří žijí zcela samostatně či ve sdíleném bydlení s rodinným příslušníkem. Dalším cílem je zjistit, jaké faktory osobní asistence pozitivně či negativně ovlivňují samostatné bydlení osoby s tetraplegií. S tím souvisí i popsání kompromisů, které se váží k využívání osobní asistence, kdy je osoba v situaci se rozhodnout, co potřebuje nutně zajistit v kontrastu jaký byl její původní plán. Přínosem výzkumu je představení očekávání, jak by si samy osoby s tetraplegií představovaly zajištění a využívání osobní asistence v ideálním případě.

Klíčovým momentem výzkumu ve fázi přípravy projektu je zřetelná a přesná formulace výzkumných otázek (Maxwell, 2005, cit. podle Švaříček et al., 2007). Výzkumník při jejich nastavování musí dbát na provázanost s celkem výzkumné práce, aby byl ve vhodném momentu sběru dat schopen jejich vyhodnocení a zodpovězení hlavního cíle výzkumu. Výzkumné otázky jsou vyjádřeny tak, aby bylo možno získat odpovědi vybranými metodologickými postupy (Švaříček et al., 2007).

Výzkumné otázky nastaveny k zodpovězení cíle bakalářské práce znějí následovně:

1. Jaký je celkový rozsah a charakter osobní asistence potřebný pro realizaci samostatného bydlení osoby s tetraplegií?
2. Jaké jsou způsoby a současné možnosti využívání osobní asistence osoby s tetraplegií pro zajištění samostatného bydlení?

3. Které aspekty osobní asistence podporují či omezují nezávislost samostatného bydlení osoby s tetraplegií?
4. Jaká jsou ideální očekávání samostatného bydlení s osobní asistencí pohledem osoby s tetraplegií?

4.2 Volba typu výzkumné strategie

Pro účel bakalářské práce byl zvolen typ kvalitativního výzkumu, jehož využití je vhodné pro svou následně popsanou charakteristiku. Disman (2002, s. 285) jej definuje jako „*nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.*“ Na počátku činnosti si výzkumník stanoví hlavní téma práce a výzkumné otázky, které je ovšem možné v průběhu výzkumu modifikovat podle nových okolností. Taková rozhodnutí nejsou výjimečná, jelikož výzkum často probíhá v terénu, kde se výzkumník přímo setkává se zkoumanými respondenty v jejich přirozeném prostředí. Výzkumný plán je tedy možné pružně měnit a přizpůsobovat na základě zjištěných skutečností. (Hendl, 2005).

Reichel (2009) popisuje sociální výzkum jako poznávací proces založený na zkušenostech, kdy je uskutečněn kontakt s realitou. Důležitou předností v kvalitativním výzkumu je možnost dostat se z povrchové situace do hloubky případu, kde u menšího výzkumného vzorku jsou podrobně zkoumány jednotlivé jevy, procesy a vývoj. Podrobný popis a vhled je zajištěn zohledněním kontextu situace a individuálních podmínek jedince (Hendl, 2005). Disman (2009) rozlišuje výzkumný vzorek tak, kdy na rozdíl od kvantitativního výzkumu není snaha nashromáždit celkový soubor společných jedinců, ale kvalitativní zkoumání je ukončeno ve chvíli, když už další respondenti nepřinášejí nová data. Reichel (2009) tento stav označuje za teoretické nasycení.

Délka trvání přímého kvalitativního bádání je výrazně náročnější než u výzkumu kvantitativního. Děje se tak za běžných denních situací, kdy výzkumník sbírá autentické informace o životech vybraných respondentů, se kterými se dostává do bezprostředního kontaktu. Získaná data jsou metodou indukce poskládána do výsledné mozaiky, kterou výzkumník představuje výsledek o tom, co ve výzkumu pozoroval a zaznamenal (Hendl, 2005). Výzkum vedený induktivní cestou je založen na obecném usuzování, při kterém jsou získány závěrečné informace přesahující původní východiska (Švaříček et al., 2007).

Rozmanitost empirického výzkumu vede k novému poznání, lepšímu a širšímu porozumění skutečnosti v sociálním světě. Vedlejším přínosem je navíc možná předpověď určitých jevů, případně jejich ovlivnění (Hendl, 2005).

V porovnání s výzkumem kvantitativním existují nevýhody, které jsou u zkoumání kvality jevu kritizovány. Mezi ně se řadí fakt, kdy výsledek kvalitativního výzkumu není zobecnitelný pro celou populaci, protože se zaměřuje na malý a podmíněný výzkumný soubor. Konečná platnost výsledků je tedy možná pouze s kontextuálním porozuměním (Hendl, 2005). Povaha závěrů při sociálním kvalitativním výzkumu se nedá srovnávat s jasnými a univerzálními hodnotami naměřenými ve výzkumné oblasti exaktních věd, má spíše charakter pravděpodobnostní (Reichel, 2009). Dále je možné ovlivnění subjektivním postojem a preferencemi výzkumníka, jelikož vstupuje dovnitř situace a zaujímá těsný vztah ke zkoumanému subjektu (Hendl, 2005). Oba typy kvalitativního a kvantitativního výzkumu se však protikladně nevylučují, ale vzájemně doplňují (Švaříček et al., 2007).

Cíl kvalitativního výzkumu je založen na průzkumném výzkumu a popisu případů života lidí. Pokud si výzkumník zvolí nové neprobádané téma, je důležité vyhledat co nejvíce informací ke zkoumanému fenoménu a zformulovat otázky, které v rámci systematického výzkumu zodpoví. Kvalitativní typ výzkumu je zároveň velmi rozsáhlý, nápaditý a proměnlivý s možným výskytem neočekávatelných změn. Součástí závěru je prvotní návrh nových myšlenek, předpokladů a teorií (Hendl, 2005).

Cíl bakalářské práce tudíž nesměřoval k sběru dat reprezentující celou populaci osob po poranění míchy a statistickému vyhodnocení. Záměrem bylo získat hlubší vhled do prožívání nezávislosti osob s tetraplegií, které využívají osobní asistenci k zajištění samostatného bydlení.

4.3 Zvolená metoda kvalitativního výzkumu

Pro získání dat ve výzkumné části bakalářské práce byl použit polostrukturovaný rozhovor, který je jednou z nejčastěji používaných metod kvalitativního zkoumání při interpretaci sociální reality. Hendl (2023, s. 167) uvádí: „*Síla kvalitativních dat spočívá v tom, že jsou přirozeně uspořádaná a popisují každodenní život. Snažíme se přitom jít za co a kolik a blížit se k tomu proč a jak.*“

Podstata polostrukturovaného rozhovoru spočívá v interakci výzkumníka s respondentem při kladení otevřených otázek, které nesvazují téma do uzavřených možností výběru odpovědí. Cílem této nestandardizované metody je zjištění a celistvé pochopení subjektivních informací života zkoumaného jedince. Použití polostrukturovaného rozhovoru je možné po předchozí přípravě seznamu témat a z nich vycházejících otázek (Švaříček et al., 2007). Vhodné využití rozhovoru se týká případů, kdy metodou zjišťujeme, co osoba dělá v soukromí či jaký názor zastává. Pružnost v průběhu získávání informací výzkumníkovi otevírá možnost nového porozumění zkoumané problematice pohledem respondenta (Hendl, 2023).

Existuje úzká souvislost mezi vedením rozhovoru a schopností pozorovat. V průběhu rozhovoru je výzkumník vystaven reálně situaci, kdy se musí citlivě přizpůsobovat podmínkám, sledovat neverbální projevy a měnit formu vyjadřování podle vztahu k respondentovi (Švaříček et al., 2007). Samotný rozhovor v tomto výzkumném šetření byl výsledně aktivní spoluprací, kdy dva lidé procházeli souborem otázek a současně si vyměnili vlastní názory. Základem rozhovoru byla pevná struktura připravených otázek, kdy byl umožněn otevřený prostor pro doplňující upřesňování výroků a doptávání se k projevu respondenta. Reichel (2009) uvádí vhodnost použití polostrukturovaného rozhovoru, při kterém je umožněn přirozenější volný dialog s možností změny pořadí připravených otázek podle potřeby komunikační situace.

4.4 Výběr respondentů

Zkoumaný vzorek v kvalitativním výzkumu není souborem představující určitou populaci, ale společný problém (Švaříček et al., 2007). Hendl (2023) vymezuje vzorkování v kvalitativním výzkumu na nestatistický model, při němž se nesnažíme o úvahy, kdy dojde k zobecnění výsledků o velkém rozsahu výběru respondentů. Dále Hendl (2005) uvádí možnost opakovaného výběru respondentů podle průběžných dosahovaných výsledků.

Výběr respondentů pro účel bakalářské práce vycházel od stanoveného výzkumného problému a výzkumných otázek. Tento typ záměrného výběru je vhodný, pokud výzkumník zná kontext dané problematiky a může si respondenty výzkumu vybrat sám. V kvalitativním designu je výběr založený na úsudku výzkumníka často využíván

a množstvím nepřesahuje jednotky účastníků výzkumu. Postupné určení výběrové struktury dává výzkumníkovi možnost vybírat respondenty v procesu sběru dat a tento krok opakovat až do teoretické saturace, kdy je přínos nových poznatků vyhodnocen za ukončený (Reichel, 2009).

Důkladný výběr výzkumného souboru byl umožněn výzkumníkovou dvouletou praxí v poskytování osobní asistence osobám s tělesným či kombinovaným postižením. Při sestavování výzkumného souboru byli osloveni 4 osoby s tetraplegií následkem poranění míchy. Do výzkumu bylo zamýšleno vybrat respondenty muže i ženy s tetraplegií a různou délkou zkušenosti využívání osobní asistence. Tyto osoby za užívání služby osobní asistence bydlí plně samostatně nebo částečně samostatně za podpory rodinných příslušníků. Rozmanitost zjišťování lokální dostupnosti služby byla rozšířena o skutečnost, že dva účastníci výzkumu bydlí v Praze, jeden v městě Olomouckého kraje a jeden na vesnici v kraji Vysočina.

Finálním kritériem pro výběr respondentů a podmínkou pro účast ve výzkumu bylo následující:

- Poranění míchy v oblasti krční páteře s úplným narušením pohybové funkce – diagnóza tetraplegie
- Zkušenost ve využívání služby osobní asistence alespoň dva roky
- Bydlení plně samostatně či sdílené s rodinným příslušníkem
- Zletilost

4.5 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor je tvořen čtyřmi osobami s tetraplegií, z toho dvěma ženami a dvěma muži ve věkové kategorii třicet dva až čtyřicet let. Výška míšní léze je v úrovni krční páteře od C₃ až C₆. Vznik a délka trvání získaného tělesného postižení se pohybuje od jedenácti do dvaceti tří let. Respondenti 1 a 2 žijí dlouhodobě plně samostatně v bytě a mají trvalé bydliště na území Prahy. Plně samostatné bydlení za pomoci osobní asistence se jim daří realizovat patnáct let, oba mají příspěvek na péči ve výši 3. stupně. Respondent 3 má bydlení zařízené sdíleně s rodinnými příslušníky a respondent 4 bydlí střídavě plně samostatně a kombinuje bydlení s rodinou, výše jejich příspěvku na péči je 4. stupně.

Délka využívání osobní asistence pro zajištění současného stavu bydlení trvá od dvou do devatenácti let.

Respondent 1

- Pohlaví: muž
- Rok narození (věk): 1984 (40 let)
- Bydliště: Praha, město
- Rok vzniku míšního poranění (délka trvání): 2001 (23 let)
- Výška úrovně míšního poranění: krční obratel C₅/C₆
- Stupeň závislosti podle příspěvku na péči: 3. stupeň (12 800,-)
- Způsob bydlení (délka trvání): plně samostatné – byt (15 let)
- Délka využívání osobní asistence: 13 let
- Způsob zajišťování péče: registrovaný poskytovatel osobní asistence (typ řízené osobní asistence), příležitostná pomoc rodiny a přátel

Respondent 2

- Pohlaví: žena
- Rok narození (věk): 1983 (40 let)
- Bydliště: Praha, město
- Rok vzniku míšního poranění (délka trvání): 2004 (20 let)
- Výška úrovně míšního poranění: krční obratel C₅
- Stupeň závislosti podle příspěvku na péči: 3. stupeň (12 800,-)
- Způsob bydlení (délka trvání): plně samostatné – byt (15 let)
- Délka využívání osobní asistence: 19 let
- Způsob zajišťování péče: soukromě domluvená osobní asistence (typ sebeurčující osobní asistence), příležitostná pomoc přátel

Respondent 3

- Pohlaví: žena
- Rok narození (věk): 1990 (33 let)
- Bydliště: Olomoucký kraj, město
- Rok vzniku míšního poranění (délka trvání): 2013 (11 let)

- Výška úrovně míšního poranění: krční obratel C₃
- Stupeň závislosti podle příspěvku na péči: 4. stupeň (19 200,-)
- Způsob bydlení (délka trvání): částečně samostatné, sdílené s rodinným příslušníkem – byt (11 let)
- Délka využívání osobní asistence: 8 let
- Způsob zajišťování péče: registrovaný poskytovatel osobní asistence (typ řízené osobní asistence), soukromě domluvená osobní asistence (typ sebeurčující osobní asistence), dobrovolnický program, neformální péče rodiny

Respondent 4

- Pohlaví: muž
- Rok narození (věk): 1991 (32 let)
- Bydliště: kraj Vysočina, vesnice
- Rok vzniku míšního poranění (délka trvání): 2017 (7 let)
- Výška úrovně míšního poranění: krční obratel C₄
- Stupeň závislosti podle příspěvku na péči: 4. stupeň (19 200,-)
- Způsob bydlení (délka trvání): částečně samostatné – první půlka týdne samostatné ve vlastním bezbariérovém domě, druhá půlka týdne sdílené s rodinným příslušníkem v rodinném domě (2 roky)
- Délka využívání osobní asistence: 2 roky
- Způsob zajišťování péče: registrovaný poskytovatel osobní asistence (typ řízené osobní asistence), soukromě domluvená osobní asistence (typ sebeurčující osobní asistence), domácí péče, neformální péče rodiny

4.6 Technika sběru dat

Proces kvalitativního výzkumu nemá jednotný směr, který postupuje pouze vpřed od začátku do konce, ale je charakteristický cirkulárním algoritmem. V tomto designu se fáze výzkumu prolínají a uskutečňují souběžně. Výzkumník má možnost se zpětně vracet do předchozích stádií a měnit je podle nových podmínek (Švaříček et al., 2007). Janečková (2003, cit. podle Švaříček et al., 2007, s. 53) označuje plán kvalitativního výzkumu jako „*proměnlivě plánovitý*“.

Sběr dat metodou polostrukturovaného rozhovoru ve kvalitativním výzkumu směřuje k získání uceleného a podrobného souhrnu informací o pozorovaném jevu. Odlišuje se tím od kvantitativního přístupu použitím nestandardizovaných metod, kdy jedinci nejsou vzájemně porovnáváni jednotkami míry a množství (Švaříček et al., 2007). Dle Dismana (2002) je kvalitativní výzkum založen na práci se slovy, posléze textem.

Při sběru materiálu zobrazující realitu je nutné jejich zpracování přesnými postupy, aby bylo možné ukotvení a upravení získaných informací do zobrazení výsledků výzkumu. Podle Milese a Hubermana (1994, cit. podle Hendl, 2023) k redukování dat dochází již v průběhu jejich analyzování. Redukce a analýza jsou vzájemné procesy, při nichž ovšem nesmí dojít ke ztrátě dat vytvářející výzkumný kontext.

Před zahájením výzkumného šetření v terénu byla provedena pilotní studie polostrukturovaného rozhovoru, která vedla k upřesnění výsledného konceptu výzkumu a jasnější formulaci dílčích rozhovorových otázek.

Samotná realizace výzkumu bakalářské práce se uskutečnila postupnými návštěvami respondentů v období první poloviny března roku 2024. Respondentům byl předem zaslán obecný přehled otázek pro zajištění plynulých výpovědí během následného nahrávání rozhovoru. Záznam rozhovorů byl zabezpečen nahrávacím zařízením (mobilní telefon), který umožnil přesné zaznamenání získaných informací a jejich následné zpracování do vědeckých závěrů. Před samotným nahráváním byl objasněn projekt výzkumné práce a zjištěn souhlas k nahrávání rozhovoru a použití zvukového záznamu s ujištěním o zachování anonymity respondenta. Doba trvání rozhovorů nebyla pevně nastavena a omezena, délka nahraných rozhovorů se výsledně pohybuje od patnácti do dvaceti pěti minut.

Následný přepis rozhovorů do textové podoby byl nedílnou součástí práce, který vytvořil podklad pro analýzu dat a výslednou interpretaci výsledků. Důkladný přepis typu doslovné transkripce zajistil uchování autentických projevů bez zkreslení či vynechání částí výroků. V průběhu přepisu byla ihned provedena anonymizace dat. Následné zpracování materiálů bylo provedeno metodou kódování, které splnilo účel třídícího a vyhodnocovacího postupu. Reichel (2009) zdůrazňuje, že data v kvalitativním výzkumu se nezpracovávají souhrnně po jeho ukončení, ale v průběhu a postupně. Samotným kódováním byl textový

soubor rozčleněn do nově pojmenovaných dílčích celků, které byly tříděny do jednotlivých kategorií.

4.7 Kritéria kvality výzkumu

V průběhu přípravy i samotné realizace bakalářské práce je nutné dbát na zajištění kvality a důvěryhodnosti výzkumu. Pro získání validních výsledků je podle Hendla (2023) doporučena triangulace dat, delší čas strávený ve výzkumném terénu a spolupráce výzkumníka s externím auditorem pro kontrolu výzkumného procesu.

Hodnota výzkumu může být ohrožena, pokud výzkumník ztratí objektivní náhled na zkoumanou problematiku a dojde ke zkreslení výzkumu přítomností subjektivních teorií a předsudků. Zkreslení výsledků je možné i ze strany respondenta, kdy při jeho výpovědi dojde k zatajení informací (Lincoln a Guba, 1985, cit. podle Hendl, 2023). Zároveň je požadována schopnost přijmout a zahrnout do výsledků i ta data, která nebyla původně očekávána a neodpovídají přímo na stanovené výzkumné otázky. Výsledná interpretace je založena na nezkreslených informacích o řešeném problému bez ohledu na předpokládaný záměr výzkumníka (Reichel, 2009).

Validita této bakalářské práce byla zajištěna triangulací dat, kdy informace byly získávány s různorodostí časových momentů, míst a osob účastnících se výzkumu. Orientace v dané problematice byla rozšířena aktivním výkonem práce osobního asistenta u osob s tělesným a kombinovaným postižením. Výzkumník se osobně pohyboval v terénu s časovou zkušeností dvou let během bakalářského studia oboru speciální pedagogika. Výkon osobní asistence probíhal terénní formou v domácím prostředí klientů i v zařízení sociální rehabilitace pobytového typu. Pozici osobního asistenta vykonával i na tematických sportovních a kulturních pobytech jako dobrovolník. Popsaná praxe v dané problematice přispěla k vhodnému výběru respondentů. Průběžné konzultace s vedoucím práce přispěly ke kontrole správného provedení bakalářské práce.

4.8 Etické otázky výzkumu

Důsledky publikování kvalitativního výzkumu s sebou přinášejí etická rizika, jelikož se týká lidských bytostí a jejich prožívání. Výzkum tedy musí splňovat podmínky důvěrnosti a udělení informovaného souhlasu (Švaříček et al., 2007). Hendl (2023) doplňuje

společenskovední výzkum o další etické otázky, které by výzkumník neměl při správném provedení práce opomenout. Ochrana soukromí a identity je důležitou podmínkou při zveřejňování výzkumu s lidskými jedinci. Anonymizace dat je tedy potřebná nejen u jmen, ale i místa bydliště účastníků výzkumu, aby nedošlo k možnému odhalení pravé totožnosti z nepřímých souvislostí. Dalším neopomenutelným bodem je požadavek lidského přístupu výzkumníka při rozhovoru týkajícího se emočně citlivých záležitostí.

Informovaný souhlas (Příloha 1) o účasti ve výzkumu byl respondenty dobrovolně podepsán v písemné podobě po seznámení s povahou výzkumné práce a důsledky jejího publikování. Po plné informovanosti respondentů nebylo případné zatajování cílů a okolností výzkumu potřeba. Důvěrnost, ochrana soukromí a důstojnosti v bakalářské práci byla zajištěna anonymizací dat, a to nepublikováním pravých jmen a místa provedeného výzkumu, aby nebylo možné identifikování zúčastněných respondentů. Emoční bezpečí respondentů výzkumu u citlivých či intimních témat bylo zohledněno poskytnutím dostatečného soukromí, konáním v klidném prostředí a vnímavým a ohleduplným přístupem výzkumníka v průběhu celého rozhovoru.

Získané materiály byly posléze uloženy do zabezpečených složek a chráněny před možným zneužitím. V průběhu celého výzkumu byl brán plný ohled na neohrožování tělesného a psychického zdraví respondentů i výzkumníka. Nebylo opomenuto poskytnutí informace, že účast ve výzkumu je možné přerušit i definitivně odmítnout v kterémkoliv stádiu před výsledným publikováním práce.

5 Analýza výzkumného šetření

Zpracování výsledků v kvalitativním výzkumu vychází z toho, jak sami respondenti rozumějí vlastní sociální realitě. Úkolem výzkumníka je co nejlíže se přiblížit a porozumět jejich situaci a důvodům, které je vedou k danému chování. Bryman (1998, cit. podle Švaříček et al., 2007, s. 18) tento aspekt nazývá „*pohled z perspektivy subjektu*.“ Podle Silvermana (2004, cit. podle Švaříček et al., 2007) cílem získaných dat není pouze definování osobní motivace respondenta, ale odhalení mechanismů širšího sociálního systému, jehož je respondent součástí a ovlivňuje jeho jednání. Subjektivní náhled výzkumníka je ve výzkumu kvalitativních jevů považován jako přínosný. Další významnou charakteristikou v kvalitativním výzkumu je prvek dialogu, kdy se ve výsledcích mísí pohled výzkumníka a respondentů (Švaříček et al., 2007).

Analýza dat v kvalitativním výzkumu je podložena terénními poznámkami a výpověďmi respondentů, které je nutno interpretovat podle pevných pravidel. Nad vyhodnocením materiálů není vhodné se romanticky zamýšlet a interpretovat tak závěry formulované v metaforách. Proces analýzy pracuje na hledání vztahů mezi pojmy a následném kombinování dat do soudržných celků (Švaříček et al., 2007).

V bakalářské práci byla analýza dat zpracována metodou fenomenologické interpretace, kdy je výzkumníkem detailně prozkoumána a popsána osobní zkušenost vedoucí k porozumění zkoumaného fenoménu. Interpretativní fenomenologická analýza (IPA) popisuje událost jazykem velmi blízkým této zachycené lidské zkušenosti (Hendl, 2023). Postup při fenomenologické interpretaci je široce otevřen kreativité výzkumníka, umožňuje zkoumání způsobu, nositele zkušenosti i samotného významu událostí u neobvyklých skupin. „*Cílem analýzy v IPA je formulování témat, která zachycují esenci fenoménu, jenž je předmětem výzkumu*.“ (Čermák et al., 2013, s. 16).

Zpracování a analyzování dat výzkumného šetření bylo započato doslovným přepisem rozhovorů do textové podoby souběžně s anonymizováním informací o respondentech. Při počátečním pročítání textů byly opakovaně využity zvukové nahrávky pro zachycení úplnosti výroků a rozpoznání komunikační situace. Začátek analýzy byl proveden metodou otevřeného kódování na vytištěných papírech přepisů a souběžným zaznamenáváním kódů do tabulky v počítači. Otevřené kódování označuje Hendl (2023) prvotním průchodem

daty, kdy provádíme pojmenování shodných informací jednotným označením – kódem. Konkrétní způsob kódování si výzkumník určuje sám, v každém případě touto metodou směřuje k tematickému rozkrytí textu. Pro zlepšení orientace byly řádky textů očíslovány, aby bylo možné zpětné dohledávání jednotlivých výroků a také využito barevné rozlišování kódů pro vizuální přehlednost. Výsledný seznam kódů byl analyzován a jednotlivé kódy byly seskupeny do kategorií a následně spojeny do tematických celků. Propojení kódu kombinováním jejich shodných znaků do obecnějších celků neboli kategorií je označováno za kódování axiální. Selektivním kódováním je provedeno výsledné integrování výsledků do hlavních témat (Hendl, 2023)

5.1 Analýza dat jednotlivých respondentů

Analýza dat z rozhovoru s respondentem 1

Respondentem 1 je muž s tetraplegií úrovně C₅/C₆ využívající službu osobní asistence po dobu třinácti let, ta mu umožňuje bydlet dlouhodobě zcela samostatně a nezávisle na rodinných příslušnících. Jeho časová potřeba osobní asistence na den je ráno hodina až dvě hodiny, časové rozmezí se mění podle dne v týdnu a odlišných potřeb. *„Večer toho moc nepotřebuju, jenom uložit,“* jedná se o půl hodinu času.

K tomu, aby mohl žít samostatně, potřebuje osobní asistenci na přesuny z postele na vozík, pomoc s kompletním obléknutím a svléknutím horní i dolní poloviny těla, s osobní hygienou, s údržbou domácnosti, drobným úklidem, zapojením vozíku do nabíječky a přípravou jídla, *„já si jídlo ohřeju sám.“* Kromě sebeobslužných úkonů zmínil, že může asistenci využít i na doprovody za kulturou, sportovními událostmi i ke sportu samotnému, do společnosti, do práce, k lékaři, na úřady a podobně. Užívání osobní asistence pro něj má i své limity, ty jsou podrobněji popsány v následujících kapitolách.

Způsob čerpání služby osobní asistence je přes registrovaného poskytovatele, který zaučuje a koordinuje osobní asistenty. *„Své vlastní soukromé asistenty nemám, profesionální osobní asistenci využívám jenom od toho registrovaného poskytovatele, ale mám členy rodiny a mám přátele, s kterými se scházím a kteří mi při našem setkání třeba pomůžou. Jsou to spíš přátelé.“* Popisuje pozitivní zkušenost s osobní asistencí přátel, *„protože kamarád je člověk, kterej naslouchá tvým potřebám. Takže všechno rád vysvětlím a přátelé*

samozřejmě jsou ochotni pomoci.“ Zároveň zmiňuje přítomnost vlastního studu při určitých úkonech intimního charakteru, a k těmto úkonům využívá pomoc přátel.

Při využívání služeb od registrovaného poskytovatele je realitou časté střídání a opakované zaučování osobních asistentů. *„Poměrně to tak mám. Časté střídání asistentů znám, nevadí mi. Chápu, že někomu vadí. Mně to nevadí z toho důvodu, že oceňuju tu skutečnost, že mi někdo přišel pomoci jo, že je tady člověk, kterej se rozhodl asistovat, a to tak vysoko cením a hodnotím, protože já nejsem jedinej klient.“* Zároveň tím popisuje významný přínos osobní asistence pro více jejích uživatelů. *„Asistent, který mně přišel pomoci, pravděpodobně půjde pomoci někomu dalšímu, a proto bude moci víc vozíčkářů mít dostupnou péči. Navíc rád poznávám nové lidi a rád přispěju k tomu třeba i tím zaučením, aby více lidí vědělo, jak pomáhat vozíčkářům a v nejlepším případě, aby to přímo i dělali.“*

Respondent 1 bydlí v Praze a co se týká jeho samotného, hodnotí lokální dostupnost velmi kladně. Oproti tomu uvádí následující zvýhodňující faktor: *„Já zrovna mám to štěstí, že jsem klientem organizace, která má dostatek osobních asistentů. Ale jsem si vědom toho, že ani v Praze, a to je na tom Praha velmi dobře ve srovnání s jinými městy, tak ani v Praze zdaleka ne všichni hendikepovaní by tohle řekli, že tady je dostupná osobní asistence. Ale kdybych žil na periferii, nebo kdybych žil mimo Prahu, by samozřejmě ta situace byla úplně jiná, horší.“*

Časovou dostupnost služby vnímá jako neomezenou z pohledu poskytování počtu hodin ze strany organizace, limitem na jeho straně je množství financí, které je vyhrazené příspěvkem na péči, v jeho případě 3. stupeň (12 800,-). Osobní asistenci hradí respondent 1 výhradně z příspěvku na péči a jeho výši hodnotí jako dostačující, každopádně doplnil: *„Mně to stačí, ale kdybych si objednal osobní asistenci v takovém rozsahu, který pro mě by byl optimální, ideální a plně komfortní, tak bych s těma financema nevystačil. Čili já dělám určitej kompromis mezi tím, jaký mám obnos peněz na osobní asistenci a mezi tím, kolik asistence potřebuju a chci, bych rád měl. Ale že bych musel rozmýšlet, na co využiju asistenci, protože na to nemám peníze, abych té asistence měl víc, tak to úplně říct nemůžu.“*

Při popisu poskytované osobní asistence hodnotí kvalitu průběhu *„na výsost skvělou.“* Kvalita zaškolování osobních asistentů je též odpovídající, dle výpovědi respondenta 1

odvádí svou práci velmi dobře a takovým profesionálním způsobem, že „*nemám pocit, že bych je zatěžoval, přetěžoval, že by dělali něco, co jim není příjemné, tvrdým výrazem až odporlivé, tak s tím se nesetkávám a je to tak dobře.*“ Dále vysvětluje, že asistenti jsou často studenti vysokých škol, konkrétně oborů zaměřujících se na osoby s pohybovým omezením například fyzioterapie, ergoterapie, medicína a jiné humanitní vědy. Tím usuzuje, že jsou tito lidé osobnostně i charakterově nastaveni a vybaveni takovými schopnostmi, aby svou práci odváděli profesionálně, navíc se vstupním zaškolením v organizaci. Na otázku celkového posouzení spokojenosti se službou odpověděl: „*Jo já opravdu, já jsem rozhodně spokojenej.*“

Samotné objednávání služby je pravidelné a opakuje se čtyřikrát v měsíci, kdy je s předstihem pěti dní rozplánován každý následující týden od pondělí do neděle podle konkrétních časových úseků. Respondent 1 hodnotí plánování a čerpání služby jako poměrně svobodné. „*Poskytovatel se snaží co nejvíc vyhovět, neznamená to, že vždy vyhoví tomu úplně konkrétnímu času. Čas se poměrně často pohybuje plus minus půl hodina sem tam.*“ Občas ale nastane situace, kdy je potřeba spontánně přeplánovat osobní asistenci na poslední chvíli. Může se jednat o nabídku účasti na akci v pozdějších hodinách, nenadálá návštěva vzdáleného přítele a podobně, „*tak v takovém případě já můžu zrušit asistenci, a občas to i dělám. Měl bych to dělat alespoň dvacet čtyři hodin dopředu, aby organizace mohla toho daného asistenta využít pro jiného klienta.*“

V případech nutného doobjednání osobní asistence mimo nastavenou objednávku je větší problém a organizace nemůže plně zaručit její obsazení. Častým důvodem bývá „*když se cítím unaveně, chtěl bych si lehnout dřív nebo dýl ležet naopak. Zároveň nechci ležet celý den, tak oslovím a zeptám se, jestli třeba není někdo, kdo by přišel.*“ Tehdy se respondent 1 snaží velmi časově přizpůsobit a nabídnout vícehodinový rozsah možností. Často se tak podaří požadavek splnit, „*to znamená, že můžu dýl ležet nebo dřív si jít lehnout.*“

Ve výjimečných případech se dějí situace, kdy osobní asistenci nemůže využít ve chvíli, kdy ji opravdu potřebuje. Spolehlivost služby může být ohrožena „*v momentě, kdy dojde k nějaké chybě, ať už chybě v systému toho poskytování osobní asistence, kdy informace třeba nedoputovala danému asistentovi, ten si nebyl vědomej, že ke mně má přijít nebo nedej bože asistent zapomněl, ale to se nestává vůbec často. Organizace nikdy neví, jestli*

ráno najednou nenapiše několik desítek asistentů, že prostě nemůžou přijít, nemůže to nějakým způsobem garantovat. A pak je taky druhý důvod, proč se to může stát, a to je vlastní chyba v plánování nebo pozdě poslaný objednavce.“ Dále se to týká situací, kdy respondentovi zruší setkání někdo z přátel či rodinný příslušník, domluvená osoba má zpoždění, *„tak v takový situaci musím teda někoho shánět.“* V souvislosti s tímto uvádí výhody: *„Já mám to štěstí, že bydlím tady v domě, který je plný magistrátních bytů tzv. bytů zvláštního určení, kde žije hodně vozíčkářů a hodně vozíčkářů tady využívá tu službu čili sem chodí hodně asistentů.“* Tím vysvětluje, že obsazenost jeho požadavků na asistenci je téměř stoprocentní.

Dalším faktorem doplňuje hodnotnou výpomoc známých a přátel a vtipně komentuje: *„Naštěstí, pár přátel stačí mít a jak vidíte, tak pořád žiju, takže vždycky ta pomoc nakonec nějaká přišla. Pak ještě zmíním setkávání s lidmi na veřejnosti, když cestuju sám ve městě, nebo mimo město, tak samozřejmě, že občas potřebuju pomoci a nemám nikoho s sebou, takže musím oslovit někoho neznámého. Řeknu Vám, že mám prakticky jenom pozitivní zkušenost.“* Podle respondenta 1 lidé velmi rádi pomohou někomu jinému, jelikož se v takovém okamžiku cítí užiteční *„a to je pocit, kterej každéj z nás potřebuje. Takže pokud já nějakým vhodným komunikačním způsobem si řeknu o tu pomoc, tak za těch dvacet tři let jsem zatím nenabyl pocitu, že by tady byly prostě nějaký negativní zkušenosti, co se týče pomoci.“*

Při poskytování osobní asistence respondent 1 uvedl, že se mu nestal případ, kdy by asistent odmítl vykonat požadovaný úkon. Přiznává, že jsou v tomto ohledu jisté limity. *„Ne na všechno můžu asistenci využít, například na zdravotní úkony bych úplně neměl. Jedná se o pomoc s vyprazdňováním, to znamená zavedení čípku, naštěstí já nemusím tuto proceduru absolvovat při každém vyprazdňování. Jedná se o úkon, o který si asistentům neříkám, protože to není náplní jejich práce. Nebo bych neměl posílat asistenta samotného na nákup.“* Zda musí být klient a osobní asistent při výkonu služby vždy spolu respondent 1 uvádí, že by to tak mělo být. *„Samozřejmě nemusíme bejt oba v kuchyni, ale nemělo by to ted' být tak, že vozíčkář se doma dívá na film a asistent běhá po městě a zařizuje věci.“*

Není vyloučeno, že se nemůže stát situace, kdy se respondent 1 musí rozhodnout, jakým způsobem využije objednanou osobní asistenci. Pokud nastane chvíle, kdy je potřeba

udělat kompromis mezi tím, jaká byla jeho původní představa a co je momentálně potřeba udělat, odpověděl: „*To tak někdy je, ale je to v rámci různých drobných změn, který v životě se občas dějou. Co jsem měl naplánovaný, tak musím nějakým způsobem ořezat, protože do toho vstupují i nějaké další věci, s kterými aktuálně potřebuju pomoci. A proto musím některé věci odložit, neboť mám třeba v ten daný den objednanou asistenci na ten omezený čas a prostě všechny ty věci, který jsem si představoval, nestihneme.*“

Respondent 1 se podělil i s tím, čím a jak osobní asistence jeho život obohacuje. Vyzdvihnul socializaci, společenský život související se setkáváním s asistenty a poznávání nových lidí. „*V průběhu asistence my tady nemlčíme, my komunikujeme, to znamená i rozvíjení sociálních kontaktů a komunikačních schopností. Setkávání se s lidmi různého typu a tím, že spolu mluvíme, tak poznávám i třeba obory, které studují. Poznávám věci, kterými se zabývají. Osobní asistenti jsou většinou lidi, kteří mají sociální citění, zajímají se o problematiku lidí s pohybovým omezením a rádi pomáhají. Dokonce mezi osobními asistenty jsem získal i několik velmi dobrých přátel.*“

Mimo tyto pozitivní zkušenosti zmínil i vlastní přínos, který je pro něj velice hodnotný: „*I já sám jako klient můžu nějakým způsobem podpořit vůbec tu myšlenku osobní asistence tím, že můžu třeba o tom psát – o té své pozitivní zkušenosti nebo o tom můžu natočit video, a tímto způsobem edukovat společnost. Poukazovat na různá témata, která se služby osobní asistence týkají a můžu i pro organizaci (poskytovatele) leccos i drobného udělat. Tak, aby se mohla dál rozvíjet, aby se o ní vědělo a nepřímo mohla třeba získávat nové finanční prostředky formou sponzoringu.*“

Názor respondenta 1 na otázku, jak by vypadala ideální představa využívání osobní asistence při samostatném způsobu bydlení, odpověděl: „*Ono se to tomu ideálu jako blíží jo. Kdybych mohl mluvit o ideálu, tak bych byl rád, kdyby v domech například v tomto, ale i v domech, kde žije větší počet vozíčkářů, byla tzv. stálá služba, aby tam byl někdo, kdo pomůže v nějakých kritických momentech. Nějakou pružnější prostě objednávku v rámci několika hodin, kooperativně. Nebo v případě, že se děje něco zlého, tak to bych jako ještě ocenil.*“

Analýza dat z rozhovoru s respondentem 2

Respondentem 2 je žena s tetraplegií úrovně C₅ využívající službu osobní asistence po dobu devatenácti let, ta jí umožňuje bydlet dlouhodobě samostatně a nezávisle na rodinných příslušnících. Její časová potřeba osobní asistence je průměrně dvě hodiny denně, kdy potřebuje *„každé ráno pomoci se vstáváním, večer s uléháním, potřebuju pomoci s osobní hygienou, se sprchou, s toaletou a pak jsou to doprovody do práce, přisednutí do auta, doprovod k doktorovi, pomoc s prací, různá partnerská setkání a podobně.“*

Způsob čerpání služby není přes registrovaného poskytovatele osobní asistence. *„Za celých dvacet let jsem nikdy nevyužívala žádnou placenou službu, ale sháním si asistenci sama.“*

Hledání soukromých asistentů se respondentovi 2 daří přes známé osoby i díky její práci, kdy přednáší na vysokých školách a zároveň nabízí možnost asistence pro ni. Také se podílí na organizování sportovních akcí, kdy je tým sestaven z mnoha dobrovolníků a z nich se později také často stávají její asistenti. Než začala pracovat a více se potkávat s novými lidmi, podávala si inzeráty na osobní asistenci, *„ted' inzeráty už nedávám, protože opravdu se mi ty lidi daří sehnat bez toho, ale dřív to tak bylo... a pak jsem jeden čas dávala inzeráty, vlastně se na ně vůbec nikdo nehlásil, což bylo takový nějaký období, kdy mi přišlo, že začalo bejt spousta aktivit pro studenty a přestali se věnovat věcem jako dobrovolničení.“*

Financování osobní asistence takového rozsahu a typu z příspěvku na péči ve výši 3. stupně (12 800,-) není plně dostačující a respondent 2 musí často službu hradit z vlastních peněz. *„Rozhodně převládá ten příspěvek, ale ted' žádám o 4. stupeň příspěvku, aby mi to vycházelo dobře.“*

System osobní asistence, který respondent 2 využívá, *„se mi podařilo vybudovat během roku. Zjistila jsem jak na to a pomocí inzerátu jsem sehnala dostatek asistentů a pak už se to nabalovalo. A ted' mám naprosto zmáknutý systém, jak sehnat a zařídit si den s osobní asistencí.“* Zpočátku po úrazu využívala osobní asistenci od rodinných příslušníků, *„ale to se vzhledem k tomu, že jsem měla dítě, tak jsme zjistili, že to nejde, protože to bylo příliš náročný na rodinný příslušníky...nabídla se jedna známá rodina, a tak jsem zjistila, že*

úplně nejlepší je využívat osobní asistenci od někoho z venku a od té doby vlastně využívám osobní asistenci.“ Pomocí osobní asistence se cítí naprosto nezávisle a „*jsem ráda, že nemusím zatěžovat rodinný příslušníky s osobní asistencí.*“ Jelikož si respondent 2 vybírá osobní asistenci soukromě je schopna odhadnout, kdo ji bude v jejích potřebách vycházet vstříc. „*Je to všechno o domluvě a jsem s mými asistentkami úplně spokojená*“, v nevyhovujícím případě po vzájemné domluvě vyhledá jiného člověka, „*ale to se mi stalo za těch dvacet let opravdu málokrát, vždycky je to o domluvě a každý ten asistent je schopný vypomocť trošku jinak a s něčím jiným, ale zas člověk se to naučí, přizpůsobí se.*“

Zda je pro respondenta 2 zatěžující časté střídání a zaučování nových osobních asistentů, uvádí: „*To mi problém vůbec nedělá, ale je to taky tím, že asistenci neměním moc často.*“ Uznává, by pro ni nebylo vůbec komfortní, kdyby často přicházel nový člověk a musela by znovu všechno opakovat, kde má veškeré věci uložené a jakým způsobem jí poskytovat péči. „*Takže mně naprosto vyhovuje to, že si domluvíme asistentky a většinou minimálně rok, dva mi vypomáhá stejný člověk, a ještě během týdne se vystřídá třeba šest lidí, ale všichni jsou jako dlouhodobí, takže vědí, jak mi pomáhat.*“ Tento způsob střídání stálých osobních asistentů respondentovi 2 vyhovuje nejvíce, přiznává, že je to pohodlné i pro asistující osoby, „*kdyby mi měl pomáhat celý týden jeden člověk, tak by to bylo pro něj náročný a nezáživný.*“ Doplnuje, že pro obě strany je poté asistence obohacujícím setkáním, „*protože si máme co říct, je to zase někdo jiný a není to zatěžující pro toho jednoho člověka pomáhat pořád dokola.*“

Respondent 2 bydlí v Praze a o lokální dostupnosti osobní asistence nemá zcela přehled, má informace pouze od přátel, kteří službu čerpají od registrovaných poskytovatelů. „*Tím, že jsem v Praze, tak mám pocit, že tady ta dostupnost je asi mnohem vyšší než v okolních městech nebo v menších městech a na vesnicích.*“ S časovou dostupností, kdy si potřebuje domluvit osobní asistenci, je spokojená, „*častokrát se teda musím přizpůsobit i možnostem mých asistentů, ale většinou se domluvíme tak, že je to vzájemně vyhovující.*“

I přesto se častokrát respondent 2 ocitá v situaci, kdy musí přehodnotit původní plán osobní asistence a využít ji na záležitost, kterou akutně potřebuje zařídit. I když má momentálně osobní asistence dostatek „*musím si vybírat, co ten den udělám, protože mám domluvený asistentky na nějakou hodinu a pak do toho přijde nějaká důležitá schůzka,*

kerou se dozvím den dopředu, a pak nemám, jak narychlo sehnat osobního asistenta, pak podle toho ten plán musím překopávat. Častokrát odkládám věci jako zajet k doktorovi nebo vyřídit si nějaký úřední věci, většinou má přednost práce, a to jsem si schopna nějak zařídit.“

Způsob plánování osobní asistence má podobu systému, kdy se respondent 2 snaží domluvit si časový rozvrh asistencí na zhruba půl roku dopředu, „že každý ráno a večer bude člověk vědět, že má přijít.“ Jedná se o jakési rutinní časy spojené s úkony jako vstávání a uléhání, ale pokud se naskytne nenadálá potřeba doprovodu či asistence, „tak to je pak ten větší problém.“ V těchto mimořádných situacích, kdy nemá na dosah dostupnou asistenci, využívá pomoci mnoha přátel. Organizaci plánování hodnotí jako časově nenáročnou, „to se člověk naučí to správně koordinovat a nejlepší je si to domluvit na dlouhou dobu dopředu na správný čas, kdy ti lidi mají přijít, tím pádem to pak není zatěžující v běžném životě. Ale pak, když jsou ty nenadálé příhody, kdy potřebuju osobní asistenci, tak s tím nějaký čas člověk tráví.“ Vzhledem k tomu, že respondent 2 má zkušenosti v domlouvání osobní asistence, tak nemá pocit zatížení.

Kvalita osobní asistence se odráží ve spolehlivosti a flexibilitě osobních asistentů, která je velmi vysoká, „většinou jsem mnohem míň spolehlivá já, častokrát potřebuji čas změnit nebo podobně. Nestává se mi, že by asistenti vypadli nebo se omluvili.“

Zda se respondent 2 cítí omezen v činnostech, zmiňuje výhodu ve využívání soukromé osobní asistence „vzhledem k tomu, že využívám asistenty, které se sama domluví, tak nikdy s tímto nemám problém. Je pravda, že každý asistent má předpoklady k tomu udělat něco jiného, někomu je nepříjemná osobní hygiena a podobně, ale většinou se na všem domluvíme a je mi poskytnuta všechna péče, kterou potřebuji bez jakýchkoliv omezení.“ Pokud se jedná o limity osobní asistence intimního charakteru, tak řešením je čerpání pomoci pouze od asistentek žen, „to by mi nedělalo vůbec dobře, kdyby šlo o asistenci muže, já od začátku využívám pouze ženy asistentky.“ Zde je přítomen zvýhodňující faktor, který si uvědomuje i respondent 2, kdy větší podíl asistujících osob je právě žen.

Zjištěné pozitivní zkušenosti s osobní asistencí u respondenta 2 se týkají příjemných přátelských setkání, kdy se nejedná pouze o výkon osobní asistence, ale i o čas, „kdy si popovídáme, dáme kafe. Když už někdo chce a je ochoten asistovat, tak jsou to velmi

obohacující lidi, kteří už mají nějaký nadhled nad světem. Většina mých asistentů jsou potom mí dobří přátelé a pak častokrát jdeme nějak za kulturou a tak podobně.“

Na otázku očekávání a ideálního stavu využívání osobní asistence k samostatnému bydlení respondent 2 doplnil, že by bylo vyhovující mít sérii dostupných osobních asistentů na telefonu ve chvílích, kdy nutně potřebuje osobní asistenci mimo naplánovaný čas. Poté by byla dostupnost plně komfortní obzvláště *„kdy potřebuju někam vyjet ven či přijde nějaká příležitost.“*

Analýza dat z rozhovoru s respondentem 3

Respondentem 3 je žena s tetraplegií úrovně C₃ využívající službu osobní asistence po dobu osmi let. Bydlí v bytě, který sdílí se svými rodiči, ti jí částečně poskytují osobní asistenci v časech, kdy nevyužívá objednanou službu osobní asistence. *„S nima vždycky jím snídani, potom oběd, dávají mě na bok, polohují mě a dávají na vozík a v noci mě polohují a k tomu patří i vyprázdnění, který mám třikrát týdně.“*

Způsob čerpání služby osobní asistence je přes registrovaného poskytovatele *„plus, když potřebuju něco jako nad rámec, tak si zaučím člověka a domluví si to.“* Služba osobní asistence k respondentovi 3 dochází ráno a využívá ji na pomoc s osobní hygienou, osprchováním, promazáním těla a potom dopomoc se cvičením formou dýchacích technik, lehkým protažením a motomedem. *„Nebo mi pomáhají, když maluju, tak mi podávají nějaké věci a když potřebuju něco zařídit.“* Dále je možné využití osobní asistence na doprovody za kulturou, k lékaři, na úřady. *„Zadala jsem si to do časových možností, do individuálního plánu, ale někdy si člověk musí zvykat na ty změny, že ne vždycky to jde tak jak si to naplánujete.“*

Časový rozsah osobní asistence, kterou respondent 3 momentálně využívá je zhruba tři a půl až čtyři hodiny denně. Ranní hodiny jsou pokryté službou osobní asistence a odpoledne, večer a přes noc spadá péče na rodinné příslušníky. Péče je tedy potřeba po celých 24 hodin za den, ale ne konstantně.

Okruh osobních asistentů je poměrně stabilní, *„někdy bývá hodně zaučování teda, ale většina chodí a střídají se.“* Zda je průběh asistence ovlivněn opakovaným vysvětlováním způsobu poskytování péče respondent 3 uvádí, že je znatelný rozdíl stálého a nového

asistenta. „*Všechno je to o lidech, někdo se zaučí rychle, někdo, i když chodí dlouho...*“ stále potřebuje instrukce opakovat.

Kromě osobní asistence respondent 3 se snaží využívat velké množství dobrovolníků. Pomoc tohoto typu čerpá okolo dvou hodin týdně, ale pokud potřebuje doprovodit či využít dobrovolníka na delší časový úsek, výpomoc si domluví na půl dne. Tím je vyčerpán časový limit na celý měsíc.

Pokud respondent 3 potřebuje obsadit asistenci, která nezapadá do standardního každodenního plánu, zajišťuje si ji vždy soukromě. Týká se to realizace výletu, dovolené a podobně. Zda se daří oslovovat soukromé osobní asistenty na takovéto záležitosti „*no zatím to jde, ale fakt, když potřebuje člověk někam jet a potřebuje něco, tak aby měl víc lidí, kterým může zavolat a víc asistentů.*“ Bohužel, s tímto způsobem nemá respondent 3 tolik zkušeností, momentálně se snaží tyto informace zjistit. Každopádně omezení vidí v nedostatečném počtu lidí, které může oslovit a požádat o pomoc společně s finanční stránkou věci, tedy vysokými náklady za takovou asistenci.

Financování osobní asistence takového rozsahu pouze z příspěvku na péči ve výši 4. stupně (19 200,-) pro respondenta 3 znamená jistá omezení. „*Jakoby vychází to, ale když by bylo víc, tak si víc může člověk dovolit navýšit a nepřemýšlet nad každým úkonem, kterej potřebuje za ten den stihnout, aby to bylo v pohodě.*“

Respondent 3 bydlí ve městě v Olomouckém kraji a lokální dostupnost služby osobní asistence hodnotí pozitivně. Při žádosti o čerpání služby bylo vyhověno bez čekání a umístění v pořadníku poskytovatele osobní asistence. Zvýhodnění vnímá i v lokalitě, ve které bydlí, „*když někdo je z nějaké vesnice blízko, tak je to horší ta dostupnost.*“

Časová dostupnost je v možnostech čerpání služby hodnocena kladně, mimo denní asistence je v nabídce i noční asistence, „*ale ta je hodně drahá a asistent nemůže podávat čípký, takže vám to nic moc neřeší.*“ Při požadavku využití noční osobní asistence „*záleží hodně na tom, kolik lidí by mělo tu časovou možnost, protože tím, že to nevyužívám úplně, tak je to takový jako buď bude někdo moct nebo ne.*“

Flexibilita objednané služby je proměnlivá. V případech, kdy je potřeba využít osobní asistenci o hodinu dříve či ji prodloužit, „*tak to většinou jde, když to řeknu jakoby dopředu*

a pokud nemají v plánu tam stihnout x věcí.“ Stávají se i případy, kdy služba nemůže být obsazena každý den v roce, konkrétním příkladem jsou státní svátky. „Můžou se čerpat, ale musí se to dávat dopředu. Někdy jsou dny, kdy přijde něco a službu teď potřebujete, tak se stane, že to nejde. Ale většinou se snaží vyjít vstříc.“

Kvalita osobní asistence, kterou respondent 3 využívá, je hodnocena dobře. *„Cítím se komfortně, jsem spokojená s většinou lidí, ale někdy to neovlivníte. Akorát, když čerpáte dlouho asistenci, tak už vám sklouzává úplně jinak, než se to nastaví na začátku. Je potřeba mít na to nadhled.“*

Respondent 3 se zmínil o situacích, kdy musí dělat kompromisy ve využívání osobní asistence. Stávají se často případy, kdy musí přehodnotit původní plán a upřednostnit úkony, které nutně potřebuje zabezpečit. *„To je spojený se zdravotnickým nějakým, že se buď člověk necítí dobře nebo má problémy s vyprazdňováním, a i když nemá v plánu se koupat a chtěl by něco zařídit, tak ten den je prostě důležitější tady to. A potom ten den vypadá jinak.“* Omezení a rušení svých plánů považuje za časté, *„to jsou třeba ty čípky, když člověk chce někam jet a něco zařídit a hold teďka nemůže a musí obstarat záchod. Pak už nestíhá, co měl v plánu.“*

Jistá omezení spatřuje respondent 3 i v možnostech využívání osobní asistence, kdy asistenta má k dispozici, ale pravidla poskytovatele zamezují jistým činnostem. *„Stává se to často. No limituje mě hodně, že osobní asistent nemůže řídit auto, takže když potřebuju jakoby někam zajet, tak tím autobusem a pak to trvá dýl. Dost mě limituje, že asistent nemůže podávat čípky nebo věci jako umýt okna. Takže pořád jako si člověk musí říct, co a jak, že je možný a co ne.“*

Zda osobní asistence má konkrétní přínos do života respondenta 3 zmínil možnost odlehčení od péče rodinným příslušníkům, ale i pro sebe, kdy je navýšen osobní pocit soběstačnosti a nezávislosti. *„Osobní asistence mi moc pomáhá na to, aby člověk se cítil jako líp a zařídil něco sám a je to dobrý i pro rodinný příslušníky, že mají čas sami na sebe a podle mě je to strašně důležitý.“*

Na otázku očekávání a ideálního stavu využívání osobní asistence respondent 3 doplnil, že by bylo mnohem pohodlnější *„mít přes den asistenci víc takovou extra flexibilnější...“*

jakoby nebude to tak dlouhý, ale kratší intervaly, aby tam ten člověk nebyl nonstop.“ Momentální možnost využívání služby jednou za den na časový úsek tří hodin není tak komfortní jako kdyby byla asistence rozdělena v průběhu celého dne, aby více uspokojovala jednotlivé a proměnlivé potřeby, které je třeba zajistit.

Analýza dat z rozhovoru s respondentem 4

Respondentem 4 je muž s tetraplegií úrovně C₄ využívající službu osobní asistence po dobu dvou let. Jeho způsob bydlení je střídavého typu, první polovinu týdne bydlí samostatně doma a druhou polovinu týdne u svých rodičů v rodinném domě. Vlastní dům s bezbariérovým vstupem, koupelnou, zahradou a výtahem do 2. patra. K tomu, aby mohl bydlet samostatně, potřebuje zajistit téměř všechny životní potřeby – pomoc s obléknutím horní i dolní poloviny těla, ranním vstáváním a večerním uložením do postele, osobní hygienou celého těla, vyprazdňováním, přípravou a podáním jídla a pití, převozem k doktorovi a rehabilitaci i cvičením doma. *„Já se pomocí pomůcky najím sám, vyčistím si zuby a беру si sám léky. Noční polohování nepoužívám.*“ Navíc se jedná o přesuny, které probíhají pomocí přesouvacího pásu prostřednictvím jedné osoby.

Časová potřeba osobní asistence na den při samostatném pobytu v domě je různorodá, průměrně se jedná o tři a půl hodiny ráno, jednu hodinu v poledne. V osm hodin večer obvykle přichází osobní asistent na noční službu, který poté obstará i ranní úkony ohledně vstávání a přípravy snídaně. V pátek a o víkendu respondent 4 nevyužívá žádné služby. Poskytovaná asistence od rodinných příslušníků vypadá obdobně jako během týdne, ale vyprazdňování a sprchování neprobíhá.

Způsob čerpání služby osobní asistence je přes registrovaného poskytovatele, ale respondent 4 využívá i pomoc od dvou soukromých osobních asistentů, které si našel pomocí inzerátu na portálu www.hlídačky.cz.

Respondent 4 bydlí na vesnici v kraji Vysočina, lokální dostupnost služby osobní asistence zde není dostatečně vyhovující. *„Máme tam dva registrovaný poskytovatele, a ještě jsem si sehnal dva osobní asistenty, ale bylo to poměrně velmi obtížný kvůli tomu, že město, poblíž kterého žiju, je docela malý a tyhle služby tam jsou tak nějak ještě neznámý, takže to bylo poměrně obtížný.*“ Mimo samotnou službu osobní asistence respondent 4 využívá také pečovatelskou službu a zdravotní službu z domácí péče.

Časové možnosti využívání osobní asistence jsou poměrně limitované od šesti hodin ráno do šesti hodin večer, ohledně nočních hodin „*mají brigádníka, který poskytuje noční směny, takže můžu využít dva večery v týdnu.*“

Zda je možné využít osobní asistenci i externě, „*no bohužel na doprovody ne, protože bydlím na vesnici a asistenti od registrovaných poskytovatelů auto neřídí. Ale asistenti, který mám smluvený, tak ti auto řídit můžou, takže ty využívám právě na služby jako dovoz na rehabilitaci nebo když chci jít do kina nebo na nějaký výlet.*“ Flexibilitnost soukromých asistentů je časově proměnlivá, „*taky se stane, že za týden se nedomluví ani s jedním. Ale zase je týden, že využiju oba dva některý dny v týdnu.*“

Financování osobní asistence takového rozsahu pouze z příspěvku na péči ve výši 4. stupně (19 200,-) v případě respondenta 4 nestačí. Službu si hradí z příspěvku na péči, invalidního důchodu, vlastních zdrojů a nadačního příspěvku.

Kvalita osobní asistence, kterou respondent 4 využívá, je hodnocena velmi dobře. Zda se cítí v jejím průběhu dostatečně komfortně: „*Myslím, že ano. My se s asistenty vždycky domluvíme, takže asi žádný problém zásadně nikdy nevznikl. Nemůžu si stěžovat co se týče lidí, kteří ke mně docházejí.*“ Spokojenost se odráží i ve faktu, že asistence je poskytována stálým okruhem asistentů.

Zda pomáhá osobní asistence respondentovi 4 k nezávislosti v životě, tak „*pozitivní zkušenost je, že se mi de facto přizpůsobili ke všem mým potřebám, které jsem měl.*“

Respondent 4 se každopádně také ocitá v situacích, kdy musí dělat kompromisy ve využití osobní asistence podle nepředpokládaných potřeb. „*To se mi stalo několikrát a je to právě, když mám vyprazdňování...stane se to v případě, že jdu na záchod, poté do sprchy a pak se obléknu, usadím do vozíku a já mám znova potřebu jít na záchod. Tak to musím odložit naplánované věci a vrátit se zpět k vyprazdňování. Takže musím odložit věci jako třeba vysávání, praní prádla nebo jiný úklid na další službu.*“

Zároveň existuje i úplná nemožnost využít osobní asistenci, respondent 4 se cítí omezen ve svých činnostech touto nedostupností v následujících případech. „*Někdy mám nedostatek služeb a je to způsobeno tím, že buď moji externí pomocníci nemají čas anebo je to o víkend, kdy sociální služby u nás nefungují, a když ano, tak zřídka a omezeně.*“ Dále se

to silně dotýká již zmíněného řízení osobního automobilu asistenty od registrovaných poskytovatelů, poté zavádění čípků a převázání velkých otevřených ran. „*Na těch menších se vždycky domluvíme, ale do těch větších akcí se nechtějí pouštět. Ale to neplatí u externích, ti většinou všechny moje přání splní, pokud na to mají odvahu.*“

Na otázku očekávání a ideálního stavu využívání osobní asistence k samostatnému bydlení se respondent 4 vyjádřil: „*V ideálním případě bych si představoval mít zajištěnou péči kdykoliv budu potřebovat, ať už je to o víkendu, ve svátek, na noční směny anebo v případě na zavolání, že bych potřeboval něco důležitého pohotovostně zařídit mimo objednané asistenční časy.*“

5.2 Souhrnná prezentace získaných dat z výzkumu v dílčích tématech

V průběhu analýzy získaných dat metodou kódování byly jednotlivé kódy seskupeny do kategorií, jejichž spojením vznikla čtyři hlavní témata (Tabulka č. 1). Zpracované informace ze samostatných analýz respondentů jsou souhrnně popsána v jednotlivých kapitolách seřazených podle názvů hlavních témat.

Tabulka č. 1- Přehled získaných dat z výzkumného šetření

Hlavní témata	Kategorie	Kódy
Celková potřeba osobní asistence osoby s tetraplegií při samostatném způsobu bydlení	<i>Časový rozsah osobní asistence</i>	Čas využívání osobní asistence
	<i>Charakter osobní asistence</i>	Úkony osobní asistence, možnosti využití osobní asistence, činnost zvládnutá samostatně
Realizace samostatného bydlení osoby s tetraplegií pomocí užívání osobní asistence	<i>Způsoby využívání osobní asistence</i>	Způsob využívání osobní asistence, plánování osobní asistence, střídání osobních asistentů, hledání soukromých osobních asistentů, životní styl, samostatný život s osobní asistencí, pomoc rodiny, bydlení, pomoc přátel, dobrovolník, jiné služby
	<i>Současné možnosti čerpání osobní asistence</i>	Lokální dostupnost osobní asistence, časová dostupnost osobní asistence, financování osobní asistence, nadace, flexibilita osobní asistence
Aspekty osobní asistence posilující nebo komplikující nezávislost samostatného bydlení osoby s tetraplegií	<i>Faktory podporující nezávislost</i>	Zvýhodnění, pozitivní zkušenost s osobní asistencí, kvalita osobní asistence, spokojenost s osobní asistencí, domluva, spolehlivost osobní asistence, přínos osobní asistence, nezávislost
	<i>Faktory omezující nezávislost</i>	Limity osobní asistence, nemožnost využití osobní asistence, spolehlivost osobní asistence, stud, kompromis ve využívání osobní asistence, přizpůsobení se uživatele, zdravotní úkony
Ideální očekávání samostatného bydlení s osobní asistencí pohledem osoby s tetraplegií	<i>Ideální stav</i>	Očekávání ve využívání osobní asistence, ideál

Celková potřeba osobní asistence osoby s tetraplegií při samostatném způsobu bydlení

Časový rozsah osobní asistence na den, kteří využívají respondenti 1 a 2, je zhruba dvě hodiny. Respondent 3 uvádí pouze tři až čtyři hodiny času denně, ale většinu dne a noc má pokrytou přítomností rodiny. Respondent 4 využívá čtyři a půl hodiny osobní asistence denně a k tomu navíc péči v nočních hodinách. Stěžejními časy potřebné péče jsou u respondentů 1 a 2 rána a večery spojené se vstáváním a uléháním, u respondentů 3 a 4 je navíc i doba oběda a přítomnost další osoby v noci. Časová potřeba osobní asistence během celého týdne se u všech respondentů prodlužuje či zkracuje podle konkrétních potřeb. Během jednoho dne v rámci dvaceti čtyř hodin je vždy nutná přítomnost asistující osoby, ale potřebná není permanentně, pouze v různě dlouhých časových intervalech – ty jsou sice kratší, ale vícekrát za den.

Charakter osobní asistence se odráží ve výčtu úkonů, na které je potřebná přítomnost osobní asistence. Všichni respondenti zmínili sebeobslužné úkony jako pomoc s osobní hygienou, osprchováním, vyprazdňováním, obléknutím a svléknutím oblečení horní i dolní poloviny těla, přesuny mezi vozíkem – postelí nebo vozíkem – autem a přípravou jídla a pití. V dalších případech se jedná o naplňování osobních zájmů a pomoci s obstaráním chodu domácnosti. Respondenti 2, 3 a 4 potřebují asistenci i na doprovody například do práce, k lékaři, na úřad, na rehabilitaci, na různé společenské kulturní či sportovní akce a podobně. Respondenti 3 a 4 využívají osobní asistenci i na cvičení vlastního těla, konkrétně dýchací techniky, protažení těla či dopomoc s motomedem. Zároveň je u nich nutná přítomnost druhé osoby v nočních hodinách, kdy je tato potřeba zabezpečena osobním asistentem nebo rodinným příslušníkem. Nutné je v případě respondenta 3 i časté polohování před možným vznikem dekubitů.

Realizace samostatného bydlení osoby s tetraplegií pomocí užívání osobní asistence

Způsoby užívání osobní asistence jsou podle zjištěných informací přes registrovaného poskytovatele, soukromým využíváním osobních asistentů, kombinací obou typů nebo čerpáním dobrovolnických programů. V jiných případech se jedná o neformální péči rodinných příslušníků či dopomoc přátel. Mimo samotnou službu osobní asistence respondent 4 využívá také pečovatelskou službu a zdravotní službu z domácí péče.

Respondent 1, 3 i 4 využívají služeb od registrovaného poskytovatele osobní asistence. Kombinace se soukromými asistenty se vyskytuje u respondentů 3 a 4, pouze respondent 2 využívá výhradně služeb soukromých asistentů, „*za celých dvacet let jsem nikdy nevyužívala žádnou placenou službu, ale sháním si asistenci sama.*“ Systém osobní asistence, který respondent 2 využívá, „*se mi podařilo vybudovat během roku. Zjistila jsem jak na to a pomocí inzerátů jsem sehnala dostatek asistentů a pak už se to nabalovalo. A teď mám naprosto zmáknutý systém, jak sehnat a zařídit si den s osobní asistencí.*“ Po zkušenostech počáteční péče od rodiny se přesvědčila, že to není vyhovující ani pro jednu stranu. „*Zjistila jsem, že úplně nejlepší je využívat osobní asistenci od někoho z venku a od té doby vlastně využívám osobní asistenci.*“ Pomocí osobní asistence se cítí naprosto nezávisle a „*jsem ráda, že nemusím zatěžovat rodinný příslušníky s osobní asistencí.*“

Pomoc od rodinných příslušníků je u respondentů 1 a 2 příležitostná, avšak přítomnost rodičů při poskytování péče u respondentů 3 a 4 je častá nebo dokonce stálá. Pro respondenty 1 a 2 je velmi hodnotná spíše pomoc od přátel, které mají v bližším a častějším kontaktu. „*Kamarád je člověk, kterej naslouchá tvým potřebám a přátelé samozřejmě jsou ochotni pomoci.*“ Tato neformální výpomoc je lépe přijímána obzvláště při úkonech intimního charakteru. Respondent 3 zmínil i příležitostnou výpomoc dobrovolníků.

Hledání soukromých asistentů je pro respondenta 2 poměrně jednoduché, k čemuž přispívá životní styl a zaměstnání, kde se potkává se spoustou nových lidí, hlavně tedy studentů. Dříve to bylo podáváním inzerátů. Naopak respondenti 3 a 4 mají s tímto větší problém, jeden z nich uvádí: „*bylo to poměrně velmi obtížný kvůli tomu, že město, poblíž kterého žiju, je docela malý a tyhle služby tam jsou tak nějak ještě neznámý.*“ Zda se daří oslovovat soukromé osobní asistenty respondentovi 3 přiznává: „*No zatím to jde, ale fakt, když potřebuje člověk někam jet a potřebuje něco, tak aby měl víc lidí, kterým může zavolat a víc asistentů.*“

Časté střídání a opakované zaučování osobních asistentů nevnímá žádný z respondentů jako problém. Respondent 3 tuto skutečnost popisuje tím: „*Všechno je to o lidech, někdo se zaučí rychle, někdo, i když chodí dlouho...*“ stále potřebuje instrukce opakovat. Respondent 1 tento fakt doplňuje: „*mně to nevadí z toho důvodu, že oceňuju tu skutečnost,*

že mi někdo přišel pomoci jo. Že je tady člověk, kterej se rozhodl asistovat, a to tak vysoko cením a hodnotím, protože já nejsem jedinej klient. Rád přispěju k tomu třeba i tím zaučením, aby více lidí vědělo, jak pomáhat vozíčkářům a v nejlepší případě, aby to přímo i dělali.“ U respondenta 2 je patrné, že umí dobře odhadnout, kdo mu bude poskytovat péči uspokojivě, a proto nemění soukromé asistenty často. „Mně naprosto vyhovuje to, že si domluví asistentky a většinou minimálně rok, dva mi vypomáhá stejnej člověk, a ještě během týdne se vystřídá třeba šest lidí, ale všichni jsou jako dlouhodobí, takže vědí, jak mi pomáhat.“ Poté se z osobní asistence stává obohacující přátelské setkání, „protože si máme co říct, je to zase někdo jinej a není to zatěžující pro toho jednoho člověka pomáhat pořád dokola.“

Respondent 1 hodnotí plánování a čerpání služby osobní asistence od registrovaného poskytovatele jako poměrně svobodné. Děje se tak každou středu, kdy je naplánován časový rozpis na následující týden. „Poskytovatel se snaží co nejvíc vyhovět, neznamená to, že vždy vyhoví tomu úplně konkrétnímu času. Čas se poměrně často pohybuje plus minus půl hodina sem tam.“ V opačném případě se respondent 2 snaží domluvit časový rozvrh soukromých asistencí na zhruba půl roku dopředu, „nejlepší je si to domluvit na dlouhou dobu dopředu na správný časy, kdy ti lidi mají přijít, tím pádem to pak není zatěžující v běžném životě.“

Současné možnosti čerpání osobní asistence se promítají v mnoha oblastech. Lokální dostupnost v Praze hodnotí respondent 1 a 2 poměrně kladně, každopádně první z nich dodává: „Jsem si vědom toho, že ani v Praze, a to je na tom Praha velmi dobře ve srovnání s jinými městy, tak ani v Praze zdaleka ne všichni hendikepovaní by tohle řekli, že tady je dostupná osobní asistence. Ale kdybych žil na periferii, nebo kdybych žil mimo Prahu, by samozřejmě ta situace byla úplně jiná, horší.“ Respondent 2 souhlasí a doplňuje: „Tím, že jsem v Praze, tak mám pocit, že tady ta dostupnost je asi mnohem vyšší než v okolních městech nebo v menších městech a na vesnicích.“ Respondent 3 žijící ve městě v Olomouckém kraji vnímá lokální dostupnost služby osobní asistence za dostačující, ovšem potvrzuje názory respondentů 1 a 2: „Když někdo je z nějaké vesnice blízko, tak je to horší ta dostupnost.“ Naopak pro respondenta 4, který bydlí v malé vesnici v kraji Vysočina, služba osobní asistence není dostatečně dostupná.

Časovou dostupnost vnímají respondenti 1, 2 a 3 jako spíše vyhovující. Respondent 1 popisuje možnost v časech jako neomezenou z pohledu poskytování počtu hodin ze strany organizace. Domlouvání soukromých asistentů u respondenta 2 je také časově svobodné, *„častokrát se teda musím přizpůsobit i možnostem mých asistentů, ale většinou se domluvíme tak, že je to vzájemně vyhovující.“* V opačném případě pro respondenta 4 jsou časové možnosti využívání osobní asistence více limitované, a to od šesti hodin ráno do šesti hodin večer, ohledně nočních hodin *„mají brigádníka, který poskytuje noční směny, takže můžu využít dva večery v týdnu.“*

Ke flexibilitě osobních asistentů se vyjádřil respondent 2: *„Většinou jsem mnohem míň spolehlivá já, častokrát potřebuji čas změnit nebo podobně. Nestává se mi, že by asistenti vypadli nebo se omluvili.“* V situacích, kdy se naskytne nenadálá potřeba doprovodu či asistence, *„tak to je pak ten větší problém.“* V těchto mimořádných situacích, kdy nemá na dosah dostupnou asistenci, využívá pomoci mnoha přátel. Se soukromou osobní asistencí přidává zkušenost i respondent 4, pro něj je flexibilita časově proměnlivá. *„Taky se stane, že za týden se nedomluví ani s jedním. Ale zase je týden, že využiju oba dva některý dny v týdnu.“*

Pro respondenta 3 je flexibilita objednávané služby také proměnlivá. V případech, kdy je potřeba využít osobní asistenci o hodinu dříve či ji prodloužit, *„tak to většinou jde, když to řeknu jakoby dopředu a pokud nemají v plánu tam stihnout x věcí.“* Stávají se i případy, kdy služba nemůže být obsazena každý den v roce, konkrétním příkladem jsou například státní svátky. *„Můžou se čerpat, ale musí se to dávat dopředu. Někdy jsou dny, kdy přijde něco a službu teď potřebujete, tak se stane, že to nejde. Ale většinou se snaží vyjít vstříc.“*

V případech nutného doobjednání osobní asistence mimo nastavenou objednávku nastává pro respondenta 1 větší problém a organizace nemůže plně zaručit její obsazení. Častým důvodem bývá: *„Když se cítím unaveně, chtěl bych si lehnout dřív nebo dýl ležet naopak. Zároveň nechci ležet celý den, tak oslovím a zeptám se, jestli třeba není někdo, kdo by přišel.“* Tehdy se respondent 1 snaží velmi časově přizpůsobit a nabídnout vícehodinový rozsah možností. Často se tak podaří požadavek splnit, *„to znamená, že můžu dýl ležet nebo dřív si jít lehnout.“*

Využívání osobní asistence k samostatnému způsobu bydlení je spojeno s vysokými částkami při hrazení této a ostatních služeb. Respondent 1 a 2 žijící zcela samostatně financují osobní asistenci z příspěvku na péči ve výši 3. stupně. Pro oba respondenty je výše příspěvku dostačující pro zaopatření jejich základních potřeb a realizaci nezávislého bydlení na rodině, k tomu ale respondent 1 dodává: „*Mně to stačí, ale kdybych si objednal osobní asistenci v takovém rozsahu, který pro mě by byl optimální, ideální a plně komfortní, tak bych s těma financema nevystačil. Čili já dělám určitej kompromis mezi tím, jaký mám obnos peněz na osobní asistenci a mezi tím, kolik asistence potřebuju a chci, bych rád měl.* Respondent 2 přiznává, že peníze na osobní asistenci musí často doplňovat z vlastních finančních zdrojů. „*Rozhodně převládá ten příspěvek, ale teď žádám o 4. stupeň příspěvku, aby mi to vycházelo dobře.*“

Naopak pro respondenty 3 a 4 je výše příspěvku na péči 4. stupně opravdu nedostačující, a to při časté i nepřetržité neformální péče rodiny. Respondent 3 vnímá ve financování osobní asistence tato omezení: „*Jakoby vychází to, ale když by bylo víc, tak si víc může člověk dovolit navýšit a nepřemýšlet nad každým úkonem, kterej potřebuje za ten den stihnout, aby to bylo v pohodě.*“ Respondent 4 hradí osobní asistenci z příspěvku na péči, invalidního důchodu, vlastních zdrojů a nadačního příspěvku.

Aspekty osobní asistence posilující nebo komplikující nezávislost samostatného bydlení osoby s tetraplegií

Faktory podporující nezávislost samostatného bydlení se ve velké míře projevují v pozitivních zkušenostech respondentů s osobní asistencí. Mezi aspekty, které obohacují život respondenta 1 s osobní asistencí, patří socializace, setkávání se s asistenty, poznávání nových lidí, pestřejší společenský život, větší informační rozhled, vznik pevných přátelských pout a mnoho dalších. „*V průběhu asistence my tady nemlčíme, my komunikujeme, to znamená i rozvíjení sociálních kontaktů a komunikačních schopností. Setkávání se s lidmi různého typu a tím, že spolu mluvíme, tak poznávám i třeba obory, které studují. Poznávám věci, kterými se zabývají. Osobní asistenti jsou většinou lidi, kteří mají sociální citění, zajímají se o problematiku lidí s pohybovým omezením a rádi pomáhají. Dokonce mezi osobními asistenty jsem získal i několik velmi dobrých přátel.*“

Respondent 1 zmínil i svůj vlastní přínos osobní asistenci, který napomáhá k větší propagaci a zvýšení finančních prostředků služby a také informovanosti veřejnosti o podstatě osobní asistence. *„I já sám jako klient můžu nějakým způsobem podpořit vůbec tu myšlenku osobní asistence tím, že můžu třeba o tom psát – o té své pozitivní zkušenosti nebo o tom můžu natočit video a tímto způsobem edukovat společnost. Poukazovat na různá témata, která se služby osobní asistence týkají a můžu i pro organizaci (poskytovatele) leccos i drobného udělat. Tak, aby se mohla dál rozvíjet, aby se o ní vědělo a nepřímo mohla třeba získávat nové finanční prostředky formou sponzoringu.“* V neposlední řadě doplnil pozitivní zkušenost s asistencí přátel i neznámých osob, které osloví při pohybu po městě a požádá o drobnou pomoc. *„Za těch dvacet tři let jsem zatím nenabyl pocitu, že by tady byly prostě nějaký negativní zkušenosti, co se týče pomoci.“*

Respondent 2 sdílí obdobnou pozitivní zkušenost a potvrzuje přínos osobní asistence ve formě běžných setkání a navazování pevných přátelských vazeb. *„Když už někdo chce a je ochoten asistovat, tak jsou to velmi obohacující lidi, kteří už mají nějaký nadhled nad světem. Většina mých asistentů jsou potom mi dobří přátelé a pak častokrát jdeme někam za kulturou a tak podobně.“* Pro respondenta 3 je vysoká hodnota osobní asistence v možnosti odlehčení rodinným příslušníkům od každodenní péče a tím i navýšení pocitu soběstačnosti a osobní nezávislosti. Pozitivní zkušeností pro respondenta 4 je možnost více nezávislého života na péči rodiny, jelikož se osobní asistence přizpůsobila téměř ke všem jeho potřebám.

K zařazení kvality osobní asistence mezi faktory podporující nezávislost v samostatném bydlení osoby s tetraplegií došlo z toho důvodu, že všichni respondenti se shodli na její vysoké úrovni při poskytování péče. Respondent 1 hodnotí práci osobních asistentů velmi vřele, *„jo já opravdu, já jsem rozhodně spokojenej, Nemám pocit, že bych je zatěžoval, přetěžoval, že by dělali něco, co jim není příjemné, tvrdým výrazem až odpudivé, tak s tím se nesetkávám a je to tak dobře.“*, a kvalitu osobní asistence *„na výsost skvělou.“* Respondenti 3 a 4 vyjadřují obdobné názory ke kvalitě osobní asistence, která je čerpána od registrovaného poskytovatele. *„My se s asistenty vždycky domluvíme, takže asi žádný problém zásadně nikdy nevznikl. Nemůžu si stěžovat co se týče lidí, kteří ke mně docházejí.“* Totéž platí i pro respondenta 2, který si asistenty vyhledává a zaučuje

samostatně. „Je to všechno o domluvě a jsem s mými asistentkami úplně spokojená a je mi poskytnuta všechna péče, kterou potřebuji bez jakýchkoliv omezení.“

Faktory omezující nezávislost samostatného bydlení se projevují v limitech, kdy osoby s tetraplegií nemohou využít osobní asistenci na uspokojení veškerých svých, často každodenních, potřeb. Nemožnost využít osobního asistenta pro zavedení čípků k vyprazdňování popisují respondenti 1, 3 a 4 jako velkou limitaci. Ve výhodě je naopak respondent 2 využívající osobní asistenci pouze soukromě, „vzhledem k tomu, že využívám asistenty, které se sama domluví, tak nikdy s tímto nemám problém.“

Respondent 4 zmiňuje i drobné ošetření těla, které osobní asistenti provádět nesmějí. Řešením je pro něj kombinace služby se soukromými asistenty. Totéž platí i o řízení automobilu, kdy respondenti 3 a 4 vlastní osobní automobil, ale přepravovat se jím mohou pouze se soukromým asistentem. „Takže ty využívám právě na služby jako dovoz na rehabilitaci nebo když chci jít do kina nebo na nějaký výlet.“ Ne vždy se jim ale podaří takovou asistenci domluvit, limitem je momentální nedostupnost asistenta, nedostatečné množství asistentů či vysoké náklady za takovou. „No limituje mě hodně, že osobní asistent nemůže řídit auto, takže když potřebuju jakoby někam zajet, tak tím autobusem a pak to trvá dýl.“

Limitem v čerpání služeb od registrovaných poskytovatelů osobní asistence je pro respondenty 3 a 4 velká nebo úplná nedostupnost péče v nočních hodinách, ve státní svátky, o víkendu a nedostatek financí pro možné navýšení počtu hodin osobní asistence. „Někdy mám nedostatek služeb a je to způsobeno tím, že buď moji externí pomocníci nemají čas anebo je to o víkendu, kdy sociální služby u nás nefungují, a když ano, tak zřídká a omezeně.“

Zkušenost s nemožností využít osobní asistenci popisuje i respondent 1 „v momentě, kdy dojde k nějaké chybě, ať už chybě v systému toho poskytování osobní asistence, kdy informace třeba nedoputovala danému asistentovi, ten si nebyl vědoměj, že ke mně má přijít nebo nedej bože asistent zapomněl“ Dále se to týká situací, kdy respondent 1 potřebuje flexibilně doplnit objednávku služby. Může se stát, že někdo z přátel či rodinný příslušník zruší setkání nebo domluvená osoba má zpoždění, „tak v takové situaci musím

teda někoho shánět.“ V případě respondenta 3 je navíc limitace ve využívání osobní asistence na drobné domácí práce.

V tomto ohledu se respondent 1 zmiňuje o dvou podstatných zvýhodňujících faktorech, které výrazně podporují jeho nezávislost v samostatném bydlení. *„Já mám to štěstí, že bydlím tady v domě, který je plný magistrátních bytů tzv. bytů zvláštního určení, kde žije hodně vozíčkářů a hodně vozíčkářů tady využívá tu službu čili sem chodí hodně asistentů.*“ Tím vysvětluje, že obsazenost jeho požadavků na asistenci je téměř stoprocentní. A dokonce v případě úplné nemožnosti využití osobní asistence dodává důležitou výpomoc přátel, kterým může říct o pomoc s nouzových chvílích. *„Naštěstí, pár přátel stačí mít a jak vidíte, tak pořád žiju, takže vždycky ta pomoc nakonec nějaká přišla“*

Vzhledem k popsanému se respondenti ocitají v situacích, kdy musí dělat kompromisy mezi tím, jaký byl jejich původní plán vůči potřebám, které je nutné zabezpečit. *„Co jsem měl naplánovaný, tak musím nějakým způsobem ořezat, protože do toho vstupují i nějaké další věci, s kterými aktuálně potřebuju pomoci. A proto musím některé věci odložit, neboť mám třeba v ten daný den objednanou asistenci na ten omezený čas a prostě všechny ty věci, který jsem si představoval, nestihneme.“*

V podobném případě má osoba domluveného osobního asistenta na určitý čas, ale vzhledem k nenadálým událostem *„ten plán musím překopávat. Častokrát odkládám věci jako zajet k doktorovi nebo vyřídit si nějaký úřední věci, většinou má přednost práce, a to jsem si schopna nějak zařídit“*, vysvětluje respondent 2. Respondenti 3 a 4 se shodli na konkrétním příkladu: *„To se mi stalo několikrát a je to právě, když se člověk necítí dobře nebo má problémy s vyprazdňováním, a i když nemá v plánu se koupat a chtěl by něco zařídit, tak ten den je prostě důležitější tady to. A potom ten den vypadá jinak a už se nestihá, co jsem měl v plánu. Takže musím odložit věci jako třeba vysávání, praní prádla nebo jiný úklid na další službu.“*

Ideální očekávání samostatného bydlení s osobní asistencí pohledem osoby s tetraplegií

Ideální stav čerpání služby osobní asistence se poměrně odlišuje od momentálních možností jejich uživatelů. Respondent 2 a 4 se shodují v názoru, že by bylo vyhovující mít dostupné asistenty ve chvílích, kdy potřebují akutně pomoci s uspokojením svých potřeb

mimo naplánovaný a objednaný čas. U respondenta 2 se jedná hlavně o situace, kdy se naskytne neočekávaná příležitost či povinnost, poté je potřeba využít asistenta na doprovod či přesun do auta. Pro respondenta 4 jsou očekávání ve větších možnostech čerpání osobní asistence „*ať už je to o víkendu, ve svátek, na noční směny anebo v případě na zavolání, že bych potřeboval něco důležitého pohotovostně zařídit.*“

Názor respondenta 1 na očekávání samostatného bydlení s osobní asistencí se odráží také ve větší flexibilitě jejího využívání. „*Nějakou pružnější prostě objednávku v rámci několika hodin, kooperativně. Nebo v případě, že se děje něco zlého, tak to bych jako ještě ocenil.*“ Řešením podle něj by byla tzv. stálá služba osobní asistence, obzvláště v budovách, kde bydlí větší počet vozíčkářů. Lokality s vyšším počtem bytů zvláštního určení jsou v několika pražských oblastech, v jedné z nich bydlí i respondent 1. Zde by byl vhodný „*někdo, kdo pomůže v nějakých kritických momentech.*“

Respondent 3 k tomuto tématu dodává, kdy více komfortní by byla možnost využívat terénní osobní asistenci v kratších, za to ve více časových intervalech. Asistence v dlouhém úseku jednou denně totiž není využitelná na uspokojení všech potřeb, které jsou během dvaceti čtyř hodin velmi proměnlivé.

5.3 Interpretace výsledků

Veškeré nové poznatky z jednotlivých rozhovorů byly podrobně popsány v kapitole analýza výzkumného šetření. Zde autorka představí kompletní výsledky zodpovězením výzkumných otázek, které byly stanoveny v souvislosti s výzkumným cílem bakalářské práce. Přesná formulace výzkumného cíle zní „*Jaká je zkušenost osoby s tetraplegií následkem poranění míchy s využíváním osobní asistence k samostatnému způsobu bydlení?*“

První výzkumná otázka „*Jaký je celkový rozsah a charakter osobní asistence potřebný pro realizaci samostatného bydlení osoby s tetraplegií?*“ přinesla zjištění, že časový rozsah osobní asistence je od dvou do čtyř a půl hodin na jeden den. Stěžejními časy potřebné péče jsou rána a večery spojené se vstáváním a uléháním, navíc dva respondenti potřebují přítomnost další osoby i v průběhu noci, k tomu se snaží čerpat službu osobní asistence na noční směny, v opačném případě dopomoc rodiny. Z důvodů finančních či nedostupnosti

osobní asistence tak nemohou realizovat plně samostatné bydlení a kombinují službu osobní asistence s neformální péčí rodinných příslušníků.

Časová potřeba osobní asistence během celého týdne se u všech respondentů prodlužuje či zkracuje podle konkrétních potřeb. Během jednoho dne v rámci dvaceti čtyř hodin je vždy nutná přítomnost asistující osoby, ale potřebná není permanentně, pouze v různě dlouhých časových intervalech – ty jsou sice kratší, ale vícekrát za den.

Charakter úkonů, na které osoby s tetraplegií osobní asistenci potřebují jsou převážně sebeobslužného typu – pomoc s osobní hygienou, osprchováním, vyprazdňováním, obléknutím a svléknutím oblečení horní i dolní poloviny těla, přesuny mezi vozíkem – postelí nebo vozíkem – autem a přípravou jídla a pití. Další skupina úkonů je spojena s naplňováním osobních zájmů, s doprovody do práce, k lékaři, na úřad, na rehabilitaci, na různé společenské kulturní či sportovní akce nebo s obstaráním chodu domácnosti. Dva respondenti pomocí osobní asistence provádějí jednoduché cvičební praktiky jako protažení, dýchací techniky a dopomoc s motomedem. V nočních hodinách je nutná přítomnost druhé osoby k polohování, kontrole katétru z močového měchýře (epicystostomie), zavedení čípku k vyprazdňování či podání pití.

U druhé výzkumné otázky „*Jaké jsou způsoby a současné možnosti využívání osobní asistence osoby s tetraplegií pro zajištění samostatného bydlení?*“ autorka došla k různorodým zjištěním. Způsob využívání osobní asistence může být podle zjištěných informací přes registrovaného poskytovatele (typ řízené osobní asistence), soukromým využíváním osobních asistentů (typ sebeurčující osobní asistence), kombinací obou typů nebo čerpáním dobrovolnických programů či drobná dopomoc přátel. V situaci, kdy nelze realizovat zcela samostatné bydlení, osoby s tetraplegií doplňují osobní asistenci péčí rodinných příslušníků a využíváním dalších služeb pečovatelských a zdravotnických z domácí péče.

Plně fungující systém popsala osoba s tetraplegií, která za posledních dvacet let nikdy nevyužívala žádnou placenou službu a osobní asistenci si domlouvá soukromě. Uvádí, že díky osobní asistenci se cítí naprosto nezávisle na pomoci a péči rodinných příslušníků. Velkou výhodou soukromě vyhledané asistence je péče bez limitů, protože na všech úkonech je možné se domluvit bez dodržování pravidel registrovaného poskytovatele

osobní asistence. Navíc je více spolehlivé si časový rozpis rutinních asistencí naplánovat na více měsíců až rok dopředu, poté není plánování nijak náročné. Bohužel, hledání takových soukromých asistentů není jednoduché pro každého, velmi záleží na množství kontaktů, způsobu práce, trávení volného času, místě bydliště a celkovém životním stylu.

Důležitou součástí využívání osobní asistence je i střídání osobních asistentů, kdy pro obě strany je příjemnější, když péči nezajišťuje pouze jeden člověk, ale nejlépe tím více asistentů. Každopádně i služby poskytované registrovaným poskytovatelem osobní asistence fungují velmi spolehlivě, plánování časového rozpisu asistencí je většinou nastaveno na jeden týden či měsíc dopředu.

Současné možnosti využívání osobní asistence osob s tetraplegií se váží k lokální a časové dostupnosti a k jejímu financování. Nabídka služeb osobní asistence je prokazatelně vyšší ve větších městech, avšak není přímo úměrná s lokální dostupností. I ve velkých městech, jako je Praha, se osoby s tetraplegií setkávají s nedostupnou osobní asistencí z důvodu vysoké poptávky a přetíženosti velkým počtem současných klientů i žadatelů o službu. Lokální dostupnost na menších městech a vesnicích je více nepříznivá, službu osobní asistence lze v mnoha případech čerpat velmi omezeně či vůbec.

Uživatelé služby zažívají i limity v časové dostupnosti osobní asistence, nemožnost ji využít v libovolných časech či v situaci nutné potřeby. U mnoha poskytovatelů nelze osobní asistenci objednat na víkendové dny a státní svátky. Samostatný život s osobní asistencí je velmi ohrožen nemožností využívání nočních asistencí, omezen v časovém rozdělení výkonu osobní asistence, kdy je možné ji využít spíše jednou či dvakrát za den místo v menších časových úsecích. Naopak více časově flexibilní se jeví způsob osobní asistence využívaný soukromě, v praxi mnohem svobodnější i vzhledem k požadovaným úkonům. Zde je více prostoru k domluvě, to se výsledně projevuje ve vyšší nezávislosti osoby s tetraplegií a její spokojenosti s osobní asistencí.

Financování osobní asistence velmi závisí na množství požadované péči druhé osoby a celkové soběstačnosti osoby s tetraplegií. Pro zaopatření základních potřeb osoby s tetraplegií žijící samostatně je výše příspěvku na péči 3. stupně poměrně dostačující. Každopádně na množství osobní asistence, které by bylo optimální a plně komfortní by tento příspěvek nevystačil. V praxi se stává, že ne všem osobám s tetraplegií je příznám

příspěvek na péči 4. stupně. Ale i osoby pobírající příspěvek na péči 4. stupně musejí osobní asistenci často doplácet ze svých soukromých zdrojů, invalidního důchodu či žádají o nadační podporu. V těchto případech není výjimkou výrazná podpora formou neformální péče rodiny nebo občasná přítomnost dobrovolníků.

Třetí výzkumná otázka „*Které aspekty osobní asistence podporují či omezují nezávislost samostatného bydlení osoby s tetraplegií?*“ rozvíjí a navazuje na otázku předchozí. Ve výzkumném šetření bylo zjištěno mnoho významných faktorů ovlivňující pozitivně či negativně samostatné bydlení osoby s tetraplegií. Mezi pozitivní zkušenosti a přínos osobní asistence patří socializace, setkávání se s asistenty, poznávání nových lidí, pestřejší společenský život, vznik pevných přátelských pout, větší informační rozhled a získávání sociálních kontaktů. Rozvoj komunikačních dovedností je spojen se střídáním osobních asistentů, jejich opakovaným zaučováním i běžným instruováním o způsobu péče. Velkou hodnotou je i ochota pomoci od přátel a neznámých osob. Dále se jedná o odlehčení péče rodinným příslušníkům a navýšení pocitu soběstačnosti a osobní nezávislosti osoby s tetraplegií.

Ve všech případech kvalita osobní asistence zásadně přispívá ke spokojenosti osob s tetraplegií. Vždy je zásadní domluva, poté bývá péče poskytována bez omezení, ovšem větší flexibilita bývá u osobní asistence vyhledané soukromě. Z výzkumu vyplynulo i zjištění, že osoby žijící ve velkém městě mají menší problémy s lokální i časovou dostupností osobní asistence. Podstatnou výhodou je také bydliště v lokalitě s vyšším počtem osob s tělesným postižením, protože zde dochází více osobních asistentů a stoupá tedy pravděpodobnost, že se najde asistent, který vypomůže v nouzové situaci.

Není výjimkou, že využívání osobní asistence má své limity, které podstatně omezují nezávislost samostatného bydlení, obzvláště při čerpání služby od registrovaného poskytovatele. Tehdy nelze využít osobního asistenta k zavedení čípku potřebného k vyprazdňování, kdy je tuto činnost nutné provádět každé dva až tři dny. Obdobným případem je také nemožnost drobného ošetření těla a podání léků. Dalším limitem je nemožnost přepravy vlastním automobilem, kdy asistent nesmí řídit. Poté je nutné využít městskou hromadnou dopravu, která ale zabere více času.

Podstatným omezením je lokální nedostupnost osobní asistence o víkendu, ve svátek a v nočních hodinách. V podobném případě hraje roli i spolehlivost služby, zda objednávka bude v systému poskytovatele správně zpracována a konkrétní asistenti včas dorazí ke klientovi. Osoba bydlící samostatně se též ocitá v ohrožení ve chvíli, kdy znenadání dojde ke změně plánů a náhle potřebuje osobní asistenci mimo původní objednaný čas.

Z výsledků výzkumu je zřejmé, že všechny zkoumané osoby s tetraplegií mají zkušenost s tím, že musí upřednostňovat a přehodnocovat využití osobní asistence. Dělají určité kompromisy mezi tím, jaký byl jejich původní plán a co nutně potřebují zabezpečit. Velmi častým případem jsou problémy s vyprazdňováním, které probíhá zhruba třikrát týdně. Kompromisy se týkají i situací, kdy se naskytne nenadálá příležitost či povinnost. Z toho vyplývá, že to výrazně ovlivňuje jejich život, odkládají různé povinnosti na další dny či týdny. Odkládání se týká různých domácích prací, návštěv lékaře, vyřizování úředních záležitostí či celkově nestihnou všechny úkony, na které chtěli osobní asistenci využít.

Na čtvrtou výzkumnou otázku „*Jaká jsou ideální očekávání samostatného bydlení s osobní asistencí pohledem osoby s tetraplegií?*“ autorka odpovídá přínosnými výpověďmi respondentů. V současnosti se aktuální podmínky využívání osobní asistence v mnoha případech neslučují se samostatným způsobem bydlení osob s tetraplegií, tato očekávání by mohla podpořit aktuální situaci v České republice.

Uspokojování potřeb je během dne velice proměnlivé, tudíž možnost využívat službu osobní asistence v kratších intervalech vícekrát za den by bylo více komfortní než jedna asistence v dlouhém několikahodinovém úseku. V momentě, kdy tento stav není, by bylo pro osoby s tetraplegií žijící samostatně či ve spolubydlení s rodinou více vyhovující využívat nebo objednávat osobní asistenci více flexibilně. Častokrát se dějí situace, kdy se člověku změni plány a on zrovna nemá domluveného osobního asistenta, v horším případě se jedná o krizovou situaci.

Řešením v místech, kde žije větší počet osob s tělesným postižením, by byla tzv. stálá služba osobní asistence, která by pohotovostně vyřešila aktuální potřebu. Ideálním stavem v čerpání osobní asistence by byla větší časová dostupnost, kdy mnoho poskytovatelů nenabízí služby o víkendu, ve svátky a v nočních hodinách.

5.4 Diskuse

Poranění míchy s sebou přináší spoustu změn, avšak moderní společnost realizuje určitou snahu, aby se lidé v nové životní situaci mohli vrátit do svého přirozeného prostředí. K tomu jsou ale potřebné služby, které podpoří jejich fungování, protože téměř všechny osoby s tetraplegií nemohou samostatně fungovat bez pomoci druhé osoby. Bohužel, i přes poskytnutí osobní asistence v nejvyšší možné kvalitě existují obtíže v zaopatření těch nejzákladnějších potřeb, které výrazně komplikují samostatný život osob s tetraplegií.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že velkým limitem pro osoby s tetraplegií je nemožnost využívat osobního asistenta k zavedení čípku pro vyprazdňování a řízení automobilu. K těmto úkonům Lukeš (2016) dodává, že dalším palčivým problémem při cestě k samostatnému bydlení je cévkování, které může provádět pouze zdravotnický personál. V praxi by to tedy znamenalo návštěvu lékaře několikrát denně i v průběhu noci při každé potřebě vyprázdnění močového měchýře, což je pochopitelně nereálné.

Ideálním stavem pro osoby po poškození míchy je plnohodnotný návrat do života. Všichni z nás máme právo žít v prostředí, které si sami vybereme a s člověkem, s kterým chceme domácnost sdílet. K tomu je, obzvláště u tetraplegických jedinců, potřebná kvalitní a dostupná osobní asistence. Při její nedostupnosti bývá každodenní péče v rukou rodinných příslušníků, často ale na úkor vlastních potřeb. Vhodným způsobem řešení jejich situace se ukázala péče zajišťována profesionální osobní asistencí či alespoň sdílená neformální péče rodiny s formální službou sociální péče (Lukeš, 2016).

Po přečtení omezení týkajících se samostatného života s osobní asistencí je také důležité hledat možnosti a konat aktivní řešení současné situace. Podnětem by mohla být očekávání plně komfortního využívání osobní asistence, která uvedli respondenti výzkumu. Ideálním stavem by byla možnost využívat osobní asistenci každý den v roce, ve více, ale kratších časových intervalech a více flexibilně podle akutních potřeb měnících se podle momentální situace. Řešením by mohla být tzv. stálá služba osobní asistence v lokalitě, kde žije větší počet jejích uživatelů. Takto popsany koncept funguje ojediněle na Praze 11 v ulici Petýrkova, kde je v bezbariérovém komplexu bytů zvláštního určení zřízena služba osobní asistence. Tato nezisková organizace umožňuje lidem s těžkým tělesným postižením žít

důstojný a samostatný život (Drábek, 2016). Takový model by byl jistě plně využit i na více místech v Praze i dalších městech v České republice.

Situace ohledně lokální a časové dostupnosti osobní asistence v Praze je bohužel velice nepříznivá. V říjnu roku 2023 zveřejnila Česká asociace paraplegiků výsledky mapování volných míst u poskytovatelů osobní asistence na území Prahy. Zda by organizace mohla přijmout nového klienta, kterému bude poskytovat službu osobní asistence, záleží velmi na typu požadovaného úkonu, rozsahu a náročnosti péče, pravidelnosti, času provádění a místě bydliště. Z průzkumu je zřejmé, že většina organizací nemá v blízké době několika let možnost přijmout nové klienty. Momentálně jsou přetíženy i jejich poradníky, které čítají až sto žadatelů o službu u jednotlivých poskytovatelů osobní asistence. Pozitivní vidinu v možném čerpání osobní asistence osobami s poraněním míchy ohrožuje i změna cílové skupiny, kdy se organizace více orientují na poskytování péče osobám ve vyšším věku a zároveň omezují přijímání klientů s pohybovým omezením (Vozejkov, online).

Při této nedostupnosti služeb sociální péče se osoba snadno dostane do situace, kdy má finanční prostředky na úhradu osobní asistence, ale nemá asistenta, kterého by zaplatil. Respondenti výzkumu měli možnost čerpat služby osobní asistence, každý sice v jiné míře, ale shodli se na nedostatečné výši příspěvku na péči, který nestačí na pokrytí všech výdajů na potřebnou péči. Aktuální výše příspěvku na péči ve výši 3. stupně (12 800,-) vychází na zhruba tři hodiny osobní asistence na den, ve výši 4. stupně (19 200,-) na čtyři a půl hodiny osobní asistence na den. Cena za hodinu osobní asistence ve všední den (145,-) byla přebrána z ceníku registrovaného poskytovatele osobní asistence v Praze (Asistence, o.p.s., online).

Velmi příznivou zprávou pro uživatele osobní asistence je schválení navýšení příspěvku na péči s platností od 1. července roku 2024. Výše příspěvku na péči 3. stupně bude činit 14 800,-, kdy se v přepočtu jedná o půl hodiny osobní asistence denně navíc. Pro osoby žijící v domácím prostředí pobírající příspěvek na péči 4. stupně bude jeho výsledná hodnota 27 000,- s možností navýšit každodenní péči o hodinu a půl osobní asistence (MPSV, online). V tomto ohledu by bylo zajímavé rozšířit výsledky zopakováním výzkumného šetření a zaměřit se přímo na změny a možnosti ve využívání osobní asistence v období po zvýšení příspěvku na péči.

Závěr

Bakalářská práce je zaměřena na význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení.

V první části práce jsou shrnuta teoretická východiska o životě osoby se získaným postižením následkem poranění míchy. Kapitola vymezení míšního poranění krční páteře jako získaného tělesného postižení uvádí čtenáře do problematiky poranění míchy z hlediska zdravotnického, blíže popsáno je fyziologická i patologická funkce míchy a popis zdravotních důsledků a možných komplikací. Součástí je i shrnutí rehabilitačního procesu, který seznamuje osobu s novým způsobem života po poranění míchy. Ve druhé kapitole autorka znázorňuje člověka s poraněním míchy jako novou sociální identitu, blíže se věnuje sebepojetí a znovuzískání nezávislosti. V kapitole třetí je již představena realizace samostatného bydlení osoby s tetraplegií, významnou podkapitolou je osobní asistence jako prostředek samostatného života.

Bakalářská práce si klade za cíl seznámit čtenáře se zkušeností osoby s tetraplegií s využíváním osobní asistence k samostatnému způsobu bydlení.

V další kapitole bakalářské práce jsou popsána metodologická východiska. Koncept kvalitativního výzkumu vedl k použití metody polostrukturovaného rozhovoru, který byl proveden se čtyřmi záměrně vybranými respondenty. O své zkušenosti vypověděly samotné osoby s tetraplegií využívající osobní asistenci k tomu, aby mohly realizovat samostatné bydlení nebo alespoň zmenšit podíl neformální péče rodinných příslušníků. Analýza rozhovorů byla provedena třemi stupni kódování – otevřeným, axiálním a selektivním. Metodou interpretativní fenomenologické analýzy byla prezentována získaná data, jimiž byly zodpovězeny dílčí výzkumné otázky směřující k cíli práce. V celém průběhu tvorby bakalářské práce bylo dbáno na dodržení etických zásad a kritérií kvality výzkumu.

Z výzkumného šetření vyplývá, že celková potřeba osobní asistence osoby s tetraplegií se pohybuje v časovém rozsahu od dvou do čtyř a půl hodiny přes den, u některých je nutné využívat osobní asistenci i v průběhu noci. Časová potřeba osobní asistence během celého týdne se u všech osob s tetraplegií prodlužuje či zkracuje podle konkrétních potřeb.

Přítomnost osobního asistenta není nutná permanentně, pouze v různě dlouhých časových intervalech – ty jsou sice kratší, ale vícekrát za den. Úkony, které jsou prováděny pomocí osobní asistence jsou nejvíce spojené s ranním vstáváním a večerním uléháním, jedná se o sebeobslužné činnosti, pomoc se cvičením a změnami poloh těla, poté doprovody, naplňování osobních zájmů a obstarání chodu domácnosti.

Dalším cílem bylo zjistit, jaké způsoby a současné možnosti využívání osobní asistence vedou k realizaci samostatného bydlení. Osoby s tetraplegií využívají služeb registrovaných poskytovatelů osobní asistence, hledají a domlouvají si soukromé osobní asistenty, čerpají také služeb pečovatelských, domácí péče a dobrovolnických programů. Z neformální péče je výrazně zastoupena asistence od rodinných příslušníků a příležitostná pomoc přátel.

Současné možnosti využívání osobní asistence se úzce váží k lokální a časové dostupnosti a celkovým prostředkům k jejímu financování. Nabídka služeb osobní asistence je výrazně vyšší ve větších městech, lokální dostupnost v odlehlých oblastech takových měst je silně nedostačivá. Podobné výsledky se projevují i v dostupnosti časové, velká omezení se obzvláště týkají víkendových dní, státních svátků a nočních hodin. V tomto ohledu se více flexibilní a dosažitelná jev soukromě domluvená osobní asistence.

Možnost financování osobní asistence pouze z příspěvku na péči je ve většině případů nereálná. Úhrada za osobní asistenci bývá doplněna z vlastních zdrojů, invalidního důchodu nebo nadačního příspěvku.

Dále z výzkumu vyplývá, které aspekty osobní asistence posilují či naopak komplikují nezávislost samostatného bydlení osoby s tetraplegií. Pozitivní zkušenosti se odrážejí v přínosu osobní asistence ve formě socializace, pestrého společenského života, většího informačního rozhledu, navazování kontaktů a vzniku pevných přátelských pout. Velkou hodnotu zaujímá i možnost odlehčení od mnohdy každodenní péče rodinným příslušníkům a navýšení pocitu soběstačnosti a osobní nezávislosti osoby s tetraplegií. Další pozitivní zkušenosti si týkají výhod ve využívání soukromých osobních asistentů, kdy je péče poskytována bez omezení.

Výzkumem byly zjištěny velké limity ve využívání osobní asistence, kdy jejím prostřednictvím nelze uspokojovat veškeré potřeby osob s tetraplegií. Konkrétně se jedná o zavedení čípků potřebných k vyprazdňování a nemožnosti řízení automobilu osobním asistentem. Dalším příkladem je čerpání osobní asistence v nenadálých situacích, kdy se jako zvýhodnění ukázalo bydliště v místě s vyšší koncentrací osob s tělesným postižením, a tím i docházejících osobních asistentů.

V životě osob s tetraplegií se často stávají situace, kdy je potřeba dělat kompromisy ve využití osobní asistence a upřednostnit úkony, které jsou aktuálně důležitější než původní plán. Mimo jiné byl výzkumem zjištěn konkrétní příklad, který se týká problému s vyprazdňováním. Tehdy se časový plán a účel osobní asistence změní a je nutné původní plány přesouvat na následující dny, týdny či dokonce měsíce. Odložení vlastních zájmů je spojeno například se zrušením návštěvy lékaře, úřadu nebo činnostmi ohledně chodu domácnosti.

Výsledky výzkumu nakonec představují, jaká jsou ideální očekávání samostatného bydlení s osobní asistencí pohledem osoby s tetraplegií. Plně vyhovující by byla možnost využít osobní asistenci každý den v roce a také v kterémkoliv čase, kdy je nutné zabezpečit nouzovou potřebu. Řešením tohoto problému by mohla být tzv. stálá služba osobní asistence, obzvláště v místech, kde žije více uživatelů osobní asistence.

K větší spokojenosti by vedla možnost využít osobní asistenci na pružnější objednávku v rámci několika hodin. Totéž se týká i větší flexibility a časové dostupnosti, kdy více optimální by bylo využívat osobní asistenci v kratších časových intervalech, ale vícekrát během dne. Více by tyto asistence pasovaly na všechny potřeby, které jsou během dvaceti čtyř hodin velmi proměnlivé.

Výstupem práce je získaný přehled o tom, jakým způsobem lze realizovat samostatné bydlení osoby s tetraplegií za možnosti využít osobní asistenci. V tomto ohledu je přítomno mnoho úskalí, ale i představení podnětů a možných cest, jak by se dala současná situace v České republice zlepšit.

Seznam použitých informačních zdrojů

AMBROŽOVÁ, Jana, 2021a. Trauma po poškození míchy. *Magazín Paraple*. č. duben, s. 29. ISSN 2570-8198.

AMBROŽOVÁ, Jana, 2021b. Život bez života – posttraumatická stresová porucha. *Magazín Paraple*. č. duben, s. 33. ISSN 2570-8198.

ASISTENCE, O.P.S. *Ceník služby osobní asistence*. Online. Dostupné z: <https://www.asistence.org/cenik-sluzby-osobni-asistence/>. [cit. 2024-04-08].

BERANOVÁ, Anežka, 2021. Trauma perspektivou naděje – práce s traumatem ve skupinové terapii. *Magazín Paraple*. č. duben, s. 31. ISSN 2570-8198.

BROWN, Steven E, 1994. *Nezávislý způsob života: teorie a praxe*. Praha: Sbor zástupců organizací zdravotně postižených.

ČERMÁK, Ivo; HYTYCH, Roman a ŘIHÁČEK, Tomáš et al., 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

ČESKO, 2006. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Online. In: *Zákony pro lidi*. AION CS 2010-2023. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 2024-02-24].

ČESKO, 2010. *Sdělení č. 10/2010 Sb. m. s.* Online. In: *Zákony pro lidi*. AION CS 2010-2023. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10>. [cit. 2024-02-24].

DISMAN, Miroslav, 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.

DRÁBEK, Tomáš, 2016. Když ji potřebuješ, není co řešit. *Magazín Paraple*. č. prosinec, s. 11. ISSN 2570-8198.

DRÁBEK, Tomáš; FALTÝNKOVÁ, Zdeňka; HAMERNÍKOVÁ, Petra; HRADILOVÁ, Iva; KRÍŽ, Jiří et al., 2020. *Ano, můžeme! Kámasútra pro vozíčkáře*. Praha: Centrum Paraple. ISBN 978-80-270-8279-7.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka, 2012. *Vše okolo tetraplegie*. Praha: Česká asociace paraplegiků.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka, 2023. Ještě k dekubitům. *Magazín Paraple*. č. duben, s. 24. ISSN 2570-8198.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka et al., 1997. *Paraplegie, tetraplegie*. Praha: Svaz paraplegiků.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka; KÁBRTOVÁ, Alena a KŘÍŽ, Jiří, 2004. *Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Praha: Svaz paraplegiků.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka a KŘÍŽ, Jiří, 2012. *Léčba a rehabilitace pacientů s míšní lézí: příručka pro praktické lékaře*. Praha: Česká asociace paraplegiků.

REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-6935-6.

HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HENDL, Jan, 2023. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1968-2.

HLOUŠKOVÁ, Petra, 2021. Prevence vzniku dekubitů a poškození kůže. *Magazín Paraple*. č. duben, s. 92-95. ISSN 2570-8198.

HONZÁTKOVÁ, Lenka, 2022. Menopauza a osteoporóza. *Magazín Paraple: žena intimně* 5. č. květen. ISSN 2570-8198.

HONZÁTKOVÁ, Lenka; JEŽEK, Jiří; LUKEŠ, David; MARKOVÁ, Tereza a UHER, Václav, 2018. *Život je jízda: sborník příběhů z Životní cesty*. Praha: Centrum Paraple. ISBN 978-80-270-4837-3.

HONZÁTKOVÁ, Lenka a LUKEŠ, David, 2022. Jak jsme na tom aneb aktuální péče o lidi s poškozením míchy v České republice. *Magazín Paraple*. č. listopad, s. 81-87. ISSN 2570-8198.

HRDÁ, Jana, 2001. *Osobní asistence: příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Online. Praha: Pražská organizace vozíčkářů. Dostupné z: https://www.apoa.cz/media/dokumenty/brozury/pro_osobni_asistenty.pdf. [cit. 2024-02-24].

HRDÁ, Jana a ŠRONKOVÁ, Miloslava, 1996. *Osobní asistence jako jedna z cest k samostatnému životu: informace o péči o občany se zdravotním postižením*. Praha: Pražská organizace vozíčkářů.

HYŠPERSKÁ, Veronika a KŘÍŽ, Jiří, 2009. Rizikové stavy u pacientů v chronické fázi po poškození míchy. *Neurologie pro praxi*. Roč. 10, č. 3, s. 137-142. ISSN 1213-1814.

HYŠPERSKÁ, Veronika a KŘÍŽ, Jiří, 2018. Bolesti po poranění míchy. *Magazín Paraple*. č. duben, s. 38-40. ISSN 2570-8198.

KÁBRTOVÁ, Alena, 2005. *Doporučené postupy pro práci psychologa v centrech pro léčení pacientů s poškozením míchy*. Praha: Svaz paraplegiků.

KŘÍŽ, Jiří, 2013. Spinální program v České republice – historie, současnost, perspektivy. Online. *Neurologie pro praxi*. Roč. 14, č. 3, s. 140-143. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/07.pdf>. [cit. 2024-02-03].

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

LUKEŠ, David, 2016. Když ji potřebuješ, není co řešit. *Magazín Paraple*. č. prosinec, s. 10. ISSN 2570-8198.

MATOUŠEK, Oldřich; KOLÁČKOVÁ, Jana a KODYMOVÁ, Pavla, 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.

MICHALÍK, Jan et al., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

MPSV. Online. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/od-cervence-vzroste-prispevek-na-peci-ve-ctvrtem-stupni-pro-osoby-mimo-pobytove-sluzby-bude-navyšen-o-temer-8-tisic-korun>. [cit. 2024-04-09].

REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-6935-6.

RENOTIÉROVÁ, Marie, 2003. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-0532-6.

SEDLÁČKOVÁ, Iva, 2021/2022. Prevence, prevence, prevence. *Magazín Paraple*. č. prosinec/leden, s. 68-67. ISSN 2570-8198.

SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. 2., Aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0095-8.

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

VALOVÁ, Hana, 2006. *Nápadník: sborník informací a rad pro vozíčkáře*. Brno: Liga za práva vozíčkářů.

VOZEJKOV, 2023. *Mapování volných míst asistence*. Online. Dostupné z: mapovani-volnych-mist-osobni-asistence-na-uzemi-hl.m.prahy. [cit. 2024-04-08].

WENDSCHE, Peter et al., 2009. *Poranění míchy: ucelená ošetrovatelsko-rehabilitační péče*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-504-4.

Seznam příloh

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Příloha 2 – Ukázka přepisu rozhovoru

Příloha 3 – Ukázka kódování

Příloha 1

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ VE VÝZKUMU A SE ZPRACOVÁNÍM OSOBNÍCH ÚDAJŮ

Téma bakalářské práce:

Význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení

Informace o výzkumníkovi:

Jméno a příjmení: Kateřina Černá

Studovaný obor: Speciální pedagogika

Škola: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta

Informace o výzkumu:

Výzkum je prováděn studentkou bakalářského studia oboru speciální pedagogika Kateřinou Černou. Cílem bakalářské práce je prozkoumat a popsat zkušenost osoby s tetraplegií, která využívá službu osobní asistence k samostatnému způsobu bydlení.

Metoda pro získání dat je zvolena polostrukturovaný rozhovor, kdy je záznam zabezpečen nahrávacím zařízením (mobilní telefon) pro možnost doslovného přepisu informací k následné analýze. Po transkripci do textové podoby je provedena anonymizace dat, pro zajištění ochrany soukromí a identity účastníka výzkumu. Získaná data budou využita čistě ke studijním účelům výzkumníka a zpracována do bakalářské práce s názvem Význam osobní asistence u osob s tělesným postižením při podpoře samostatného bydlení.

V průběhu rozhovoru je brán ohled na citlivá či intimní témata volbou vhodného prostředí v soukromí podle potřeb a požadavků účastníka výzkumu. Délka trvání rozhovoru je odhadována na 20-30 min. Účast ve výzkumu je možné v kterémkoliv momentu přerušit.

K účasti ve výzkumu se nevztahuje finanční ohodnocení. Originál informovaného souhlasu s identifikačními údaji účastníka výzkumu bude po ukončení jeho potřeby (po dokončené obhajobě bakalářské práce) skartován.

Informace o účastníkovi výzkumu:

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa trvalého bydliště:

Telefon:

Datum vzniku míšního poranění:

Výška úrovně míšního poranění:

Stupeň závislosti podle příspěvku na péči:

Způsob bydlení:

a) plně samostatné, jak dlouho:

b) částečně samostatné – sdílené s rodinným příslušníkem, jak dlouho:

Délka využívání osobní asistence:

Prohlášení

Já níže podepsaný/-á potvrzuji, že

- a) jsem se seznámil/-a s informacemi o cílech a průběhu výše popsaného výzkumu (dále též jen „výzkum“);
- b) dobrovolně souhlasím s účastí své osoby v tomto výzkumu;
- c) rozumím tomu, že se mohu kdykoli rozhodnout ve své účasti na výzkumu nepokračovat;
- d) jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytují bezúplatně.

Zároveň prohlašuji, že

- a) souhlasím se zveřejněním anonymizovaných dat a výstupů vzešlých z výzkumu a s jejich dalším využitím;
- b) souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto informovaném souhlasu uvedených ze strany Univerzity Karlovy, Pedagogické fakulty, IČ: 00216208, se sídlem: Magdalény Rettigové 4, 110 00 Nové Město, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- c) jsem seznámen/-a se svými právy týkajícími se přístupu k informacím a jejich ochraně podle § 12 a § 21 zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, tedy že mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o informaci o zpracování mých osobních a citlivých údajů a jsem oprávněn/-a ji dostat a že

mohu požádat Univerzitu Karlovu v Praze o opravu nepřesných osobních údajů, doplnění osobních údajů, jejich blokaci a likvidaci.

Výše uvedená svolení a souhlasy poskytují dobrovolně na dobu neurčitou až do odvolání a zavazují se je neodvolat bez závažného důvodu spočívajícího v podstatné změně okolností. Vše výše uvedené se řídí zákony České republiky, s výjimkou tzv. kolizních norem, a bude v souladu s nimi vykládáno, přičemž případné spory budou řešeny příslušnými soudy v České republice.

Potvrzují, že jsem převzal/a podepsaný stejnopis tohoto informovaného souhlasu.

Dne:

Podpis:

Příloha 2

Přepis z rozhovoru 2

Výzkumník

Tak spouštím hlasové nahrávání První otázka je, jakým způsobem si zajišťujete osobní asistenci?

Respondent 2

Tak nevyužívám žádnou službu placenou, ale sháním si asistenci sama, většinou přes kamarády, nebo díky mojí práci, kdy dělám přednášky na vysokých školách a nabízím tu možnost, aby mi lidi mohli asistovat a většinou se někdo z těch lidí sežene. Nebo organizujeme sportovní akce, kde potřebujeme dobrovolníky, a z těch dobrovolníků se stávají častokrát moji asistenti.

Výzkumník

Dávala jste si někdy třeba i inzerát přímo? Že byste vyvěšovala, že sháníte osobní asistenci, nebo to vždycky bylo na bázi toho přímého kontaktu?

Respondent 2

Ze začátku jsem si vždycky dávala inzerát, protože jsem ještě nepracovala a neměla jsem tu příležitost se s lidma setkávat. Tak teď inzeráty už nedávám, protože opravdu se mi ty lidi daří sehnat bez toho, ale dřív to bylo. A pak jsem jeden čas jsem dávala inzeráty, vlastně se na něj vůbec nikdo nehlásil, což bylo takový nějaký období, kdy mi přišlo, že začlo bejt spousta aktivit pro studenty a přestali se věnovat věcem jako dobrovolničení.

Výzkumník

Takže vaše zkušenost je taková, že jste nikdy nevyužívala službu od registrovaného poskytovatele osobní asistence?

Respondent 2

Za celých 20 let jsem nikdy nevyužívala žádnou službu.

Výzkumník

A s čím tedy potřebujete pomoci? Jaké úkony, osobní asistence to jsou, které potřebujete zajistit, abyste mohla žít takhle samostatně?

Respondent 2

Potřebuji každý ráno pomoci se vstáváním, večer s uléháním a potřebuju pomoc s osobní hygienou, se sprchou, s toaletou a pak jsou to doprovody do práce přeseďnutí do auta. Doprovod k doktorovi, pomoc s prací, různý partnerské setkání a podobně.

Výzkumník

A jaký je celkový časový rozsah osobní asistence na den, který vy potřebujete a využíváte?

Respondent 2

Průměrně to jsou 2 hodiny denně.

Výzkumník

Jak hodnotíte lokální a časovou dostupnost osobní asistence v místě, kde žijete?

Respondent 2

Vzhledem k tomu, že jsem nikdy nevyužívala žádné služby, tak nemám úplně přehled, ale od kamarádů vím, že využívají osobní asistenci přes organizaci XXX. Že to jim zajišťuje ty základní potřeby. A vlastně tím, že jsem v Praze, tak mám pocit, že tady ta dostupnost je asi mnohem vyšší než v okolních městech nebo v menších městech nebo na vesnicích.

Výzkumník

A jste nějak časově limitovaná v časech, kdy vlastně potřebujete využívat asistenci, jestli to jsou brzké ranní hodiny pozdní nebo v noci, nebo si můžete asistenci domluvit na kteroukoliv hodinu?

Respondent 2

Mám to domluvený tak, že mi to časově úplně vyhovuje a častokrát se teda musím přizpůsobit i možnostem mých asistentů. Ale většinou se domluvíme tak, že je to vzájemně vyhovující.

Výzkumník

A máte dostatečné finanční prostředky na osobní asistenci pro zajištění veškerých svých potřeb? Zajímá mě také, jestli ji financujete i z jiných zdrojů, než je příspěvek na péči.

Respondent 2

Částečně bych potřebovala vyšší příspěvek, že kolikrát toho hradím ze svých jiných peněz.

Výzkumník

A třeba jaký je to poměr těch peněz z příspěvku a vašich zdrojů. Převládá ten příspěvek, ze kterého si hradíte asistenci nebo spíš dotujete ze svých peněz?

Respondent 2

No převládá, rozhodně převládá ten příspěvek, ale teď žádám o 4. stupeň příspěvku, aby mi to vycházelo dobře.

Výzkumník

Dobře. Jaká je podle vás kvalita osobní asistence, kterou momentálně využíváte? Jak se cítíte například komfortně přítom, když vám lidé asistují?

Respondent 2

Tím, že si vybírám asistenty sama, tak většinou poznám lidi, kteří mi budou vycházet vstříc. Je to všechno o domluvě a jsem s asistencí a mým asistentkami úplně spokojená a když tomu nevyhovuje, tak si většinou najdu někoho jiného. Domluvíme se, že to nejde, ale to se mi stalo za těch 20 let opravdu málokrát, takže je to vždycky o domluvě a každý ten asistent je schopný vypomocet trošku jinak a s něčím jiným, ale zas člověk se to naučí, přizpůsobí se.

Příloha 3

Výzkumník

- 1 Tak spouštím hlasové nahrávání. První otázka je, s čím potřebujete pomoc, abyste mohli žít samostatně? Ohledně nějakých úkonů osobní asistence se to týká?

Respondent 1

- 2 Já potřebuju pomoc k tomu, abych mohl žít samostatně s přesunem z postele na vozík, s oblékáním, a to kompletní oblékání, jak dolní polovinu těla, tak horní polovinu těla. Potřebuju pomoc drobně s hygienou. A potřebuju pomoc večer s ukládáním a se svlečením. Zároveň potřebuju pomoc s drobnými věcmi jako je úklid, zapojení vozíku do nabíječky, příprava jídla. Jídlo si ohřeju sám, ale připraví to jídlo. To sám úplně nezvládnou.

Výzkumník

- 3 Jaký je časový rozsah osobní asistence na den, který využíváte?

Respondent 1

- 4 Využívám ráno hodinu času až 2 hodiny. Záleží, jaký den v týdnu zrovna je, protože třikrát týdně mám 2 hodiny a zbytek 1 hodinu ráno a večer mám vždy půl hodiny asistence, protože večer toho moc nepotřebuju, jenom se uložit.

Výzkumník

- 5 Jak hodnotíte lokální a časovou dostupnost osobní asistence v místě, kde žijete? Nejdřív popište lokální dostupnost osobní asistence v místě, kde žijete.

Respondent 1

- 6 Já žiju v Praze a v Praze, já zrovna mám to štěstí, že jsem klientem organizace, která osobní asistenci zajišťuje, která naštěstí má dostatek osobních asistentů, takže já dostupnost můžu hodnotit velmi kladně v Praze. Ale jsem si vědom toho, že ani v Praze, a to je na tom Praha velmi dobře ve srovnání s jinými městy, tak ani v Praze zdaleka ne všichni hendikepovaní by tohle řekli, že tady je dostupná osobní asistence.

Výzkumník

- 7 A doptám se ještě na časovou dostupnost. Zajímá mě, od kdy do kdy je službu osobní asistence možno využívat. Jestli je to 24 hodin denně.

Respondent 1

8 Ano, ano, je ji možné využívat řekl bych až v neomezeném množství hodin, ale je to potom otázka financí. ^{8 časová dostupnost} ^{9 limity}

Výzkumník

9 A máte tedy dostatečné finanční prostředky na to, abyste si zajistili osobní asistenci na veškeré svoje potřeby?

Respondent 1

10 Mám. ^{10 finanční}

Výzkumník

11 A hradíte ji z příspěvku na péči nebo i z jiných zdrojů?

Respondent 1

12 Ano. Výhradně z příspěvku na péči. ^{10 finanční}

Výzkumník

13 A tak vám to stačí?

Respondent 1

14 Stačí....Ale, to je zajímavé téma. Ale tady bych si dovilil doplnit. Mně to stačí, ale kdybych si objednal osobní asistenci v takovém rozsahu, který pro mě by byl optimální, ideální a plně komfortní, tak bych pravděpodobně s těma financema nevystačil. Čili já dělám určité kompromis mezi tím, jaký mám obnos peněz na osobní asistenci a mezi tím, kolik asistence potřebuju a chci. Bych rád měl, tak tam hledám nějaký kompromis. ^{10 kompromis} ^{10 osobní} ^{9 limity}

Výzkumník

15 A zeptám se na kvalitu osobní asistence, kterou momentálně využíváte. Zajímá mě, zda se cítíte komfortně při průběhu, když máte osobní asistenci a jestli vám vyhovuje i časté střídání osobních asistentů, pokud to tak máte?

Respondent 1

16 Poměrně. To tak mám. Časté střídání asistentů znám. Nevadí mi. Chápu, že někomu vadí, mně nevadí, nebudou rozvážet úplně proč. A Kvalita průběhu osobní asistence je na výsost skvělá. ^{10 spokojenost} ^{10 kvalita}