Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Studies

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Potřeby klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku z pohledu koordinované rehabilitace

DISERTAČNÍ PRÁCE

Studijní program: REHABILITACE

Autor: Mgr. et Mgr. Markéta Bendová

Školitel: doc. Mgr. et Mgr. Jitka Vacková, Ph.D.

České Budějovice 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji disertační práci s názvem ***„Potřeby klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku z pohledu koordinované rehabilitace“*** jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své disertační práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby disertační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé disertační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 10. 9. 2024 ……

Mgr. et Mgr. Markéta Bendová

Poděkování

Ráda bych poděkovala své školitelce doc. Mgr. et Mgr. Jitce Vackové, Ph.D. za vedení a odborné rady a také své konzultantce MUDr. Mgr. Marcele Míkové, Ph.D. za podněty a povzbuzení při tvorbě disertační práce. Poděkování patří také mojí rodině za podporu a trpělivost během mého studia.

Potřeby klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku z pohledu koordinované rehabilitace

Abstrakt

Získané poškození mozku, často způsobené cévní mozkovou příhodou, vede k funkčním deficitům, které ovlivňují každodenní život klientů i jejich rodin. Z tohoto důvodu je důležité analyzovat individuální potřeby klienta a jeho rodiny zejména po příchodu do domácího prostředí. Přestože akutní péče o pacienty s poškozením mozku je kvalitní, chybí kontinuita v dlouhodobé péči a domácí rehabilitaci. V rámci tohoto výzkumu byla u klientů s poškozením mozku realizována tříměsíční intervence zaměřená na fyzioterapii, ergoterapii a sociální práci v domácím prostředí, přičemž byla kladen důraz na interprofesní a koordinovaný přístup.

Cílem disertační práce bylo zjistit jaké potřeby má klient a jeho rodina po získaném poškození mozku v domácím prostředí, jak se tyto potřeby proměňují během tříměsíční intervence fyzioterapeuta ve spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem a jak členové interprofesního týmu naplňují tyto potřeby v rámci koordinované rehabilitace. Dále bylo zjišťováno propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace a vliv tříměsíční fyzioterapie na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku v domácím prostředí.

Ve výzkumné části byla použita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru u klientů po získaném poškození mozku a jejich rodinných příslušníků žijících v domácím prostředí v Jihočeském kraji. K objektivnímu zhodnocení efektu tříměsíční fyzioterapie byly použity standardizované funkční testy BBS, FSST a TUG. Sběr dat probíhal při zahájení sledování, následně po tříměsíční intervenci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí a dále po šesti a devíti měsících od vstupu do projektu.

První část výsledků podrobně popisuje spolupráci fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka během zajišťování tříměsíční intervence v domácím prostředí

klientů po získaném poškození mozku, kdy klíčová se ukázala role fyzioterapeuta, díky pravidelnému kontaktu s klientem a jeho rodinou a také role koordinátora týmu v podobě sociálního pracovníka. V druhé části výsledků bylo vytvořeno osm kategorií potřeb klientů po získaném poškození mozku v domácím prostředí a osm kategorií potřeb jejich neformálních pečovatelů. Třetí část výsledků uvádí jak jednotlivé profese fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka naplňují tyto potřeby, identifikuje negativa a pozitiva, navrhuje konkrétní řešení. Ve čtvrté části jsou uvedeny proměny potřeb klientů a jejich rodin v podobě časové osy pro každou kategorii potřeb. V páté části výsledků byl prokázán pozitivní vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci koordinované rehabilitace v domácím prostředí na posturálně lokomoční funkce klientů na základě testování pomocí BBS, FSST a TUG.

Tato práce prokázala, že koordinovaná rehabilitace v domácím prostředí vedená interprofesním týmem má významný pozitivní dopad na život klientů po poškození mozku a jejich rodin. Výsledky zdůrazňují potřebu zavést tento přístup jako standardní péči.

Klíčová slova

Získané poškození mozku; potřeby; neformální pečovatel; koordinovaná rehabilitace; interprofesní tým; domácí péče

Needs of clients and their families after acquired brain injury from the perspective of coordinated rehabilitation

Abstract

Acquired brain injury, often caused by a stroke, leads to functional deficits that affect the daily lives of clients and their families. For this reason, it is important to analyse the individual needs of the client and their family, especially after returning to the home environment. Although acute care for patients with brain injury is of high quality, there is a lack of continuity in long-term care and home rehabilitation. In this study, a three-month intervention focused on physical therapy, occupational therapy, and social work was conducted in the home environment for clients with brain injury, with an emphasis on an interprofessional and coordinated approach.

The goal of the dissertation was to determine the needs of the client and his/her family in the home environment following an acquired brain injury, how these needs change during a three-month intervention involving a physical therapist in collaboration with a social worker and occupational therapist, and how the members of the interprofessional team meet these needs within the framework of coordinated rehabilitation. Furthermore, the study examined the integration of the professions of physical therapy, occupational therapy, and social work within coordinated rehabilitation, as well as the impact of three months of physical therapy on locomotion, postural stability, and fall risk in clients with acquired brain injury in the home environment.

The research part employed a qualitative research strategy, using semi-structured interviews with clients who had acquired brain injuries and their family members living in the South Bohemian region. To objectively evaluate the effect of the three-month physical therapy, standardized functional tests BBS (Berg Balance Scale), FSST (Four Square Step Test), and TUG (Timed Up and Go) were used. Data collection took place at the start of the study, following the three-month intervention by the coordinated rehabilitation team in the home environment, and again six and nine months after entering the project.

The first part of the results provides a detailed description of the collaboration between the physical therapist, occupational therapist, and social worker during the three-month intervention in the home environment of clients with acquired brain injury, highlighting the key role of the physical therapist due to regular contact with the client and their family, as well as the role of the team coordinator, represented by the social worker. In the second part of the results, eight categories of needs were created for clients with acquired brain injury in the home environment and eight categories of needs for their informal caregivers. The third part of the results describes how the professions of physical therapy, occupational therapy, and social work meet these needs, identifies negatives and positives, and suggests specific solutions. The fourth part outlines changes in the needs of clients and their families in the form of a timeline for each category of needs. The fifth part of the results demonstrated the positive impact of three months of physical therapy within coordinated home rehabilitation on clients' postural and locomotor functions based on testing with BBS, FSST, and TUG.

This study demonstrated that coordinated rehabilitation in the home environment led by an interprofessional team has a significant positive impact on the lives of clients with brain injuries and their families. The results underscore the need to implement this approach as standard care.

Key words

Acquired brain injury; needs; informal caregiver; coordinated rehabilitation; interprofessional team; home care

Obsah

1 Teoretická část ... 12

1.1 Získané poškození mozku s užším zaměřením na cévní mozkovou příhodu .. 12

1.1.1 Epidemiologie ... 12

1.1.2 Rizikové faktory cévní mozkové příhody ... 13

1.1.3 Následky a projevy cévní mozkové příhody ... 13

1.1.4 Reakce na nemoc ... 14

1.1.5 Způsob vyrovnávání se získaným poškozením mozku ... 15

1.2 Koordinovaná rehabilitace ve vztahu ke klientům a jejich rodinám po získaném poškození mozku ... 16

1.2.1 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví ... 19

1.2.2 Koordinovaná rehabilitace v domácím prostředí ... 20

1.2.3 Legislativní ukotvení koordinované rehabilitace ... 22

1.3 Interprofesní tým v domácím prostředí ... 23

1.3.1 Koordinátor v rámci interprofesního týmu – tzv. case manager ... 24

1.4 Fyzioterapie klientů po získaném poškození mozku v domácím prostředí ... 25

1.4.1 Rehabilitace zaměřená na klienta ... 25

1.4.2 Využití reality domácího prostředí ... 26

1.4.3 Fyzioterapeutické metody ... 26

1.4.4 Charakteristika rehabilitačního programu ... 28

1.4.5 Posturální stabilita a chůze ve vztahu k riziku pádu ... 29

1.4.6 Hodnocení funkčních schopností – testování ve fyzioterapii ... 30

1.5 Ergoterapie v domácím prostředí ... 31

1.6 Sociální práce v domácím prostředí ... 32

1.7 Rodina klienta se získaným poškozením mozku ... 34

1.7.1 Fáze emočních reakcí rodiny ... 34

1.7.2 Rodinná resilience ... 35

1.7.3 Neformální péče ... 36

1.8 Potřeby a motivace klienta a jeho rodiny po získaném poškození mozku ... 40

1.8.1 Maslowova pyramida potřeb ... 41

1.8.2 Potřeby nemocného ... 42

1.8.3 Potřeby neformálních pečovatelů ... 45
2 Cíle práce a výzkumné otázky ... 48
3 Operacionalizace pojmů použitých v cílech práce ... 50
4 Metodika ... 53
4.1 Výzkumný soubor ... 53
4.2 Metody a techniky sběru dat ... 54
4.3 Harmonogram výzkumu ... 61
4.4 Zpracování dat ... 61
4.5 Etická pravidla ... 62
4.6 Limity studie ... 62
5 Výsledky ... 63
5.1 Propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace ... 63
5.2 Potřeby klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku v domácím prostředí ... 71
5.3 Saturace potřeb klientů a jejich rodin členy interprofesního týmu v rámci koordinované rehabilitace, identifikace negativ a pozitiv, a návrh řešení pro saturaci těchto potřeb ... 120
5.4 Proměny potřeb klienta a jeho rodiny během spolupráce s interprofesním týmem ... 144
5.5 Vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku ... 180
6 Diskuse ... 197
7 Závěr ... 213
Seznam použitých zdrojů ... 216
Seznam příloh a obrázků ... 237
Přílohy ... 238
Seznam zkratek ... 247

Úvod

Získané poškození mozku je heterogenní skupina onemocnění a poranění, která vzniká v důsledku různých etiologických faktorů. Nejčastěji se jedná o cévní mozkovou příhodu, traumatické poranění hlavy, zánětlivé onemocnění mozku, nádory, hypoxie, intoxikace a metabolické poruchy (Janečková, 2011). V Evropské unii je cévní mozková příhoda druhou nejčastější příčinou úmrtí a hlavní příčinou invalidity dospělých (Wilkins et al. 2017). Charakteristické je poškození mozkové tkáně, které vede k neurologickým deficitům, kognitivním poruchám a změnám chování, jejichž závažnost a trvání jsou individuální a závisí na rozsahu a lokalizaci léze. Omezení funkčních schopností klienta ovlivňuje soběstačnost a aktivity denního života, což představuje zátěž jak pro klienty a jejich rodiny, tak pro společnost. Je tedy zřejmé, že analýza potřeb klientů a jejich rodiny a hledání vhodných řešení je prioritou.

Ačkoliv akutní péče o pacienty se získaným poškozením mozku v ČR dosahuje vysoké úrovně a včasná neurorehabilitace je zde zajišťována multidisciplinárním rehabilitačním týmem, systém péče selhává v oblasti dlouhodobé rehabilitace. Nedostatek specializovaných zařízení a nedostatečná kontinuita mezi jednotlivými stupni péče (akutní, dlouhodobá, domácí) vedou k tomu, že pacienti často přecházejí do léčeben dlouhodobě nemocných nebo jsou časně propuštěni do domácího prostředí. V posledních letech se zvyšuje úsilí o zavedení interprofesní péče o klienty, avšak její praktické využití, zejména u klientů po získaném poškození mozku v domácím prostředí, zůstává nedostatečné. Z těchto důvodů byla v rámci tohoto výzkumu u klientů se získaným poškozením mozku zajištěna tříměsíční fyzioterapeutická intervence v domácím prostředí s důrazem na koordinovanou rehabilitaci ve spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem.

Disertační práce je rozdělena na část teoretickou a výzkumnou. Teoretická část shrnuje a objasňuje problematiku potřeb klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku v souvislosti koordinované rehabilitace v domácím prostředí. Výzkumná část je rozdělena do pěti částí na základě stanovených cílů a dílčích cílů studie.

Cílem disertační práce bylo zjistit jaké potřeby má klient a jeho rodina po získaném poškození mozku v domácím prostředí, jak se tyto potřeby proměňují během tříměsíční intervence fyzioterapeuta ve spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem a jak členové interprofesního týmu naplňují tyto potřeby v rámci koordinované rehabilitace. Dále bylo popsáno propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace a byl zjišťován vliv tříměsíční fyzioterapie na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku v domácím prostředí.

1 Teoretická část

1.1 Získané poškození mozku s užším zaměřením na cévní mozkovou příhodu

Získané poškození mozku je onemocnění či úraz mozku, které vzniká nejčastěji následkem cévní mozkové příhody, traumatu, zánětlivého onemocnění mozku, nádoru, hypoxie a při neurotoxických poruchách (Powell, 2010; Janečková, 2011). Termín získané poškození mozku se týká jakéhokoli druhu nedegenerativního poškození, které se vyskytuje v mozku (García-Hernández et al., 2013). V předkládaném výzkumu prodělala většina klientů cévní mozkovou příhodu (dále zkr. CMP, iktus, mrtvice), z tohoto důvodu se tato práce týká především koordinované rehabilitace u lidí po CMP. Cévní mozková příhoda je fokální (nebo někdy globální) neurologické poškození s náhlým začátkem a trvající déle než 24 hodin (nebo vedoucí k úmrtí), u kterého se předpokládá vaskulární původ (World Health Organization, 2006). Cévní mozkové příhody vznikají převážně následkem ischémie nebo hemoragie a na nejzákladnější úrovni se tak dělí na mrtvice ischemické (tzv. mozkové infarkty) a hemoragické (intracerebrální a subarachnoidální krvácení). Jedná se o časté a velmi závažné onemocnění, které je příčinou těžkého zdravotního postižení, jež s sebou nese nejen medicínské, ale také sociální a ekonomické problémy (Kolář et al., 2015).

1.1.1 Epidemiologie

Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (2021) byly v roce 2019 z hlediska objemu poskytované péče v počtu ošetřovacích dní nejvýznamnějším a počtem případů druhým nejčetnějším důvodem pro hospitalizaci nemoci oběhové soustavy, které zahrnují také cévní onemocnění mozku. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (2021) dále uvádí, že v Jihočeském kraji se v roce 2019 jednalo o 21 581 hospitalizací a celorepublikově bylo v roce 2019 hospitalizováno 29 001 osob s nitrolebním poraněním a 51 250 (16,5 %) osob s cévním onemocněním mozku. Nejčastěji končily úmrtím hospitalizace pro cévní nemoci mozku, a to v 8,7 % případů a zároveň se cévní nemoci mozku vyznačovaly výrazně nadprůměrnou ošetřovací dobou 13,2 dne (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2021). V posledních dvou desetiletích stoupá počet osob s poškozením mozku, což je vysvětlováno vysokou úrovní akutní zdravotní

péče a zároveň rychlejším a nebezpečnějším způsobem života (Powell, 2010). Tento nepříznivý trend je způsoben nejen stárnutím populace, ale stále častějším výskytem tohoto akutního závažného onemocnění ve stále mladším, produktivním věku (Čeledová et al., 2010). Cévní mozkové příhody jsou celosvětově nejčastější příčinou invalidity u lidí středního a vyššího věku (MZ ČR, 2010). V Evropské unii (EU) je cévní mozková příhoda druhou nejčastější příčinou úmrtí a hlavní příčinou invalidity dospělých (Wilkins et al., 2017). Odhaduje se, že počet lidí žijících s cévní mozkovou příhodou vzroste mezi lety 2017 a 2047 v EU o 27 %, zejména kvůli stárnutí populace a vysoké úrovni akutní zdravotní péče (Wafa et al., 2020).

1.1.2 Rizikové faktory cévní mozkové příhody

Identifikace rizikových faktorů CMP je komplikovaná vzhledem k tomu, že mrtvice se vyskytuje v mnoha variantách. Většina (asi 80 %) cévních mozkových příhod je ischemických, i když relativní výskyt hemoragických a ischemických cévních mozkových příhod se v různých populacích liší (Boehme et al., 2017).

Obecně lze rizikové faktory cévní mozkové příhody rozdělit na modifikovatelné (hypertenze, diabetes mellitus, hyperlipidémie, srdeční příčiny, nedostatek pohybové aktivity, strava, obezita, konzumace alkoholu, užívání návykových látek a kouření) a nemodifikovatelné rizikové faktory (věk, pohlaví, rasová příslušnost a genetické predispozice) (Boehme et al., 2017). Mrtvice je zjednodušeně nemocí stárnutí a ženského pohlaví, vzhledem k průměrné délce života žen. Kromě toho lze za rizikové faktory považovat také krátkodobá rizika nebo spouštěče (např. infekční onemocnění, sepse, stres, znečištění ovzduší) (Boehme et al., 2017). Při současném výskytu více rizikových faktorů se nebezpečí výskytu cévní mozkové příhody nesčítá, nýbrž násobí (Seidl, 2015).

1.1.3 Následky a projevy cévní mozkové příhody

Cévní mozková příhoda neboli náhlé poškození funkce mozku z cévních příčin, vede často ke ztrátě řeči, pohyblivosti, paměti a dalších funkcí v závislosti na tíži postižení. Následky poškození mozku závisí na míře, lokalizaci, formě a kombinaci konkrétního funkčního poškození. V první řadě se jedná o somatické potíže zahrnující senzomotorický deficit (Lippertová-Grünerová, 2015). Nejčastějším klinickým obrazem je kontralaterální

porucha hybnosti, vyjádřená především akrálně a s větší dominancí na horní končetině a v oblasti mimického svalstva, s poruchou citlivosti a kontralaterální poruchou zorného pole (Kolář et al., 2012). Jak autor dále uvádí, často se objevuje i porucha symbolických funkcí, která je příznakem poškození dominantní hemisféry. Mohou se vyskytovat poruchy rovnováhy, koordinace pohybů, poruchy polykání či mluvení, inkontinence, různé bolesti a poruchy smyslového vnímání. Dále se objevují poruchy kognitivních a fatických funkcí, například neschopnost užívat řeč, problémy s pamětí, pozorností či orientací (Lippertová-Grünerová, 2015). V neposlední řadě se jedná o potíže emocionální a behaviorální, které souvisejí s depresí, úzkostí, nedostatkem náhledu nebo nemožností vrátit se do zaměstnání (Lippertová-Grünerová, 2015). Toto vše omezuje funkční schopnosti klienta a ovlivňuje aktivity denního života, což představuje zátěž jak pro klienty po cévní mozkové příhodě a jejich neformální pečovatele, tak pro společnost.

1.1.4 Reakce na nemoc

Objevení nemoci neboli ztráta zdraví, je v zásadě krizový stav, který vyžaduje adekvátní přizpůsobení. Reakce klienta na nemoc jsou velmi individuální a ovlivňuje je mnoho faktorů, například věk, osobnost, životní zkušenosti, aktuální stav organismu, potřeby a přání jedince či společenské okolnosti (Zacharová, 2017). Při narušení zdraví dochází kromě biologických změn také ke změně sociální role a prostředí, ve kterém se odehrává jeho každodenní život. Zacharová (2017) popisuje diferenciaci postojů k nemoci takto:

- Normální postoj – odpovídá skutečnému stavu, proběhla přiměřená adaptace.
- Bagatelizující postoj – podceňování závažnosti onemocnění, nedodržování léčby a opatření, časté nadhodnocování svých možností a podceňování hodnoty zdraví, důvodem může být i strach.
- Repudiační postoj – nevědomá disimulace, zapuzení nemoci, potlačení myšlenek a úvah o nemoci.
- Disimulační postoj – záměrné zkreslování a popírání potíží, častým důvodem je snaha o návrat do zaměstnání z finančních důvodů či strach ze ztráty zaměstnání.
- Nozofóbní postoj – nepřiměřená obava z nemoci, vědomá, avšak nelze potlačit.

- Hypochondrický postoj – nepřiměřená obava z nemoci, nevědomá, svým potížím podléhá, nebojuje s nimi.
- Nozofilní postoj - uspokojení a příjemné stránky nemoci, často spojen s určitými benefity (pozornost rodiny, vyhýbání se povinnostem).
- Účelový postoj - vystupňovaný nozofilní stav, vede k získání soucitu, ohledu, výhod, nebo únikem z nepříjemné životní situace.

1.1.5 Způsob vyrovnávání se získaným poškozením mozku

Na průběh zvládání zdravotních těžkostí upozornila Elisabeth Kübler-Rossová, která v knize „O smrti a umírání“ popisuje psychiku a reakce klienta pomocí fázového modelu vyrovnávání se s náhle vzniklou zátěžovou situací (Křivohlavý, 2002). U klienta se nejdříve projevuje fáze odmítání a izolace (šok), následuje agrese (vzdor, hněv), poté smlouvání (vyjednávání), dále smutek a deprese, a nakonec akceptace (Kübler-Ross, 2015). Popsané fáze se nemusí vyskytovat u každého klienta, ani jejich následnost není přesně dána, některé fáze se mohou přehazovat či opakovat v závislosti na individuálních vlastnostech jedince (Křivohlavý, 2002).

Strategie zvládání nemoci lze následně rozdělit na aktivní a pasivní, kdy aktivní strategie zahrnují vlastní úsilí klienta o řešení problému, například spolupráce na tvorbě individuálního rehabilitačního plánu a pasivní neboli únikové či vyhýbavé strategie se snahou klienta vyhnout se řešení problému (Křivohlavý, 2002).

Deprese a úzkosti jsou rozšířenou, avšak nedostatečně rozpoznanou komplikací cévní mozkové příhody, přestože depresí trpí každý třetí klient po cévní mozkové příhodě (Wijeratne a Sales, 2021). Pokud není léčena farmakologickou či psychosociální intervencí, mají tito klienti horší kvalitu života, pomaleji se zotavují, mají zhoršenou celkovou morbiditu i vyšší mortalitu (Blöchl et al., 2019). U starších klientů mohou projevy deprese splývat s příznaky CMP, což komplikuje klinickou diagnózu a v praxi to často vede k nedostatečnému rozpoznání a léčbě depresivního syndromu (Wijeratne a Sales, 2021). Se vznikem deprese po cévní mozkové příhodě je často zaměňován pseudobulbární afekt, který se vyskytuje v 17-20 % v postakutní fázi cévní mozkové příhody (1-6 měsíců), kdy se jedná o sekundární projev neurologického poškození mozku

charakterizovaný náhlými, neadekvátními, mimovolnými a nekontrolovatelnými epizodami pláče nebo smíchu (Gillespie et al., 2016).

1.2 Koordinovaná rehabilitace ve vztahu ke klientům a jejich rodinám po získaném poškození mozku

Rehabilitace je jedním z globálně akceptovaných systémových konceptů, který se zaměřuje na „obnovu zdraví“ a/nebo na zlepšení kvality života jedinců s dlouhodobými nebo trvalými zdravotními změnami (Krhutová, 2013). V České republice se obvykle nesprávně předpokládá, že tento termín se týká pouze fyzioterapeutických aktivit. Avšak koncept rehabilitace sahá mnohem dále než rámec léčebné rehabilitace ve zdravotnictví. Z psychologických důvodů bylo vhodné tento pojem nahradit výrazem "koordinovaná rehabilitace", kdy ve starší literatuře je možné setkat se s alternativními názvy „komplexní rehabilitace“, „komprehenzivní rehabilitace“ a „ucelená rehabilitace“ (Krhutová, 2013). V ostatních zemích je rehabilitace automaticky chápána v původním významu komplexní ucelenosti jako multioborová interprofesní disciplína (Krhutová, 2017).

„Koordinovaná rehabilitace je souvislá a komplexní činnost uskutečňovaná pomocí rehabilitačních prostředků, jejichž základním úkolem je co nejvíce zmírňovat přímé i nepřímé důsledky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které významným způsobem omezují nebo zcela znemožňují sociální začlenění osob s disabilitou (zdravotním postižením)“ (Švestková, 2020, s. 21). Koordinovaná rehabilitace je proces navržený tak, aby umožnil lidem s postižením dosáhnout nebo udržovat optimální úroveň fyzických, smyslových, intelektuálních, duševních a sociálních funkcí a poskytuje jim také nástroje a podporu potřebnou k dosažení větší nezávislosti (Krhutová, 2017).

Koordinovaná rehabilitace je charakterizována těmito atributy:

- včasnost,
- komplexnost,
- návaznost,
- koordinovanost,
- dostupnost,

- individuální a psychologický přístup,
- interprofesní rehabilitace včetně posouzení,
- součinnost všech poskytovatelů a využívání Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví,
- specializované poradenství,
- ergodiagnostika (Krhutová, 2017; Švestková, 2020).

Systém koordinované rehabilitace je utvářen vzájemným propojením jednotlivých složek/ prostředků rehabilitace, kdy za základní prostředky jsou považovány složky zdravotnické včetně ergodiagnostiky, sociální, pracovní a pedagogicko-výchovné rehabilitace (Švestková, 2020). Dalšími využívanými prostředky jsou rehabilitace technická a technologická, ekonomická a právní (tab. 1) (Krhutová, 2017).

Tabulka 1: Prostředky koordinované rehabilitace

Zdravotnická rehabilitace	invazivní intervence – operace, zákroky; neinvazivní intervence – medikace, fyzioterapie, ergoterapie, klinická psychologie, klinická logopedie, zraková terapie atd.
*Sociální rehabilitace**	sociální služby, sociální dávky, podpora zaměstnanosti, terapeutické dílny, bydlení, podpora kulturních a zájmových aktivit atd.
Pracovní rehabilitace	s přesahem do pedagogické rehabilitace – kvalifikace, rekvalifikace, s přesahem do léčebné rehabilitace – ergodiagnostika, ergoterapie, ergonomie, s přesahem do sociální rehabilitace – podporované zaměstnávání atd.
Pedagogicko-výchovná rehabilitace	edukace, pedagogické poradenství, s přesahem do pracovní rehabilitace – příprava na povolání atd.

Technická a technologická rehabilitace	vývoj a výroba kompenzačních pomůcek, odstraňování informačních, architektonických a dopravních bariér – dopravní prostředky, dopravní infrastruktura atd.
Ekonomická rehabilitace	s přesahem do pracovní a právní rehabilitace – státní politika veřejných financí (např. dotace na vytvoření pracovních míst, poskytování sociálních služeb atd.)
Právní rehabilitace	legislativa k zajištění rovnoprávných životních podmínek

* Pojetí sociální rehabilitace v kontextu koordinované rehabilitace je odlišné od pojetí služby „sociální rehabilitace“ ve smyslu zákona o sociálních službách (§ 70 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

Zdroj: Krhutová, 2017

Za hlavní složku je považována zdravotnická rehabilitace zahrnující řadu včasných diagnostických a terapeutických postupů zaměřených na zlepšení nebo stabilizaci zdravotního stavu, včetně ergodiagnostiky (předpracovní rehabilitace), která určuje a hodnotí obecné schopnosti jedince k práci (Krhutová, 2013). Sociální rehabilitace se zaměřuje na dosažení co nejvyšší možné soběstačnosti s cílem dosáhnout co nejvyššího stupně sociální integrace a pracovní rehabilitace má za cíl obnovit původní pracovní schopnosti jedince nebo najít jiné vhodné pracovní uplatnění, aby byl schopen získat a udržet si pracovní místo na trhu práce (Bruthansová a Jeřábková, 2012). Poslední je pedagogicko-výchovná rehabilitace, která je souborem specifických pedagogických a výchovných aktivit zaměřených na obnovu vzdělávacích dovedností osob se zdravotním postižením za účelem jejich vhodné integrace do společnosti (Bruthansová a Jeřábková, 2012). Tyto složky se vzájemně prolínají a jejich společným cílem je co nejširší začlenění osob se zdravotním postižením do společnosti.

1.2.1 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Jednou z charakteristik koordinované rehabilitace je součinnost všech poskytovatelů a využívání Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. V roce 2001 Světová zdravotnická organizace přijala dokument International Classification of Functioning, Disability and Health (zkr. ICF), v České republice známý pod názvem Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (zkr. MKF), která zahrnuje jak lékařskou, tak sociální perspektivu zdraví. Základem koncepce je funkční diagnóza, která je podstatně odlišná od diagnózy etiologické, nehodnotí člověka, ale situace, ve kterých se projeví porucha tělesných funkcí a struktur nebo limitovaná aktivita a participace (MKF, 2008). *„Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla jedince nebo společnosti, která vzniká, když se konfrontuje zdravotní stav s bariérami prostředí“* (Švestková, 2020, s. 31).

MKF využívá čtyři klíčové komponenty pro hodnocení zdravotního stavu a funkčních schopností jednotlivců:

1. Tělesné funkce a struktury: Tato komponenta se zaměřuje na fyzické aspekty zdraví, jako jsou anatomické struktury a funkce těla. Zahrnuje například svalovou sílu, pohyblivost kloubů, senzorické vnímání a další.

2. Aktivity: Tato komponenta hodnotí schopnost jednotlivce provádět konkrétní úkoly nebo činnosti. Patří sem například schopnost chodit, oblékat se, komunikovat nebo pracovat.

3. Participace: Tato komponenta se zabývá účastí jednotlivce ve společnosti a jeho zapojením do různých životních oblastí. Zahrnuje například účast v pracovním prostředí, rodinném životě, volnočasových aktivitách a sociálních vztazích.

4. Faktory prostředí: Tyto faktory ovlivňují, jak jednotlivec funguje ve svém okolí. Patří sem například fyzické a sociální prostředí, dostupnost podpůrných služeb, přístupnost budov a komunikace s ostatními lidmi (MKF, 2008).

Tato klasifikace a její výstupy jsou ideálním základem pro poskytování jednotlivých rehabilitačních prostředků v rámci koordinované rehabilitace.

1.2.2 Koordinovaná rehabilitace v domácím prostředí

Koordinovaná rehabilitace je souvislá a komplexní činnost, jejímž cílem je umožnit osobám s disabilitou dosáhnout nebo udržet si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou a sociální úroveň funkcí a poskytnout jim prostředky a podporu pro dosažení vyšší nezávislosti (Švestková, 2013). V domácím prostředí však v týmu poskytovatelů těchto služeb dlouhodobě přetrvává nedostatek fyzioterapeutů, ergoterapeutů, sociálních pracovníků, logopedů a neuropsychologů a vzájemná součinnost všech členů interprofesního týmu. Klienti a jejich rodiny se často po propuštění z nemocnice ocitají bez jakékoli další péče, rehabilitace, podpory a informací, a to i přesto, že mají stále významné postižení a rehabilitační potenciál. Řešením by mohlo být zavedení domácí koordinované rehabilitace, ve které je dle Čevely a Čeledové (2011) léčebná složka rehabilitace považována za základovou desku celé pyramidy, která ovlivňuje úspěšnost dalších navazujících procesů, tedy i rehabilitace sociální.

Výzkumy ukazují, že rehabilitace v domácím prostředí je účinná a vede ke zlepšování klinického stavu klientů. Studie Chaiyawat a Kulkantrakorn (2012a), zjistila, že ve srovnání s kontrolní skupinou, osoby, které podstoupily domácí rehabilitaci, vykazovaly větší zlepšení v nezávislosti všedních denních činností po šesti měsících (Barthel Index $p < 0{,}05$) a dvou letech (Barthel Index, $p = 0{,}03$) po mrtvici. Tyto závěry potvrdila také metaanalýza Hillier a Inglis-Jassiem (2010), která uvedla, že významná zlepšení šest měsíců po mrtvici byla pravděpodobně způsobena nácvikem a trénováním dovedností v přirozeném domácím prostředí.

1.2.2.1 *Organizace péče v České republice*

Následky získaného poškození mozku jsou velmi různorodé, vyžadují intenzivní neurorehabilitaci, která by měla začít již během akutní fáze onemocnění při hospitalizaci osob v nemocničním zařízení (MZ ČR, 2015). Kvalita života klientů je tak přímo závislá na rychlém zahájení neurorehabilitace, která se provádí kontinuálně už od vzniku onemocnění, přes lůžkovou a ambulantní rehabilitaci až k sociální, rodinné a pracovní reintegraci, kdy jejím cílem je podpora spontánního uzdravení, snížení výskytu raných

i pozdních komplikací s cílem optimálního začlenění klientů do společnosti (Grünerová-Lippertová, 2024).

Akutní péče pro pacienty se získaným poškozením mozku je v České republice na velmi vysoké úrovni. Včasná péče je zajišťována neurorehabilitačním týmem na vysoce specializovaných pracovištích. Pacienti využívají síť traumacenter, neurochirurgických oddělení a od roku 2011 Komplexních cerebrovaskulárních a iktových center, v současnosti nazývaných Centra vysoce specializované cerebrovaskulární péče a Centra vysoce specializované péče o pacienty s iktem (MZ ČR, 2010; MZ ČR, 2015). Tato centra poskytují komplexní diagnostickou a léčebnou péči o pacienty s cerebrovaskulárním onemocněním zajišťovanou interprofesním rehabilitačním týmem. Dle výsledků statistických údajů, které uveřejňují nemocnice je v České republice výrazně nedostatečný počet lůžek na odděleních včasné rehabilitace (MZ ČR, 2010). Dle Hlinovského et al. (2016) je na lůžka akutní rehabilitace překládáno pouze 10-15 % pacientů po prodělané cévní mozkové příhodě. Se snahou o co nejrychlejší uvolňování specializovaných rehabilitačních lůžek je současným trendem časné propuštění pacientů do komunitní péče a domácího prostředí (Perkins et al., 2016). Nejslabším článkem systému péče o pacienty se získaným poškozením mozku je omezená dostupnost specializované následné rehabilitace a chybějící kontinuita péče. Většina pacientů po získaném poškození mozku je překládána z lůžek akutních do léčeben dlouhodobě nemocných, které nejsou primárně určené pro rehabilitaci těchto pacientů, a do domácí péče (Cerebrum, 2010). Právě zde nastává problém omezené dostupnosti koordinované rehabilitace. V České republice je možné využít výpomoc agentur domácí péče a charity. Vybrané organizace disponují některými odborníky, avšak ne všemi, kteří by měli tvořit interprofesní tým. Jednotlivý odborníci si mezi sebou nepředávají informace, společně nevytvářejí individuální plán klienta a nikdo není pověřen koordinací činností. Agentury často zajišťují zejména péči ošetřovatelskou, kdy jsou zřídka aplikovány fyzioterapeutické postupy. Standardně probíhá krátkodobé zaškolení ošetřujícího personálu nebo neformálního pečovatele fyzioterapeutem či ergoterapeutem. Také dostupnost sociálních služeb, které by poskytovaly své služby v domovech rodin se členem, který prodělal získané poškození mozku, je velmi omezená.

1.2.2.2 *Organizace péče v zahraničí*

Měření vnímání zdravotního stavu během pěti let po mrtvici identifikovala nedostatečnou rehabilitační péči jako hlavní faktor ovlivňující zdravotní stav klientů po CMP (Bjälkefur et al., 2020). Dlouhodobá rehabilitace zajišťovaná fyzioterapeuty, kteří dochází za klienty domů zatím není běžná, přestože 85 % klientů preferuje rehabilitaci v domácím prostředí (Gregory et al., 2010). Ve světě jsou popsány Komunitní rehabilitační týmy pro klienty po CMP - Community stroke rehabilitation Teams (zkr. CSRTs), kde působí fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, sociální pracovník, zdravotní sestra, rekreolog a rehabilitační koordinátor (Allen et al., 2014). CSRTs působí zejména ve Spojeném království, Kanadě, Austrálii a Skandinávii a poskytují individuální, interprofesní rehabilitaci specifickou pro klienty po CMP v domácím prostředí, která zahrnuje identifikaci a hodnocení potřeb klienta a jeho pečovatele, poskytování specifické léčby, podporu pro klienty a jejich rodinné příslušníky, vzdělávací programy pro klienty a jejich rodiny a také trénink v používání kompenzačních pomůcek a zařízení (Allen et al., 2014).

1.2.3 Legislativní ukotvení koordinované rehabilitace

Je zřejmé, že by byla velmi potřebná koordinace a spolupráce mezi všemi odborníky zapojenými do péče o klienta v domácím prostředí. Snaha o zavedení moderního konceptu rehabilitace se v České republice střídavě objevuje již více než dvacet let. Současná situace postrádá vzájemnou propojenost a koordinaci relevantních opatření, což je způsobeno především jejich mezirezortním charakterem, nedostatkem systémové integrace a financování, a vzhledem k rozsahu tato opatření plně nezapadají do vzdělávacího programu žádné odbornosti (Krhutová, 2017). Evropská unie apelovala na své členské státy, aby začlenily koordinovanou rehabilitaci do svých státních politik, následně Německo, Francie, Velká Británie, Švédsko, Nizozemí, Belgie, Dánsko a Rakousko nalezli propojení a koordinaci meziresortních opatření v podobě samostatného zákona, či dílčích úprav v různých zákonech, nicméně v České republice k tomu zatím nedochází kvůli nedostatečnému legislativnímu uchopení koordinované rehabilitace (Krhutová, 2017; Merhautová, 2015). Zainteresovaným resortům Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva zdravotnictví se dosud nepodařilo nastavit a zavést zákon o koordinované

rehabilitaci, který bude podporovat provázanost a spolupráci jednotlivých složek rehabilitace a zaměří se na jejich legislativní i věcné podmínky (Merhautová, 2015). Cílem koordinované rehabilitace je komplexně reagovat na potřeby klienta, zajistit následnost péče a umožnit péči v domácím prostředí. Z ekonomického hlediska je toto řešení také výhodné, protože se zabrání duplicitě služeb u různých organizací a současně se vyhledávají ty služby, které jsou pro klienta v daném okamžiku nezbytné.

1.3 Interprofesní tým v domácím prostředí

Důkazy naznačují, že domácí rehabilitace je účinnější, když ji poskytuje interprofesní tým, a nabízí terapeutům možnost osvojit si způsob chování, který klientům umožňuje převzít odpovědnost za svůj rehabilitační proces a mít na něj vliv (Wottrich et al., 2007). Cílem všech složek interprofesního týmu by měla být maximální samostatnost a sebeobsluha klienta, začlenění do společnosti, případně jeho návrat do pracovního prostředí.

Efektivita interprofesní spolupráce v rámci neurorehabilitace klientů po získaném poškození mozku v akutních a lůžkových zařízeních je dobře známá. Avšak méně známý je model péče nejvhodnější pro následnou rehabilitaci v komunitě.

V literatuře bylo identifikováno omezené množství studií, které zkoumají interprofesní rehabilitační intervence v domácím prostředí (Fens et al., 2013). Komunitní programy jsou nejčastěji omezeny na samostatné rehabilitační vstupy, jako je fyzioterapie, ergoterapie, instruktáž neformálního pečovatele, nebo kombinaci dvou nebo tří odborností (Fens et al., 2013). V ideálním případě tvoří interprofesní tým společně s fyzioterapeutem nejčastěji ergoterapeut, dále rehabilitační lékař, zdravotní sestra a rodina či neformální pečovatel. Neméně důležitá je péče logopeda, klinického psychologa, neurologa a sociálního pracovníka. Úzká spolupráce by měla být navázána s dalšími odborníky: protetikem, biomedicínským inženýrem, speciálním pedagogem, nutričním terapeutem, zrakovým terapeutem, a to dle individuálních potřeb konkrétního klienta. Fyzioterapeut, ergoterapeut a zdravotní sestra navštěvují klienta doma pravidelně, zatímco ostatní profese jsou k dispozici v případě potřeby (Betlachová et al., 2013).

Interprofesní tým a spolupráce s dalšími odborníky klade velký nároky na kvalitní koordinaci činností a důsledné vedení jednotlivých klientů.

1.3.1 Koordinátor v rámci interprofesního týmu – tzv. case manager

V rámci institucionální rehabilitace stojí v čele týmu rehabilitační lékař, který je často vzdělán v oborech neurologie, revmatologie, ortopedie, chirurgie a interna, a je zodpovědný za provádění léčebné rehabilitace (Neubauerová et al., 2012). Jeho hlavní úlohou je řídit rehabilitační tým a delegovat úkoly jeho členům. Kromě toho, že zastává vedoucí pozici v týmu, poskytuje také kompletní diagnostickou a terapeutickou péči o klienta a zpracovává souhrn a posouzení výsledků jednotlivých odborníků týmu – vystavení pozitivní rekomandace pro zdravotníky, úřady práce, sociální služby a pro vzdělávání (Lippertová-Grünerová, 2015; Merhautová, 2015). V následné fázi komunitní rehabilitace přebírá tuto roli praktický lékař, zatímco pro další služby je vhodný klíčový pracovník, známý jako case manager.

Ke koordinaci rehabilitace a roli tzv. case managera se jeví jako nejvhodnější zdravotně-sociální pracovník, který je kompetentní nejen k výkonu sociální práce, ale taktéž k provádění zdravotně-sociální práce, péče a služeb ve zdravotnických i sociálních zařízeních (dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, a dle Zákona č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních, v platném znění) (Vacková et al., 2020).

Case manager hraje klíčovou roli nejen pro klienta a jeho rodinu, ale i pro celý interprofesní tým. Je zodpovědný za koordinaci systému péče, vytváří individuální plány s klientem a jeho rodinou, tyto plány průběžně reviduje a aktualizuje, podle zjištěných potřeb domlouvá návaznou spolupráci s dalšími odborníky, plánuje schůze týmu, vede elektronické evidence o průběhu rehabilitace u každého klienta, hodnotí jednak spolupráci odborníků, ale i efektivnost celé rehabilitace ve spolupráci s klientem, někdy také rozhoduje o rozdělení finančních prostředků mezi odborníky (Deutschbein et al., 2020; Vacková et al., 2020). Nicméně služby koordinátora nejsou hrazeny ani zdravotními pojišťovnami, ani v rámci systému sociálních služeb, tudíž jsou v praxi uplatňovány velmi omezeně.

1.4 Fyzioterapie klientů po získaném poškození mozku v domácím prostředí

Klinické uvažování a zkušenosti fyzioterapeutů jsou základem pro komplexní úkoly, jako je rehabilitace po získaném poškození mozku v domácím prostředí, a vyžadují přístup, který se řídí potřebami a kontextem konkrétního klienta. Ke každému klientovi je třeba přistupovat individuálně a vždy se snažit o jeho pozitivní motivaci. Na začátku rehabilitace hledáme zájmy a aktivity, které ho před nemocí bavily, zjišťujeme jeho předchozí zaměstnání. Jiný přístup bude nutné zvolit pro univerzitního profesora po CMP, který najednou nezvládne psát a mluvit, a jiný například u člověka, jehož životním středobodem byl sport. Pokud někdo celý život pracoval manuálně, nebudeme u něj nejdříve trénovat psaní a čtení. „*Když se povede pacienta motivovat, jako by se v mozku rozsvítila pomyslná lampička, propojují se dendrity, neurity a obnovují se synapse*“ (Švestková, 2020, s. 27).

1.4.1 Rehabilitace zaměřená na klienta

Domácí prostředí facilituje využití účelných a smysluplných činností a umožňuje klientovi převzít zodpovědnost a ovlivnit vlastní rehabilitační proces, což je v souladu s tzv. client-centred rehabilitation - překládáno jako rehabilitace zaměřená na klienta. Prvním krokem, jak podpořit vnímání kompetencí u osob, které prodělali získané poškození mozku, by mělo být zaměření na nácvik činností smysluplných pro konkrétní osobu v kontextu známého prostředí. Individuálně orientovaný přístup se zaměřuje na jednotlivce a zahrnuje několik aspektů fungování s cílem lépe porozumět procesu změny, kterou klienti procházejí. Terapeuti by měli umět klientům naslouchat, aby pochopili jejich potřeby a způsob vnímání potíží. Terapie by měla vycházet z toho, na co si klienti přijdou sami, než aby terapeut na něco upozorňoval a nutil je vidět jejich problémy (von Koch et al., 2000). Individualizovaná intervence má vycházet z přání a vnímání problémů klienta a z pochopení klienta v jeho kontextu, přičemž klient není objektem, který má být analyzován, ale spíše partnerem ve společném projektu (von Koch et al., 2000). Bylo zjištěno, že příležitosti klientů vyjádřit své vlastní cíle jsou větší v jejich přirozeném domácím prostředí (Wottrich et al., 2007).

1.4.2 Využití reality domácího prostředí

Základem domácí fyzioterapie je adaptace specifických přístupů a technik na domácí prostředí konkrétního klienta, což klade nároky na kreativitu fyzioterapeuta. Fyzioterapie zde není přesně definovaná, jedná se o kombinaci metodik terapie s prvky neurovývojových konceptů, avšak se zaměřením na aktuální funkční problém a vztažená ke konkrétnímu funkčnímu cíli (např. vzít hrneček, vyjít schody, překonat obrubník, vyjít ven z domu apod.) (Bendová et al., 2021). Také samotní klienti velmi oceňují možnost provádění fyzioterapie přímo v pohodlí svého domova, což jim poskytuje určitý komfort, psychickou pohodu a odpadá například únava z organizace transportu do fyzioterapeutické ambulance. Tato individuální péče jim umožní cítit se jistěji a využít reálného prostředí k terapii. Například paretickou ruku lze elevovat do takové výšky, aby si klient mohl otevřít dveře nebo okno, nebo využít nábytek pro cvičení rovnováhy u křesla nebo u kuchyňské linky, a také cvičit mezi zárubněmi dveří (Bendová et al., 2021).

1.4.3 Fyzioterapeutické metody

Sestavení rehabilitačního programu u klientů se získaným poškozením mozku má být zvoleno tak, aby postihovalo všechny neurologické poruchy, které jsou přítomny: senzorické poruchy, poruchy symbolických funkcí, kognitivních funkcí, poruchy hybnosti končetin (centrální parézy), postižení hlavových nervů, dále poruchy povrchové i hluboké citlivosti, poruchy vestibulární a cerebelární (Kolář et al., 2012).

V prvních dnech po přesunu do domácího prostředí má dominantní význam rehabilitační ošetřovatelství, přičemž nezbytnou součástí je **polohování** klientů sloužící jako prevence rozvoje muskuloskeletálních deformit, prevence vzniku dekubitů, prevence rozvoje oběhových problémů a v tomto stadiu onemocnění je polohování zdrojem fyziologických informací pro centrální nervový systém, kdy následkem onemocnění dochází k přechodnému nedostatku přiměřených informací (Kolář et al., 2012). Jak autor dále uvádí, polohování je důležité také pro podporu poznávání a uvědomování si postižené strany těla (Kolář et al., 2012). Uplatňují se také **přípravná cvičení**, především pasivní mobilizace a hrudní a brániční dýchání, která umožňují postupnou adaptaci

kardiovaskulárního systému (Betlachová et al., 2013; Vasileva et al., 2015). Následuje **vertikalizace a mobilita**, která zahrnuje otáčení na lůžku, posazování se v rámci konceptu dle Bobatha, dosahování na předměty, trénink stability sedu a stoje, nácvik chůze v různých podmínkách (terén, schody, pomůcky, balanční cvičení a selektivní mobilita). Tyto jsou předpokladem nejen samostatné chůze, ale slouží také jako trénink oběhového systému, prevence osteoporózy, pneumonie, kontraktur a podporuje správnou funkci močového měchýře a motilitu střev a nezanedbatelná je i psychologická motivace klienta a zlepšení soběstačnosti (Burget, 2015). Nedílnou součástí je **terapie končetin** se zaměřením na ramenní kloub, paretickou ruku a nohu, včetně dlahování a nácviku uchopování, psaní a her. Výcvik ruky je orientovaný na jemnější, preciznější a izolovanější pohyby nácvikem všech úchopů s obnovením rozsahů pohybů flexe ruky a zápěstí, přičemž je maximální snaha potlačovat patologické pohybové vzory (Kolář et al., 2012). Jednou z nejkomplexnějších technik aplikující multisenzorickou stimulaci centrálního nervového systému je Vojtova metoda, a Proprioceptivní neuromuskulární facilitace, která využívá speciálních úchopů končetiny, tj. taktilní vstup, klade důraz na aktivní sledování pohybu ze strany klienta (zrakový vstup) či provádění pohybů dle instrukcí (sluchový vstup) (Gál et al., 2015). Využívá facilitaci paretických svalů pomocí aktivace proprioreceptorů protažením svalu před pohybem, aplikaci optimálního odporu, trakci nebo aproximaci do kloubních ploch (Kolář et al., 2012). Snížená pohyblivost obvykle dominuje v časné péči po cévní mozkové příhodě, kdy se s výhodou uplatňuje **task-oriented a task-specific** terapie, která může přispět nejen ke zlepšení vstávání ze sedu a funkční chůze (Pollock et al., 2014a). Provádění funkčních aktivit, tj. účelných a smysluplných činností, je ústředním bodem domácí rehabilitace po získaném poškození mozku. Kromě toho každodenní smysluplné aktivity podporují kontinuitu a souvislost s klientovým životem před mozkovou příhodou. Pomáhají tak propojit minulé zkušenosti se současným životem. Výhodou reality domácího prostředí je motivace klientů k autoterapii. Motorické učení je nejlépe podporováno náročnými, motivujícími úkoly a variabilním prostředím, včetně zvládání praktických situací doma i v komunitě (Krakauer, 2006). Podstatnou součástí domácí rehabilitace je nácvik **všedních denních činností** souvisejících se soběstačností v oblasti jídla a pití, hygieny, oblékání a přesunů. Díky rozvoji informačních a komunikačních technologií vstupuje **přístrojová terapie**

do rehabilitace po získaném poškození mozku v domácím prostředí a nabízí příležitost rehabilitovat více kognitivních domén současně s využitím úkolů blízkých každodenním životním aktivitám (Geraldo et al., 2018). Existují systémy trénující stabilitu (Janatová et al., 2018; Janatová et al., 2015), zvyšující sílu dýchacích svalů a aktivizaci (Menezes et al., 2017), či virtuální rehabilitace horních končetin (Qiu et al., 2020; Wilson et al., 2021). Robotický asistovaný trénink je také vhodnou intervencí pro terapii horní končetiny u klientů po CMP (Mehrholz et al., 2018). Dle tíže postižení se u klientů po získaném poškození mozku objevuje kognitivní deficit. **Kognitivní trénink** je využíván v kombinaci s výše zmíněnými fyzioterapeutickými intervencemi, např. kombinace změn polohy těžiště s tréninkem paměti (Janatová et al., 2015), individuální terapie s cílem zlepšit fyzické a kognitivní funkce (Taule et al., 2015). Výhodou domácího prostředí je také aktivní či pasivní zapojení neformálního pečovatele či rodiny do probíhající fyzioterapie, protože pak mohou s klientem snáze pokračovat v zavedené terapii.

1.4.3.1 *Aplikované koncepty*

Fyzioterapeuti v domácím prostředí u klientů po získaném poškození mozku nejčastěji využívají „standardní fyzioterapii“, ovšem bez bližší specifikace (Chang et al., 2021; Chen et al., 2021). Výzkumy ukazují, že základem fyzioterapie jsou přístupy na neurofyziologickém podkladě jako je Bobath koncept, Proprioceptivní neuromuskulární facilitace a Vojtova metoda (Betlachová et al., 2013; López-Liria et al., 2016; Vasileva et al., 2015). Dále je využíváno progresivní posilování, Constraint Induced Movement Therapy, aktivační fyzioterapie a hry (Horsáková et al., 2017; Janatová et al., 2015; Kei et al., 2020; Reunanen et al., 2016). Herní prvky jsou důležitou motivační složkou fyzioterapie, zejména v chronických stádiích, kdy obvykle pokrok v rehabilitaci není dostatečně rychlý (Reed et al., 2014).

1.4.4 Charakteristika rehabilitačního programu

Dávkování terapií je vícesložkové a zahrnuje nejen délku rehabilitačního programu, ale také jeho intenzitu a frekvenci. Rozdíly v délce rehabilitačních programů jsou značné, a to od tří týdnů do 12 měsíců, nejčastěji však v délce 4-8 týdnů (Bendová et al., 2024b). Ideální intenzita komunitní rehabilitace není známá. Randomizovaná kontrolovaná studie

provedená Ryanem však zjistila, že klienti, kteří absolvovali intenzivnější rehabilitaci, zaznamenali statisticky významné zlepšení v sociální participaci a skóre kvality života (Ryan et al., 2006). Zahraniční guidelines (Austrálie, Kanada, UK a Nizozemí) se shodují, že klienti po CMP v domácím prostředí by měli absolvovat minimálně 45 minut a až 3 hodiny příslušné rehabilitační terapie 2 až 5krát týdně v závislosti na individuálních cílech a potřebách klientů (Stroke Foundation, 2022; Teasell et al., 2020; National Clinical Guideline for Stroke for the UK and Ireland, 2023; Verbeek et al., 2014). Vyšší intenzita cvičení je obecně spojena s lepšími funkčními výsledky (Pollock et al., 2014b). Charakteristika rehabilitačního programu se odvíjí od závažnosti postižení a vnímaných problémů, nicméně klienti by si měli uvědomit, že jejich vlastní aktivity mezi návštěvami terapeuta jsou pro zlepšení funkcí stejně důležité jako jejich společné aktivity s terapeutem během návštěvy doma.

1.4.5 Posturální stabilita a chůze ve vztahu k riziku pádu

Posturální stabilita, která je řízená centrálním nervovým systémem, je schopnost zajistit vzpřímené držení těla a reagovat na změny zevních i vnitřních sil tak, aby nedošlo k nezamýšlenému anebo neřízenému pádu (Kolář et al., 2012; Vařeka, 2002). Véle (2006) dále dodává, že posturální stabilita je vnímána jako polohová nebo pohybová jistota. Posturální stabilizace je pak kontrola polohy a také kontrola pohybu celého lidského těla ve vnějším prostředí, při řešení různých pohybových úkolů a situací (Bizovská et al., 2017). Jedná se o funkční komplexní motorickou schopnost, která je vztahována k procesům tzv. posturální kontroly, která je ve funkčním pojetí popisována vzhledem k aktivitám běžného denního života, jako je chůze, manipulace s předměty, vstávání ze židle, umisťování předmětů, dosahování do dálky apod. (Bizovská et al., 2017). Posturální kontrola vyžaduje centrální zpracování a integraci senzorických impulzů především ze zrakového, vestibulárního a somatosenzorického systému (Kolář et al., 2012). Cílem posturální kontroly je přizpůsobit držení těla zamýšlenému úkolu, a zajistit tak posturální stabilitu, respektive takovou bezpečnost, aby nedošlo k pádu (Bizovská et al., 2017). Při získaném poškození mozku dochází v různé míře k poruchám těchto systémů. Osmdesát tři procent pacientů s akutní cévní mozkovou příhodou vykazuje poruchu posturální stability (Tyson et al., 2006). Riziko pádu po cévní mozkové příhodě

se v průběhu prvních šesti měsíců pohybuje kolem 73 % (Forster a Young, 1995). V chronické fázi onemocnění je kvalita života spojena s posturální stabilitou, která ovlivňuje pohybové schopnosti a soběstačnost (Schmid et. al., 2013). Poruchy rovnováhy, koordinace pohybů i kognitivních funkcí se mohou projevovat ve zvýšeném riziku pádů a také negativně ovlivnit provedení chůze. Obavy z pádu způsobují také psychické následky, kdy dochází k omezení společenských aktivit a snížení kvality života. Rehabilitace posturálních funkcí se tedy zdá být rozhodující pro dosažení nezávislosti v běžných denních činnostech (Hugues et al., 2017).

Že chůze jako projev lokomoce není jenom prostředkem přemisťování z místa na místo si bolestně uvědomíme až při konfrontaci s jejími poruchami a přítomností abnormálních vzorů pohybu. Klienti mají problém s neefektivní dorzální flexí v hlezenním kloubu (padající špičkou – drop foot) během švihové fáze chůze a tím pádem mají sníženou schopnost dosáhnout obvyklého počátečního kontaktu paty s podložkou a často se vyskytuje cirkumdukce celé dolní končetiny pro posunutí dolní končetiny vpřed (Ambler, 2011). Dle Lamontagne et al. (2004) je chůze klientů po získaném poškození mozku charakterizována především snížením rychlosti, nízkou vytrvalostí a změnami adaptability a kvality chůzových vzorů. Vyznačuje se také pomalým, namáhavým a nekoordinovaným pohybem trupu a končetin (Wong et al., 2004). K nácviku plnohodnotné chůze je nutné zařadit i trénink chůze v terénu, přes překážky, po schodech a v případě reziduálního motorického postižení s nedostatečnou stabilitou klienta též nácvik chůze s využitím kompenzačních opěrných pomůcek (Burget, 2015). Chůze má důležitý rozšiřující sebeobslužný a komunikační potenciál, který podstatně zlepší kvalitu života (Mikula, 2008)

1.4.6 Hodnocení funkčních schopností – testování ve fyzioterapii

V současné době je trendem prokazování účinnosti terapie pomocí klinických i laboratorních prostředků, které se v některých případech stávají argumentem pro její další pokračování u konkrétního klienta (Opavský, 2016). Kvalitní péče v neurorehabilitaci proto hledá metody, dotazníky a škály, které dostatečně citlivě postihují oblasti diagnostiky a monitorování stavu nemocných pro potřeby rehabilitace (Opavský, 2016). Spektrum hodnotících nástrojů je v současné době široké, nicméně

získané poškození mozku je komplexní multifaktoriální proces a neexistuje měření, které by obsáhlo všechny složky podílející se na jejím klinickém obraze (Horak, 2006). Z hlediska funkčního stavu klientů po CMP jsou nejčastěji hodnoceny aspekty, jako je neurologická závažnost, disabilita a funkční schopnosti, úroveň soběstačnosti, hodnocení balančních schopností a chůze, hodnocení duševního stavu a kvality života (Bendová et al., 2024b). Pro objasnění poruch rovnováhy u osob se získaným poškozením mozku je vhodné provádět testování v dynamických situacích, u kterých lze najít odchylky, které jsou ve statických situacích často nezjistitelné. V této práci je posouzení posturální stability u osob se získaným poškozením mozku hodnoceno pomocí klinických testů Berg Balance Scale, Four Square Step Test a Timed Up and Go test. Kliničtí pracovníci by měli být vyškoleni v použití měřících nástrojů u klientů po získaném poškození mozku, aby porozuměli jejich vlastnostem a omezením, a aby byl zajištěn správný výběr nástrojů a jejich konzistentní používání v neurorehabilitačním týmu.

1.5 Ergoterapie v domácím prostředí

Ergoterapie je součástí zdravotní rehabilitace a často úzce souvisí s prací fyzioterapeuta. Fyzioterapii v subakutním a chronickém stadiu onemocnění může komplikovat rozvoj vzrůstající spasticity, kde je vedle fyzioterapie upřednostňována ergoterapie, v jejímž rámci je usilováno o zlepšení sebeobsluhy klienta a věnuje se nácviku zvládání běžných denních aktivit, protože hlavním cílem koordinované rehabilitace je skutečnost, že je klient co nejméně závislý na okolí, čímž mu roste sebedůvěra, tolik potřebná pro další spolupráci (Kolář et al., 2012). Ergoterapie je klíčová pro dosažení maximální soběstačnosti jednotlivce a jeho návratu k aktivnímu životu. Ergoterapie není omezena pouze na oblast zaměstnání nebo práce, umožňuje lidem zapojit se do každodenních činností, které jsou pro jedince smysluplné, nebo které považují za důležité, navzdory postižení nebo poruše (Krivošíková, 2011). Oblasti výkonu zaměstnávání zahrnují všední denní činnosti (Activities of Daily Living, dále zkr. ADL), instrumentální všední denní činnosti (Instrumental Activities of Daily Living – dále zkr. iADL), odpočinek a spánek, vzdělávání, produktivní činnosti, práci, volný čas, hru a sociální začlenění (American Occupational Therapy Association, 2014)

Ergoterapeut provádí hodnocení funkčních schopností klienta s ohledem na zvládání ADL a iADL v přirozeném prostředí, provádí nácvik těchto činností, zabývá se otázkami ergonomie, zajišťuje bezpečnost při provádění ADL a také realizuje tzv. funkční diagnostiku (Kuželková et al., 2020). Nedílnou součástí práce ergoterapeuta je evaluace domácího prostředí, posouzení bariér v interiéru i exteriéru a doporučení facilitačních prostředků (kompenzačních pomůcek a bezbariérových úprav) pro reálné situace ve vlastní domácnosti (Krulová et al., 2017)

V domácím prostředí se ergoterapeut nejčastěji věnuje sebeobsluze v ADL, konkrétně sebesycení, osobní hygiena a koupání, oblékání, použití WC, přesuny a mobilita a následně i komplexnější činnosti související se schopností jedince samostatně fungovat v domácnosti a v širším prostředí v souvislosti se zvládáním iADL – příprava jídla, domácí práce, nakupování, vaření, péče o domácnost, používání dopravy a řízení auta, používání telefonu a počítače apod. (Krivošíková, 2011).

K hodnocení soběstačnosti využívá ergoterapeut standardizovaných diagnostických nástrojů, například Funkční míru nezávislosti (Functional Independence Measure – dále zkr. FIM), dotazník WHO Assesment Schedule 2.0 (dále zkr. WHODAS 2.0) k subjektivnímu posouzení kvality života, nebo Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF), které jsou vhodné zejména k posouzení změn funkčního stavu v čase a využitelné pro všechny složky interprofesního týmu.

Přestože komunitní ergoterapie není v České republice obvyklá, snaží se umožnit lidem se získaným poškozením mozku setrvat v domácím prostředí a nabízí velké možnosti pro řešení často chybějícího propojení různých aspektů interprofesní spolupráce (Kuželková et al., 2020).

1.6 Sociální práce v domácím prostředí

Jedním z klíčových úkolů sociální práce, který ji odlišuje od ostatních odborností zapojených do interprofesního týmu při práci s klientem se získaným poškozením mozku, je takzvané bio-psycho-sociální zhodnocení. Tento multisystemický přístup k praxi zahrnuje zaměření na klienta a jeho rodinu v šesti dimenzích: biologické, psychologické/emocionální, náboženské/spirituální, sociální/vliv prostředí, rodinné

a jejich propojení s makrosystémem (Williams, 2016). Díky tomuto zaměření může sociální pracovník lépe porozumět dostupným zdrojům pro klienta a jeho rodinu a efektivně propojit zdravotnická zařízení, komunitu a domov (Hampson a Joubert, 2011).

Sociální pracovníci mají dobrou znalost odborné terminologie souvisejících profesí, což jim umožňuje vytvářet univerzální komunikační prostředí a koordinovat činnosti na individuálním rehabilitačním plánu klienta. Úkoly sociálního pracovníka v systému koordinované rehabilitace shrnuje tabulka 2.

Tabulka 2: Úkoly sociálního pracovníka v systému koordinované rehabilitace, přeloženo z anglického jazyka

Zhodnocení	Zhodnocení osobního a rodinného sociálního systému včetně jeho fungování, které zahrnuje podporu, potřebu péče a klientovy schopnosti/možnosti uchovat smysluplné osobní a sociální vztahy.
Poradenství a zastupování (obhajoba)	Poradenství osobám, pečovatelům a členům rodiny; zastupování klienta v interprofesním (zdravotnickém) týmu.
Vzdělávání	Zajištění informací týkajících se problémů spojených s onemocněním.
Propojování s komunitou	Udržování spojení se zdroji v komunitě včetně frekventovaného propojení klienta s dalšími oblastmi.
Koordinace případu	Koordinace péče mezi zdravotními a komunitními zdroji s ohledem na klienta/pacienta, pečovatele, rodinu – ve všech fázích onemocnění.

Zdroj: Hampson a Joubert 2011

Hlavním cílem sociální práce je především asistovat klientovi a jeho rodině v procesu zmírňování nebo odstraňování negativních sociálních dopadů nemoci, jako jsou neschopnost vykonávat své povolání, pracovní neschopnost a invalidita, náklady na péči, stravu a léčbu, izolace atd. (Kuzníková et al., 2011). Sociální pracovník podporuje schopnost klienta řešit problémy a nabízí efektivní systém podpory, zprostředkování kontaktů s agenturami a službami (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, invalidní důchod, průkaz osoby se zdravotním postižením). Na podkladě sociálního šetření a ve spolupráci s fyzioterapeutem zjišťuje potřeby klientů a jejich rodin, jejich proměny a možnosti saturace těchto potřeb. Další spolupráce probíhá, pokud jsou nezbytné zvláštní pomůcky, úpravy bytu, či využití příspěvku na mobilitu. Sociální pracovník hraje klíčovou roli v procesu sociální a pracovní rehabilitace.

1.7 Rodina klienta se získaným poškozením mozku

Rodina může být definována jako sociální jednotka skládající se z minimálně dvou lidí, kteří sdílejí stejnou domácnost a jsou propojeni manželstvím, krevními vazbami nebo adopcí (Kurucová, 2016). Širší rodina dále může zahrnovat příbuzné, jejichž spojení nemusí být nutně pokrevní, ale mohou být spojeni společnými zájmy, tradicemi, postoji nebo majetkem. Tudíž rodina není jen soubor lidí, ale je to komplexní, propojený systém, který se vzájemně ovlivňuje (Kurucová, 2016). Rodina může být také definována prostřednictvím jejích funkcí, jako jsou funkce biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomické, kulturně-výchovné, sociálně-psychologické a emocionální, ochranné, rekreační a relaxační (Čevela et al., 2015). Rodina je tedy klíčovým prvkem sociální mikrostruktury, která svým členům poskytuje, jak péči, tak ochranu, zejména v dobách, kdy nejsou schopni se o sebe postarat (Kurucová, 2016).

1.7.1 Fáze emočních reakcí rodiny

Klient, který prodělal získané poškození mozku, se potýká s mnoha změnami, z nichž většina představuje různé formy ztrát. Rodina často potřebuje dlouhý čas, než se smíří s tím, že jejich příbuzný nebude jako dřív. Rodinní příslušníci, stejně jako samotní klienti po získaném poškození mozku, procházejí emočními fázemi vyrovnání se krizovou

situací, které popisuje pětistupňový model dle Kübler-Rossové (2015). Nejdříve se projevuje šok a odmítání, následuje hněv, závist a nepřátelství, poté smlouvání a vyjednávání, dále smutek, zoufalství a deprese, a nakonec akceptace a smíření (Kübler-Ross, 2015). Pořadí emočních reakcí se může měnit, mohou se střídat, či vynechat dle individuální charakteristiky dané rodiny. Po prodělání získaného poškození mozku Powell (2010) popisuje následující fáze emočních reakcí rodiny klienta:

I. Od vzniku onemocnění klienta do jeho stabilizace je rodina v šoku, pociťuje paniku a nedůvěru. Stěžejní je zachování života člena rodiny.
II. Po stabilizaci stavu je klient při vědomí a rodina cítí úlevu, euforii a zároveň odmítá možné následky, zaměřuje se na zlepšení, která mohou vést k nerealistickým očekáváním.
III. Probíhá intenzivní rehabilitace klienta, rodina je optimistická, klient se zlepšuje. Následně však dochází k rozrušení v důsledku pomalého pokroku až zastavení zlepšování zdravotního stavu.
IV. Po přesunu klienta do domácího prostředí je rodina nejistá, těžko akceptuje klientův změněný stav, pociťuje smutek, vztek nebo depresi.
V. Rodina emocionálně přijímá klientův zdravotní stav a uvědomuje si veškerá omezení. Jedná se o *„bod na obzoru, ke kterému se lidé ubírají, ale nikdy ho úplně nedosáhnou – je to spíš dlouhá cesta než cíl“* Powell (2010, s. 125).

1.7.2 Rodinná resilience

Když člen rodiny prodělá získané poškození mozku, nejenže se jeho život obrátí vzhůru nohama, ale také život celé rodiny, zejména partnera. Rodina jako systém má schopnost sebezáchovy a sebeobrany. Rodinná resilience je definována jako pozitivní modely chování, interakce a funkční schopnosti, které podporují schopnost rodiny zachovat svou integritu i při stresu a umožňují tak obnovit harmonii a rovnováhu v rodině (Kurucová, 2016). V případě kritické situace se rodinný systém stabilizuje, obnovuje své funkce a ve většině případů je schopen překonat krizi sám, bez pomoci odborníků (Palmer, 2013). Resilience rodiny je dynamický proces rovnováhy, který se vyznačuje schopností rodiny udržet své funkce i v náročných situacích a zároveň schopností jednotlivých členů rodiny

se vzájemně podporovat, komunikovat a překonávat obtíže (Anderson et al., 2020). Opakem resilience je zranitelnost neboli vulnerabilita rodiny, která může vést k narušení funkcí rodiny až k dysfunkci, pokud nemá dostatek sil k řešení krizových situací (Anderson et al., 2020).

Některé rodiny se s novými okolnostmi vyrovnávají lépe, zatímco jiné obtížněji, ale pro všechny je to náročný proces. Powell (2010) uvádí tři charakteristické rysy, které mohou členům rodiny pomoci lépe zvládnout těžkou situaci po prodělání získaného poškození mozku:

- Flexibilita – přizpůsobení se nové situaci, hledání možných řešení, překonání rigidity, nelpění na minulosti, nová situace je výzvou.
- Otevřená a upřímná komunikace – projevení emocí, vyjádření potřeb, rozpoznání potřeb ostatních členů rodiny.
- Důraz na pozitivní aspekty vzájemného vztahu – klient není přítěž, citlivé jednání a porozumění, nový rozměr vztahu.

Způsob, jakým rodina jako jednotka zvládá výjimečné životní situace, jako je prodělání získaného poškození mozku, ovlivňuje každého člena rodiny na individuální úrovni a současně ovlivňuje úroveň pohody a atmosféru v rámci rodiny. Vše je závislé na kombinaci aktuálních problémů a požadavků kladených na rodinu.

1.7.3 Neformální péče

Úspěšnost uzdravení klienta po získaném poškození mozku závisí na čtyřech faktorech: rozsahu poškození, dovednostech rehabilitačních specialistů, podpoře a spolupráci rodiny a přátel a načasování rehabilitace. Podle Powella (2010) lze rehabilitaci rozčlenit na dvě fáze - formální a neformální. Formální rehabilitace je prováděna odborníky a obvykle má časové omezení, zatímco neformální rehabilitace, kterou provádějí rodinní příslušníci, pečovatelé, přátelé, sousedi nebo dobrovolníci může pokračovat po dlouhou dobu a je klíčovou součástí systému zdravotní péče (Colombo et al., 2011). Podle dat Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (zkr. OECD) tvoří neformální pečovatelé přibližně 70–90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče (Colombo et al., 2011). Klíčovým

aspektem neformální péče je, že ji poskytuje osoba blízká, která se stará o jinou osobu závislou na péči na základě příbuzenského nebo nepříbuzenského vztahu (MPSV ČR, 2018). Tato péče není poskytována jako profesionální služba, tudíž osoba blízká neposkytuje péči jako podnikatelskou aktivitu nebo jako zaměstnanec organizace poskytující sociální nebo zdravotní služby, či jiné organizace zaměřené na poskytování sociálních služeb nebo služeb, které pomáhají zajišťovat péči nebo poskytovat podporu osobám závislým na péči (MPSV ČR, 2018). Zásadním prvkem neformální péče je rodina, kdy až 80 % neformálních pečovatelů tvoří manželé, manželky, partneři, partnerky, rodiče, dospělé děti nebo jiní příbuzní a téměř dvě třetiny z těchto rodinných pečovatelů jsou ženy (Colombo et al., 2011).

Poskytování péče v rámci rodiny často vyžaduje omezení pracovních aktivit, ať už snížením pracovních hodin nebo úplným opuštěním zaměstnání. Tato péče může mít významné sociální, ekonomické a psychologické důsledky. Péče o dlouhodobě nemocné, zejména intenzivní péče, může negativně ovlivnit duševní a fyzické zdraví pečujících a může je vystavit vyššímu riziku chudoby (Colombo et al., 2011). Péče o nejbližší příbuzné má často větší dopad na duševní zdraví. S rostoucí náročností péče se zvyšuje i vnímaná duševní a finanční zátěž a míra vnímání této zátěže také závisí na tom, zda je péče v rodině sdílena mezi více členy (Klímová Chaloupková, 2013). V důsledku demografických trendů, jako je prodlužování délky života a pozdější rodičovství, se stále častěji zatížení rodiny stupňuje tím, že se péče o děti překrývá s potřebou pečovat o stárnoucí rodiče. Tato střední generace je v odborné literatuře označována jako "sendvičová generace" nebo generace "mezi" (Klímová Chaloupková, 2013).

Podle National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2013) z USA je péče ze strany rodiny a přátel jedním z nejdůležitějších faktorů při zotavení klienta po mrtvici. Avšak pokud se rodina nezapojí do rehabilitačního programu, výkonnost a funkční schopnosti jedinců, kteří byli propuštěni z formální rehabilitace a vrátili se do domácího prostředí, se snižuje (Powell, 2010).

1.7.3.1 *Druhy neformální péče*

Neformální péče se může lišit v závislosti na její povaze, například zdravotní, sociální nebo emocionální a na intenzitě (Klímová Chaloupková, 2013). Obvykle se rozlišují tři úrovně péče podle intenzity a naléhavosti (Colombo et al., 2011):

- Podpůrná péče – nepravidelná, příležitostná pomoc, jako je například zajištění oprav v domácnosti nebo doprava k lékaři.
- Neosobní péče – pravidelnější a časově náročnější, zahrnuje pomoc s instrumentálními aktivitami denního života (iADL), jako je pomoc s domácími pracemi, přípravou jídla, nákupy, vyřizováním administrativních záležitostí.
- Osobní péče – nejnáročnější jak z hlediska času, tak fyzické a psychické námahy, obvykle je poskytována každodenně. Tato péče zahrnuje pomoc se základními denními aktivitami (ADL), například pomoc s jídlem, osobní hygienou, oblékáním, použitím WC, přesuny a mobilitou.

Podle dat z mezinárodního výzkumného projektu SHARE (The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) v České republice zajišťuje přibližně 12 % osob ve věku 50 let a více pomoc s ADL a 25 % osob stejného věku pomoc s iADL (Colombo et al., 2011).

1.7.3.2 *Neformální pečovatel*

Po propuštění klienta do domácího prostředí pokračuje rehabilitační program ve známém prostředí klienta, kde je pro adaptaci a další zotavení klíčová role neformálního pečovatele, rodiny, případně přátel. Ve studiích o iktu se objevují různé definice domácích pečovatelů. Obecně se jedná o neformální, neplacené nebo primární pečovatele. Získané poškození mozku často přináší dlouhodobé postižení pro klienty a celoživotní změny pro jejich pečovatele. Neformální pečovatelé poskytují fyzickou i emocionální podporu a hrají tak důležitou roli v procesu adaptace klienta na postižení a v dosažení maximálního možného funkčního potenciálu klienta.

I když CMP může nastat v jakémkoli věku, nejčastěji k ní dochází v šesté nebo pozdějších dekádách života, přičemž pečovatelé v domácím prostředí jsou přibližně ve stejném věku (Camak, 2015). Role pečovatele je obvykle svěřena rodinným příslušníkům, přátelům nebo jiným blízkým osobám, nejčastěji se však jedná o manželky, partnerky, dcery,

případně snachy (Colombo et al., 2011). Kulturně je péče často spojována s rolí žen, které jsou obecně považovány za kompetentnější pečovatele než muži (Klímová Chaloupková, 2013). Přestože se muži také zapojují do péče, obvykle nejsou hlavními pečovateli. Ženy často poskytují přímou péči a emocionální podporu nemocným příbuzným, zatímco muži se často věnují podpůrné péči (Klímová Chaloupková, 2013).

1.7.3.3 *Náročnost neformální péče*

Získané poškození mozku není stresující pouze pro osobu s onemocněním, ale i pro jejího pečovatele. Průměrná doba strávená péčí o osobu se získaným poškozením mozku v domácím prostředí je přibližně 41 hodin týdně (Denham et al., 2018). Zátěž neformálních pečovatelů pečujících o osobu blízkou po získaném poškození mozku lze rozdělit do několika oblastí (Kurucová, 2016): Fyzická zátěž, kdy následkem přetížení muskuloskeletálního aparátu při manipulaci s klientem, nedostatku spánku a času na jídlo a pití dochází k vyčerpání; psychická zátěž v podobě stresu, neklidu, obav až depresívních stavů; finanční zátěž z nedostatku peněz a ztráty zaměstnání; sociální zátěž, kdy dochází ke změnám v rodinné dynamice, včetně rodinných rolí, nedostatku volného času a sociálních kontaktů; spirituální zátěž spojená s celkovou spokojeností pečovatelů se svým životem a duševní pohodou.

Poskytování nepřetržité péče o milovanou osobu po mozkové mrtvici často zahrnuje kromě fyzické podpory také řešení poruch chování, komunikačních a paměťových nedostatků. Stres při péči, který kulminuje přetížením, může mít za následek negativní emocionální, sociální, environmentální a zdravotní dopady jak na klienty, tak na pečovatele samotné. Podle Family Caregiver Alliance (USA) rodinní pečovatelé zažívají vysokou míru deprese, stresu a dalších duševních problémů (Camak, 2015). Vzhledem k narůstajícímu počtu klientů po získaném poškození mozku je stále důležitější si uvědomit, že neformální pečovatelé o klienty po získaném poškození mozku potřebují neustálou podporu.

Vzhledem k náročnosti péče a nedostatku sociálních odlehčovacích služeb specificky zaměřených na klienty po získaném poškození mozku, jsou neformální pečovatelé často

nuceni odejít ze zaměstnání což nejen zhoršuje jejich finanční situaci, ale také vede k většímu vyčerpání a pocitu osamělosti u rodin (Cerebrum, 2011).

Součástí rehabilitačního programu by měla být instruktáž neformálního pečovatele a jeho edukace o komunitních aktivitách a službách (Chang et al., 2021; López-Liria et al., 2019; Reunanen et al., 2016; Vega-Ramírez et al., 2017). Školení pro neformální pečovatele je třeba nepodceňovat a rozšířit, aby bylo zajištěno, že mohou povzbudit a poskytnout emocionální a fyzickou podporu klientům potřebnou během domácí terapie (Reed et al., 2014).

1.8 Potřeby a motivace klienta a jeho rodiny po získaném poškození mozku

Lidská potřeba je dynamický stav, který definuje pocit nedostatku nebo nadbytku a touhu dosáhnout něčeho v biologické, psychologické, sociální nebo duchovní sféře (Šamánková et al., 2011). Potřeby jsou nezbytné, prospěšné, úzce souvisejí s kvalitou života a jejich naplnění vede k obnově a vyrovnání narušené rovnováhy organismu (Maslow, 2021). Množství a intenzita potřeb jsou ovlivněny osobními faktory jednotlivce, jeho inteligencí, jeho kulturním a sociálním postavením, prostředím, jeho zdravotním stavem, životními zkušenostmi a dalšími okolnostmi (Šamánková et al., 2011). Lidské potřeby se v průběhu života mění, vyvíjí, kultivují a každý jedinec projevuje a uspokojuje své potřeby určitým způsobem (Maslow, 2021).

Při nedostatečné saturaci potřeb, ať už z vnějších či vnitřních podmětů, dochází ke změnám chování, které mohou vyústit ve stres (zátěž), distres (zklamání, strach, nespokojenost s kvalitou života), frustraci (pasivita, bezmoc), deprivaci (dlouhodobá frustrace, strádání) a depresi (dlouhodobá a silná frustrace vedoucí k tělesnému a duševnímu selhání) (Trachtová et al., 2013).

Lidské potřeby lze rozdělit podle obecných kritérií:

- Z podstaty člověka – biologické, psychické, sociální, estetické, kulturní, sebevyjádření a duchovní
- Podle počtu osob – individuální a kolektivní
- Na základě obsahu – materiální a nemateriální

- Z ekonomického pohledu – ekonomické a neekonomické
- Dle způsobu vyvolání – hlavní a doplňkové
- Podle naléhavosti – nezbytné a zbytné
- Podle četnosti výskytu – trvalé, občasné a výjimečné
- Na základě času – současné a budoucí (Šamánková et al., 2011).

Potřeby jsou základní motivy, tedy startují proces motivace, kdy je člověk motivován k aktivitě, která vede k redukci těchto potřeb a která je spojena s pocity uspokojení (nasycení, odpočinek, úleva, jistota, úspěch atd.) (Maslow, 2021). Motivaci lze chápat jako psychologický proces, který aktivuje naše chování a poskytuje mu záměr a cíl (Trachtová et al., 2013). Motivace je vůle něčeho dosáhnout, je interní hnací silou, která nás žene k uspokojení našich nenaplněných potřeb a k dosažení osobních a organizačních cílů (Šamánková et al., 2011). Podle Maslowa (2021) se každý jedinec vyznačuje individuálním systémem motivů, který má hierarchické uspořádání, jelikož některé motivy jsou slabší, jiné silnější až nejsilnější.

1.8.1 Maslowova pyramida potřeb

Americký psycholog Abraham Harold Maslow je jednou z nejvýznamnějších osobností v oblasti potřeb, který se zabýval problematikou motivace jako součásti všech lidských potřeb. Sestavil všeobecně uznávaný hierarchicky organizovaný systém, tzv. pyramidu lidských potřeb definující hlavní složky lidských potřeb (Trachtová et al., 2013). Základním fyziologickým potřebám člověka odpovídají aktivity denního života a tvoří základnu Maslowovy hierarchie potřeb, které společně s potřebou jistoty a bezpečí patří k potřebám nižším (Maslow, 2021). Vyznačují se pravidelností, automatičností a často bývají spojovány s určitými rituály (Maslow, 2021). K vyšším potřebám, které lze uspokojit pouze v případě, že došlo k plnému uspokojení potřeb nižších, patří potřeba sounáležitosti, lásky a přijetí, potřeba uznání a sebeúcty, potřeby kognitivní, potřeby estetické, potřeby seberealizace (Maslow, 2021). Lidé jsou motivováni konkrétními potřebami tvořícími hierarchickou strukturu na základě D-potřeb („deficiency needs“ k odstranění nedostatku) a B-potřeb („being values“ k dosažení hodnoty bytí) (Šamánková et al., 2011). Při neuspokojení D-potřeb vzniká úzkost se snahou o saturaci,

což je považováno za normu, zatímco při uspokojení B-potřeb vzniká dobrý pocit a motivuje k další činnosti (Šamánková et al., 2011). K faktorům, které modifikují potřeby a brání lidem své potřeby uspokojovat patří nemoc a okolnosti související s jejím průběhem (Trachtová et al., 2013).

1.8.2 Potřeby nemocného

Poskytování péče o klienty po získaném poškození mozku se postupně vyvíjí od lékařských zásahů a intervencí zaměřených na postižení až k podpoře klientů i jejich neformálních pečovatelů navrátit se k normálnímu životu (van Dijk-de Vries et al., 2012). K dosažení toho cíle je třeba, aby byl při poskytování služeb a rozhodování uplatňován biopsychosociální přístup, který vyžaduje, aby všichni členové interprofesního týmu ovládali dovednosti k identifikaci mnohostranných potřeb klientů a podporovali je v aktivním partnerství při tvorbě rehabilitačních plánů (van Dijk-de Vries et al., 2012).

Klienti popisují své potřeby v nemoci jako pomoc od někoho nebo něco, co by nyní pomohlo překonat alespoň některé následky mrtvice a z ní plynoucí obtíže (Andrew et al., 2014), klíčové dlouhodobé problémy po cévní mozkové příhodě (Ward et al., 2014), pomoc, kterou osoby po cévní mozkové příhodě nebo jejich pečovatelé stále potřebují k plnohodnotnému životu (Zawawi et al., 2020).

Vzhledem k tomu, že problémy, kterým čelí osoby po získaném poškození mozku a osoby, které o ně pečují, se v průběhu nemoci vyvíjejí a mění, je nezbytné tyto potřeby pravidelně ověřovat, aby se zajistila vhodná intervence, řešení a podpora. Pochopení individuálních potřeb také umožní poskytování rehabilitace zaměřené na klienta a zohledňující jeho přirozené prostředí (Kamalakannan et al., 2016). Kromě toho je pro zajištění kvality péče a následné kvality života zásadní systematické hodnocení potřeb, které je založeno na vyváženém posouzení a shodě mezi odborně definovanými potřebami a skutečně vnímanými potřebami klientů, což může zvýšit účinnost rehabilitace i dalších aspektů péče po CMP (Zawawi et al., 2020).

Bez ohledu na závažnost zranění a věk většina osob pociťuje sníženou kvalitu života, což má dopad na jejich denní aktivity, vztahy s rodinnými příslušníky a společenský život (Kamalakannan et al., 2016). Osoby po CMP mají často komplexní potřeby, které mohou

zahrnovat fyzické, kognitivní, psychologické, emocionální a socioekonomické faktory (Zawawi et al., 2020). K nejvýznamnějším potřebám nemocného patří:

- Fyziologické potřeby

Zabezpečení fyziologických potřeb je pro každého jedince primární, a to ve zdraví i v nemoci. V popředí zájmu klientů po získaném poškození mozku zůstávají poměrně dlouho, avšak v průběhu onemocnění jsou překryty potřebami vyššími.

- Potřeba být bez bolesti

Potřebu být bez bolesti řadíme mezi základní smyslové vnímání. Klientovi pomáhá kognitivní kontrola průběhu léčby – ví, co může očekávat, zná příčinu, určení času potřebného ke zbavení se bolesti, informace o omezeních, nežádoucích účincích, dodržování rehabilitačního plánu a podpůrné psychoterapie (Šamánková et al., 2011).

- Potřeba bezpečí a jistoty

Osoby po prodělání získaného poškození mozku mají strach z opuštění, dochází ke ztrátě jistoty a vzniká nejen potřeba bezpečí fyzického, ale i pocitu bezpečí v podobě partnerství při tvorbě rehabilitačního procesu, respektování vlastních potřeb, autonomie, vědomí kvality a odbornosti poskytované péče, bezpečí limitů daných domácím řádem a domácím prostředím, plněním slibů a dochvilností (Šamánková et al., 2011). Potřeba bezpečí se projevuje touhou po důvěře, spolehlivosti, překonání strachu a vyvarování se ohrožení (Trachtová et al., 2013).

- Potřeba naděje

Nedostatečná podpora a beznaděj ze strany rodinných příslušníků či dalších poskytovatelů péče přispívá ke klientově potřebě naděje, tedy pocitu, že bude lépe a vše má nějaký význam, z čehož může čerpat sílu v těžkých obdobích onemocnění (Kübler-Ross, 2015).

- Informační potřeby

Klienti často postrádají adekvátní, avšak komplexní informace o CMP, konkrétních projevech, následné a domácí péči, rehabilitaci a dostupných sociálních a finančních službách, včetně pravděpodobnosti výskytu další CMP (Zawawi et al., 2020). Saturací

této potřeby dochází ke klidu a jistotě klienta, roste jeho důvěra a spolupráce na léčebném procesu.

- Potřeba lásky, sounáležitosti, potřeba někam patřit, být milován

Při pocitu osamělosti a opuštění vzniká potřeba náklonnosti, sounáležitosti, milovat a být milován (Trachtová et al., 2013). Saturací potřeby jistoty a bezpečí zapojením a podílením se na péči dochází současně k naplnění potřeby sounáležitosti (Šamánková et al., 2011). Potřeba lásky je primárně uspokojována členy rodiny, příbuznými, přáteli, jelikož každý chce být respektován a milován komunitou, ve které žije (Šamánková et al., 2011). Od širšího okolí či dalších poskytovatelů péče lze očekávat zájem, toleranci, sympatie, laskavost, empatii, porozumění a pochopení změněných potřeb a nároků (Kamalakannan et al., 2016).

- Duchovní potřeby

Duchovní prožívání je ovlivněno závažností a průběhem nemoci, proto je zásadní respektovat klientovy názory, víru a vyznání, vnímat jeho přání a podporovat náboženská setkání, která mohou přinášet úlevu, duševní klid a pocit sounáležitosti (Šamánková et al., 2011).

- Sociální potřeby

Klient má potřebu být chápán komplexně, včetně jeho sociálních potřeb, které jsou úzce spojeny se sociální zralostí, která je velmi individuální a vyvíjí se celý život (Šamánková et al., 2011). Úroveň přizpůsobení se a schopnost sociální komunikace v podobě sociální inteligence je do určité míry vrozená, v nemoci se mění a významně ovlivňuje saturaci sociálních potřeb (Andrew et al., 2014). Klienti postrádají sociální začlenění týkající se životní podpory, reintegrace do komunity a vztahů (Zawawi et al., 2020). Důležité je respektovat klientovy hodnoty, jeho prostředí i možné výkyvy nálad. V oblasti sociálních životní potřeb a ekonomického zabezpečení lze využít pomoc a služby sociálních pracovníků (Trachtová et al., 2013).

- Kulturní potřeby

Zde je výhodné vycházet z klientových zájmů a přiměřeně jeho funkčnímu stavu poskytovat relevantní informace ze světa, literaturu, sledovat televizi či internet, případně

dopomoci k účasti na kulturních a společenských akcích, se snahou o zajištění dostatečného množství činností a podmětů z okolí (Šamánková et al., 2011).

- Potřeba sebeúcty a seberealizace

Potřeby sebeúcty a seberealizace zdánlivě ustupují do pozadí, nicméně potřebu sebeúcty lze saturovat dodržováním soukromí klienta, respektováním jeho rozhodnutí a podněcováním jeho soběstačnosti a sebepéče (Trachtová et al., 2013). V oblasti seberealizace je vhodné zaměřit se na ocenění, úspěchy a ubezpečení, že klient mnohé dokázal a co se mu podařilo (Šamánková et al., 2011).

1.8.3 Potřeby neformálních pečovatelů

Zodpovědnost za péči o milovaného člověka, který utrpěl mrtvici, je obrovská a komplikovaná. Rodiny a přátelé jsou během několika hodin vrženi do role pečovatele. Nemají čas učit se novým dovednostem, což vede k nejistotě a zmatku. Většina pečovatelů není připravena čelit výzvám této nové role zejména z důvodu náhlého vzniku získaného poškození mozku a také rozsahu péče, kterou klient potřebuje. I když je často přirozené a ideální nahlížet na neformální pečovatele jako na členy interprofesního týmu pečujícího o klienta, je důležité si uvědomit, že i oni mohou mít potřeby, které vyžadují intervenci.

Z výzkumů vyplynulo, že jedním z nejčastějších faktorů přispívajících k přetížení pečovatele je **nedostatek informací o cévní mozkové příhodě a o dostupných službách**, někteří pečovatelé se cítí odděleni a ignorováni poskytovateli zdravotní péče, a proto jsou neúspěšní při naplňování svých výrazně zvýšených informačních potřeb (Bendová et al., 2024a; Creasy et al., 2013). Studie Greenwood et al. (2010) ukázala, že 87 % pečovatelů mělo pocit, že potřebují více informací týkající se cévní mozkové příhody, jaká je pravděpodobnost další cévní mozkové příhody, informace související s konkrétními individuálními projevy a potřebami jejich blízkého po mrtvici, informace o dostupných sociálních nebo finančních službách a o tématech souvisejících s péčí, jako je zajištění bezpečí člena rodiny a nalezení času na péči o sebe. Mezi mezery v této oblasti patří nedostatek vzdělávacích programů, které by se zabývaly jedinečnými vzdělávacími potřebami pečovatelů, počínaje přijetím osoby po cévní mozkové příhodě (Camak, 2015).

Kromě toho se musí pečovatelé naučit, jak pomoci své milované osobě pohybovat se, jíst, oblékat se, komunikovat a vykonávat nespočet dalších úkolů, které byly dříve samozřejmé (Brandon, 2013). Vznikají tak **potřeby adaptace na novou dynamiku rodiny, potřeba sžít se s životními aspekty klienta a naučit se nové praktické dovednosti** (Bendová et al., 2024a). To, jak dobře se pečující osoba vyrovnává s novou rolí, závisí na několika proměnných, jako je fyzické a kognitivní postižení klienta, schopnost vyrovnat se s novými situacemi, změny ve vztazích mezi členy rodiny a potřeba sociální podpory (Brandon, 2013). Čím větší je fyzické a kognitivní poškození klienta, tím větší je stres pro pečovatele. Mnoho neformálních pečovatelů nemá žádné zkušenosti a neví, jak pečovat o postiženou, někdy i těžce postiženou osobu. Velmi často však vykonávají různé úkony, z nichž některé jsou srovnatelné s úkony poskytovanými profesionálními pečovateli. Kromě toho musí pečovatelé často převzít další nové povinnosti, jako jsou domácí práce a rodinné finance (Greenwood et al., 2009). Pečující se snaží najít rovnováhu mezi pečovatelskými povinnostmi a vlastními potřebami (Bakas et al., 2016). Vzhledem k akutním potřebám klientů, kteří prodělali získané poškození mozku, dává mnoho pečovatelů přednost potřebám klienta před svými vlastními.

Dlouhodobá péče může mít **vliv na duševní a fyzické zdraví člověka**. Chronické zdravotní potíže, jako je hypertenze, deprese a chronická obstrukční plicní nemoc, jsou u pečujících osob častější než u těch, které nejsou pečujícími osobami (Brandon, 2013). Schulz a Beach (1999) navíc v jedné z prvních studií, která se zabývala neformálními pečovateli, zjistili, že pečovatelé poskytující dlouhodobou péči v domácnosti mají o 63 % vyšší riziko úmrtí než osoby, které o nikoho nepečují. Pierce et al. (2012) popsali, že s rostoucím fyzickým přetížením pociťují pečovatelé strach a zoufalství při pomyšlení na další den v roli pečovatele. Jeden z pečovatelů uvedl, že se „cítí, jako by ho chtěl srazit náklaďák“ (Pierce et al., 2012).

Potřebu blízkosti neformální pečovatelé vyjadřují jako osamělost, sebevražedné myšlenky, vyčerpání, chození v kruhu, nespavost a ztrátu identity, nedostatek blízkosti a intimity (King et al., 2010; Lutz et al., 2011; Pierce et al., 2012). Společná snaha o obnovení fyzické intimity podporuje užší partnerské vztahy, což může ovlivnit všechny

ostatní potřeby. V této oblasti však chybí zdroje a komunikace s odborníky (Kniepmann a Kerr, 2018).

Schopnost komunikace je u klientů po získaném poškození mozku často narušena, nicméně pro udržení uspokojivého vzájemného vztahu je důležité **komunikovat potřeby obou partnerů**. Studie Wolterse et al. (2011) tvrdí, že pečující, kteří mají pasivní styl zvládání zahrnující izolaci, obavy z minulosti a budoucnosti a zaměření na negativní emoce, jsou náchylnější k přetížení než ti, kteří mají asertivnější postoje, chovají se aktivně, komunikují, žádají o pomoc, kladou otázky a hledají odpovědi.

Pečovatelé se musí naučit spoléhat na **pomoc a podporu druhých** (Greenwood et al., 2010). Neformální péče často vede k přerušení práce a finanční tísni. Potřeba finančního zabezpečení tak vyvolává další potřebu pomoci rodiny, protože pečující osoba není schopna zvládnout situaci sama. Pro pečovatele, kteří nemají finanční a sociální zdroje, mohou být tyto výzvy zdrcující. Rodina poskytuje svým členům jistotu, že v obtížných situacích nebude člověk sám a že ostatní členové rodiny s ním budou tyto situace sdílet (Gabura, 2012). Pečující osoba potřebuje mít rodinu nablízku a být s ní v kontaktu.

K nedostatkům v oblasti **sociálních potřeb** patří nedostatečné pochopení významu role neformálního pečovatele, tedy nízká úroveň sociálních interakcí se zdravotnickou komunitou, rodinou a přáteli, a také nedostatek intervencí, které by řešily zátěž neformálních pečovatelů. Nároky každodenní péče o klienty po získaném poškození mozku způsobují, že pečovatelé obětují veškerý svůj čas a příležitosti pro sociální účast v komunitě. Zdůrazněna je **potřeba služeb sociální podpory** pro pečovatele, jako jsou respitní péče a organizace na podporu pečovatelů (Pierce et al., 2012). Tato krátkodobá úleva je důležitou součástí udržení odolnosti a pohody pečujících osob (Kokorelias et al., 2019).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

Cíle práce:

1) Cílem práce je zjistit (v praxi ověřit) a popsat propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace.

2) Zjistit, jaké potřeby má klient a jeho rodina po získaném poškození mozku.

3) Zjistit, jak členové interprofesního týmu naplňují potřeby klientů a jejich rodin v rámci koordinované rehabilitace, identifikovat negativa a pozitiva a následně navrhnout řešení pro saturaci potřeb klientů a jejich rodin zahrnutých do studie.

Dílčí cíle:

1) Zjistit, zda a jak se proměňují potřeby klienta a jeho rodiny v rámci tříměsíční intervence a během longitudinálního sledování interprofesním týmem.

2) Zjistit vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku (na základě testování pomocí Functional Independence Measure, Berg Balance Scale, Four Square Step Test a Timed Up and Go Test).

Výzkumné otázky:

VO1: Jak jsou propojeny profese fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace v domácím prostředí u klientů se získaným poškozením mozku?

VO2: Jaké potřeby má klient a jeho rodina po získaném poškození mozku v domácím prostředí?

VO3: Jak členové interprofesního týmu naplňují potřeby klientů a jejich rodin v rámci koordinované rehabilitace?

VO4: Jaká jsou negativa a pozitiva při naplňování potřeb klientů a jejich rodin se získaným poškozením mozku?

VO5: Jaká jsou řešení identifikovaných negativ při saturaci potřeb klientů a jejich rodin se získaným poškozením mozku?

VO6: Jak se mění potřeby klienta a jeho rodiny během tříměsíční intervence fyzioterapeuta a následného longitudinálního sledování interprofesním týmem?

VO7: Jaký vliv má tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku?

3 Operacionalizace pojmů použitých v cílech práce

Potřeba

Potřeba je vyjádřena nutností jedince něco získat nebo se něčeho zbavit vyplývající z narušení vnitřní rovnováhy nebo nedostatečnosti vnějších vztahů jedince. Potřeby se v průběhu času a životních událostí mění, hrají klíčovou roli jako faktory motivace v lidském chování a ovlivňují celkovou kvalitu života.

Pro účely této studie je potřeba chápána jako projev nedostatku nebo nadbytku klienta, který je popisován klienty po získaném poškození mozku a jejich rodinami v prvních třech měsících po propuštění z lůžkového zařízení do domácího prostředí.

Klient

Klient je v této práci osoba, která utrpěla získané poškození mozku, nejčastěji cévní mozkovou příhodu, zřídka traumatické poranění mozku (tzv. TBI – Traumatic Brain Injury), a byla na základě sledovaných kritérií vyhodnocena jako vhodná pro koordinovanou rehabilitaci v domácím prostředí. Z pohledu zdravotnických profesí (fyzioterapeut a ergoterapeut) lze chápat tuto cílovou skupinu jako „pacienty“, nicméně vzhledem k zaměření výzkumu a jeho realizaci v domácím prostředí klienta, a také z hlediska sociální práce bylo v této práci vhodněji použito označení „klient“.

Rodina

Za základ rodiny je pokládáno manželství, případně soužití dvou dospělých partnerů. V této práci je rodinný příslušník, případně druh/ družka, osoba, kterou klient označil za primárního, respektive neformálního pečovatele. Neformální pečovatel je osoba, která nejvíce pomáhá v domácí péči o klienta a tráví s ním nejvíce času. V rámci výzkumu byly zjišťovány potřeby rodinných příslušníků pomocí rozhovorů s neformálními pečovateli, tudíž mohou být v textu označeni také za „dotazované“ či „oslovené“ osoby.

Získané poškození mozku

Označení získané poškození mozku platí pro jakékoli nedegenerativního poškození, které postihuje mozek (García-Hernández et al., 2013). Získané poškození mozku vzniká

nejčastěji následkem cévní mozkové příhody, traumatu, zánětlivého onemocnění mozku, nádoru, hypoxie a při neurotoxických poruchách (Powell, 2010). Vzhledem k charakteristice výzkumného souboru této práce, kdy většinu klientů tvoří osoby po prodělané CMP a pouze dva klienti po traumatu mozku, je zde použito získané poškození mozku s užším zaměřením na cévní mozkovou příhodu.

Koordinovaná rehabilitace

V rámci výzkumu byla realizována koordinovaná rehabilitace u klientů se získaným poškozením mozku v jejich přirozeném domácím prostředí. Koordinovaná rehabilitace u každého klienta navazovala na neurorehabilitaci započatou v nemocnici a byla realizována interprofesními týmy skládajícími se ze sociálního pracovníka, fyzioterapeuta a ergoterapeuta.

Interprofesní tým

Základ interprofesního týmu předkládaného výzkumu tvořily dva sociální pracovníci, jeden fyzioterapeut a jeden ergoterapeut, kteří pravidelně navštěvovali klienty v domácím prostředí. Dle potřeb klienta a jeho rodiny byl do týmu zapojen také rehabilitační lékař, psycholog a logoped. Interprofesní tým sdílel společný cíl zaměřený na klienta, také reflektoval dopady svého týmového úsilí, nesl odpovědnost za dosažené výsledky a za nastavení své vlastní činnosti. V práci je použit termín „interprofesní“, který zdůrazňuje vzájemné působení různých profesí. Tento termín je vhodnější než „multidisciplinární“, protože lépe vystihuje interakci mezi jednotlivými členy týmu.

Fyzioterapeut

Fyzioterapeut je nelékařský zdravotnický odborník, který v rámci interprofesní spolupráce navštěvoval klienty se získaným poškozením mozku v domácím prostředí za účelem zlepšení funkcí jejich pohybového aparátu.

Ergoterapeut

Ergoterapeut je nelékařská zdravotnická profese, která v rámci koordinované rehabilitace klientů se získaným poškozením mozku v domácím prostředí usilovala o zachování

a využívání schopností potřebných pro zvládání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností, prováděla evaluaci konkrétního domácího prostředí včetně posouzení bariér a doporučení facilitačních prostředků.

Sociální pracovník

Úkolem profese sociálního pracovníka bylo především pomoci klientovi a jeho rodině zmírnit, případně odstranit negativní sociální důsledky nemoci. Byla podporována schopnost klienta řešit problémy a sociální pracovník klientovi nabízel efektivní systém podpory, zprostředkování kontaktů s agenturami a službami (příspěvek na péči, invalidní důchod). Na podkladě sociálního šetření a ve spolupráci s fyzioterapeutem byly zjišťovány potřeby klientů a jejich rodin, jejich proměny a možnosti saturace těchto potřeb. Další spolupráce probíhala v případě potřeby zvláštní pomůcky, úpravy bytu, či využití příspěvku na mobilitu.

4 Metodika

Studie je součástí projektu Grantové agentury Jihočeské univerzity s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S). V projektu byli zapojeni dva rehabilitační lékaři, čtyři fyzioterapeuti, tři ergoterapeuti, pět sociálních pracovníků a hlavní řešitel projektu, kteří tvořili několik interprofesních týmů v jednotlivých rodinách klientů.

Každému klientovi byla zajištěna intenzivní tříměsíční fyzioterapeutická intervence s důrazem na koordinovanou rehabilitaci a spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem. Individuální fyzioterapie probíhala dvakrát týdně po dobu cca 60 minut dle aktuálních schopností klienta. Fyzioterapie byla zaměřena na aktuální problém a vztažená ke konkrétnímu funkčnímu cíli (např. vzít hrneček, vyjít schody, překonat obrubník). Byly využívány především neurofyziologické koncepty (prvky z Bobath konceptu, prvky z Dynamické neuromuskulární stabilizace, prvky z Proprioceptivní neuromuskulární facilitace), dále techniky měkkých tkání, antiedematózní techniky, kinesiotaping, balanční trénink, lokomoční trénink, senzomotorika, kondiční trénink, kognitivně vedená fyzioterapie. Prováděná fyzioterapie byla adaptována na domácí prostředí, což zvyšovalo nároky na kreativitu fyzioterapeuta. Důraz byl kladen zejména na autoterapii, kdy byla největší výhodou realita domácího prostředí. K zajištění fyzioterapie byly využity tyto pomůcky: facilitační pomůcky (molitanové míčky, masážní ježci), terapeutická hmota různé tuhosti a posilovací gumový kruh k tréninku jemné motoriky, overball, válec, gymball, posilovací guma, balanční pomůcky (úseče, čočky, bosu). Pro terapii nebylo využíváno lehátko vzhledem k adaptaci pro domácí prostředí, což působilo jistý prostorový diskomfort pro fyzioterapeuty. Ergoterapie a sociální práce probíhala individuálně vzhledem k potřebám klientů.

4.1 Výzkumný soubor

Souborem účastníků výzkumu bylo 20 osob se získaným poškozením mozku (Příloha 1). Klienti byli do projektu zařazeni rehabilitačním lékařem z rehabilitačního oddělení nemocnice krajského typu na základě vyšetření a vstupních kritérií. Základním kritériem pro výběr klientů po poškození mozku bylo zachování komunikačních schopností účastnit

se řízeného rozhovoru na základě dotazníku Functional Independence Measure (FIM) a WHO Disability Assesment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) a doplňujících otázek k oblasti fyzioterapie a sociální práce. Dalším kritériem byla spolupráce klienta a jeho rodiny. Zařazeni byli klienti žijící maximálně 30 km od Českých Budějovice z důvodu častého dojíždění do rodiny klienta.

Výzkumný soubor pro část studie zjišťující potřeby rodinných příslušníků tvořilo 20 neformálních pečovatelů pečujících o klienty se získaným poškozením mozku v domácím prostředí, které označili klienti jako hlavní pečovatele.

Fyzioterapeutická část výzkumu byla realizována u 17 klientů. Snížení počtu klientů nastalo z důvodu ukončení spolupráce, případně úmrtím klienta. Nejčastější příčinou bylo přestěhování klienta k rodině zajišťující péči, která se ovšem nacházela mimo dojezdovou vzdálenost 30 km od Českých Budějovic, která byla předpokladem poskytování pravidelné fyzioterapie dvakrát týdně v domácím prostředí. Z počtu 17 klientů se základní diagnózou získaného poškození mozku bylo osm žen – 47 % a devět mužů – 53 %, průměrný věk klientů činil 65,4 let (SD ± 14,01) a medián 70,5 let. Nejčastější diagnózou byla cévní mozková příhoda různého stupně z důvodu ischemie části mozku vyjádřenou u devíti klientů levostrannou hemiparézou a u čtyř klientů pravostrannou hemiparézou. Cévní mozková příhoda vzniklá hemoragií byla u dvou klientů, dva klienti měli levostrannou hemiparézu po traumatu.

Klienti byli zařazeni do studie pod anonymním označením, které se skládalo z prvních písmen příjmení a jména s pořadovým číslem, jak postupně vstupovali do projektu. Všichni probandi byli obeznámeni s cíli výzkumu a při vstupu do projektu podepsali informovaný souhlas se zařazením do studie (Příloha 4).

4.2 Metody a techniky sběru dat

U klientů po získaném poškození mozku a u jejich rodinných příslušníků byla použita kvalitativní výzkumná strategie, technika rozhovoru pomocí návodu neboli polostrukturovaného rozhovoru, kdy seznam otázek sloužil jako vodítko pro rozhovor, ale tazatel měl dostatečný prostor pro vlastní formulaci a pořadí otázek. Seznam otázek pro klienty a neformální pečovatele je uveden v Příloze 2 a 3. Získané informace byly

zaznamenány formou terénních poznámek a po skončení návštěvy byly rozhovory přepsány. Pořizování zvukového záznamu si klienti, ani rodina nepřáli. Rozhovory s klientem a neformálním pečovatele probíhali odděleně, aby dotazovaný nebyl ovlivněn výpovědí druhé strany.

Ve fyzioterapeutické části výzkumu byla klientům odebrána anamnéza, a dále byl proveden vstupní a výstupní kineziologický rozbor, včetně měření standardizovaných funkčních testů stability a lokomoce – Berg Balance Scale (zkr. BBS), Four Square Step Test (zkr. FSST) a Timed Up and Go test (zkr. TUG).

Berg Balance Scale

Funkční škála rovnováhy dle Bergové hodnotí statickou a dynamickou posturální stabilitu a riziko pádu. Škála byla použita dle standardní metodiky bez nutnosti úprav pro domácí prostředí. Jedná se o test rovnováhy se 14 úkoly vyžadujícími zapojení různých složek posturální kontroly v následujícím pořadí: postavování se ze sedu, stoj bez opory s přirozenou opěrnou bází, sed bez opory, posazování se ze stoje, přesuny ze židle, stoj bez opory se zavřenýma očima, stoj spojný, funkční zkouška dosahu vpřed, zvednutí předmětu ze země, rotace hlavy s ohlédnutím přes rameno, otočení o 360°, našlapování na schůdek, tandemový stoj a stoj na jedné noze (Berg et al., 1992). Dle Bizovské et al. (2017) trvá administrace celého testu 15–20 minut. Každý z úkolů je hodnocen 0 až 4 body, kdy hodnota 4 označuje provedení úkolu v plném rozsahu, maximální počet dosažených bodů je 56, přičemž 56–41 bodů kategorizuje klienty do pásma nízkého rizika ohrožení pádem a jedná se o nezávislé klienty, 40–21 bodů odpovídá střednímu riziku pádu, jedná se o klienty, kteří potřebují asistenci nebo určitou kompenzační pomůcku pro chůzi, a 20–0 bodů mají klienti, kteří mají vysoké riziko možného pádu a jedná se většinou o vozíčkáře (tab. 3) (Berg et al., 1992). Bizovská et al. (2017) uvádějí, že dle proběhlých klinických studií u osob, které dosáhly 40 a méně bodů, je téměř 100 % pravděpodobnost výskytu budoucího pádu. Podrobný popis provádění testu, pokyny pro bodování a referenční hodnoty pro normální populaci jsou volně dostupné na webových stránkách AbilityLab, © 2019.

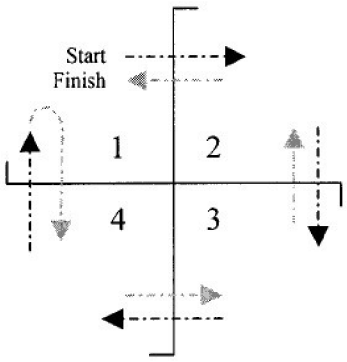
Tabulka 3: Vyhodnocení Bergové balanční škály

Berg Balance Scale – maximum 56 bodů	
0-20 bodů	vysoké riziko pádu
21-40 bodů	střední riziko pádu
41-56 bodů	nízké riziko pádu

Zdroj: Berg et al., 1992

Four Square Step Test

Four Square Step Test (FSST) byl vyvinut v roce 2002 ke zhodnocení dynamické rovnováhy a kognitivní složky posturální kontroly u starších osob a jeho cílem je posoudit schopnost udržovat balanci při změně směru kroku různým směrem (Dite a Temple, 2002). Autoři Dite a Temple (2002) provedení testu popisují takto: Test spočívá v rychlém přešlapování ve čtyřech čtvercích – vpřed, do stran, vzad. Čtyři hole jsou položeny na podlahu tak, aby vytvořily kříž. Jejich výška je cca 2,5 cm. Proband zaujme stoj v prvním čtverci čelem ke čtverci číslo 2 a pokračuje po směru hodinových ručiček do každého ze čtyř čtverců v pořadí 1, 2, 3, 4, 1. Poté se vrací opačným směrem proti směru hodinových ručiček v pořadí 4, 3, 2, 1 (obr. 1).



Obrázek 1: Schéma provedení FSST

Zdroj: Dite a Temple, 2002

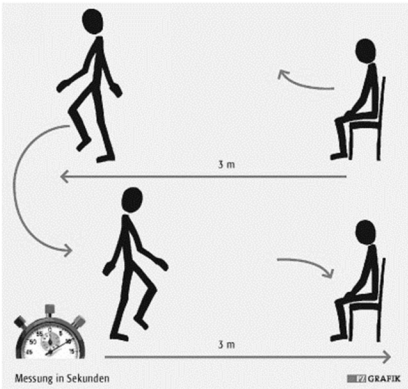
Při použití FSST v domácím prostředí bylo nutné v místnosti vyhledat dostatečně velký a bezpečný prostor, aby klient neměl obavu z nárazu do nábytku či jiného předmětu. K adaptaci FSST pro domácí prostředí byly místo čtyř holí využity dva provázky o tloušťce 1 cm a položeny tak, aby vytvořily kříž. Pokud proband při testování o provázek zavadil, test nebyl hodnocen. Měřil se čas potřebný ke splnění celé sekvence, tedy od došlápnutí prvního chodidla do čtverce č. 2 až po došlápnutí „posledního" chodidla do čtverce č. 1. Každý proband dostal instrukce, aby se pokusil zvládnout celou sekvenci v co nejkratším čase bez dotyku čar tak, aby měl v každém čtverci kontakt s podložkou oběma chodidly. Pokud to bylo možné, hleděl proband před sebe po celou dobu testování. Dále byla kroková sekvence probandovi předvedena a sám proband měl jeden zkušební pokus. Následovaly dva testovací pokusy a ze dvou naměřených časů se započítával ten lepší. Test nebyl hodnocen, pokud proband nedokončil sekvenci úspěšně, dotkl se vymezující čáry nebo ztratil rovnováhu. Za prediktor rizika pádů je hodnocen výsledný čas nad 15 sekund (Dite a Temple, 2002). Neschopnost dokončit test je také rizikovým faktorem pádů (Blennerhassett a Jayalath, 2008). Podrobný popis provádění testu, pokyny pro bodování a referenční hodnoty pro normální populaci jsou volně dostupné na webových stránkách AbilityLab, © 2019.

Timed Up and Go Test

Standardizovaný test Timed Up and Go Test (TUG) hodnotí rovnováhu a lokomoci, od autorek Podsiadlo a Richardson z roku 1991, kde doslovný překlad testu „Vstaň a jdi“ se v češtině nepoužívá, proto je název testu pro lepší srozumitelnost ponechán v původním anglickém znění. Test vychází z původního testu Get Up and Go od autorů Mathias, Nayak a Isaacs z roku 1986, jedná se o stejné provedení testovaného úkolu, které je však rozšířeno o objektivní měření času (Bizovská et al., 2017). Test se opakuje třikrát, výsledkem je průměrný čas ze tří provedení (Podsiadlo a Richardson, 1991). Test je volně dostupný na webových stránkách AbilityLab, © 2019.

Vlastní provedení testu chůze (obr. 2) spočívá zjednodušeně v úkolu vstát ze židle a běžnou rychlostí bezpečné chůze dojít ke značce vzdálené 3 metry od židle, otočit se, dojít zpět a dosednout na židli, terapeut měří čas potřebný k vykonání úkolu s přesností na desetiny sekund. Pro provedení testu v domácím prostředí nebylo nutné mnoho úprav, maximálně bylo potřeba v některých případech odstranit drobný nábytek, abychom zajistili dostatečný prostor pro vykonání testu, kdy potřebujeme volnou dráhu tří metrů do délky a alespoň jeden metr do šířky. Případné přidržování se nábytku v úzké chodbě nebylo povoleno a test byl opakován. Vzdálenost tří metrů od židle byla označena barevnou lepicí páskou (tejpem) nebo položením provázku na zem. Pro test se využívá židle se zádovou opěrkou a předloketními podpěrkami standardní výšky cca 46 cm (Podsiadlo a Richardson, 1991). Používali jsme tvrdou nepohyblivou židli a bylo nezbytné stabilní zajištění židle, aby se při vstávání a posazování klienta nemohla židle posunout po zemi a nedošlo tak k ohrožení klienta pádem. Na instrukce: „Na slovo TEĎ vstaňte ze židle, dojděte ke značce na zemi, otočte se, jděte zpět k židli a posaďte se. Jděte svým obvyklým tempem, příliš nespěchejte a jděte co nejvíce bezpečně.“ Klienti měli na nohou buď domácí pevnou obuv, nebo absolvovali test naboso. K provedení testu je povolena i jakákoliv kompenzační pomůcka, kterou klient při chůzi nutně používá (rolátor, francouzské berle), ale během testu klientovi neasistujeme, a pokud je třeba, může se klient v průběhu testu zastavit, odpočinout si, ale není dovoleno se posadit (Podsiadlo a Richardson, 1991). První pokus klienta neměříme, slouží jako zkouška provedení nanečisto, kdy můžeme klienta doprovázet slovně i fyzicky. Čas testu měříme

od slova TEĎ po posazení klienta zpět na židli. Hodnotíme čas v sekundách s přesností na desetiny s trojím provedením testu, z měření vypočteme aritmetický průměr a ten zaznamenáme. Test byl pro zachování totožných podmínek všech měření – TUG 0, TUG 3, TUG 6 a TUG 9 – prováděn vždy na stejném místě v domácnosti klienta.



Obrázek 2: Grafické znázornění provedení testu Timed Up and Go

Zdroj: Pharmazeutische Zeitung, 2012

Původně byl tento test vytvořen k posouzení schopnosti chůze u seniorů nad 65 let, ale své uplatnění má u klientů s různými diagnózami – cévní mozková příhoda, roztroušená skleróza, Parkinsonova choroba, vestibulární dysfunkce a u dětí i v případě diagnózy dětské mozkové obrny (Bohannon, 2006). Tímto testem se informujeme o funkční mobilitě klienta, jeho funkci posturálního systému při chůzi a o funkci vestibulárního aparátu (AbilityLab, © 2019). Dle studie Son a Park (2018) na 113 pacientech po cévní mozkové příhodě má na výslednou hodnotu času vliv i směr otočení v průběhu testování, a to snížení o 0,42 sekund v případě, pokud se pacient otáčí přes postiženou stranu těla. V našem případě provedení testu jsme nechali možnost volby otáčení na samotných klientech.

Pro další potřeby je možné provedení testu za ztížených podmínek s přidáním sekundární úlohy (tzv. dual task), příkladem manuální úlohy může být pro klienta nést skleničku s vodou a v případě kognitivní úlohy klientovi zadáme např. odečítání čísla 7 od 100,

vyjmenování posloupnosti násobků čísla 6, odříkání vyjmenovaných slov nebo vyjmenování měsíců v roce pozpátku, odříkávání každého druhého písmena v abecedě a jiné, kde dual task často změní charakter chůze projevením zvýšení nutného času k provedení testu (Podsiadlo a Richardson, 1991).

V tabulce 4 jsou uvedena normativní data testu TUG dle Bohannona (2006) pro různé věkové kategorie osob. Bohannon (2006) provedl meta-analýzu dat z 21 studií z celkového počtu více než 4 tisíce zkoumaných osob a provedl matematickou konsolidaci uvádějících normativní hodnoty pro provedení testu TUG, protože dostupné normativní hodnoty jsou odvozené od malých vzorků klientů.

Tabulka 4: Normativní hodnoty testu Timed Up and Go pro různé věkové kategorie

Věková kategorie	**Čas v sekundách**	**95 % konfidenční interval**
60-69 let	8,1	(7,1-9,0)
70-79 let	9,2	(8,2-10,2)
80-99 let	11,3	(10,0-12,7)

Zdroj: Bohannon, 2006

U každého klienta proběhla čtyři měření, a to vstupní (označením BBS 0, FSST 0, TUG 0), výstupní po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci v domácím prostředí klienta (BBS 3, FSST 3, TUG 3) a dále pak s odstupem dalších tří měsíců (BBS 6, FSST 6, TUG 6) a šesti měsíců od ukončení fyzioterapie (BBS 9, FSST 9, TUG 9) proběhla měření kontrolní, tedy po šesti a devíti měsících od vstupu do projektu. Pro zařazení klientů do projektu, hodnocení účinnosti rehabilitace a rozdělení klientů do dílčích skupin sloužil objektivní nástroj hodnocení funkční míry nezávislosti osob Functional Independence

Measure, který byl prováděn ergoterapeutem při vstupu (FIM 0) a po ukončení tříměsíční fyzioterapie (FIM 3).

Před zahájením sběru dat členové týmu absolvovali školení v používání nástrojů FIM a WHODAS 2.0, byly připraveny materiály pro terénní rozhovory a navázána spolupráce s rehabilitačním oddělením nemocnice krajského typu.

4.3 Harmonogram výzkumu

Sběr dat probíhal od října 2016 do května 2021. Rehabilitační lékař poskytl koordinátorovi týmu základní informace, indikaci k terapii a kontaktní údaje na klienta, případně neformálního pečovatele. Koordinátor následně domluvil s klientem a jeho rodinou první společnou návštěvu interprofesního týmu. Do jedné domácnosti docházel vždy jeden fyzioterapeut, jeden ergoterapeut a dva sociální pracovníci, a to každý měsíc po dobu tří měsíců, kdy byla realizována intervence fyzioterapeuta. Další společné návštěvy týmu koordinované rehabilitace proběhly po šesti a devíti měsících od vstupní návštěvy. Po propuštění z nemocnice do domácího prostředí byl tedy každý klient sledován po dobu devíti měsíců. Dále byli klienti kontaktování formou Computer Assisted Telephone Interviewing - překládáno jako počítačem podporované telefonické dotazování (dále zkr. CATI) pro zjištění stavu a potřeb klientů a jejich rodin po třech až pěti letech od ukončení intervence koordinované rehabilitace.

4.4 Zpracování dat

Ihned po návštěvě interprofesního týmu v domácnosti klienta byly všechny rozhovory přepsány do textové podoby. Následně byla data analyzována metodou axiálního kódování v programu ATLAS.ti. Tento přístup umožňuje systematické zkoumání vztahů mezi jednotlivými kategoriemi dat, jako jsou příčiny, důsledky, podmínky a strategie. Avšak interpretace dat při kódování je ovlivněna subjektivními názory výzkumníka. Analýza dat probíhala postupně. Nejprve byly rozhovory pročítány a kódovány podle témat, která přímo odpovídala výzkumným otázkám. V další fázi byly vytvořené kódy systematicky tříděny do širších kategorií a podkategorií. Následně byly zkoumány vztahy mezi jednotlivými kategoriemi a subkategoriemi. Pro přehlednější zobrazení těchto vztahů byly vytvořeny tematické mapy.

K analýze proměn potřeb klientů a rodinných příslušníků byla využita metoda kontrastování, ke zdůraznění změn v průběhu času v podobě časové osy.

Pro zhodnocení výsledků měření standardizovaných funkčních testů byla použita základní deskriptivní statistika v programu Microsoft Excel 2021, kdy s ohledem na malý počet probandů nebylo využito statistické testování.

4.5 Etická pravidla

Před zahájením výzkumu byly všechny zúčastněné osoby informovány o průběhu a cílech výzkumu. Své dobrovolné zapojení ve výzkumu potvrdili písemným informovaným souhlasem. Participanti mohli kdykoliv svou účast ve výzkumu ukončit bez udání důvodů. Souhlas etické komise ZSF Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích je uveden v příloze 5.

4.6 Limity studie

Mezi limity tohoto výzkumu lze zmínit absenci kontrolní skupiny, a to zejména z etických důvodů. Zlepšení funkčního stavu klientů mohlo nastat také v důsledku spontánní regenerace organismu. Vzhledem k typu výzkumu a počtu probandů nelze prezentované výsledky zobecnit. Skutečnost, že většinu výzkumného souboru tvořili klienti po CMP a pouze dva klienti utrpěli traumatické poškození mozku, může představovat další limitaci pro zobecnění výsledků. Pro vyvozování jednoznačných závěrů je zapotřebí další studie a rozsáhlejších výzkumů na větším souboru probandů. Na výsledky výzkumu má vliv také míra sdílnosti probandů, tedy jak ochotně a otevřeně byli schopni hovořit o svých potřebách. Subjektivní vnímání tazatele a následné kódování odpovědí mohou vést k dalšímu zkreslení výsledků.

5 Výsledky

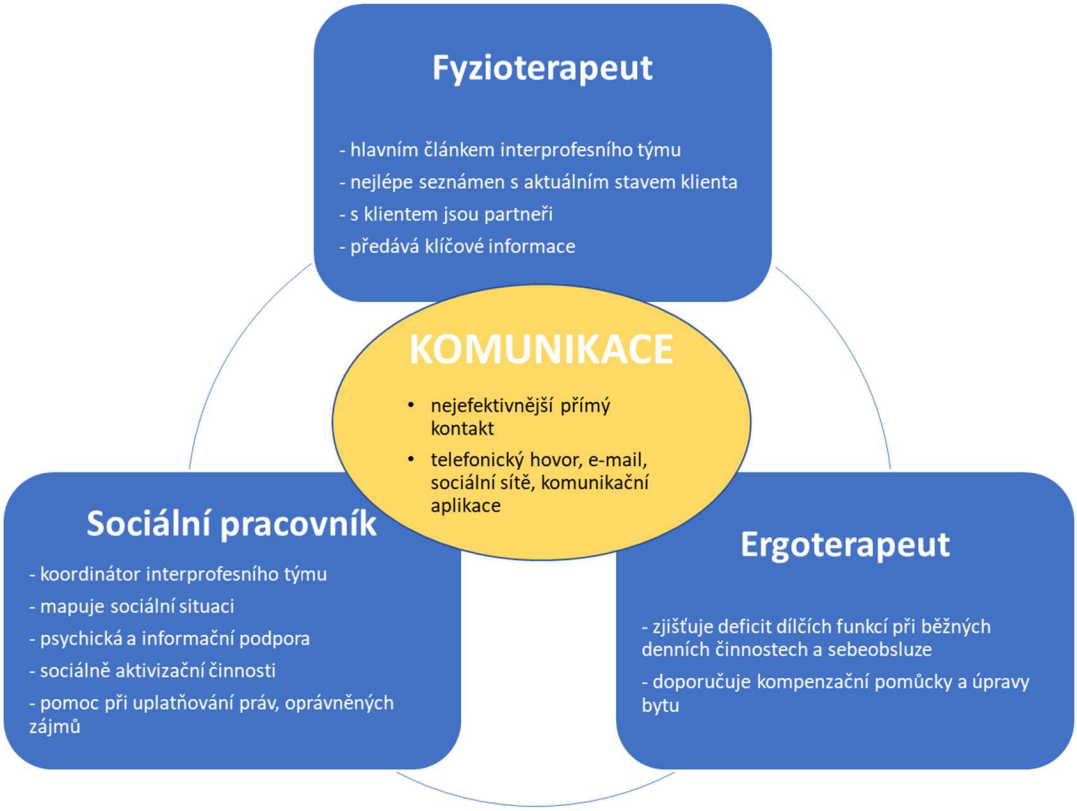
Výsledky výzkumu jsou rozděleny do pěti částí na základě stanovených cílů a výzkumných otázek. První část popisuje propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace. Druhá část obsahuje kategorie potřeb klientů a jejich rodiny po získaném poškození mozku. Ve třetí části je uvedeno, jak členové interprofesního týmu naplňují potřeby klientů a jejich rodin v rámci koordinované rehabilitace. Čtvrtá část výsledků popisuje proměny potřeb klienta a jeho rodiny během spolupráce s interprofesním týmem. Pátá část ukazuje vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku.

5.1 Propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace

V projektu s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku byli zapojeni dva rehabilitační lékaři, čtyři fyzioterapeuti, tři ergoterapeuti, pět sociálních pracovníků a hlavní řešitel projektu, kteří tvořili několik interprofesních týmů v jednotlivých rodinách klientů. Klienti byli do projektu zařazeni rehabilitačním lékařem z rehabilitačního oddělení nemocnice na základě vyšetření a vstupních kritérií uvedených v metodice práce. Rehabilitační lékař poskytl koordinátorovi týmu základní informace, indikaci k terapii a kontaktní údaje na klienta, případně neformálního pečovatele. Do jedné domácnosti docházel vždy jeden fyzioterapeut, jeden ergoterapeut a dva sociální pracovníci.

Silnou stránkou celého projektu byla vzájemná **komunikace** mezi jednotlivými členy týmu, ale také s klienty a jich rodinnými příslušníky. Sdělování informací probíhalo různými způsoby – telefonický hovor, e-mail, sociální sítě nebo komunikační aplikace. Hlavní sdělovací kanál však byl přímý kontakt, který se navzdory časové náročnosti ukázal jako nejefektivnější, zejména díky interprofesnímu propojení a možnosti sdílet a reagovat v reálném čase (obr. 3). Klientka ML14 uvedla: *„Děvčata vždycky ví, co dělá pravá i levá.“* Na základě docházení ke konkrétním klientům a jejich rodinám, byly

vytvořeny interprofesní týmy odborníků ve složení fyzioterapeut, ergoterapeut a dva sociální pracovníci a ty se dále domlouvaly na nejvhodnějším společném postupu.



Obrázek 3: Schéma spolupráce fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci interprofesního týmu projektu Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku

Zdroj: Vlastní výzkum

Každému klientovi byl na základě vstupních informací, vyšetření, zjištění potřeb a cílů klienta a jeho rodiny navržen **individuální rehabilitační plán**. Tento plán se v průběhu spolupráce interprofesního týmu revidoval a doplňoval na základě aktuálního vývoje stavu, potřeb a přání klienta a jeho rodiny a zároveň byli klient i rodina informováni o navržených změnách individuálního rehabilitačního plánu. Klientka CM6 komunikaci

popsala takto: *„No, mně pomohlo, že jste to všechno rozebírali společně, no, že jsme o tom mluvili o té mojí nemoci, no… Nejvíc to, že jsme takhle komunikovali.“* Dále se nastavovala pravidla vzájemné spolupráce tak, aby co nejvíce vyhovovala klientům a jejich rodinám. Úlohou členů týmu tak bylo flexibilně reagovat na změny a přizpůsobovat se nově vzniklým událostem.

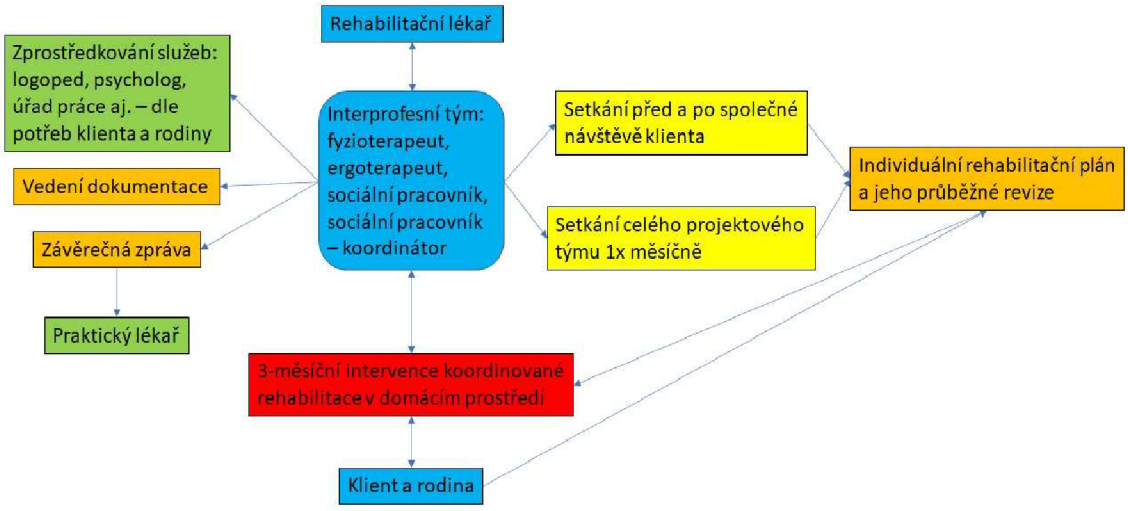
Interprofesní tým se setkal před každou společnou návštěvou klienta a odborníci mezi sebou sdíleli informace, vývoj potřeb, přání a dosažený postup u konkrétního klienta. Fyzioterapeut, který byl s klienty v kontaktu dva až třikrát týdně během tříměsíční intervence, informoval ostatní členy týmu o zdravotním stavu a aktuální situaci klienta a jeho rodiny. Po odchodu z domácí návštěvy u klienta se odborníci opět radili a navrhovali, kdo a co má v současné chvíli pro klienta zajistit, a následně revidovali individuální rehabilitační plán. Klíčová se ukázala **role fyzioterapeuta**, díky jeho pravidelnému a intenzivnímu kontaktu s klientem a jeho rodinou v rámci tříměsíční intervence. Fyzioterapeut disponoval nejaktuálnějšími informacemi z klientova prostředí a mohl tak pravidelně předávat klíčové informace sociálnímu pracovníkovi, který návazně koordinoval další aktivity interprofesního týmu. Například klientka ŠA3 uvedla: *„Já si myslím, že je to dobré, jak spolupracujete dohromady. Protože jak mě bolela ruka, tak jsem to Editě (fyzioterapeutce) říkala, ta to probrala asi s tou vaší paní doktorkou a doporučili mi ortopeda. Já bych nevěděla, na koho se obrátit.“* Toto propojení zajistilo v podstatě kontinuální přehled a orientaci v daném případu všem členům týmu, a také možnost včasně a efektivně reagovat na potřeby klientů a jejich rodin, což hodnotila pozitivně klienta HBZ2: *„Výborný ta vaše komunikace, že jste si to všechno řekly a já to nemusela furt opakovat. Dobrý, takovej týmeček.“*

V rámci **longitudinálního sledování** vývoje hodnocených parametrů byly u každého klienta uskutečněny kontrolní návštěvy interprofesního týmu po šesti a devíti měsících od vstupu do projektu, tedy v době, kdy již neprobíhala intenzivní fyzioterapeutická intervence v rámci koordinované rehabilitace. Také těmto návštěvám předcházela schůzka týmu ke sdílení aktuálních informací týkajících se daného případu. Stejně tak po ukončení návštěvy domácnosti klienta proběhlo společné zhodnocení a návrh případného postupu.

Před zahájením intervence interprofesního týmu v domácím prostředí klientů byla největší obava členů týmu, jak budou klienti reagovat na **přítomnost čtyř cizích osob** současně v jejich domově. Tato starost však velmi rychle pominula již po prvních zkušenostech s klienty. Klienti i jejich rodinní příslušníci potvrdili, že měli stejné obavy, nicméně po úvodní společné návštěvě hodnotili setkání pozitivně. Klient KT13 uvedl: *„Bylo dobrý, že to bylo všechno dohromady, bylo to tak lepší, jsem rád, že jste byli všichni takhle spolu."* Interprofesní tým v domácím prostředí působil také jako psychická podpora klientů i jejich rodin a jako prostředek socializace, což potvrzuje manželka klienta KL1: *„Myslím, že tohle bylo lepší, než kdyby chodil jen jeden, že to bylo takový osvěžení, různorodý, že nepřišel jeden člověk a teď budeš cvičit! Pak jste zase přišly vy a vy jste zase zvedli psychiku a že ten tým je lepší no."* Klientka TM11 dodává: *„Dost mi pomohlo, že jsem s vámi mluvila, že jsem to mohla někomu, kdo je zasvěcený říct. Víte, já jsem se na to těšila, že si s vámi promluvím, že si tím ulevím."* Tým posloužil klientům k nácviku komunikačních dovedností s cizími lidmi, k získání sebevědomí a následnému obnovení sociálních kontaktů s širší rodinou a přáteli. Klienta HBZ2 uvedla: *„Vás už znám. S vámi bych se nebála jít někam. Dostala jsem se z domu. To bylo hezký no."*

Podstatou správného fungování interprofesního týmu je **spolupráce**. S postupem času a nabýváním zkušeností se součinnost týmu zlepšovala, zefektivňovala, tým se vyvíjel a vytvořil vždy společné řešení pro každého klienta a jeho rodinu. Všichni se snažili si vzájemně vycházet vstříc a o hladký průběh koordinované rehabilitace ve prospěch klientů a jejich rodin. Klientka HJ16 uvedla: *„Výborně jste spolupracovali a komunikovali, když bylo něco třeba vyřídit, tak jste si to řekli a bylo to domluvený."* Také ve složitějších situacích byla vždy snaha se domluvit, hledat řešení, případně se snažit spolupracovat a oslovovat i jiné odborníky či zařízení k dosažení požadovaného výsledku. Dcera klienta KF4 uvedla: *„Upozornili jste nás třeba, že můžeme na logoterapii, pomohli jste s dávkama a tak. Ta propojenost je moc fajn. Kdybychom nebyli v projektu, museli bychom obíhat ty odborníky zvlášť nebo si to nějak sami zajišťovat."* Složení týmů bylo poměrně vyvážené, a i přes zapojení odborníků i studentů různého věku, zkušeností i profesí, nedošlo k významným neshodám v názorech či postojích. Nicméně pro tyto případy byl k dispozici hlavní řešitel projektu připravený do konkrétní situace vstoupit.

Koordinátorem interprofesního týmu byl zvolen sociální pracovník. Jeho úkolem bylo telefonicky kontaktovat klienta, případně jeho neformálního pečovatele a sjednat společné návštěvy týmu koordinované rehabilitace. Termíny společných návštěv sdílel se všemi členy týmu a zapisoval je do elektronické dokumentace klienta. V případě nemoci klienta či vzniku jiné události na straně klienta byl sociální pracovník kontaktován a předal informace ostatním členům týmu, což potvrdila manželka klienta KL1: *„Já myslím, že organizace je dobrá, jo že jako to klape no, že když zavolá někdo, že opravdu přijdete, nebo když nemůžete, že se ozvete, jo to si myslím, že i mezi váma, když jsem něco potřebovala tak přes Editu (fyzioterapeutku) to šlo, nebo sem i zavolala té Janě (sociální pracovnici) a bylo to perfektní, myslím, že to máte zorganizovaný dobře no.“* Koordinátor směřoval zaměření úvodního setkání interprofesního týmu s klientem a jeho rodinou na návrh individuálního rehabilitačního plánu. Úkolem koordinátora bylo zajistit součinnost jednotlivých profesí v rámci návazné a komplexní koordinované rehabilitace klientů a jejich rodin v domácím prostředí. Koordinátor byl dále zodpovědný za vedení **elektronické dokumentace** každého případu, která byla přístupná všem odborníkům spolupracujících s daným klientem. Součástí dokumentace byla tzv. karta klienta s osobními údaji, anamnézou a kontakty na klienta, rodinu a členy interprofesního týmu. V dokumentaci byl dále zaznamenáván průběh fyzioterapie, výsledků testů a všech sbíraných dat souvisejících s konkrétním případem. Koordinátor dále organizoval porady projektového týmu, kontroloval vedení elektronické dokumentace, revize individuálních rehabilitačních plánů, případně splnění dalších úkolů v rámci projektu. Schéma propojení interprofesního týmu v rámci projektu zobrazuje obrázek 4.



Obrázek 4: Schéma propojení interprofesního týmu v rámci projektu Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku

Zdroj: Vlastní výzkum

Kolektivní **porady celého projektového týmu** sloužily ke sdílení informací a zkušeností všech členů projektu, což výstižně popsal klient KJ20: *„Je vás hodně, tak můžete všechno řešit společně. Víc hlav, víc ví.“* V týmu s odborníky z různých profesí je klíčové mít jasně definovanou strukturu. Projekt měl na začátku neideálně nastavené role, což se projevilo problémy s tokem informací a jejich zpracováním. Počátek výzkumu provázely také nedostatečně organizované porady. Všichni členové projektového týmu se scházeli jednou za měsíc, ale zejména z časových důvodů někteří členové vnímali nedostatečný prostor k prodiskutování všech potřebných témat. Postupným vývojem byl koordinátor týmu pověřen k vytvoření harmonogramu s jednotlivými body k projednání na podkladě předem zasílaných podmětů k diskuzi a projektové porady tak získaly jasnou strukturu a byly efektivnější.

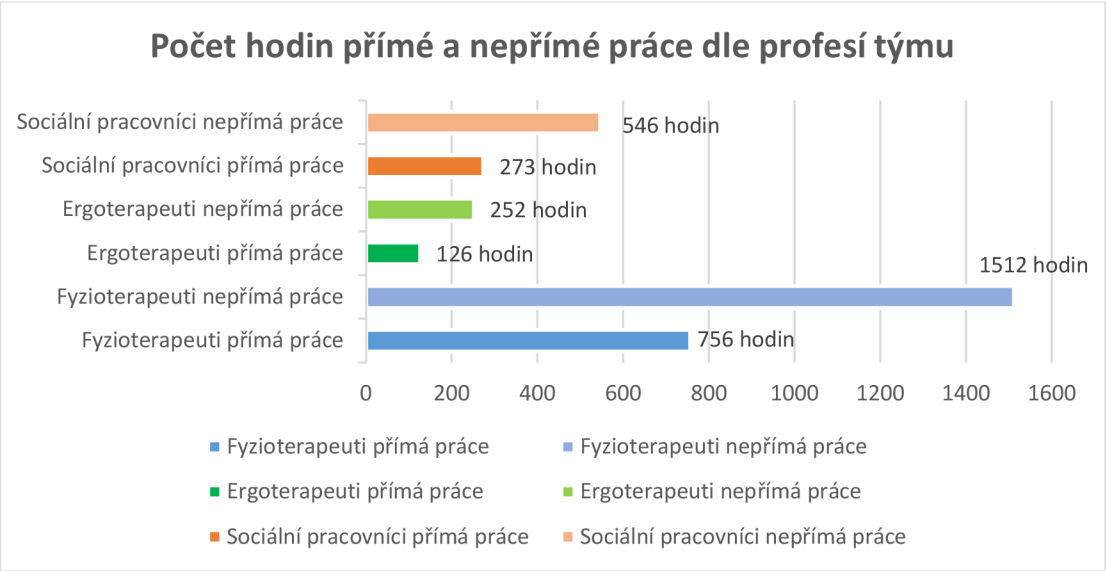
Zapojením do interprofesního týmu a díky sdílení informací a zkušeností získávali jednotlivý odborníci **nové schopnosti a dovednosti** jak od ostatních členů týmu, tak od samotných klientů a jejich rodin. Projektový tým také absolvoval společná školení hodnotících nástrojů nezbytná pro koordinovanou rehabilitaci klientů a jejich rodin

v domácím prostředí, například FIM, WHODAS 2.0, což přispělo k propojení všech profesí týmu, pochopení a sjednocení používané terminologie. Pro studenty zapojené do projektu bylo důležité setkávat se s odborníky s různou délkou praxe, což jim umožnilo získat cenné zkušenosti, které mohli aplikovat v budoucím povolání. Interprofesní spolupráce také poskytla prostředí ke sdílení a zprostředkování kontaktů na další odborníky či organizace, například s nemocnicí, úřadem práce, logopedem, psychologem aj.

Podstatnou změnou pro některé členy týmu bylo zapojení dané profese **v terénní práci**, zejména nutnost reagovat na aktuální situaci a přizpůsobit komunikaci konkrétnímu klientovi, rodině a jejich prostředí. Terénní práce neboli dojíždění za klienty do jejich domácího prostředí byla pro klienty velkým přínosem a měla přímý dopad na jejich život, což potvrdila klientka HBZ2: *„Bylo dobrý, že jste chodily domů, já bych nikam nejela.“* Klientka CM6 dodala: *„Je lepší, že chodíte takhle domů a spolu. Kdybych měla chodit za každým zvlášť a objednávat se všude a všem to znovu vysvětlovat, tak to by byla opravdu ztráta času. Dobře se s vámi povídá a už vás všechny znám.“*

Jednou z nevýhod interprofesní spolupráce v rámci koordinované rehabilitace byla její **časová náročnost**. U každého klienta bylo provedeno celkem šest návštěv týmu složeného z fyzioterapeuta, ergoterapeuta a dvou sociálních pracovníků, a to při vstupu do projektu, poté jedenkrát za měsíc po dobu tříměsíční intervence koordinované rehabilitace, a následně po šesti a devíti měsících od zahájení spolupráce ke sledování vývoje hodnocených parametrů. Dále byli klienti kontaktováni formou CATI pro zjištění stavu a potřeb klientů a jejich rodin po třech až pěti letech od ukončení koordinované rehabilitace. Přímý kontakt s klientem a jeho rodinou byl navržen na jednu hodinu společného setkání, nicméně praxe ukázala, že někteří klienti vyžadovali podstatně delší časovou dotaci. K přímé práci s klientem a jeho rodinou bylo nutné přičíst čas potřebný na dopravu do klientova bydliště a na společnou schůzku týmu před a po klientově návštěvě. Reálný čas potřebný k jedné společné návštěvě interprofesního týmu u jednoho klienta a jeho rodiny byl tudíž v rozmezí dvě až tři hodiny. K časové náročnosti přispěla další nepřímá práce v podobě vedení podrobné dokumentace, zpracování a vyhodnocení výsledků testování klientů, projektové porady, zařizování pomůcek či podkladů

k žádostem atd. V průběhu projektu bylo u 21 klientů realizováno 1 155 hodin přímé práce s klientem a jeho rodinou a 2 300 hodin nepřímé práce. Celkem se interprofesní tým věnoval klientům a jejich rodinám 3 465 hodin (obr. 5). Odborníci, kteří se do projektu zapojili byli zaměstnáni v rámci své profese nebo studenti daného oboru, případně pracující studenti, a skloubení pracovních a studijních povinností s účastí v projektu pro ně bylo obtížné. Pokud se jednalo o poradu celého projektového týmu, kde byl preferován přímý kontakt, bylo nutné, aby se setkalo patnáct osob v jeden čas na jednom místě.



Obrázek 5: Počet hodin přímé a nepřímé práce u 21 klientů se získaným poškozením mozku a jejich rodin na základě jednotlivých profesí týmu

Zdroj: Vlastní výzkum

Po skončení tříměsíční intervence koordinované rehabilitace u klienta a jeho rodiny bylo uskutečněno závěrečné setkání týmu, kde bylo provedeno zhodnocení průběhu koordinované rehabilitace, dosažených výsledků a návrh dalšího postupu. Interprofesní tým ve spolupráci s rehabilitačním lékařem vypracoval pro každého klienta **závěrečnou**

zprávu o průběhu intervence s vyjádřením odborníků, se kterými klient spolupracoval, zhodnocení funkčních schopností klienta, návrh a doporučení k dalšímu postupu a zprávu pro praktického lékaře, která jim měla pomoci pokračovat v terapii a v případě potřeby se obrátit na správné místo. Po ukončení spolupráce v projektu zůstali klienti a jejich rodiny stále v kontaktu se členy týmu a měli možnost se na ně obrátit, pokud bylo potřeba řešit nějakou akutní situaci.

5.2 Potřeby klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku v domácím prostředí

V rámci projektu Koordinovaná rehabilitace u pacientů se získaným poškozením mozku byly u klientů a jejich rodin zjišťovány potřeby, které se objevují v návaznosti na prodělaném získaném poškození mozku v domácím prostředí. Na základě kvalitativní analýzy rozhovorů s klienty a jejich rodinami byly vytvořeny kategorie potřeb, které sloužily k nastavení léčebných postupů a intervencí realizovaných interprofesním týmem koordinované rehabilitace v domácím prostředí klienta. Do této části studie byly zařazeny výpovědi 20 klientů a jejich rodinných příslušníků. Otázky pro rozhovory jsou uvedeny v Příloze 2 a Příloze 3. Část rozhovorů byla již publikována v rámci diplomových prací členů týmu (Pechoušková, 2017; Bártová, 2018), nicméně tato studie shrnuje kompletní data získaná během pěti let spolupráce s klienty a jejich rodinami.

Analýza potřeb klientů

Na základě kvalitativní analýzy rozhovorů s klienty se získaným poškozením mozku bylo identifikováno osm souhrnných kategorií potřeb:

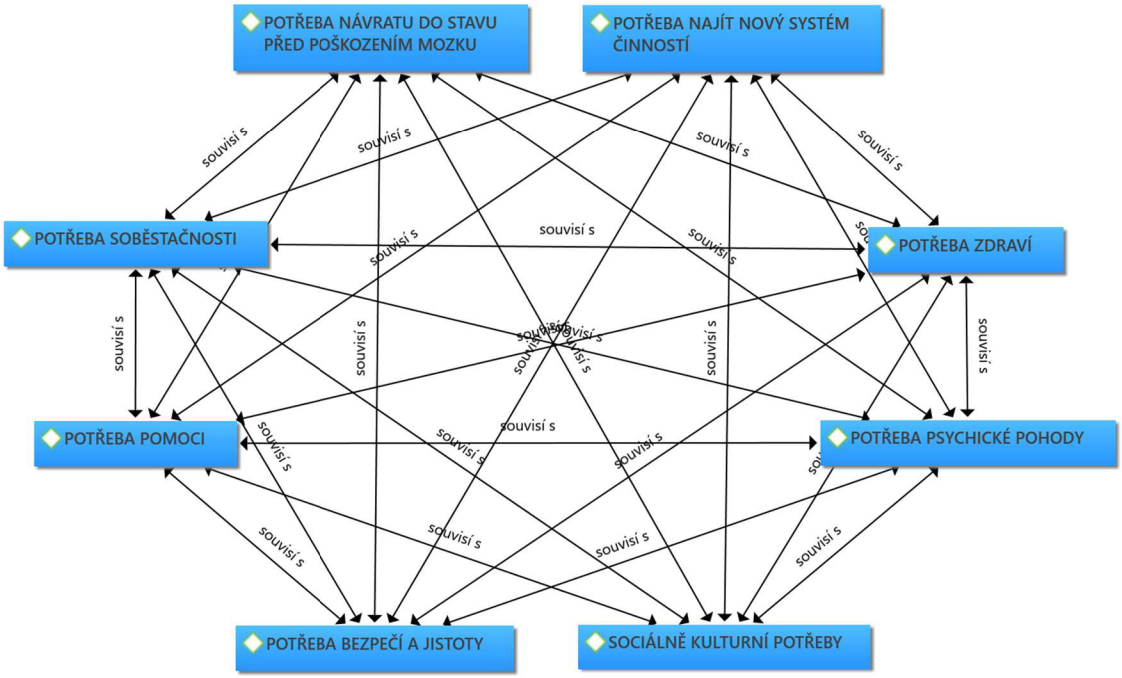
1) potřeba zdraví
2) potřeba bezpečí a jistoty
3) potřeba soběstačnosti
4) potřeba pomoci
5) potřeba psychické pohody
6) sociálně kulturní potřeby

7) potřeba návratu do stavu před poškozením mozku

8) potřeba najít nový systém činností

Identifikované kategorie potřeb se z velké části shodují se systémem potřeb zjištěným v rámci diplomové práce (Pechoušková, 2017) publikované v monografii (Pechoušková a Vacková, 2020), která analyzovala potřeby devíti klientů v prvních třech měsících po vstupu do projektu. Nicméně tato studie shrnuje kompletní data získaná během pěti let spolupráce s klienty a jejich rodinami.

Všechny uvedené kategorie potřeb spolu souvisí a jsou vzájemně propojené (obr. 6). Jako dvě hlavní kategorie potřeb lze chápat potřebu návratu do stavu před poškozením mozku a potřebu najít nový systém činností. Jde o klíčové kategorie, ke kterým směřují všechny ostatní potřeby. Tyto kategorie potřeb jsou jádrem strategií pro zvládnutí stresu z náročné situace, které směřují k přizpůsobení se důsledkům onemocnění. Po stabilizaci zdravotního stavu touží osoba se získaným poškozením mozku obnovit svůj předchozí život. Pokud jsou však přítomny překážky bránící uspokojení této potřeby, musí se vyrovnat s tím, že jeho život již nebude jako předtím, a soustředit se na nalezení nového systému činností, což znamená najít způsoby, jak se co nejefektivněji zapojit zpět do života.

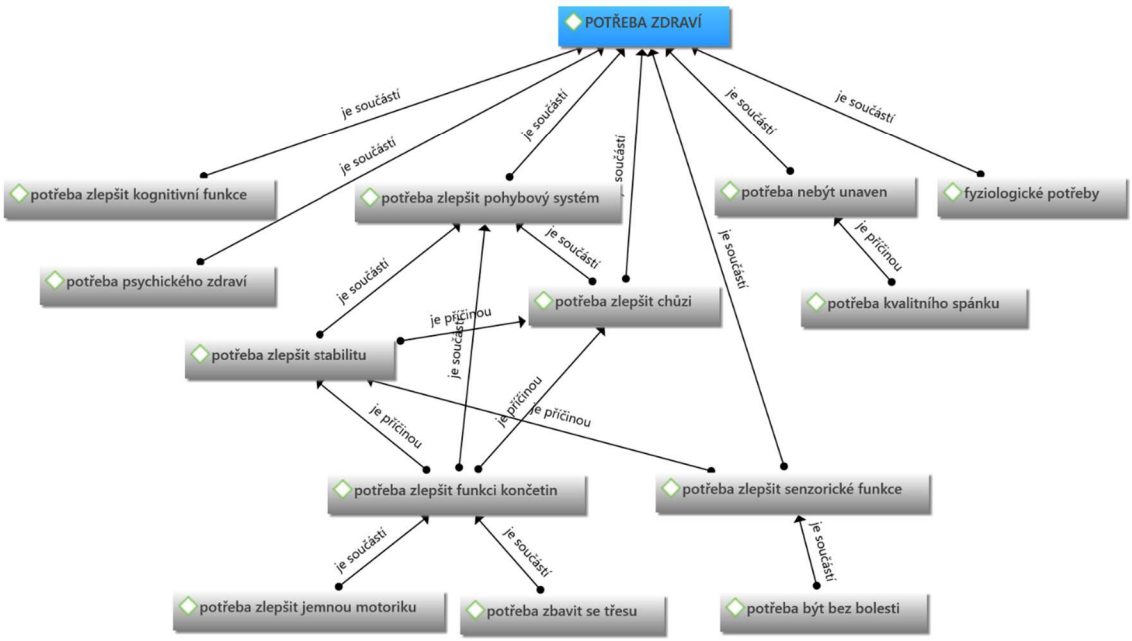


Obrázek 6: Kategorie potřeb klientů se získaným poškozením mozku

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba zdraví

Zdraví je stav tělesné, duševní a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci. Potřeby z kategorie zdraví jsou prvními potřebami uváděnými všemi klienty předkládaného výzkumu: *„Nic nepotřebuji, jenom zdraví“* (klient KF4). Potřeba zdraví je poměrně obsáhlá, úzce souvisí s potřebou soběstačnosti a s potřebou psychické pohody neboli s udržením duševního zdraví (obr. 7).



Obrázek 7: Potřeba zdraví klientů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Klienti se v prvních dnech v domácím prostředí potýkají primárně s **fyziologickými potřebami**: *„Potřebuji vyřešit hlavně to čůrání, nosím plenky, ale právě cítím, že budu čurat, až když to jde“* (klientka BP21). *„Mám sondu, protože to pití ještě není dobrý“* (klient ML14). *„Nemám vůbec chuť k jídlu, to bude asi kámen úrazu“* (klientka RH8).

V popředí pozornosti klientů je fyzické zdraví, které se projevuje omezením mobility klientů. Vzniká tak **potřeba zlepšit pohybový systém** obecně: *„větší pohyb mi dělá problém“* (klientka RM7), *„rád bych se rozhýbal, abych mohl dělat věci jako před tím, aby mě netížilo někam dojít“* (klient MR12). Mobilita klientů je často vázána na **potřebu zlepšit chůzi**: *„Chtěla bych chodit. To je cíl jedinej, kterej mám“* (klientka TM11). *„Špatně chodím“* (klientka RM7). *„Trápí mě chůze. Já se bojím udělat krok, když je nerovnej povrch. To hned letím“* (klient K9). Předpokladem pro zlepšení lokomočních funkcí je kvalitní posturální stabilita, kterou klienti popisují jako **potřebu zlepšit stabilitu**: *„Když si zakreju oči, tak stabilita je špatná. V noci nemám stabilitu žádnou, to se musím držet“* (klientka RM7). *„To ta stabilita, když jsem unavená, tak to se mnou*

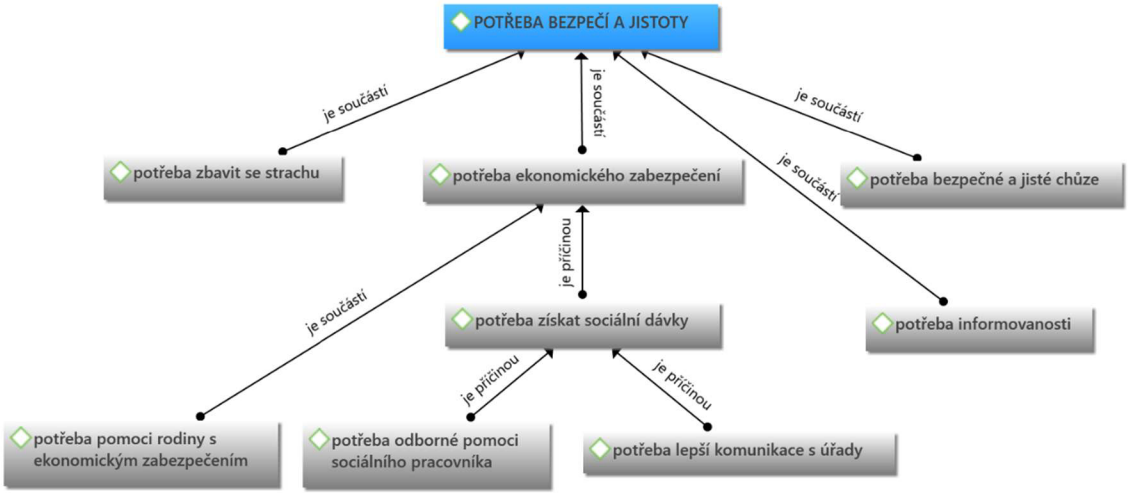
hodí“ (klientka TM11). *„Chtěl bych se dostat do dobrýho stavu chození. Abych udržel rovnováhu, abych mohl chodit“* (klient K9). *„Po bytě s tou holí to jde, to zvládnu, ale necítím se stabilně“* (klient BV15). *„Když jdu dýl, tak se dost motám“* (klientka ŠA3). Pro udržení rovnováhy a zlepšení posturální stability je **potřeba zlepšit funkci končetin**, a to jak dolních, tak i horních končetin: *„Mně hrozně tuhne koleno. Ráno jsem jí (nohu) měl našponovanou, to nešlo vůbec zlomit“* (klient ML14). *„Najednou si ty nohy dělaj, co chtěj. To mám takovej problém. Doma chodím v pohodě, na ulici je to horší, mi ta noha najednou podklesne“* (klientka ŠA3). *„No ta ruka, mám špatný rameno, tak jí moc neohnu“* (klient LM10). *„Aby mi tahle ruka zase něco udržela, aby mi pomohla“* (klientka RM19). U horních končetin dominuje **potřeba zlepšit jemnou motoriku** a **potřeba zbavit se třesu**, které jsou klíčové pro zvládnutí sebeobsluhy a soběstačnost: *„Z tý ruky mi to všechno jako dost padá“* (klientka CM6). *„Chci zlepšit tu jemnou motoriku, špetku. Kroutí se mi prsty, to mě hrozně omezuje. Když potřebuju cokoliv vzít do prstů, tak to neudržím*“ (klientka ŠA3). *„Ta levá ruka se mi třese. Hlavně když něco nesu, třeba talířek nebo chci takhle zvednout skleničku s vodou“* (klientka RB17). *„Prsty na rukou mě zlobí, třesou se mi, nemůžu se najíst, to je vždycky polívka všude“* (klient KL1).

Při poškození mozku jsou často zasažena centra ovlivňující kognitivní funkce, klienti tak popisují **potřebu zlepšit kognitivní funkce**, které umožňují člověku vnímat okolí, reagovat na změny, učit se a zvládat různé činnosti. Mezi kognitivní funkce se řadí řeč, paměť, pozornost, koncentrace, rychlost zpracování informací, prostorová orientace, ale také plánování, organizování, rozhodování a současné řešení více úkolů: *„Jsem taková jako zmatená. Já třeba nesu kopičky prádla pro sebe, pro manžela. A pak přemýšlím, co s tím. Nesrovnám si, co chci. To jako víc věcí naráz, nebo složitější úkol, to je problém. To chápání je pomalejší“* (klientka HBZ2). *„Potřebuji tu orientaci, aby to nebylo všechno takový zmatený“* (klientka HBZ2). *„První sezení (s psycholožkou) bylo dvě hodiny, to se nedokážu soustředit, to mi vadí, začnu koktat“* (klientka HBZ2). *„S tou pamětí je to jak na houpačce, teď je to blbý“* (klient KL18). *„Ještě bych potřeboval zlepšit řeč a psaní, abych se mohl podepsat třeba ve smlouvě, to mi nejde“* (klient KF4). *„Štve mě, že jsem taková hrabna. Že mi všechno hrozně dlouho trvá. Já většinou ani nevím, co je za den. Mám to v hlavě pomotaný. Celej tejden“* (klientka RB17).

Klienti se získaným poškozením mozku popisují změny smyslového vnímání, které jsou vyjádřeny **potřebou zlepšit senzorické funkce** jako je zrak, sluch, čich, chuť a hmat: *„Po tý mrtvici, takový jako flíčky se mi dělaj a tak dále. Horší vidění mám rozhodně“* (klientka TM11). *„Ucho pořád zlobí ... já mám snad jinej čuch“* (klientka HBZ2). *„Je to divný, jako by se mi úplně změnily chutě. Jinak mi to všechno chutná“* (klientka HBZ2). *„Tady ty dva konce prstů hůř cítím“* (klientka CM6). Mezi smyslové percepce se řadí také bolest, která zásadně ovlivňuje celý rehabilitační proces. Vnímání bolesti je individuální a je ovlivněno množstvím faktorů jako je psychika, denní doba, informovanost o příčině bolesti aj. Klienti při **potřebě být bez bolesti** nejčastěji uvádějí bolesti hlavy a končetin: *„Ucho pořád zlobí a hrozně mě bolí hlava. Nikdy mě nebolela, ale teď je to děsný“* (klientka HBZ2). *„Dopo si myslím, že jsem zdravá holka. Ale pak, to je už horší a horší. Mně je i dobře, ale večer ani fň. Co večer, od čtyř“* (klientka HBZ2). *„Jen ta ruka. Bolí to až do lokte, do prstů“* (klientka ŠA3). *„No ty klouby. Ty bolí dost. Nejhorší jsou ty kyčle. Někdy kolena, ale nejhorší jsou ty kyčle“* (klientka TM11). Vnímání bolesti úzce souvisí také s únavou, což bylo patrné z výpovědí klientů a jich **potřeby nebýt unaven**: *„Hrozně rychle se unavím. Chtěla bych, zkouším s mužem nebo se synem chodit nebo cvičit, ale jsem hrozně rychle unavená“* (klientka TM11). *„Já si občas musím sednout, všechno mě unaví“* (klientka RM7). *„Cvičím s tou plastelínou. S tím mám trochu problém, tak po pěti minutách už nemůžu“* (klientka ŠA3). *„Po obědě jsem ale unavená i po procházce, musím si jít lehnout“* (klientka RM19). Zmírnění únavy je podmíněno dostatečně dlouhým a kvalitním spánkem, který také napomáhá regeneraci, a to tělesné i duševní. Klienti vyjadřují **potřebu kvalitního spánku** takto: *„Já toho teda moc nenaspím. Špatně spím“* (klientka HBZ2). *„V noci, to bolí hrozně. To nemůžu spát“* (klientka ŠA3). *„Taky se mi stalo, že dvakrát třikrát jsem se v noci probudila a nemohla jsem spát do čtyř hodit třeba. A pak mě to dohání ráno“* (klientka RM7).

- Potřeba bezpečí a jistoty

Potřeba bezpečí a jistoty patří k základním lidským potřebám a v době nemoci je ještě zásadnější (obr. 8).



Obrázek 8: Potřeba bezpečí a jistoty klientů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Klienti se nacházejí ve zcela nové životní situaci a objevují se pocity strachu, nejistoty a úzkosti, které mohou být popisovány v obecné rovině jako **potřeby zbavit se strachu**: *„Manžel mě trápí. Pojede na broučky v únoru na tři týdny. No, on zkoumá broučky a pojede do Etiopie. Na tři týdny. To tu budu sama. Večer to bývá nejhorší, tak se trochu bojím. Já se dokážu tak poslouchat, ten tep, že zapomenu třeba děj filmu“* (klientka HBZ2). *„Nevím, co od toho očekávat, mám z toho trochu strach“* (klientka BP21). *„Že by se mi nějak dobře dejchalo, to se říct nedá. Z toho mám strach, co bude dál“* (klientka ŠA3) *„Teď jsem šla naproti dětem na zastávku tady autobusu a udělalo se mi pěkně špatně! Začala jsem pěkně panikařit a zmatkovat“... „Ale strašně to miluju doma. Já nevím, proč to tak miluju“* (klientka HBZ2). Objevují se také zcela konkrétní obavy a situace, které vyvolávají potřebu bezpečí a jistoty. Například **potřeba bezpečné a jisté chůze** nejen v interiéru, ale také v terénu, po schodech nebo v dopravních prostředcích, což je spojeno s obavou z pádu: *„Já se bojím sama jít, abych nepadla“* (klientka RB17). *„Když je tam nějakej obrubník, tak tam nejdu. To si radši 50 metů přejdu dál, kde je přechod a nic v cestě“* (klient K9). *„Já právě musím po těch schodech, tam je záchod. A já se po těch schodech dolů bojím“* (klientka RM19). *„Potom ale venku po těch křivejch chodníkách, to je náročný. Dolu po schůdkách třeba se bojím s tím vozejkem, aby mně to*

neujelo a já neletěla, ale to si dávám jako za úkol to zkusit. Teď už někdy tady do toho schůdku se snažím tak jako kolenem si pomoct nahoru. Ale ty tři, co tu máme, to už by byl problém."... „Nakonec jsme jeli autobusem. Bez chodítka teda, ono to je hrozný v tom autobuse, ono to jezdí a tak. Tak jsme to zvládli. Děláme přestávky teda, ale zvládli" (klientka RM7).

Potřeba bezpečí a jistoty je klienty vnímána také v problematice **ekonomického zabezpečení**, jejíž součástí je potřeba odborné pomoci a pomoci rodiny v oblasti ekonomického zabezpečení: *„No jediný, nejsou (ukazuje gestem peníze). Já byl zvyklej, že vždycky jsem si vydělal, ale teď to nejde. No jo no"* (klient BV15). *„Víte, ty léky stojí peníze. A když to platí Ivanka (dcera), tak mě to mrzí, že to stojí moc. Ale my máme dva důchody, tak se snažíme to platit z toho"* (klientka RB17). *„Mám důchod, ale jsem v insolvenci. Takže někdy jsou problémy. Ono i když musím k doktorovi a jede se mnou syn. To máte 54 Kč za jednu návštěvu. Lístky tam a zpátky"* (klient KV9). Častým vyjádřením potřeby ekonomického zabezpečení je **potřeba získat sociální dávky**, především příspěvku na péči (PNP), příspěvku na mobilitu, invalidního důchodu, průkazu osoby se zdravotním postižením (ZTP), a také **potřeba lepší komunikace s úřady** v oblasti sociálního zabezpečení: *„Vyšel nám ten příspěvek na péči. To přiklepli, prý druhej stupeň. Je to 4.400 Kč, ale zatím nic nepřišlo. A víte, co se stalo? Oni mi napsali jen průkaz TP. A my jsme koukali na ty možnosti, co ta kartička dává, to je nic. Poslali jsme jim hned odvolání. To nejsou žádný výhody to TP. On mě teď vezl na ten opich, tam jsou dvě místa pro invalidy, ale když nemám průkaz... To mě dost omezuje"* (klientka ŠA3). *„Přiznali mi jen průkaz TP, a to je mi k ničemu. My jsme chtěli ZTP, abychom mohli mít tu kartičku na parkování do auta. A to nám nepřiznali, všechno to zamítli. I příspěvek na péči, že nemám nárok ani na ten nejnižší"* (klientka RM19). *„Pořád mám invalidní důchod, příspěvek na péči a mám zažádáno o průkazku ZTP a příspěvek na mobilitu, ale to je teď přerušeno"* (klientka RM7). *„Než vyřídí důchod, tak budu bez finančních prostředků, asi tři až čtyři měsíce a pak, že důchod doplatí zpětně. Přitom jsem se na sociálce ptal, jestli budu bez prostředků po tu dobu, co se to bude vyřizovat a tam mi řekli, že určitě ne"* (klient ML14). *„Má příspěvek na péči . Z trojky ho dali do dvojky – odvolali jsme se, ze třetího stupně nám začali z ničeho nic posílat o osm tisíc míň.*

Odvolali jsme se na MPSV, udělali kontrolu z Prahy, paní říkala, že to není možné, že mu to snížili a dali ho zpátky do trojky" (manželka klienta ML14).

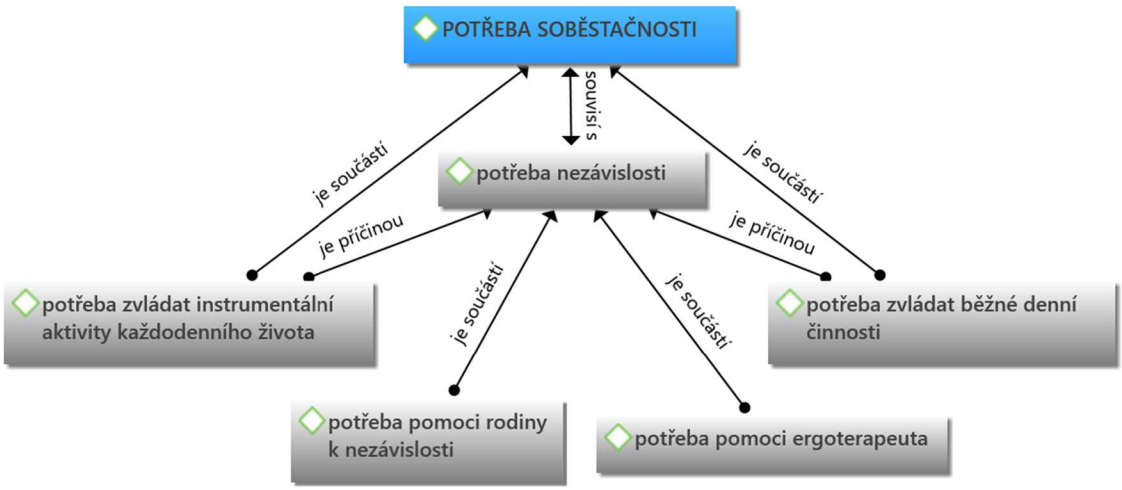
- Potřeba soběstačnosti

Všemi klienty výzkumného souboru je potřeba soběstačnosti vysoce ceněna, zejména v kontextu **potřeb zvládat běžné denní činnosti (ADL)** v oblasti osobní hygieny, jídla, pití, oblékání a přesunů: *„Manžel mi musí umýt hlavu, to nezvládnu. A pomáhá mi s utíráním. Osprchuju se sama. A oblékání taky. Dělám to, ale je to náročný. Podprsenku mi musí manžel, to je těžký. Ty ramínka a vzadu, aby to sedělo. Ono je to tou rukou, jak s ní nedosáhnu, neudělám nic. I mikina nebo třeba svetr se mi obléká špatně. Zavázat boty nebo zapnout zipy musí manžel"* (klientka ŠA3). *„Potřebuji pomoc pořád se vším, s hygienou, s toaletou, převlíkáním… abych byla víc samostatná, vyčistit si zuby, učesat, najíst se, nefunguje mi rameno"* (klientka BP21). *„Akorát s jídlem je to špatný, pravá ruka mě zatím moc neposlouchá, tak se nenajím sám"* (klient LM10). *„Ani se nenapiju, to piju s brčkem, ale stejně mi to někdo musí držet u pusy"* (klient KL1). *„Potřebuju se naučit sám zvedat, nezvednu se, neposadím se z postele"* (klient ML14). *„Z kleku mi vstát moc nejde. Z židle vstanu, ale taky nic moc"* (klientka RB17).

Dále také potřeba soběstačnosti v oblasti zvládat komplexnější úkony, které jsou spojené s dovedností osoby vést nezávislý život v domácím a veřejném prostoru, což zahrnuje **potřebu zvládat instrumentální aktivity každodenního života (iADL)**, jako je vaření, příprava jídla, úklid, nákupy, správa domácnosti, využívání veřejné dopravy, řízení vozidla, používání telefonu, práce na počítači a podobně: *„Problém je, že si třeba neukrojím chleba. Brambor jsem zkoušela oloupat, to nešlo. Ale cibuli třeba jo, jenže jí zase nenakrájím"* (klientka ŠA3). *„Kolem domácnosti to nezvládnu zatím. Ani uklízet, ani vařit sama třeba. Byla tu dcera umýt okna, to bych vůbec nemohla lézt takhle vysoko*" (klientka RM7). *„Dojdu do Billy (supermarket), ale jen do týhle. Tam mám dceru. To je můj záchytnej bod takovej. Tam přijdu a ona tam se mnou chodí a nakoupí se mnou, co potřebuju"* (klientka HBZ2). *„Jen mě štve řidičák. Do předtím jsem řídila. Dneska jsem si zrovna říkala, že nemám autíčko"* (klientka RB17). *„Mně ten autobus vadí. Dělá se mi tam špatně, jak jsou tam ty ťupky. Jak je ta reklama zvenku a špatně přes to vidíte. Dělá se mi špatně"* (klientka HBZ2). *„Neumím ani zvednout telefon, jenom pevnou linku"*

(klient KL1). *„Třeba na tom počítači, že u něj ani nevydržím dlouho sedět“* (klientka HBZ2).

Na potřebu soběstačnosti navazuje **potřeba nezávislosti** jako základní lidská touha po schopnosti vést svůj život podle vlastních představ a rozhodnutí, bez nutnosti spoléhat se na ostatní (obr. 9): *„Už jen třeba to, že sama řídit teď do města nemůžu, tak mě musí všude vozit. Mě to tak strašně mrzí, že jsem odkázaná, že jen tak posedávám“* (klientka ŠA3). *„Oni mě furt chtěj kontrolovat (rodina), ale já chci i sama. Tak jsem si došla na nádraží, sedla do autobusu. Trochu jsem se bála, jak do něj a pak z něj vystoupím, jak mi to půjde. Ale šlo to snadno“* (klientka TM11). *„No jo, nikam nemůžu, pořád aby mě obskakovali“* (klient KL1). Potřeba nezávislosti se projevuje i v dalších aspektech života jako je volba zaměstnání nebo místa k životu: *„Nejvíc bych chtěl chodit do práce, ale s tím bagrem to nejde. A nic jinýho teď není, je blbá doba. Ptali jsme se na charitě na práci pro zdravotně postižené a teď není, ani na úřadu práce“* (klient KT13). *„Doufám ale, že vyjdou ty sociální byty, tady je to hrozný, jak mě máma pořád prudí“* (klient MR12). *„Chtěl bych mít byt, abych nebyl rodičům na obtíž“* (klient KL13).



Obrázek 9: Potřeba soběstačnosti a s ní související potřeby

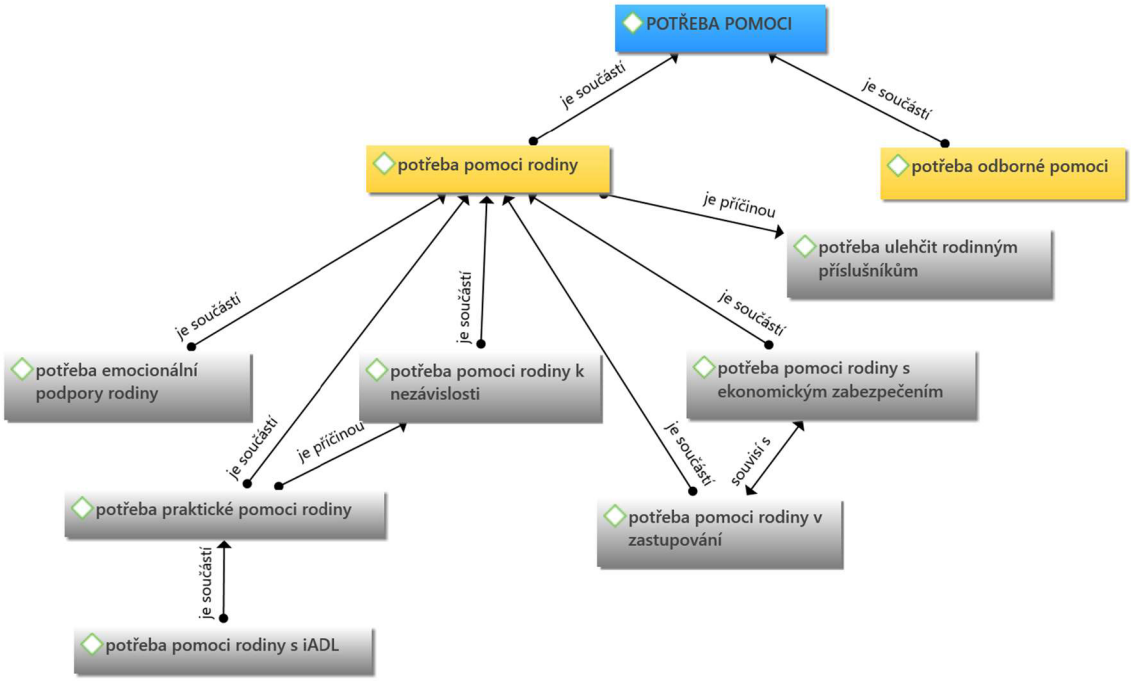
Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba pomoci

Potřebu pomoci můžeme v počátku chápat v rozporu s potřebou soběstačnosti a nezávislosti klientů. Nicméně potřeba pomoci je komplexní a zahrnuje různé aspekty. Patří sem jak pomoc poskytovaná rodinou, tak i profesionální pomoc včetně dostupnosti informací. Například uspokojením potřeby pomoci ergoterapeuta v oblasti zjištění bariér bydlení a doporučení kompenzačních pomůcek dochází ke zlepšení soběstačnosti klientů. Každý klient projevuje určitý typ potřeby pomoci, často se jedná o větší množství potřeb současně, či jejich vzájemné prolínání. Naplněním potřeby pomoci dochází ke zlepšení soběstačnosti.

Potřeba pomoci rodiny

Rodina může nemocnému členu poskytnout mnoho druhů podpory, které jsou neocenitelné pro jeho zotavení a pohodu (obr. 10). Do péče o klienty je nejčastěji zapojena **nejbližší rodina, ale podílí se i širší rodina a přátelé**: *„Bez manžela bych byla někde v ústavu“* (klientka RH8). *„Díky rodině je vše v pohodě. Když první dcera nemůže, pomůže druhá, takže vše bez problému“* (klientka RH8). *„Pomáhá nám hodně i dcera a syn, občas sem jezdí i sestra. Dcera sem jezdí třikrát do týdne, nakoupí nám, uklidí“* (klient KF4). *„Pomáhá manžel hlavně, pak taky pejsek, s ním chodíme ven a sousedka za mnou chodí na kafíčko si popovídat. Sousedka, učitelka, mi také půjčila knížku, podle které cvičím mluvení. A taky se nabídla, že nám její dcera napeče, tak máme alespoň klid“* (klientka HJ16). *„Chodí sem syn, to je bez debat, snacha, švagrová. A kamarádi. Ti podporujou hlavně morálně. Je okruh kamarádů, na který se lze spolehnout“* (klient KJ20).



Obrázek 10: Potřeba pomoci rodiny klientů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Klienti si jsou naopak vědomi náročnosti své situace pro rodinu a cítí **potřebu ulehčit rodinným příslušníkům** a vyjádřit vděčnost těm, kdo se o ně starají: *„Abych mohla tatínkovi pomáhat, aby na všechno nebyl sám. Abych zase byla jako taková soběstačnější, víte? Já se mu snažím pomáhat třeba s utíráním nádobí“* (klientka RM7). *„Nechci tak moc otravovat manželku, chci být víc soběstačnější“* (klient KL1). *„Akorát denně chodím k mámě na oběd a jí to zatěžuje, nebude tu věčně no“* (klient KT13). *„Už ho to nebaví (manžela), snažím se pomáhat. Je pak mrzutej“* (klientka ŠA3). *„Chci se vrátit na tu chalupu, to je takovej jedinej cíl, zase aby se to navrátilo zpátky, žít tak, jak jsme žili. Tam je hodně práce na zahradě, pohyb, ale i odpočinek. Měli jsme tam králíky, ale ty musíme zrušit. Manžel je z toho strašně nešťastnej, ten tu hrozně trpí v bytě“* (klientka RH8).

Nejpatrnější je **potřeba praktické pomoci rodiny**, zejména v oblasti zvládání běžných denních činností (ADL) jako je osobní hygiena, stravování, oblékání a přesuny, nebo s aplikací léků: *„Dcery ty luxujou, vytírají, umejou mi hlavu a i vyfoukají, nebo mě*

ostříhají, upraví nehty, to jsou strašně hodný holky. Manžel mi dává léky do těch přihrádek na každý den, to bych určitě nezvládla, mám jich hrozně moc, ani nevím na co všechno" (klientka RH8). *„Jím i sama, když mi pomůžou (rodina)"* (klientka BP21). *„Manžel mi musí umýt hlavu, to nezvládnu. A pomáhá mi s utíráním. Osprchuju se sama. A oblékání taky. Dělám to, ale je to náročný. Podprsenku mi musí manžel, to je těžký. Ty ramínka a vzadu, aby to sedělo. Ono je to tou rukou, jak s ní nedosáhnu, neudělám nic. I mikina nebo třeba svetr se mi obléká špatně. Zavázat boty nebo zapnout zipy musí manžel"* (klientka ŠA3). *„Vstát ze sedu, když mi žena pomůže, tak v pohodě. Dává mě koupat a tak dále. Do sprchy, pomoct do postele"* (klient ML14). *„Syn u mě přespává a stará se o mě, píchá mi injekce"* (klient KF4).

Dále klienti uvádějí **potřebu pomoci rodiny v oblasti nezávislosti, pomoc s instrumentálními aktivitami každodenního života (iADL)**, jako je vaření, příprava jídla, úklid, nákupy a domácí práce: *„Manžel vaří, pere. Na velkej úklid sem chodí snacha, ta vyluxuje, vytře. A na Vánoce mi napekly sestry, já jsem se měla dobře, přišla jsem už k hotovýmu"* (klientka ŠA3). *„Nákupy a domácí práce obstarává dcera"* (klientka RB17). *„Kluk nakupuje a obstarává, co je potřeba"* (klientka TM11).

Potřeba praktické pomoci se projevuje také v pomoci rodinných příslušníků s mobilitou, chůzí, dopravou nebo úpravou domácího prostředí: *„Zkouším s mužem nebo se synem chodit nebo cvičit, ale jsem hrozně rychle unavená"* (klientka TM11). *„Chodím vždycky ale jako zavěšená s tatínkem. Sama bych se bála, vidím špatně na levé oko, takže jsem třeba neviděla chodník"* (klientka RM7). *„Syn se mnou chodí k doktorovi. To se mnou musí vždycky jít, se domluvíme. Protože já bych nevylezl z autobusu, a to je problém. Musí mi pomoct vystoupit a i nastoupit"* (klient KV9). *„Schody to se bojím dolů. Když tu není manžel, tak to ani nezkouším"* (klientka RM19). *„Syn mě třeba vozí do nemocnice, když je potřeba"* (klient LM10). *„Manžel mi přidělal na záchod madlo, jak je to nízký. A vyměnil křeslo, protože z tamtoho jsem se nemohla zvednout. Tohle je dřevěný… No a teď jsem požádala dědu, aby mi udělal zábradlí do sklepa"* (klientka ŠA3). *„Dcera mi hodně pomáhá, všechno tady kvůli mně předělali"* (klient KF4).

Klienti často uvádějí **potřebu pomoci rodiny v zastupování** v různých situacích, například komunikace s institucemi jako jsou sociální služby, zdravotnická zařízení,

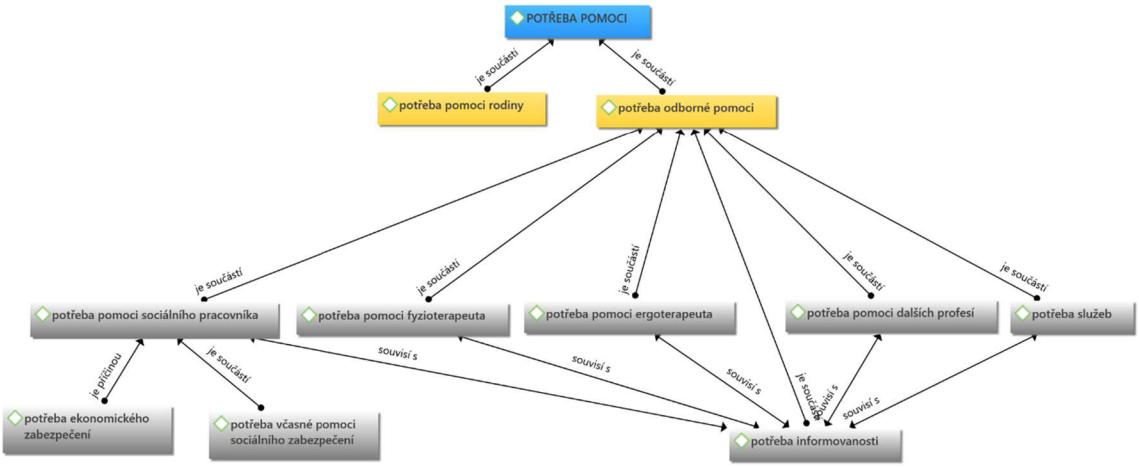
pojišťovny, dále vyřizování dokumentů nebo zastupování v právních věcech, organizace péče a služeb, zajištění léků, či pomůcek, vyhledávání informací o onemocnění, léčbě a dostupných službách: *„Nejvíc pomáhá manžel, ten všechno obstarává, chodí mi pro léky, zařizoval obědy a příspěvky“* (klientka RH8). *„Ještě ségra žádala o tu průkazku ZTP a příspěvek na mobilitu. Tak to se řeší. Ségra je ta, co řeší všechno s úřadama a tak“* (klient MR12). *„Mamka všechno zařizuje, já byl jen na úřadě podepsat ty dávky, ale dělám spíš jen takový křoví“* (klient KT13). *„Jenom bych chtěl chodítko, máme ho jen půjčený od charity, ale dcera už to asi zařizuje“* (klient KF4). *„Syn za mnou jezdil, vozíček objednával… Kluk nám oznámil, že spolu s dcerou, nám objednali obědy. Dost se mi ulevilo. Nemusím vymýšlet, shánět, pak u toho stát“* (klientka TM11).

S potřebou pomoci při zastupování souvisí **potřeba pomoci rodiny s ekonomickým zabezpečením**, ať s řízením financí, platbami za léčbu, služby, pomůcky či léky, nebo s dalšími finančními transakcemi: *„Já nic neplatím, všechno platí dcera, pobírám starobní důchod a mám kartičku ZTP“* (klient KF4). *„Všechno teď platí syn. Jak to bude dál, uvidíme. Mám teď ten invalidní důchod, dali mi trojku, tak snad to bude lepší“* (klient BV15). *„Já nemám žádný peníze. Manžel mi všechno platí, ale i kapesný. Je zlatej, já to všechno vím, že je zlatej“* (klientka HBZ2).

V neposlední řadě klienti uvádějí **potřebu emocionální podpory rodiny**, která úzce souvisí s potřebou psychické pohody a je součástí potřeb kulturně sociálních. Rodina klientům poskytuje útěchu, povzbuzení, společnost a doprovod: *„Dcera tu bydlí. Jsem ráda, že jí tu mám“* (klientka RB17). *„Taky bych chtěl být víc se synama“* (klient KT13). *„My jsme tady s manželem doma. Chodíme na procházky“* (klientka HBZ2). *„Jo, synovec sem chodí. On přijde vždycky jako na kafe a pokecat. Ale to víte, chodí mě kontrolovat. Nebo zaběhnu já k němu“* (klientka CM6). *„Nic mi nechybí, manželka je už doma z nemocnice, tak jsem rád“* (klient KF4). *„No že odjede (manžel) na měsíc, že nebudu mít s kým mluvit“* (klientka HBZ2). *„No, potřebovala bych tu častěji dceru, protože s klukama si tolik nepokecám. Oni oba hm hm, kdežto když dcera přijede, tu bych tu potřebovala častějc, jinak mi nic nechybí“* (klientka TM11). *„Manžel, to je moje největší opora“* (klientka HJ16).

Potřeba odborné pomoci

Potřebu profesionální pomoci si klienti uvědomí velmi záhy díky zjištění, že rodinní příslušníci nemohou naplňovat všechny klientovy potřeby (obr. 11). Jelikož klienti nejčastěji pociťují potřeby zlepšení fyzického zdraví, vzniká tak u všech klientů **potřeba odborné pomoci v oblasti fyzioterapie**, případně lázeňské péče či pobytu v rehabilitačním ústavu: *„Potřebuju cvičit, cvičit, cvičit. Vidím, že mi to teď doma chybí. Tak se domluvilo s obvodním, chodím tady do Olmy (fyzioterapeutická ambulance), ale to je jednou týdně, a to je málo“* (klient BV15). *„Ty fyzioterapeutky, co sem chodí, ty mi hodně pomohly s chůzí“* (klient KF4). *„Pak až tu nebudete, tak bych chtěl asi nějakou fyzioterapeutku, ať sem ještě chodí, aby mi pomáhala“* (klient KL1). *„Ta (fyzioterapeutka) mi pomohla opravdu. Naučila mě spoustu potřebných cviků. Rozmasírovala mi tu jizvu, s tím pracovala a já si to spíš hladila, než abych s tím cvičila. Ale jako to, co ona mě vezme a promasíruje, to já bych si sama neudělala. To mi pomohla hodně. Naučila mě i pracovat s terapeutickou hmotou. Tu musím hodnotit opravdu kladně“* (klientka ŠA3). *„Já bych cvičila i tak, ale nebyla bych to, no…odborně vedená nebo jak to říct… Neuměla jsem ani stát…A ty úkoly. Jé, no to bylo parádní. Ona pořád měla nějaké úkoly a taky je kontrolovala a já jsem věděla, že je musím udělat, věděla jsem, že to neumím, ale nechtěla jsem bejt hovado. No. Vždycky přišla a nejdřív chtěla vidět splněnej úkol, to bylo moc dobře, že byla takhle důsledná. No jéje. To bylo chytrý. To by se mělo dělat s každým“* (klientka HBZ2). *„Nemám rehabilitaci, to mě trápí. Mám v plánu volat i zítra paní doktorce a domluvit se na lázních… Teď mi to chybí. Celkově ta rehabilitace mi chybí“* (klientka RM19). *„Chci zpátky do Kladrub (rehabilitační ústav). Tam to bylo super, hodně mi to pomohlo“* (klient KT13).



Obrázek 11: Potřeba odborné pomoci klientům a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Klienti dále uvádějí **potřebu odborné pomoci sociálního pracovníka**, zejména v souvislosti s potřebou bezpečí a jistoty v oblasti ekonomického zabezpečení. Klienti vyjadřují potřebu pomoci se získáním sociálních dávek, především příspěvku na péči, příspěvku na mobilitu, invalidního důchodu a průkazu ZTP, případně podporu v oblasti bydlení: *„Mám důchod, a zažádáno o příspěvek na péči. Na pracák to nesl manžel vyplněný hned druhej den, co jsem byla doma. Ta sociální z nemocnice mi říkala, co bych mohla a nemohla mít, dala nám formuláře. A mám zažádáno o ten průkaz ZTP“* (klientka ŠA3). *„Kdybyste (sociální pracovnice) přišli v březnu a pomohli nám s novou žádostí o příspěvky“* (klient KL1). *„Pomoc se sepsáním žádosti a jejím podání, tak to by bylo dobrý. A to byste přišla (sociální pracovnice) s těma papírama sem?“* (klient KV9). *„Jen by mě zajímalo, jak to je s těma příspěvkama, jestli nám budou ještě něco psát nebo jak“* (klient LM10). *„Máme poslední zprávu ze sociálky, a to posudek o mém zdravotním stavu, že si máme zažádat o invalidní důchod třetího stupně. Žádali jsme zároveň i o prodloužení podpůrčí doby, abych něco bral, ale oni mi tu podpůrčí dobu vůbec neprodloužili. Ale ani ten důchod nechodí, a to tam žádost máme už dlouho. A hlavně to všichni ví. Můj obvoďák, na personálním, všude ví, že mám pobírat invalidní důchod ve třetím stupni, ale mně domů ještě nepřišlo nic. Budu muset na ten pracák zavolat, kde*

to teda stojí, když už to všichni kromě mě ví" (klient ML14). *„Byla tady (sociální pracovnice) teď řešit to bydlení, tak uvidíme, co bude dál, zatím to vypadá, že bude mít pro mě byt, ale ještě není dostavěnej asi. A vyřizujeme příspěvek na mobilitu"* (klient MR12). *„Dal jsem si žádost o montáž plošiny na venkovní schodiště, tak jedině s tím, pokud by bylo možné něco udělat, aby to vyšlo. Je to v běhu… Prošlo to pracákem, sociálkou, obvodní lékařkou a teď je to na sociálce"* (klient ML14).

V souvislosti s potřebou odborné pomoci sociálního pracovníka se objevuje **potřeba včasné pomoci sociálního zabezpečení**. Klienti si stěžují na pomalý průběh procesů při získávání podpory ze sociálního zabezpečení a byli by rádi, kdyby byl systém efektivnější: *„Při propouštění pacienta by ZTP měl dávat doktor v nemocnici. V nejhorších chvílích to prostě chybí…Taky napište to, že lázně za tři měsíce a kartičku ZTP už nechodící nepotřebuje! Z úřadu zatím nepřišlo nic. Je přerušeno řízení, vezměte si, od kdy jsem doma. A nic. Doteď"* (klientka ŠA3). *„Tak s tou průkazkou nám přišlo, že se přerušuje jednání a od té doby ticho po pěšině. Napsali jsme odvolání a od tý doby se nikdo neozval"* (klientka ŠA3). *„No. To jsme žádosti podali. Ale ještě zatím nic nevíme"* (klientka RM7). *„Ale nejvíc mě štve, že nemáme ZTP, že nemáme kde zaparkovat. Tohle všechno je potřeba na začátku, a ne za půl roku"* (klientka RM19). *„Nepřiznali nám příspěvek na péči, protože musím být rok nemocný, aby nám to dali. To je taky něco, když chtěj, aby byl člověk rok nemocnej místo toho, aby se snažili pomoc"* (klient KL1). *„Že to (schodolez) může být vyřízený do dvou měsíců, ale taky do půl roku"* (klient ML14). *„Je to všechno na dlouhý lokte. Když přišel domů, tak na chodítko jsme čekali dva měsíce. Tady v nemocnici to nelze, já, když jsem to chtěla napsat, potřebuju tohle a tohle, abychom to měli, až manžel přijde domů, tak to nelze. Trvá to tak šest až sedm týdnů, než to prej budu mít. Ještě, že jsme vozík měli svůj. Teď si vemte, jak to dělaj ti lidi, co možnost nemaj. Když prošlo pojišťovnou chodítko, tak ze skladu přinesli chodítko nízký. Tak zase celý kolečko znova, abychom měli to vysoký"* (manželka klienta ML14). *„To mi ani nemluvte. Už od ledna nebo od kdy a pořád nic. Pořád jen posílaj doporučeně dopisy, že to přerušujem, zase zahajujem, takže člověk pořád lítá akorát na poštu a nic"* (klientka BP21).

V souvislosti s potřebou soběstačnosti se objevuje **potřeba odborné pomoci ergoterapeuta**. Klienti poptávají podporu a intervence, které jim pomáhají zlepšit nebo obnovit schopnost vykonávat běžné denní činnosti (ADL) či iADL, hodnotit prostředí domova z hlediska bariér, dále doporučit úpravy pro zvýšení bezpečnosti a nezávislosti, pomoci s výběrem a nácvikem používání pomůcek: *„Taky paní Danuška (ergoterapeutka). Ona mi ukázala, jak mám cvičit s tou rukou. Taky jsem dostal sedátko. My nemáme sprchovej kout, ale máme vanu. Tak nám dali sedátko. Jako my tady nemáme možnost předělání koupelny, tak aspoň to sedátko no“* (klient KV9). *„Možná ty příbory s násadkou použiju“* (klientka ŠA3). *„Budeme rádi, když teď bude chodit jednou týdně ergoterapeutka… Co bych možná chtěla, je ten vozejček, kvůli tomu oku, abych měla lepší stabilitu venku, jinak nic“* (klientka HJ16). *„Vás (ergoterapeutka) jsem se chtěl zeptat, co ty hůlky na špacír?“* (klient BV15). *„Jo, to mám hůlku. Takovou tu vycházkovou. Uvnitř, jako tady v bytě, ale chodím bez ní. Tam na ulici, myslím si, že kdybych měl berle, tak by to bylo možná lepší, že bych nepad. Že bych se zapřel do tý druhý strany, rukou, víte“* (klient KV9). *„Já jsem chtěla, abyste (ergoterapeutka) se podívala na tu vanu a tady schody. Já právě musím po těch schodech, tam je záchod. A já se po těch schodech olů bojím“* (klientka RM19). *„Mám vozík, schodolez. Ten jsme si pronajmuli za svý peníze… Kdybyste (ergoterapeutka) nám na něj pomohla vyplnit tu žádost?“* (klient ML14). *„Mám vozík, motomed, stropní zvedací systém – i jako závěs, přesazování. Jiné drobné pomůcky jsme nezkoušeli. Jo, a do auta máme zvedák na přesuny“* (klientka BP21). *„Scházím schody bez berlí. Sem z domu. Z obou stran mám zábradlí, nechal jsem ho tam přidělat, tak se chytnu oběma rukama a sejdu to… Naučil jsem se na záchod s rolátorem dojít, koupili jsme to madlo a drží to“* (klient ML14).

Kromě potřeby pomoci fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka zmiňují klienti na základě svého zdravotního stavu také **potřeby odborné pomoci dalších profesí – neurologa, rehabilitačního lékaře, psychologa, psychiatra, logopeda, alergologa, urologa, očního lékaře, protetika**: *„To bych chtěla moc ten řidičák. Ale říkali, že potřebuju ňáký posudky od neurologa nebo psychologa, no, co ti s tím mají společnýho? Já mám jít jenom na tu cévní ambulanci potom na kontrolu, tam přece nesedí neurolog, kterej mi bude vyplňovat papír, jestli můžu řídit, no já to nechápu, proč jako“* (klientka HBZ2). *„V prosinci tu byla doktorka (rehabilitační), udělala vyšetření,*

zhodnocení a domluvila mi hospitalizaci v nemocnici na rehabilitačních lůžkách koncem ledna" (klient ML14). *„Na neurologii a alergologii. Pravidelně tam chodím. A kardiologii. Půjdu tam příští týden"* (klientka RM19). *„Chodím na neurologii na kontroly pravidelně a na urologii. Na rehabilitační jsem měla jít na podzim"* (klientka BP21). *„Taky má halucinace, je tři dny vypnutý, odchází z bytu. Ale lidi poznává, to jo. Jen nemá zájmy, sedí nebo leží a jen kouká. Takže fyzicky nic nepotřebujeme, ale asi by to chtělo pomoc psychiatra"* (manželka klientka KL1). *„Mám pořád tu hroznou psychiatričku, tak k té musím, aby mi napsala léky"* (klientka HBZ2). *„Chci lépe mluvit, chtěl bych logopeda, ta v nemocnici byla k ničemu, nutila mě pískat a jak to mám udělat, když nemám zuby"* (klient KF4). *„Špatně mi bývá. Zalehnout mi uši a nejde mi polykat. To mi třeba občas dělá problém, to jsem se chtěla zeptat. Že mi občas nejde polykat. Mám to jenom někdy"* (klientka HBZ2). *„Ještě se mi teď zhoršily oči, na dálku. Tak to se taky bude řešit"* (klientka RM19). *„Taky docela špatně vidím. Teda doleva vidím špatně"* (klient KL1). *„A ty oči jsou pořád jako horší. Já, když jsem učila děti, tak jsem se jim smála, jak čtou. Jak vidí prostě kousek toho slova a dokončí ho jinak. Tak to se mi stává taky"* (klientka TM11). *„Mám tu ortézu na koleno, teď mi budou dělat ortézu na míru, chodím na tu ortézovou ortopedii (protetiku) a tam mi to pán hlídá, že mám nárok jednou za rok"* (klient KT13).

Mimo potřeby odborné pomoci zdravotnických profesí hovoří klienti o **potřebách odborné pomoci v oblasti služeb**, zejména pečovatelské služby, kadeřnictví, pedikúra, dovážka obědů, doprava k lékaři, bytové úpravy, aktivizační a vzdělávací služby: *„Dojíždí sem pečovatelská služba… Nebudeme si namlouvat, že to sami zvládneme. Jsme za ně rádi. Ty pečovatelky poplatíme, dáme něco ze svýho. Oni tu péči poskytnou. Žijem díky nim jako lidi... Do vany vlezu, sedím na sedačce, ony mě umyjou, to je pohoda. My jsme za ty, já jim říkám krotitelky, vděčný. Oblékání bych zvládl sám, ale ony mi krotitelky pomůžou. Ponožky, ty se ani nepokouším… V pátek přijde kadeřnice a pedikérka sem taky chodí"* (klient KJ20). *„Chodí sem paní z charity, převléct mi postel a záclony. Jako já bych to taky zvládnul, ale ona to umí líp a vytřepe ty peřiny z balkónu, to bych nezvládl… Taky je tam sestřička, na kterou můžu zazvonit, ta pečovatelská služba. A tam zajistí i obědy. Já umím vařit, můžu si uvařit, ale tady je to jistější"* (klient KT13). *„Jezdí sem charita třikrát týdně cvičit a pečovatelská služba vozí snídaně a někdy i obědy, když má*

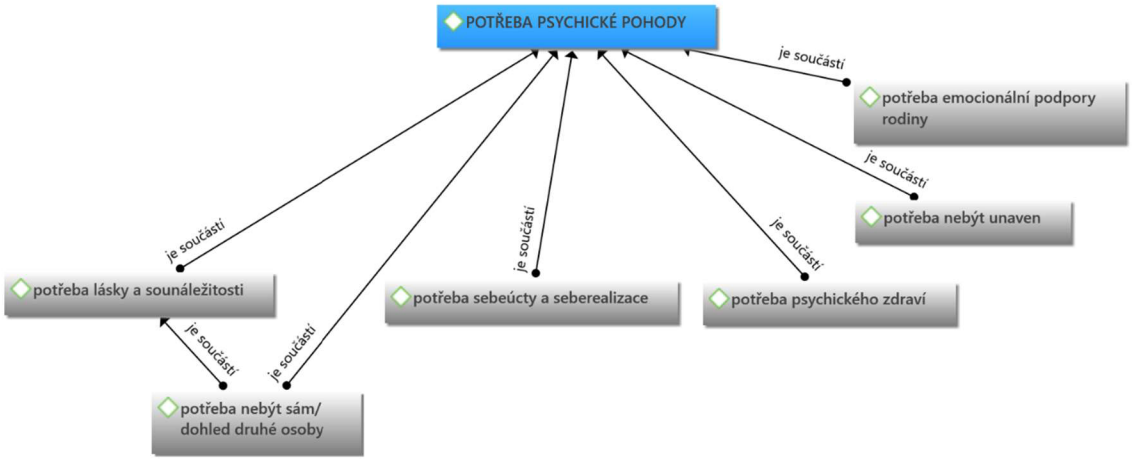
syn ranní. Po tom, co se vrátí mamka sem bude služba vozit i obědy" (klient KF4). *„Tady si můžu naobjednat co chci – vozí mi jídlo, uklidí mi, dojdou mi nakoupit, tak to je dobrý"* (klient MR12). *„K doktorovi sanitka. To jezdím sanitkou. My auto nemáme"* (klientka RM7). *„Já jsem pozval toho obkladače, vysvětlili jsme si, co bych chtěl a on říkal, že má tolik práce, že do konce roku ne. Slíbil mi teda, že to dá na papír, že to zkusí propočítat nasucho, ale zatím nic no"* (klient BV15). *„Chodím do Domina (služba pro lidi s duševním onemocněním), tam hrajem různý hry, teď jsme třeba otrhávali levanduli, to se pak dá do pytlíčků a bude to jako vůně do skříně. Chodí tam i na procházky, ale většinou jedou někam na výlet, kde by se muselo chodit dlouho, a to bych asi nezvládl… Taky chodím do Koníčka (vzdělávací služba) na počítače"* (klient KT13).

S potřebou odborné pomoci souvisí **potřeba informovanosti**. Dostatek adekvátních informací o onemocnění samotném, o jeho průběhu a dostupných službách poskytuje klientům pocit bezpečí a jistoty. Potřebu být informován klienti vyjadřují takto: *„Myslím si, že by měla být větší osvěta ohledně toho, když se pak propustí pacient domů. Protože pacient ani rodina neví"* (klientka RM19). *„Ale víte co, já jsem zůstala úplně bezprizorní. Úplně nezájem. Kdybyste nebyli vy (projekt koordinované rehabilitace), nechodila Edita (fyzioterapeutka), tak jsem úplně bez ničeho. To by bylo hrozný, sama nevím, kam bych se měla hlásit a co a jak. Zkušenosti s tou situací nemám"* (klientka ŠA3). *„Ale ta ruka už asi nebude cítit, ani noha?"* (klientka HBZ2). *„Minule jste říkala něco o tom denním stacionáři?"* (klientka BP21). *„Jediný co, že to ZTP/P je jen na ten rok ne?"* (klientka BP21). *„To bych chtěla moc ten řidičák. Ale říkali, že potřebuju ňáký posudky od neurologa nebo psychologa, no, co ti s tím mají společnýho?"* (klientka HBZ2). *„Ale teď teda, možná co s tím důchodem, jestli se třeba zeptáte?"* (klientka HBZ2). *„Ale ani ten důchod nechodí, a to tam žádost máme už dlouho. A hlavně to všichni ví. Můj obvoďák, na personálním, všude ví, že mám pobírat invalidní důchod ve třetím stupni, ale mně domů ještě nepřišlo nic. Budu muset na ten pracák zavolat, kde to teda stojí, když už to všichni kromě mě ví"* (klient ML14). *„Možná budeme potřebovat nějakej kontakt na pečovatelky nebo někoho, kdo by nám sem přišel občas uklidit, pomoc, nakoupil. Teď ještě ne, ale možná to bude časem potřeba"* (Klientka RM7). *„No, my právě nevíme moc co dělat. Ptali jsme se v Mezi proudy (sociální služba), ale oni mě odkázali na Koníčka*

(sociální služba), tam, že taky nic takovýho (zprostředkování zaměstnání pro zdravotně postižené) neposkytují, tak já nevím" (klient KT13).

- Potřeba psychické pohody

Potřeba psychické pohody je pro klienty se získaným poškozením mozku v domácím prostředí velmi důležitá, protože duševní stav může významně přispět k celkovému zlepšení zdraví a kvality života. Duševní rovnováhu ovlivňuje mnoho aspektů, jako je pravidelný denní režim, pohybová aktivita, dostatek odpočinku, sociální kontakt, pocit bezpečí a lásky, možnost seberealizace aj. (obr. 12).



Obrázek 12: Potřeba psychické pohody a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Klienti jsou si vědomi svého duševního rozpoložení, a takto vyjadřují **potřebu psychického zdraví**: *„Taky se léčím s depresí a občas jsem nervózní"* (klient KL1). *„Jsem teďkon mizernej"* (klient K9). *„Furt jsem rozrušená. A vadí mi to"* (klientka HBZ2). *„Jsem taková nijaká. Nejde mi to, co bych chtěla… No vadí mi, že jsem tedy úplně na nervy ze všeho. Že jsem taková. Nemůžu vám to ani říct. Mrzí mě všechno, všechno, všecičko… Takže jsem takováhle rozhozená. A furt se mi chce brečet"* (klientka RB17).

„Jsem nervózní. A jinak se mám špatně… Cíl mám. Hýbat rukou, abych nemusel ani na vozík, aby mi bylo prostě veselo“ (klient LM10). *„Trápí mě, že nemůžu chodit. Je to psychicky náročný“* (klientka BP21). *„Teprve, co jsem teď doma, tak jsem se trošku i psychicky srovnala, protože ze začátku to bylo… No mě dost zvedla rehabilitace, tam jsem se začala trošku cítit líp. Na tý neurole to je člověk bezmocnej chudák. Už tam to trochu začalo. A teď doma se zvedám psychicky. Tak snad že se začínám zvedat psychicky. Protože mě to jako bralo chuť“* (klientka TM11). *„Spíš doma teď, je to takový jistější. Pomáhá mi to hlavně s tou osobní věcí, s touhletou psychickou věcí“* (klient KL18). *„Těším se až tu nebudu, tady se jen hádáme to je strašný“* (klient MR12). *„Je to tu super. Už jsem v pohodě, předtím jsme se pořád hádali s mámou, teď je to v klidu“* (klient MR12). *„Myslela jsem, že se budu dál zlepšovat, ale je to stejné, to jsem smutná“* (klientka ŠA3).

Klienti dále uvádějí **potřebu nebýt sám**, případně **potřebu dohledu druhé osoby**, což ovlivňuje duševní rovnováhu a souvisí s potřebou bezpečí a jistoty, s potřebou emocionální podpory rodiny, a také se sociálně kulturními potřebami: *„Sama se necítím. Snažím se zaměstnat hlavu. Luštím křížovky třeba, to bych jinak úplně zblbla“* (klientka ŠA3). *„No manžel, viď. Ten je se mnou pořád. Ještě jsem nebyla sama. Vůbec. Ono mu to trochu vadí. Je zvyklej jít do hospody třeba a já ho nenechám. Příští tejden mě tu chce nechat. To jde do práce na dvanáctky. Myslím, že to ale jako přehnal takhle napoprvé hned tolikrát. Jako bojím se. Co bude. On teď je každej den jinej. Zvlášť přes noc jsem ještě nebyla sama… Jinak já ráda sedím u počítače a hraju hry. To mi někdy i manžel bere už, abych tam nebyla dlouho“* (klientka HBZ2). *„Manželka je v nemocnici tak nemám dirigenta, ale už bych chtěl, aby tu byla“* (klient KF4). *„Ne ne, sám tady nejsem. Vždycky tu někdo je“* (klient BV15). *„A dělám proto to, že cvičím s Editou (fyzioterapeutka), s manželkou, sám ještě ne, to je moc namáhavý, ale asi budu muset taky no. Ale chci spíš s někým“* (klient LM10). *„O víkendu jsem doma s manželem a s dvěma dětma a přes týden u rodičů“* (klientka BP21). *„Sprchuju se taky sama, to je tam manžel jen tak pro jistotu, a abych tam hlavně vstoupila. A čistím si zuby pod jeho dohledem osm minut“* (klientka RM19). *„Pořídil jsem si tříkolku, to se vám musím pochlubit. Jezdím na ní, to jede jak drak. Manželka jede za mnou na kole, jakože mě hlídá“* (klient ML14).

„Zařizování, když je něco potřeba, to jedu s přítelkyní. Kdyby bylo potřeba, tak bych i jel sám autobusem. Ale zatím jezdím s přítelkyní“ (klient KL18).

Na potřebu nebýt sám navazuje **potřeba lásky a sounáležitosti**, která stojí ve středu Maslowovy hierarchie lidských potřeb a jako základní sociální potřeba zahrnuje vztahy s rodinou a přátely, intimní partnerství a pocit příslušnosti ke skupině. Klienti potřebu lásky a sounáležitosti popisují takto: *„Teď je dobře, doma je doma. Mám tu manžela, pejska“* (klientka HJ16). *„Jen aby tu se mnou byla mamka, jinak nic“* (klient KF4). *„Co zvládám lépe? To chcete slyšet opravdu?... No, tak, kromě tý prostaty, ještě si vrznu“* (klient BV15). *„Taky chodím každý den do Domina (služba pro lidi s duševním onemocněním), to je perfektní, ve středu máme výlet a v pátek společně vaříme. Taky mám kamarádku, asi dva roky, poznali jsme se v Dominu. Tak se navštěvujeme a venčím jí psa, to mě baví a on mě má taky rád… Zdravotně si mi daří dobře, to si nemůžu stěžovat, ale jinak se mám docela špatně. Nemám u sebe děti, to mě hodně trápí. Chtěl bych být víc se synama“* (klient KT13). *„S manželem spolu mlčíme. Řve tu televize… To vždycky děda přijde a řekne: „Zhasni a spi… Ale na Silvestra jsem byla tady u nich nahoře (v patře u dcery). Děda byl dole, ale tomu jsem nechyběla. Oni mě tam přijali, tak to bylo dobrý“* (klientka RB17). *„Ona je teda Giny (pes) výborná společnice, to ona mě nedá“* (klientka TM11). *„Já jsem tak ráda, že ho mám (psa). Ten mi hodně pomohl. Vážně ale“* (klientka HBZ2).

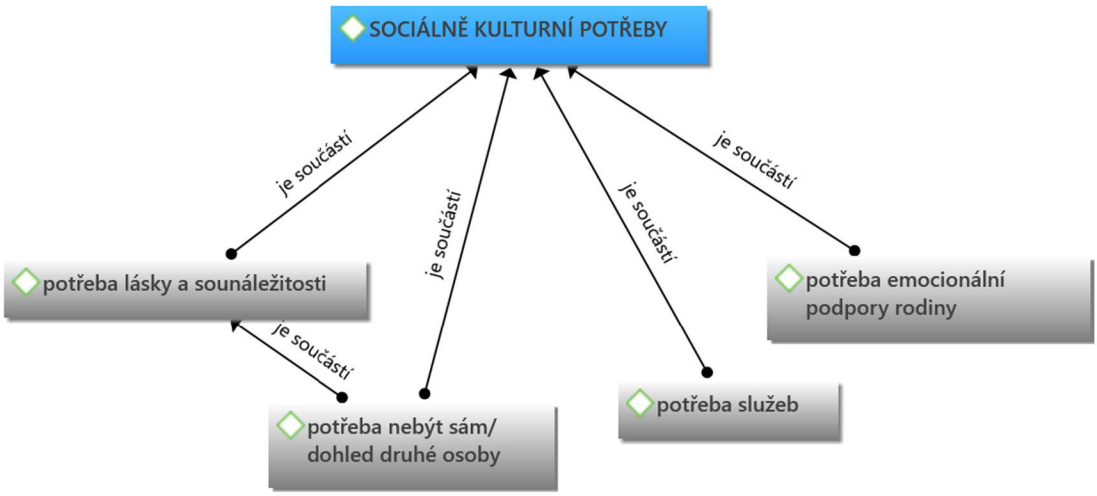
Potřebu psychické pohody dotváří **potřeba sebeúcty a seberealizace**, která je pro nemocného stejně důležitá jako pro zdravého člověka a souvisí s potřebou najít nový systém činností. Sebeúcta tvoří základní kámen pro udržení pozitivního obrazu o sobě a přijetí vlastní osoby, což je pro nemocné obzvláště důležité, jelikož se mohou cítit více zranitelní a omezení svým zdravotním stavem. Pro klienty se získaným poškozením mozku seberealizace znamená smíření, přizpůsobení se nové situaci a hledání cest k uspokojení a smyslu života. Klienti často uvádějí práci a vzdělávání jako prostředek seberealizace, a proto je podstatné, aby měli příležitosti k rozvoji a učení dle jejich schopností a zdravotního stavu. Klienti popisují potřebu sebeúcty a seberealizace takto: *„Jezdili (rodina) tam i za mnou (do rehabilitačního ústavu), byla jsem šťastná, že tam za mnou všichni byli a že mě viděli, v jakým stavu jsem tam byla, jak běhám“* (klientka

TM11). *„Máma je hrozná, pořád mi nadává, že jsem lempl a tak… Cíl mám. No hrát zase v tý kapele. Ale to nejde, mám špatnou tu ruku, kolega je už nervózní. Nechce nikoho jinýho, jen mě“* (klient MR12). *„Musím se s tím smiřovat. Nechávám si dělat snídaně, i když bych to zvládla. Ale je to příjemný“* (klientka RM19). *„Už cítím, že je to všechno dobrý, ale vím, že to chce čas, že možná to tak bude už furt. Cítím se pozitivně. Pajdám, ale dopadlo to dobře“* (klient KL18). *„Rehabilitace mi chybí. Víte, mě také chybí kolektivní cvičení… A jinak jsem byla na vozíku na vánočních trzích. No. Líbilo se mi tam“* (klientka RM19). *„Hlavně, že je to takhle. Mohlo to být horší…Auto už jsem úplně odepsala, jezdím všude autobusem nebo se nechám vozit, nestíhám ten provoz a už ani jezdit nechci… Taky jsem ráda, že mám pořád tu práci na recepci, tam už jsem se zaběhla a aspoň nesedím doma a něco dělám, to je fajn. Tu si chci udržet“* (klientka HBZ2). *„Zítra mám rozvod. Je dobrý, že už to skončí všechno… A co nejvíc, vrátit se do práce. Mě to hrozně bavilo. Já jsem se o tom bavil už i v Dominu (služba pro lidi s duševním onemocněním), tak oni mi říkali, že se poptaj, tak by to bylo dobrý, kdyby zatím dopadlo jen něco a pak se uvidí… Taky chodím do Koníčka (vzdělávací služba) na počítače a Domino (služba pro lidi s duševním onemocněním) tam třeba i vaříme“* (klient KT13). *„Na tom bydlení jsem nikdy nelpěla. A teď, jééé, doma. Ale teď jsem se naučila furt šít. Furt šiju. Povlaky na sedačku, polštářky. Zelenou, modrou…Jsem si to vymakala. Sice je občas něco křivý, ale to nevadí. Není to, co to bylo, ale už mi to jde, mám to vymakaný“* (klientka HBZ2).

- Sociálně kulturní potřeby

Po příchodu klientů se získaným poškozením mozku do domácího prostředí často dochází k omezení jejich sociálních kontaktů, zejména z důvodu zhoršené mobility a kognitivního deficitu. Klienti se z počátku potřebují seznámit s novou životní situací a preferují klid, nicméně po určitém čase, který je individuální, vyjadřují **sociálně kulturní potřeby** v podobě různých styků, zážitků a aktivit, které udržují sociální zdraví a začlenění do společnosti (obr. 13): *„Já jsem vždycky byla taková společenská a teď se vůbec nepoznávám. Nechci vůbec vidět lidi, ani známý“* (klientka HBZ2). *„Ale jinak za kámošema třeba nechodím, to až na tom budu líp“* (klient LM10). *„Nemám si s kým popovídat. Manžel je buď v práci nebo si zařizuje kolem cesty a pak jde na pivo. Já si*

povídám se psy, počítačem, televizí. A s dcerou, to si jenom volám. Syn sem tam zajde, teď má taky ty antibiotika. A z práce sem na narozeniny přišli" (klientka HBZ2). *„Kamarád sem chodí pořád a vždycky říká, kdy už přijedu. Je to blbý ale, ani sem nemohl na kamarádův pohřeb"* (klient KL1). *„Jezděte častěji na pokec"* (klient KF4). *„Jednak mi pořád někdo volá, jednou za tři týdny sem přijede dcera z Prahy, sestry jezdí, ta jedna je v Kaplici. Děti sem chodí, pořád tu někdo je. Jezdí sem i kolegyně z práce, i sousedky zajdou"* (klientka ŠA3). *„Tam (v Dominu – služba pro lidi s duševním onemocněním) je to dobrý, ale chybí mi docela kamarádi. Oni tam jsou, ale bavíme se vždycky jen tam. Tady ještě občas chodíme na šipky do Pouzara nebo jsem se dneska bavil se sousedem, tak to jo no… Ale do hospody ani už nechodím, nemůžu pít, tak je to těžší"* (klient KT13). *„Byla jsem v kině. A bylo to moc pěkný, moc se mi to líbilo. Jsem byla s kámoškou"* (klientka RB17). *„Víte, já mám závislost na společnosti. Akorát mi schází, že se s kámošema nesetkáváme venku. To mi chybí. My jsme si jednou za měsíc zašli společně na oběd do restaurace, ale to zase přijde. Teď jsme obědy právě vynechali"* (klient KJ20). *„Lázně byly super. Našel sem si tam nové přátele, chodil jsem s holkama do kavárny"* (klient MR12).



Obrázek 13: Sociálně kulturní potřeby a s nimi související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba návratu do stavu před poškozením mozku

Potřeba návratu do stavu před poškozením mozku je hlavní kategorií potřeb, k níž se vztahují všechny dosud popsané potřeby. Získané poškození mozku, zejména v prvních měsících po příchodu do domácího prostředí, zásadně změní životy klientů. Jejich schopnost provádět dříve běžné činnosti je omezená, což u nich vyvolává touhu vrátit se do doby před poškozením mozku: *„Byla bych ráda, kdyby se to dalo vrátit celkově. Tak jak to bylo, to už nebude, to by bylo ideální“* (klientka RM19). *„Abych se rozhýbal, abych mohl dělat věci jako předtím, aby mě netížilo někam dojít“* (klient MR12). *„Chci se vrátit na tu chalupu, to je takovej jedinej cíl, zase aby se to navrátilo zpátky, žít tak, jak jsme žili“* (klientka RH8). Klienti dále toto přání formulují jako potřebu vrátit se ke každodenní rutině, obnovit své původní aktivity včetně aktivního životního stylu a znovu se zapojit do pracovního procesu: *„To je k zbláznění, fakt jako. Víte co, já jsem prostě aktivní člověk. Tady umřu takhle! Když nemůžu do práce a ten řidičák k tomu. Jsem úplně odřízlá! To jako je hrozný! Vzali mi dvě nejdůležitější věci! Jak se mám jako dostávat někam?... Ale třeba rok to tady nemůžu vydržet! Já byla furt mezi lidma. A teď? Auto mi vzali a milovanou práci mi vzali. A to mě zabilo“* (klientka HBZ2). *„Jen to víte, já byl zvyklej lítat. Do osmdesáti jsem dělal, žádný nemoci, nic, furt jsem byl mezi lidma. A teď tohle. To jo, to mi možná asi chybí“* (klient KJ20). *„Chci jít do lesa na houby, na procházky a tak, to jsem měl rád. Taky třeba jen tak kolem baráku… Jít do lesa na dříví a lépe chodit a mluvit“* (klient KF4). *„Chtěla bych chodit. To je cíl jedinej, kterej mám. Protože já chodila se psem ještě den před tím, než se mi to stalo, jsem s ní lítala hodinu po lese. Jsem zvyklá hodně chodit, takže chodit bych chtěla“* (klientka TM11). *„Abych ušla tři až čtyři kilometry, už jsme dostali rozpis od Klubu turistů, se kterýma jsme vždycky chodili. Na konci září se jde na Blaník. To je můj sen, tam bych se chtěla podívat“* (klientka ŠA3). *„A na zahrádku. Tam jsem byla každej den. Teď nemůžu, jenom s manželem jsem tam byla dneska autem. Ale sama nemůžu, protože nemám ten řidičák“* (klientka HBZ2). *„Máme chalupu, kde je velká krásná zahrada, máme tam zvířectvo, králíky, dřív jsme tam bydleli, vlastně od mala, ale teď to nejde. Tam je krásně v létě i v zimě. Chci se tam zase odstěhovat, snad to půjde ještě“* (klientka RH8). *„Ale já si myslím, že až na tom budu líp, tak to zase přijde. Že mě to luštění bude bavit. Předtím jsem chodil na houby, na ryby“* (klient K9). *„Chci zase dosáhnout toho, co bylo dřív, zase hrát na kytaru, hrál jsem*

v kapele, ale teď mě brzdí ta ruka" (klient MR12). *„Dřív jsem třeba i pletla, ale to už jsem teď vzdala"* (klientka RM7). *„Zkoušela jsem šít na mašině, ale to nešlo. Srdce se mi rozbušilo, bála jsem se, že se mi tam připlete prst. Shrnu to, plakala jsem"* (klientka HBZ2). *„To, co jsem měl narychtováno na důchod, to už neplatí. Měl jsem stojan na sekačky a držák na pily. A já je ani nenastartuji"* (klient BV15). *„Chybí mi práce – pracovala jsem na rentgenu. Ve volném čase jsem ráda jezdila na kole a lyžovala"* (klientka BP21). *„Rád bych zase začal plavat a jezdit na kole, to mě hodně baví"* (klient LM10). *„Dřív jsem pracoval asi dvacet let na bagru, to bych chtěl zase…jezdit bagrem. To víte, to jsme kopali třeba a dávali plyn, elektřinu a všechno do země, to bylo něco"* (klient KT13).

- Potřeba najít nový systém činností

V případě, že nelze dosáhnout návratu do stavu před poškozením mozku, klient potřebuje vytvořit nový systém denních činností, který odpovídá jeho aktuálním schopnostem a omezením. Tento proces zahrnuje adaptaci stávajících aktivit a zavádění nových strategií, aby bylo možné dosáhnout co největší samostatnosti a kvality života. Klienti uvádějí také řadu nových činností a aktivit k zajištění jejich duševní rovnováhy: *„Jinak jsem byl už venku, jen tady k druhýmu baráku a na lavičku si sednout. S tím chodítkem je to pohoda"* (klient KL1). *„Dojedu si do předsíně na vozejku, pak mě sundaj na schodolez, s ním dolů a po zahradě se posouvám s rolátorem"* (klient ML14). *„Furt jsem se bouchala při vaření o skříňky do hlavy, když jsem vařila. Teď vařím výborně. Vyndám si všechny přísady na linku a jde to výborně. To jsem si vymyslela novej systém… Nejde mi krájet cibule. Takový kraviny. No ale tak holt udělám větší kusy"* (klientka HBZ2). *„V rámci oblíkání jsem se naučila zapínat podprsenku jednou rukou. Celou hygienu už taky ovládám. Jak dám ruku dozadu, tak se nějak osuším"* (klientka ŠA3). *„Odbourala jsem záclony…i když jsem vždycky tvrdila, že bez nich žít nemůžu, že ten byt je takovej holej…A co…jsou pryč. Nemohla jsem je věšet, protože se mi na židli točí hlava a ty žabičky. To neumím... Tak jsem je sundala. A je mi to šumák"* (klientka HBZ2). *„Máme nového pejska, zase čivavu, tak máme zábavu… Já mám rehabilitaci na zahradě, tam cvičím až až"* (klientka HBZ2). *„Taky chodím každý den do Domina (služba pro lidi s duševním omezením), to je perfektní, ve středu máme výlet a v pátek společně vaříme.*

Taky mám kamarádku, asi dva roky, poznali jsme se v Dominu. Tak se navštěvujeme a venčím jí psa, to mě baví a on mě má taky rád… Pak chodím taky plavat do Arpidy (centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením), do Koníčka (vzdělávací služba) chodím na počítače… Tady ještě občas chodíme na šipky do Pouzara" (klient KT13). *„Dcera má i tablet, že mi tam nastahuje nějaké logické hry apod."* (klientka BP21). *„No to se vám musím pochlubit, naučil jsem se jezdit na kole a chtěl bych ještě zkusit koloběžku, tu elektrickou"* (klient KT13). *„Pořídil jsem si tříkolku, to se vám musim pochlubit. Jezdím na ní, to jede jak drak… Lehce se to ovládá, jde to jednou rukou… Sám se na to přesunu. Zacouvám k tomu rolátorem a nasednu, ta sedačka se dá pootočit. Koupili jsme i tašku na psa, já si ho dám do toho a jedem"* (klient ML14). *„Auto už jsem úplně odepsala, jezdím všude autobusem nebo se nechám vozit, nestíhám ten provoz a už ani jezdit nechci. Jezdím na kole, hlavně po chodníku, to mi jde a dostanu se, kam potřebuju"* (klientka HBZ2). *„Taky si cvičím sama, chtěla bych chodit plavat. Ve velkém bazénu to nejde, to bych se utopila, ale v dětském jsem byla, tam to jde, jenže teď je všechno zavřený (pandemie COVID-19)"* (klientka ŠA3). *„Snažím se tu nějak zaměstnat. Teď jsem tady dělala výzdobu. Tiskla jsem naše fotky a dávala je do rámečků… Ale teď jsem se naučila furt šít. Furt šiju… Nejde mi to teda uplně, ale tak si tam dám klubalku a jedu tou klubalkou. Jsem si to vymakala"* (klientka HBZ2). *„Dílny tam mají (v rehabilitačním ústavu). A perfektní. Utkala jsem si polštářek. Byla tam výtvarná i keramická dílna, i pro chlapy různý. Moc pěkný"* (klientka RM19). *„Ale já jsem to vymakala (práci na recepci), já se nejdřív zeptám, jak se jmenujete a za kým jdete"* (klientka HBZ2).

Analýza potřeb rodiny

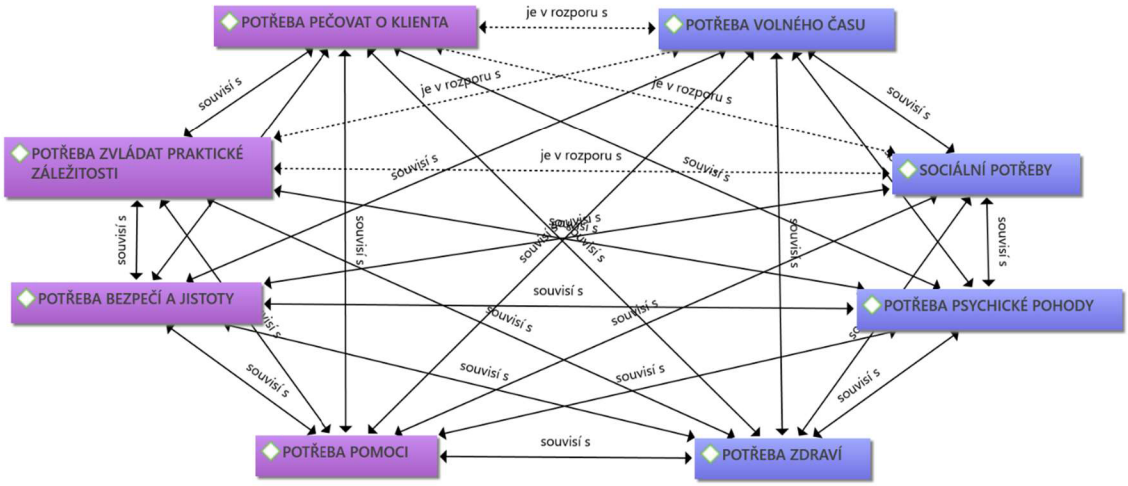
Na základě kvalitativní analýzy rozhovorů s rodinnými příslušníky, kteří se stali neformálními pečovateli klientů se získaným poškozením mozku bylo identifikováno osm souhrnných kategorií potřeb:

1) potřeba pečovat o klienta
2) potřeba zvládat praktické záležitosti

3) potřeba bezpečí a jistoty
4) potřeba pomoci
5) potřeba zdraví
6) potřeba psychické pohody
7) sociální potřeby
8) potřeba volného času

Identifikované kategorie potřeb se z části shodují se systémem potřeb zjištěným v rámci diplomové práce (Bártová, 2018), která analyzovala potřeby 14 klientů v prvních třech měsících po vstupu do projektu. Nicméně tato studie shrnuje kompletní data získaná během pěti let spolupráce s klienty a jejich rodinami.

Všechny uvedené kategorie potřeb spolu souvisí a jsou vzájemně propojené (obr. 14). Jako hlavní kategorii potřeb rodiny lze chápat potřebu pečovat o klienta, k níž směřují všechny ostatní potřeby. Potřebu pečovat o klienta a potřebu zvládat praktické záležitosti lze vnímat v protikladném vztahu k sociálním potřebám a potřebě volného času neformálních pečovatelů. Potřeba zdraví, potřeba psychické pohody, sociální potřeby a potřeba volného času rodinných příslušníků ustupují do pozadí, jelikož pozornost rodiny je soustředěna na saturaci potřeb klienta. Často tak dochází k přehlížení potřeb neformálních pečovatelů, kteří následně nemohou poskytovat kvalitní péči svým nejbližším.

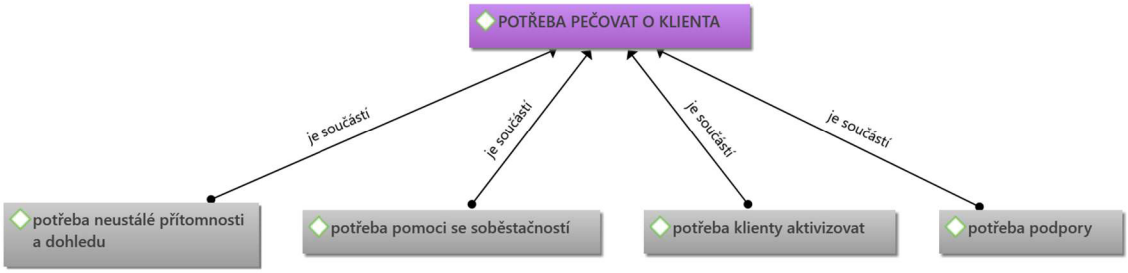


Obrázek 14: Kategorie potřeb rodiny klientů se získaným poškozením mozku

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba pečovat o klienta

Po návratu klienta se získaným poškozením mozku do domácího prostředí přechází zajištění celé řady potřeb klienta na neformálního pečovatele, kterým následně vzniká potřeba pečovat o klienta (obr. 15). Klienti často **potřebují neustálou přítomnost a dohled** rodiny, nechtějí být sami: *„Musí tady pořád někdo být a pomáhat mu“* (matka klienta MR12). *„Musím poskytovat servis 24 hodin denně“*. *„To víte, to je furt lítání kolem dědy no…“* (manželka klienta KL1). *„Ona cizí lidi vidět nechce, ani známý. No tak je to na mně. Sama bejt nechce“* (manžel klientky HBZ2). *„Já bych ho tu nenechala samotnýho“* (družka klienta KL18). *„Tak ona vůbec nespala v noci, pořád mě volala, to se nedalo“* (manžel klientky BP21).



Obrázek 15: Potřeba pečovat o klienta a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Neformální pečovatelé jako významnou uvádí **potřebu pomoci klientovi se soběstačností** v podobě zvládání ADL a iADL, zejména s přesuny a chůzí: *„Chtěl bych, aby manželka byla víc soběstačnější. Aby jí více šlo chození“* (manžel klientky RM7). *„Jinak mu pomáhám se vším no, ani se nenapije, to pijeme s brčkem, ale stejně mu to někdo musí držet u pusy… On se hodně snaží, ale jen chvíli, pak je unavený a chce dokrmit“* (manželka klienta KL1). *„On se neotočí na posteli. Ani na bok. On si nesedne na posteli sám. Takže leží na zádech. Musím si ho otočit, nohama dolů, nohy srovnat, dát si ho na kraj postele, on si takhle dá ruce na kolena a na tý posteli sedí. Ale aby si sedl sám, nesedne. Aby se otočil na bok, neotočí… To si ho dám do schodolezu, sjedu s ním schody, dojedem k lehátku, tam si ho přendám na lehátko posadím, položím, vytáhnu“* (manželka klienta ML14). *„Ani se sám nevykoupe, koupu ho jak mimino“* (družka klienta KV9). *„Přála bych si, aby byl (syn) soběstačnější, myslím, že za to můžu i já, hodně mu se vším pomáhám… Snažíme se hodně cvičit, chodit ven co to jde“* (matka klienta KT13).

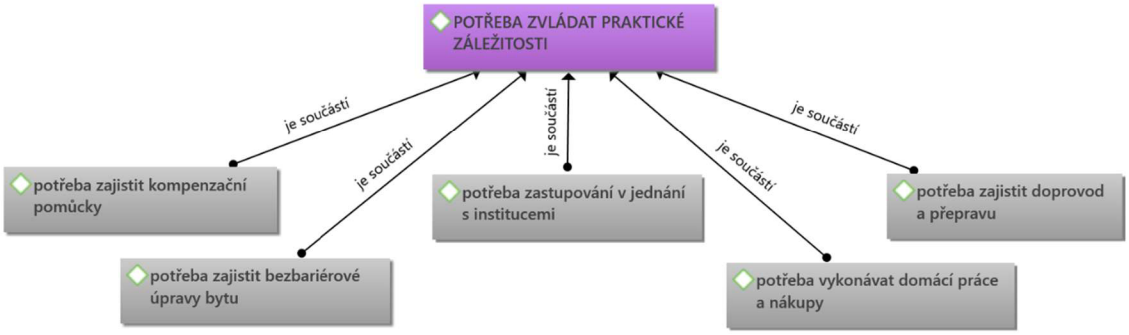
Rodinní příslušníci vnímají **potřebu klienty aktivizovat**, pomáhají klientům cvičit, číst a trénovat další dovednosti: *„Já s manželem taky hodně cvičím“* (manželka klienta LM10). *„Ale on nějak nemá ani zájem o nic, snažím se mu vždycky říct třeba: Pojď se dívat, jsou zprávy. Ale jeho to moc nezajímá, leží a kouká“* (manželka klienta KL1). *„Trápí mě manželka, že všechno odmítá, myslí si, že jí něco poroučím, ale já jen chci, aby cvičila a ona si myslí, že to nepotřebuje, že to zdraví přijde samo“* (manžel klientky RH8). *„Ale je problém vylízt z postele, každej den mu musím říkat pojď, jdeme. A on*

za chvíli. No teď si jdu lehnout. Pak začne pršet, takže ven nejdem. Dneska jsem řekla, v 9 hodin, jdeme prostě ven. On, že si musí jít lehnout. Tak říkám, jdi, ale za chvíli půjdem. Tak jsme šli, o půl 10 a vrátili se v 11 hodin" (družka klienta KL18). *„Četli jsme si, pak četl i on, psal, hodně chodíme ven co to jde, cvičíme podle různých návodů"* (matka klienta KT13). *„Taky cvičíme, ale jo, tak jako podle těch instrukcí, co jsme třeba dostali v nemocnici"* (syn klientky TM11). *„Jsem hrdý na to že hrajeme mariáš a paní vždy vyhraje. Rádi luštíme, a už jsme zvládli krátkou návštěvu lékaře sami pomalou chůzí"* (manžel klientky RM7).

Nedílnou součástí péče rodiny je také uspokojení klientovy **potřeby podpory**: *„Je to krutý, on mi často brečí, jak se s ním rozvedla manželka"* (matka klienta KT13). *„Bojí se. Bojí se do hospody. Teď přišla, že nealko pivo si nemůže dát, že by byla vožralá. Tak jsem spočítal, že je tam 0,25 %, tak kolik by musela vypít litrů, aby to bylo jako jedno pivo. Tak asi 16 litrů"* (manžel klientky HBZ2). *„Jo, ona chce všechno honem, teď byla nemocná, tak byla oslabená. Ale to nebere v potaz, prostě už to bylo dobrý, tak to bude dobrý hned teď znova. No a vysvětluju jí to"* (syn klientky TM11). *„Nebo se s tátou hádaj (bratr) a já abych tu zase byla a řešila to"* (dcera klienta KF4).

- Potřeba zvládat praktické záležitosti

Potřeba zvládat praktické záležitosti těsně navazuje na potřebu pečovat o klienta (obr. 16). Neformální pečovatelé zajišťují pro klienty **kompenzační pomůcky** ke zvýšení soběstačnosti: *„Takže sem chodí ta charita. Máme od ní půjčený nějaký pomůcky, ale je to jen půjčený"* (dcera klienta KF4). *„Teď potřebujeme vyřešit tu postel pro mamku"* (dcera klientky RB17). *„Teď máme ten vozík, ale je v řešení novej, protože tenhle je takovej blbej. Taky tu postel polohovací…teď to stačí"* (manžel klientky BP21). *„Řeším příspěvek na péči a chodítko, aby mohl manžel jít ven"* (manželka klienta KL1). *„Máme vlastní vozík, nikdo nám na něj nepřispěl. Od Červenýho kříže, protože tam máme švagrovou. Koupili jsme mu kolo na šlapání, máme toaletní vozík, vozík do sprchy, máme schodolez. Máme všechno. Přes pojišťovnu nemáme nic, protože nám nikdo nic nedal"* (manželka klienta ML14).



Obrázek 16: Potřeba zvládat praktické záležitosti a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Kromě kompenzačních pomůcek zajišťují rodinní příslušníci pro klienty **bezbariérové úpravy bytu**, aby vytvořili bezpečné domácí prostředí: *„Všechno jsme tu museli předělat“* (manžel klientky RH8). *„Jak jsme tátu stěhovali, tak tady pořádně všechno ani ještě není, snažím se mu sem vždycky dovízt třeba bednu s hrncema a tak, ale musela se tady udělat i voda, všechno“* (dcera klienta KF4). *„No teď budu dělat zábradlí tady do sklepa, protože nesla krabici s cukrovím do sklepla a spadla tak, tak musím udělat zábradlí, tak to mám v plánu“* (manžel klientky ŠA3). *„Kdyby ta koupelna vyšla, to předělání, tak to by mi udělalo radost“* (družka klienta BV15).

Rodinní příslušníci se snaží klientům obstarat vše, co je potřeba, především je **zastupují v jednání s institucemi**. Pečovatelé například zajišťují samostatné bydlení, lázeňskou léčbu nebo sociální zabezpečení: *„...jinak jsme podali žádost o byt... Byli jsme se podívat na ten nový byt, je to nějaká garsonka tady u Tesca, je to malý byt, ale aspoň, se už něco děje, snad nám ho tedy dají“* (matka klienta KT13). *„Teď jsme ještě domluvili, že by jela do lázní“* (manžel klientky BP21). *„On nemá vůbec představu. Já to všechno obstarávám. Vyšlo nám to opatrovnictví, takže jsem já opatrovník“* (matka klienta KT13). *„V pondělí musím na sociálku“* (manželka klienta ML14). *„Já tam (úřad práce) musím zajít, kvůli těm příspěvkům“* (manželka klienta KL1).

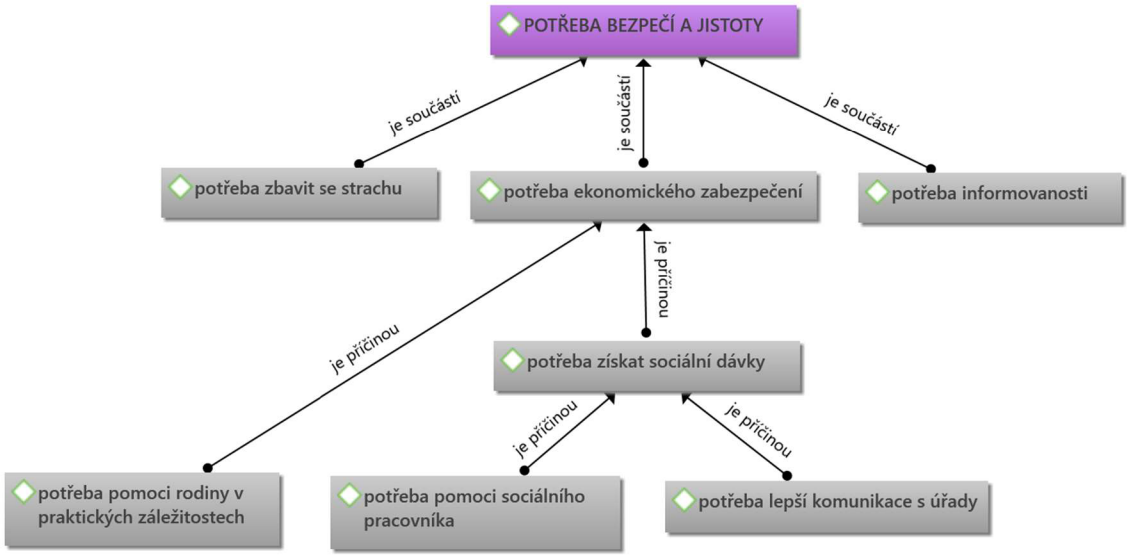
Mezi potřebami zvládat praktické záležitosti neformální pečovatelé uvádí také **potřebu vykonávat domácí práce a nákupy**: *„Já teď vařím, teď už i peru, uklízím, pracuju*

na zahradě“ (manžel klientky ŠA3). *„Daří se mi dobře, starám se o domácnost, uklízím, vysávám, peru, vařím… Manželku nechávám tak na hodinu doma, vyřeším nákupy. Na nákup jezdím s krosnou“* (manžel klientky RM7). *„Mám starosti s R. (synem) a dědkem, vůbec mi nepomáhá s domácností“* (matka klienta MR12). *„Teď jen koupím nějaký ty masti a prášky“* (manželka klienta KL1). *„Jinak bratr tu přespává… Ale víte co, on je bratr takovej, že tu nechá bordel a tak, a akorát mi přidělává práci, ale za to přespání u táty jsem ráda“* (dcera klienta KF4).

Rodinní příslušníci dále klienty **doprovází** k lékaři a **pomáhají s jejich přepravou**: *„Když mamka potřebuje k doktorovi, tak si to zařídím a zavezu ji a tak“* (syn klientky TM11). *„Zvládám vše, co mám, nákupy, lékaře, s manželkou se snažím chodit, už jsme vyzkoušeli jet i městskou“* (manžel klientky RM7). *„Změna je, že (manželka) začla jezdit na kole. Jsem vedle ní běžel“* (manžel klientky HBZ2). *„Bylo by dobrý, kdyby začal zase jezdit. Takhle se musí nechat všude vozit a nebaví ho to, že neřídí“* (družka klienta BV15).

- Potřeba bezpečí a jistoty

Potřeba bezpečí a jistoty patří k základním lidským potřebám ve zdraví i v nemoci (obr. 17). Nejen klienti, ale také rodina klienta, se nachází v nové životní situaci, objevují se pocity strachu a nejistoty, které jsou popisovány jako **potřeba zbavit se strachu**: *„Já jsem měla strach, ale myslím, že to bude dobrý“* (družka klienta KV9). *„No bála, bála jsem se, že přijdu o práci, a tak no. Já teď nechodím do práce, mám neplacený volno“* (družka klienta KL18). *„Já se bojím, já si jí furt hlídám. Bojím se no“* (manžel klientky RM19). *„Já mám zatím spíš strach jí tu nechat o samotě, ale že by mě to trápilo, to ne“* (syn klientky TM11). *„No tady před barák chodíme, ale on vždycky hrozně chvátá a já se bojím, že prostě spadne“* (manželka klienta KL1).



Obrázek 17: Potřeba bezpečí a jistoty neformálních pečovatelů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Neformální pečovatelé vnímají potřebu bezpečí a jistoty v souvislosti s **ekonomickým zabezpečením**, které zahrnuje také potřebu odborné pomoci a pomoci rodiny v této oblasti. Pečovatelé vyjadřují potřebu ekonomického zabezpečení takto: *„No já to beru všechno ze svých úspor. Platím to všechno já. Zatím to šlo, ale nevím jak do budoucna… já sem ochotná za to dát nějaké peníze, ale víte co, mám svoji rodinu, potřebuju mít peníze i pro svoje děti“* (dcera klienta KF4). *„Musíme to zaplatit všechno. Nedostatek peněz je problém celý střední vrstvy, jak se říká“* (družka klienta KV9). *„Nedostatek peněz, je to strašně drahý, hlavně jídlo, nemůžu pro něj furt vařit, musí jít do svého“* (matka klienta MR12). *„No tak vycházet musíme. Tak jasně, že bych si občas ráda koupila, ale tak to nevadí, stejně nikam moc nechodím. Ale za léky téměř nedoplácíme, tak je to dobrý… Zatím tak nějak vycházíme. Žádný velký výdaje jsme neměli“* (manželka klienta KL1). *„Když jsme dva, tak ty dva důchody jsou dobrý, na dovolenou nejezdíme a na takový to běžný živobytí to stačí. My většinou všechno už máme takže…“* (manžel klientky ŠA3). *„Musíme všechno zvládat zaplatit no, nic jinýho nám nezbývá, ale půjčovat si nemusíme, to ne“* (manžel klientky RH8). *„Všechno zvládáme. Teďka už to bude dobrý, ten leden*

nějak přežijeme a od února budu mít zase normálně výplatu, tak už to bude dobrý" (družka KL18).

Potřeba ekonomického zabezpečení se často projevuje jako **potřeba získat sociální dávky**, například příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, invalidní důchod a průkaz osoby se zdravotním postižením, která je popsána níže jako **potřeba odborné pomoci sociálního pracovníka**.

Důležitá je pro rodinu také **potřeba lepší komunikace s úřady** v oblasti sociálního zabezpečení: *„Žádáme o příspěvek na péči plus ZTP a peníze na benzín… Museli jsme teď platit hygienické pomůcky, i když doktorka říkala, že je nebudeme platit, tak nevím proč… Víte, tohle mě na tom nejvíc štve, tohle všechno papírování, to je strašný. Člověk to potřebuje rychle, každou blbost musí doložit do 8 dnů a oni si to buď pozastaví, nebo chtěj milion papírů"* (manželka klienta KL1). *„Finančně nestrádáme, vše poplatíme z důchodů. Zažádal jsem o příspěvek na péči a na dopravu"* (manžel klientky RM7). *„Bereme PNP, měli jsme ten nejvyšší stupeň, ale teď nám říkala sociální pracovnice, že nám dají asi ten nižší"* (matka Klienta KT13). *„No, vymlouvá se jeden na druhýho, když nevíte, kde to visí, tak se s tím nic neudělá. To je zbytečná tahle ta byrokracie. To je právě to, že když ten člověk potřebuje, tak nedostane ani kartičku"* (manžel klientky ŠA3).

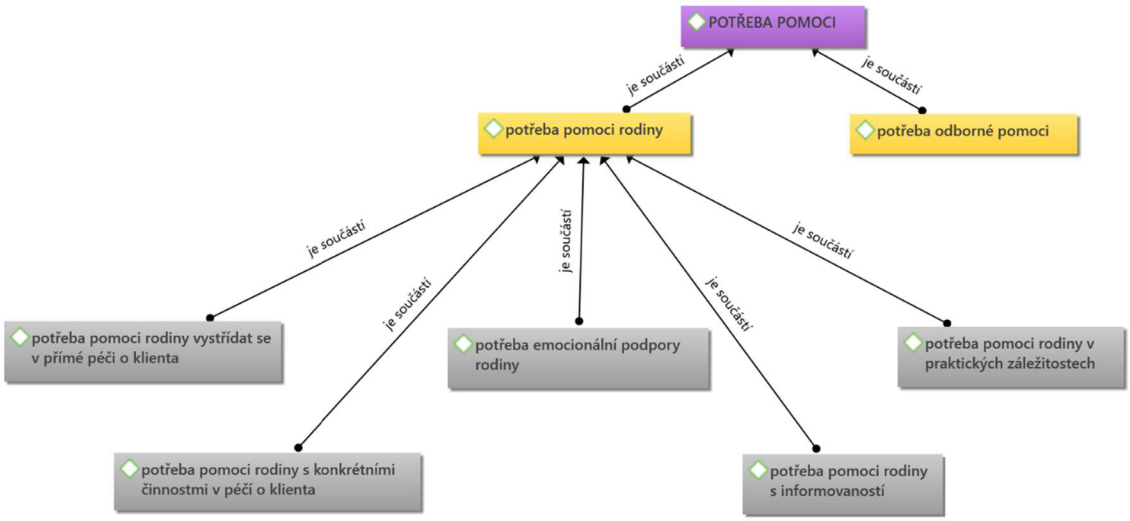
- Potřeba pomoci

Často není v silách neformálních pečovatelů skloubit péči o klienta a s tím související činnosti se svými vlastními povinnostmi a potřebami. Pečovatelé se musí naučit spoléhat na pomoc a podporu druhých, a to jak na neformální pomoc rodiny, tak i formální odbornou pomoc.

Potřeba pomoci rodiny

Potřeba pomoci rodiny je důležitá nejen pro nemocného, ale také pro jeho hlavního pečovatele (obr. 18). Další rodinní příslušníci mohou neformálního pečovatele **vystřídat v přímé péči o klienta**: *„Mám sestru. Ta jo, myslím, že ze začátku, když se matka vrátila, ta dost pomáhala ze začátku, a určitě, určitě se třeba na ni můžu obrátit… sestra říkala, že kdybych se třeba nestíhal vracet, tak by sem mohla jezdit, ale zatím je to dobrý"* (syn

klientky TM11). *„Máme jediný štěstí, že teda jako mladý bydlí nad náma, takže stačí, když něco potřebuju, prozvonit, pokud je teda doma, tak seběhne dolů a pomůže mi“* (manželka klienta ML14). *„On tady má mamku, pak tu máme ještě babičku, já tu mám mamku, teta, že bysme to prostě nějak, že bysme se prostřídali“* (družka klienta KL18). *„Teď je to lepší, manželka je přes týden u rodičů, takže se konečně vyspím a odpočinu si“* (manžel klientky BP21). *„No, asi děti. Můj syn a jeho syn. Když byl jeho syn v Praze a on nemocnej a já v práci, tak jsem tu nemohla bejt. A kdyby se něco stalo, no tak sem šel můj syn, a i tu přespal. Kdyby se něco dělo v noci, aby pomohl. Pak jsem přišla já a vystřídali jsme se. Maj se rádi, tak je to dobrý. Když je něco potřeba, můžu se spolehnout“* (družka klienta BV15). *„Pomáháme si sami v rodině“* (matka klienta KT13).



Obrázek 18: Potřeba pomoci rodiny neformálním pečovatelům a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Neformální pečovatelé popisují **konkrétní činnosti potřeby pomoci v péči o klienta**: *„Manžel a dcera, manžel mi pomáhá nejvíc, on mu pomáhá se mejt a tak“* (matka klienta MR12). *„Já ho sama nezvednu, tuhle mi tady spadl v bytě a já se ho snažila zvednout a teď jsem ho rvala, ale to prostě nešlo. Tak jsem musela zavolat synovi a on musel přijet*

a pomoct mi ho zvednout" (družka klienta BV15). *„No občas sem zajde dcera manželce umejt hlavu, ale jinak jsem na všechno sám"* (manžel klienty RH8).

Rodina může dále pomoci s obstaráváním záležitostí souvisejících s péčí o klienta a snížit tak nároky, které jsou na neformálního pečovatele kladeny. Neformální pečovatelé vyjadřují **potřebu pomoci rodiny v praktických záležitostech** jako jsou domácí práce, nákupy, doprava, zajištění pomůcek, jednání s úřady a ekonomické zabezpečení: *„Snacha mi pomáhá. Někdy dcera, když přijede, ale ona je z Prahy. Tak když přijede tak třeba vypere nebo převleče postele… Velkej úklid ne, na ten jezdí snacha. Ta vždycky dvakrát do tejdne přijde a vyluxuje a tak"* (manžel klienty ŠA3). *„Chodí sem dcery - jedna sem chodí v pátek to tady všechno uklízet, jinak sem občas naběhne syn, ale moc často ne"* (manžel klientky RH8). *„Když je třeba něco přibít, tak to přijde vnuk. On je zlato"* (družka klienta KV9). *„Jo, vnučka mi pomáhá. Chodí sem každý den, bydlí jen pár metrů odsud, tak je to dobrý. Mám špatný rameno, takže třeba nevytřu, neumeju okna, to udělá všechno ona… venčí pejska, ale nám taky moc pomáhá, teď mi právě myla nádobí, aby tu aspoň trošku bylo poklizeno"* (manželka klienta KL1). *„No hlavně dcera a syn. Ty sem teď chodí nejvíc. Dcera třikrát týdně nám pomáhá… Potřebuju pomoct se vším, obchody, doktoři, vozí nám i obědy. Vadí mi, že se nedostanu k lékaři"* (manželka klienta KF4). *„Když něco potřebuju jeden z vnuků nás dováží odváží na kontroly k lékaři"* (manžel klientky RM7). *„Syn pomáhá. Vzal si teď třeba volno z práce a vezl nás do nemocnice"* (manželka klienta LM10). *„Máme vlastní vozík, nikdo nám na něj nepřispěl. Od Červenýho kříže, protože tam máme švagrovou. Koupili jsme mu kolo na šlapání, máme toaletní vozík, vozík do sprchy, máme schodolez. Máme všechno. Přes pojišťovnu nemáme nic, protože nám nikdo nic nedal. Kdyby švagrová nedělala v agentuře Alice, tak bysme neměli nic"* (manželka klienta ML14). *„Dcera je s ní (sociální pracovnicí) v kontaktu, tak já nic moc nevím, všechno ona zařizuje… dcera o PNP žádala"* (matka klienta MR12). *„Já s ní (sociální pracovnicí) ve spojení moc nebyla, to spíš snacha"* (matka klienta KT13). *„S rodinou jsme se složili mamce na polohovací postel"* (manžel klientky RH8). *„Ale to platí všechno teď jeho syn"* (družka klienta KV9).

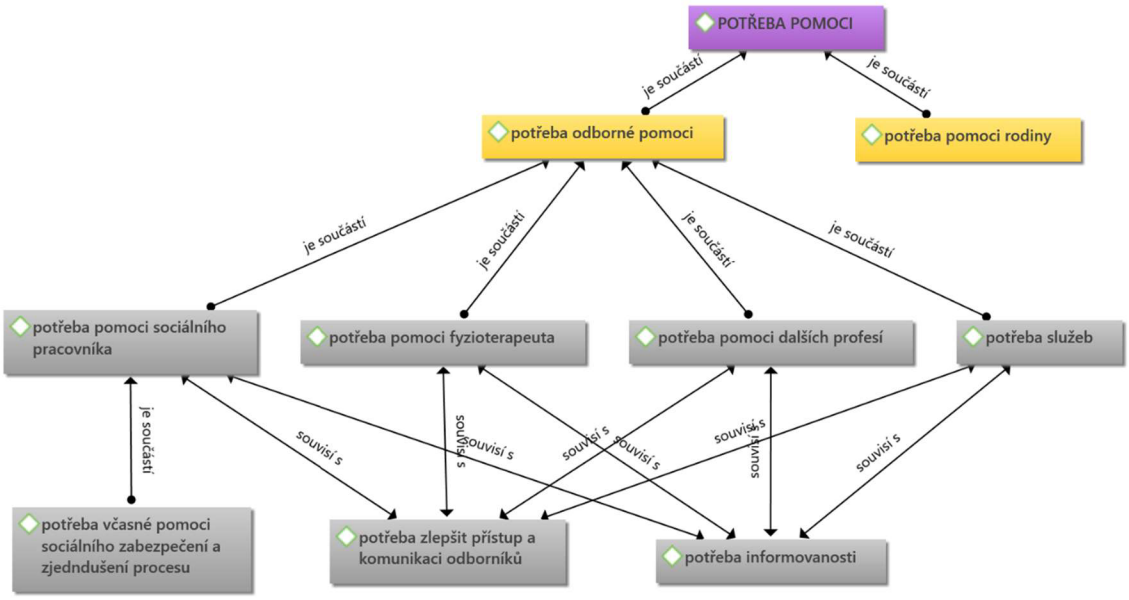
Neformální pečovatelé se na ostatní rodinné příslušníky obracejí s **potřebou informovanosti**: *„Druhá dcera je z Jindřichova Hradce a té volám, když potřebuji poradit s dokumenty. Víte ona je gerisestra (geriatrická sestra)“* (manžel klientky RM7). *„O příspěvku na péči jsem se dozvěděla od svojí sestry. Jinak všechno zařizovala dcera“* (manželka klienta KF4). *„Informace mám od snachy nebo syna“* (manžel klientky ŠA3).

Pečovatelé také zdůrazňují **potřebu emocionální podpory rodiny**, která je úzce spojena s potřebou psychické pohody a patří také mezi sociální potřeby. Rodina neformálním pečovatelům poskytuje povzbuzení, útěchu a společnost: *„Jinak si s dcerama každý den voláme“* (manžel klientky RH8). *„Bývalá švagrová, ta mě vždycky tak nabudí, říká, vždyť máš doma tak hezkýho chlapa, koukej, jak je hezkej. Tak mi vždycky zvedne náladu“* (družka klienta KL18). *„Jo, on sem chodí synáček. Popovídá a pak jdeme na pivo. A nedávno jsme vyzvedli vnučky ve školce, tak jsme je tu měly“* (manžel klientky HBZ2). *„Máme vnoučky, tak s nima taky máme o zábavu postaráno“* (manžel klientky ŠA3). *„Jako v rodině mám oporu“* (dcera klienta KF4).

Potřeba odborné pomoci

Neformální pečovatelé, ani ostatní rodina nejsou schopni zabezpečit všechny potřeby související s péčí o klienty, a tak se obracejí s žádostí o pomoc na profesionály a vzniká potřeba odborné pomoci (obr. 19). Neformální pečovatelé nejčastěji uvádějí **potřebu pomoci sociálního pracovníka**, která souvisí s potřebou bezpečí a jistoty v oblasti ekonomického zabezpečení. Pečovatelé vyjadřují potřebu odborné pomoci se získáním příspěvku na péči, příspěvku na mobilitu, invalidního důchodu, průkazu ZTP či sociálního bydlení: *„Ona (sociální pracovnice) nám donesla všechny ty papíry, vyplnila to, já jsem pak šla na úřad a vůbec tam nečekala, měla jsem to do 5 minut hotový, takže super, nemůžu si stěžovat“* (manželka klienta LM10). *„On je bejvalej závozník, rád jezdil autem, tak teď mu to chybí. On nemá cit v noze na ten plyn. To kdyby šlo, zažádat o nějaký příspěvky na auto, úpravy“* (družka klienta BV15). *„Pro případ, kdy by se něco stalo, tak jsem chtěla ten příspěvek na péči“* (dcera klienta KF4). *„Včera tu byla sociální pracovnice z úřadu, kvůli tomu příspěvku na péči. Takže teďka už jen čekáme no“* (manžel klientky BP21). *„Máme zažádáno o ZTP, to mi přišel dopis, že už se to teda řeší, pak chci určitě ještě žádat o tu kartičku do auta, ale to můžu, až budu mít tu ZTP… Ale v tom*

březnu, až budu mít ty papíry od doktora, tak bych s tím asi potom potřebovala pomoct, a to bych se s dovolením obrátila na vás, jestli byste byly tak hodné a pomohly mi s tím. Vy to přeci jenom znáte lépe a umíte to formulovat" (manželka klienta KL1). *„Přiznali mu invalidní důchod, jinak jsme podali žádost o byt, máme papíry, ale nemáme ještě výměr invalidního důchodu"* (matka klienta KT13). *„Byla tu nějaká paní kvůli bydlení, měli by mít schůzi a tam se dozví co je volný, měli by mít pro něj byt"* (matka klienta MR12). *„Donesu tam papír na tu podpůrčí dobu, a i žádost o důchod, ať se s tím poperou"* (manželka klienta ML14).



Obrázek 19: Potřeba odborné pomoci neformálním pečovatelům a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

V souvislosti s potřebou odborné pomoci sociálního pracovníka se objevuje i **potřeba včasné pomoci ze strany sociálního zabezpečení a potřeba zjednodušení procesu**. Rodinní příslušníci si stěžují na pomalý a složitý průběh procesů při získávání této podpory: *„Dobře, no ty dávky asi dlouho trvají, než se to vyřídí no. Ona říkala, že to je tři až šest měsíců. Ale to doufám, že se ta situace změní"* (družka klienta KL18). *„Protože*

na to (kompenzační pomůcky) nemáme nárok, protože poškození není trvalého rázu. Tak kde jsme?! Ten člověk má ležet rok v posteli, protože se možná rozhejbe, protože mu nikdo nedá vozík?" (manželka klienta ML14). *„Sociální pracovnice mi hnedka volala a říkala že to musí zamítnout, že to děda nemá ještě rok. No já to ale potřebuju teď, že jo, a ne až za rok, to je hroznej nesmysl… Víte, tohle mě na tom nejvíc štve, tohle všechno papírování, to je strašný. Člověk to (PNP) potřebuje rychle, každou blbost musí doložit do 8 dnů a oni si to buď pozastaví, nebo chtěj milion papírů"* (manželka klienta KL1). *„Příspěvek máme přerušenej, stejně tak kartička na parkování. Na tu čekáme. Zatím teda poslali, že je přerušený řízení ale jinak nic. Zatím teda čekáme, co nám na úřadech nadělí nebo nenadělí… Psali nám z úřadu, že je to pozastavený, to přišlo asi do čtrnácti dnů. A tím to skončilo, zatím se nikdo neozval. No, vymlouvá se jeden na druhýho, když nevíte, kde to visí, tak se s tím nic neudělá. To je zbytečná tahle ta byrokracie. To je právě to, že když ten člověk potřebuje, tak nedostane ani kartičku"* (manžel klientky ŠA3). *„Dcera o PNP žádala, chtěli bychom dostat ten byt, ale jak jsou prázdniny, tak nikde nepracujou nebo co a už je to dost dlouho, kdy tam byla a furt se nic neděje"* (matka klienta MR12). *„Kdyby ta koupelna vyšla, to předělání, tak to by mi udělalo radost. Ale jak to jde přes úřady, tak nevím, jestli se dočkáme"* (družka klienta BV15). *„No oni nám teď obnovili to řízení. Ale to leželo jen tak ladem asi tři měsíce, to je hrozný, tak třeba se už začne něco dít"* (manželka klienta LM10). *„No kupovala jsem ten rolátor, ale to je jedno, my jsme to potřebovali zavčas a já to nechtěla pořád řešit s tou pojišťovnou, to by bylo zase na dlouho"* (dcera klienta KF4). *„Pak jsme taky zažádali o tu průkazku ZTP a příspěvek na mobilitu, jak jste nám minule dávala formuláře, ale to je pořád u posudkáře teď, i PNP, to je hrozný, jak se to vleče"* (manžel klientky BP21).

Neformální pečovatelé vnímají potřebu zlepšit fyzické zdraví klienta a v této souvislosti vyjadřují **potřebu odborné pomoci fyzioterapeuta**: *„Jenom bych chtěl, aby jí někdo pomohl, aby zase chodila. Aby se o ní někdo staral a cvičil s ní i ten mozek"* (manžel klientky RH8). *„Bylo by fajn, kdyby mohl jít zpátky do Kladrub (rehabilitační ústav), tam mu moc pomohli, to by bylo super"* (matka klienta KT13). *„Hlavně bych chtěla, aby pak taťka ještě cvičil, až skončí projekt… Ale chtěla bych pro tátu fyzioterapeuta"* (dcera klienta KT4). *„Čekáme pořád na tu rehabilitaci, to by mělo být někdy tenhle měsíc"* (manžel klientky BP21). *„Furt za náma chodí ta paní cvičit"* (manžel klientky ŠA3).

Dle vývoje zdravotního stavu klienta rodinní příslušníci popisují **potřebu odborné pomoci dalších zdravotnických profesí** jako je ergoterapeut, psycholog, rehabilitační lékař, praktický lékař, logoped, urolog: *„Myslím, že by se mamce hodilo chodítko nebo vozíček“* (manžel klientky RH8). *„Jo, tak třeba i ergo pomáhaj manželovi, jak má ten třes, aby se najedl, oblékl“* (manželka klienta KL1). *„No a dneska jsme byli u psycholožky, v pátek jdeme za paní doktorkou z rehabilitace“* (matka klienta KT13). *„Potom jsme taky byli u psycholožky, tam byl sice jen chvíli, ale od ní šel tak rozzářenej, v tom bysme měli asi ještě pokračovat“* (matka klienta KT13). *„Obvoďák musí odevzdat to, co má v kartě, on tam nemůže sám nic vymýšlet. My s ním máme takový problémy teď“* (manželka klienta ML14). *„Tu logoterapii jsme nakonec vzdali úplně, není na to prostě vůbec čas“* (dcera klienta KT4). *„Včera jsme byli na urologii, tak jsme se bavili i o tom cévkování, ale minule s tím byly nějaké problémy, tak uvidíme no“* (manžel klientky BP21).

Potřebu odborné pomoci zdravotníků uvádí neformální pečovatelé nejen v souvislosti se zdravotním stavem klienta, ale také se svojí osobou. Pečovatelé vyjadřují potřebu očního lékaře a psychologa: „*Tak jsem se objednala do nemocnice (na oční), v únoru. Tak jsem říkala, jestli do tý doby mám chodit se slepeckou holí“* (manželka klienta ML14). *„Myslíte, že by mi pomohl třeba psycholog?“* (dcera klienta KF4). *„Přiznám se, že by mi psycholožka mohla pomoct“* (manžel klientky RH8).

Kromě potřeby odborné pomoci zdravotnických profesí rodina zmiňuje také **potřebu odborné pomoci v oblasti služeb**, především pečovatelské služby, dovoz obědů, doprava k lékaři, poštovní služby, aktivizační a vzdělávací služby: *„Musím si objednávat asistentky, který mě tu naberou, někam odvezou, počkají a zase mě přivezou zpátky, to by sanitka nemohla na mě čekat někde“* (manželka klienta KF4). *„Ty obědy nám dováží Ledax (pečovatelská služba), měli jsme to mít přes charitu, ale oni nabízeli i nákupy a tak, a to my vůbec nepotřebujeme“* (manžel klientky RH8). „*Ty různý organizace hodně pomáhají, to jo, bez toho by to nešlo, pečovatelky sem chodí každý den“* (dcera klienta KF4). *„Ještě nám pomohla hodně pošťačka, dokonce mi ty dopisy nosí až sem nahoru. Odnesla mi na poštu i žádost a podala jí“* (manželka klienta KL1). *„Teď začal chodit do Domina (služba pro lidi s duševním onemocněním) ... No chodili jsme do Arpidy*

(centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením) na to plavání, teď ještě řešíme Koníčka (vzdělávací služba), něco s těma počítačema" (matka klienta KT13).

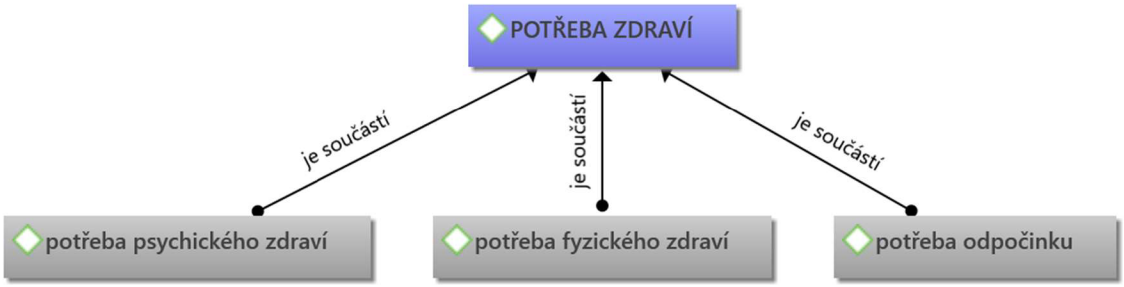
S potřebou odborné pomoci souvisí **potřeba informovanosti**. Poskytování přiměřeného množství informací od odborníků dodává pečovatelům pocit bezpečí a jistoty. Neformální pečovatelé vyjadřují potřebu být informováni následujícím způsobem: *„Do tý doby jsem ani netušila, že něco takovýho (sociální pracovník) existuje… On (otec) má dopis ohledně toho (vdovský důchod) na poště, ale on má červenej pruh a teď se s ním na poštu nedostaneme, tak musíme počkat asi 14 dní a oni to pak hodí do schránky, tak by mě to možná zajímalo dřív, kdybyste mohli zjistit, jak tam ty částky jsou"* (dcera klienta KF4). *„Jsem rád, že sem teďka budete chodit a něco nám poradíte"* (manžel klientky RH8). *„To jsme se taky dozvěděli náhodou, že oční nás nikde nechtěli vzít až jsme pak zjistili, že to jde přes pojišťovnu nějak, tak jsme museli nejdřív tam, přichází to z různých stran no. Kdybych se sama nestarala, tak nic nezjistím, musím být sama aktivní. Přes rehabilitační doktorku jsme třeba zjistili ten projekt no… No, právě ani nevím, na co můžu jako ten PNP použít"* (matka klienta KT13). *„My jsme si vlastně podali tu žádost a různě mi (sociální pracovnice) poradila… říkala, že když se to furt vyvíjí, tak může i půl roku třeba marodit. Tak to jsem ráda, že vím. A vlastně jsme teda podali tu žádost no, a tak různě mi dala tu knížečku, kam se můžu obrátit na tyhlety, no na ty sestry a různě, kdo sem může dojíždět a tak"* (družka klienta KL18). *„Pak jsme žádali o příspěvek na péči, to mi přišel dopis, že to je pozastavené, ale teď přišlo tohle a nevím, co s tím mám dělat"* (manželka klienta KL1). *„Jen jsem louskal tu zprávu od psychiatra, tak to jsme si pak hledali ve slovníku a na internetu"* (manžel klientky HBZ2).

Současně s potřebou být informován rodina uvádí **potřebu zlepšit přístup a komunikaci odborníků**: *„V Kladrubech (rehabilitační ústav) to bylo výborný, potřebovali bychom ho tam dát znova, doporučil nám to i neurolog, ale naše obvodní prostě nechce, ona mu nechtěla napsat ani rehabilitaci, ani tu elektroléčbu, kam bude chodit, mě přijde že ty zprávy snad ani nečte"* (matka klienta KT13). *„Tak ta (sociální) pracovnice na ní koukala tak jako na co ten příspěvek chceme… A doktor nechtěl předepsat, aby mu to (inzulin) sem někdo chodil píchat, těm pečovatelkám to nedovolili. Naštěstí to teda pak nějak napsal, ale už od něj radši nic nechci, to byl hroznej přístup"* (dcera klienta KF4). *„Byli*

jsme u psycholožky ve vojenským ústavu a tam jsem teda musel čekat venku, tam jsem s manželkou nemohl, ale ona vyšla úplně hotová, jenom si na to stěžovala, byla hodně rozrušená ještě tak dva dny po tom. Prý po ní chtěla nějaký nesmysly a manželka neměla tou dobou ještě brejle, pro ty si šla až v pátek a nemohla to přečíst, tak na ní byla ta paní zlá, že prý ať už sem bez brýlí nechodí a že já na to mám dohlídnout, no hroznej přístup vám povím" (manžel klientky HBZ2). *„K. (praktický lékař) mě seřval do telefonu, no mně bylo až do breku"* (manželka klienta ML14). *„Ta (sociální pracovnice) z úřadu je suprová, jinak na sociálce jsou hrozní"* (manželka klienta KL1).

- Potřeba zdraví

Jednou z prvních potřeb, která nevychází z potřeb klienta, ale výhradně osoby neformálního pečovatele je potřeba zdraví (obr. 20). Pečovatelé nejvíce vnímají **potřebu psychického zdraví**, která je narušena z důvodu psychické zátěže, kterou péče o klienta obnáší: *„Teda jsem terorizovanej. Tady ukotvenej"* (manžel klientky HBZ2). *„Psychicky je to hodně těžký"* (dcera klienta KF4). *„Je to špatný, vůbec to nedávám, a to už se to zdálo lepší"* (manžel klientky RH8). *„Psychicky je to špatný, ale zvykla jsem si"* (manželka klienta KL1). *„No, co vám budu povídat. Jsou to galeje. S ním je to těžký"* (družka klienta KV9). *„Čím dál je to hroší... že jsem se z toho ještě nezhroutila"* (matka klienta KT13). *„Jeden týden jsem šťastná a plná energie, když to jde s L. dobře a druhý týden jsem úplně hotová, je to jak na střídačce, no "* (družka klienta KL18).



Obrázek 20: Potřeba zdraví neformálních pečovatelů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

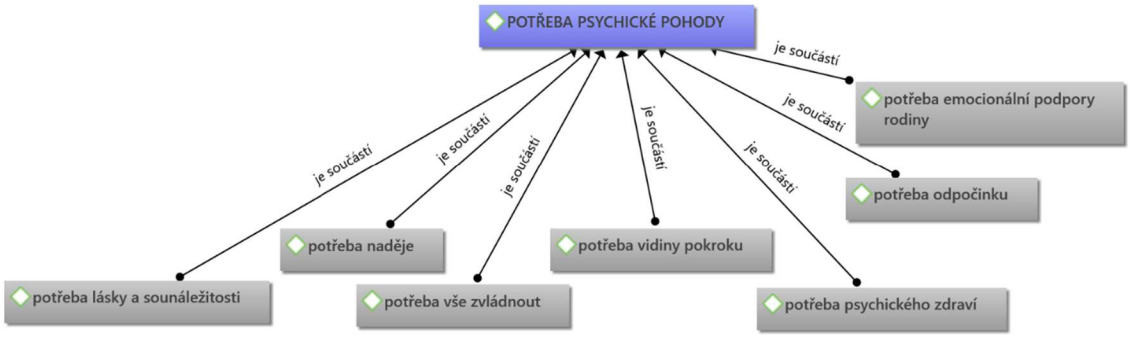
Péče o klienta je náročná nejen psychicky, ale také fyzicky. Neformální pečovatelé svoje vlastní potřeby často odsouvají do pozadí a snadno dochází k jejich přetížení. Pečovatelé popisují **potřebu fyzického zdraví** takto: *„Jsem už starej, málo pohyblivej. Teď musím dělat všechno sám. Všechno mi trvá moc dlouho… No a jak jsem se nahnul nad dřez, tak jsem se praštil do hlavy a bylo. No, já jsem si tu kůži úplně strhnul jako, a tak jsem říkal no, ono se to zahojí. A ono se to zanítilo a drobet podebralo no a teď už je to dobrý“* (manžel klientky ŠA3). *„Nevím no, je to náročný jak fyzicky, tak psychicky… Všechno jsem vzdala. Jako takhle, mám špatný srdce, mám warfarin, chodím na toho kvika (kontrola srážlivosti krve), beru prášky. Víte, mně bude letos osmdesát let. Stáří je tady“* (družka klienta KV9). *„Mám špatný rameno“* (manželka klienta KL1). *„Mám se špatně, špatně se mi chodí, nemůžu ven“* (manželka klienta KF4). *„Mně se dělá špatně, když koukám dolů, mám závratě… Bolí mě nohy, ale to je už asi i věkem“* (manžel klientky HJ16). *„Jak já se mám? No zase jsem byla u doktora. To byla hrůza“* (manželka klienta ML14).

Vnímání fyzického zdraví úzce souvisí s únavou. Neformální pečovatelé vyjadřují **potřebu odpočinku**: *„Teď je to lepší, manželka je přes týden u rodičů, takže se konečně vyspím a odpočinu si“* (manžel klientky BP21). *„Když toho mám dost, tak prostě odejdu… To bylo hrozný, já si na spánek nenechám sáhnout, takže jsem mu to taky pěkně řekla, že to takhle nejde a naštěstí mě už nebudí“* (manželka klienta KL1). *„Rád chodím do knihovny a rád čtu, je to můj relax… Docela by mi pomohlo, kdybych mohl jeden den mít pro sebe”* (manžel klientky RM7). *„Už bych chtěla svůj klid, jsem už nervní… nejvíc mi vadí, že musím spát na tý matraci na zemi, tam se nevyspím“* (matka klienta MR12). *„Potřebovala bych si od něho odpočinout… Mě už všechno bolí, jsem strašně unavená, nejvíc by mi pomohlo, kdybych si mohla odpočinout, buď že pojede T. do lázní, nebo si to domluvím a pojedu s ním, potřebuju vypnout, je toho na mě moc“* (matka klienta KT13). *„Jako na houpačce, někdy je to dobrý, někdy je to blbý, mě to tak vždycky chytne ob týden, že nemám kde brát energii. Těším se do práce, že si odpočinu“* (družka klienta KL18).

- Potřeba psychické pohody

Pro rodinu pečující o klienta se získaným poškozením mozku je psychická pohoda klíčová. Jednak se psychická spokojenost přenáší na klienta a zároveň výrazně ovlivňuje

kvalitu poskytované péče. Potřeba psychické pohody souvisí s potřebou zdraví, s potřebou zbavit se strachu, s potřebou odpočinku, s potřebou emocionální podpory rodiny, se sociálními potřebami a s potřebou volného času (obr. 21). Duševní rovnováhu ovlivňuje mnoho faktorů, jako je pohybová aktivita, dostatek odpočinku, sociální kontakt, duševní zdraví, pocit bezpečí a lásky, vztahy v rodině, naděje, vidina pokroku a další. Neformální pečovatelé vyjadřují potřebu psychické pohody takto: *„Trápí mě vnučka, která se dala na drogy a má dvě malé děti… štve mě, pokud mi (manželka) do něčeho kecá“* (manžel klientky RM7). *„Víte, když je mi zle, tak já neumím moc fňukat. To prostě musíte“* (družka klienta KV9). *„Vadí mi, že to mamku bolí, s přijetím nemoci nemám problém. Když je nemocný v pohodě, nemám důvod být v nepohodě“* (dcera klientky RB17). *„Jsem na mrtvici“* (manželka klienta KL1). *„No to víte, dobře, jde to no. Tak nějak furt stejně… Jsou i věci, které mě trápí no, ale to už se nedá změnit“* (manžel klientky ŠA3). *„Jinak už to jde, byli jsme teď na tři dny na chalupě, tak tam je nám nejlíp, už je to veselejší i psychika se hodně zlepšila“* (manžel klientky RH8). *„Trápí mě, že se synovi nechce cvičit, do všeho ho musím skoro nutit. Nesmím po něm nic chtít, hned na mě vyjede“* (matka klienta KT13). *„Předtím jsme se jako taky sem tam hádali, ale teď je to fakt strašný, to na sebe pořád řveme“* (matka klienta MR12). *„Kdybyste se vy tak měli, jako se máme my… (Manželka) Cvičí na stroji, je dobrá. To bych potřeboval já, aspoň tak z půlky“* (manžel klientky HBZ2).



Obrázek 21: Potřeba psychické pohody neformálních pečovatelů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

Součástí potřeby psychické pohody je **potřeba lásky a sounáležitosti**, kterou neformální pečovatelé popisují jako vztahy s rodinou a přáteli: *„Já se zatím starám, je to moje povinnost, kdybych já nemohl, tak to pro mě taky udělá“* (manžel klientky ŠA3). *„Já se vám přiznám. My jsme rozvedení. 20 let žil s jinou. A teď ho tu mám čtyři roky. Ale já to předtím neřeším. Ale už to jasně musím doklepat, jak se říká“* (družka klienta KV9). *„O víkendu je (manželka) vždycky doma, takže to si pak užíváme, jdeme na procházku a tak“* (manžel klientky BP21). *“Víte já jsem z Moravy a mám tam sourozence. Nestýkáme se, ale telefonujeme si“* (manžel klientky RM7). *„Tak na svatbu se zeptejte třeba zase za měsíc“* (družka klienta BV15). *„On se jí (manželce) zdá, nějakej sen a já se tam nechovám dobře a ona pak se mnou nebaví celej den“* (manžel klientky HBZ2).

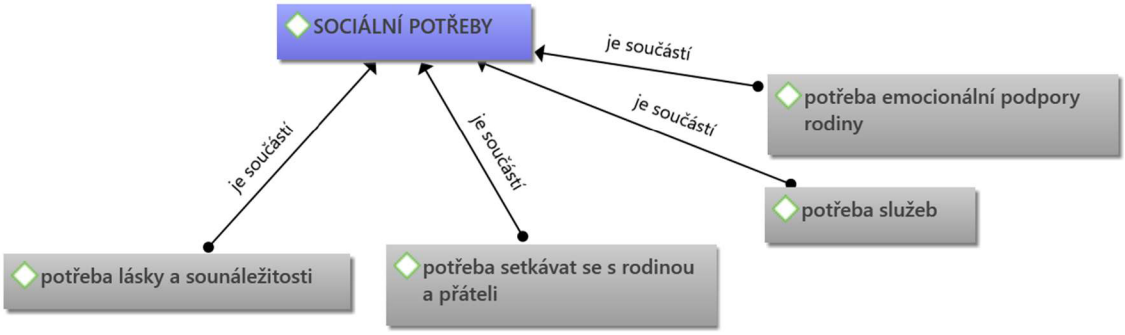
Potřebu psychické pohody dotváří také **potřeba naděje**, která pomáhá rodinným příslušníkům zvládat náročné situace a udržovat pozitivní přístup: *„Jak to vidím od začátku, tak furt na něm vidím, že se to lepší, že tam je nějaká naděje“* (družka klienta KL18). *„Jak se jí to stalo, tak jsem šel druhej nebo třetí den venku a byla taková krásná noc, a padala hvězda. Tak jsem si přál, aby byla v pořádku“* (manžel klientky RM19). *„Teď už je to dobrý. Jak nastal ten zlom, je tam nějaká naděje. Dřív jsem to hodně špatně snášel, ale teď už se to hodně lepší“* (manžel klientky RH8). *„Jsem opravdu pyšnej na mámu, co dokázala za tak krátkou dobu“* (manžel klientky HJ16). *„Já furt doufám, že se to brzo zlepší tak, že nikoho takovýho nebudem potřebovat“* (manžel klientky ŠA3). *„No, že jsme to vůbec zvládli, když se vrátil. Já jsem měla strach, ale myslím, že to bude dobrý. Jestli tu ruku rozcvičí“* (družka klienta KV9).

Potřeba zvládnout všechny úkoly a povinnosti je pro neformální pečovatele velmi důležitá, ale může být také zdrojem velkého stresu a vyčerpání. **Potřebu vše zvládnout** vyjadřují pečovatelé takto: *„Ale všechny ty problémy, co jsou, zvládnu sám. Bez cizí pomoci. Na to jsem pyšnej… Já si poradím se vším celkem... Jako že to všechno zvládnu“* (manžel klientky ŠA3). *„Dělám, co je v mých silách. Snažím se dělat to nejlepší, co můžu. … Jak se říká, pomož si sám a bude ti pomoženo“* (dcera klienta KF4). *„Všechno si oběhám“* (manželka klienta KL1). *„No všechno si obstarám sama“* (manželka klienta LM10). *„No, prostě musím to nějak zvládat“* (družka klienta KL18).

Psychická pohoda je výrazně zlepšována prostřednictvím motivace a vnímáním smyslu každodenní péče. Neformální pečovatelé vidí, že jejich úsilí přináší pozitivní výsledky, což popisují jako **potřebu vidiny pokroku**: *„Furt se to zlepšuje. Teď už je doma měsíc, tak já to přestávám vidět, ale kamarádi, co sem chodí třeba obden, tak pořád říkají, že to vidí“* (družka klineta KL18). *„Jojo, jako šlo to, ale chce to čas no… Ale pokroky vidíme, každej den je to znát“* (syn klientky TM11). *„Že se pořád ten stav zlepšuje a je to vidět“* (manželka klienta LM10). *„Víte, já mám hlavně radost, že se zlepšuje. Jak vám ukazoval, že už zvedne špičku, to je dobrý. Takovej úspěch no. A že řídil. No to jsem koukala“* (družka klienta BV15).

- Sociální potřeby

Sociální potřeby jsou pro rodinu klientů se získaným poškozením mozku velmi důležité, protože jí pomáhají udržovat psychickou pohodu. Sociální potřeby souvisí s potřebou pomoci rodiny, s potřebou lásky a sounáležitosti a s potřebou odborné pomoci v oblasti služeb, které umožní pečovatelům mít čas pro sebe (obr. 22). Neformální pečovatelé vyjadřují **potřebu setkávat se s rodinou a přáteli**: *„No a já taky občas zajdu na kafíčko s holkama, teď už teda čím dál míň, ale vždycky se někde sejdeme a podrbeme, postěžujeme si každá, to mi taky pomáhá. Já bych žádnou odbornou pomoc nechtěla, to ne. Ale takhle když se s holkama sejdeme, tak to probereme ze všech stran a pak je dobře“* (družka klienta KV9). *„Jo, on sem chodí synáček. Popovídá a pak jdeme na pivo. A nedávno jsme vyzvedli vnučky ve školce, tak jsme je tu měli“* (manžel klientky HBZ2). *„Ráda bych vzala dědouše taky ven, jsme tu pořád zavřený… Jinak třeba ten kamarád sem chodí, ale jen tak na pokec… Jezdili jsme do Nemanic k dceři. Seděli jsme na zahradě, grilovali, to bylo fajn“* (manželka klienta KL1). *„Já mám naštěstí kamaráda zámečníka. No ale tam taky nemůžu chodit často, tam jdete po dvou a odcházíte po čtyřech. On má rád slivovičku a občas když začne pít tak nejde zastavit. Ale je moc hodnej, často k němu chodím na návštěvu… To máme schůze, v hospodě, tak tam taky semtam zajdu. Kde jinde by se schůze mysliveckýho výboru měly konat, že jo“* (manžel klientky ŠA3). *„Ale po kolegyních je mi smutno. To je jasný. Jako byly tam samý ženský, znáte to, jak to je, taková drbárna. Ale ta parta mi chybí. Ale někdy jsme říkaly, že se domluvíme na kafe“* (družka klienta KL18).



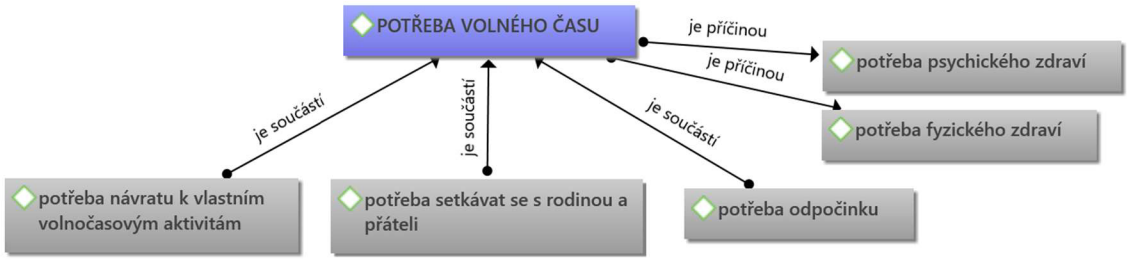
Obrázek 22: Sociální potřeby neformálních pečovatelů a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba volného času

Potřeba volného času je pro pečovatele zásadní, jelikož jim umožňuje zregenerovat své fyzické i duševní zdraví a předcházet pocitu vyhoření. V rámci svého volného času si pečovatelé chtějí odpočinout, setkávat se s rodinou a přáteli a vnímají **potřebu návratu k vlastním volnočasovým aktivitám** (obr. 23): *„Akorát volnýho času mám málo. Není čas na věci, který jsem dřív dělal… Dřív jsem chodil na ryby, nebo myslivost… Jako když je opravdu pěkná knížka, tak si ji přečtu za dva dny. Ale musí to bejt knížka, která mi sedne, a pak ji mám fakt za dva dny přečtenou. Ale spíš třeba sednu k internetu – poučení… Musím tady postavit skleník, a to, než zjistíte, co kam patří a kterej šroubek to taky musíte několikrát rozdělávat a skládat znova, a tak si tady s tím hraju… No taky jsme jezdili na takový různý výšlapy“* (manžel klientky ŠA3). *„Tak určitě mi to zabírá volnej čas“* (syn klientky TM11). *„Pomáhají mi procházky se psem, když toho mám dost, tak prostě odejdu“* (manželka klienta KL1). *„A trápí mě hlavně ta chalupa, já sem byl zvyklý být pořád venku a tady jak jsem zavřenej, tak je to hrozný“* (manžel klientky RH8). *„Rád chodím do knihovny a rád čtu, je to můj relax“ (manžel klientky RM7). „Jen ty houby, na ty bych chtěla jít, to mě trápí“* (manželka klienta LM10). *„Ráda tancuju. Chodila jsem i závodně tancovat, tak to no. Mám ráda hudbu, si vždycky něco pustím“* (družka klienta BV15). *„Teď jsem si pořídil dva míče, na basket. Ale žena se mnou nechce chodit, ono jí to vždycky trefí… V červnu. Jedeme (se synem) na východ. Zájemci o blanokřídlý hmyz*

se každý rok schází a já tam taky zajedu. Teďka je to tak tři až čtyři dny, je nějaký sběr v terénu, máme povolení do rezervací a teď je to právě u Bratislavy. Že se člověk dostane do rezervací, kam normálně nemůže" (manžel klientky HBZ2). *„Docela by mi pomohlo, kdybych mohl jeden den mít pro sebe… Když je v rámci Tělovýchovné jednoty nějaké soustředění, tak jsem při ruce"* (manžel klientky RM7).



Obrázek 23: Potřeba volného času a s ní související potřeby

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

5.3 Saturace potřeb klientů a jejich rodin členy interprofesního týmu v rámci koordinované rehabilitace, identifikace negativ a pozitiv, a návrh řešení pro saturaci těchto potřeb

U klientů se získaným poškozením mozku a jejich rodin byly zjišťovány potřeby, které se objevují po příchodu klienta do domácího prostředí. Pomocí kvalitativní analýzy rozhovorů s klienty a rodinnými příslušníky byly potřeby rozděleny do osmi kategorií potřeb klientů a osmi kategorií potřeb neformálních pečovatelů. Dále bylo zkoumáno, jak členové interprofesního týmu naplňují potřeby klientů a jejich rodin v rámci koordinované rehabilitace, byla identifikována pozitiva a negativa a následně navržena řešení pro saturaci potřeb klientů a jejich rodin zahrnutých do studie.

Saturace potřeb klientů

- Potřeba zdraví

V centru pozornosti klientů se získaným poškozením mozku v domácím prostředí je potřeba zdraví, která je základní potřebou a zahrnuje zdraví fyzické, duševní i sociální. Jedná se o komplexní potřebu, na jejím uspokojování se podílí všechny profese týmu koordinované rehabilitace.

V oblasti fyzického zdraví klienti vnímají omezenou mobilitu a vyjadřují tak **potřebu zlepšit pohybový systém, zlepšit chůzi a s tím související stabilitu a funkci končetin**: *„A ve městě rozhodně ta chůze není stabilní. Nemám závratě, to nic, ale najednou si ty nohy dělaj, co chtěj. To mám takovej problém“* (klientka ŠA3). Specialistou na pohybový systém je v týmu koordinované rehabilitace fyzioterapeut, který v terapii využívá speciální fyzioterapeutické koncepty a metody. Následky a klinické projevy získaného poškození mozku jsou velmi různorodé a individuální, fyzioterapeut na základě vlastního kineziologického rozboru, doporučení lékaře a přání klienta navrhuje krátkodobý i dlouhodobý rehabilitační plán pro každého klienta, který reviduje dle aktuálního stavu. Prvním krokem k vertikalizaci je naučit klienta otáčení na lůžku, posazování a trénink stabilitu sedu. Následuje nácvik stoje u lůžka s tréninkem stability stoje, který je předpokladem bezpečné chůze. Tréninkem chůze v interiéru, exteriéru či po schodech tak fyzioterapeut saturuje nejen potřebu zdraví, ale také potřebu bezpečí a jistoty a potřebu soběstačnosti. V oblasti pohybového systému fyzioterapeut úzce spolupracuje s ergoterapeutem a společně se podílí na tréninku hrubé i jemné motoriky. Ergoterapeut v rámci své intervence provádí evaluaci bytu včetně identifikace architektonických bariér a následně navrhuje facilitační prostředky. Pro zlepšení chůze se jedná o pomůcky k lokomoci, drobné úpravy interiéru, například odstranění prahů a koberců, nebo komplexnější úpravy jako je bezbariérová koupelna či vstup do domu.

Fyzioterapeut také provádí terapii horních končetin včetně jemné motoriky, kde ve spolupráci s ergoterapeutem saturuje **potřebu zlepšit jemnou motoriku a potřebu zbavit se třesu**, které jsou klíčové pro zvládnutí soběstačnosti: *„A snažím se mýt nádobí. Lehký skleničky, hrnečky. Hrnce a těžký věci ne. V těch prstech nemám sílu. Leccos*

chytnu, ale pak to neudržím" (klientka ŠA3). Prostřednictvím celkové aktivizace včetně horních končetin dochází k podpoře plasticity mozku, což ovlivňuje také kognitivní funkce.

Potřeba zlepšit kognitivní funkce se projevuje u klientů se získaným poškozením mozku poruchami řeči, paměti, pozornosti, koncentrace, rychlosti zpracování informací, prostorové orientace, ale také plánování, organizování, rozhodování a současném řešení více úkolů. V této problematice se ergoterapeut věnuje funkčnímu tréninku, který je přizpůsoben specifickým potřebám klienta v jeho domácím prostředí a zaměřuje se na výběr efektivních kompenzačních strategií. Fyzioterapeut se na zlepšení kognitivních funkcí podílí prostřednictvím specifických cvičení a aktivit, mimo jiné tzv. dual task (sekundární úloha). Dual task může být provádění pohybového úkolu nesení hrnečku s vodou a současně kognitivní úkol vyjmenování měsíců v roce pozpátku aj. Na základě vyjádřených potřeb klientů fyzioterapeuti zařazují do terapie různé hry, úkoly a aktivity pro trénink paměti a dalších kognitivních funkcí: *„A ty úkoly. Jé, no to bylo parádní. Ona pořád měla nějaké úkoly a taky je kontrolovala a já jsem věděla, že je musím udělat"* (klientka HBZ2). Fyzioterapeut s ergoterapeutem také často doporučují vhodné publikace a materiály pro trénink kognitivních funkcí a pomáhají s nastavením optimálního denního režimu, který zahrnuje pravidelné aktivity vedoucí k posílení poškozených funkcí. Na podpoře kognitivních funkcí se podílí také sociální pracovník, a to formou poskytování informací o dostupných službách a jak podpořit kognitivní zdraví, podporou sociálních interakcí, podporou při řešení problémů a neméně důležitou emocionální podporou. Kognitivní rehabilitaci se dále věnují kliničtí psychologové a logopedi, kteří však nebyli součástí intervenčního týmu koordinované rehabilitace. V případě potřeby specifické kognitivní terapie byly klientům zprostředkovány kontakty na tyto odborníky, kteří s projektem spolupracovali externě.

V oblasti zdraví dále klienti vyjadřují **potřebu zlepšit senzorické funkce**. Podobně jako u kognitivních funkcí, trénink senzorických funkcí je součástí výše popsaných intervencí a podílí se na něm fyzioterapeut, ergoterapeut i sociální pracovník. Fyzioterapeut využívá komplexní techniky s multisenzorickou stimulací centrálního nervového systému – Vojtova metoda, proprioceptivní neuromuskulární facilitace. Pokud to klientův stav

vyžaduje, je mu doporučeno kontaktovat praktického lékaře, případně konkrétního specialistu.

Bolest je také důležitou součástí smyslového vnímání a má značný vliv na průběh rehabilitace. Na saturaci **potřeby být bez bolesti** se podílí fyzioterapeut prostřednictvím manuální terapie, kinezioterapie, fyzikální terapie, ale také edukace o pohybových návycích a ergonomii. Ergoterapeut se kromě fyzických aspektů bolesti zaměřuje na adaptaci prostředí, použití pomůcek, poradenství, podporu duševního zdraví a edukaci v oblasti soběstačnosti a prevence bolesti. Jelikož na vnímání bolesti se podílí mnoho faktorů, přispívá k saturaci potřeby být bez bolesti nepřímo také sociální pracovník díky emocionální podpoře, podpoře při řešení sociálních problémů a informováním klientů o zdravém životním stylu.

Úzce propojené je vnímáním bolesti s **potřebou nebýt unaven** a **potřebou kvalitního spánku**. Pro zmírnění únavy je nezbytný dostatečně dlouhý a kvalitní spánek, který přispívá k obnově jak fyzických, tak psychických sil. Fyzioterapeut k naplnění těchto potřeb mimo kinezioterapii provádí relaxační techniky a dechová cvičení. Ergoterapeut navrhuje úpravy prostředí pro lepší spánek a pomáhá zefektivnit provádění ADL a tím snížit únavu. Sociální pracovník je zde poskytovatelem podpory jak emocionální, tak při řešení situací, které mohou zvyšovat stres a únavu, případně zprostředkovatelem dostupných asistenčních či pečovatelských služeb, které mohou klientovi výrazně ulevit.

- Potřeba bezpečí a jistoty

Potřeba bezpečí a jistoty u klientů se získaným poškozením mozku vzniká především z nejistoty a ze strachu z nové životní události, když je klient postaven před novou aktivitu nebo situaci, anebo když poprvé po prodělání mozkového poškození provádí určitou činnost, avšak ve změněných podmínkách. Potřebu bezpečí a jistoty v emocionální rovině poskytuje interprofesní tým jako celek v jeho vzájemné spolupráci, spolehlivosti, pravidelným návštěvám, efektivní komunikaci a jednotě předávaných informací. Klienti tak získávají nezbytnou důvěru k celému týmu a pocit stability, které jsou klíčové v celém procesu rehabilitace: *„Považuju vás za dobrou partu, kdy se mezi*

sebou domluvíte, předáte informace a poradíte mi, to je dobře, že tak spolu fungujete" (klient MR12).

V oblasti fyzického bezpečí klienti uvádějí **potřebu bezpečné a jisté chůze** v interiéru včetně schodů i exteriéru včetně dopravních prostředků: *„Já se bojím udělat krok, když je nerovnej povrch. To hned letím"* (klient KV9). Potřebu bezpečného a jistého zvládání nových činností včetně všech typů chůze saturuje fyzioterapeut, který provádí techniky ke zvládnutí dané pohybové činnosti plynule s důrazem na postupnou adaptaci nejen pohybového systému, ale také kardiovaskulárního a dalších. Součástí fyzioterapeutické intervence je longitudinální sledování posturálně lokomočních funkcí a vyhodnocování rizika pádů u každého klienta, dále nácvik lokomoce a chůze s různými pomůckami. V této oblasti je klíčová spolupráce s ergoterapeutem, který na základě evaluace bytu, zhodnocení bariér a rizikových oblastí, doporučuje pomůcky pro bezpečnou chůzi včetně vhodné obuvi, navrhuje úpravy bytu menšího či většího rozsahu s cílem zabránit úrazům či pádům a zajistit tak klientovi bezpečné domácí prostředí. V rámci projektu koordinované rehabilitace ergoterapeut vytvořil brožuru s praktickými informacemi, jak vytvořit bezpečný domov a předcházet úrazům a pádům, která obsahuje doporučení, jak jednat v případě pádu a zranění, obecná opatření pro bezpečnou domácnost, konkrétní rady pro jednotlivé místnosti v domácnosti a rady pro venkovní prostředí.

Součástí potřeby bezpečí a jistoty je **potřeba ekonomického zabezpečení**. Tuto potřebu z počátku saturuje především klientova rodina v úzké spolupráci se sociálním pracovníkem: *„Máme zažádáno o příspěvek na péči, beru jen důchod. Já nic neplatím, o to se stará dcera a manželka"* (klient KF4). Sociální pracovník klientovi pomáhá zorientovat se v sociálním systému, poskytuje informace o sociálních dávkách, pomáhá s přípravou dokumentů, případně doprovází klienty do příslušných institucí.

Sociální pracovník slouží jako podpora v **potřebě lepší komunikace s úřady**, kdy instruuje klienta, jak správně vyplnit žádosti, jak efektivně komunikovat s úřady a reagovat na dotazy, aby byly jeho potřeby správně pochopeny a saturovány: *„Pomoc se sepsáním žádosti a jejím podání, tak to by bylo dobrý. A to byste přišla (sociální pracovnice) s těma papírama sem?"* (klient KV9).

- Potřeba soběstačnosti

Potřeba soběstačnosti je klienty vysoce ceněna, jelikož jim umožňuje samostatně vykonávat **běžné denní činnosti** a udržovat nezávislost v osobní péči. Při saturaci této potřeby je klíčová role ergoterapeuta, jehož úkolem je pomoci klientovi k dosažení maximální možné soběstačnosti, nezávislosti a participace ve společnosti. Ergoterapeut průběžně hodnotí funkční schopnosti klienta vzhledem k provádění ADL i iADL a míru jeho soběstačnosti v domácím prostředí pomocí standardizovaných diagnostických nástrojů, například FIM nebo dotazník WHODAS 2.0. Fyzioterapeut pomocí kinezioterapie ovlivňuje pohybový systém tak, aby umožnil ergoterapeutovi rozvinout klientův potenciál. Ergoterapeut provádí nácvik všedních denních činností, navrhuje modifikace dané aktivity, zavádí bezbariérové úpravy domácnosti na základě evaluace prostředí a indikuje vhodné kompenzační pomůcky, aby podpořil nezávislosti a snížil potřebu pomoci rodiny: *„Ta ergoterapie doma, to bylo dobrý. Že se může v kuchyni podívat a poradit, jak vzít třeba bramboru do ruky jinak nebo kolíčky na prádlo, ono stačí málo, jen to jinak uchopit a pak to už člověk zvládne. Ale musí vědět, jak na to. To je důležitý, a to vám nikdo jen tak neukáže“* (klient MR12). V rámci projektu koordinované rehabilitace ergoterapeut klientům prakticky předvádí pomůcky pro zvládání běžných činností prostřednictvím tzv. ergoterapeutického kufříku s kompenzačními pomůckami: *„Vyzkoušel jsem si nové pomůcky, o kterých jsem nevěděl, že bych si mohl pořídit, nebo že mi je zaplatí pojišťovna“* (klient KV9). Zde nabývá na významu role sociálního pracovníka, který ve spolupráci s ergoterapeutem poskytuje klientům komplexní poradenství ohledně vhodných pomůcek, či úprav bytu, jejich dostupnosti a v případě zájmu je mu zprostředkováno jejich financování pomocí příspěvků a dalších sociálních podpor.

Součástí potřeby soběstačnosti je také **potřeba nezávislosti v oblasti zaměstnání nebo místa k životu**. Na saturaci této potřeby spolupracuje sociální pracovník s ergoterapeutem. Sociální pracovník poskytuje poradenství v systémových záležitostech souvisejících se zaměstnáním a sociálním bydlením. Ergoterapeut doplňuje poradenství o možnostech ergodiagnostiky, předpracovní rehabilitace a doporučuje technické pomůcky. V případě, že klient získá sociální bydlení, pomáhá ergoterapeut s adaptací na

nové prostředí, aby byla zajištěna bezpečnost a funkčnost vzhledem k jeho potřebám: *„Že jste mi to vysvětlily, co a jak a že už vím, do čeho jdu. Taky vím, že když budu potřebovat pomoct s bytem, tak se ozvu a vy mi pomůžete“* (klient RM7).

- Potřeba pomoci

Potřeba pomoci zahrnuje pomoc rodiny a odbornou pomoc. V oblasti **potřeby pomoci rodiny** se fyzioterapeut, ergoterapeut a sociální pracovník mohou uplatnit pouze v oblasti potřeby ulehčit rodinným příslušníkům v podobě jejich profesionální podpory a pomoci k získání větší soběstačnosti a nezávislosti klientů.

Potřeba odborné pomoci fyzioterapeuta je v prvních třech měsících saturována poskytnutím intervence fyzioterapeuta v týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí. Podrobný popis naplňování potřeb klientů fyzioterapeutem je uveden v podkapitolách u jednotlivých potřeb, především u potřeby zdraví a bezpečné a jisté chůze. Po tříměsíční interprofesní intervenci často klienti zůstávají bez následné rehabilitace, i když jejich funkční stav by fyzioterapii dále vyžadoval. Z důvodu chybějící následné fyzioterapie se bohužel u třetiny klientů objevuje stagnace nebo dokonce zhoršení jejich zdravotního stavu. To je zřejmé z výsledků standardizovaných funkčních testů – BBS, FSST a TUG, které fyzioterapeut provádí v průběhu intervence a dále během pravidelných kontrol po šesti a devíti měsících. Klienti sami evidují zpomalování nebo zastavení zlepšení motorických funkcí: *„Od Vánoc to šlo dolů. Jak jste přestali jezdit vy, tak se to zastavilo. Já se snažím cvičit, ale ne tak jako s váma. To bylo jiný“* (klient ML14). Během kontrolních návštěv po šesti a devíti měsících, stejně jako v CATI po třech až pěti letech, klienti znovu popisují potřebu fyzioterapie: *„Nemám rehabilitaci, to mě trápí. Mám v plánu volat i zítra paní doktorce a domluvit se na lázních… Teď mi to chybí. Celkově ta rehabilitace mi chybí“* (klientka RM19). Fyzioterapeut klienty informuje o možnostech a dostupnosti ambulantní fyzioterapie, lázeňské léčby nebo pobytu v rehabilitačním ústavu.

Potřeba odborné pomoci sociálního pracovníka se nejvíce projevuje v souvislosti s potřebou ekonomického zabezpečení. Sociální pracovník saturuje tuto potřebu tím, že poskytuje informace o nárocích na sociální dávky, především příspěvek na péči,

příspěvek na mobilitu, důchody a průkaz ZTP. V této oblasti také pomáhá s přípravou dokumentů, vyplněním žádostí a výjimečně také doprovází klienty na příslušné úřady. Sociální pracovník je klienty vnímán především jako zdroj psychologické a informační podpory, přičemž jeho hlavní funkcí je poskytování poradenských služeb: *„Já myslím, že děláte svoji práci dobře, u mě jste asi fungovali taky jako psychická podpora bych řekl, že jsem si o tom mohl s někým povídat a tím si to i zapamatovat“* (klient LM10). Dále sociální pracovník v domácím prostředí provádí sociální šetření, sociálně-právní poradenství a také se věnuje sociální rehabilitaci. Poskytuje informace o nárocích na sociální bydlení a možnostech zaměstnání. Dále propojuje klienty se službami a odborníky ve zdravotnických i nezdravotnických oblastech, zabývá se také individuálním plánováním, správou sociálních záležitostí a preventivními programy na zlepšení kvality života. Cílem odborné pomoci sociálního pracovníka je zabezpečit klientům nezávislost a jejich integraci do společnosti.

V souvislosti s potřebou odborné pomoci sociálního pracovníka klienti nejčastěji uvádí **potřebu včasné pomoci sociálního zabezpečení**. Během tříměsíční intervence sociálních pracovníků v rámci projektu koordinované rehabilitace došlo k podání žádostí o sociální dávky, nicméně klienti vnímají, že čekají velmi dlouho na jejich vyřízení: *„To mi ani nemluvte. Už od ledna nebo od kdy a pořád nic. Pořád jen posílaj doporučeně dopisy, že to přerušujem, zase zahajujem, takže člověk pořád lítá akorát na poštu a nic“* (klientka BP21). Také potřeba získat kartu ZTP, zejména z důvodu parkování u lékaře, často není naplněna v prvních měsících po příchodu do domácího prostředí. V této fázi řízení bohužel sociální pracovník z projektu nemůže více pomoci k saturaci této potřeby, jelikož není v jeho kompetenci jakkoli uspíšit tento proces.

Saturace **potřeby odborné pomoci ergoterapeuta** je podrobně popsána v podkapitolách u jednotlivých potřeb, přičemž klíčová je role ergoterapeuta při naplnění potřeby soběstačnosti. Ergoterapeut se zaměřuje na podporu klientů v jejich každodenním životě s cílem zlepšit kvalitu života a podpořit zapojení do společnosti. Funkční deficit některých zúčastněných klientů vyžaduje častější intervence ergoterapeuta mimo společné návštěvy týmu koordinované rehabilitace. Klientům je v tomto ohledu

vyhověno a potřeba je ergoterapeuty saturována: *„Dobře využitý čas, asi by bylo lepší, kdyby chodila častějc, ale mě to takhle jednou za týden stačilo“* (klient LM10).

V závislosti na aktuální zdravotním stavu popisují klienti **potřeby odborné pomoci dalších profesí** jako je neurolog, rehabilitační lékař, psycholog, psychiatr, logoped, alergolog, urolog, oční lékař a protetik. V průběhu koordinované rehabilitace v domácím prostředí dochází k vývoji těchto potřeb a následně k jejich saturaci, a to interprofesním týmem nepřímo. Fyzioterapeut, ergoterapeut a sociální pracovní poskytují poradenství a doporučují klientům kontaktovat praktického lékaře, který by měl být informován o aktuálním zdravotním stavu klienta a dokáže posoudit vhodnost návštěvy specialisty. Interprofesní tým podává klientům informace, na které profese je vhodné se obrátit s daným problémem, případně zprostředkovává kontakty na konkrétní odborníky.

Mezi potřebami odborné pomoci klienti vyjadřují také **potřeby odborné pomoci v oblasti služeb**: *„Možná budeme potřebovat nějakej kontakt na pečovatelky nebo někoho, kdo by nám sem přišel občas uklidit, pomoc, nakoupil. Teď ještě ne, ale možná to bude časem potřeba“* (Klientka RM7). Tyto potřeby naplňuje zejména sociální pracovník, který s klienty konzultuje dostupnost služeb v lokalitě Českých Budějovic a okolí. Poskytuje informace o možnostech pečovatelské a asistenční služby, dopravní zdravotní služby, vzdělávacích služeb a dalších. Zprostředkovává také kontakty na konkrétní organizace nebo společnosti.

Potřeba informovanosti souvisí s potřebou bezpečí a jistoty a také s potřebou odborné pomoci fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka. Tito členové týmu potřebu informovanosti uspokojují společně v rámci jejich tříměsíční intervence, a i později během longitudinálního sledování, kdy klientům poskytují komplexní informace související se získaným poškozením mozku dle aktuálních potřeb klienta.

- Potřeba psychické pohody

Potřeba psychické pohody významně ovlivňuje celkový proces regenerace. Její součástí je potřeba psychického zdraví, potřeba nebýt sám, potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba nebýt unaven a potřeba sebeúcty a seberealizace. Potřebu psychické pohody z počátku saturuje především rodina prostřednictvím emocionální a sociální opory, vytvořením

stabilního rodinného prostředí, podporou sebeúcty a zdravého životního stylu. Potřeba duševního zdraví úzce souvisí se zdravím fyzickým a únavou, kterou pomáhá saturovat zejména fyzioterapeut ve spolupráci s ergoterapeutem, který pomáhá klientům najít nový systém činností. Potřebu psychické pohody naplňuje také sociální pracovník, který je klienty vnímán jako důležitý zdroj psychické podpory: *„Vy jste mě psychicky podržely jo, já ze začátku jsem to zvládala a pak to na mě padlo prostě říkala jsem si, co já tady…a pak jste přišly, jak jste se mnou promluvily, vy jste mě fakt jako podržely*" (klientka ŠA3). Sociální pracovník také pomáhá saturovat potřebu sebeúcty a seberealizace formou poradenství a zprostředkováním kontaktů na organizace, jelikož klienti často spojují seberealizaci s přizpůsobením se nové situaci a hledáním cest k uspokojení a smyslu života prostřednictvím práce, vzdělávání a dalších volnočasových aktivit.

- Sociálně kulturní potřeby

Sociálně kulturní potřeby navazují na potřebu psychické pohody. Na jejich naplnění se podílí rodina, přátelé, sousedi, kolegové z práce, ale také fyzioterapeut, ergoterapeut i sociální pracovník. V prvních týdnech po návratu do domácího prostředí se klienti často setkávají jen s nejbližší rodinou a návštěva interprofesního týmu je pro ně společenskou událostí. Postupně se buduje důvěra k celému týmu, klienti se na setkání těší a vyžadují častější kontakt: *„Jo to povídání bylo fajn, je to taky taková psychická podpora. Mohli byste chodit častěji, myslím to v tom dobrým, byla bych ráda, i kvůli taťkovi, že si takhle povídá s někým. Je to takový odreagování"* (dcera klienta KF4). Zejména díky pravidelnému docházení si vytváří partnerský vztah s fyzioterapeutem, což je motivační pro udržování kontaktu s okolním světem: *„Hrozně mi pomohl (fyzioterapeut), baví mě jako člověk, mám se s ním o čem bavit, o práci, o světě…je prostě hrozně v pohodě"* (klient LM10). Následně klienti vyjadřují potřeby sociálních, kulturních a volnočasových aktivit, které podporují sociální zdraví a integraci do společnosti. Zde se uplatňuje podpora sociálního pracovníka, který poskytuje informace o možnostech a službách v dané lokalitě.

- Potřeba návratu do stavu před poškozením mozku

Potřeba návratu do stavu před poškozením mozku je hlavní potřebou, k níž směřují všechny ostatní potřeby. Interprofesní tým se snaží saturovat tuto hlavní potřebu skrze naplňování všech výše popsaných potřeb.

- Potřeba najít nový systém činností

Pokud úplné zotavení není možné, ergoterapeut naučí klienta kompenzační strategie, které mu umožní co nejlépe zvládat každodenní život. Interprofesní tým pomáhá klientovi adaptovat se na nové životní podmínky a najít nové činnosti a zájmy v souladu s aktuálními schopnostmi, které mu přinášejí radost a uspokojení. Klientům jsou také zprostředkovány kontakty na kluby, kurzy a organizace zabývající se volnočasovými aktivitami.

Saturace potřeb rodiny

- Potřeba pečovat o klienta

Pro neformálního pečovatele, který se stará o blízkou osobu, znamená péče o klienta velkou zodpovědnost a závazek. Klienti často vyžadují péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. V této oblasti poskytuje rodině interprofesní tým jako celek poradenství v oblasti respitní péče. Tým informuje rodinu o možnostech asistenčních či pečovatelských služeb, pobytových zařízeních nebo stacionářích: *„Něco vím, když jsem se starala o maminku a teď hlavně od vás z projektu“* (manželka klienta KL1).

Při péči o klienta rodina uvádí jako významnou **potřebu pomoci klientovi se soběstačností**. Specialistou na soběstačnost je v týmu koordinované rehabilitace ergoterapeut, který tuto potřebu saturuje ve spolupráci s fyzioterapeutem tím, že instruuje rodinné příslušníky, jak mohou klientům poskytovat dopomoc při zvládání ADL i iADL.

Neformální pečovatelé vnímají **potřebu klienty aktivizovat**, zejména z důvodu prevence komplikací. Tuto potřebu pomáhá naplňovat interprofesní tým v podobě poskytování poradenství ohledně vhodných aktivit v domácím prostředí, doporučením literatury i praktických materiálů k tréninku různých dovedností: „*…a jak začala (fyzioterapeutka)*

chodit, tak prostě začal mít i zájem znova, ona mu pomohla ze všech stran si myslím" (manželka klienta KL1). V případě potřeby tým doporučuje aktivizační služby.

Aby mohla rodina poskytovat adekvátní **podporu** svým nejbližším, o které pečuje, potřebují také neformální pečovatelé určitou formu podpory přijímat. Interprofesní tým jako celek poskytuje podporu nejen klientům, ale také neformální pečovatelům při jejich rozhodování, řešení problémů, dále informační a emocionální podporu: *„Já můžu říct, že za mě taky, vy jste mě psychicky podržely jo, já ze začátku jsem to zvládala a pak to na mě padlo, prostě říkala jsem si, co já tady…a pak jste přišli, jak jste se mnou promluvili… vy jste mě fakt jako podržely"* (manželka klienta KL1).

- Potřeba zvládat praktické záležitosti

Potřebu zvládat praktické záležitosti, zejména potřebu zajistit klientovy **kompenzační pomůcky a bezbariérové úpravy bytu** naplňuje v interprofesním týmu ergoterapeut. Na základě zhodnocení klientových funkčních schopností a evaluace bytu ergoterapeut navrhuje vhodné facilitační prostředky: *„Poradila mi (ergoterapeutka). Činila v rámci možností. Já jsem vděčná za každou pomoc"* (dcera klienta KF4). Vybrané pomůcky klientovi i jeho rodině prakticky předvádí a ve spolupráci se sociálním pracovníkem poskytuje rodině komplexní poradenství ohledně navržených pomůcek a úprav bytu. V případě zájmu je rodině zprostředkováno jejich financování pomocí příspěvků a dalších sociálních podpor.

Při saturaci **potřeby zastupování v jednání s institucemi** slouží fyzioterapeut, ergoterapeut i sociální pracovník jako podpora poskytující poradenství, pomáhající vyplňovat žádosti a připravovat potřebné dokumenty.

V oblasti uspokojení **potřeby vykonávat domácí práce, nákupy, zajištění doprovodu a dopravy** klientů se interprofesní tým zapojuje nepřímo tím, že sociální pracovník předává informace o možnostech organizací zajišťujících pečovatelské, asistenční a přepravní služby. V případě zájmu rodině zprostředkovává kontakty na tyto instituce.

- Potřeba bezpečí a jistoty

Potřeba bezpečí a jistoty je pro rodinu stejně důležitá jako pro klienty. Rodinní příslušníci jsou vrženi do role pečovatele, zažívají **pocity strachu a nejistoty** plynoucí z neznámé životní situace. Interprofesní tým poskytuje rodině bezpečí a jistotu prostřednictvím vzájemné spolupráce, možnosti se na tým kdykoli obrátit, spolehlivosti, pravidelných návštěv, efektivní komunikace a ucelenosti předávaných informací: *„Určitě ta komplexnost, upozornili jste nás třeba, že můžeme na logoterapii, pomohli jste s dávkama a tak. Ta propojenost je moc fajn“* (dcera klienta KF4). Díky tomu klienti i rodina získávají důvěru v celý tým a pocit stability, což je klíčové pro úspěšnou rehabilitaci.

Součástí potřeby bezpečí a jistoty je **potřeba ekonomického zabezpečení**, kterou rodinní příslušníci spojují s **potřebou získat sociální dávky**. Tuto potřebu pomáhá naplňovat sociální pracovník poskytováním poradenství v oblasti sociálního zabezpečení, asistencí při přípravě dokumentů a vyplňování žádostí. V případě potřeby také doprovází neformální pečovatele na příslušný úřad.

S tímto úzce souvisí **potřeba lepší komunikace s úřady**, kdy sociální pracovník poskytuje rodině poradenství v administrativních záležitostech, při porozumění úředním dopisům, nebo ohledně efektivní komunikace s úředníky, aby byly žádosti správně pochopeny a vyřízeny.

- Potřeba pomoci

Potřeba pomoci se skládá z potřeby pomoci rodiny a potřeby odborné pomoci zdravotnických i nezdravotnických profesí. Při saturaci **potřeby pomoci rodiny** slouží interprofesní tým neformálním pečovatelům jako psychická podpora při komunikaci svých vlastních potřeb s rodinou.

V oblasti potřeb odborné pomoci rodinní příslušníci klienta nejčastěji uvádí **potřebu pomoci sociálního pracovníka**, a to v souvislosti s potřebou ekonomického zabezpečení. Sociální pracovník pomáhá pečovatelům zorientovat se v systému sociálních služeb a dávek, poskytuje poradenství a psychickou podporu, pomáhá vyřizovat administrativní záležitosti a zprostředkovává kontakty na služby či odborníky:

„Vy jste prostě neutekly, když jsme si vám vylejvali srdíčko jo, jste vydržely poslouchat báby kecy, jo to taky každej nedokáže“ (manželka klienta KL1).

Na saturaci **potřeby včasné pomoci ze strany sociálního zabezpečení** a **potřeby zjednodušení procesu** se podílí sociální pracovník tak, že rodinným příslušníkům poskytuje ucelené informace včas a pomáhá s administrativní zátěží neformálních pečovatelů. Systémové procesy však nemůže urychlit, ani zjednodušit.

Potřebu odborné pomoci fyzioterapeuta vnímá rodina nejvíce v souvislosti se zdravotním stavem klienta. Fyzioterapeut instruuje neformální pečovatele, jak správně polohovat a manipulovat s klientem, jak může rodina provádět nebo pomáhat s rehabilitačním cvičením, doporučuje rehabilitační pobytová zařízení, navrhuje úpravy prostředí z hlediska ergonomie pečovatele, poskytuje psychickou podporu a poradenství ohledně relaxačních technik a zvládání fyzické i psychické zátěže.

Na základě vývoje zdravotního stavu klienta, ale také na základě vlastních zdravotních obtíží, rodinní příslušníci uvádí **potřebu odborné pomoci dalších zdravotnických profesí** jako je ergoterapeut, psycholog, rehabilitační lékař, praktický lékař, logoped, urolog, oční lékař. Interprofesní tým se na saturaci této potřeby podílí poskytováním poradenství, na které odborníky je vhodné se obrátit s určitým problémem, doporučuje kontaktovat praktického lékaře k posouzení zdravotního stavu, případně předává kontakty na konkrétní odborníky: *„Já jsem moc ráda, že se takhle projekt k nám nějak dostal a že to bylo jako všechno v jednom, protože jinak bysme to museli zjišťovat od různých odborníků nebo bysme třeba nějaký možnosti ani nezjistili, který jsme zjistili od vás“* (dcera klienta KF4).

Se zvyšující se zátěží rodina vyjadřuje **potřebu odborné pomoci v oblasti služeb**. Uspokojováním této potřeby se zabývá sociální pracovník, který s rodinou diskutuje spektrum vhodných služeb v lokalitě jejich bydliště. Poskytuje informace o možnostech pečovatelských a asistenčních služeb, dopravních zdravotních služeb, vzdělávacích služeb a dalších. Také zprostředkovává kontakty na specifické organizace nebo společnosti: *„Od vás z projektu jsem se pak dozvěděla jako víc věcí. Jsem ale strašně ráda, že tyhle různý služby existujou, bez nich bychom to nedali“* (dcera klienta KF4).

Potřeba informovanosti je saturována fyzioterapeutem, ergoterapeutem i sociálním pracovník. Každý z těchto odborníků v rámci své intervence poskytuje rodině klienta ucelené informace týkající se dané profese: *„Dozvěděli jsme se něco nového, samotný by nás to asi nenapadlo třeba“* (dcera klienta KF4). Aktuální a srozumitelnou formou podané informace, včetně možnosti kladení otázek, poskytují pečovatelům pocit bezpečí a jistoty, lépe zvládají obtížnou situaci a zlepšují kvalitu jimi poskytované péče.

V souvislosti s potřebou informovanosti rodina popisuje **potřebu zlepšit přístup a komunikaci odborníků**. V silách členů týmu není změnit přístup a komunikaci ostatních odborníků, s nimiž se rodina setkává při vyřizování záležitostí související s péčí o blízkou osobu. Nicméně interprofesní tým jako celek rodině naslouchá a komunikuje jasně a s respektem, poskytuje rodině informace, podporu a doporučuje asertivní styl komunikace s dalšími odborníky: *„Ta (sociální pracovnice) mi vždycky volala, že přijdete, jestli máme čas, ale ta byla taky velice příjemná… komunikativní“* (manželka klienta KL1).

- Potřeba zdraví

Potřeba zdraví je pečovateli vnímána v souvislosti s náročností psychické i fyzické zátěže neformální péče. Na saturaci **potřeby psychického zdraví** se podílí celý tým koordinované rehabilitace, který poskytuje rodině poradenství a podporu. Nejdůležitější roli však zaujímá sociální pracovník, který je vnímán klienty i rodinou jako významná psychická podpora: *„Pak jste zase přišly vy (sociální pracovnice) a vy jste zase zvedli psychiku a že ten tým je lepší no“* (manželka klienta KL1). Pokud je to nutné, sociální pracovník zprostředkovává rodině odbornou psychologickou pomoc.

V oblasti naplňování **potřeby fyzického zdraví** neformálních pečovatelů se nejvíce uplatňuje fyzioterapeut, který v rámci intervence neaplikuje na pečovatele fyzioterapeutické metody a techniky, nicméně prakticky ukazuje pečovatelům, jak o klienty pečovat a zároveň dodržovat zásady ergonomie, aby nedocházelo k jejich přetížení. Dále fyzioterapeut pečovatelům poskytuje poradenství ohledně relaxačních technik, případně zprostředkovává kontakty na konkrétní odborníky.

S potřebou fyzického zdraví je spojena **potřeba odpočinku**, na jejíž saturaci se podílí všichni členové týmu koordinované rehabilitace. Fyzioterapeut rodině poskytuje informace o relaxačních technikách a metodách aktivního odpočinku. Ergoterapeut navrhuje facilitační prostředky k větší soběstačnosti klientů a tím poskytuje neformálním pečovatelům prostor k odpočinku. Sociální pracovník zprostředkovává kontakty na respitní služby, aby si pečovatelé mohli odpočinout.

- Potřeba psychické pohody

Potřeba psychické pohody je pro rodinné příslušníky velmi významná, jelikož podstatně ovlivňuje kvalitu poskytované péče. Saturace potřeby psychické pohody nastává při uspokojení potřeb emocionální podpory rodiny, potřeby psychického zdraví a potřeby odpočinku, které jsou popsány výše. Součástí potřeby psychické pohody je potřeba lásky a sounáležitosti, kterou naplňuje především rodina a přátelé. Interprofesní tým saturuje potřebu naděje a potřebu vidiny pokroku, které dotváří potřebu psychické pohody, tím, že hodnotí funkční stav klienta pomocí měřících nástrojů. Výsledky standardizovaných funkčních testů poskytují klientovi i rodině objektivní informace o zlepšení funkčního stavu klienta: *„Jinak pomohla hlavně Markéta (fyzioterapeutka), a ten projekt celkově, to bych chtěla zdůraznit. Ale u fyzio jde vidět nejvíce ten progres a výsledky“* (dcera klienta KF4). Pokud jde o potřebu vše zvládnout, je tým koordinované rehabilitace rodině oporou a snaží se neformálním pečovatelům péči o klienta co nejvíce usnadnit především poskytováním poradenství a zprostředkováním kontaktů na služby.

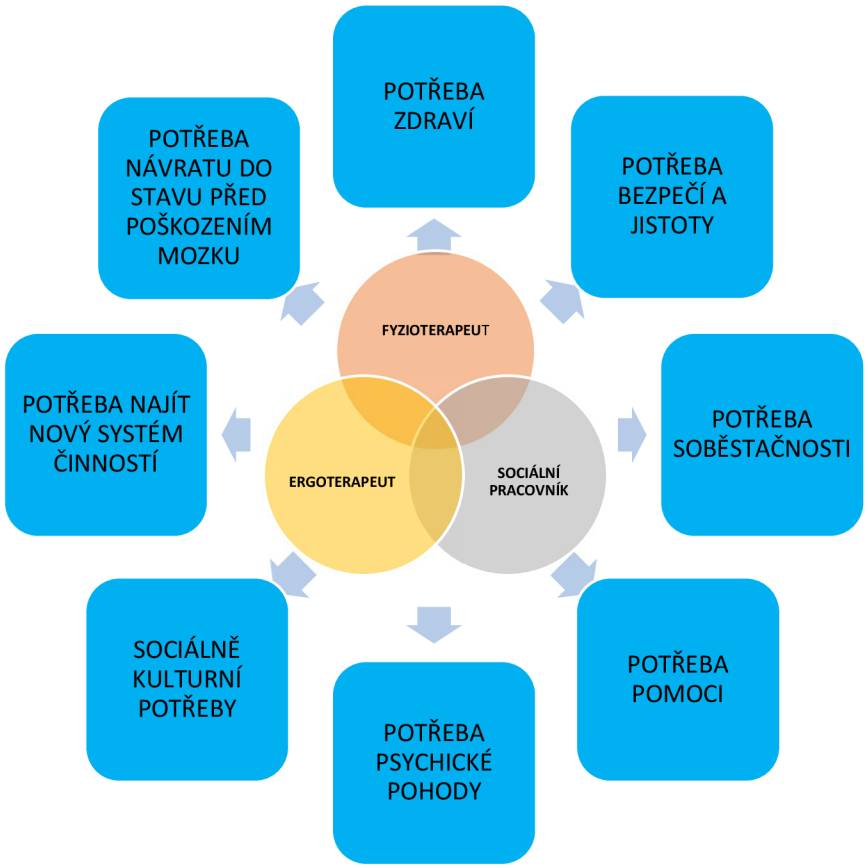
- Sociální potřeby

Sociální potřeby neformálních pečovatelů, popsané jako potřeba setkávat se s rodinou a přáteli, jsou naplňovány zejména rodinou a přáteli. Interprofesní tým je zpočátku prvním sociálním kontaktem jak klienta, tak neformálního pečovatele, a usnadňuje jim tak návrat do společnosti: *„Jen byste mohli chodit častěji, ale to myslím v dobrým slova smyslu“* (dcera klienta KF4). Tým dále pomocí zprostředkování kontaktů na služby umožňuje pečovatelům věnovat se udržování vlastních sociálních interakcí.

- Potřeba volného času

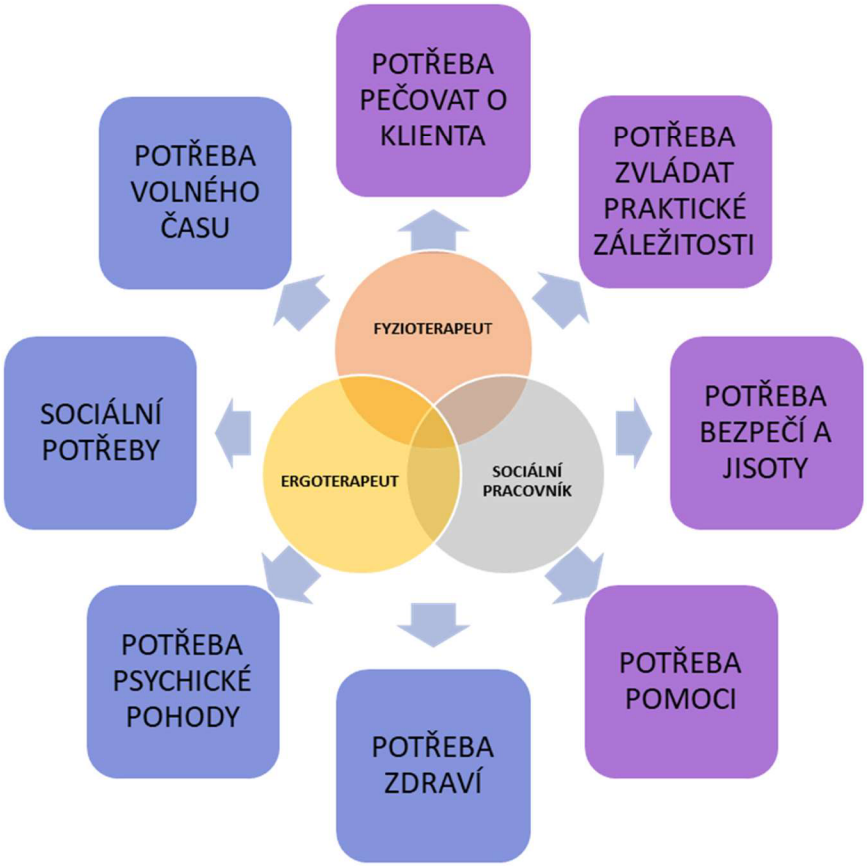
Potřebu volného času pečovatelé naplňují skrze saturaci potřeby odpočinku a potřeby setkávat se s rodinou a přáteli, které jsou popsány výše. Pečovatelé dále vnímají potřebu návratu k vlastním volnočasovým aktivitám. V této oblasti tým koordinované rehabilitace pomáhá neformální pečovatelům získat dostatek volného času na volnočasové aktivity prostřednictvím poradenství a zprostředkováním kontaktů na služby.

Z uvedeného výzkumu vyplývá, že na uspokojování osmi kategorií potřeb klientů se získaným poškozením mozku a osmi kategorií potřeb neformálních pečovatelů se podílí fyzioterapeut, ergoterapeut i sociální pracovník v různé míře dle typu potřeby. Všechny potřeby jsou vzájemně propojené a jejich uspokojování nelze zcela rozdělit do kompetencí podle odbornosti. Stejně jako se prolínají vnímané potřeby klientů, tak se prolíná spolupráce členů interprofesního týmu koordinované rehabilitace na saturování těchto potřeb. Profese fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka jsou provázané a jejich intervence k naplnění klientových potřeb se vzájemně prostupují. Pouze vzájemnou a koordinovanou spoluprací interprofesního týmu lze dosáhnout komplexní saturace potřeb klientů (obr. 24) se získaným poškozením mozku v domácím prostředí a potřeb jejich neformálních pečovatelů (obr. 25).



Obrázek 24: Saturace potřeb klientů se získaným poškozením mozku interprofesním týmem koordinované rehabilitace v domácím prostředí

Zdroj: Vlastní výzkum



Obrázek 25: Saturace potřeb rodiny interprofesním týmem koordinované rehabilitace v domácím prostředí

Zdroj: Vlastní výzkum

Pozitiva

Mezi hlavní pozitiva patří skutečnost, že se interprofesnímu týmu koordinované rehabilitace podařilo saturovat většinu potřeb vyjadřovaných klienty se získaným poškozením mozku v domácím prostředí a jejich neformálními pečovateli.

K silným stránkám při saturaci potřeb klientů a jejich rodin interprofesním týmem patří bezesporu dobrá spolupráce a komunikace členů týmu mezi sebou, ale také s klienty a jejich rodinami: *„Spolupracovaly jste dobře. Je vidět, že jste sehranej tým. Dobře spolupracujete mezi sebou, a i se mnou“* (klient MR12). Díky efektivnímu předávání

informací a vedení elektronické dokumentace při saturaci potřeb k nedorozuměním téměř nedochází.

Interprofesní tým u jednoho klienta a jeho rodiny má stálé složení, klient i jeho rodina si na členy týmu postupně zvykají, je budována důvěra mezi týmem, klientem a jeho rodinou, která se upevňuje prostřednictvím dlouhodobé spolupráce po dobu devíti měsíců.

Vzhledem k tomu, že tým dochází za klienty do domácího prostředí, odpadá tak klientům a jejich rodinným příslušníkům doprava za jednotlivými odborníky, která je často náročná časově, psychicky, fyzicky i finančně: *„Je lepší, že chodíte takhle domů a spolu. Kdybych měla chodit za každým zvlášť a objednávat se všude a všem to znovu vysvětlovat, tak to by byla opravdu ztráta času“* (klientka ŠA3). Výhodou uspokojování potřeb v přirozeném prostředí klienta a jeho rodiny je jeho realita, klient se cítí bezpečně a je motivován: *„Cvičení bylo fajn, hlavně že bylo doma. Protože se může použít to, co už doma je. Ne žádný drahý pomůcky“* (klientka BV15).

Intervence interprofesního týmu je koordinovaná především skrze sociálního pracovníka v roli koordinátora týmu. Přínosem koordinované rehabilitace je její komplexní a individuální přístup bez výskytu duplicitních činností, čímž je také efektivní: *„Určitě ta komplexnost, upozornili jste nás třeba, že můžeme na logopedii, pomohli jste s dávkama a tak. Ta propojenost je moc fajn. Kdybychom nebyli v projektu, museli bychom obíhat ty odborníky zvlášť nebo si to nějak sami zajišťovat*“ (dcera klienta KF4).

Mimo naplňování konkrétních potřeb klientů a jejich rodin fyzioterapeutem, ergoterapeutem a sociálním pracovníkem, vnímají klienti a jejich rodinní příslušníci velké pozitivum v podobě psychické podpory týmu. Zejména pravidelná intervence fyzioterapeuta je pro klienty motivační: *„A ty úkoly. Jé, no to bylo parádní. Ona (fyzioterapeutka) pořád měla nějaké úkoly a taky je kontrolovala a já jsem věděla, že je musím udělat“* (klientka HBZ2). Několik klientů by uvítalo dokonce vyšší četnost terapií než dvakrát týdně a také častější návštěvy sociálního pracovníka z důvodu psychické podpory.

Dalším pozitivem návštěv týmu koordinované rehabilitace je sociální interakce, klienti se na setkání těší, což podporuje jejich začlenění do společnosti a zvyšuje tak kvalitu života: *„Hlavně psychicky, pro mě je to pomoc, že jsem poznal nové lidi“* (klient KV9).

Negativa

Během naplňování potřeb klientů a jejich rodin v průběhu spolupráce interprofesního týmu s klienty a jejich rodinami se vyskytují také negativa, v podobě bariér, se kterými se členové týmu potýkají.

Domácí prostředí je klienty a rodinou vnímáno jako bezpečný prostor. První společná návštěva interprofesního týmu ve složení fyzioterapeut, ergoterapeut a dva sociální pracovníci v klientech i pečovatelích vyvolává pocit nejistoty z velkého počtu cizích osob: *„Že jste poprvé přišly všechny, moc vjemů najednou. A že to bylo brzo po příchodu domů, že jsem nebyla aklimatizovaná. Kdyby přišli dva človíčci jednou týdně, bylo by to lepší. Jeden týden test, další rozhovor“* (klientka HBZ2). U některých klientů je vnímáno narušení intimity v průběhu šetření v domácnosti.

Klienti a rodinní příslušníci vnímají potřebu informovanosti o onemocnění samotném, o jeho průběhu, následné rehabilitaci, dostupných službách apod., a to právě v procesu návratu do domácího prostředí: *„Myslím si, že by měla být větší osvěta ohledně toho, když se pak propustí pacient domů. Protože pacient ani rodina neví“* (klientka RM19). Tato potřeba byla interprofesním týmem postupně saturována v rámci společné intervence, nicméně k pocitu bezpečí a jistoty, by přispělo, kdyby tato potřeba byla alespoň částečně saturována ještě před propuštěním.

S touto problematikou také souvisí potřeba včasného sociálního zabezpečení. Klienti a rodina si stěžují na pomalý průběh procesů při získávání podpory ze sociálního zabezpečení a uvítali by, kdyby byl systém efektivnější. Například potřeba získat průkaz ZTP, zejména kvůli parkování u lékaře, často není naplněna v prvních měsících po návratu do domácího prostředí: *„Já chtěla průkaz ZTP, žádost je podaná. Ale to prej to je za čtyři až pět měsíců. Tak to trvá. Třeba to už za tu dobu nebudu potřebovat“*

(klientka ŠA3). Urychlení a zjednodušení těchto procesů však není v kompetenci sociálního pracovníka z projektu.

Potřeba fyzioterapie je v průběhu tříměsíční intervence dostatečně saturována. Klienti dostávají závěrečnou zprávu o průběhu intervence s vyjádřením odborníků, se kterými klient spolupracoval, zhodnocení funkčních schopností klienta, návrh a doporučení k dalšímu postupu a zprávu pro praktického lékaře. Bohužel i přesto po skončení intervence zůstává většina klientů bez zajištění následné fyzioterapie, přestože mají rehabilitační potenciál: *„Teď žádnou rehabilitaci nemám. Chtěl bych do lázní Luže (rehabilitační ústav), tak jestli mi to obvoďačka napíše“* (klient KT13). V této oblasti by bylo třeba systémové řešení v podobě schválení zákona o koordinované rehabilitaci, které by zakotvilo podmínky poskytování včasné, návazné a komplexní rehabilitace. Pouze takto koncipovaný systém má potenciál výrazně zlepšit kvalitu života osob se získaným poškozením mozku a podpořit jejich sociální začlenění.

Návrh řešení

Návrh řešení identifikovaných negativ při saturaci potřeb klientů a jejich rodin shrnuje obrázek 26.

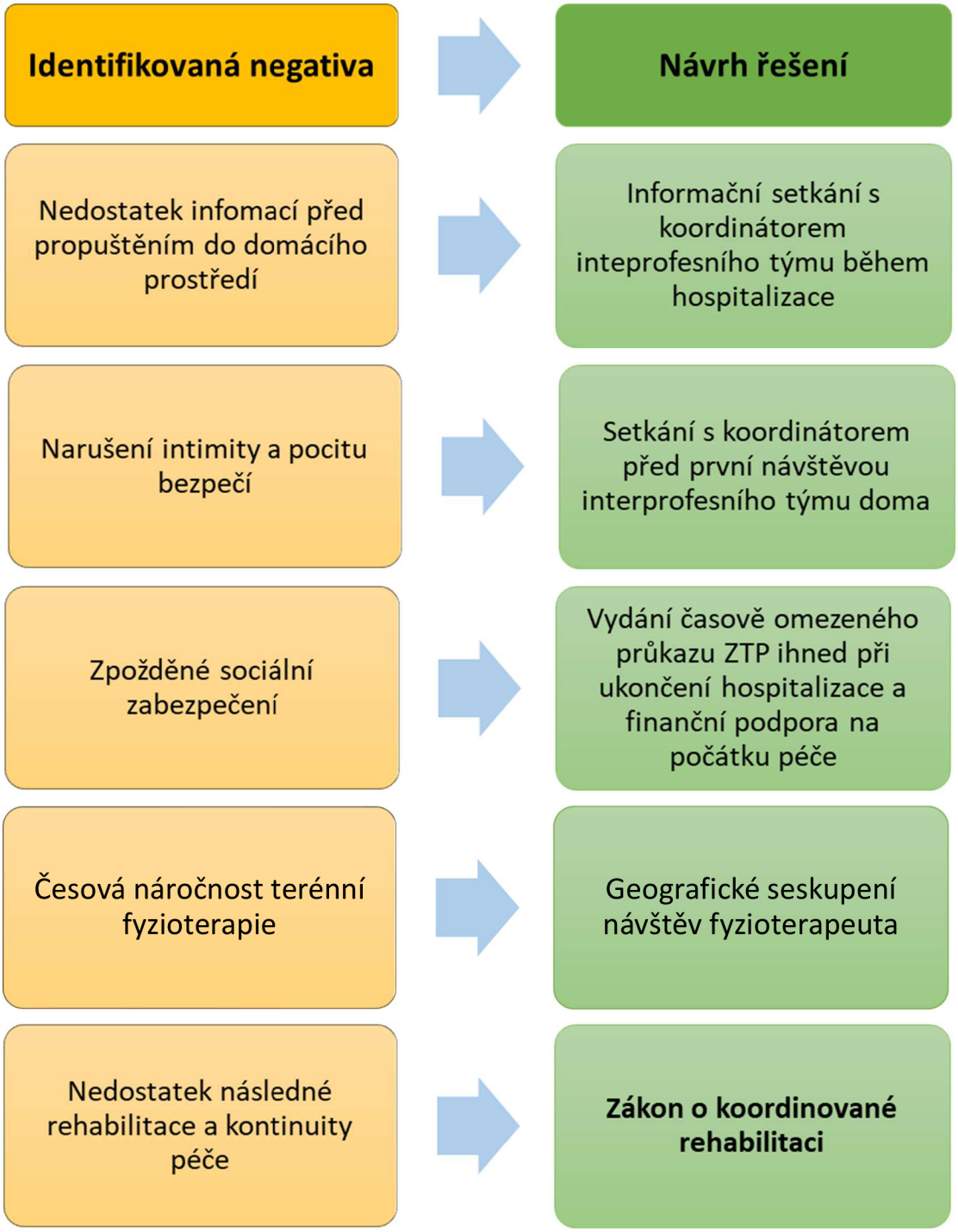
Klienti a rodina uvedli narušení intimity a bezpečného prostoru domácího prostředí, zejména při první společné návštěvě interprofesního týmu. Ke zvýšený komfortu klientů by bylo vhodné, kdyby se klient a jeho rodina setkali s koordinátorem týmu ještě před první týmovou návštěvou, a to buď ještě během hospitalizace či v prvních dnech po návratu do domácího prostředí. Klient i rodina by tak získali větší jistotu v podobě již známé osoby a byl by seznámen s průběhem první návštěvy interprofesního týmu.

Potřeba informovanosti o onemocnění, jeho průběhu a možnostech následné péče je intervencí týmu koordinované rehabilitace postupně saturována, nicméně klienti i rodina by uvítali, kdyby byli informováni ještě před příchodem do domácího prostředí. Zde se opět nabízí řešení v podobě setkání klienta a rodiny se sociálním pracovníkem, tzv. case managerem, který byl s klientem a rodinou probral možnosti návazných organizací, měl

by na starost koordinaci daného případu jak v procesu přechodu a následně v domácím prostředí klienta a usnadnil by tak klientovy a jeho rodině zorientovat se v nové životní situaci.

S tímto souvisí potřeba včasného sociálního zabezpečení, kdy klienti i rodina vnímají neefektivní a pomalý průběh procesů. V této problematice přichází s návrhem na řešení sám klient. Navrhuje vydávání časově omezeného průkazu ZTP a také finanční podpory k pokrytí počátečních nákladů na péči, které by vydával ošetřující lékař při ukončení hospitalizace. Ideální platnost by byla šest měsíců s možností prodloužení na základě posouzení zdravotního stavu: *„Já, kdybych mohla, tak bych doporučila, aby průkazku ZTP vystavoval lékař, kterej vás propouští z nemocnice s tím, že je časově omezená a pak, když si mě pozve za půl roku/za rok na kontrolu, tak ať mi ji odeberou. Když jí člověk potřebuje, tak aby nečekal“* (klientka ŠA3).

Po skončení intervence fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v domácím prostředí klientů zůstává většina klientů bez následné rehabilitace. V této oblasti by bylo třeba systémové řešení v podobě schválení zákona o koordinované rehabilitaci, které by zakotvilo podmínky poskytování včasné, návazné a komplexní rehabilitace. Pouze takto koncipovaný systém má potenciál výrazně zlepšit kvalitu života osob se získaným poškozením mozku a podpořit jejich sociální začlenění.



Obrázek 26: Návrh řešení identifikovaných negativ při saturaci potřeb klientů a jejich rodin v domácím prostředí

Zdroj: Vlastní výzkum

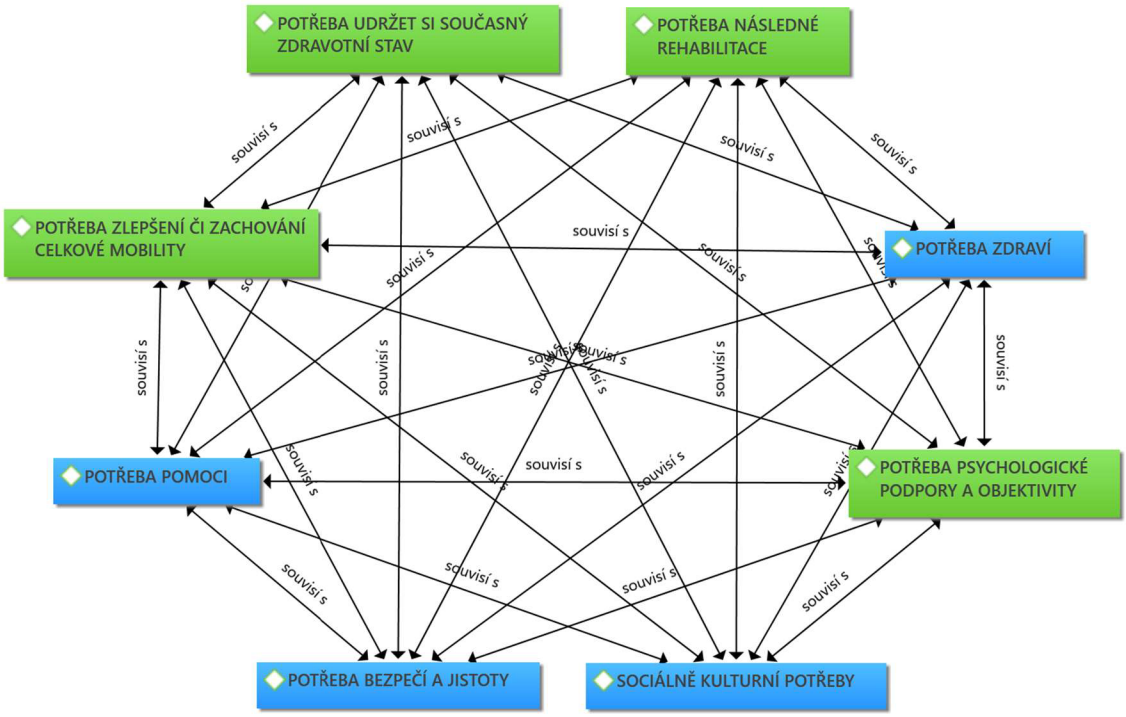
5.4 Proměny potřeb klienta a jeho rodiny během spolupráce s interprofesním týmem

V průběhu tříměsíční intervence fyzioterapeuta a jeho spolupráce s ergoterapeutem a sociálním pracovníkem byl udržován velmi intenzivní kontakt s klienty a jejich rodinami. Zejména fyzioterapeut, díky pravidelnému docházení do domácího prostředí, měl vždy nejnovější informace o aktuálních potřebách klientů i jejich rodin. Potřeby klientů a jejich rodin se v průběhu intervence mění. Při příchodu do domácího prostředí nejdříve klienti zjišťují, jaké činnosti zvládnou, kde potřebují dopomoc, jaké úpravy prostředí je vhodné udělat, kde je potřeba se obrátit na odbornou pomoc. Některé potřeby jsou rychle naplněny a přesouvají se do pozadí díky tříměsíční intervenci interprofesního týmu koordinované rehabilitace. Například potřeba fyzioterapie, která se však po skončení intenzivní terapie s fyzioterapeutem opět dostává do popředí, což zmiňují klienti při kontrolních návštěvách v šesti a devíti měsících. Po ukončení intervence týmu koordinované rehabilitace bohužel u třetiny klientů dochází ke stagnaci či dokonce ke zhoršení zdravotního stavu, které dokládají výsledky hodnocení standardizovaných funkčních testů FIM a WHODAS 2.0 prováděných při společných kontrolách v šesti a devíti měsících. Během tří až pětileté spolupráce s týmem koordinované rehabilitace se potřeby klientů a jejich rodin vyvíjejí a mění. Klienti i jejich rodinní příslušníci se vyrovnávají s novou zátěžovou situací různými způsoby, často prochází fázemi dle Kübler-Rossové, jako je odmítání a izolace (šok), následuje agrese (vzdor, hněv), poté smlouvání (vyjednávání), dále smutek a deprese, a nakonec akceptace (Kübler-Ross, 2015). Klientům se mění pohled na svůj stav a směřují k akceptaci a smíření. Vzhledem k individuálním vlastnostem a klinickému obrazu každého jedince je ovšem způsob vyrovnávání se získaným poškozením mozku a vnímané potřeby ryze individuální. Dle výpovědí z CATI, lze u některých klientů pozorovat známky deprese i s odstupem tří až pěti let.

Proměny potřeb klientů

Dvě hlavní kategorie potřeb, ke kterým se vztahují všechny ostatní potřeby se v průběhu času mění. Potřeba návratu do stavu před poškozením mozku přechází v potřebu udržet si současný zdravotní stav a potřeba najít nový systém činností je uspokojena

prostřednictví intervence týmu koordinované rehabilitace a je nahrazena potřebou následné rehabilitace. Dále se důležitá potřeba soběstačnosti mění na potřebu zlepšení či zachování celkové mobility související s chůzí, funkčností pohybového systému, zejména horních i dolních končetin. Potřeba psychické pohody je v souvislosti se stagnací a zhoršením zdravotního stavu vnímána spíše jako potřeba psychologické podpory a objektivity v souvislosti s onemocněním. Kategorie potřeb klientů se získaným poškozením mozku po třech až pěti letech sledování zobrazuje obrázek 27.



Obrázek 27: Kategorie potřeb klientů se získaným poškozením mozku po třech až pěti letech sledování

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba zdraví

V popředí pozornosti klientů se získaným poškozením mozku v prvních dnech po návratu do domácího prostředí je potřeba zdraví. Potřeba zdraví se v průběhu času vyvíjí, nicméně u většiny klientů zůstává ne zcela naplněna po celé sledované období tří až pěti let (obr. 28). Během šesti až devíti měsíců, pokud klienti sami necvičí, nedochází na ambulantní fyzioterapii nebo neabsolvují pobyt v lázních či rehabilitačním ústavu, je pokrok v oblasti zdraví méně znatelný. Dochází ke stagnaci nebo dokonce ke zhoršení zdravotního stavu.

Primární je pro klienty zajištění **fyziologických potřeb**, které se řadí mezi potřeby základní. Klientka BP21 při vstupu do projektu uvádí: *„Potřebuji vyřešit hlavně to čůrání, nosím plenky, ale právě cítím, že budu čurat, až když to jde."* Zlepšení v této oblasti klientka popisuje při kontrolní návštěvě po 9 měsících: *„Teď už je to lepší, ale pořád jsem čůrala do gatí... Teď mám jen vložku"* (klientka BP21 kontrola 9 měsíců).

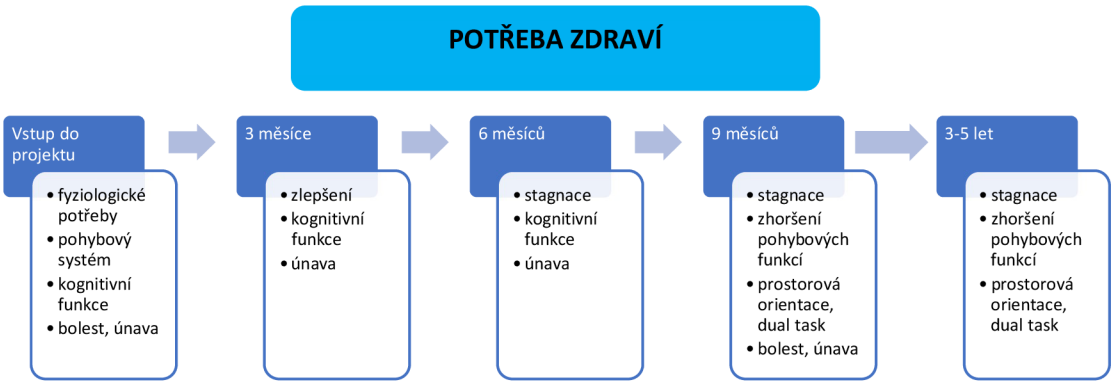
Potřeba zlepšit pohybový systém zahrnuje potřebu zlepšit chůzi a stabilitu, potřebu zlepšit funkci končetin, včetně jemné motoriky a potřebu zbavit se třesu. Při vstupu do projektu klienti uvádějí obecnou potřebu zlepšit pohybový systém: *„rád bych se rozhýbal, abych mohl dělat věci jako před tím, aby mě netížilo někam dojít"* (klient MR12 vstup do projektu). V průběhu tříměsíční fyzioterapeutické intervence se u klientů postupně odkrývají konkrétnější potřeby zlepšit pohybový systém: *„Ruka, ta je pořád oteklá. Dávám to do pořádku. Zápěstí už je dobrý, ale i rameno bolí. Ale po cvičení mě nebolí nic. Na noc si tu ruku podkládám"* (klientka RM19 kontrola 1 měsíc). *„Tělesně je mi docela dobře, ale jsou různý překážky, třeba prsty na rukou mě zlobí, třesou se mi, nemůžu se najíst, to je vždycky polívka všude. S fyzioterapeutkou to cvičíme, nohy už jsou lepší, ale taky by to chtělo ještě zlepšit"* (klient KL1 kontrola 2 měsíce). *„Nohy mě netěší. Zdá se, jako že lepší, ale čert ví… Zápolím pořád s něčím. Občas mi musí někdo s něčím pomoct. Na kolena se mi moc nechce. To jsem nebyl zvyklej takhle"* (klient BV15 kontrola 3 měsíce). Po třech měsících intenzivní fyzioterapie dochází často ke zlepšení pohybových funkcí: *„Ruka je taky lepší, koukejte (zdvihá sklenici vody), štamprli udržím"* (klient KJ20 kontrola 3 měsíce). *„Už chodím, už to jde. Nosím jednu tu berli, tu francouzskou"* (klientka TM11 kontrola 3 měsíce). Zpomalení pokroku, zastavení nebo dokonce zhoršování pohybových funkcí v určitém časovém odstupu od ukončení

intervence vyjadřují klienti takto: *„Je to stejné, občas se mi teda podlomí koleno při chůzi. Myslela jsem, že se budu dál zlepšovat, ale je to stejné, to jsem smutná“* (klientka ŠA3 CATI 3-5 let). *„Mám stále na ty prsty dlahy, mám ji pořád drápovitou tu ruku, zavírá se to, je to horší než po lázních. Zápěstí je v pořádku“* (klientka RM19 CATI 3-5 let).

V oblasti **potřeby zlepšit kognitivní funkce** se v prvních měsících objevují potřeby zlepšit řeč, paměť a pozornost, se kterými si klienti potýkají v prostředí domova: *„Ale furt něco zapomínám, udělám bordel a nevím zase“* (klientka HBZ2 kontrola 1 měsíc). *„Špatně chodím, mluvím“* (klient LM10 vstup do projektu). Postupně, se zlepšující se mobilitou, se klienti dostávají do složitějších situací mimo domov a často vyjadřují potřebu zlepšit prostorovou orientaci, plánování, organizování, či řešení několika úkolů současně: *„Po silnici nejedu (na kole). Jinde se nebojím. Jedu jen po chodníku. Já prostě vůbec nestíhám ten provoz“* (klientka HBZ2 kontrola 9 měsíců). *„(v práci) No on jeden přijde, chce po mě něco, další odchází třeba z práce a něco mi říká a nevím z toho nic. Ani od toho, ani od toho. Tak to mi nejde, z toho jsem nervózní. Ale jinak mi to jde, teda myslím“* (klientka HBZ2 CATI 3-5 let).

V oblasti senzorických funkcí u klientů v prvních týdnech dominuje **potřeba být bez bolesti**. Klientka HBZ2 při vstupu do projektu uvádí: *„Ucho pořád zlobí a hrozně mě bolí hlava. Nikdy mě nebolela, ale teď je to děsný“*. Díky koordinované rehabilitaci, spontánní regeneraci, správné indikaci léků a také díky adaptaci klientů, dochází postupně k ústupu vnímání potřeby být bez bolesti: *„Hlava? Jooo lepší. Asi. Víte co, já byla u psychiatra a ten mi zvedl léky, takže je mi všechno jedno. To je největší pokrok, mně třeba něco je. Ale je mi to fuk…prostě fuk. Mě bolí hlava, ale co...“* (klientka HBZ2 kontrola 3 měsíce). Nicméně po skončení intervence týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí u třetiny klientů došlo ke stagnaci či dokonce ke zhoršení zdravotního stavu, tudíž potřeba být bez bolesti opět vstoupila do popředí, a to klienti uvádějí při kontrolní návštěvě v devíti měsících: *„Když pak nechodím a jsem dva dny v práci a sedím, tak mě ta noha bolí. Když chodím, tak je to fajn“* (klientka HBZ2 kontrola 9 měsíců). *„Nemají na mě tady čas no, tak moc necvičím. I ruka horší, bolí mě hodně rameno“* (klient KF4 kontrola 9 měsíců).

Potřeba nebýt unaven a potřeba kvalitního spánku podstatně ovlivňuje proces tělesné i duševní regenerace nejen u osob se získaným poškozením mozku. Nicméně klienti tyto potřeby vyjadřují především při zahájení intervence týmu koordinované rehabilitace a v průběhu času tyto potřeby ustupují: *„Minule to bylo s fyzioterapeutkou náročný, byl jsem hodně unavený“* (klient LM10 vstup do projektu). *„Cvičím s tou plastelínou. S tím mám trochu problém, tak po pěti minutách už nemůžu“* (klientka ŠA3 kontrola 3 měsíce). *„Jen jsem brzo unavená. Tak si pak jdu lehnout. Po obědě třeba na deset minut, nespím, ale jen tak si odpočinout“* (klientka RM19 kontrola 6 měsíců).



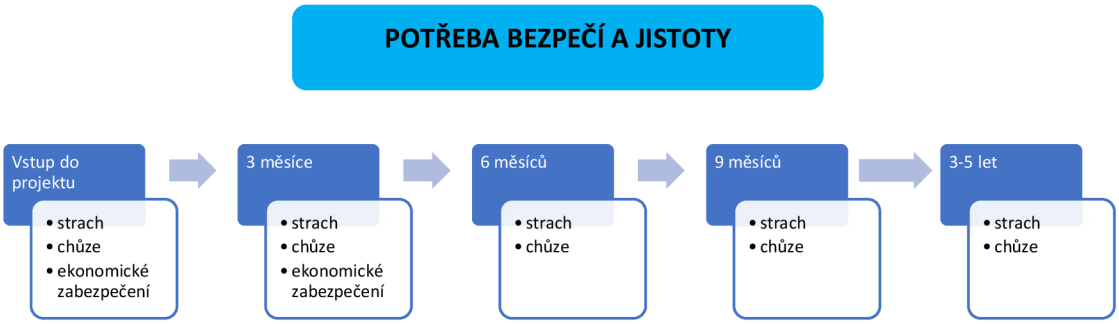
Obrázek 28: Vývoj potřeby zdraví během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

- Potřeba bezpečí a jistoty

Získané poškození mozku je pro klienty zátěžová situace, s níž nemají zkušenosti. Z počátku se objevují pocity strachu, nejistoty a úzkosti, které klienti popisují jako **potřebu zbavit se strachu**: *„Nevím, co od toho očekávat, mám z toho trochu strach“* (klientka BP21 kontrola 1 měsíc). **Potřeba zbavit se strachu** a **potřeba bezpečné a jisté chůze** se objevují v průběhu celého sledovaného období (obr. 29), nejčastěji když klient čelí nové aktivitě či situaci, nebo poprvé od poškození mozku vykonává určitou činnost:

„Já mám hroznej strach jít ven, až mi to škodí“ (klient KV9 kontrola 1 měsíc). *„Tuhle jsme tu měli známý. Já jsem je viděla poprvý, a byla jsem z toho taková... Já si říkala, B., ty vole, to nedáš. Já nevěděla, jak se každej jmenuje. Komunikovala jsem jen trošku“* (klientka RB17 kontrola 9 měsíců). *„Asi že bych nemusela k té psychiatričce, to mě trápí“* (klientka HBZ2 CATI 3-5 let). Naopak **potřeba ekonomického zabezpečení** je vyjadřována v prvních měsících v domácím prostředí, kdy její uspokojování často zajišťuje pomoc rodinných příslušníků, a postupně mizí, protože většina klientů dosáhne na dlouhodobou sociální podporu: *„Já nic neplatím, všechno platí dcera, pobírám starobní důchod a mám kartičku ZTP“* (klient KF4 vstup do projektu). *„Já nevím, jak to bude s těma penězma. Teď jsem zjistil, že ještě něco bude třeba zrušit. Už jsme zrušili pojistky“* (klient BV15 kontrola 2 měsíce). *„Mám invalidní důchod a příspěvek na péči ve čtvrtém stupni. Finančně to teď zvládáme zatím v pohodě z tohohle zaplatit“* (klient MR12 kontrola 6 měsíců). *„Mám invalidní důchod třetího stupně a příspěvek na péči v maximální výši“* (klientka BP21 CATI 3-5 let).



Obrázek 29: Vývoj potřeby bezpečí a jistoty během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

- Potřeba soběstačnosti

Potřeba soběstačnosti, která souvisí s potřebou zdraví, zejména s potřebou zlepšit pohybový systém, mobilitu a funkci končetin je pro klienty při návratu do domácího prostředí a v prvních třech měsících zásadní: *„Potřebuji pomoc pořád se vším, s hygienou, s toaletou, převlíkáním… abych byla víc samostatná, vyčistit si zuby, učesat, najíst se, nefunguje mi rameno“* (klientka BP21 kontrola 1 měsíc). *„Kolem domácnosti to nezvládnu zatím. Ani uklízet, ani vařit sama třeba“* (klientka RM7 vstup do projektu). Klíčová se zde ukázala **potřeba pomoci rodiny** a **potřeba odborné pomoci ergoterapeuta**, obzvláště v oblasti doporučení facilitačních prostředků: *„Manžel mi musí umýt hlavu, to nezvládnu. A pomáhá mi s utíráním. Osprchuju se sama. A oblékání taky. Dělám to, ale je to náročný. Podprsenku mi musí manžel, to je těžký. Ty ramínka a vzadu, aby to sedělo. Ono je to tou rukou, jak s ní nedosáhnu, neudělám nic. I mikina nebo třeba svetr se mi obléká špatně. Zavázat boty nebo zapnout zipy musí manžel“* (klientka ŠA3 vstup do projektu). *„Nákupy a domácí práce obstarává dcera“* (klientka RB17 vstup do projektu). *„Manžel mi přidělal na záchod madlo, jak je to nízký. A vyměnil křeslo, protože z tamtoho jsem se nemohla zvednout. Tohle je dřevěný“* (klientka ŠA3 vstup do projektu). *„Možná ty příbory s násadkou použiju“* (klientka ŠA3 kontrola 2 měsíce). Díky intervenci interprofesního týmu došlo k uspokojení potřeby soběstačnosti prostřednictvím nalezení nového systému činností: *„Scházím schody bez berlí. Sem z domu. Z obou stran mám zábradlí, nechal jsem ho tam přidělat, tak se chytnu oběma rukama a sejdu to… Naučil jsem se na záchod s rolátorem dojít, koupili jsme to madlo a drží to“* (klient ML14 kontrola 3 měsíce). *„V rámci oblíkání jsem se naučila zapínat podprsenku jednou rukou. Celou hygienu už taky ovládám. Jak dám ruku dozadu, tak se nějak osuším“* (klientka ŠA3 kontrola 3 měsíce). Dle výpovědí klientů v rámci longitudinálního sledování po ukončení tříměsíční intervence koordinované rehabilitace potřeba soběstačnosti ustupuje a je nahrazena **potřebou zlepšení či zachování celkové mobility** (obr. 30): *„Nejsem už tak pohyblivá, necítím se fit“* (klientka TM11 kontrola 9 měsíců). *„… už cítím, že je to všechno dobrý, ale vím, že to chce čas, že možná to tak bude už furt. Cítím se pozitivně. Pajdám, ale dopadlo to dobře“* (klient KL18 CATI 3-5 let). *„Je to stejné, občas se mi teda podlomí koleno při chůzi. Myslela jsem, že se budu dál zlepšovat, ale je to stejné, to jsem smutná“* (klientka ŠA3 CATI 3-5 let). *„Ruce se asi*

nejvíc zlepšily, jsem schopná si i někam dosáhnout, ale veškerý pohyb je na vozíku" (klientka BP21 CATI 3-5 let).

Obrázek 30: Vývoj potřeby soběstačnosti během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

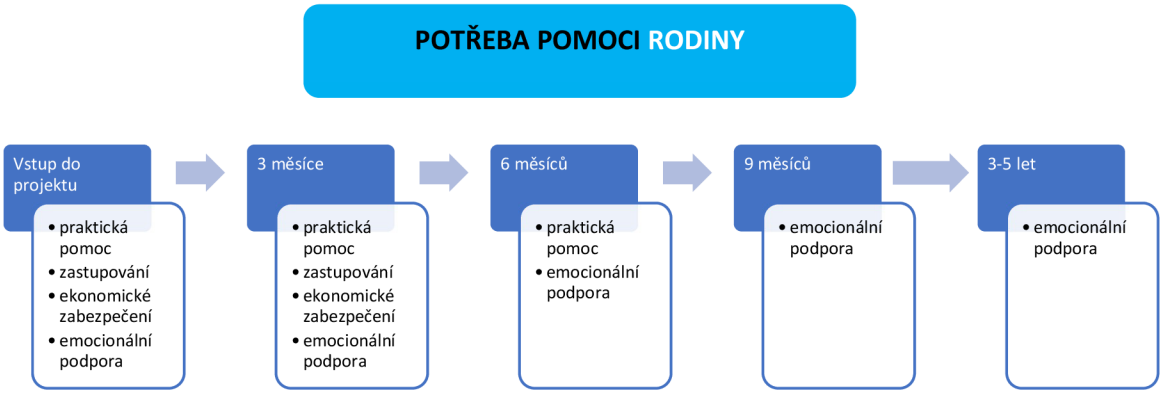
Zdroj: Vlastní výzkum

- Potřeba pomoci

Potřeba pomoci a to, jak pomoci rodiny, tak potřeba odborné pomoci, se v průběhu dlouhodobého sledování vyvíjí, avšak přetrvává v určité podobě také tři až pět let po poškození mozku.

Z počátku klienti vyjadřují **potřeby pomoci rodiny** obecně: *„Bez manžela bych byla někde v ústavu"* (klientka RH8 vstup do projektu). Během tříměsíční intervence týmu koordinované rehabilitace dochází ke konkretizaci potřeb, jedná se především o pomoc rodiny v oblasti ADL, iADL, pomoc s mobilitou, dopravou či ekonomickým zabezpečením. Vzhledem ke snížené mobilitě většiny klientů a deficitu v kognitivních funkcích, popisují klienti potřebu pomoci rodiny v zastupování v různých situacích, například komunikace s institucemi, organizace péče a služeb či zajištění léků a pomůcek. Klienti vyjadřují mnoho potřeb pomoci rodiny současně a ty se vzájemně prolínají:

„Dcery ty luxujou, vytírají, umejou mi hlavu a i vyfoukají, nebo mě ostříhají, upraví nehty, to jsou strašně hodný holky. Manžel mi dává léky do těch přihrádek na každý den, to bych určitě nezvládla, mám jich hrozně moc, ani nevím na co všechno“ (klientka RH8 kontrola 1 měsíc). *„Kluk nakupuje a obstarává, co je potřeba“* (klientka TM11 kontrola 2 měsíce). *„Máme zažádáno o příspěvek na péči, beru jen důchod. Já nic neplatím, o to se stará dcera a manželka“* (klient KF4 kontrola 2 měsíce). S odstupem devíti měsíců a později se snižuje počet potřeb pomoci rodiny v praktickém životě a do popředí se dostává potřeba emocionální podpory rodiny, potřeba lásky a sounáležitosti a sociálně kulturní potřeby (obr. 31): *„Zdravotně si mi daří dobře, to si nemůžu stěžovat, ale jinak se mám docela špatně. Nemám u sebe děti, to mě hodně trápí. Chtěl bych být víc se synama“* (klient KT13 CATI 3-5 let). *„Jedině manžel, ten je tu se mnou, to když náhodou něco, tak on je tu pro mě“* (klientka HBZ2 CATI 3-5 let).



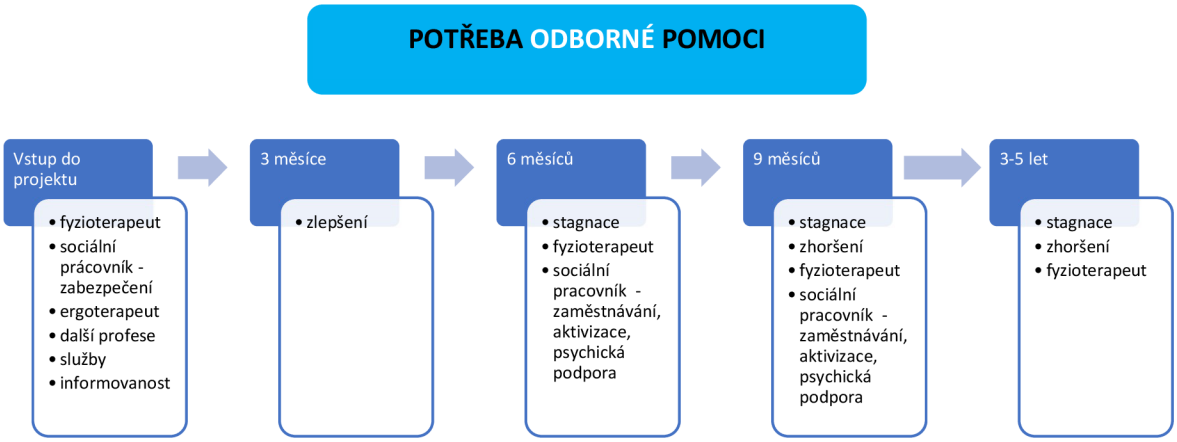
Obrázek 31: Vývoj potřeby pomoci rodiny během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Potřeba odborné pomoci také prochází změnami (obr. 32). Proměny a vývoj potřeb v čase nejlépe demonstruje **potřeba odborné pomoci v oblasti fyzioterapie**. Při návratu

do domácího prostředí si klienti nejvíce uvědomují potřebu zlepšit fyzické zdraví: *„Doktor obvoďák řekl, že mi napíše Ivas (domácí zdravotní péče), ale nenapsal nic. Sere na mě“* (klient ML14 vstup do projektu). *„Potřebuju cvičit, cvičit, cvičit. Vidím, že mi to teď doma chybí. Tak se domluvilo s obvodním, chodím tady do Olmy (fyzioterapeutická ambulance), ale to je jednou týdně, a to je málo“* (klient BV15 vstup do projektu). V průběhu tříměsíční fyzioterapeutické intervence je potřeba fyzioterapie u klientů víceméně saturována. U klientů dochází k menšímu či většímu zlepšení funkčního stavu, klienti vidí pokrok, projevují nadšení, což výrazně přispívá k uspokojení potřeby psychické pohody a díky intenzitě návštěv fyzioterapeuta dochází také k částečné saturaci sociálních potřeb: *„Ty fyzioterapeutky, co sem chodí, ty mi hodně pomohly s chůzí“* (klient KF4 kontrola 1 měsíc). *„Ta (fyzioterapeutka) mi pomohla opravdu. Naučila mě spoustu potřebných cviků. Rozmasírovala mi tu jizvu, s tím pracovala a já si to spíš hladila, než abych s tím cvičila. Ale jako to, co ona mě vezme a promasíruje, to já bych si sama neudělala. To mi pomohla hodně. Naučila mě i pracovat s terapeutickou hmotou. Tu musím hodnotit opravdu kladně“* (klientka ŠA3 kontrola 3 měsíce). *„Dostávala jsem úkoly, který jsem musela dělat, to ona (fyzioterapeutka) vždycky poznala, jestli jsem dělala nebo jsem necvičila. S tou rukou mi pomohla, a dokonce i ten palec mi udělala, fakt… Takže palec, rameno i loket jsme cvičily a všechno se zlepšilo“* (klientka CM6 kontrola 3 měsíce). *„Fyzioterapie byla pozitivní, příjemná, pomáhalo mi to, ona (fyzioterapeutka) ví jaké cvičení je potřeba, bylo příjemný, že sem někdo chodil“* (klient MR12 kontrola 3 měsíce). *„Hodně mi to pomohlo, naučila (fyzioterapeutka) mě chodit do schodů, byli jsme venku, učila mě psát a takový kraviny. Kdybych si mohl vybrat, tak aby tu byla každý den. Nemělo to chybu“* (klient KF4 kontrola 3 měsíce). Po ukončení intervence fyzioterapeuta v rámci projektu koordinované rehabilitace bohužel u třetiny klientů dochází ke stagnaci či dokonce ke zhoršení zdravotního stavu, což je patrné z hodnocení fyzioterapeutických funkčních testů prováděných při společných kontrolách v šesti a devíti měsících. Klienti pozorují zpomalení až zastavení pokroku v oblasti pohybových funkcí a při kontrolních návštěvách v šesti a devíti měsících a také při CATI po třech až pěti letech opět vyjadřují potřebu odborné pomoci fyzioterapeuta, lázeňské péče, případně pobytu v rehabilitačním ústavu: *„Od Vánoc to šlo dolů. Jak jste přestali jezdit vy, tak se to zastavilo. Já se snažím cvičit, ale ne tak jako s váma. To bylo jiný“*

(klient ML14 kontrola 6 měsíců). *„Taky bych chtěl do nemocnice na tu rehospitalizaci na rehabilitační oddělení, že mi to rozcvičí zase. Já přiznávám, že flákám to cvičení. Když jste sem chodili, bylo všechno volnější, pružnější“* (klient ML14 kontrola 9 měsíců). *„Nemám rehabilitaci, to mě trápí. Mám v plánu volat i zítra paní doktorce a domluvit se na lázních… Teď mi to chybí. Celkově ta rehabilitace mi chybí“* (klientka RM19 CATI 3-5 let). *„Teď žádnou rehabilitaci nemám. Chtěl bych do lázní Luže (rehabilitační ústav), tak jestli mi to obvoďačka napíše. Ale cvičím si sám, mám rotoped a motomed na ruce, to mě baví“* (klient KT13 CATI 3-5 let).



Obrázek 32: Vývoj potřeby odborné pomoci během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Potřeba odborné pomoci sociálního pracovníka je po návratu do domácího prostředí zmiňována nejčastěji v souvislosti s **potřebou včasné pomoci sociálního zabezpečení**: *„Mám důchod a zažádáno o příspěvek na péči. Na pracák to nesl manžel vyplněný hned druhej den, co jsem byla doma. Ta sociální z nemocnice mi říkala, co bych mohla a nemohla mít, dala nám formuláře. A mám zažádáno o ten průkaz ZTP“* (klientka ŠA3 vstup do projektu). *„Jen by mě zajímalo, jak to je s těma příspěvkama, jestli nám budou*

ještě něco psát nebo jak" (klient LM10 kontrola 1 měsíc). *„Pomoc se sepsáním žádosti a jejím podání, tak to by bylo dobrý. A to byste přišla (sociální pracovnice) s těma papírama sem?"* (klient KV9 kontrola 2 měsíce). Během tříměsíční intervence sociálních pracovníků v rámci projektu koordinované rehabilitace došlo k vývoji těchto potřeb, jelikož většina žádostí o sociální dávky byla již podaná a klienti čekali na vyřízení: *„Byla tady (sociální pracovnice) teď řešit to bydlení, tak uvidíme, co bude dál, zatím to vypadá, že bude mít pro mě byt, ale ještě není dostavěnej asi. A vyřizujeme příspěvek na mobilitu"* (klient MR12 kontrola 2 měsíce). *„No. To jsme žádosti podali. Ale ještě zatím nic nevíme"* (klientka RM7 kontrola 1 měsíc). S delším časovým odstupem dochází ke snížení počtu potřeb sociálního pracovníka, potřeba sociálního zabezpečení ustupuje a klienti při následných kontrolních návštěvách popisují potřeby v oblasti zaměstnávání a vzdělávání, aktivizačních služeb a psychickou podporu: *„No, my právě nevíme moc co dělat. Ptali jsme se v Mezi proudy (sociální služba), ale oni mě odkázali na Koníčka (sociální služba), tam, že taky nic takovýho (zprostředkování zaměstnání pro zdravotně postižené) neposkytují, tak já nevím"* (klient KT13 kontrola 9 měsíců). *„Klidně bysme si mohly víc povídat. Mohly jste chodit častějc, no třeba. Jakože třeba jen tak si popovídat, povzbudit, vzít ven, to já bych vás to, brala, no fakt"* (klientka HBZ2 kontrola 6 měsíců). „*Chodím taky plavat do Arpidy (centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením). Ještě Koníčka (vzdělávací služba), tam chodím na počítače a Domino (služba pro lidi s duševním onemocněním) tam třeba i vaříme a tak"* (klient KT13 kontrola 9 měsíců).

Potřeba odborné pomoci ergoterapeuta úzce souvisí s potřebou soběstačnosti a je nejvíce patrná po příchodu do domácího prostředí: *„Já jsem chtěla, abyste (ergoterapeutka) se podívala na tu vanu a tady schody. Já právě musím po těch schodech, tam je záchod. A já se po těch schodech dolů bojím"* (klientka RM19 vstup do projektu). Díky intervenci ergoterapeuta v rámci interprofesního týmu došlo k uspokojení potřeby ergoterapie prostřednictvím nalezení nového systému činností: *„Dojedu si do předsíně na vozejku, pak mě sundaj na schodolez, s ním dolů a po zahradě se posouvám s rolátorem"* (klient ML14 kontrola 6 měsíců). Po ukončení tříměsíční intervence koordinované rehabilitace potřeba ergoterapie ustupuje společně s potřebou soběstačnosti a je nahrazena **potřebou zlepšení či zachování celkové mobility**: „*Já už nic nepotřebuji, jen abych se dostal ven"* (klient ML14 CATI 3-5 let). *„Cítím se dobře, jsem šťastný, že*

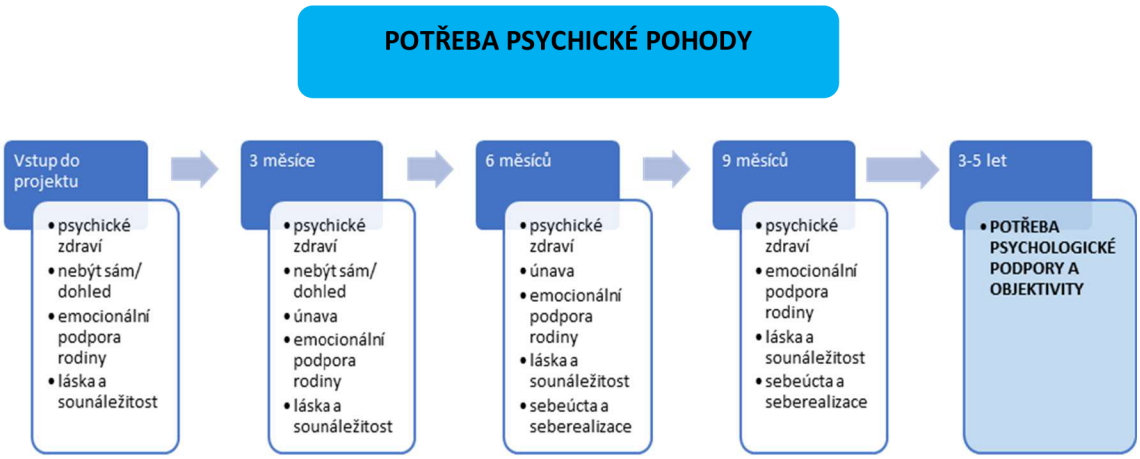
jsem o tu nohu nepřišel, už to tolik nebolí, ale na tu levou nohu je to pořád takový, chce to čas. Jsem šťastný, že už jdu na dřevo, se psem, že už to není bolavý" (klient KL18 CATI 3-5 let).

Vývoj a změny **potřeby odborné pomoci dalších profesí**, **potřeby odborné pomoci v oblasti služeb** a **potřeby informovamosti** v podstatě sledují stejný průběh jako zmiňované potřeby profesionální pomoci fyzioterapeuta, ergoterapeuta či sociálního pracovníka. Při návratu klienta do domácího prostředí jsou potřeby vyjadřovány spíše v obecné rovině, v průběhu intervence týmu koordinované rehabilitace dochází k jejich konkretizaci a v delším časovém odstupu šesti a devíti měsíců, případně tří až pěti let ustupují tyto potřeby do pozadí, jsou saturovány či nahrazeny novými potřebami.

- Potřeba psychické pohody

Potřeba psychické pohody, jejíž součástí je potřeba psychického zdraví, potřeba nebýt unaven potřeba nebýt sám, případně dohled druhé osoby, se vyvíjí a mění během spolupráce s klienty a jejich rodinami (obr. 33). Klienti se z počátku potýkají s pocity nervozity, rozladění či deprese a popisují potřebu zlepšit psychické zdraví: *„Taky se léčím s depresí a občas jsem nervózní"* (klient KL1 vstup do projektu). *„Furt jsem rozrušená. A vadí mi to"* (klientka HBZ2 kontrola 1 měsíc). Potřeba psychické pohody je v prvních třech měsících úzce spojena s potřebou emocionální podpory rodiny, kdy klienti vyjadřují potřebu nebýt sám, být pod dohledem druhé osoby a potřebou lásky a sounáležitosti: *„Jen aby tu se mnou byla mamka, jinak nic"* (klient KF4 vstup do projektu). *„No manžel, viď. Ten je se mnou pořád. Ještě jsem nebyla sama"* (klientka HBZ2 vstup do projektu). *„O víkendu jsem doma s manželem a s dvěma dětma a přes týden u rodičů"* (klientka BP21 vstup do projektu). *„Teď je dobře, doma je doma. Mám tu manžela, pejska"* (klientka HJ16 vstup do projektu). Součástí potřeby psychické pohody je potřeba sebeúcty a seberealizace, která je klienty vyjadřována mezi šestým a devátým měsícem spolupráce: *„A co nejvíc, vrátit se do práce. Mě to hrozně bavilo. Já jsem se o tom bavil už i v Dominu (služba pro lidi s duševním onemocněním), tak oni mi říkali, že se poptaj, tak by to bylo dobrý, kdyby zatím dopadlo jen něco a pak se uvidí… Taky chodím do Koníčka (vzdělávací služba) na počítače a Domino (služba pro lidi s duševním onemocněním) tam třeba i vaříme"* (klient KT13 kontrola 6 měsíců). *„Na tom bydlení*

jsem nikdy nelpěla. A teď, jééé, doma. Ale teď jsem se naučila furt šít. Furt šiju. Povlaky na sedačku, polštářky. Zelenou, modrou…Jsem si to vymakala. Sice je občas něco křivý, ale to nevadí. Není to, co to bylo, ale už mi to jde, mám to vymakaný" (klientka HBZ2 kontrola 9 měsíců). S odstupem tří až pěti let se potřeba psychické pohody vyvíjí a mění v **potřebu psychologické podpory a objektivity** v souvislosti s onemocněním. Vzhledem k tomu, že se zdravotní stav mnoha klientů nezlepšoval a v některých případech převládala stagnace či zhoršení, měla by být dostupnost psychologické podpory a souvisejících služeb zaměřených na psychický stav klientů samozřejmostí. Potřeba psychologické podpory je vyjádřena v rozhovorech CATI takto: *„Taky má halucinace, je tři dny vypnutý, odchází z bytu. Ale lidi poznává, to jo. Jen nemá zájmy, sedí nebo leží a jen kouká. Takže fyzicky nic nepotřebujeme, ale asi by to chtělo pomoc psychiatra"* (manželka klientka KL1 CATI 3-5 let). *„Mám pořád tu hroznou psychiatričku, tak k té musím, aby mi napsala léky"* (klientka HBZ2 CATI 3-5 let). *„Nic nemám, nikdo ke mně nechodí, nikde necvičím, jen jednou za půl roku na botox. Na rehabilitaci jsem byl dvakrát - nechci už nic. Psychicky to na mě nepůsobí dobře"* (klient ML14 CATI 3-5 let). *„Praví kamarádi, ti co podpoří, těm jedině můžu říct jak to je"* (klient KL18 CATI 3-5 let).



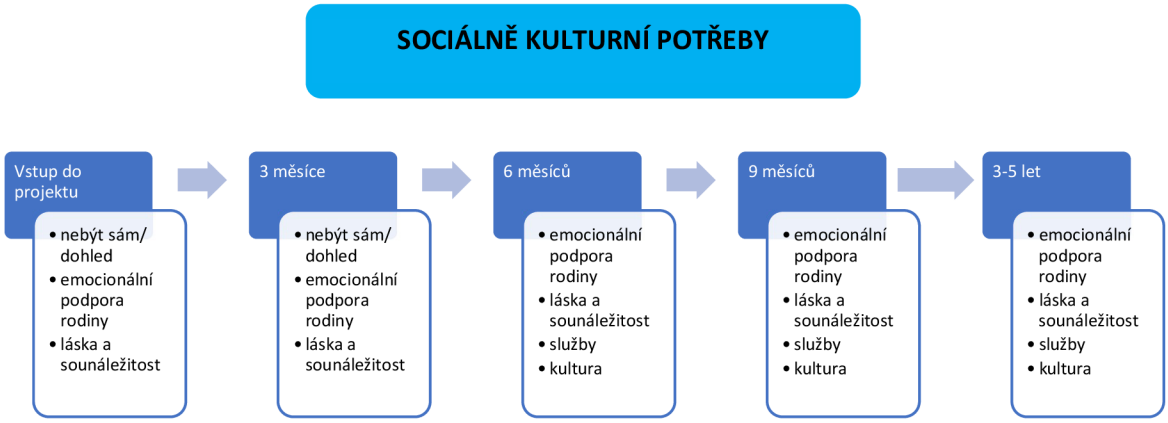
Obrázek 33: Vývoj potřeby psychické pohody během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

- Sociálně kulturní potřeby

Sociálně kulturní potřeby klientů se během sledovaného období proměňují (obr. 34). V prvních týdnech se klienti se získaným poškozením mozku seznamují s novou životní situací a fungováním v domácím prostředí. Preferují klid, případně přítomnost nebližší rodiny, hlavně z důvodu zhoršené mobility a kognitivních funkcí: *„Já jsem vždycky byla taková společenská a teď se vůbec nepoznávám. Nechci vůbec vidět lidi, ani známý“* (klientka HBZ2 vstup do projektu). *„Ale jinak za kámošema třeba nechodím, to až na tom budu líp“* (klient LM10 vstup do projektu). *„Dcera tu bydlí. Jsem ráda, že jí tu mám“* (klientka RB17 vstup do projektu). V prvních měsících v návaznosti na vývoj schopností klientů dochází nejdříve k potřebě častějších styků s rodinou a přáteli, které souvisí s potřebou lásky a sounáležitosti: *„No, potřebovala bych tu častěji dceru, protože s klukama si tolik nepokecám. Oni oba hm hm, kdežto když dcera přijede, tu bych tu potřebovala častějc, jinak mi nic nechybí“* (klientka TM11 kontrola 1 měsíc). *„Chodí sem dcery a vnučka… Povídám si se ženou a se psem, občas sem zajde kamarád a ta vnučka sem chodí, ale nenechá mě vydechnout“* (klient KL1 kontrola 2 měsíce).

„Návštěvy máme pořád, tady se dveře netrhnou. A to se sem celý delegace teprve chystaj“ (klient KJ20 kontrola 2 měsíce). *„A zítra musím na babinec. Já, když tam nejdu, tak oni mě sháněj. Chtěj vědět, jak jsem na tom, jak vypadám“* (klientka RB17 kontrola 3 měsíce). Následně mezi šestým a devátým měsícem sledování klienti vyjadřují také potřeby sociálních a kulturních aktivit, které podporují sociální zdraví a integraci do společnosti: *„Chodí mi sem návštěvy, kamarád třeba si pokecat. Jenom bych chtěl na ty ryby, to mi se jednou sbalíme a odjedeme na celej víkend“* (klient KL1 kontrola 6 měsíců). *„Lázně byly super. Našel sem si tam nové přátele, chodil jsem s holkama do kavárny“* (klient MR12 kontrola 6 měsíců). *„Doufám, že tam budu moc jet (syn má taneční), v listopadu mají mít ten slavnostní večer, ale oni tam nemají výtah. Bojím se, že mě tam nepustí“* (klientka BP21 kontrola 6 měsíců). *„Byla jsem v kině. A bylo to moc pěkný, moc se mi to líbilo. Jsem byla s kámoškou“* (klientka RB17 kontrola 9 měsíců). *„S Libuškou (kamarádka) jsme na měli jít na ten koncert, ale nebyly jsme“* (klientka RB17 kontrola 9 měsíců). *„Nemůžu ani s kamarády na pivo, do společnosti“* (klient KL18 CATI 3-5 let).

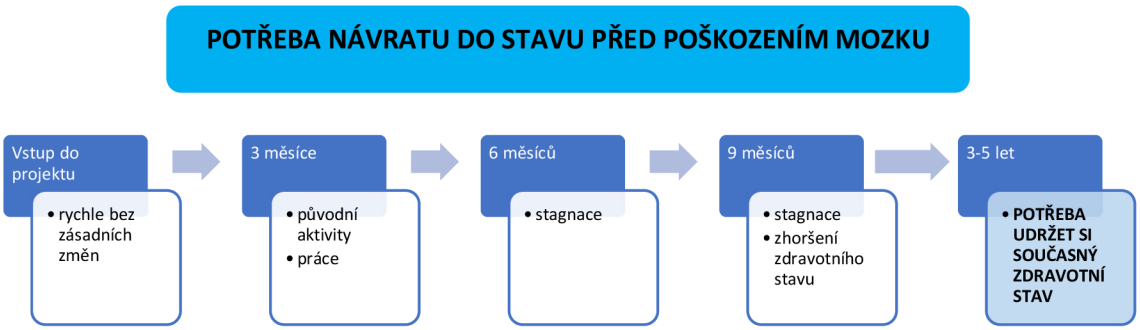


Obrázek 34: Vývoj sociálně kulturních potřeb během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

- Potřeba návratu do stavu před poškozením mozku

Hlavní potřebou, ke které se vztahují všechny ostatní popsané potřeby, je návrat do stavu před poškozením mozku. Získané poškození mozku zásadně ovlivní životy klientů, zejména v prvních měsících po návratu domů. Schopnosti klientů vykonávat dříve běžné činnosti je omezena, tudíž touží vrátit se do stavu před poškozením mozku a doufají, že tento proces bude rychlý a vše se vrátí do normálu bez zásadních změn: *„Chci se vrátit na tu chalupu, to je takovej jedinej cíl, zase aby se to navrátilo zpátky, žít tak, jak jsme žili“* (klientka RH8 kontrola 1 měsíc). *„Abych se rozhýbal, abych mohl dělat věci jako předtím, aby mě netížilo někam dojít“* (klient MR12 kontrola 2 měsíce). Během tříměsíční intervence koordinované rehabilitace klienti specifikují svoje přání jako potřebu návratu k původním aktivitám, včetně pracovních: *„To je k zbláznění, fakt jako. Víte co, já jsem prostě aktivní člověk. Tady umřu takhle! Když nemůžu do práce a ten řidičák k tomu. Jsem úplně odřízlá! To jako je hrozný! Vzali mi dvě nejdůležitější věci! Jak se mám jako dostávat někam?... Ale třeba rok to tady nemůžu vydržet! Já byla furt mezi lidma. A teď? Auto mi vzali a milovanou práci mi vzali. A to mě zabilo“* (klientka HBZ2 kontrola 2 měsíce). *„Abych ušla tři až čtyři kilometry, už jsme dostali rozpis od Klubu turistů, se kterýma jsme vždycky chodili. Na konci září se jde na Blaník. To je můj sen, tam bych se chtěla podívat“* (klientka ŠA3 kontrola 2 měsíce). *„Chci jít do lesa na houby, na procházky a tak, to jsem měl rád. Taky třeba jen tak kolem baráku… Jít do lesa na dříví a lépe chodit a mluvit“* (klient KF4 kontrola 3 měsíce). Jelikož po skončení intervence týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí polovina klientů zůstala bez následné rehabilitace, došlo u nich ke stagnaci až zhoršení zdravotního stavu. Při kontaktování klientů po třech až pěti letech formou CATI již nebyla zaznamenána potřeba návratu do stavu před poškozením mozku, ale **potřeba udržet si současný zdravotní stav** (obr. 35): *„Už cítím, že je to všechno dobrý, ale vím, že to chce čas, že možná to tak bude už furt. Cítím se pozitivně. Pajdám, ale dopadlo to dobře“* (klient KL18 CATI 3-5 let). *„Je to stejné, občas se mi teda podlomí koleno při chůzi… Myslela jsem, že se budu dál zlepšovat, ale je to stejné, to jsem smutná“* (klientka ŠA3 CATI 3-5 let).



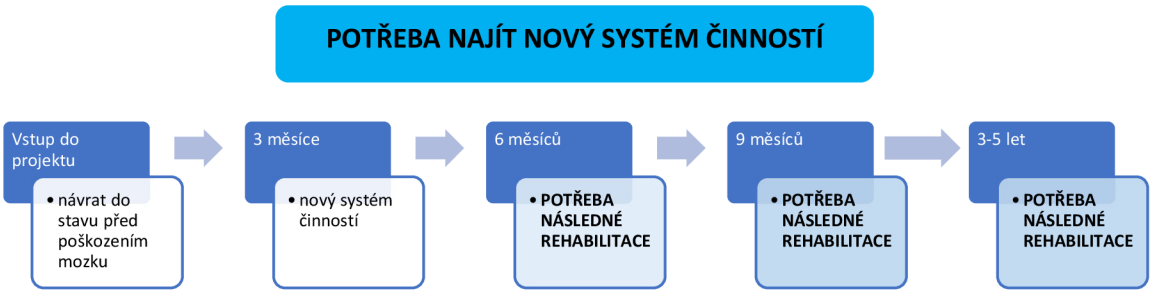
Obrázek 35: Vývoj potřeby návratu do stavu před poškozením mozku během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

- Potřeba najít nový systém činností

Z počátku všichni klienti přímo či nepřímo vyjadřují potřebu návratu do stavu před poškozením mozku. U těch, kteří vnímají, že úplný návrat zatím není možný, vystupuje do popředí právě potřeba najít nový systém činností, alespoň dočasně. Klienti se vyjadřují takto: *„Furt jsem se bouchala při vaření o skříňky do hlavy, když jsem vařila. Teď vařím výborně. Vyndám si všechny přísady na linku a jde to výborně. To jsem si vymyslela novej systém… Nejde mi krájet cibule. Takový kraviny. No ale tak holt udělám větší kusy“* (klientka HBZ2 kontrola 3 měsíce). *„V rámci oblíkání jsem se naučila zapínat podprsenku jednou rukou. Celou hygienu už taky ovládám. Jak dám ruku dozadu, tak se nějak osuším“* (klientka ŠA3). *„Dojedu si do předsíně na vozejku, pak mě sundaj na schodolez, s ním dolů a po zahradě se posouvám s rolátorem“* (klient ML14 kontrola 6 měsíců). Prostřednictvím intervence týmu koordinované rehabilitace se klientům podařilo tyto aktivity zvládnout, tudíž původní potřeba najít nový systém činností byla nahrazena **potřebou následné rehabilitace** (obr. 36), která má přímou souvislost s výše zmíněnou potřebou udržet si současný zdravotní stav a dalšími následnými potřebami. Z hlediska fyzioterapie a ergoterapie je pro klienty důležitá potřeba zlepšit nebo udržet

mobilitu, a to především proto, že souvisí s celkovou pohyblivostí, chůzí a také s motorikou rukou a horních končetin obecně, což je spojeno s potřebou soběstačnosti: *„Od Vánoc to šlo dolů. Jak jste přestali jezdit vy, tak se to zastavilo. Já se snažím cvičit, ale ne tak jako s váma. To bylo jiný“* (klient ML14 kontrola 6 měsíců). *„Taky bych chtěl do nemocnice na tu rehospitalizaci na rehabilitační oddělení, že mi to rozcvičí zase. Já přiznávám, že flákám to cvičení. Když jste sem chodili, bylo všechno volnější, pružnější“* (klient ML14 kontrola 9 měsíců). *„Nemám rehabilitaci, to mě trápí. Mám v plánu volat i zítra paní doktorce a domluvit se na lázních… Teď mi to chybí. Celkově ta rehabilitace mi chybí“* (klientka RM19 CATI 3-5 let). *„Teď žádnou rehabilitaci nemám. Chtěl bych do lázní Luže (rehabilitační ústav), tak jestli mi to obvoďačka napíše. Ale cvičím si sám, mám rotoped a motomed na ruce, to mě baví“* (klient KT13 CATI 3-5 let).



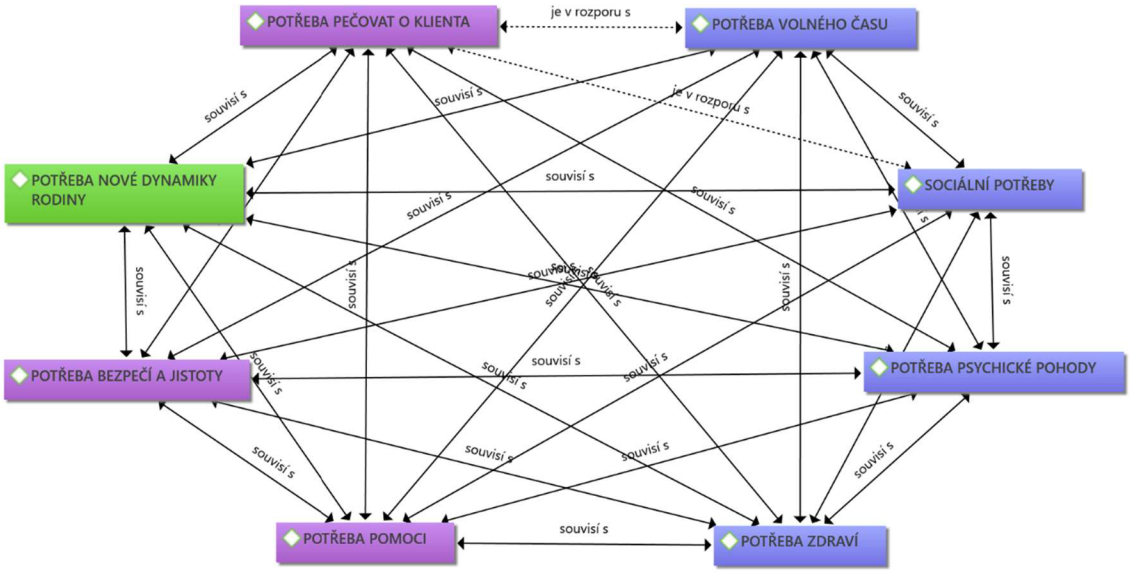
Obrázek 36: Vývoj potřeby najít nový systém činností během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Proměny potřeb rodiny

Všech osm kategorií potřeb neformálních pečovatelů prochází vývojem v průběhu spolupráce s týmem koordinované rehabilitace (obr. 37). Po návratu klientů se získaným poškozením mozku do domácího prostředí se rodina nejvíce soustředí na naplnění potřeb

klienta. V popředí zájmu rodinných příslušníků je hlavní potřeba pečovat o klienta. S ní související potřeba zvládat praktické záležitosti se v průběhu spolupráce mění na potřebu nové dynamiky rodiny. Neformální pečovatelé vnímají také potřeby související s jejich vlastní osobou. Potřeba zdraví vnímaná v prvních třech měsících ustupuje do pozadí a na významu nabývá potřeba psychické pohody, sociální potřeby a potřeba volného času.



Obrázek 37: Kategorie potřeb rodiny klientů se získaným poškozením mozku po devíti měsících sledování

Zdroj: Vlastní výzkum; zpracováno v ATLAS.ti

- Potřeba pečovat o klienta

Potřeba pečovat o klienta je po příchodu klienta do domácího prostředí pro pečovatele primární (obr. 38). Klienti z počátku vyžadují **nepřetržitou přítomnost a dohled** pečovatele, aby byla zajištěna klientova bezpečnost a pohoda: *„Musím poskytovat servis 24 hodin denně“* (manželka klienta KL1 vstup do projektu). V průběhu intervence koordinované rehabilitace dochází ke zlepšení funkčních schopností a soběstačnosti klientů, tudíž neformální pečovatelé mohou částečně snížit intenzitu poskytované péče:

„Já někam jdu a dřív mi po pěti minutách volala, teď jsme domluvený, že jí třeba zavolám po nějaký době, aby se nebála nebo tak, takže když někde jsem, tak si voláme, ale dýl ji tu nechat samotnou nemůžu, kdyby náhodou něco“ (manžel klientky RH8 kontrola 1 měsíc). *„Předevčírem tady byl i sám přes noc. Sice jsem měla strach, ale vždyť je to přece už velký dítě“* (družka klienta BV15 kontrola 3 měsíce). *„Jednou jela sama do nemocnice. Busem. A já jsem tam nemusel. Tak to bylo dobrý, že jsem tam nečekal“* (manžel klientky HBZ2 kontrola 6 měsíců).

Obrázek 38: Vývoj potřeby pečovat o klienta během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Součástí potřeby pečovat o klienta **je potřeba pomoci klientovi se soběstačností** v ADL, iADL, v přesunech a chůzi. Tato potřeba je v prvních třech měsících zásadní: *„Jako jo, manželka mi třeba roztřídí prádlo nebo řekne recept, ale když nic neudrží v ruce tak musím všechno dělat já“* (manžel klientky ŠA3 vstup do projektu). Zásluhou tříměsíční intervence týmu koordinované rehabilitace dochází ke zlepšení soběstačnosti klientů

zavedením nového systému činností, a tudíž ke snížení významu této potřeby pro neformální pečovatele: *„Syn už se sám sprchuje, takže je to lepší“* (matka klienta MR12 kontrola 2 měsíce). *„Jo, dobrý, to je fajn, žena se aspoň zlepšuje, když jedeme nakupovat tak žena tlačí vozík a já chodím po obchodě“* (manžel klientky HJ16 kontrola 2 měsíce). *„To si ho dám do schodolezu, sjedu s ním schody, dojedem k lehátku, tam si ho přendám na lehátko posadím, položím, vytáhnu“* (manželka klienta ML14 kontrola 2 měsíce). *„A taky se snaží chodit na fyzioterapii už sám, tak ho občas pustím a dobrý“* (matka klienta KT13 kontrola 6 měsíců).

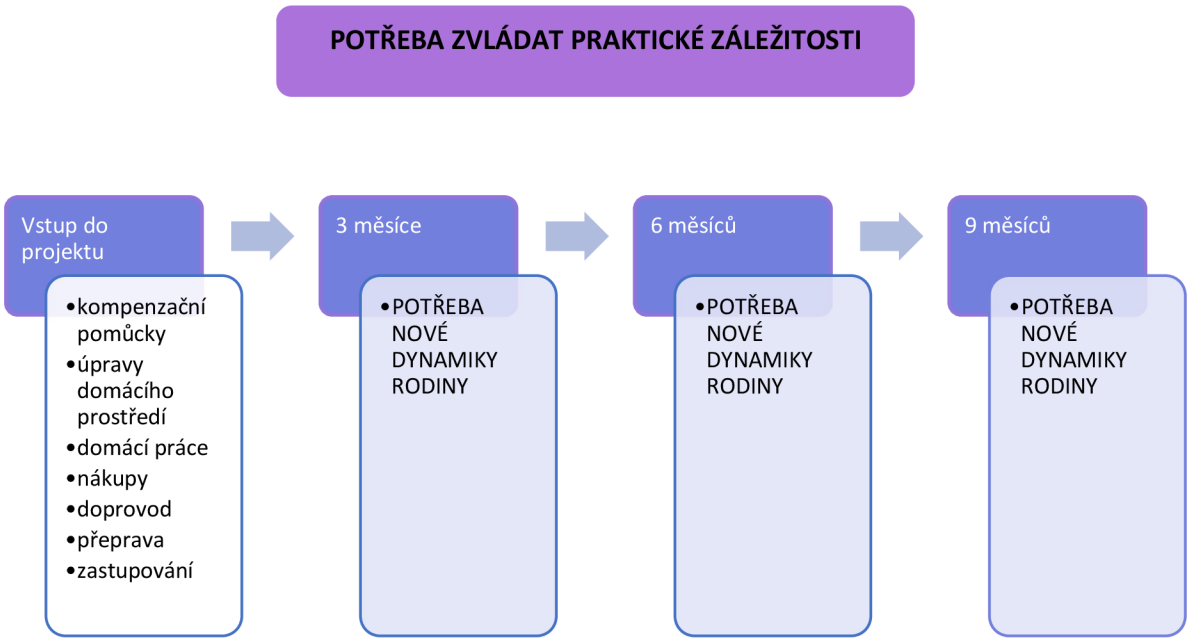
Potřeba klienty aktivizovat se u rodinných příslušníků projevuje po delší době od příchodu klientů do domácího prostředí. Zejména díky častému docházení fyzioterapeuta během tříměsíční intervence jsou klienti povzbuzováni k aktivitě. Pokud klienti nemají zajištěnou následnou rehabilitaci, vnímají jejich neformální pečovatelé potřebu klienty aktivizovat: *„Ale on si zvykl, že kolem něj pořád skáču, zpohodlněl. Přes den jenom leží, kouká do stropu a večer nemůže spát a budí mě třeba každý dvě hodiny“* (manželka klienta KL1 kontrola 3 měsíce*). „Je tady sama, kouká na televizi, nepřinutí se nic dělat“* (dcera klientky RB17 6 měsíců). *Ne, ten nic neudělá, pořád se jenom válí“* (matka klienta MR12 kontrola 6 měsíců). *„Trápí mě, že se synovi nechce cvičit, do všeho ho musím skoro nutit“* (matka klienta MR13 kontrola 6 měsíců).

Potřeba podpory klientů je neformálními pečovateli uváděna po celou dobu spolupráce s týmem koordinované rehabilitace: *„Jo, ona chce všechno honem, teď byla nemocná, tak byla oslabená. Ale to nebere v potaz, prostě už to bylo dobrý, tak to bude dobrý hned teď znova. No a vysvětluju jí to“* (syn klientky TM11 kontrola 1 měsíc). *„Chodí k psychologovi, ta ho hrozně chválí, ale oni ho vůbec nevidí, jak vypadá pak doma. Že brečí nebo je naštvanej, strašně vyhrožuje, že už k nám nikdy nepřijde, hrozně i lže“* (matka klienta KT13 kontrola 9 měsíců).

- Potřeba zvládat praktické záležitosti

Potřeba zvládat praktické záležitosti je nejaktuálnější po návratu klientů do domácího prostředí. Neformální pečovatelé mají v prvních týdnech potřebu zajistit pro své nejbližší kompenzační pomůcky, bezbariérové úpravy domácího prostředí, vykonávat domácí

práce a nakupovat (obr. 39): *„Teď potřebujeme vyřešit tu postel pro mamku“* (dcera klientky RB17 vstup do projektu). *„Všechno jsme tu museli předělat“* (manžel klientky RH8 kontrola 1 měsíc). *„Já teď vařím, teď už i peru, uklízím, pracuju na zahradě“* (manžel klientky ŠA3 vstup do projektu). Dále pečovatelé vnímají potřebu doprovázet klienty k lékaři, pomáhat s jejich přepravou a zastupovat je v jednání s institucemi: *„Když mamka potřebuje k doktorovi, tak si to zařídím a zavezu ji a tak“* (syn klientky TM11 vstup do projektu). *„V pondělí musím na sociálku“* (manželka klienta ML14 kontrola 1 měsíc).



Obrázek 39: Vývoj potřeby zvládat praktické záležitosti během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

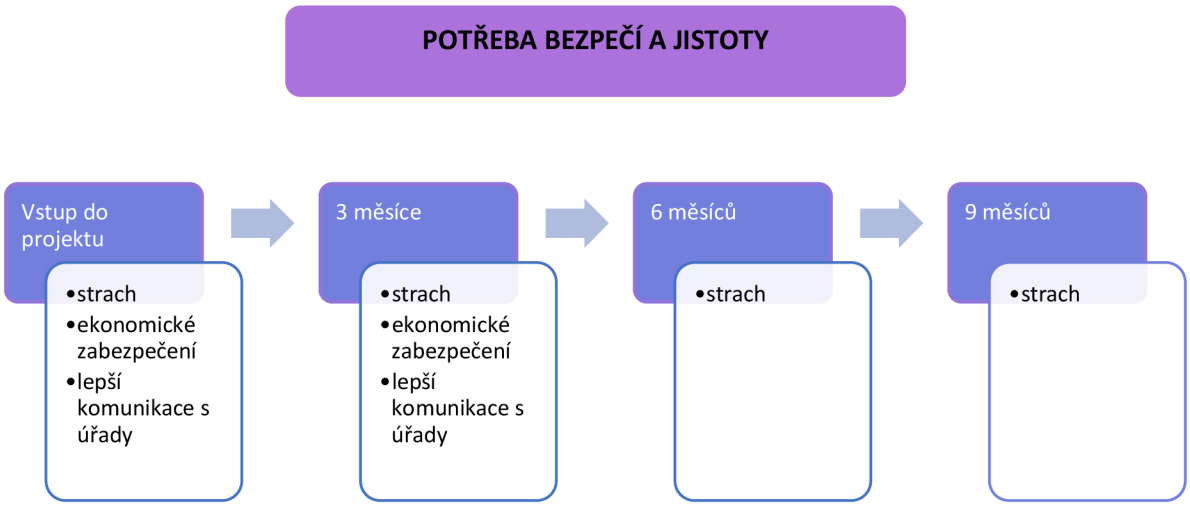
Zdroj: Vlastní výzkum

Intenzita vnímání všech těchto potřeb se snižuje se zlepšující se soběstačností klientů. Rodina se postupně sžívá s nastalou situací, dochází k přizpůsobení se a potřeba zvládat praktické záležitosti přechází v **potřebu nové dynamiky rodiny**: *„Na to, že to dopadlo,*

jak to dopadlo. Dřív jsem byl zoufalý, ale teď jsem už větší optimista" (manžel klientky RH8 kontrola 2 měsíce). *„Ono už si na ten režim člověk docela zvykne, zezačátku, to bylo docela časově náročný, ale spíš si to tak jako uspořádat. Teď už ne. Jednak už je mamka mnohem lepší a jednak, člověk si musí jen zvyknout a přizpůsobit se"* (syn klientky TM11 kontrola 3 měsíce). *„No naučil jsem se žehlit, to jsem dřív nedělal. Jinak, jak jsem řekl, vařím, manželka mi teda při vaření radí, třeba co mám dát za koření nebo tak"* (manžel klientky ŠA3 kontrola 3 měsíce). *„Jsem ráda, že je to takhle, to, jak to bylo na začátku, bylo strašný. Že jsem ho dokázala vzít domů"* (družka klienta KL18 kontrola 6 měsíců). *„Jsme zase na zahradě… Já tam za ní taky přijdu. Ona tam odjede na kole a já tam přijedu. Pořád něco vozím sem tam. Jsme byli na rybách. Chodíme na ryby. To jsme dělali i dřív"* (manžel klientky HBZ2 kontrola 6 měsíců). *„Kdybyste sem nechodili, tak bysme ani nevěděli, že nějaká mrtvice byla"* (manžel klientky HBZ2 kontrola 9 měsíců).

- Potřeba bezpečí a jistoty

Stejně jako u klientů se v prvních měsících po návratu do domácího prostředí také u rodiny objevuje **potřeba zbavit se strachu**, nejistoty a úzkosti, které souvisí s novou životní situací (obr. 40): *„Já se bojím, já si jí furt hlídám. Bojím se no"* (manžel klientky RM19 vstup do projektu). Potřeba zbavit se strachu provází celé sledované období neformálních pečovatelů, nejčastěji při změně funkčního stavu klienta, zkoušení nové činnosti či zažívání nové situace: *„Chvilka nepozornosti (při basketbalu). No to musí člověk pořád sledovat"* (manžel klientky HBZ2 kontrola 6 měsíců). *„Je to fajn, ale já pořád myslím, co tu asi dělá (sám v novém bytě), jestli se něco neděje, jestli je všechno v pohodě"* (matka klienta KT13 kontrola 6 měsíců). *„No tady před barák chodíme, ale on vždycky hrozně chvátá a já se bojím, že prostě spadne"* (manželka klienta KL1 kontrola 9 měsíců).



Obrázek 40: Vývoj potřeby bezpečí a jistoty během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Na začátku je pro pečovatele významná **potřeba ekonomického zabezpečení**: *„No já to beru všechno ze svých úspor. Platím to všechno já. Zatím to šlo, ale nevím jak do budoucna… já sem ochotná za to dát nějaké peníze, ale víte co, mám svoji rodinu, potřebuju mít peníze i pro svoje děti“* (dcera klienta KF4 vstup do projektu). *„Zatím jo, máme rezervy, tak jsem si říkala, zase jo, teď chvíli dokážeme ještě žít a pak už to může být zase jinak třeba“* (družka klienta KL18 vstup do projektu). Přibližně po šesti měsících tato potřeba mizí, protože většina klientů získá dlouhodobou sociální podporu, pomůže rodina a někteří pečovatelé se mohou vrátit do práce: *„Všechno zvládáme. Teďka už to bude dobrý, ten leden nějak přežijeme a od února budu mít zase normálně výplatu, tak už to bude dobrý“* (družka klienta KL18 kontrola 3 měsíce). *„A platilo se to všechno z příspěvku na péči, on došel vlastně najednou ten doplatek, tak se to aspoň využilo“* (matka klienta MR12 kontrola 6 měsíců). *„Všechno jde do domova pro seniory – důchod, taťka má i ten vdovskej, příspěvek na péči, taťka tam má i ZTP průkazku, kdyby někam jeli“* (dcera klienta KF4 kontrola 6 měsíců).

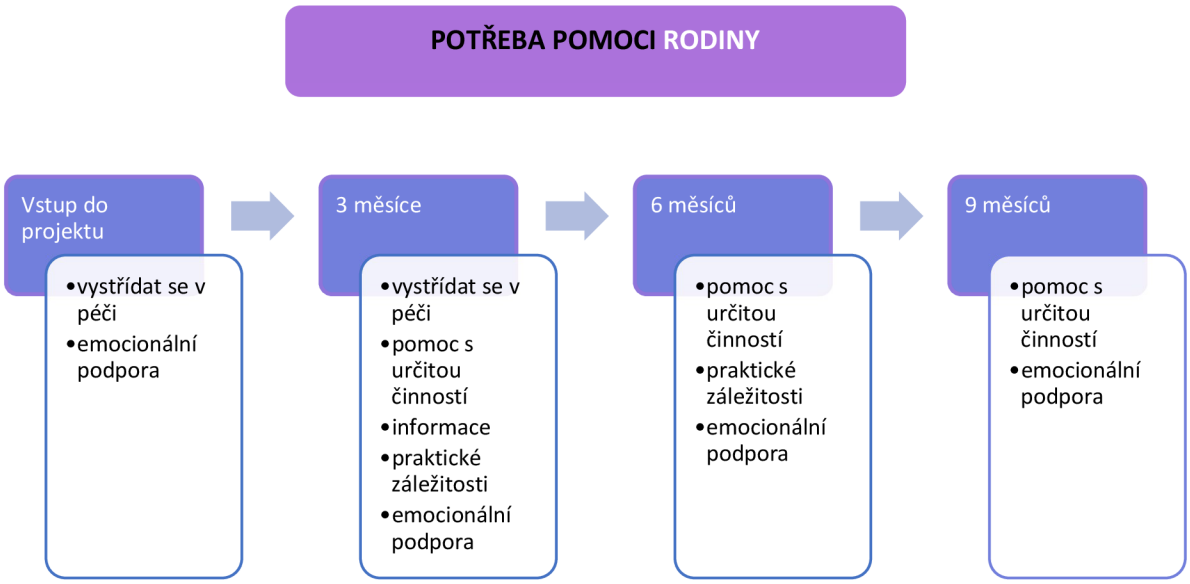
Potřeba lepší komunikace s úřady v oblasti sociálního zabezpečení je pečovateli vnímána nejvíce v době podávání žádostí a v procesu schvalování: *„Žádáme o příspěvek na péči plus ZTP a peníze na benzín… Museli jsme teď platit hygienické pomůcky, i když doktorka říkala, že je nebudeme platit, tak nevím proč… Víte, tohle mě na tom nejvíc štve, tohle všechno papírování, to je strašný. Člověk to potřebuje rychle, každou blbost musí doložit do 8 dnů a oni si to buď pozastaví, nebo chtěj milion papírů“* (manželka klienta KL1 kontrola 2 měsíce). Po přiznání nároku na sociální podporu tato potřeba ustupuje do pozadí a při kontrolních návštěvách po šesti a devíti měsících se již nevyskytuje.

- Potřeba pomoci

Z počátku jsou rodinní příslušníci vrženi do role neformálních pečovatelů a mají potřebu vše zvládnout bez pomoci. Velmi záhy však zjišťují, že náročnost péče o klienta se získaným poškozením mozku vyžaduje pomoc rodiny i odbornou pomoc. Tyto potřeby se v průběhu spolupráce s týmem koordinované rehabilitace vyvíjí, ale zůstávají přítomné po celé sledované období.

Potřeba pomoci rodiny

V prvních měsících pečovatelé **vyjadřují potřebu pomoci rodiny vystřídat se v přímé péči o klienta** (obr. 41): *„Starám se sama s dcerou“* (dcera klientky RB17 vstup do projektu). *„Mám sestru. Ta jo, myslím, že ze začátku, když se matka vrátila, ta dost pomáhala ze začátku, a určitě, určitě se třeba na ni můžu obrátit“* (syn klientky TM11 kontrola 1 měsíc). *„On tady má mamku, pak tu máme ještě babičku, já tu mám mamku, teta, že bysme to prostě nějak, že bysme se prostřídali“* (družka klienta KL18 kontrola 1 měsíc).



Obrázek 41: Vývoj potřeby pomoci rodiny během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

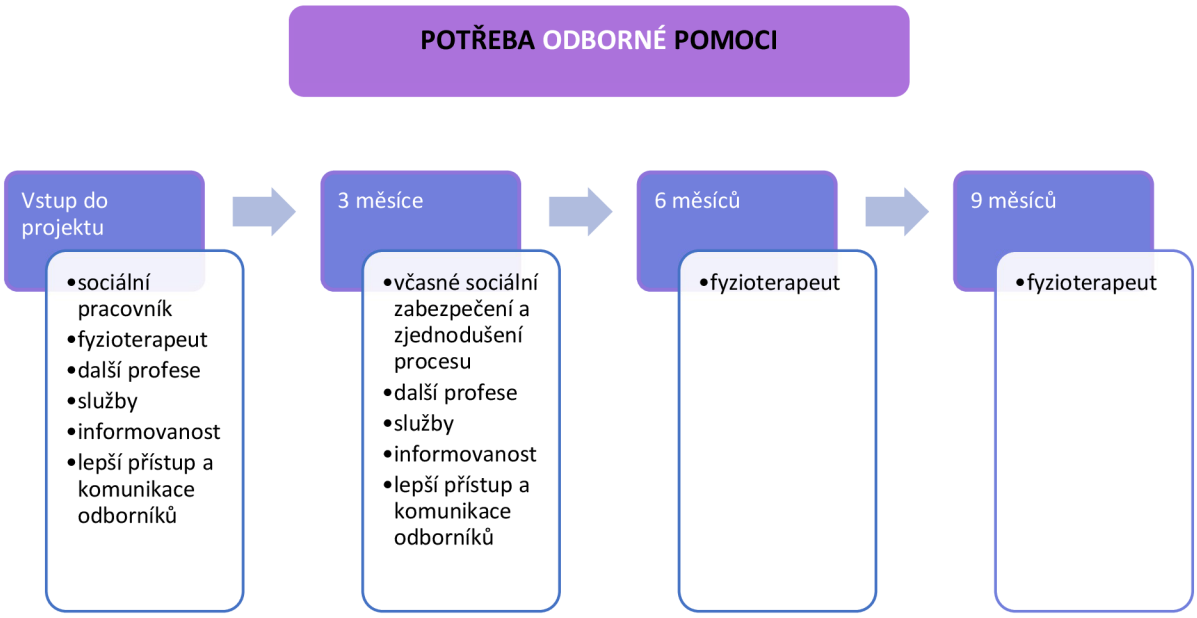
Zdroj: Vlastní výzkum

Během tříměsíční intervence týmu koordinované rehabilitace dochází ke konkretizaci potřeb pomoci rodiny a je vyjadřována **potřeba pomoci rodiny s informovaností** a **potřeba pomoci rodiny v praktických záležitostech** jako jsou domácí práce, nákupy, doprava, zajištění pomůcek, jednání s úřady a ekonomické zabezpečení: *„Jo, vnučka mi pomáhá. Chodí sem každý den, bydlí jen pár metrů odsud, tak je to dobrý. Mám špatný rameno, takže třeba nevytřu, neumeju okna, to udělá všechno ona… venčí pejska, ale nám taky moc pomáhá, teď mi právě myla nádobí, aby tu aspoň trošku bylo poklizeno“* (manželka klienta KL1 kontrola 2 měsíce). *„Když něco potřebuju jeden z vnuků nás dováží odváží na kontroly k lékaři“* (manžel klientky RM7 kontrola 2 měsíce). *„Já s ní (sociální pracovnicí) ve spojení moc nebyla, to spíš snacha“* (matka klienta KT13 kontrola 1 měsíc). *„S rodinou jsme se složili mamce na polohovací postel“* (manžel klientky RH8 kontrola 1 měsíc). *„Informace mám od snachy nebo syna“* (manžel klientky ŠA3 kontrola 1 měsíc). *„O příspěvku na péči jsem se dozvěděla od svojí sestry. Jinak všechno zařizovala dcera“* (manželka klienta KF4 kontrola 1 měsíc).

Potřeba emocionální podpory rodiny je pečovateli vyjadřována také již v průběhu tříměsíční intervence týmu koordinované rehabilitace: *„Jinak si s dcerama každý den voláme“* (manžel klientky RH8 vstup do projektu). *„Bývalá švagrová, ta mě vždycky tak nabudí, říká, vždyť máš doma tak hezkýho chlapa, koukej, jak je hezkej. Tak mi vždycky zvedne náladu“* (družka klienta KL18 kontrola 1 měsíc). *„Jako v rodině mám oporu“* (dcera klienta KF4 kontrola 3 měsíce).

Potřeba odborné pomoci

V oblasti potřeby odborné pomoci pečovatelé nejdříve uvádějí **potřebu odborné pomoci sociálního pracovníka**, která úzce souvisí s potřebou bezpečí a jistoty v oblasti ekonomického zabezpečení (obr. 42). Jedná se především o pomoc s připravováním podkladů a podáváním žádostí o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, invalidní důchod, průkaz ZTP či sociální bydlení: *„On je bejvalej závozník, rád jezdil autem, tak teď mu to chybí. On nemá cit v noze na ten plyn. To kdyby šlo, zažádat o nějaký příspěvky na auto, úpravy“* (družka klienta BV15 vstup do projektu). *„Pro případ, kdy by se něco stalo, tak jsem chtěla ten příspěvek na péči“* (dcera klienta KF4 vstup do projektu). *“Zažádal jsem o příspěvek na péči a na dopravu”* (manžel klientky RM7 kontrola 1 měsíc).



Obrázek 42: Vývoj potřeby odborné pomoci během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Během tříměsíční intervence sociálního pracovníka dochází k vývoji potřeb a rodina čeká na vyřízení žádostí, což je popisováno jako **potřeba včasné pomoci sociálního zabezpečení** a **potřeba zjednodušení procesu:** *„Zatím nic, čekáme na schválení příspěvku na péči, ZTP a příspěvku na mobilitu“* (manželka klienta KL1 kontrola 1 měsíc). *„Dobře, no ty dávky asi dlouho trvají, než se to vyřídí no. Ona říkala, že to je tři až šest měsíců. Ale to doufám, že se ta situace změní“* (družka klienta KL18 kontrola 1 měsíc). *„Přiznali mu invalidní důchod, jinak jsme podali žádost o byt, máme papíry, ale nemáme ještě výměr invalidního důchodu“* (matka klienta KT13 kontrola 1 měsíc). *„Pak jsme taky zažádali o tu průkazku ZTP a příspěvek na mobilitu, jak jste nám minule dávala formuláře, ale to je pořád u posudkáře teď, i PNP, to je hrozný, jak se to vleče“* (manžel klientky BP21 kontrola 2 měsíce). *„Příspěvek máme přerušenej, stejně tak kartička na parkování. Na tu čekáme. Zatím teda poslali, že je přerušený řízení ale jinak nic. Zatím teda čekáme, co nám na úřadech nadělí nebo nenadělí… Psali nám z úřadu, že je to*

pozastavený, to přišlo asi do čtrnácti dnů. A tím to skončilo, zatím se nikdo neozval. No, vymlouvá se jeden na druhýho, když nevíte, kde to visí, tak se s tím nic neudělá. To je zbytečná tahle ta byrokracie. To je právě to, že když ten člověk potřebuje, tak nedostane ani kartičku" (manžel klientky ŠA3 kontrola 3 měsíce). S odstupem šesti měsíců a později je většina žádostí o sociální podporu vyřízena a potřeba odborné pomoci sociálního pracovníka mizí.

Při vstupu do projektu se rodina soustředí na zlepšení fyzického zdraví klienta a popisuje **potřebu odborné pomoci fyzioterapeuta**: *„Je dobře, že sem bude chodit ta od vás (fyzioterapeutka) a s mamkou cvičit, já bych hrozně chtěl, aby zase chodila"* (manžel klientky RH8 vstup do projektu). *„Chodí sem ta fyzioterapeutka. Jinak nikdo"* (manžel klientky HBZ2 kontrola 1 měsíc). *„Ale na taťku působí dobře ta cvičitelka, se mnou cvičit nechce, ale jen přijde ona, tak to hned cvičí"* (manželka klienta KF4 kontrola 1 měsíc). V průběhu pravidelných terapií v rámci týmu koordinované rehabilitace dochází k saturaci této potřeby, která se ovšem opět objevuje po ukončení intervence fyzioterapeuta, kdy u třetiny klientů dochází ke stagnaci a zhoršení funkčního stavu: *„Hlavně bych chtěla, aby pak taťka ještě cvičil, až skončí projekt… Ale chtěla bych pro tátu fyzioterapeuta"* (dcera klienta KT4 kontrola 3 měsíce). *„Jinak taky čekáme na termín těch Kladrub (rehabilitační ústav). To by mělo být asi taky v listopadu"* (matka klienta KT13 kontrola 3 měsíce). *„Jen je teď v řízení, že by sem chodila ta vaše fyzioterapeutka zase od Ivas (agentura domácí péče). Třeba ne dvakrát týdně, ale jen jednou"* (manželka klienta KL1 kontrola 6 měsíců). *„A taky bychom chtěli do nemocnice na tu rehospitalizaci na rehabilitační oddělení"* (manžel klientky BP21 kontrola 6 měsíců).

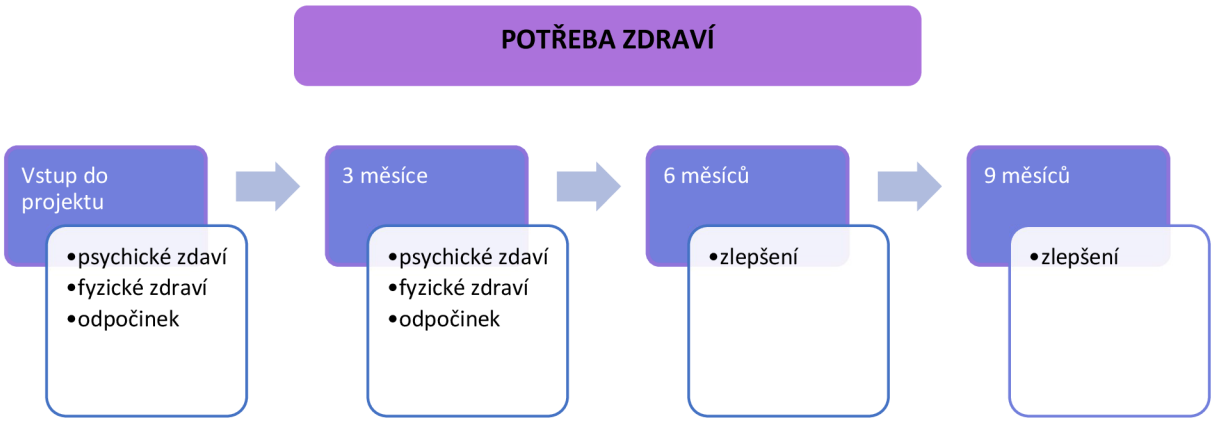
Potřeba odborné pomoci dalších zdravotnických profesí, služeb a informovanosti, se vyvíjí podobně jako potřeba pomoci fyzioterapeuta nebo sociálního pracovníka. Na začátku sledování jsou tyto potřeby obecné, ale během intervence týmu koordinované rehabilitace se konkretizují. Po šesti až devíti měsících tyto potřeby ustupují, jsou naplněny nebo nahrazeny novými potřebami.

S potřebou být informován pečovatelé spojují **potřebu zlepšit přístup a komunikaci odborníků**. Tato potřeba je neformálními pečovateli zmiňována v prvních třech měsících, kdy pečovatelé nejčastěji komunikují s odborníky, podávají žádosti, zajišťují

služby a facilitační prostředky: *„V Kladrubech (rehabilitační ústav) to bylo výborný, potřebovali bychom ho tam dát znova, doporučil nám to i neurolog, ale naše obvodní prostě nechce, ona mu nechtěla napsat ani rehabilitaci, ani tu elektroléčbu, kam bude chodit, mě přijde že ty zprávy snad ani nečte“* (matka klienta KT13 kontrola 1 měsíc). *„Byli jsme u psycholožky ve vojenským ústavu a tam jsem teda musel čekat venku, tam jsem s manželkou nemohl, ale ona vyšla úplně hotová, jenom si na to stěžovala, byla hodně rozrušená ještě tak dva dny po tom. Prý po ní chtěla nějaký nesmysly a manželka neměla tou dobou ještě brejle, pro ty si šla až v pátek a nemohla to přečíst, tak na ní byla ta paní zlá, že prý ať už sem bez brýlí nechodí a že já na to mám dohlídnout, no hroznej přístup vám povím“* (manžel klientky HBZ2 kontrola 2 měsíce). *„Ta (sociální pracovnice) z úřadu je suprová, jinak na sociálce jsou hrozní“* (manželka klienta KL1 kontrola 3 měsíce).

- Potřeba zdraví

Nepřetržitá péče o blízkou osobu může vést k fyzickému i psychickému vyčerpání. Neformální pečovatelé se cítí přetížení zejména v prvních týdnech péče o klienta a vyjadřují **potřebu psychického a fyzického zdraví** včetně **potřeby odpočinku** (obr. 43): *„Teda jsem terorizovanej. Tady ukotvenej“* (manžel klientky HBZ2 vstup do projektu). *„Psychicky je to hodně těžký“* (dcera klienta KF4 vstup do projektu). *„Jsem už starej, málo pohyblivej. Teď musím dělat všechno sám. Všechno mi trvá moc dlouho“* (manžel klientky ŠA3 vstup do projektu). *„No, co vám budu povídat. Jsou to galeje. S ním je to těžký“* (družka klienta KV9 kontrola 1 měsíc). *„Potřebovala bych si od něho odpočinout… Mě už všechno bolí, jsem strašně unavená, nejvíc by mi pomohlo, kdybych si mohla odpočinout, buď že pojede T. do lázní, nebo si to domluvím a pojedu s ním, potřebuju vypnout, je toho na mě moc“* (matka klienta KT13 kontrola 2 měsíce).



Obrázek 43: Vývoj potřeby zdraví během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

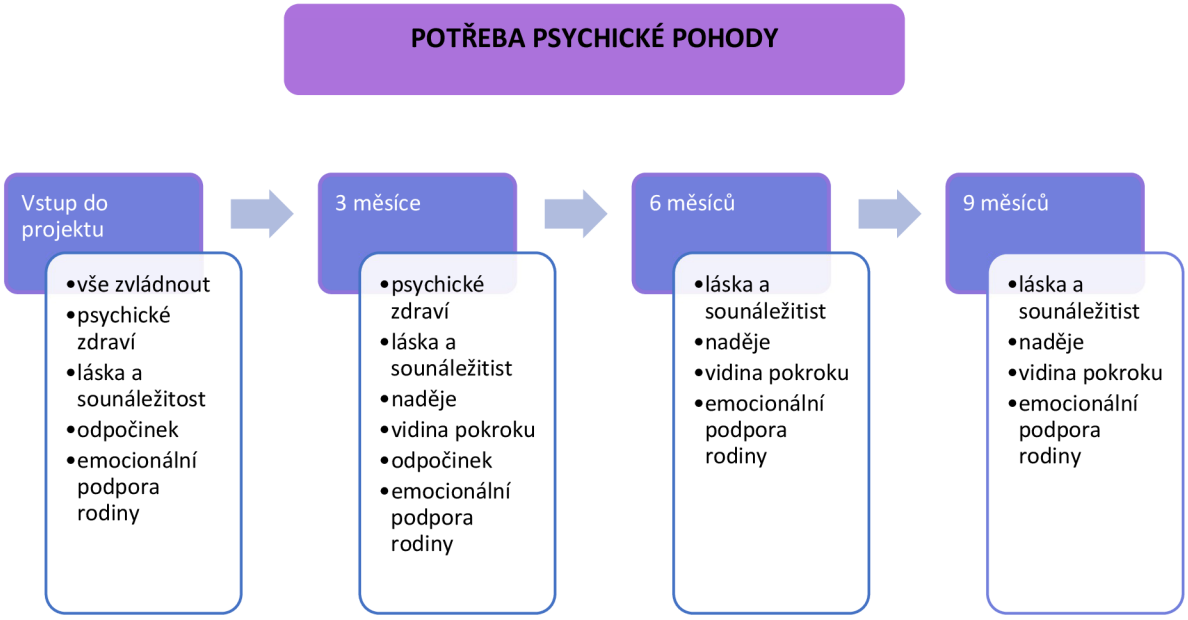
Zdroj: Vlastní výzkum

Během tří měsíců dochází ke snížení vnímání potřeby zdraví neformálními pečovateli. Pečovatelé nachází novou dynamiku rodiny, využívají zprostředkovanou pomoc odborníků, služeb i rodiny: *„Ale aspoň už můžu teď v klidu spát, když vím, že je o taťku postaráno, to by jinak nešlo no“* (dcera klienta KF4 kontrola 6 měsíců). *„Jo, je to skvělý. Konečně je klid, předtím to bylo strašný, pořád jsme na sebe řvali“* (matka klienta MR12 kontrola 6 měsíců).

- Potřeba psychické pohody

Aby pečovatelé zvládali psychické vypětí a poskytovali tak kvalitní péči svým nejbližším je pro ně klíčová potřeba psychické pohody. Ta souvisí s potřebou zdraví, s potřebou zbavit se strachu, s potřebou odpočinku, s potřebou emocionální podpory rodiny, se sociálními potřebami a s potřebou volného času. Potřeba psychické pohody neformálních pečovatelů se v průběhu času mění (obr. 44), na začátku jsou pečovatelé motivovaní a odhodlaní, což vyjadřují **potřebou vše zvládnout**: *„No, prostě musím to nějak zvládat“* (družka klienta KL18 vstup do projektu). *„No všechno si obstarám sama“* (manželka klienta LM10 kontrola 1 měsíc). *„Ale všechny ty problémy, co jsou, zvládnu sám. Bez cizí*

pomoci. Na to jsem pyšnej… Já si poradím se vším celkem... Jako že to všechno zvládnu" (manžel klientky ŠA3 kontrola 1 měsíc).



Obrázek 44: Vývoj potřeby psychické pohody během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

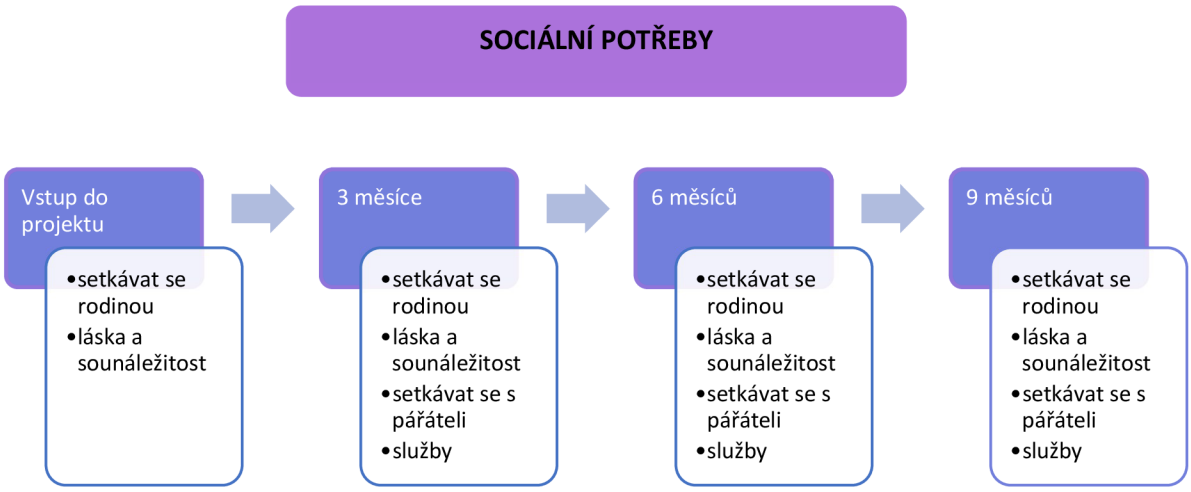
Zároveň si pečovatelé uvědomují náročnost role, kterou vykonávají a vnímají **potřebu psychického zdraví**, která byla popsána v části potřeby zdraví.

Na udržení psychické pohody pečovatelů mají vliv vztahy s klientem, rodinou a přáteli. Pečovatelé po celou dobu spolupráce vyjadřují **potřebu lásky a sounáležitosti**: *„Já se zatím starám, je to moje povinnost, kdybych já nemohl, tak to pro mě taky udělá"* (manžel klientky ŠA3 vstup do projektu). *„O víkendu je (manželka) vždycky doma, takže to si pak užíváme, jdeme na procházku a tak"* (manžel klientky BP21 kontrola 1 měsíc). *„Tak na svatbu se zeptejte třeba zase za měsíc"* (družka klienta BV15 kontrola 3 měsíce). *„On se jí (manželce) zdá, nějakej sen a já se tam nechovám dobře a ona pak se mnou nebaví celej den"* (manžel klientky HBZ2 kontrola 9 měsíců).

Potřeba naděje a **potřeba vidiny pokroku** poskytují pečovatelům motivaci pokračovat v náročné péči a udržovat pozitivní psychický stav zejména ve chvílích, kdy u klientů dochází ke stagnaci či zhoršení zdravotního stavu: *„Nějaký zlepšení je, ale to je to cvičení. Jí zlobí něco, pak se poradí, naučí a už to jde“* (manžel klientky ŠA3 kontrola 3 měsíce). *„Jo, zvládne už něco. Něco ještě dělám já ale už ne všechno“* (manžel klientky HBZ2 kontrola 6 měsíců). *„My bychom potřebovali, ať je nějaký skok, jde to hrozně pomalinku všechno“* (manžel klientky BP21 kontrola 6 měsíců). *„No na všechno, co jsme zvládli (jsem pyšná). Když srovnám, jak je to teď a jak to bylo na začátku, tak jsme toho zvládli dost“* (dcera klienta KF4 kontrola 6 měsíců).

- Sociální potřeby

Sociální potřeby neformální pečovatelé vyjadřují po celou dobu spolupráce s týmem koordinované rehabilitace a jsou významné pro udržení psychické pohody pečovatelů. V prvních týdnech jsou pečovatelé velmi vytíženi a vyjadřují **potřebu setkávat se s rodinou** (obr. 45). Tato potřeba trvá po celé sledované období: *„My jsme více doma, na návštěvu k nám chodí dcera i vnuk“* (manžel klientky RM7 kontrola 1 měsíc). *„Máme vnoučky, tak s nima taky máme o zábavu postaráno“* (manžel klientky ŠA3 kontrola 2 měsíce). *„Jezdili jsme do Nemanic k dceři. Seděli jsme na zahradě, grilovali, to bylo fajn“* (manželka klienta KL1 kontrola 9 měsíců).



Obrázek 45: Vývoj sociálních potřeb během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

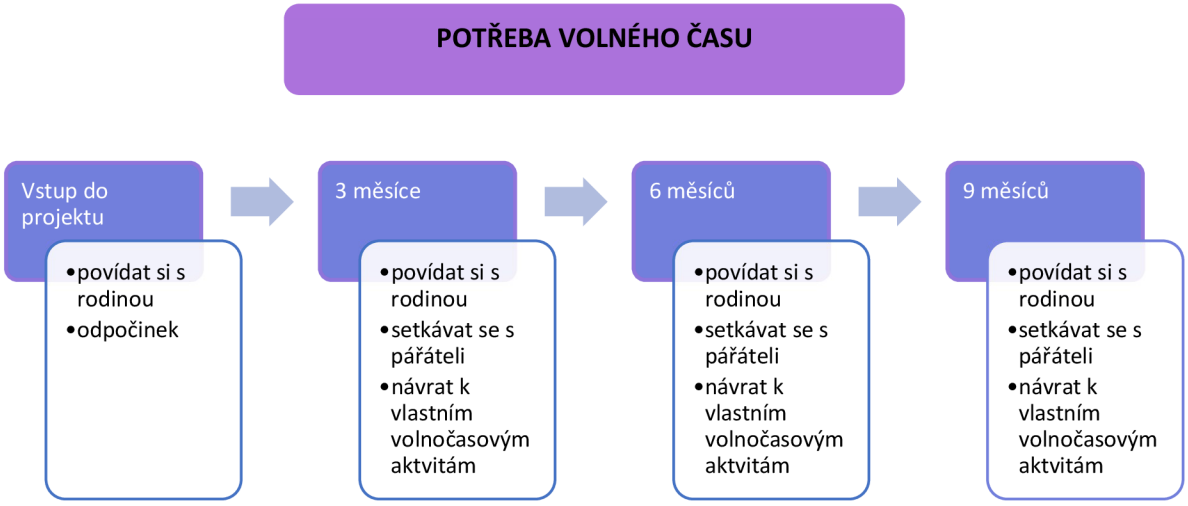
Zdroj: Vlastní výzkum

Po třech měsících díky zlepšení soběstačnosti klientů v důsledku intervence týmu koordinované rehabilitace začínají pečovatelé vyjadřovat **potřebu setkávat se s přáteli**: *„Já mám naštěstí kamaráda zámečníka. No ale tam taky nemůžu chodit často, tam jdete po dvou a odcházíte po čtyřech. On má rád slivovičku a občas když začne pít tak nejde zastavit. Ale je moc hodnej, často k němu chodím na návštěvu… To máme schůze, v hospodě, tak tam taky semtam zajdu. Kde jinde by se schůze mysliveckýho výboru měly konat, že jo“* (manžel klientky ŠA3 kontrola 3 měsíce). *„Ráda bych vzala dědouše taky ven, jsme tu pořád zavřený… Jinak třeba ten kamarád sem chodí, ale jen tak na pokec“* (manželka klienta KL1 kontrola 3 měsíce). *„Ale po kolegyních je mi smutno. To je jasný. Jako byly tam samý ženský, znáte to, jak to je, taková drbárna. Ale ta parta mi chybí. Ale někdy jsme říkaly, že se domluvíme na kafe“* (družka klienta KL18 kontrola 6 měsíců).

- Potřeba volného času

Potřeba volného času provází neformální pečovatele po celou dobu spolupráce s týmem koordinované rehabilitace (obr. 46). Z počátku chtějí pečovatelé ve volném čase

především **odpočívat**, případně si **popovídat s rodinou**: *„Potřebovala bych si od něho odpočinout“* (matka klienta KT13 kontrola 2 měsíce). *„Docela by mi pomohlo, kdybych mohl jeden den mít pro sebe“* (manžel klientky RM7 kontrola 3 měsíce).



Obrázek 46: Vývoj potřeby volného času během spolupráce s týmem koordinované rehabilitace

Zdroj: Vlastní výzkum

Po třech měsících pečovatelé vyjadřují **potřebu setkávat se s přáteli** a **navrátit se k vlastním volnočasovým aktivitám**: *„No tak dělám jako pokladníka ve výboru. To jsou taky povinnosti… Na ryby je ještě zima. Ale brzo už půjdu. Už se těším“* (manžel klienty ŠA3 kontrola 3 měsíce). *„V červnu. Jedeme (se synem) na východ. Zájemci o blanokřídlý hmyz se každý rok schází a já tam taky zajedu. Teďka je to tak tři až čtyři dny, je nějaký sběr v terénu, máme povolení do rezervací a teď je to právě u Bratislavy. Že se člověk dostane do rezervací, kam normálně nemůže“* (manžel klientky HBZ2 kontrola 6 měsíců). *„Já teď byla na houbách, sedm košíků hřibů, to bylo fajn, to jsem si zase už potřebovala oddechnout“* (manželka klienta KL1 kontrola 9 měsíců).

5.5 Vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku

V rámci projektu Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku byla klientům se získaným poškozením mozku zajištěna intenzivní tříměsíční fyzioterapeutická intervence s důrazem na spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem. Tato část výzkumu byla realizována u 17 probandů. Snížení počtu klientů nastalo z důvodu ukončení spolupráce, případně úmrtím klienta. Nejčastější příčinou bylo přestěhování klienta k rodině zajišťující péči, která se ovšem nacházela mimo dojezdovou vzdálenost 30 km od Českých Budějovic, která byla předpokladem poskytování pravidelné fyzioterapie dvakrát týdně v domácím prostředí. Kompletní výsledky měření standardizovaných funkčních testů lokomoce, posturální stability a rizika pádů v průběhu longitudinálního sledování klientů se získaným poškozením mozku shrnuje tabulka (Příloha 6). Tato data byla publikována v kapitole monografie jako výstup projektu Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (Bendová et al., 2020).

Pro vyhodnocení funkčního stavu klienta byl použit kineziologický rozbor a standardizované funkční testy – Four Square Step Test (FSST), Berg Balance Scale (BBS) a Timed Up and Go Test (TUG), jejichž podrobný popis je uveden v metodice práce. U každého klienta byla provedena čtyři měření: vstupní (označené jako BBS 0, FSST 0, TUG 0), výstupní po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci (BBS 3, FSST 3, TUG 3), následné kontrolní měření po dalších třech měsících (BBS 6, FSST 6, TUG 6) a kontrolní měření šest měsíců po ukončení fyzioterapie (BBS 9, FSST 9, TUG 9). Pro zařazení klientů do projektu bylo ergoterapeutem provedeno hodnocení funkční míry nezávislosti nástrojem Functional Independence Measure (FIM 0) a po ukončení fyzioterapie (FIM 3). Hodnocení sloužilo kromě posouzení míry soběstačnosti, také k hodnocení účinnosti koordinované rehabilitace a rozdělení klientů do dílčích skupin. Průběh měření posturálně lokomočních funkcí v čase znázorňuje obrázek 47.

Obrázek 47: Průběh měření posturálně lokomočních funkcí v čase

Zdroj: Vlastní výzkum

Vyhodnocení funkčních schopností na základě měření Berg Balance Scale (BBS)

Rozdělení klientů dle získaných bodů BBS shrnuje tabulka 5. Při vstupním vyšetření získalo 8 klientů méně než 20 bodů **BBS 0**, což je skupina s vysokým rizikem pádu. Jednalo se o všechny klienty se vstupní hodnotou FIM pod 5 stupňů (KL 1, KF 4, ML 14 a BP 21) viz výše a dále o klientky ŠA 3 a TM 11 s nestabilní chůzí s dopomocí druhé osoby a přidržováním o nábytek, klienta MR 12 s nestabilní chůzí o širší bázi a oporou o jednu francouzskou hůl a klienta KJ 20 s chůzí pouze v interiéru s čtyřkolovým chodítkem.

Po tříměsíční intervenci došlo ke zlepšení hodnot **BBS 3** u všech 17 klientů, vyjma imobilní klientky BP 21 s 0 body v obou měřeních. Na základě hodnot BBS 3 zůstali pouze tři klienti (KF 4, ML 14 a BP 21) ohroženi vysokým rizikem pádu, 6 klientů (KL 1, ŠA 3, TM 11, MR 12, RB 17, KJ 20) se středním rizikem pádu a 8 klientů (HBZ 2, CM 6, RM 7, LM 10, KT 13, BV 15, KL 18 a RM 19) vykazovalo nízké riziko pádu.

Při testování po 6 měsících se hodnoty **BBS 6** dále zvýšily u 8 klientů, a to v průměru o 5,3 bodu. U čtyř klientů nedošlo ke změně hodnot BBS 6, a to u klientky HBZ 2, která již při měření BBS 3 získala plný počet bodů, u klienta KF 4, který byl umístěn do domova pro seniory, jak sám uvedl „trochu zlenivěl, vše mu tam připraví, pomůžou, nemusí se o sebe starat sám“, chůzi s ním nikdo netrénoval, ale docházel na skupinovou fyzioterapii. A dále u klienta ML14, který se cítil hodně unavený, prodělal virózu, měl teploty, stěžoval si, že toho moc v chodítku nenachodil. Změna hodnot BBS 6 se neprojevila ani u klientky

BP 21, která i přes absolvovanou lázeňskou léčbu zůstala mobilní pouze s mechanickým vozíkem, jelikož v lázních došlo ke zlomenině kotníku pravé dolní končetiny. U čtyř klientů došlo ke zhoršení hodnot BBS 6 a to průměrně o 2,5 bodu. Jednalo se o klienta KT 13, který v mezidobí absolvoval čtyřtýdenní pobyt v rehabilitačním ústavu, nicméně byl zklamán, očekával větší pokrok, dále se přestěhoval do bezbariérového bytu a řešil rozvod a s tím související problémy, což se projevilo na jeho psychickém stavu. Klienti RB 17 a KJ 20, kteří začali opakovaně používat pro zvednutí se ze sedu ruce. A dále klientka RM 19 v mezidobí absolvovala lázeňskou léčbu, kde si narazila zápěstí a po návratu byla velmi unavená, což se projevilo na posturálních funkcích.

Po 9 měsících došlo ke zlepšení **BBS 9** ještě u 5 klientů KL 1, ŠA 3, KT 13, ML 14 a BV 15. Deset klientů zůstalo beze změn a u žádného klienta nedošlo ke zhoršení hodnot BBS 9.

Tabulka 5: Rozdělení počtu klientů a riziko pádu na základě Berg Balance Scale v čase 0 (BBS 0), po 3 měsících intervence týmu koordinované rehabilitace (BBS 3), po 6 měsících od začátku sledování (BBS 6), po 9 měsících od začátku sledování (BBS 9).

body BBS	riziko pádu	počet klientů			
		BBS 0	BBS 3	BBS 6	BBS 9
0-20	vysoké	8	3	3	3
21-40	střední	4	6	3	2
41-56	nízké	5	8	10	11

Zdroj: Vlastní výzkum

Vyhodnocení funkčních schopností na základě měření Four Square Step Test (FSST)

Rozdělení klientů na základě provedení FSST shrnuje tabulka 6. Na začátku sledování **FSST 0** nezvládli čtyři klienti – imobilní klientka BP 21 a tři klienti, kteří byli mobilní s pomůckou – KL 1 a KJ 20 s čtyřkolových chodítkem a ML 14 s vysokým chodítkem.

Jednalo se o klienty se vstupní hodnotou FIM pod 5 stupňů, vyjma klienta KJ 20 s FIM 5,22. U tří klientů nebylo možné provést FSST 0 na začátku sledování za standardních podmínek, nicméně klienti byli mobilní s pomůckou – proband KF 4 s čtyřkolových chodítkem a probandi LM 10 a MR 12 s jednou francouzskou holí. U těchto probandů byl test proveden pokusně i s pomůckou. Čtyři klienti potřebovali na začátku sledování ke splnění testu čas delší než 15 sekund, což je řadí do skupiny osob s vysokým rizikem pádu. Klientka TM 11 vykazovala nestabilní stoj o široké bázi, lokomoci v interiéru zvládala s přidržováním nábytku, v exteriéru využívala mechanický vozík. Klient KT 13 měl nestabilní stoj o široké bázi, lokomoci prováděl přísunem, v interiéru se pohyboval krátkodobě bez opory, v exteriéru ušel cca 1 km s čtyřbodovou holí, nerovnosti zvládal pouze s doprovodem, trpěl kognitivním deficitem zejména krátkodobé paměti. Klient KL 18 měl stoj i chůzi mírně nestabilní, mobilita byla samostatná, avšak trpěl kognitivním deficitem, zpomaleným psychomotorickým tempem a zhoršením krátkodobé paměti. Klientka RM 19 měla stoj o široké bázi s odlehčením levé dolní končetiny, při lokomoci trpěla neglect syndromem levostranných končetin, v interiéru chodila s dopomocí nebo francouzskou holí, v exteriéru chůzi nezkoušela. Zbývajících šest klientů zvládlo provedení FSST 0 pod 15 sekund.

Po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci bylo 11 klientů mobilních bez pomůcky a tito zvládli provedení **FSST 3** pod 15 sekund, tudíž žádný z těchto klientů nespadal do skupiny ohrožené rizikem pádu. Tři klienti mobilní s pomůckou (KL 1, KF 4, MR 12) a tři klienti, kteří test nedokázali provést (ML 14, KJ 20, BP 21), byli ohroženi rizikem pádu.

Při kontrolním testování **FSST 6** po 6 měsících vykazovali riziko pádu dva klienti. Klient KL 1, který však FSST 0 vůbec nezvládl, FSST 3 provedl s čtyřkolovým chodítkem a FSST 6 již za standardních podmínek bez pomůcky. Je tedy patrné určité zlepšení. Dále klientka RM 19, která prodělala epileptický záchvat a došlo k mírnému zhoršení stavu, nicméně v interiéru chodila bez pomůcky, v exteriéru s dopomocí nebo francouzskou holí.

Při kontrolním testování **FSST 9** po 9 měsících vzrostl počet osob ve skupině s rizikem pádu na čtyři klienty. Klient KL 1, u nějž však došlo ke zlepšení času provedení FSST 9

oproti FSST 6 viz výše. Klient MR 12, u nějž došlo k výraznému zlepšení FSST 6 z důvodu pozitivního efektu lázeňské léčby, avšak u FSST 9 došlo ke zhoršení o 4 sekundy. Klientka RB 17, která utrpěla pád ze schodů a při chůzi v terénu měla následně strach z pádu.

Tabulka 6: Rozdělení počtu klientů a provedení Four Square Step Test v čase 0 (FSST 0), po 3 měsících intervence týmu koordinované rehabilitace (FSST 3), po 6 měsících od začátku sledování (FSST 6), po 9 měsících od začátku sledování (FSST 9).

	počet klientů			
provedení FSST	FSST 0	FSST 3	FSST 6	FSST 9
nelze	4	3	3	3
s pomůckou	3	3	1	1
nad 15 s (vysoké riziko pádu)	4	0	2	4

Zdroj: Vlastní výzkum

Vývoj měření FSST v průběhu 9 měsíců sledování shrnuje tabulka 7 a Tabulka 8. Po tříměsíční intervenci týmu koordinované rehabilitace došlo u 13 klientů ke zlepšení času FSST 3. Klient KF 4, který byl mobilní s čtyřkolovým chodítkem, vykazoval stejný čas FSST 0 jako FSST 3. U tří klientů ML 14, KJ 20 a BP 21 nešel FSST provést, ani na začátku sledování, ani po 3 měsících terapie, avšak zlepšení stavu bylo patrné z hodnot FIM. Nejvíce klientů (8 a 6) se zlepšilo v čase FSST 3 a FSST 6 do 5 sekund. U tří klientů došlo po tříměsíční intervenci dokonce ke zlepšení o více než 10 sekund. A to u klienta KL 1, kdy na začátku sledování nebyl schopný test provést ani s čtyřkolovým chodítkem, ale po tříměsíční intervenci zvládl FSST s čtyřkolovým chodítkem za 30,6 s. Klient KT 13 se během tříměsíční intervence zlepšil v čase FSST o 27,3 s a RM 19 o 17,9 s. Pokud došlo po uplynutí tří měsíců od ukončení intervence ke zhoršení času FSST 6, jednalo se o zhoršení menší než 5 sekund u všech šesti klientů – KF 4, RM 7, BV 15, RM 17, KL 18, RM 19.

Při kontrolním testování po šesti měsících došlo dále ke zlepšení času FSST 6 u 7 osob – KL 1, HBZ 2, ŠA 3, CM 6, TM 11, MR 12 a KT 13, avšak u 6 osob došlo ke zhoršení – KF 4, RM 7, BV 15, RM 17, KL 18, RM 19. U tří klientů ML 14, KJ 20 a BP 21 opět nešel FSST provést.

Po 9 měsících se ještě zlepšili 4 klienti – KL 1, ŠA 3, KT 13 a KL 18, jeden zůstal beze změn (RM 19) a ostatních 8 klientů se zhoršilo (HBZ 2, KF 4, CM 6, RM 7, TM 11, MR 12, BV 15 a RB 17).

Tabulka 7: Vývoj měření Four Square Step Test mezi začátkem sledování a 3. měsícem FSST 0-3, mezi 3. a 6. měsícem FSST 3-6 a mezi 6. a 9. měsícem FSST 6-9 dle počtu klientů

	počet klientů		
čas FSST	FSST 0-3	FSST 3-6	FSST 6-9
zlepšení	13	7	4
zhoršení	0	6	8
stejně	1 + 3x nelze	3x nelze	1 + 3x nelze

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 8: Vývoj měření Four Square Step Test mezi začátkem sledování a 3. měsícem FSST 0-3, mezi 3. a 6. měsícem FSST 3-6 a mezi 6. a 9. měsícem FSST 6-9 dle času změny v sekundách

čas FSST		počet klientů		
		FSST 0-3	FSST 3-6	FSST 6-9
zlepšení	0-5 s	8	7	4
	5,1-10 s	2	0	0
	více než 10 s	3	0	0
zhoršení	0-5 s	0	6	7
	5,1-10 s	0	0	1
	více než 10 s	0	0	0
stejně		1 + 3x nelze	3x nelze	1 + 3x nelze

Zdroj: Vlastní výzkum

Po ukončení tříměsíční fyzioterapie ve spolupráci s ergoterapeutem a sociálním pracovníkem v domácím prostředí neprobíhala u klientů žádná další intervence týmu koordinované rehabilitace, nicméně u osmi probandů proběhla individuálně zajištěná rehabilitační péče: HBZ 2 – ambulantní fyzioterapie, ŠA 3 – rehospitalizace na rehabilitačním oddělení, TM 11 – rehabilitační ústav, MR 12 – lázeňská léčba, KT 13 – rehabilitační ústav, ML 14 – dochází fyzioterapeut, KL 18 – ambulantní fyzioterapie, BP 21 – lázeňská léčba.

Z výsledků měření FSST 6 je patrný pozitivní vliv následné rehabilitace na zlepšení času FSST 6 u pěti osob – HBZ 2, ŠA 3, TM 11, MR 12, KT 13 (tab. 9, obr. 48). A u dvou klientů ML 14 a BP 21 bylo zlepšení patrné z hodnot FIM, jelikož nezvládli provedení FSST. Z osmi klientů, kteří následnou rehabilitaci mezi třetím a šestým měsícem neabsolvovali, došlo u 5 osob ke zhoršení hodnot FSST – KF 4, RM 7, BV 15, RB 17 a RM 19 (obr. 49). U klienta KL 18 došlo ke zhoršení i přes absolvovanou ambulantní fyzioterapeutickou péči. Klient měl v tomto období pokleslou náladu, dle jeho slov z důvodu bolesti kyčelního kloubu. Zhoršil se jeho psychický stav, chyběla motivace k ADL činnostem a zadaným úkolům, nechodil již tolik ven se psy, přestal doma vařit. Naopak dva klienti se zlepšili, i když u nich další rehabilitační péče neproběhla: Klient

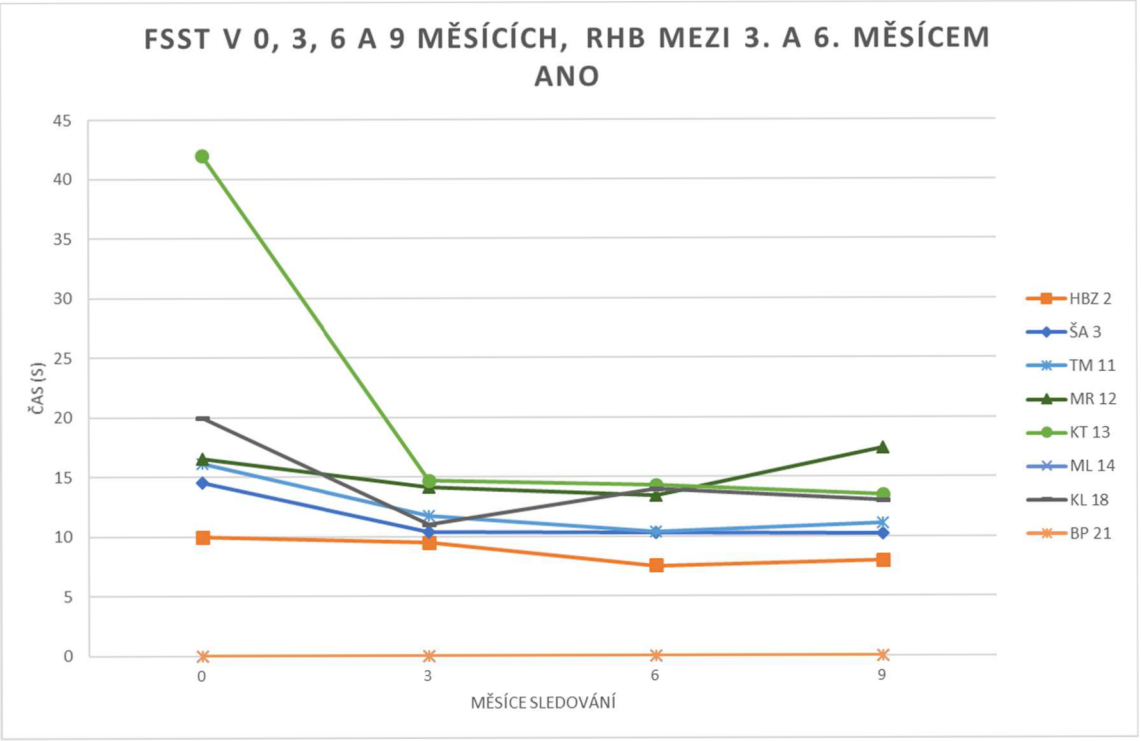
KL 1, který si pravidelně cvičil, ale zlepšování mělo původ zejména v psychice. V začátcích byl odevzdaný, smutný a na kontrolní návštěvě byl pán mnohem komunikativnější, klidný a spokojený. Klientka CM 6 si pravidelně sama cvičila a pociťovala velké zlepšení. U klienta KJ 20, který také neabsolvoval další rehabilitaci, bylo zlepšení patrné z hodnot FIM, jelikož nezvládl provedení FSST.

Tabulka 9: Zhodnocení období mezi 3. a 6. měsícem po ukončení fyzioterapeutické intervence na základě absolvované následné rehabilitace

čas FSST	RHB	počet klientů FSST 3-6
zlepšení	ano	7
	ne	3
zhoršení	ano	1
	ne	5

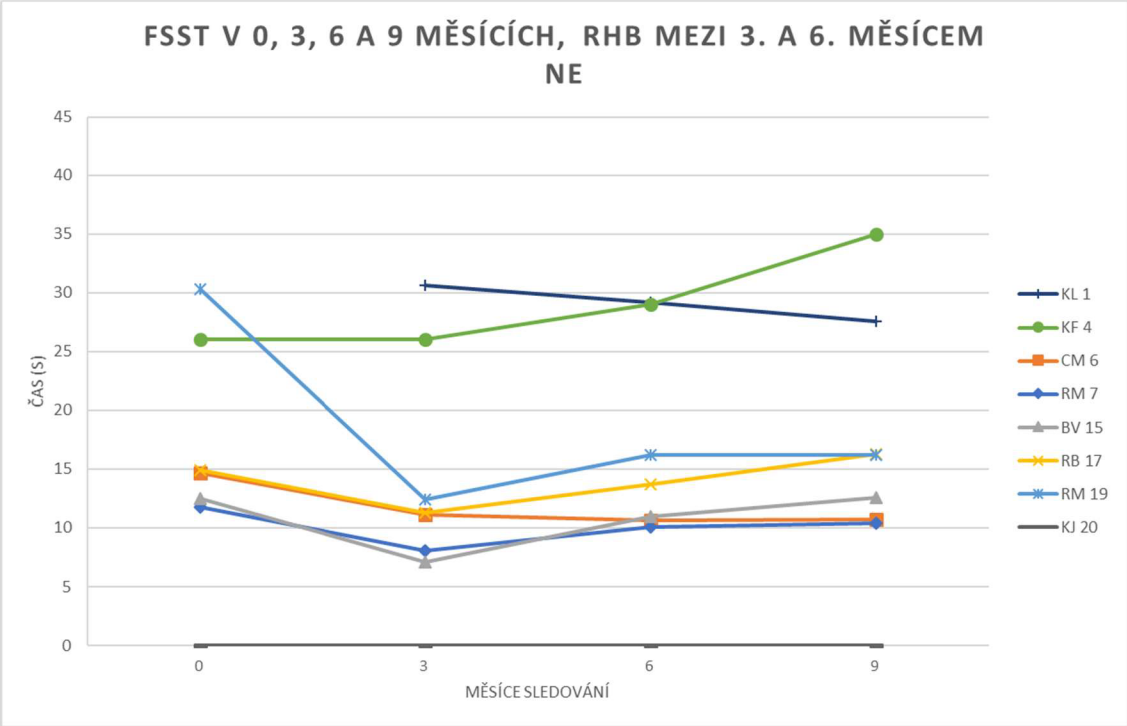
Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: RHB – individuálně zajištěná fyzioterapie mezi 3. a 6. měsícem sledování



Obrázek 48: Vývoj FSST u klientů, kteří mezi 3. a 6. měsícem sledování absolvovali individuálně zajištěnou rehabilitační péči

Zdroj: Vlastní výzkum



Obrázek 49: Vývoj FSST u klientů, kteří mezi 3. a 6. měsícem sledování neabsolvovali individuálně zajištěnou rehabilitační péči

Zdroj: Vlastní výzkum

Vyhodnocení funkčních schopností na základě měření Timed Up and Go Test (FSST) a rozdělení klientů do tří skupin dle Funcional Independence Measure (FIM)

Po vyhodnocení měření FIM a jednotlivých funkčních testů TUG a BBS byl zaznamenán podobný trend v časových a bodových kvantifikátorech, což umožnilo klienty rozdělit do tří skupin dle vstupního FIM 0: skupina klientů s FIM nad 6 stupňů, klienti s FIM 5-6 stupňů včetně a klienty s FIM pod 5 stupňů. Každý klient byl hodnocen samostatně jako případová studie, ale s ohledem na zařazení do skupiny dle vstupního FIM.

- FIM nad 6 stupňů

První skupina klientů s FIM na 6 stupňů zahrnovala čtyři klienty (3 ženy a 1 muže) s průměrnou hodnotou FIM 6,43, jejíž podrobné výsledky měření jsou uvedeny v tabulce

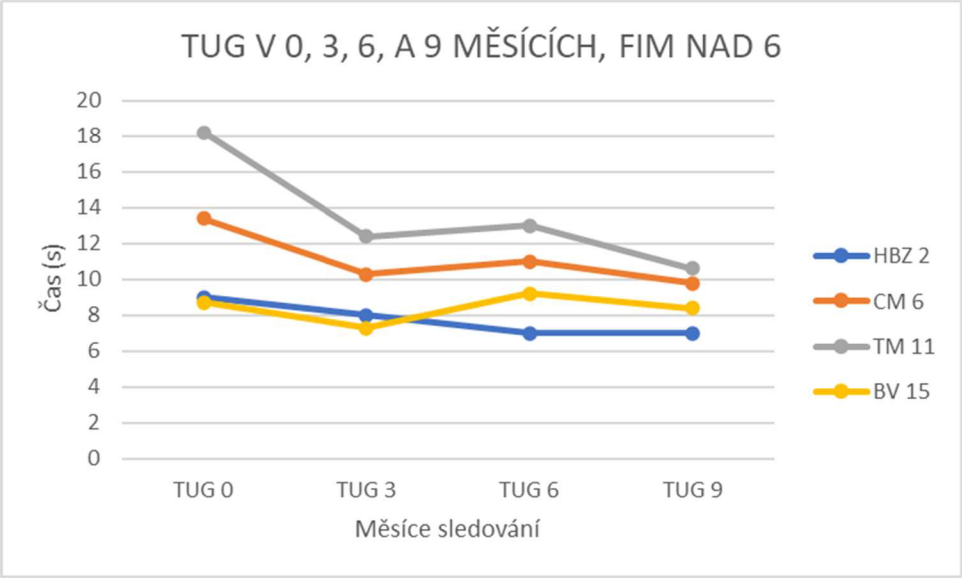
– Příloha 7. Obecně klienti s FIM na 6 stupňů nevyžadují dopomoc druhé osoby a zvládnou všechny běžné denní úkony bezpečně, bez rizika pádu nebo úrazu v odpovídajícím čase a je povoleno použít kompenzační pomůcky (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 2014).

Klienti se vstupním FIM nad 6 stupňů se zlepšili po tříměsíční koordinované rehabilitaci v rozmezí od 0,11 do 0,56 bodu ze sedmistupňové škály, tzn. že se průměrně o 0,42 stupňů zlepšila jejich míra nezávislosti na 6,85 stupně. Klienti z této skupiny nevyužívali žádné kompenzační pomůcky pro chůzi.

U klientů se vstupním FIM nad 6 stupňů nebylo při vyhodnocování testu chůze TUG očekáváno výrazné zlepšování, protože klienti HBZ2 a BV15 už při vstupním hodnocení TUG 0 byli svými časy pro provedení testu téměř v hladině normy, vzhledem ke svému věku (v 95 % konfidenčním intervalu 7,1 – 9,0). Klientka HBZ2 se v provedení testu zlepšila po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci o 1 sekundu a při dalších měřeních po 3 a 6 měsících od výstupního měření se zlepšila na 7 sekund, dále taky po ukončení projektu docházela klientka na ambulantní rehabilitaci, kde probíhal balanční trénink a trénink kognitivních funkcí pro zpomalené psychomotorické tempo a rychlou unavitelnost při mentální zátěži klientky. Klient BV15 se po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci zlepšil o 1,4 sekundy. Při kontrolním měření TUG 6 se zhoršil o 1,9 sekund, čímž se opět přiblížil vstupnímu času TUG 0. Při měření po šesti měsících od ukončení terapie TUG 9 se zlepšil o 0,8 sekund, což je o 0,3 sekund lepší provedení testu než při vstupním měření TUG 0. Klient BV15 projevil lítost nad skončení projektu, rád byl cvičil dále pod dohledem fyzioterapeuta, snaží doma cvičit pravidelně sám, na žádnou rehabilitaci nedochází. Klientka CM6 měla při vstupním hodnocení TUG 0 – 13,4 sekund – klientka je v pásmu ohrožení rizika pádu o 3,2 sekundy převyšuje normovaný čas pro danou věkovou kategorii. Po tříměsíční terapii se v testu TUG 3 zlepšila o 3,1 sekund na 10,3 sekund, což převyšuje normativní data o pouhé 0,1 sekundy. Při kontrolním měření po dalších třech měsících se v testu TUG 6 mírně zhoršila o 0,7 sekund na 11 sekund. Po šesti měsících od ukončení projektu se v testu TUG 9 zlepšila oproti TUG 6 o 1,2 sekundy a dostala se tak do pásma normy mimo hranici ohrožení pádem, a to i přesto, že klientka už žádnou rehabilitaci nenavštěvovala. Dle hodnocení funkční míry

nezávislosti byla již zcela nezávislá a pravidelně si cvičila doma sama, protože poté pociťovala velké zlepšení. Klientka TM11 měla při vstupu do projektu sice nejvyšší skóre FIM 0 – 6,72 stupňů, ale měla problémy s mobilitou (měla nestabilní stoj o široké bázi, v exteriéru dokonce využívala mechanický vozík) a to se projevilo v testu TUG 0, kdy potřebovala 18,2 sekund pro zvládnutí testu. Po tříměsíčním zapojení v projektu se v testu TUG 3 zlepšila o 5,8 sekund na hodnotu 12,4 sekund. Při dalších měřeních se mírně zhoršila v testu TUG 6 o 0,6 sekund na 13 sekund. Na konci projektu po šesti měsících od ukončení měla sledované hodnoty testu TUG 9 na 10,6 sekund, došlo opět ke zlepšení oproti poslednímu měření o 2,4 sekundy.

Celkově při hodnocení klientů s FIM nad 6 stupňů, byli tři klienti při zařazení do projektu ohroženi rizikem pádu dle funkčního testu chůze TUG. U těchto klientů jsme vypozorovali určitý stejný trend v časech potřebných pro vykonání testu TUG, kdy z výchozích hodnot se při ukončení fyzioterapeutické intervence všichni klienti zlepšili od 1 do 5,8 sekund, v průměru o 2,8 sekundy. Při kontrolním měření po třech měsících došlo u tří klientů k mírnému zhoršení v čase TUG 6 v rozmezí od 0,6 – 1,9 sekund, jedna klientka se zlepšila časem o 1 sekundu. Při posledním kontrolním měření po dalších třech měsících se časová hodnota TUG 9 opět zlepšila u všech čtyř klientů v rozmezí od 0 – 2,4 sekund, průměrně o 1,1 sekundy, což ukazuje velmi podobné hodnoty, kterých klienti dosáhli po ukončení tříměsíční fyzioterapie. Tři klienti se dostali mimo hladinu rizika pádu, jedna klientka přesahuje normované hodnoty pouze o 0,4 sekund. Vývoj měření TUG u skupiny klientů s FIM nad 6 stupňů zobrazuje obrázek 50.



Obrázek 50: Vývoj testu chůze Timed Up and Go u klientů s funkční mírou nezávislosti FIM nad 6 stupňů

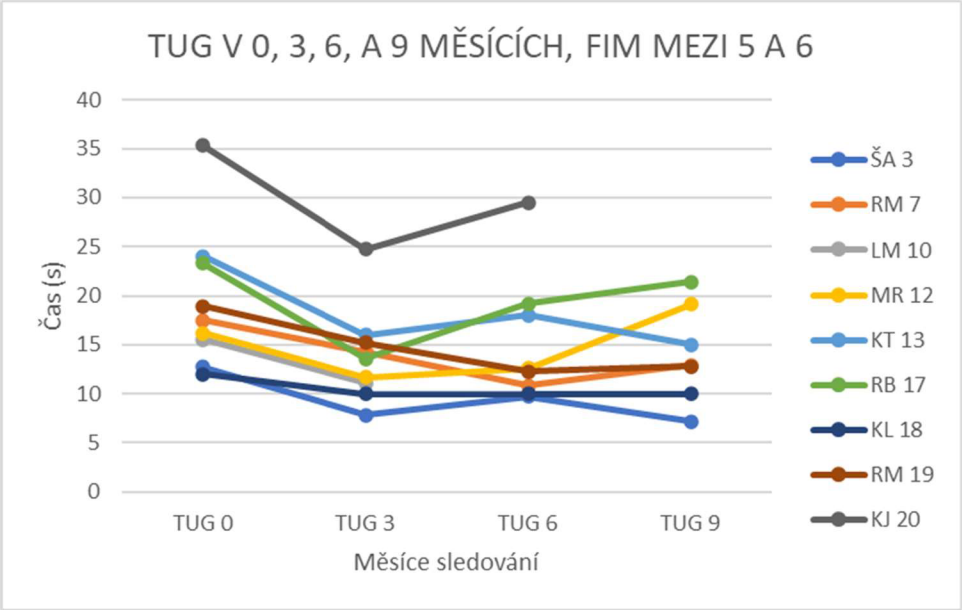
Zdroj: Vlastní výzkum

- FIM 5-6 stupňů

Druhou skupinu klientů s rozmezím FIM 5-6 stupňů tvořilo 9 klientů (4 ženy a 5 mužů) s průměrnou hodnotou FIM 5,49. Podrobné výsledky měření této skupiny shrnuje tabulka Příloha 8. Z hodnocení škály FIM se celkově klienti se vstupním FIM mezi 5 a 6 stupni zlepšili po tříměsíční koordinované rehabilitaci v rozmezí od 0,06 do 1,44 bodu ze sedmistupňové škály, tzn. že se průměrně o 0,52 stupňů zlepšila jejich míra nezávislosti na 6,21 stupňů. Klienti v rozmezí FIM 5-6 nevyžadují asistenci, mohou potřebovat jen dohled druhé osoby nad vykonávanými úkoly (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 2014). Tito klienti mají často kognitivní deficit, který jim neumožní provést dané testy správným způsobem a ve vymezeném čase. V sledovaném souboru tři klienti potřebovali pro chůzi kompenzační pomůcky – ve dvou případech francouzské berle (klienti LM10, MR12) a jeden klient rolátor (KJ20).

Všech devět klientů z rozmezí FIM 5-6 stupňů bylo při vstupu do projektu ohroženo rizikem pádu dle TUG 0, kdy se čas pro správné provedení testu pohyboval v hodnotách od 12 do 35,3 sekund. U všech devíti klientů došlo po tříměsíční rehabilitační intervenci ke zlepšení v hodnocení TUG 3 - klienti se zlepšili v provedení testu od 2 do 10,6 sekund, nicméně sedm klientů zůstávalo ve skupině ohrožených pádem. Při prvním kontrolním měření po třech měsících od ukončení fyzioterapeutické intervence se klienti v TUG 6 většinou zhoršili a tím se u nich opět zvýšilo riziko pádu – v pěti případech (ŠA3, MR12, KT13, RB17, KJ20) došlo v hodnocení TUG 6 ke zhoršení od 0,9 do 5,6 sekund. Ke zlepšení došlo u klienta KL18, který se v TUG 3 zlepšil o 2 sekundy na 10 sekund a na této hodnotě setrval i v měření TUG 6 a TUG 9. Při druhém kontrolním měření se v hodnocení testu TUG 9 o 0,5 až 6,5 sekundy zhoršili čtyři klienti (nově klientka RM 7 a ještě více se zhoršili MR12, RB17 a RM19). Bohužel největší zhoršení jsme zaznamenali u klienta KJ20, u kterého se týden před závěrečnou kontrolou objevila recidiva cévní mozkové příhody a TUG 9 nebyl schopen vykonat.

Celkově z hodnocení sledovaných testů klientů s FIM 5-6 stupňů sledujeme též podobný trend ve smyslu výrazného zlepšení po tříměsíční fyzioterapii (TUG 3), poté v dalším měření (TUG 6) mírné zhoršení a při posledním měření opět zlepšování hodnot sledovaných parametrů (TUG 9) (obr. 51). Tento trend pozorujeme u klientů ŠA3, KT13, kteří si sami zajistili následnou rehabilitaci. Na konci devítiměsíčního sledování zůstává v ohrožení pádem šest klientů dle TUG. Pouze dva klienti (ŠA3 a KJ20) z devíti zůstali v rozmezí FIM 5 – 6 stupňů i po třech měsících terapie, ostatní překonali hranici 6 stupňů.



Obrázek 51: Vývoj testu chůze Timed Up and Go u klientů s funkční mírou nezávislosti FIM mezi 5-6 stupni

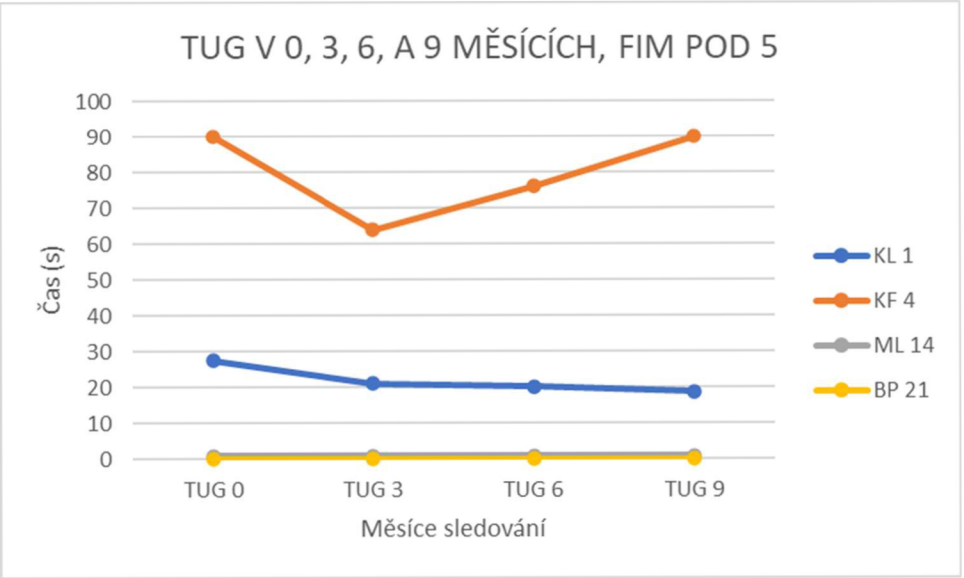
Zdroj: Vlastní výzkum

- FIM pod 5 stupňů

Třetí skupinu tvořili čtyři klienti s FIM pod 5 stupňů (1 žena a 3 muži) s průměrnou hodnotou FIM 3,23. Podrobné výsledky měření této skupiny shrnuje tabulka (Příloha 9). Z hodnocení škály FIM se celkově klienti se vstupním FIM pod 5 stupňů zlepšili po tříměsíční koordinované rehabilitaci v rozmezí od 0,27 do 2,33 stupňů ze sedmistupňové škály, tzn. že se průměrně o 0,9 stupňů zlepšila jejich míra nezávislosti na 4,13 stupňů. Zúčastnění klienti vyžadují celodenní asistenci minimálně jedné osoby a jsou schopni vykonávat ADL s 50 % fyzické dopomocí (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 2014).

Na základě vstupního FIM se jednalo o klienty s velkou mírou závislosti na druhé osobě a bylo pro ně obtížné dané funkční testy vykonat. Klienti ML14 a BP 21 funkční test chůze TUG vůbec neprovedli, protože se vůbec nemohli bez pomoci ani samostatně postavit ze židle. Klienti trénují chůzi ve vysokém chodítku s dopomocí druhé osoby, ale

po většinu dne se pohybují v mechanickém vozíku. U klienta ML14 došlo jen k malému zlepšení v kontrole udržení vzpřímeného sedu bez opory. U klientů ML 14 a BP 21 byla hodnocena účinnost terapie zejména pomocí celkového kineziologického rozboru a ergoterapeutického vyšetření v hodnocení zvládání běžných denních činností dle FIM. Klient KL1 potřeboval pro provedení testu TUG 0 a TUG 3 rolátor pro nestabilní stoj a chůzi a při kontrolních měřeních TUG 6 a TUG 9 zvládl provedení testu již bez pomůcky. Klient se postupně zlepšoval až na 18,7 sekund, přesto však zůstal v pásmu vysokého rizika pádu, na žádnou další rehabilitaci nedocházel, cvičil si pravidelně doma, což vedlo ke zlepšení fyzických i psychických funkcí. Klient KF4 prováděl všechny TUG testy s rolátorem a s nutným dohledem druhé osoby, kdy se z hodnoty 90 sekund nutných k provedení testu zlepšil na 64 sekund, tento klient je vysoce ohrožen vznikem pádu nebo úrazu. Při dalších měřeních ale docházelo opět k postupnému zhoršování přes 76 sekund v TUG 6 na původních 90 sekund v TUG 9. Po šesti měsících od ukončení tříměsíční rehabilitační intervence se tedy jeho funkční stav nezměnil a tento klient bohužel i přesto, že vyžaduje značnou dopomoc druhé osoby pro zvládání běžných činností, žádnou návaznou rehabilitaci nepodstoupil. Vývoj testu chůze TUG skupiny klientů s FIM pod 5 stupňů zobrazuje obrázek 52.



Obrázek 52: Vývoj testu chůze Timed Up and Go u klientů s funkční mírou nezávislosti FIM pod 5 stupňů

Zdroj: Vlastní výzkum

6 Diskuse

Předkládaný výzkum se zabývá problematikou potřeb klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku z pohledu koordinované rehabilitace v domácím prostředí. Získané poškození mozku na podkladě cévní mozkové příhody je v EU druhou nejčastější příčinou úmrtí a hlavní příčinou invalidity mezi dospělými (Wilkins et al., 2017). Předpokládá se, že počet lidí postižených cévní mozkovou příhodou vzroste v EU mezi lety 2017 a 2047 o 27 %, což je způsobeno především stárnutím populace a vysokou úrovní akutní zdravotní péče (Wafa et al., 2020). Je tedy zřejmé, že osoby se získaným poškozením mozku v domácím prostředí budou v následujících letech vyžadovat péči odborníků. Vzhledem k tomu, že v České republice dosud chybí legislativní zakotvení realizace koordinované rehabilitace, byl Grantovou agenturou Jihočeské Univerzity v Českých Budějovicích podpořen výzkumný projekt s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku, jehož cílem bylo vytvoření systému interprofesní koordinované spolupráce v komunitní rehabilitaci vedené odborníky z oboru fyzioterapie, ergoterapie, sociální práce a dalších profesí. Předkládaná práce vychází z toho projektu.

Cílem disertační práce bylo zjistit jaké potřeby má klient a jeho rodina po získaném poškození mozku v domácím prostředí, jak se tyto potřeby proměňují během tříměsíční intervence fyzioterapeuta ve spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem a jak členové interprofesního týmu naplňují tyto potřeby v rámci koordinované rehabilitace. Dále bylo popsáno propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace a byl zjišťován vliv tříměsíční fyzioterapie na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku v domácím prostředí.

Ve výzkumu byla použita kvalitativní výzkumná strategie realizovaná v domácím prostředí klientů po získaném poškození mozku. Technikou sběru dat byly rozhovory podle návodu, které byly zaznamenány a zpracovány v programu ATLAS.ti. Pro zhodnocení funkčního stavu klientů byly použity standardizované funkční testy Functional Independence Measure, Berg Balance Scale, Four Square Step Test a Timed Up and Go Test, jejichž výsledky byly zpracovány v programu Microsoft Excel 2021.

Výzkumný soubor tvoří 20 klientů se získaným poškozením mozku a jejich rodiny – neformální pečovatelé. Klientům byla zajištěna tříměsíční intervence fyzioterapeuta ve spolupráci se sociálním pracovníkem a ergoterapeutem. Longitudinální sledování klientů a jejich rodin týmem koordinované rehabilitace probíhalo devět měsíců. Po třech až pěti letech byli klienti kontaktováni formou CATI pro doplnění dat. Sledovaný soubor se jeví jako poměrně malá skupina, nicméně během sběru dat bylo u každého klienta realizováno přibližně 56 individuálních návštěv v domácím prostředí (fyzioterapeut 36 návštěv, ergoterapeut 6 návštěv, sociální pracovník 6 návštěv). V průběhu projektu bylo u 20 klientů realizováno 1 155 hodin přímé práce s klientem a jeho rodinou a 2 300 hodin nepřímé práce. Význam individuálního přístupu v rehabilitaci potvrzuje také zahraniční výzkum, kdy se přístup ke klientům posunul od převážně medicínského k přístupu, v němž jsou stejně důležité psychologické a sociokulturní aspekty (Wade a de Jong, 2000).

Kapitola diskuse je dále členěna do pěti částí na základě stanovených cílů výzkumu:

Propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace

Projekt Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku byl zaměřen na interprofesní přístup k péči a byli do něj zapojeni dva rehabilitační lékaři, čtyři fyzioterapeuti, tři ergoterapeuti, pět sociálních pracovníků a hlavní řešitel projektu. Do jedné domácnosti docházel vždy jeden fyzioterapeut, jeden ergoterapeut a dva sociální pracovníci.

Interprofesní tým se scházel na začátku spolupráce, kdy na základě cílů a potřeb klienta a jeho rodiny byl společně navržen individuální rehabilitační plán a způsob spolupráce, který zahrnuje cíle a strategie pro všechny oblasti života klienta. Tyto byly průběžně revidovány, a to vždy na schůzce po společné návštěvě týmu v domácnosti klienta, tj. po 1, 2, 3, 6 a 9 měsících.

Klíčová se ukázala role fyzioterapeuta, který byl díky pravidelnému a intenzivnímu kontaktu s klientem a jeho rodinou v rámci tříměsíční intervence vždy obeznámen s aktuálním stavem a potřebami klienta a jeho rodiny. Fyzioterapeut může včas odhalit

případné komplikace nebo zhoršení stavu klienta a provést nezbytné úpravy rehabilitačního plánu, což přináší řadu výhod jak pro klienta, tak pro jeho rodinu a pečovatelský tým (Galvin et al., 2009). Fyzioterapeut předával relevantní informace ostatním členům týmu a ti tak mohli flexibilně reagovat na nové události. Mezi fyzioterapeutem a klientem často vznikl partnerský vztah založený na vzájemné důvěře, respektu a aktivní spolupráci obou stran. Když se klient aktivně podílí na rozhodování o své léčbě a cítí podporu fyzioterapeuta, je mnohem motivovanější k dodržování rehabilitačního plánu (von Koch et al., 2000).

Silnou stránkou interprofesního týmu byla vzájemná spolupráce a komunikace, kdy každý člen tohoto týmu přinášel své jedinečné znalosti a dovednosti, které společně vytvářeli komplexní přístup k péči o klienta. Horváthová (2008) dodává, že propojení znalostí a zkušeností všech členů týmu vede k dosažení kvalitnějších výsledků práce. Ukázkou spolupráce v praxi bylo například zaměření fyzioterapeuta na obnovu pohybových funkcí, ergoterapeuta na nácvik soběstačnosti v domácnosti a sociálního pracovníka na řešení sociálních problémů spojených s onemocněním. Základním předpokladem úspěšné spolupráce byl vzájemný respekt a uznání odlišných rolí a perspektiv jednotlivých členů týmu. Jankovský (2014) tvrdí, že tzv. systém kruhové podpory je klíčový pro zajištění rovnocenného postavení všech odborníků v rehabilitačním týmu a pro efektivní spolupráci. Když tým spolupracuje, kombinují se zkušenosti a pohledy jednotlivých členů, což umožňuje najít více řešení problémů, než by každý dokázal sám (Kolajová, 2006). Členové týmu pravidelně komunikovali o průběhu intervence, sdíleli informace a konzultovali případné změny v klientově stavu pomocí různých komunikačních kanálů, nicméně nejefektivnější se ukázal přímý kontakt, navzdory časové náročnosti.

Každému klientovi byla vytvořena a vedena elektronická dokumentace přístupná všem členům interprofesního týmu, která obsahovala podrobné informace a záznamy související s daným případem. Mají-li všichni členové týmu přístup k aktuálním informacím o klientovi, je umožněna lepší koordinace péče a předcházení chybám (Kable et al., 2018). Elektronická dokumentace tak představuje významný nástroj pro zlepšení kvality a efektivity domácí péče, umožňuje lepší komunikaci mezi členy interprofesního

týmu, individualizovaný přístup ke klientům a efektivnější řízení procesů (Kable et al., 2018).

Za vedení dokumentace byl zodpovědný koordinátor týmu, kterým byl zvolen sociální pracovník. Koordinátor týmu byl kontaktní osobou pro klienta a jeho rodinu a zároveň koordinoval součinnost všech členů týmu. V České republice spadá koordinační úloha interprofesního týmu do náplně práce zdravotně-sociálního pracovníka, nicméně chybí specifikace a vymezení koho, co a jak by měl koordinovat (Vacková a Shuranová, 2024). Podle platných zákonů má zdravotně-sociální pracovník potřebné kompetence jak pro sociální práci, tak pro poskytování zdravotně-sociálních služeb (Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění; Zákona č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních, v platném znění). Proto je ideální pro koordinaci rehabilitace, kde musí řešit jak sociální aspekty (např. finanční situace, bydlení), tak zdravotní (např. spolupráce s lékařem, fyzioterapeutem). Legislativní zakotvení této role by umožnilo lepší organizaci rehabilitačních procesů a vyšší kvalitu péče.

Po ukončení tříměsíční intervence bylo provedeno závěrečné zhodnocení koordinované rehabilitace v domácím prostředí. Interprofesní tým ve spolupráci s rehabilitačním lékařem vypracoval závěrečnou zprávu, která obsahovala shrnutí průběhu a výsledků intervence, ale také doporučení na další postup rehabilitace a byla zaslána ošetřujícímu lékaři k zajištění kontinuity péče. Klienti a jejich rodinní příslušníci byli s interprofesním týmem nadále v kontaktu v rámci longitudinálního sledování a mohli se na tým kdykoli obrátit.

Potřeby klientů a jejich rodin po získaném poškození mozku v domácím prostředí

Prostřednictvím kvalitativní analýzy rozhovorů s klienty a jejich rodinami byly identifikovány hlavní kategorie potřeb, na jejichž základě byl vytvořen individualizovaný léčebný plán realizovaný interprofesním týmem v domácím prostředí klienta. Systematické hodnocení odborně definovaných potřeb, potřeb vyjadřovaných klienty a jejich rodinami může zvyšovat účinnost a efektivitu rehabilitace a má zásadní význam pro zajištění kvality péče a následně kvality života po získaném poškození mozku (Zawawi et al., 2020). Jak uvádí Šamánková (2011), schopnost porozumět potřebám

klienta je základem pro budování důvěryhodného vztahu a efektivní komunikace. Tímto porozuměním nejenže podporujeme klienta v jeho adaptaci na nemoc, ale také zvyšujeme jeho motivaci ke spolupráci při léčbě. Dále pak umožňujeme personalizovat péči a poskytnout klientovi potřebnou podporu v jeho rozhodovacích procesech (Šamánková, 2011).

Z kvalitativní analýzy rozhovorů vyplynulo osm kategorií potřeb klientů: potřeba zdraví, potřeba bezpečí a jistoty, potřeba soběstačnosti, potřeba pomoci, potřeba psychické pohody, sociálně kulturní potřeby, potřeba návratu do stavu před poškozením mozku, potřeba najít nový systém činností.

Všechny identifikované kategorie potřeb jsou vzájemně propojené a tvoří komplexní systém. Dvě hlavní kategorie potřeb zahrnují návrat do stavu před poškozením mozku a nalezení nového systému činností, což se shoduje se závěry práce Pechouškové (2017). Tyto klíčové kategorie jsou centrální pro všechny ostatní potřeby a tvoří základ strategií pro zvládání stresu a adaptaci na důsledky onemocnění. Po stabilizaci zdravotního stavu usiluje osoba se získaným poškozením mozku o obnovení svého předchozího života. Pokud však existují překážky bránící uspokojení této potřeby, je nezbytné se zaměřit na nalezení nového systému činností, což zahrnuje hledání efektivních způsobů, jak se znovu zapojit do života. Osoby se zdravotním znevýhodněním netouží po pasivní roli, ale usilují o soběstačnost, chtějí mít možnost samostatně rozhodovat o svém životě, chtějí být součástí společnosti, mít zaměstnání a aktivně se podílet na společenském životě, přičemž preferují komunitní služby a podporu v domácím prostředí před institucionalizovanou péčí (Matoušek, 2013).

Potřeba zdraví je základní lidská potřeba zahrnující fyzické zdraví, psychické zdraví a sociální pohodu. V kontextu se získaným poškozením mozku klienti vnímají potřebu zdraví v souvislosti s fyziologickými potřebami, pohybovým systémem, především se stabilitou, chůzí a funkcí končetin včetně jemné motoriky. Dále klienti uvádí potřebu zlepšit kognitivní a senzorické funkce, potřebu být bez bolesti a potřebu nebýt unaven, jejíž součástí je potřeba kvalitního spánku. Zjištěné potřeby zdraví se shodují s kategorií potřeb zdraví a dalších problémů souvisejících s cévní mozkovou příhodou publikovanou v systematickém přehledu potřeb osob po cévní mozkové příhodě (Zawawi et al., 2020).

Potřebu bezpečí a jistoty klienti vyjadřují jak v obecné rovině, v podobě strachu z nové životní situace, tak konkrétně především jako potřebu bezpečné a jisté chůze a obavu z pádu. Dle Trachtové et al. (2013) je touha po bezpečí spojena s potřebou důvěry, spolehlivosti a absencí strachu. Na pocitu bezpečí se významně podílí také finanční situace klientů (Zawawi et al., 2020). Klienti cítí nejistotu v oblasti ekonomického zabezpečení, kdy jsou nuceni spoléhat se na pomoc rodiny a odbornou pomoc, vyjadřovanou jako potřebu získat sociální dávky a s tím související zlepšení komunikace s úřady.

Potřeba soběstačnosti se projevuje touhou jedince vykonávat co nejvíce činností sám, bez nutnosti závislosti na druhých (Matoušek, 2013). Klienti vyjadřují potřebu zvládat ADL, iADL a potřebu nezávislosti. Je to přirozená lidská touha po nezávislosti a samostatnosti, která umožňuje cítit se kompetentně a mít pocit kontroly nad svým životem (Trachtová et al., 2013).

Potřeba pomoci může být zpočátku chápána v rozporu k potřebě soběstačnosti klienta, jak uvádí také Pechoušková (2017). Nicméně potřeba pomoci je komplexní fenomén zahrnující širokou škálu intervencí. Od pomoci rodinných příslušníků až po odbornou pomoc, jako je například ergoterapeutická intervence zaměřená na analýzu bariér v prostředí a doporučení kompenzačních pomůcek. Uspokojením této potřeby dochází k facilitaci rozvoje kompenzačních strategií a následně ke zvýšení úrovně soběstačnosti klienta (Krivošíková, 2011). Rodina poskytuje svým nejbližším praktickou pomoc v oblasti ADL, iADL, ale také s ekonomickým zabezpečením a zastupováním klientů při komunikaci s institucemi a službami. Významnou součástí pomoci rodiny je potřeba emocionální podpory. Důležitý je způsob a kontext, v němž je emocionální podpora poskytována, přičemž podpora je přijímána nejsnáze, když je součástí vzájemného, pečujícího vztahu (Northcott a Hilari, 2018).

V možnostech rodinných příslušníků není naplňovat všechny potřeby klienta, tudíž se objevuje potřeba odborné pomoci. Nejčastěji vnímaným deficitem je oblast pohybových funkcí, což vede k potřebě odborné pomoci fyzioterapeuta. Dále pak klienti uvádí potřebu pomoci sociálního pracovníka, zejména v souvislosti s ekonomickým zabezpečením a potřebou včasné sociální podpory. V oblasti soběstačnosti a nezávislosti klienti

poptávají potřebu ergoterapeuta. V závislosti na aktuálním zdravotním stavu je vyjadřována potřeba dalších zdravotnických profesí a pomoc v oblasti služeb. Potřeba informovanosti je vyjadřována napříč odbornostmi a službami. Podle Vágnerové et al. (2004) je poskytování pravdivých informací, i když nepříjemných, klíčové pro budování důvěry mezi odborníkem a klientem, přičemž zatajování informací může vést ke vzniku nedůvěry a zhoršení spolupráce. Klienti preferují písemnou formu informací, které by měly být srozumitelné i pro laiky, doplněné obrázky a informace by měly být poskytovány v soukromí známým zdravotníkem (Zawawi et al., 2020).

Součástí potřeby psychické pohody je potřeba psychického zdraví, potřeba nebýt sám, případně potřeba dohledu druhé osoby. Klienti dále uvádí potřebu lásky a sounáležitosti, sebeúcty a seberealizace. Šamánková et al. (2011) zdůrazňuje, že při podpoře seberealizace je klíčové ocenit klientovy úspěchy a ubezpečit ho o jeho schopnostech.

Sociálně kulturní potřeby jsou klienty vyjadřovány v podobě styků s rodinou, přáteli, dále zážitků a aktivit, které udržují sociální zdraví a začlenění do společnosti. Důležitým aspektem jsou sociální kontakty, jako například každodenní neformální rozhovory s příbuznými a přáteli (Northcott a Hilari, 2018).

Všichni klienti po získaném poškození mozku si přirozeně přejí vrátit se do stavu, jaký měli před onemocněním, a najít nové činnosti, které by naplnily jejich život. Jak upozorňuje Powel (2010), ztráta schopností, které byly dříve samozřejmé, jako je práce, koníčky nebo péče o rodinu, vede k velké frustraci. Pokud se klienti smíří s tím, že se jejich život změnil, začínají hledat nové způsoby, zájmy a činnosti, které jim dodají smysl života.

Kvalitativní analýza rozhovorů s rodinami pečujícími o klienty s poškozením mozku umožnila identifikovat osm základních kategorií potřeb neformálních pečovatelů: potřeba pečovat o klienta, potřeba zvládat praktické záležitosti, potřeba bezpečí a jistoty, potřeba pomoci, potřeba zdraví, potřeba psychické pohody, sociální potřeby, potřeba volného času. Polovina identifikovaných kategorií potřeb se shoduje se systémem potřeb popsaným Bártovou (2018).

Všechny identifikované potřeby rodin pečujících o osoby s poškozením mozku jsou vzájemně provázané. Primárním zájmem rodiny je pečovat o klienta, zvládat praktické záležitosti a poskytnout bezpečí a jistotu. Pokud však pečovatel nemá dostatek času na odpočinek a regeneraci, může to vést ke zhoršení kvality péče o nemocného a následně k větší zátěži pro celou rodinu. Stejně tak pokud pečovatel nemá dostatek finančních prostředků, může to omezit jeho možnosti využívat sociálních služeb a tím i jeho schopnost zvládat náročné situace. Potřeby psychické pohody, volného času a sociální potřeby jsou úzce provázané a pro jejich zabezpečení je nezbytné zajištění potřeb nižších.

Péče o nemocného přináší do rodiny řadu změn, které ovlivňují jak její emocionální, tak i praktickou stránku. Rodiny se potýkají s pocity úzkosti, strachu a vyčerpání, zároveň musí řešit náročné praktické úkoly spojené s péčí. Dlouhodobá péče může vést k sociální izolaci, finančním problémům a zhoršení zdravotního stavu pečovatelů. V důsledku toho může docházet k narušení rodinných vztahů a k celkovému snížení kvality života rodiny.

Hlavní prioritou rodin je péče o klienta, což zahrnuje zajištění neustálé přítomnosti a dohledu, pomoci se soběstačností v ADL a iADL, aktivizaci a podporu. Podle Brandona (2013) pečovatelé musí často převzít zodpovědnost za širokou škálu činností, které byly pro jejich blízkou osobu dříve samozřejmé, jako je pohyb, stravování, oblékání a komunikace. Studie Truhlářové et al. (2015) zdůrazňuje, že neformální pečovatelé, i bez příslušného vzdělání, vykonávají širokou paletu úkonů, které by jinak byly prováděny odborně vyškoleným personálem.

Jako součást potřeby zvládat praktické záležitosti rodinní příslušníci uvádí potřebu zajistit pro klienta kompenzační pomůcky a bezbariérové úpravy bytu, vykonávat domácí práce a nákupy, doprovázet a pomáhat klientům s přepravou a zastupovat je v jednání s institucemi. Jak uvádí Powell (2010), pomůcky by měly být nejen praktickým nástrojem, ale také prostředkem k motivaci dosáhnout maximálního potenciálu.

Potřebu bezpečí a jistoty vnímá rodina jako potřebu zbavit se strachu. Pierce et al. (2012) zjistili, že zvyšující se fyzická náročnost péče vede u pečovatelů k pocitům strachu a beznaděje ohledně budoucnosti. Potřebu bezpečí a jistoty vyjadřují pečovatelé také v oblasti ekonomického zabezpečení, která souvisí s potřebou pomoci rodiny a odbornou

pomocí v této oblasti. V rámci této potřeby neformální pečovatelé uvádí potřebu získat sociální dávky a s tím související lepší komunikaci s úřady. Poskytování neformální péče má za následek častější úplné ukončení zaměstnání pečovatelů než přechod na zkrácený úvazek (Colombo et al., 2011). Ztráta zaměstnání pak často vede k výraznému snížení příjmů rodiny až k finanční tísni.

Podpora ze strany rodiny, přátel i profesionálů je pro neformální pečovatele klíčová, aby mohli zvládat nároky péče a zároveň pečovat o vlastní potřeby. Neformální pečovatelé vyjadřují potřebu pomoci rodiny vystřídat se v přímé péči o klienta, dále s konkrétními činnostmi a praktickými záležitostmi. Pečovatelé se obrací na rodinu s potřebou získat informace a podstatná je také emocionální podpora rodiny. Podle Gabury (2012) je rodina pro své členy oporou v časech nemoci a dalších zátěžových situací, kdy se člověk může spolehnout na podporu ostatních členů.

V oblasti potřeby odborné pomoci se pečovatelé nejčastěji obrací na pomoc sociálního pracovníka v souvislosti s potřebou včasné pomoci sociálního zabezpečení. Dále neformální pečovatelé vyslovují potřebu odborné pomoci fyzioterapeuta, dalších zdravotníků a pomoc v oblasti služeb. Brickell et al. (2017) upozorňují na to, že nedostatek specializovaných sociálních služeb pro klienty s poškozením mozku má negativní dopad na jejich kvalitu života a možnosti rehabilitace. Pečovatelé osob po získaném poškození mozku se potýkají s řadou problémů souvisejících s nedostatkem informací. Jak ukazují studie (Creasy et al., 2013; Greenwood et al., 2010), pečovatelé často nevědí, jak se o svého blízkého správně starat, jaké jsou možnosti další léčby, nebo jak získat potřebnou sociální a finanční podporu. Chybí jim také vzdělávací programy, které by je připravily na náročný úkol péče o osobu po získaném poškození mozku.

Výzkum ukázal, že neformální péče klade na pečovatele vysoké nároky, které mohou vést k vyčerpání a zhoršení jejich psychického i fyzického zdraví. Proto je pro pečovatele klíčový dostatek odpočinku. Pečovatelé trpí vyšším výskytem chronických onemocnění, jako je hypertenze, deprese a chronická obstrukční plicní nemoc, ve srovnání s běžnou populací (Brandon, 2013).

Potřeba psychické pohody souvisí s potřebou zdraví, s potřebou zbavit se strachu, s potřebou odpočinku, s potřebou emocionální podpory rodiny, se sociálními potřebami a s potřebou volného času. Pečovatelé osob s poškozením mozku zažívají výraznou emoční zátěž, která se projevuje úzkostí, smutkem, vzteky a dalšími negativními emocemi (Kurucová, 2016; Moretta et al., 2017). Powell (2010) doplňuje, že někteří pečovatelé mohou reagovat i popíráním. Součástí psychické pohody je potřeba lásky a sounáležitosti, kdy Batuecas-Caletrío a Rodríguez-Martín (2022) popisují význam komunikovat s klientem potřeby, obavy a vzájemné vztahy. S čímž souvisí potřeba blízkosti, obnovení fyzické intimity a zohlednění sexuálních potřeb (Denham et al., 2020). Vidět pokrok a zlepšení dává pečovatelům naději a pomáhá překonat náročné situace, zejména když mají potřebu zvládat vše samostatně. Denham et al. (2020) doplňuje potřebu duševní pohody o vděčnost, víru a naději do budoucnosti.

Na potřebu psychické pohody navazují sociální potřeby setkávat se s rodinou a přáteli. Podle Palmera (2013) hrozí pečovatelům riziko sociální izolace, kdy se cítí odtrženi od svého okolí a zbaveni možností věnovat se svým zájmům. Potřeba volného času je pro pečovatele zásadní, jelikož jim umožňuje zregenerovat své fyzické i duševní zdraví a předcházet pocitu vyhoření. V rámci svého volného času si pečovatelé chtějí odpočinout, setkávat se s rodinou a přáteli a vnímají potřebu návratu k vlastním volnočasovým aktivitám. Triantafillou et al. (2010) upozorňuje, že povinnosti neformálních pečovatelů nejsou smluvně stanoveny, jejich práce nemá žádné časové omezení, tudíž často zaniká prostor pro volný čas.

Saturace potřeb klientů a jejich rodin členy interprofesního týmu v rámci koordinované rehabilitace, identifikace negativ a pozitiv, a návrh řešení pro saturaci těchto potřeb

Cílem studie bylo identifikovat specifické potřeby klientů s poškozením mozku a jejich rodin po návratu do domácího prostředí a zjistit, jak efektivně tyto potřeby naplňuje interprofesní tým v rámci koordinované rehabilitace.

Fyzioterapeut, ergoterapeut a sociální pracovník tvoří interprofesní tým, který se zaměřuje na komplexní péči o klienta s poškozením mozku. Každý z těchto odborníků

přináší své specifické dovednosti a znalosti, které se vzájemně doplňují a synergicky působí na zlepšení kvality života klienta. Fyzioterapeut se zaměřuje na obnovu pohybových funkcí, snížení bolesti a prevenci komplikací. Ergoterapeut se soustředí na soběstačnost klienta v každodenních činnostech, hodnotí domácí prostředí a navrhuje facilitační prostředky. Sociální pracovník poskytuje psychologickou podporu, pomáhá s řešením sociálních problémů a zprostředkovává potřebné služby. Společně tým pracuje na naplnění všech kategorií potřeb klienta.

Mezi klíčové faktory úspěchu interprofesního týmu při uspokojování potřeb klientů a jejich rodin patří zcela jistě vzájemná spolupráce a otevřená komunikace. Členové týmu nejenže efektivně spolupracují mezi sebou, ale také budují důvěru a pozitivní vztah s klienty a jejich rodinami. O tom svědčí i vyjádření klienta MR12: *„Spolupracovaly jste dobře. Je vidět, že jste sehraný tým.“* Díky systematickému předávání informací a využívání elektronické dokumentace se minimalizuje riziko vzniku nedorozumění.

Domácí návštěvy týmu přinášejí klientům a jejich rodinám řadu výhod. Odpadá náročná doprava za odborníky, což šetří čas, peníze a snižuje stres. Klienti se navíc cítí bezpečně ve svém domácím prostředí, což pozitivně ovlivňuje jejich motivaci ke spolupráci. Jak říká klientka BV15: *„Cvičení bylo fajn, hlavně že bylo doma.“* Koordinovaná rehabilitace je efektivní díky eliminaci duplicitních činností a zajištění komplexní péče o klienta (Krhutová, 2017). Jak potvrzuje dcera klienta KF4: *„Kdybychom nebyli v projektu, museli bychom obíhat ty odborníky zvlášť.“*

Kromě odborné péče fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka klienti velmi oceňují psychickou podporu a sociální přínos. Pravidelné návštěvy, motivační úkoly a možnost sociální interakce zvyšují kvalitu života klientů a podporují jejich začlenění do společnosti (Chaiyawat a Kulkantrakorn, 2012a).

I přes snahu týmu naplňovat potřeby klientů a jejich rodin se v praxi objevují překážky, které mohou znesnadnit dosažení stanovených cílů a vyžadují hledání nových řešení.

Domácí prostředí je pro klienty a jejich rodiny bezpečným útočištěm. Pro zvýšení komfortu klientů při první návštěvě interprofesního týmu by bylo vhodné individuální

seznámení s koordinátorem týmu ještě před návštěvou. Tím se sníží pocity nejistoty a klienti budou lépe připraveni na spolupráci.

Klienti a jejich rodiny pociťují nedostatek informací o onemocnění, rehabilitaci a dostupných službách zejména v době návratu domů. Interprofesní tým sice tyto informace postupně poskytuje, ale ideální by bylo, kdyby se klienti seznámili se základními informacemi již před propuštěním, například při setkání se sociálním pracovníkem.

Potřeba sociálního zabezpečení je pro klienty po návratu domů velmi aktuální. Dlouhé čekací doby na vyřízení žádostí o průkaz ZTP a dalších dávek komplikují jejich život. Pro zlepšení situace klientů navrhují sami klienti zavedení časově omezeného průkazu ZTP, který by vydával ošetřující lékař při propuštění z nemocnice. Toto řešení by urychlilo získání potřebné podpory a usnadnilo klientům návrat do domácího prostředí.

Potřeba fyzioterapie je po ukončení tříměsíční intervence týmu stále přítomna, přestože klienti dostávají závěrečnou zprávu s doporučením pro další postup. Bez zajištění návazné rehabilitace je však ztrácen dosažený pokrok. Podle Ministerstva zdravotnictví ČR by měl být rehabilitační proces individuálně přizpůsoben potřebám každého klienta a měl by pokračovat tak dlouho, dokud přináší zlepšení (MZ ČR, 2010). Ke zvýšení kvality života klientů je nezbytné zavedení systémového řešení v podobě zákona o koordinované rehabilitaci, které zajistí kontinuitu rehabilitační péče (Krhutová, 2017; Merhautová, 2015).

Proměny potřeb klienta a jeho rodiny během spolupráce s interprofesním týmem

Interprofesní tým koordinované rehabilitace poskytoval klientům s poškozením mozku a jejich rodinám intenzivní podporu po dobu tří měsíců. Díky pravidelným domácím návštěvám, zejména fyzioterapeuta, byl zajištěn individuální přístup a rychlá reakce na měnící se potřeby. Potřeby klientů a jejich rodin jsou zpočátku vyjadřovány v obecné rovině, postupně jsou konkretizovány na základě zjištěných omezení a bariér. Většina potřeb je interprofesním týmem naplněna, ovšem po skončení intervence se opět dostávají do popředí v modifikované podobě. Tento vývoj je pravděpodobně spojen s komplexním procesem vyrovnávání se s postižením, který je charakteristický individuálními rozdíly

a může zahrnovat různé fáze emočního zpracování, jak popisuje Kübler-Rossová (2015). Získaná data poukazují na potřebu dlouhodobé podpory klientů a jejich rodin, zejména v oblasti psychické pohody.

Původně dominantní potřeba klientů návratu do stavu před poškozením mozku je postupně nahrazena potřebou kompenzace ztráty funkcí a adaptace na nové životní podmínky. Důraz se přesouvá od získávání nových dovedností k udržení dosaženého stavu a prevenci dalších komplikací. Současně se mění i potřeby v oblasti psychické pohody, kdy se klienti vyrovnávají s novou situací a hledají prostředky psychologické podpory ke zlepšení své kvality života. Podle Šamánkové (2011) je orientace na potřeby klienta nezbytná pro poskytování komplexní a individuální péče, což zahrnuje nejen přesné hodnocení zdravotního stavu, ale také schopnost vnímat a reagovat na dynamické změny v potřebách klienta v průběhu času.

Potřeby rodinných příslušníků se v průběhu času také výrazně proměňují. Zatímco v počáteční fázi se rodiny soustředí především na zajištění základní péče o klienta a řešení praktických aspektů každodenního života, postupně se jejich potřeby rozšiřují a zahrnují i oblast jejich vlastního zdraví, psychické pohody, sociálních vztahů a volného času. Potřeba pečovat o klienta sice zůstává stálou součástí jejich života, avšak její intenzita a charakter se v průběhu času mění. Studie Kurucové (2016) a Palmera (2013) ukazují, že onemocnění člena domácnosti vede k významným změnám v dynamice rodiny. Nové uspořádání domácnosti vyžaduje od všech členů rodiny, včetně klienta, nalezení nových strategií, které umožní efektivní fungování rodiny jako celku (Adams a Foster, 2017).

Vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku

Pro objektivní vyhodnocení účinnosti fyzioterapeutické intervence byly využity standardizované funkční testy. Tyto testy, jakožto základní nástroj hodnocení, umožnily kvantifikovat změny stability ve statické i dynamické pozici (stoj, chůze). V souladu s literaturou (Kolář et al., 2012) byla chůze zvolena jako primární ukazatel, neboť odráží komplexní interakci pohybového a nervového systému. Zvýšená frekvence poruch

rovnováhy koreluje se sníženou kvalitou chůze a zvýšeným rizikem pádů (Bizovská et al., 2017). Strach z pádu má za následek nejen omezení chůze, co se týče vzdálenosti a typu terénu, ale má také významné psychické důsledky. Redukce pohybové aktivity, pokles svalové síly a zvýšená únava vedou ke snížení sociální participace a zhoršení kvality života (Bizovská et al., 2017).

S ohledem na požadavky praktického využití byly vybrány testy TUG, FSST a BBS. Tyto testy vynikají svou jednoduchostí, rychlostí provedení a nevyžadují žádné speciální vybavení, což umožňuje jejich snadné začlenění do běžné klinické praxe. Jejich schopnost hodnotit jak statické, tak dynamické aspekty rovnováhy, kognitivní složky posturální kontroly, stejně jako funkční mobilitu a vestibulární funkce, je činí vhodnými pro komplexní hodnocení účinnosti fyzioterapie. Vzhledem k jejich běžnému užívání v české klinické praxi a jednoduché struktuře nebyla nutná obsahová validizace.

BBS, jakožto standardní nástroj pro hodnocení posturální stability a funkčních schopností, byla využita v této studii dle doporučených protokolů (Berg et al., 1992). Škála poskytuje kvantitativní údaje o rovnováze a umožňuje srovnání výsledků v klinické praxi i výzkumu. S ohledem na doporučení literatury (Roos, 2011; Langford, 2015) byl FSST adaptován pro domácí prostředí. Modifikace spočívala v nahrazení holí páskami nalepenými na zemi a zajištění bezpečného prostoru. U tří klientů bylo nutné testování provést s pomocí kompenzačních pomůcek. Tři klienti test nezvládli ani s pomůckou, účinnost terapie u nich byla hodnocena pomocí kineziologické analýzy a ergoterapeutického vyšetření FIM. Významná reliabilita, spolu s dobrou korelací s jinými testy rovnováhy, potvrzují jeho validitu v různých populacích, včetně klientů s cévní mozkovou příhodou (Blennerhassett a Jayalath, 2008). Výsledky této studie potvrdily, že FSST je citlivým nástrojem pro detekci poruch rovnováhy spojených s kognitivními deficity. TUG poskytuje komplexní informace o funkční mobilitě, posturálních schopnostech a vestibulární funkci. Jeho vysoká validita a reliabilita, zejména v geriatrické a neurologické populaci, je dobře zdokumentována v literatuře. Metaanalýza Barry et al. (2014) identifikuje časový limit 13,5 sekund jako významný prediktor rizika pádu.

Analýza výsledků BBS, FSST a TUG odhalila rozdílné trendy vývoje posturální stability u klientů s podobným klinickým obrazem. Zatímco BBS indikoval dlouhodobé zlepšení posturálních funkcí, FSST odhalil zhoršení u části klientů po ukončení fyzioterapeutické intervence, zejména u těch, kteří neměli nezajištěnou následnou péči. Tato zjištění naznačují vyšší senzitivitu FSST vůči krátkodobým změnám posturálních funkcí. Dále byla pozorována souvislost mezi psychickým stavem klientů a vývojem jejich posturálních funkcí, kdy se depresivní klient zhoršil i přes absolvovanou následnou ambulantní fyzioterapii, a naopak dva pozitivní a motivovaní klienti vykazovali zlepšení posturální stability i bez následné péče.

Rozdělení klientů dle FIM se nám ukázalo jako výhodné. U klientů s FIM skóre vyšším než 6 byl zaznamenán významný pokles časů TUG 3 po intervenci, indikující zlepšení funkční mobility. Ačkoli došlo k mírnému zhoršení u části klientů při kontrolním měření, konečné hodnoty zůstaly v normálním rozmezí. Naopak, BBS vykazovala kontinuální zlepšení posturální stability bez významnějších fluktuací. Tyto výsledky naznačují vyšší senzitivitu TUG pro detekci krátkodobých změn v určení rizika pádu u klientů s vyšším stupněm funkční nezávislosti. U skupiny klientů s FIM skóre 5-6 byl zaznamenán trend zlepšení časů TUG 3 po intervenci, ačkoli konečné hodnoty zůstaly mimo hranice normy. Výsledky naznačují, že u této skupiny může být nutná delší nebo intenzivnější rehabilitace pro dosažení plné normalizace. Klienti s FIM skóre nižším než 5 vyžadovali významnou asistenci při testování a často využívali kompenzačních pomůcek. Časy TUG byly u této skupiny výrazně prodlouženy a dva klienti s nejnižším FIM skóre nebyli schopni test dokončit. Podobné potíže byly zaznamenány i při provádění FSST. Potřeba asistence při testování a neschopnost provést některé testy zdůrazňuje závažnost jejich stavu a potřebu intenzivnější rehabilitace.

Studie Musilové et al. (2014) prokázala významný pozitivní vliv komplexní léčby a intenzivní rehabilitace na zvýšení hodnot FIM u pacientů s cévní mozkovou příhodou. Autoři zdůrazňují význam FIM jako nástroje pro objektivizaci výsledků rehabilitační péče (Musilová et al., 2014). S tímto zjištěním souhlasí i Čeledová et al. (2010), kteří hodnotí FIM jako nejucelenější nástroj pro hodnocení funkčního stavu, neboť zahrnuje jak fyzické, tak i kognitivní a sociální aspekty.

Pro efektivní hodnocení posturální stability, lokomoce a rizika pádu je nezbytné zvážit celkový funkční stav klienta. Tento výzkum ukazuje, že FIM může sloužit jako užitečný nástroj pro tento účel a zdůrazňuje význam interprofesní spolupráce, zejména mezi fyzioterapeuty a ergoterapeuty pro zajištění komplexní a individualizované rehabilitace. Předpokladem výzkumu bylo, že tříměsíční fyzioterapie povede ke zlepšení funkčního stavu klientů, což se projevilo zvýšením skóre v testech FIM a BBS a zkrácením doby potřebné pro vykonání testů FSST a TUG. Naše studie tento předpoklad potvrdila.

7 Závěr

Disertační práce s názvem Potřeby klientů a jejich rodin se získaným poškozením mozku z pohledu koordinované rehabilitace je součástí výstupů projektu Grantové agentury Jihočeské univerzity s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S).

Prvním cílem práce bylo zjistit a popsat propojení profesí fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka v rámci koordinované rehabilitace. Tento cíl byl splněn ve formě podrobného popisu (včetně grafického znázornění), spolupráce fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka během zajišťování tříměsíční intervence v domácím prostředí klientů po získaném poškození mozku. Naplnění cíle vychází z osobní zkušenosti členů týmu, kdy klíčová se ukázala role fyzioterapeuta, díky pravidelnému kontaktu s klientem a jeho rodinou a také role koordinátora týmu v podobě sociálního pracovníka.

Druhým cílem této studio bylo zjistit, jaké potřeby má klient a jeho rodina po získaném poškození mozku. Tento cíl výzkumu byl splněn vytvořením osmi kategorií potřeb klientů a osmi kategorií potřeb neformálních pečovatelů na základě kvalitativní analýzy polostrukturovaných rozhovorů s dvaceti klienty po získaném poškození mozku a jejich rodinnými příslušníky v domácím prostředí.

Třetí cíl práce se zaměřoval na zjištění, jak členové interprofesního týmu naplňují potřeby klientů a jejich rodin v rámci koordinované rehabilitace, identifikoval negativa a pozitiva a následně byla navržena řešení pro saturaci potřeb klientů a jejich rodin zahrnutých do studie. Na základě osobních zkušeností s realizací intervence koordinované rehabilitace v domácím prostředí bylo ke kategorií potřeb klientů a jejich rodin popsáno, jak jednotlivé profese fyzioterapeuta, ergoterapeuta a sociálního pracovníka naplňují tyto potřeby. Byla identifikována negativa a pozitiva a navržena konkrétní řešení.

Prvním dílčím cílem této práce bylo zjistit, zda a jak se proměňují potřeby klienta a jeho rodiny v rámci tříměsíční intervence a během longitudinálního sledování interprofesním týmem. K naplnění toho cíle byla použita metoda kontrastování nejvýznamnějších

potřeby klientů a jejich neformálních pečovatelů včetně grafického znázornění v podobě časové osy.

Druhým dílčím cílem studie bylo zjistit vliv tříměsíční fyzioterapie v rámci týmu koordinované rehabilitace v domácím prostředí na lokomoci, posturální stabilitu a riziko pádu u klientů se získaným poškozením mozku (na základě testování pomocí Functional Independence Measure, Berg Balance Scale, Four Square Step Test a Timed Up and Go Test). Z hodnocení standardizovaného testu chůze TUG a z hodnocení rovnováhy BBS došlo po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci ke zlepšení u 15 ze 17 klientů. Dle měření FSST po tříměsíční fyzioterapeutické intervenci došlo ke zlepšení u 13 ze 17 klientů. U žádného klienta nedošlo ke zhoršení ve sledovaných parametrech. Prezentované výsledky lze interpretovat jako prokázání pozitivního vlivu tříměsíční fyzioterapie v rámci koordinované rehabilitace v domácím prostředí na posturálně lokomoční funkce klientů.

Pro naplnění všech stanovených cílů byla použita kvalitativní výzkumná strategie.

Výhodou předkládaného výzkumu je motivace domácím prostředím. Domácí prostředí poskytlo klientům pocit bezpečí a jistoty, což významně ovlivnilo motivaci a efektivitu rehabilitace. Možnost využívat reálné situace v domácnosti umožnila cíleněji pracovat na konkrétních dovednostech a přizpůsobit terapii individuálním potřebám každého klienta. Také úzká spolupráce s rodinou byla nedílnou součástí terapie. Přítomnost blízkých osob byla nejenom emocionální podporou pro klienty, ale také příležitostí k předání cenných návyků a terapeutických postupů do domácího prostředí. Úzká spolupráce mezi fyzioterapeutem a ergoterapeutem se ukázala jako nezbytná pro komplexní rehabilitaci klientů se závažnějším funkčním postižením. Díky nástroji FIM bylo možné přesně identifikovat oblasti, ve kterých je potřeba další intenzivní rehabilitace, což je především v rukou praktických lékařů.

Identifikace potřeb klientů po získaném poškození mozku a jejich neformálních pečovatelů je nezbytným předpokladem pro další rozvoj systému péče. Informace o potřebách mohou sloužit jako podklad pro vývoj nových intervencí, optimalizaci stávajících služeb a zlepšení koordinace péče. Je důležité se zaměřit nejen na individuální

potřeby klientů a rodin, ale také na systémové faktory, které mohou ovlivňovat jejich schopnost tyto potřeby uspokojit. Sdílení informací o potřebách napříč zdravotnictvím, státní správou a systémem poskytovatelů služeb může vést k identifikaci mezer v péči a podpořit vývoj inovativních řešení. Pravidelná evaluace a zlepšování systému péče na základě zpětné vazby od klientů a jejich pečovatelů je klíčová pro zajištění vysoce kvalitní a efektivní péče.

Tato práce představuje nejen vědecký a praktický přínos, ale především lidský rozměr úspěšně realizovaného experimentu. Výsledky ukázaly, že koordinovaná rehabilitace vedená interprofesním týmem je klíčová pro úspěšné zotavení klientů po poškození mozku a pro jejich rodiny. Práce se snaží poukázat na význam koordinované rehabilitace se zapojením interprofesního týmu, která bere v úvahu specifické potřeby každého klienta a jeho rodiny. Cílem výzkumu bylo ukázat, že tento přístup by měl být standardní součástí péče o osoby po poškození mozku v naší zemi.

Seznam použitých zdrojů

1. ABILITYLAB © 2019. *Rehabilitation measures database:* The rehabilitation clinician's place to find the best instruments to screen patients and monitor their progress. [online] [cit. 2021-10-21]. Dostupné z: http://www.rehabmeasures.org/.

2. ADAMS, D., FOSTER, P., 2017. Long-term adaptive staregies addressing cognitive and emotional deficits of brain injury for survivors and primary ccaregivers. *Brain Injury Journal.* 31 (6-7), 722. doi:10.1080/02699052.2017.1312145.

3. ALLEN, L., RICHARDSON, M., MCINTYRE, A., JANZEN, S., MEYER, M., URE, D., WILLEMS, D., TEASELL, R., 2014. Community stroke rehabilitation teams: providing home-based stroke rehabilitation in Ontario, Canada. *Can J Neurol Sci*. 41(6), 697-703. doi: 10.1017/cjn.2014.31.

4. AMBLER, Z., 2002. *Neurologie pro studenty lékařské fakulty*. Praha: Nakladatelství Karolinum. 399 s. ISBN 80-246-0080-3.

5. AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2014. Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*. 68(Suppl 1), S1–S48. doi: 10.5014/ajot.2014.682006.

6. ANDERSON, M. I., DAHER, M., SIMPSON, G. K., 2020. A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI): A structural equation modelling approach. *Neuropsychol Rehabil*. 30(10), 1925-1946. doi: 10.1080/09602011.2019.1620787.

7. ANDREW, N. E., KILKENNY, M., NAYLOR, R., PURIS, T., LALOR, E., MOLOCZIJ, N., CADILHAC, D. A.; 2014. National Stroke Foundation. Understanding long-term unmet needs in Australian survivors of stroke. *Int J Stroke*. 9 Suppl, A100:106-12. doi: 10.1111/ijs.12325.

8. BAKAS, T., JESSUP, N. M., MCLENNON, S. M., HABERMANN, B., WEAVER, M. T., MORRISON, G., 2016. Tracking patterns of needs during a telephone follow-up programme for family caregivers of persons with stroke. *Disabil Rehabil.* 38(18), 1780-90. doi: 10.3109/09638288.2015.1107767.

9. BÁRTOVÁ, M., 2018. *Potřeby rodin pacientů po poškození mozku.* České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JU.

10. BARRY, E., GALVIN, R., KEOGH, C., HORGAN, F., FAHEY, T., 2014. Is the Timed Up and Go test a useful predictor of risk of falls in community dwelling older adults: a systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatrics.* 14(14). doi: 10.1186/1471-2318-14-14.

11. BATEUCAS-CALETRIO, J., RODRIGUEZ-MARTIN, B., 2022. Family and personal coping process after a haemorrhagic stroke, a life-history. *Curr Psychol* 41: 7014–7023. doi: 10.1007/s12144-020-01204-2.

12. BRANDON, I. L., 2013. Easing the burden on family caregivers. *Nursing* 43(8), 36-42. doi: 10.1097/01.NURSE.0000432098.08196.8d.

13. BENDOVÁ, M., VACKOVÁ, J., MÍKOVÁ, M., KUŽELKOVÁ, A., 2024a. The needs of informal caregivers caring for stroke patients in the home environment. *Kontakt.* 26(2), 191-197. doi: 10.32725/kont.2024.009.

14. BENDOVÁ, M., VACKOVÁ, J., MÍKOVÁ, M., KUŽELKOVÁ, A., 2024b. Characteristics of home care for poststroke patients from the perspective of a physiotherapist. *Journal of Nursing, Social Studies, Public Health and Rehabilitation.* 1-2, xx-xx. ISSN 1804-7181.

15. BENDOVÁ, M., VACKOVÁ, J., MÍKOVÁ, M., HARTMANOVÁ, M., 2021. Postural stability and risk of falls in patients with acquired brain injury during home-based coordinated rehabilitation program in Czech Republic. *Journal of Rehabilitation.* 87(3), 47-55. ISSN: 0022-4154.

16. BENDOVÁ, M., HARMANOVÁ, M., VACKOVÁ, J., 2020. Fyzioterapie u klientů po získaném poškození mozku. In: Vacková et al. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace u klientů po získaném poškození mozku (zejména CMP) se zvláštním zřetelem na intervenci z hlediska sociální práce, fyzioterapie, ergoterapie a dalších vybraných profesí.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2434-3.

17. BERG, K. O., WOOD-DAPHINEE, S. L., WILLIAMS, J. I., MAKL, B., 1992. Measuring balance in the elderly: Validation of an instrument. *Canadian Journal of Public Health*. 83 (Suppl. 2), S7-S11.

18. BETLACHOVÁ, M., DVOŘÁK, R., UHLÍŘ, P., 2013. Péče o pacienta s poruchou pohybu v domácím prostředí – 3. část. *Medicína pro praxi*. 10(4), 167-169. ISSN: 1803-5310.

19. BIZOVSKÁ, L., JANURA, M., MÍKOVÁ, M., SVOBODA, Z., 2017. *Rovnováha a možnosti jejího hodnocení*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5259-3.

20. BJALKEFUR, K., NASIC, S., BERTHOLDS, E., JOOD, K., REJNO, Å., 2020. Self-rated health over the first five years after stroke. *BMC Neurol.* 20(1), 389. doi: 10.1186/s12883-020-01956-1.

21. BLENNERHASSETT, J. M., JAYALATH, V. M., 2008. The Four Square Step Test is a feasible and valid clinical test of dynamic standing balance for use in ambulant people poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 89(11), 2156-2161. doi: 10.1016/j.apmr.2008.05.012.

22. BLOCHL, M., MEISSNER, S., NESTLER, S., 2019. Does depression after stroke negatively influence physical disability? A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *J Affect Disord.* 247, 45–56. doi: 10.1016/j.jad.2018.12.082.

23. BOEHME, A. K., ESENWA, C., ELKIND, M. S., 2017. Stroke risk factors, genetics, and prevention. *Circ Res.* 120(3), 472-495. doi: 10.1161/CIRCRESAHA.

24. BOHANNON, R. W., 2006. Normative reference values by age (reference values for the Timed Up and Go Test: A descriptive meta-analysis. *J Geriatr Phys Ther.* 29(2), 64–68. doi: 10. 1519/00139143-200608000-00004.

25. BRANDON, I. L., 2013. Easing the burden on family caregivers. *Nursing*. 43(8), 36-42. doi: 10.1097/01.NURSE.0000432098.08196.8d.

26. BRICKELL, T. et al., 2017. The influence of traumatic brain injury severity on health-related quality of life in caregivers of a service member or veteran with traumatic brain injury. *Brain Injury Journal*. 31 (6-7), 863. doi: 10.1080/02699052.2017.1312145.

27. BRUTHANSOVÁ, D., JEŘÁBKOVÁ V., 2012. *Koordinovaná rehabilitace.* Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v.v.i., 73 s. ISBN 978-80-7416-102-5.

28. BURGET, N., 2015. Využití zpětné vazby v rehabilitaci pacientů s poruchami chůze po cévní mozkové příhodě. *Rehabil Fyz Lék*. 22(2), 70–78. ISSN 1211-2658.

29. CAMAK, D. J., 2015. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of Clinical Nursing.* 24, 2376–2382. doi: 10.1111/jocn.12884.

30. CEREBRUM, 2011. *Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče o pacienty po získaném poškození mozku.* [online]. Cerebrum. [cit. 2023-11-05]. ISBN 978-80-904357-5-9. Dostupné z: http://www.cerebrum2007.cz/files/568_92575a7476.pdf

31. CEREBRUM, 2010. *Analýza současné situace dostupnosti vybrané zdravotní a sociální péče a rehabilitace pro pacienty po získaném poškození mozku v České republice.* [online] [cit. 2018-10-21]. Dostupné z: http://www.poranenimozku.cz/system-pece/popis-soucasne-situace/analyzasoucasne-situace-dostupnosti-vybrane-zdravotni-a-socialni-pece-a-rehabilitace-propacienty-po-ziskanem-poskozeni-mozku-v-cr.html.

32. CHAIYAWAT, P., KULKANTRAKORN, K., 2012a. Effectiveness of home rehabilitation program for ischemic stroke upon disability and quality of life: A randomized controlled trial. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 114(7), 866-870. doi: 10.1016/j.clineuro.2012.01.018.

33. CHAIYAWAT, P., KULKANTRAKORN, K., 2012b. Randomized controlled trial of home rehabilitation for patients with ischemic stroke: impact upon disability and elderly depression. *Psychogeriatrics*. 12(3): 193-199. doi: 10.1111/j.1479-8301.2012.00412.x.

34. CHANG, W. K., KIM, W. S., SOHN, M. K., JEE, S., SHIN, Y. I., KO, S. H., OCK, M., KIM, H. J., PAIK, N. J., 2021. Korean model for postacute comprehensive rehabilitation (KOMPACT): The study protocol for a pragmatic multicenter randomized controlled study on early supported discharge. *Front Neurol*. 12, 710640. doi: 10.3389/fneur.2021.710640.

35. CHEN, S., LY, CH., WU, J., ZHOU, CH., SHUI, X., WANG, Y., 2021. Effectivness of a homebased exercise program among patients with lower limb spasticity post-stroke: A randomized controlled trial. *Asian Nursing Research*. 15(1), 1-7. doi: 10.1016/j.anr.2020.08.007.

36. COLOMBO, F., LLENA-NOZAL, A., MERCIER, J. et al., 2011. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing. ISBN 978-92-64-09758-2.

37. CREASY, K.R., LUTZ, B. J., YOUNG, M. E., FORD, A., MARTZ, C., 2013. The impact of interactions with providers on stroke caregiving. *Rehabilitation Nurse Journal*. 38(2), 88–98. doi: 10.1002/rnj.69

38. ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R., KALITA, Z., VAŇÁSKOVÁ, E., 2010. Posuzování zdravotního stavu a pracovní schopnosti osob po cévní mozkové příhodě – kazuistiky. *Česk Slov Neurol N 73*. 106(6), 728–733.

39. ČEVELA, R., et al., 2015. *Sociální a posudkové lékařství*. Praha: Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. 160 s. ISBN 978-80-24-2938-4.

40. ČEVELA, R., ČELEDOVÁ, L., 2011. Osud koordinované rehabilitace. [online] [cit. 2017-09-19]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/11618.

41. DENHAM, A. M. J., BAKER, A. L., SPRATT, N. J., GUILLAUMIER, A., WYNNE, O., TURNER, A., et al., 2018. The unmet needs of informal carers of stroke survivors: a protocol for a systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMJ Open*. 8(1), e019571. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019571.

42. DENHAM, A. M. J., WYNNE, O., BAKER, A. L., SPRATT, N. J., BONEVSKI, B., 2020. The unmet needs of carers of stroke survivors: An evaluation of Google search results. *Health Informatics Journal*. 26(2), 934-944. doi: 10.1177/1460458219852530.

43. DEUTSCHBEIN, J., GRITTNER, U., SCHNEIDER, A., SCHENK, L., 2020. Community care coordination for stroke survivors: results of a complex intervention study. *BMC Health Serv Res*. 20(1),1143. doi: 10.1186/s12913-020-05993-x.

44. DITE, W., TEMPLE, V. A., 2002. A clinical test of stepping and change of direction to identify multiple falling older adults. *Arch Phys Med Rehabil.* 83(11),1566-71. doi: 10.1053/apmr.2002.35469.

45. FENS, M., VLUGGEN, T., VAN HAASTREGT, J. C., VERBUNT, J. A., BEUSMANS, G. H., VAN HEGTEN, C. M., 2013. Multidisciplinary care for stroke patients living in the community: a systematic review. *J Rehabil Med.* 45(4), 321-30. doi: 10.2340/16501977-1128.

46. FORSTER, A., YOUNG, J., 1995. Incidence and consequences of falls due to stroke: a systematic inquiry. *BMJ*. 311:83–6. doi:10.1136/bmj.311.6997.83.

47. GÁL, O., HOSKOVCOVÁ, M., JECH, R., 2015. Neuroplasticita, restituce motorických funkcí a možnosti rehabilitace spastické parézy. *Rehabil Fyz Lék.* 22(3), 101–127. ISSN 1211-2658.

48. GABURA, J., 2012. *Teória rodiny a proces práce s rodinou*. Bratislava: Iris. 318 s. ISBN 978-80892-5695-2.

49. GALVIN, R., CUSACK, T., STOKES, E., 2009. To what extent are family members and friends involved in physiotherapy and the delivery of exercises to people with stroke? *Disabil Rehabil*. 31(11), 898-905. doi: 10.1080/09638280802356369.

50. GARCÍA-HERNÁNDEZ, J. J., MEDIAVILLA-SALDANA, L., PÉREZ-RODRÍGUEZ, M., PÉREZ-TEJERO, J., GONZÁLEZ-ALTED, C., 2013. Analysis of the effect of physical group activities in patients with acquired brain injury in the subacute phase. *Rev Neurol*. 57(2), 64–70. doi: 10.33588/rn.5702.2012634.

51. GERALDO, A., DORES, A. R., COELHHO, B., RAMIAO, E., CASTRO-CALDAS, A., BARBOSA, F., 2018. Efficacy of ICT-based neurocognitive rehabilitation programs for acquired brain injury: A systematic review on its assessment methods. *Eur Psychol*. 23(3), 250-264. doi: 10.1027/1016-9040/a000319.

52. GILLESPIE, D. C., CADDEN, A. P., LEES, R., WEST, R. M., BROOMFIELD, N. M., 2016. Prevalence of Pseudobulbar Affect following Stroke: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 25(3), 688-94. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2015.11.038.

53. GREENWOOD, N., MACKENZIE, A., CLOUD, G., WILSON, N., 2010. Loss of autonomy, control and independence when caring: a qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disabil Rehabil*. 32(2), 125-133. doi: 10.3109/09638280903050069.

54. GREGORY, P., EDWARDS, L., FAUROT, K., WILLIAMS, S. W., FELIX, A. C., 2010. Patient preferences for stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil.* 17(5), 394-400. doi: 10.1310/tsr1705-394.

55. GRÜNEROVÁ-LIPPERTOVÁ, M., *Neurorehabilitace*. 2. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-708-9.

56. HAMPSON, R., JOUBERT, L., 2011. The role of social work in the rehabilitation of people with movement disorders. *Rehabilitation in Movement Disorders.* 124-130. doi: 10.1017/CBO9781139012942.012.

57. HILLIER, S., INGLIS-JASSIEM, G., 2010. Rehabilitation for community-dwelling people with stroke: home or centre based? A systematic review. *Int J Stroke.* 5(3), 178-186. doi: 10.1111/j.1747-4949.2010.00427.x.

58. HLINOVSKÝ, D., DOLEŽALOVÁ, I., HLINOVSKÁ, J., 2016. Komplexní rehabilitace pacientů po cévní mozkové příhodě – projekt iktového centra Thomayerovy nemocnice. *Prakt Lék.* 96(6), 267–271. ISSN 0032-6739.

59. HORAK, F., 2006. Postural orientation and equilibrium: what we need to know about neural control of balance to prevent falls? *Age and Ageing*. 35(Suppl 2), 7-11. doi: 10.1093/ageing/afl077.

60. HORSÁKOVÁ, P., KRIVOŠÍKOVÁ, M., ŠVESTKOVÁ, O., 2017. Terapie vynuceného používání u pacientů po cévní mozkové příhodě. *Rehabil. fyz. Lék.* 24(3), 166-169. ISSN 1211-2658.

61. HORVÁTOVÁ, P., 2008. *Týmy a týmová spolupráce.* ASPI – Wolters Kluwer. s. 200. ISBN 978-80-7357-390-4.

62. HUGUES, A., DI MARCO, J., JANIAUD, P., XUE, Y., PIRES, J., KHADEMI, H., CUCHERAT, M., BONAN, I., GUEYFFIER, F., RODE, G., 2017. Efficiency of physical therapy on postural imbalance after stroke: Study protocol for a systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 7(1), e013348. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013348.

63. JANATOVÁ, M., ŠOLLOVÁ, M., ŠVESTKOVÁ, O., 2018. Telerehabilitation for patients with a balance disorder who are recovering from a stroke. *Rehabil. fyz. Lék.* 25(1), 28–33. ISSN 1805-4552.

64. JANATOVÁ, M., TICHÁ, M., GERLICHOVÁ, M., ŘEHÁKOVÁ, T., ŠVESTKOVÁ, O., 2015. Terapie poruch rovnováhy u pacientky po cévní mozkové

příhodě s využitím vizuální zpětné vazby a stabilometrické plošiny v domácím prostředí. *Rehabilitácia*. 52(3), 140-146. ISSN: 0375-0922.

65. JANEČKOVÁ, M., 2011. *Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče o pacienty po získaném poškození mozk.,* Praha: Cerebrum, 82 s. ISBN: 978-80-904357-5-9.

66. JAMKOVSKÝ, J., 2014. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In: Pfeiffer J et al. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU. 176 s.

67. KABLE, A., POND, D., BAKER, A., TURNER, A., LEVI, C., 2018. Evaluation of discharge documentation after hospitalization for stroke patients discharged home in Australia: A cross-sectional, pilot study. *Nurs Health Sci*. 20(1), 24-30. doi: 10.1111/nhs.12368.

68. KAMALAKANNAN, S., GUDLAVALLETI VENKATA, M., PROST, A., NATARAJAN, S., PANT, H., CHITALURRI, N., GOENKA, S., KUPER, H., 2016. Rehabilitation Needs of Stroke Survivors After Discharge From Hospital in India. *Arch Phys Med Rehabil.* 97(9), 1526-1532.e9. doi: 10.1016/j.apmr.2016.02.008.

69. KEI, C. P., NORDIN, N. A. M., AZIZ, A. F. A., 2020. The effectivness of home-based therapy on functional outcome, self-efficacy and anxiety among discharged stroke survivors. *Medicine*. 99(47), e23296. doi: 10.1097/MD.0000000000023296.

70. KING, R. B., AINSWORTH, C. R., RONEN, M., HARTKE, R. J., 2010. Stroke caregivers: pressing problems reported during the first months of caregiving. *J Neurosci Nurs*. 42(6), 302-11. doi: 10.1097/jnn.0b013e3181f8a575.

71. KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, J., 2013. Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. *Data a výzkum – SDA Info* 7(2), 107-124. doi: 10.13060/23362391.2013.127.2.39.

72. KNIEPMANN, K., KERR, S., 2018. Sexuality and intimacy following stroke: Perspectives of partners. *Sex Disabil* 36, 219–230. doi: 10.1007/s11195-018-9531-2.

73. KOLAJOVÁ, L., 2006. *Týmová spolupráce: jak efektivně vést tým pro dosažení nejlepších výsledků.* Praha: Grada. 105 s. ISBN 80-247-1764-6.

74. KOLÁŘ, P. et al., 2012. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.

75. KOLÁŘ, P., MÁČEK, M. et al., 2015. *Základy klinické rehabilitace*. Praha: Galén. 167 s. ISBN 978-80-7492-219-0.

76. KRAKAUER, J. W., 2006. Motor learning: its relevance to stroke recovery and neurorehabilitation. *Curr Opin Neurol.* 19(1), 84-90. doi: 10.1097/01.wco.0000200544.29915.cc.

77. KRHUTOVÁ, L., 2017. *Koordinovaná rehabilitace 1*. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7464-965-3.

78. KRHUTOVÁ, L., 2013. *Úvod do speciální pedagogiky pro zdravotnické a sociální obory.* Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7464-412-2.

79. KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. Úvod do ergoterapie. Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-2699-1.

80. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

81. KRULOVÁ, A., VACKOVÁ, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2017. Ergoterapie v kontextu koordinované komunitní rehabilitace. In: NEUROREHAB 2017: Monografia s tematickým zameraním na neurorehabilitáciu. Kútniky: Almil, s. 67–75.

82. KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících.* Přeložil Jiří KRÁLOVEC. 2. vydání. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

83. KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.

84. KUZNÍKOVÁ, I. et al., 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1.

85. KUŽELKOVÁ, A., 2020. Ergoterapie v rámci koordinované rehabilitace. In: Vacková et al. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace u klientů po získaném poškození mozku (zejména CMP) se zvláštním zřetelem na intervenci z hlediska sociální práce, fyzioterapie, ergoterapie a dalších vybraných profesí.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2434-3.

86. LAMONTAGNE, A., FUNG, J., 2004. Faster is better. Implication for speed-intensive gait training after stroke. *Stroke*, 35(11), 2543-2548. doi: 10.1161/01.STR.0000144685.88760.d7.

87. LANGFORD, Z., 2015. The Four Square Step Test. *Journal of Physiotherapy*. 61, 162. doi: 10.1016/j.jphys.2015.03.005.

88. LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, M., 2015. *Rehabilitace po náhlé cévní mozkové příhodě*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-225-1.

89. LOPEZ-LIRIA, R., VEGA-RAMIREU, F. A., AGUILAR-PARRA, J. M., PADILLA-GONGORA, D., TRIGUEROS-RAMOS, R., ROCAMORA-PEREZ, P., 2019. Evaluation of the effectiveness of a nursing/physiotherapy program in chronic patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 16(12), 2236. doi: 10.3390/ijerph16122236.

90. LOPEZ-LIRIA, R., VEGA-RAMIREZ, F. A., ROCAMORA-PEREZ, P., AGUILAR-PARRA, J. M., PADILLA-GONGORA, D., 2016. Comparison of two post-stroke rehabilitation programs: A follow-up study among primary versus specialized health care. *PLoS ONE.* 11(11), e0166242. doi: 10.1371/journal.pone.0166242.

91. LUTZ, B. J., YOUNG, M. E., COX, K. J., MARTZ, C., CREASY, K. R., 2011. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabil*. 18(6), 786-97. doi: 10.1310/tsr1806-786.

92. MASLOW, A. H., 2021. *Motivace a osobnost*. Přeložil Pavla LE ROCH. Praha: Portál. 375 s. ISBN 978-80-262-1728-2.

93. MATOUŠEK, O., 2013. *Metody a řízení sociální práce.* 3. vydání. Praha: Portál. 400 s. ISBN 978-80-262-0213-4.

94. MENEZES, K. K. P., NASCIMENTO, L. R., POLESE, J. C., ADA, L., TEIXEIRA-SALMELA, L. F., 2017. Effect of high-intensity home-based of respiratory muscles following a stroke: a protocol for a randomized controlled trial. *Brazilian Journal of Physical Therapy.* 21(5), 372-377. doi: 10.1016/j.bjpt.2017.06.017.

95. MERHAUTOVÁ, I., 2015. *Záměry MPSV v oblasti zdravotně-sociální péče*. [online] [cit. 24-02-15]. Dostupné z: http://www.senat.cz/xqw/webdav/pssenat/original/76114/64000.

96. MERHOLZ, J., POHL, M., PLATZ, T., KUGLER, J., ELSNER, B., 2018. Electromechanical and robot-assisted arm training for improving activities of daily living, arm function, and arm muscle strength after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 9(9), CD006876. doi: 10.1002/14651858.CD006876.pub5.

97. MIKULA, J., 2008. Rehabilitace po CMP. *Kardiol. Rev. Int. Med.,* 10 (2), 66-73. ISSN 1803-6597.

98. MORETTA, P. et al., 2017. Psychological distress affects cognitive functioning in family caregivers of patients with disorders of consciousness: preliminary data. *Brain Injury Journal*. 31(6-7), 843. doi:10.1080/02699052.2017.1312145.

99. MKF, 2008. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2.

100. MPSV ČR, 2018. *Slovník sociálního zabezpečení: Neformální pečovatel*. [online]. MPSV ČR. [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: http://slovnik.mpsv.cz/neformalni-pece.html.

101. MUSILOVÁ, E., ŽIAKOVÁ, E., LETAŠIOVÁ, D., 2014. Fyzioterapie u pacientů po cévní mozkové příhodě. *Rehab Fyz Lék* 21(3), 136–140.

102. MZ ČR, 2010. Péče o pacienty s cerebrovaskulárním onemocněním v České republice. In: *Věstník MZ ČR*, částka 2, s. 2–10.

103. MZ ČR, 2015. Cerebrovaskulární péče v ČR. In: *Věstník MZ ČR*, částka 4, s. 8–18.

104. NATIONAL CLINICAL GUIDELINE FOR STROKE FOR THE UK AND IRELAND, 2023. Intercollegiate Stroke Working Party. [online] [cit. 2023–12–28]. Dostupné z: https://www.strokeguideline.org.

105. NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE U.S., 2013. *Stroke rehabilitation information*. [online]. National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Dept. of Health and Human Services, USA, Bethesda, Maryland. [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: http://www.ninds.nih.gov/ disorders/ stroke/stroke_rehabilitation.htm.

106. NEUBAUEROVÁ, L., JAVORSKÁ, M., NEUBAUER, K., 2012. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. 2. vydání. Hradec Králové: GAUDEAMUS. 134 s. ISBN 978-80-7435-174-7.

107. NORTHCOTT, S., HILARI, K., 2018. "I've got somebody there, someone cares": what support is most valued following a stroke? *Disability and Rehabilitation*. 40(20), 2439-2448. ISSN 0963-8288.

108. Opavský, J., 2016. Spektrum, trendy a postupy současné neurorehabilitace. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 23(2), 59-63. ISSN 12112658.

109. PALMER, S., 2013. *Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o váš vzájemný čas*. Praha: Portál, 223 s. ISBN 978-80-262-0348-3.

110. PECHOUŠKOVÁ, K., 2017. *Potřeby pacientů po poškození mozku*. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JU.

111. PECHOUŠKOVÁ, K., VACKOVÁ, J., 2020. Potřeby klientů po získaném poškození mozku. In: Vacková et al. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace u klientů po získaném poškození mozku (zejména CMP) se zvláštním zřetelem na intervenci z hlediska sociální práce, fyzioterapie, ergoterapie a dalších vybraných profesí.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2434-3.

112. PERKINS, N., SKRYPAK, M., BARRON, S., KILBRIDE, CH., SIMISTER, R., WALKER, H., 2016. Hyper acute stroke unit patient suitability for early supported discharge: Coordination and data analysis project. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 23, Sup11. doi: 10.12968/ijtr.2016.23.Sup11.S536.

113. PHARMAZEUTISCHE ZEITUNG, 2012. *Gefahren erkennen und vermeiden*. [online] [cit. 2018-10-21]. Dostupné z: https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-092012/gefahren-erkennen-und-vermeiden/

114. PIERCE, L. I., THOMPSON, T. L., GOVONI, A. L., STEINER, V., 2012. Caregivers' incongruence: emotional strain in caring for person with stroke. *Rehabil Nurse*. 37(5), 258–266. doi: 10.1002/rnj.35.

115. PODSIADLO, D., RICHARDSON, S., 1991. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc*. 39(2), 142–148. doi: 10.1111/j.1532-5415.1991. tb01616.x.

116. POLLOCK, A., BAER, G., CAMPBELL, P., CHOO, P. L., FORSTER, A., MORRIS, J., POMEROY, V. M., LANGHORNE, P., 2014a. Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 4, CD001920. doi: 10.1002/14651858.CD001920.pub3.

117. POLLOCK, A., FARMER, S. E., BRADY, M. C., LANGHORNE, P., MEAD, G. E., MERHOLZ, J., VAN WIJCK, F. (2014b). Interventions for improving upper

limb function after stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014(11), CD010820. doi: 10.1002/14651858.CD010820.pub2.

118. POWELL, T., 2010. *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-667-4.

119. QIU, Q., CRONCE, A., PATEL, J., FLUET, G. G., MONT, A. J., MERIANS, A. S., ADAMOVICH, S. V., 2020. Development of the Home based Virtual Rehabilitation System (HoVRS) to remotely deliver an intense and customized upper extremity training. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*. 17, 155. doi: 10.1186/s12984-020-00789-w.

120. REED, K. B., HANDŽIC, I., MCAMIS, S., 2014. Home-based rehabilitation: enabling frequent and effective training. In: Artemiadis, P., editors. *Neuro-robotics. trends in augmentation of human performance*. vol 2. Dordrecht: Springer. s. 379-403. doi: 10.1007/978-94-017-8932-5_14.

121. REUNANEN, M. A. T., JARVIKOSKI, A., TALVITIE, U., PYORIA, O., HARKAPAA, K., 2016. Individualised home-based rehabilitation after stroke in eastern Finland - the client's perspective. *Health and Social Care in the Community*. 24(1), 77-85. doi: 10.1111/hsc.12190.

122. ROOS, M. A., 2011. *Reliability and validity of dynamic balance measures and the influence of dynamic balance on ambulation activity post stroke*. [online]. [cit. 2019-10-21]. Hospital Premium Collection; ProQuest Central. (927606566). Dostupné z: https://search.proquest.com/docview/927606566?accountid=9646.

123. RYAN, T., ENDERBY, P., RIGBY, A. S., 2006. A randomized controlled trial to evaluate intensity of community-based rehabilitation provision following stroke or hip fracture in old age. *Clin Rehabil*. 20(2), 123-31. doi: 10.1191/0269215506cr933oa.

124. SCHMID, A. A., VAN PUYMBROECK, M., ALTENBURGER, P. A., et al., 2013. Balance is associated with quality of life in chronic stroke. *Top Stroke Rehabil*. 20, 340-6. doi:10.1310/tsr2004-340.

125. SCHULZ, R., BEACH, S. R., 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 282(23), 2215-2219. doi: 10.1001/jama.282.23.2215.

126. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi,* 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.

127. SON, H., PARK, C., 2018. Eff ect of turning direction on Timed Up and Go test results in stroke patients. *Eur J Phys Rehabil Med* 55(1), 35–39. doi: 10.23736/S1973-9087.18.05202-4.

128. STROKE FOUNDATION, 2023. *Australian and New Zealand living clinical guidelines for stroke management - Chapter 5 of 8: Rehabilitation.* [online] [cit. 2023–12–28]. Dostupné z: https://app.magicapp.org/#/guideline/Kj2R8j.

129. ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

130. ŠVESTKOVÁ, O., 2020. Koordinovaná rehabilitace. In: Vacková et al. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace u klientů po získaném poškození mozku (zejména CMP) se zvláštním zřetelem na intervenci z hlediska sociální práce, fyzioterapie, ergoterapie a dalších vybraných profesí.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2434-3.

131. ŠVESTKOVÁ, O., 2013. Základní principy současné neurorehabilitace. *Neurol Praxi*. 14(3), 136–139. ISSN 1803-5280.

132. TAULE, T., STRAND, L. I., SKOUEN, J. S., RAHEIM, M., 2015. Striving for a life worth living: Stroke survivors' experiences of home rehabilitation: Stroke survivors' experiences of home rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 29(4), 651-661. doi: 10.1111/scs.12193.

133. TEASELL, R., SALBACH, N. M., FOLEY, N., MOUNTAIN, A., CAMERON, J. I., JONG, A., ACERRA, N. E., BASTASI, D., CARTER, S. L., FUNG, J., HALABI, M. L., IRUTHAYARAJAH, J., HARRIS, J., KIM, E., NOLAND, A.,

POOYANIA, S., ROCHETTE, A., STACK, B. D., SYMCOX, E., TIMPSON, D., VARGHESE, S., VERRILLI, S., GUBITZ, G., CASAUBON, L. K., DOWLATSHAHI, D., LINDSAY, M. P., 2020. Canadian stroke best practice recommendations: Rehabilitation, recovery, and community participation following stroke. Part one: Rehabilitation and recovery following stroke. *Int J Stroke*. 15(7), 763-788. doi: 10.1177/1747493019897843.

134. TRACHTOVÁ, E. et al., 2013. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.

135. TRIANTAFILLOU, J. et al., 2010. *Informal care in the long-term care system*. [online]. European overview paper. Funded by the european commission under the seventh framework programme grant agreement no. 223037. [cit. 2018-01-16]. Athens/Vienna. 67 s. Dostupné z: https://www.euro.centre.org/downloads/detail/768

136. TRUHLÁŘOVÁ, Z. et al., 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové – Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7.

137. TYSON, S. F., HANLEY, M., CHILLALA, J., SELLEY, A., TALLIS, R. C., 2006. Balance disability after stroke. *Phys Ther*. 86(1), 30–8. doi: 10.1093/ptj/86.1.30.

138. UNIFORM DATA SYSTÉM FOR MEDICAL REHABILITATION, 2014. *The FIM Instrument®: Its background, structure, and usefulness*. Buffalo: UDSMR.

139. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, 2021. *Hospitalizovaní v nemocnicích ČR 2019*. Praha: Úzis ČR, 140 s. ISSN 1210-8731.

140. VACKOVÁ, J., KUŽELKOVÁ, A., BENDOVÁ, M., 2020. Sociální práce v systému koordinované rehabilitace. In: Vacková et al. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace u klientů po získaném poškození mozku (zejména CMP) se zvláštním zřetelem na intervenci z hlediska sociální práce, fyzioterapie, ergoterapie a dalších vybraných profesí.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2434-3.

141. VACKOVÁ, J., SHURANOVÁ, L., 2024. Sociální práce a její úloha v rehabilitaci. In: Grünerová-Lippertová, M., *Neurorehabilitace*. 2. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-708-9.

142. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S., 2004. *Psychologie handicapu*. 2. přepracované vydání. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

143. VAN DIJK-DE VRIES, A., MOSER, A., MERTENS, V. C. et al., 2012. The ideal of biopsychosocial chronic care: How to make it real? A qualitative study among Dutch stakeholders. *BMC Fam Pract* 13, 14. doi: 10.1186/1471-2296-13-14.

144. VASILEVA, D., LUBENOVA, D., MIHOVA, M., DIMITROVA, A., GRIGOROVA-PETROVA, K., 2015. Influence of kinesitherapy on balance reactions in patients with ischemic stroke in the chronic period. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*. 3(4), 601-606. doi: 10.3889/oamjms.2015.105.

145. VAŘEKA, I, 2002. Posturální stabilita (I. část): Terminologie a biomechanické principy. *Rehabil Fyz Lék*. 9(4): 115–121. ISSN 1211-2658.

146. VEERBEEK, J., VAN WEGEN, E., PEPPEN, R. P. S., HENDRIKS, E., RIETBERG, M. B., WEES, P. J., HEIBLOM, K., GOOS, A. A. G., HANSSEN, W. O., HARMELING-VAN DER WEL, B. C., DE JONG, L. D., KAMPHUIS, J., NOOM, M. M., VAN DER SCHAFT, R., SMEETS, C. J., VLUGGEN, T., VIJSMA, D. R. B., VOLLMAR, C. M., KWAKKEL, G., 2014. KNGF Clinical practice guideline for physical therapy after stroke. [online] [cit. 2023–12–28]. Available from: https://www.dsnr.nl/wp-content/uploads/2012/03/stroke_practice_guidelines_2014.pdf.

147. VEGA-RAMIREZ, F. A., LOPEZ-LIRIA, R., GRANADOS-GAMEZ, G., AGUILAR-PARRA, J. M., PADILLA-GONGORA, D., 2017. Analysis of home-based rehabilitation in patients with motor impairment in primary care:

A prospective observational study. *BMC Geriatr*. 17(1), 145. doi: 10.1186/s12877-017-0526-0.

148. VÉLE, F., 2006. *Kineziologie – přehled klinické kineziologie a patokineziologie pro diagnostiku a terapii poruch pohybové soustavy.* 2. vyd. Praha: Triton. 374 S. ISBN 978-80-2754-837-8.

149. VON KOCH, L., HOLMQVIST, L. W., WOTTRICH, A. W., THAM, K., DE PEDRO-CUESTA, J., 2000. Rehabilitation at home after stroke: A descriptive study of an individualized intervention: A descriptive study of an individualized intervention. *Clinical Rehabilitation.* 14(6), 574-583. doi: 10.1191/0269215500cr364oa.

150. WADE, D. T., DE JONG, B. A., 2000. Recent advances in rehabilitation. *BMJ.* 320(7246), 1385-8. doi: 10.1136/bmj.320.7246.1385.

151. WAFS, H. A., WOLFE, C. D. A., EMMETT, E., ROTH, G. A., JOHNSON, C. O., WANG, Y., 2020) Burden of stroke in Europe - Thirty-year projections of incidence, prevalence, deaths, and disability-adjusted life years. *Stroke* 51(8), 2418–2427. doi: 10.1161/STROKEAHA.120.029606.

152. WARD, A. B., CHEN, C., NORRVING, B., GILLARD, P., WALKER, M. F., BLACKBURN, S., HOLLOWAY, L., BRAININ, M., PHILP, I.; 2014. Global Stroke Community Advisory Panel (GSCAP). Evaluation of the post stroke checklist: a pilot study in the United Kingdom and Singapore. *Int J Stroke.* Suppl A100:76-84. doi: 10.1111/ijs.12291.

153. WIJERATNE, T., SALES, C., 2021. Understanding why post-stroke depression may be the norm rather than the exception: The anatomical and neuroinflammatory correlates of post-stroke depression. *J Clin Med.* 10(8), 1674. doi: 10.3390/jcm10081674.

154. WILKINS, E., WILSON, L, WICKRAMASINGHE, K., BHATNAGAR, P., LEAL, J., LUENGO-FERNANDEZ, R., BURNS, R., RAYNER, M., TOWNSEND, N., 2017. European cardiovascular disease statistics 2017. *European*

Heart Network. [online] [cit. 2023–12–28]. Dostupné z: http://www.ehnheart.org/images/CVD-statistics-report-August-2017.pdf

155. WILLIAMS, D. J. 2016. The future of effective social work practice: Broadening multidisciplinary collaboration and increasing flexibility. *Social Work* 61(4), 363–365. doi: 10.1093/sw/sww054.

156. WILSON, P. H., ROGERS, J. M., VOGEL, K., STEENBERGEN, B., MCGUCKIAN, T. B., DUCKWORTH, J., 2021. Home-based (virtual) rehabilitation improves motor and cognitive function for stroke patients: a randomized controlled trial of the Elements (EDNA-22) system. *J Neuroeng Rehabil*. 18(1), 165. doi: 10.1186/s12984-021-00956-7.

157. WOLTERS, G. G., VISSE-MEILY, J. M., TAN, F. E., POST, M. W., VAN HEUGTEN, C. M., 2011. Changes in the coping styles of spouses and the influence of these changes on their psychosocial functioning the first year after a patient's stroke. *J Psychosom Res*. 71(3), 188-93. doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.01.013.

158. WONG, A. M., PEI, Y. C., HONG, W. H., CHUNG, C. Y., LAU, Y. C., CHEN, C. P., 2004. Foot contact pattern analysis in hemiplegic stroke patients: An implication for neurologic status determination. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(10), 1625-1630. doi: 10.1016/j.apmr.2003.11.039.

159. WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006. *WHO STEPS Stroke Manual: The WHO STEPwise approach to stroke surveillance*. Geneva, World Health Organization. 94 s. ISBN 92 4 159404 7.

160. WOTTRICH, A. W., VON KOCH, L., THAM, K., 2007. The meaning of rehabilitation in the home environment after acute stroke from the perspective of a multiprofessional team. *Phys Ther*. 87(6), 778-788. doi: 10.2522/ptj.20060152.

161. ZACHAROVÁ, E., 2017. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení.* 2. vydání. Praha: Grada. 264 s. ISBN 978-80-271-0155-9.

162. Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), v platném znění. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 30, s. 1452–1479. ISSN 1211-1244.

163. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37/2006, s. 1257–1289. ISSN 1211-1244.

164. ZAWAWI, N. S. M., AZIZ, N. A., FISHER, R., AHMAD, K., WALKER, M. F., 2020. The unmet needs of stroke survivors and stroke caregivers: A systematic narrative review. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 29(8), 104875. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104875.

Seznam příloh a obrázků

Příloha 1 Charakteristika výzkumného souboru

Příloha 2 Seznam otázek polostrukturovaného rozhoru pro klienty

Příloha 3 Seznam otázek polostrukturovaného rozhoru pro rodinné příslušníky

Příloha 4 Informovaný souhlas

Příloha 5 Vyjádření etické komise ZSF JU

Příloha 6 Výsledky měření standardizovaných funkčních testů BBS, FSST, TUG u klientů

Příloha 7 Výsledky měření u klientů s FIM nad 6 stupňů

Příloha 8 Výsledky měření u klientů s FIM 5-6 stupňů

Příloha 9 Výsledky měření u klientů s FIM pod 5 stupňů

Přílohy

Příloha 1 Charakteristika výzkumného souboru

Klient	Věk	Pohlaví	Diagnóza	Klinický obraz	Neformální pečovatel
KL1	77	M	iCMP	l.dx.	manželka
HBZ2	52	Ž	iCMP	l.sin.	manžel
ŠA3	71	Ž	iCMP	l.sin.	manžel
KF4	72	M	iCMP	l.sin.	manželka/ dcera
CM6	78	Ž	iCMP	l.dx.	neteř
RM7	82	Ž	iCMP	l.sin.	manžel
RH8	73	Ž	iCMP	l.sin.	manžel
KV9	70	M	iCMP	l.sin.	družka
LM10	70	M	iCMP	l.dx.	manželka
TM11	74	Ž	iCMP	l.sin.	syn
MR12	48	M	hCMP	l.sin.	matka
KT13	42	M	kraniotrauma	l.sin.	matka
ML14	58	M	iCMP	l.sin.	manželka
BV15	63	M	iCMP	l.dx.	družka
HJ16	65	Ž	iCMP	l.dx.	manžel
RB17	77	Ž	iCMP	l.sin.	dcera
KL18	35	M	polytrauma	l.sin.	družka
RM19	69	Ž	iCMP	l.sin.	manžel
KJ20	86	M	iCMP	l.sin.	manželka
BP21	42	Ž	hCMP	tetrapl.	manžel

Zdroj: Vlastní výzkum

Příloha 2 Seznam otázek polostrukturovaného rozhoru pro klienty

1) Jak se vám daří?

2) S čím teď potřebujete pomoci? Trápí Vás něco?

3) Kdo Vám doteď nejvíce pomohl? Kdo Vám pomáhá?

4) Na co jste pyšní z toho, co jste dokázali?

5) Dojíždí za Vámi někdo domů?

6) Jak jste spokojeni se sociální pracovnicí?

7) Jak hodnotíte péči v nemocnici?

8) Máte nějaké cíle, jaké?

9) Co Vám chybí v domácnosti?

10) Co byste poradil kamarádovi, který se dostal do stejné situace jako Vy?

11) Máte něčeho nedostatek?

12) Pobíráte nějaké dávky? Jaké?

Příloha 3 Seznam otázek polostrukturovaného rozhoru pro rodinné příslušníky

1) Jak se vám teď daří? Jak se vám žije?

2) S čím teď potřebujete pomoci? Co vám chybí? Co vás trápí?

3) Kdo vám doteď nejvíce pomohl? Kdo vám pomáhá? Víte, na koho se obrátit o pomoc? Jak si vzájemně pomáháte? Jak to mezi vámi funguje? Kdo s vámi spolupracuje?

4) Jak vám spokojeni s prací sociální pracovnice? Chybělo vám něco? Nebo si naopak něčeho ceníte na její práci?

5) Na co jste pyšní z toho, co jste zvládli?

6) Jak získáváte informace?

7) Byl jste se ptát, jaké máte možnosti? Navštívil jste nějakou organizaci?

8) Co pobíráte za dávky?

9) Máte něčeho nedostatek? Zvládáte zaplatit všechny výdaje?

10) Jak hodnotíte péči v nemocnici? Přístup lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů?

Příloha 4 Informovaný souhlas

Informace a informovaný souhlas pacienta s účastí na studii

Vážená paní, vážený pane,

dovoluji se na Vás obrátit *s žádostí o spolupráci* na výzkumném projektu Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku“, který je podpořen Grantovou agenturou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích (číslo projektu GAJU 138/2016/S).

Jedním z hlavních cílů prováděného výzkumu je zjistit kvalitu života pacientů po poškození mozku. K tomuto účelu potřebujeme zjistit, jaká je kvalita života pacientů po poškození mozku v předem stanovených časových intervalech od data poškození (začátek, 3, 6 a 9 měsíců). Zjistit, zda má zapojení multidisciplinárního týmu vliv na kvalitu života.

Studie probíhá jako anonymní, to znamená, že získané údaje budou zaznamenány pouze číselným kódem. Tak je znemožněna Vaše identifikace. Se všemi získanými informacemi budeme nakládat v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních dat, v platném znění.

Vaše účast ve studii je zcela dobrovolná. Své rozhodnutí můžete kdykoliv odvolat.

Souhlasím s poskytnutím údajů pro výše popsané výzkumné účely. O všech významných okolnostech výzkumu jsem byl/a poučen/a a měl/a jsem možnost se zeptat na vše, co mi bylo nejasné.

Datum: *Jméno respondenta:* *Podpis:*

Příloha 5 Vyjádření etické komise ZSF JU

Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Etická komise
Ethics Committee

VYJÁDŘENÍ ETICKÉ KOMISE ZSF JU

Jméno navrhovatele: **Doc. Mgr. et Mgr. Jitka Vacková, Ph.D.**

Název projektu: **Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku. Projekt GAJU. Reg. č. GAJU 138/2016/S Vacková.**

Dne 6.9.2016 etická komise ZSF JU posoudila návrh projektu a po zvážení všech dostupných informací souhlasila s realizací navržené studie.

V Českých Budějovicích 6.9.2016

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA ETICKÁ KOMISE (2)

doc. MUDr. Jiří ŠIMEK, CSc.
předseda Etické komise ZSF JU

Jihočeská fakulta v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta
Etická komise
Boreckého 27, 370 11 České Budějovice, Česká republika

Vyřizuje:
Doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc.
E/ jsimek@zsf.jcu.cz

T/ +420 389 037 650
WWW.ZSF.JCU.CZ

Příloha 6 Výsledky měření standardizovaných funkčních testů BBS, FSST, TUG u klientů se získaným poškozením mozku

proband	věk	pohlaví	FIM 0	FIM 3	FSST 0	FSST 3	FSST 6	FSST 9	TUG 0	TUG 3	TUG 6	TUG 9	BBS 0	BBS 3	BBS 6	BBS 9	RHB 3-6	Poznámka
KL 1	77	M	4,39	4,78	nelze	30,6 CH	29,2	27,6	27,6	21,1	20,2	18,7	14	39	43	46	ne	CH = čtyřkolové chodítko
HBZ 2	52	Ž	6,27	6,72	10	9,5	7,5	8	9	8	7	7	56	56	56	56	ano	
ŠA 3	71	Ž	5,83	5,89	14,5	10,4	10,3	10,2	12,7	7,8	9,7	7,2	20	36	47	48	ano	
KF 4	72	M	3,28	5,61	26,0 CH	26,0 CH	29,0 CH	35,0 CH	90	64	76	90	6	10	10	10	ne	CH = čtyřkolové chodítko
CM 6	78	Ž	6,39	6,94	14,7	11,1	10,6	10,7	13,4	10,3	11	9,8	48	52	56	56	ne	
RM 7	82	Ž	5,5	6,11	11,8	8,1	10,1	10,4	17,5	14,3	10,8	12,9	48	52	53	53	ne	
LM 10	70	M	5,61	6,33	15,8 1FH	12,7	†	†	15,5	11,1	†	†	23	51	†	†	x	1 FH= 1 francouzská hůl
TM 11	74	Ž	6,72	6,83	16,1	11,7	10,4	11,1	18,2	12,4	13	10,6	10	40	47	47	ano	
MR 12	48	M	5,83	6,5	16,5 1FH	14,1 1FH	13,4	17,4	16,2	11,7	12,6	19,1	13	32	41	41	ano	1 FH= 1 francouzská hůl
KT 13	42	M	5,56	6,5	42	14,7	14,3	13,5	24	16	18	15	35	42	40	45	ano	
ML 14	58	M	3,67	3,94	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	0	5	5	7	ano	vysoké chodítko
BV 15	63	M	6,33	6,89	12,5	7,1	11	12,6	8,7	7,3	9,2	8,4	45	53	54	55	ne	
RB 17	77	Ž	5,11	6,17	14,9	11,3	13,7	16,3	23,3	13,6	19,2	21,4	31	40	39	39	ne	
KL 18	35	M	5	6,44	20	11	14	13	12	10	10	10	50	56	56	56	ano	
RM 19	69	Ž	5,72	6,44	30,3	12,4	16,2	16,2	18,9	15,2	12,3	12,8	29	52	47	47	ne	
KJ 20	86	M	5,22	5,5	nelze	nelze	nelze	nelze	35,3	24,7	29,5	nelze	13	24	22	22	ne	čtyřkolové chodítko
BP 21	42	Ž	1,56	2,17	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	nelze	0	0	0	0	ano	imobilní

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: Functional Independence Measure na začátku sledování – FIM 0, po 3 měsících intervence týmu koordinované rehabilitace – FIM 3. Four Square Step Test na začátku sledování – FSST 0, po 3 měsících intervence týmu koordinované rehabilitace – FSST 3, po 6 měsících od začátku sledování FSST 6, po 9 měsících od začátku sledování FSST 9. Timed Up and Go test na začátku sledování – TUG 0, po 3 měsících intervence týmu koordinované rehabilitace – TUG 3, po 6 měsících od začátku sledování TUG 6, po 9 měsících od začátku sledování - TUG 9. Berg Balance Scale na začátku sledování – BBS 0, po 3 měsících intervence týmu koordinované rehabilitace – BBS 3, po 6 měsících od začátku sledování - BBS 6, po 9 měsících od začátku sledování - BBS 9. RHB 3–6 – individuálně zajištěná fyzioterapie mezi 3. a 6. měsícem sledování

Příloha 7 Výsledky měření u klientů s FIM nad 6 stupňů

Klient	Věk	Pohlaví	FIM 0	FIM 3	TUG 0	TUG 3	TUG 6	TUG 9	TUG Δ0–3	TUG Δ3–6	TUG Δ6–9	BBS 0	BBS 3	BBS 6	BBS 9	BBS Δ0–3	BBS Δ3–6	BBS Δ6–9	RHB 3–6
HBZ 2	52	Ž	6,27	6,72	9	8	7	7	–1,0	–1,0	0,0	56	56	56	56	0	0	0	ANO
CM 6	78	Ž	6,39	6,94	13,4	10,3	11	9,8	–3,1	0,7	–1,2	48	52	56	56	4	4	0	NE
TM 11	74	Ž	6,72	6,83	18,2	12,4	13	10,6	–5,8	0,6	–2,4	10	40	47	47	30	7	0	ANO
BV 15	63	M	6,33	6,89	8,7	7,3	9,2	8,4	–1,4	1,9	–0,8	45	53	54	55	8	1	1	NE

Zdroj: Vlastní výzkum

Vysvětlivky: FIM 0 – Functional Independence Measure (Funkční míra nezávislosti) – vstupní vyšetření

FIM 3 – Functional Independence Measure – (Funkční míra nezávislosti) – výstupní vyšetření

TUG 0 – Timed Up and Go test vstupní měření

TUG 3 – měření po tříměsíční koordinované rehabilitaci

TUG 6 – měření po 6 měsících od začátku nástupu do projektu

TUG 9 – měření po 9 měsících od začátku nástupu do projektu

TUG Δ – rozdíl hodnot v měřeních (záporné zelené hodnoty – zlepšení / kladné červené hodnoty – zhoršení)

BBS 0 – Berg Balance Scale (Bergové balanční škála) – vstupní vyšetření

BBS 3 – měření po tříměsíční koordinované rehabilitaci

BBS 6 – měření po 6 měsících od začátku nástupu do projektu

BBS 9 – měření po 9 měsících od začátku nástupu do projektu

BBS Δ – rozdíl hodnot v měřeních

RHB 3–6 – individuálně zajištěná fyzioterapie mezi 3. a 6. měsícem sledování

Příloha 8 Výsledky měření u klientů s FIM 5-6 stupňů

Klient	Věk	Pohlaví	FIM 0	FIM 3	TUG 0	TUG 3	TUG 6	TUG 9	TUG Δ0–3	TUG Δ3–6	TUG Δ6–9	BBS 0	BBS 3	BBS 6	BBS 9	BBS Δ0–3	BBS Δ3–6	BBS Δ6–9	RHB 3–6
ŠA 3	71	Ž	5,83	5,89	12,7	7,8	9,7	7,2	–4,9	1,9	–2,5	20	36	47	48	16	11	1	ANO
RM 7	82	Ž	5,5	6,11	17,5	14,3	10,8	12,9	–3,2	–3,5	2,1	48	52	53	53	4	1	0	NE
LM 10	70	M	5,61	6,33	15,5	11,1	x	x	–4,4	x	x	23	51	x	x	28	x	x	x
MR 12	48	M	5,83	6,5	16,2	11,7	12,6	19,1	–4,5	0,9	6,5	**13**	32	41	41	19	9	0	ANO
KT 13	42	M	5,56	6,5	24	16	18	15	–8,0	2,0	–3,0	35	42	40	45	7	–2	5	ANO
RB 17	77	Ž	5,11	6,17	23,3	13,6	19,2	21,4	–9,7	5,6	2,2	31	40	39	39	9	–1	0	NE
KL 18	35	M	5	6,44	12	10	10	10	–2,0	0,0	0,0	50	56	56	56	6	0	0	ANO
RM 19	69	Ž	5,72	6,44	18,9	15,2	12,3	12,8	–3,7	–2,9	0,5	29	52	47	47	23	–5	0	NE
KJ 20	86	M	5,22	5,5	35,3	24,7	29,5	nelze	–10,6	4,8	nelze	**13**	24	22	22	11	–2	0	NE

Zdroj: Vlastní výzkum
Vysvětlivky: viz Příloha 7

Příloha 9 Výsledky měření u klientů s FIM pod 5 stupňů

Klient	Věk	Pohlaví	FIM 0	FIM 3	TUG 0	TUG 3	TUG 6	TUG 9	TUG Δ0–3	TUG Δ3–6	TUG Δ6–9	BBS 0	BBS 3	BBS 6	BBS 9	BBS Δ0–3	BBS Δ3–6	BBS Δ6–9	RHB 3–6
KL 1	77	M	4,39	4,78	27,6	21,1	20,2	18,7	–6,5	–0,9	–1,5	14	39	43	46	25	4	3	NE
KF 4	72	M	3,28	5,61	90	64	76	90	–26,0	12,0	14,0	6	10	10	10	4	0	0	NE
ML 14	58	M	3,67	3,94	nelze	nelze	nelze	nelze	x	x	x	0	5	5	7	5	0	2	ANO
BP 21	42	Ž	1,56	2,17	nelze	nelze	nelze	nelze	x	x	x	0	0	0	0	0	0	0	ANO

Zdroj: Vlastní výzkum
Vysvětlivky: viz Příloha 7

Seznam zkratek

ADL – Activities of Daily Living – všední denní činnosti

BBS - Berg Balance Scale – Bergové balanční škála

CATI - Computer Assisted Telephone Interviewing - počítačem podporované telefonické dotazování

CMP – cévní mozková příhoda

CSRT - Community stroke rehabilitation Teams - Komunitní rehabilitační týmy pro pacienty po CMP

ČR – Česká republika

EU – Evropská unie

FIM - Functional Independence Measure - Funkční míra nezávislosti

FSST - Four Square Step Test

GAJU – Grantová agentura Jihočeské univerzity

iADL - Instrumental Activities of Daily Living - instrumentální všední denní činnosti

ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MPSV ČR – Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

MZ ČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

OECD - Organisation for Economic Cooperation and Development - Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj

SD – směrodatná odchylka

SHARE - The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe

TBI – Traumatic Brain Injury – traumatické poranění mozku

TUG - Timed Up and Go test

USA – Spojené státy americké

WHO – World Health Organization - Světová zdravotnická organizace

WHODAS - WHO Assesment Schedule