

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

**2018–2021**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Šárka Hughes**

**Kvalita života člověka pečujícího o osobu s tělesným  
postížením**

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Dušana Chrzová Ph.D.

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR PART-TIME STUDIES**

**2018–2021**

**BACHELOR THESIS**

**Šárka Hughes**

**Quality of life of a person caring for a person with a physical  
disability**

Prague 2021

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Dušana Chrzová Ph.D.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 21. 2. 2021

*Šárka Hughes*

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce, paní PhDr. Dušaně Chrzové Ph.D., za cenné rady a podnětné připomínky, lidský a laskavý přístup.

## **Anotace**

Vzhledem k tomu, že poskytování péče o blízkého člověka je velmi náročná záležitost, která má podstatný vliv na kvalitu života jedince, který péči poskytuje, je bakalářská práce zaměřena "právě na kvalitu života pečujících osob". V současné době je čím dál víc lidí, kteří potřebují péči. Sociální či zdravotní zařízení nemohou bez laické pomoci poskytnout péči všem, kteří ji potřebují, zvláště v případě, když jde o dlouhodobou péči. Vzhledem k tomu, že poskytování péče o blízkého člověka je velmi náročná záležitost, která má podstatný vliv na kvalitu života jedince, který péči poskytuje, je bakalářská práce zaměřena na kvalitu života. V prvních kapitolách je objasněno pojetí kvality života, které pro svou abstraktnost může být vykládáno různě, záleží, z jaké perspektivy je na ni nahlíženo. Pozornost je zaměřena na faktory mající vliv na kvalitu života a na způsoby, kterými lze kvalitu života měřit. Teoretická část se dále soustředí na pečující osoby. Co to znamená být pečující osobou, jakým způsobem může dlouhodobá péče ovlivnit život pečujících a na strategie či způsob pomoci, které podporují pečující jedince. Závěr teoretické části je zaměřen na tělesné postižení, možné příčiny a klasifikaci. Cílem praktické části práce je pokusit se zachytit charakteristiku dlouhodobé péče. Jsou uvedeny jsou tři kazuistiky pečujících osob a jejich subjektivní hodnocení kvality vlastního života. Přínos bakalářské práce spočívá v rozpoznání komplexity této problematiky, které by se mělo dostávat více pozornosti a pozitivní intervence.

## **Klíčová slova**

Domácí péče, kvalita života, pečující jedinec, roztroušená skleróza, sociální determinanty zdraví, tělesné postižení.

## **Annotation**

Since the provision of care for a loved one is a very demanding matter that has a significant impact on the quality of life of the individual providing care, the bachelor's thesis focuses "precisely on the quality of life of carers". Nowadays, there are more and more people in need of care. Social or health care facilities cannot provide care to all those who need it without lay help, especially when it comes to long-term care. Since the provision of care for a loved one is a very demanding matter that has a significant impact on the quality of life of the individual who provides care, the bachelor's thesis focuses on quality of life. In the first chapters, the concept of quality of life is clarified, which for its abstraction can be interpreted differently, depending on the perspective from which it is viewed. Attention is focused on factors affecting quality of life and ways in which quality of life can be measured. The theoretical part also focuses on carers. What it means to be a carer, how long-term care can affect the lives of carers, and strategies or ways of helping that support caring individuals. The conclusion of the theoretical part is focused on physical disability, possible causes and classification. The aim of the practical part of the work is to try to capture the characteristics of long-term care. There are three case reports of carers and their subjective assessment of the quality of their own life. The benefit of the bachelor's thesis lies in recognizing the complexity of this issue, which should receive more attention and positive intervention.

## **Keywords**

Caring individual, home care, multiple sclerosis physical disability, social determinants of health, quality of life.

# OBSAH

<b>Úvod</b>	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	<b>10</b>
<b>1. Kvalita života</b>	<b>10</b>
1.1. Vymezení pojmu a definice kvality života	10
1.2. Historický pohled na kvalitu života	12
1.3. Způsob měření kvality života	15
1.3.1. Dep 36, Zdrapos -7, Logo-test	15
1.3.2. WHOQoL	16
1.3.3. SEIQoL	17
1.4. Sociální determinanty zdraví	17
<b>2. Domácí péče</b>	<b>21</b>
2.1. Historie domácí péče	22
2.2. Výhody domácí péče	23
2.3. Nevýhody domácí péče	24
2.4. Pečující osoba	25
<b>3. Kvalita života pečující osoby</b>	<b>28</b>
3.1. Podpora pečujícím osobám	30
<b>4. Jedinec s tělesným postižením</b>	<b>36</b>
4.1. Vymezení pojmu a charakteristika osob s tělesným postižením	36
4.2. Klasifikace a etiologie tělesného postižení	36
4.3. Roztroušená skleróza	39
4.3.1. Příznaky roztroušené sklerózy	40
4.3.2. Druhy onemocnění	41
4.3.3. Psychosociální důsledky RS	42
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b>	<b>44</b>
<b>5. Kvalita života pečujících osob jedince s tělesným postižením</b>	<b>44</b>
5.1. Cíl výzkumné části	44
5.2. Výzkumné otázky	44
5.3. Metodika výzkumné práce	45
5.4. Případová studie	45

5.4.1. Kazuistika č. 1	45
5.4.2. Kazuistika č. 2	51
5.4.3. Kazuistika č. 3	58
5.4.4. Interpretace výsledků	62
<b>Závěr</b>	<b>65</b>
<b>Seznam použitých zdrojů</b>	<b>67</b>



## Úvod

Problematika kvality života se stala v posledních letech fenoménem. Zabývá se jí mnoho různých vědních oborů, které na ni nahlíží z různých perspektiv. Proto máme mnoho definic kvality života, které se shodují v tom, že jde o pozitivní subjektivní hodnocení vlastního života, které je individuální každému jedinci. Na kvalitu života má vliv mnoho faktorů, které se navzájem ovlivňují a na sebe navazují. Existuje mnoho různých způsobů, kterými lze tento abstraktní pojem měřit. Využívají se kvalitativní metody sběru dat, jako jsou dotazníky a škály, které mohou být zaměřené na určitou skupinu v populaci.

V současné společnosti je velmi vysoký počet těch, kteří potřebují z důvodu vysokého věku, nemoci nebo ze zdravotních důvodů dlouhodobou a komplexní péči. Studie naznačují, že se počet bude stále zvyšovat. Skutečnost je taková, že stát nemá dostatek míst ve zdravotnických zařízeních, které dlouhodobou péči zajišťují. Dlouhodobá zdravotní péče je také velmi finančně nákladná. Díky tomu, že je v naší společnosti zakořeněné se o své blízké postarat a v rámci rodinného kruhu zajistit domácí péči, je problematika dlouhodobé péče zvladatelná. Jedinci, kteří pečují o blízkého člověka, se do role pečujícího dostanou většinou nepřipraveni, mají před sebou těžké rozhodnutí. Musí se rozhodnout, zda budou doma pečovat o svého blízkého nebo ho umístí do zdravotnického zařízení s dlouhodobou péčí. Domácí péče je velmi náročná a kompletně změní život pečujícím osobám. Je to proto, že je nejen po fyzické a psychické stránce velmi vytěžující, ale také časově náročná. Tato časová náročnost má dopad na to, jaké má pečující osoba možnosti na trhu práce a také má dopad na jeho společenský život. V nejtěžších případech může mít dlouhodobá péče až izolující charakter. Způsob, jakým péče o blízkého člověka zasáhne do kvality života, závisí na různých faktorech. Například na tom, zda jde o péči dlouhodobou nebo krátkodobou, na zdravotním stavu a věku pečující osoby nebo na podpoře, kterou mu poskytne stát, rodinní příslušníci nebo přátelé.

# 1. Kvalita života

„Láska začíná péčí o ty nejbližší, ty doma“. (Matka Tereza)

## 1.1. Vymezení pojmu a definice kvality života

Kromě pojmu kvalita života se také používají pojmy jako: individuální osobní pohoda, sociální blahobyť, sociální pohoda nebo lidský rozvoj (...).

Co je to kvalita života? Znamená pro každého člověka to samé?

Každý člověk touží žít spokojený život. Je to život, který dává smysl, v němž je člověk šťastný, spokojený a milovaný. Takový život má určitou kvalitu.

Význam kvality života je komplexní. Tato komplexita vychází z nejednotného teoretického základu a z množnosti pojmout problematiku kvality života z mnoha perspektiv. Celé téma lze uchopit z pohledu filosofického, psychologického, sociologického, medicínského, ekologicky environmentálního nebo v edukačním kontextu.

Při definování pojmu kvalita života se vychází ze čtyř domén. Jsou to: fyzický stav, psychický stav a psychologické aspekty, sociální stav a spirituální aspekty (Baštecká, 2011).

Koncept kvality života vychází z interakce sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních podmínek. Každá z těchto podmínek a všechny dohromady mají vliv na rozvoj jednotlivců i celé společnosti (Pyšný, 2008).

Obecně kvalita života znamená celkovou pohodu jedince. Souvisí s mnoha aspekty, které na sebe navzájem navazují. Na kvalitu života má vliv zdraví, kvalita zdravotní péče, spokojenost v zaměstnání, příjem ze zaměstnání a vzdělání. Vliv na život jedince má také způsob, jakým člověk tráví svůj volný čas nebo čas obecně. Mezilidské, společenské vztahy a psychické prostředí jedince jsou také významnými faktory. Vliv na život jedince má také funkčnost právního státu či možnosti účastnit se veřejného života. V případě pečující osoby podávající dlouhodobou péči bude kvalita života hlouběji rozebrána.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života jako „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem“ (Nešpor, online, cit. 12-3-2018).

Z této definice zdraví vychází indický psycholog Jitendr Nagpal, podle kterého v otázce kvality života každý jedinec zhodnocuje stav vlastní fyzické a psychické situace, stav sociální pohody, spokojenosti, štěstí a naplnění.

R. A. Cummins rozlišuje dvě složky obsažené v konceptu kvalita života. Složku subjektivní a objektivní. Objektivní složka zahrnuje kulturně společenské aspekty blahobytu, subjektivní složka zvažuje spokojenost se zmíněnými oblastmi života (Pyšný, 2008).

Eva Heřmanová na koncept kvality života nahlíží z několika perspektiv:

- Materiální perspektiva – posuzuje kvalitu bydlení, finanční situaci jedince (...).
- Psychologická perspektiva - pojímá subjektivní pocit radosti, pohody či spokojenosti.
- Kulturně antropologická perspektiva - koncept kvality života je chápán odlišně v různých prostředích a časech.
- Medicínská perspektiva – determinující je fyzické a duševní zdraví.
- Speciálně pedagogická perspektiva – hledí na uspokojení speciálních potřeb jedince, míru podpory a znevýhodnění.
- Sociologická perspektiva – názor na kvalitu života se liší v různých sociálních skupinách (Hudáková, Majerníková, 2013).

Kvalita života je ve své podstatě pojem dynamický. Je to proto, že se opírá o hodnotový systém jedince, který se během života mění. Z toho důvodu je kvalita života vnímána jinak v určitých věkových obdobích.

Změny ve vnímání kvality života souvisejí také s dalšími možnými změnami v životě. Takovými změnami jsou např. zdravotní stav, sociální okolí nebo finanční situace jedince (Payne, 2005).

Kvalitu života definovalo již velké množství autorů. I když však neexistuje jedna universální definice, ve všech definicích nalezneme něco společného. Kvalita života je

vnímána jako multidimenzionální koncept, ve kterém je zásadní subjektivní vnímání vlastní skutečnosti.

Z výzkumu Kaufmanové zaměřeném na hodnoty, které jsou pro seniory důležité vyplývají následující potřeby: potřeby fyziologické, potřeby bezpečí a sociální potřeby. Jedinec vnímá stav vlastní skutečnosti pozitivně, jestliže jsou naplněny potřeby, které jsou pro něj důležité (Hrozenková, Dvořáčková, 2013).

Při nahlížení na kvalitu života rozlišujeme tři oblasti:

- Makrorovina - kvalita života velkých společenských celků, jako je třeba skupina příslušníků určité země a sleduje například ekonomické podmínky společnosti.
- Mezorovina - je zaměřena na kvalitu života v malých sociálních skupinách, například na kolektiv ve škole či společenství v domově pro seniory. Zde se většinou zkoumají mezilidské vztahy, frustrace nebo existence sociální opory (...).
- Personální rovina - se zaměřením na kvalitu života jednotlivců, sleduje osobní pocit blahobytu, naplnění (...) (Dvořáčková, 2012).

## 1.2. Historický pohled na kvalitu života

Koncept kvality života má dlouhou historii. Lidskou přirozeností je snaha si svůj život zpříjemnit a zkvalitnit. Zaměřenost na kvalitu života je možné sledovat již v době antiky. I když byl tento koncept vykládán v jiných souvislostech, než je vykládán dnes, záměr byl stejný. Šlo o dosažení subjektivního smyslu dobra. Příkladem mohou být platónské dialogy či učení Aristotela. Aristoteles považoval za štěstí touhu po nejvyšší blaženosti. Blaženost mu byla nejvyšším osobním i politickým dobrem (Křivohlavý, 2004).

K zásadním změnám v hodnocení vlastního života nebo života ostatních začalo docházet až ve 20. století. Ve 30. letech zavedl americký psycholog Edward Thorndik pojem QOL (Quality of Life) neboli kvalita života do psychologie. Další byl anglický

ekonom Arthur Cecil Pigou, který pojem kvalita života použil ve vztahu života lidí, jejich ekonomické situaci a roli státu.

Zaměření na kvalitu života se nejprve týkalo nižších společenských vrstev a bylo zaměřené na zlepšování životní situace většího společenství lidí. Mnoho pozitivního ohlasu se však problematice kvality života v předválečném období nedostavilo. Teprve po válce se začalo o pojmu kvalita života přemýšlet do hloubky a různými směry (Payne, 2005).

V té době proběhli další události, které měli patřičný vliv na vnímání konceptu kvality života:

- Světová zdravotnická organizace (World Health Organization – WHO) vynesla novou definici zdraví, která do konceptu zdraví zahrnuje nejenom stránku fyzickou a duševní, ale také sociální. WHO definuje zdraví jako: „stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a nejen nepřítomnost nemoci nebo vady“ (WHO, 1946).“
- Rostoucí sociální nerovnosti, které zviditelnily velmi nepříznivou životní situaci některých skupin ve společnosti. Pojem kvalita života začal být užíván také americkými prezidenty: J. F. Kennedym a L. B. Johnsonem. Od 70. let začalo vycházet množství publikací, které se věnovali problematice kvality života. Americký vědec a výzkumník J.W. Forrester byl první, který na základě výzkumů vymezil čtyři faktory, které mají vliv na kvalitu života. Forresterovu práci dále rozšířila a upřesnila OSN v roce 1961, která stanovila dvanáct faktorů neboli podmínek života. Koncept kvalita života tak získává pozornost a roli, která je součástí dobrého fungování státu.

Poté v roce 1974 Evropská komise OSN stanovila 8 skupin sociálních indikátorů, které jsou zásadní pro zdravé fungování jednotlivce a společnosti. Těmito faktory jsou: zdraví, kvalita pracovního prostředí, nákup zboží a služeb, možnosti trávení volného času, pocit sociální jistoty, možnosti rozvoje osobnosti, fyzikální kvalita životního prostředí a možnost účasti na společenském životě (Payne, 2005).

Zaměření na kvalitu života prošlo několika změnami. Původně se zaměření týkalo větších skupin obyvatel, zvláště těch se zdravotním či sociálním znevýhodněním, v současnosti je pozornost věnována jak větším společenským skupinám, tak jednotlivcům či menším skupinám ve společnosti.

Kvalita života byla dříve hodnocena z kvantitativního hlediska neboli na základě stavu materiální životní úrovně. Dnes se důraz klade také na subjektivní stav jedince, tedy na to, jak sám svou životní situaci vnímá.

Subjektivní kvalita života se odvíjí od Maslowovy pyramidy potřeb. Podle A. Maslowova jedinec musí nejprve uspokojit potřeby nižšího řádu, aby mohl naplnit potřeby vyšší.

- Fyziologické potřeby: potřeba hygieny, výživy, vylučování, dýchání, spánku, pohybu
- Potřeba bezpečí: potřeby ekonomického, sociálního a fyzického bezpečí
- Potřeba sociální: potřeba lásky, potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut, sounáležitost
- Potřeba uznání a sebeúcty: vzniká v situaci ztráty kompetencí, respektu a důvěry
- Potřeba sebeaktualizace: nalezení smyslu života, seberealizace

Všechny potřeby jsou pro nás důležité a jejich naplnění nám dodá pocit smysluplnosti a spokojenosti. Kvalita života jako pojem zrcadlí potřeby zmíněné v pyramidě potřeb (Maslow, 2014).

Koncept kvality života se v posledních dekádách dvacátého století stal fenoménem, předmětem vědeckého zájmu a mnoha studií. Tomuto konceptu se dnes věnuje mnoho vědních oborů. Pojetí kvality života se stalo nedílnou součástí společenských věd (sociologie, psychologie, pedagogiky, speciální pedagogiky), lékařství, ošetrovatelství, sociální práce, humanitární či komunitní péče (...). Každý vědní obor si vytváří vlastní definici kvality života a vymezuje následné zaměření. Studiím se věnují celé výzkumné týmy, které se pokoušejí hledat a identifikovat faktory, které kvalitu života ovlivňují. Přestože se kvalitě života věnuje mnoho různých oborů, přístup k tomuto konceptu je spíše izolovaný než interdisciplinární.

Cílem studií, které jsou zaměřené na kvalitu života je podporovat a rozvíjet takové životní prostředí a podmínky, které jedincům umožní žít způsobem, který je pro ně nejlepší, a ve kterém nacházejí smysl (Vaňurová, 2005).

V České republice se od osmdesátých let 20. století věnuje tématice, která má vliv na kvalitu života, psycholog a spisovatel Jaro Křivohlavý. Díla jako jsou: Mít pro co žít, Psychologie smysluplnosti existence nebo Psychologie pocitů štěstí se věnují tématům štěstí, stresu, pozitivním a negativním vlivům na lidské zdraví (...).

### 1.3. Způsob měření kvality života

Měření kvality života je velmi obtížné. Zejména z důvodu multidimenzionálního charakteru kvality života a také z důvodu subjektivního hlediska každého jedince. Dva lidé ve stejné situaci mohou mít odlišný názor na to, jak se v životě cítí. Také se pohled na kvalitu života liší v různých věkových kategoriích nebo mezi etnickými skupinami.

Měření kvality života se stalo jedním z nejnaléhavějších problémů v současném výzkumu, neboť se jeho výsledky stávají rámcem pro další následná opatření, strategie či aktivity.

Před měřením je důležité si ujasnit, co je cílem měření. Zaměřit se lze na indikátory objektivní, mezi které patří sociální, ekonomické nebo environmentální indikátory. Nebo jsou to indikátory subjektivní, např. pocit radosti a naplnění.

Jelikož kvalita života jako pojem je velmi abstraktní. Při měření je důležité vytyčit si určité aspekty, které kvalitu života ovlivňují. Je potřeba si koncept kvality života rozložit na jednotlivé měřitelné části. Měření kvality života je proces, při kterém se přiřazují čísla k jednotlivým událostem či objektům, podle určitých pravidel. Je to proto, že se číselným vyjádřením lépe uchopují abstraktní koncepty. Měření lze opakovat a jeho výsledky porovnávat a statisticky zpracovávat.

Dotazníky hodnotící kvalitu života mají důležité využití v praxi. Například psycholožka Iveta Nagyová navrhuje Spitzerův test jako alternativu monitoringu kvality života seniorů. Tento dotazník je zaměřený na pět celků. Posuzuje aktivitu, soběstačnost při vykonávání denních činností, zdraví, podporu ze strany rodiny, okolí a spokojenost jednotlivce.

V současnosti existuje mnoho výzkumných metodik na zkoumání kvality života. Dotazníky či škály jsou zaměřené na kvalitu života ve stavu zdraví, na kvalitu života lidí trpících specifickou nemocí nebo jsou mířené na různé věkové kategorie (Payne, 2005).

#### 1.3.1. DEP36, Zdrapos-7, Logo-test

Payne při měření kvality života používá tři různé dotazníky, které na sebe navzájem navazují a při vyhodnocování kvality života podávají dohromady ucelený

obraz. Každý je zaměřený na jednu ze tří hlavních dimenzí života, na stránku duševní, tělesnou a duchovní.

**Dotazník DEP36** je zaměřený na citové prožívání, které je znakem duševní pohody člověka. Skládá se z třiceti šesti položek, na které jedinec odpovídá v pětibodové stupnici („1. téměř nikdy – 5. velmi často“). Tento dotazník zkoumá, jak často v průběhu roku jedinec prožíval příjemné či nepříjemné situace.

**Dotazník Zdrapos-7** posuzuje zdraví jedince, které je znakem tělesné pohody. Skládá se ze sebehodnotících otázek, na které se odpovídá v sedmibodové stupnici. Stupnice vyjadřuje míru přítomnosti či nepřítomnosti poruchy zdravotního stavu.

**Logo-test** zkoumá životní smysl a je znakem duševní stránky. Tento test má tři části. V první části testu se u devíti kategorií smyslu života označuje stupeň intenzity prožívání. Ve druhé části se u sedmi položek určuje existenciální frustrace a ve třetí části jedinec popisuje svůj životní příběh a současně se vyjadřuje k jiným životním příběhům. První a druhá část se vyhodnocuje kvantitativně, třetí kvalitativně.

Při vyhodnocování jsou výsledky těchto tří oblastí posuzovány dle předem stanovených hypotéz. Payne předpokládá, že prožívání smysluplnosti má pozitivní vliv na zdraví, kterému existenciální frustrace škodí. Na druhé straně se domnívá, že dobré zdraví otevírá možnosti k objevování a naplňování příležitostí, které vedou k naplňování hodnot (Payne, 2005).

### 1.3.2. WHOQoL

Známe a často používané jsou dotazníky WHOQoL (World Health Organization Quality of Life Assessment) vytvořené v 90. letech Světovou zdravotnickou organizací. **WHOQoL** je sebehodnotící dotazník, který má dvě verze těmi jsou WHOQoL-100 a WHOQoL-BREF. WHOQoL se skládá ze sta otázek, které zahrnují dvacet čtyři aspektů života, rozdělených do šesti domén. Doménami jsou: fyzické zdraví, prožívání, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí, spiritualita a celková kvalita života. Vyplnění dotazníku trvá přibližně 20 minut.

Zkrácenější verzi tohoto dotazníku je **WHOQoL-BREF**, který se skládá z dvaceti šesti položek sdružených do čtyř domén. Vyplnění trvá 5-10 minut.



Oba dva dotazníky jsou určeny ke zkoumání kvality života skupin nebo populací. Využívají se k regionálnímu či mezinárodnímu srovnávání. Tyto dotazníky jsou určeny pro populaci do 65 let.

Pro osoby starší 60 let byl Světovou zdravotnickou organizací vytvořen dotazník **WHOQOL-OLD**, který je zaměřený na měření kvality života seniorů (Hudáková, Majerníková, 2005).

### **1.3.3. SEIQoL**

Další často užívanou metodou v praxi je sebehodnotící dotazník SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life neboli Program hodnocení individuální kvality života).

Formou rozhovoru se zjišťují nejdůležitější aspekty života jedince a míra jejich spokojenosti s těmito aspekty. Zjišťuje se, jak jedinec k pojetí kvality života ve vztahu k vlastnímu životu přistupuje subjektivně.

Při výzkumu zkoumaný jedinec zaznamená pět životních cílů či zájmů, které jsou v dané situaci viděny jako nejdůležitější. Poté se do tabulky ke každému zaznamená, v procentovém vyjádření od 0 % do 100 %, míra spokojenosti s dosahováním každého zájmu či cíle. Dále má za úkol zkoumaný jedinec uvést v procentovém vyjádření důležitost každého cíle. Součet procent přiřazených ke všem pěti oblastem musí dát dohromady 100 %. Posledním úkolem je udělat na čáře, která je nazvaná „Míra spokojenosti se životem“ křížek, který symbolizuje kde si jedinec myslí, že se nachází. Levá strana čáry je označena „velmi špatně“, pravá je označena „velmi dobře“ (Křivohlavý, 2001).

## **1.4. Sociální determinanty zdraví**

Na zdraví a kvalitu života každého člověka mají vliv determinanty zdraví, kterými jsou:

- Genetický základ jedince
- Životní styl
- Zdravotní péče a zdravotnictví
- Životní prostředí (ekonomické, politické, sociální a další podmínky)

Sociálně ekonomické prostředí má výrazný vliv na zdraví a kvalitu života. Lidé, kteří jsou na sociálním žebříčku níže mají až dvojnásobné riziko onemocnění a předčasného úmrtí než ti, co jsou na sociálním žebříčku výše.

Sociální determinanty, které pozitivně působí na život jedince:

- Sociální opora a sociální kontakty
- Sociální gradient
- Jistota zaměstnání
- Aktivitní život jedince a zdravá strava

Sociální determinanty, které působí negativně na život jedince:

- Stres
- Chudoba a sociální izolace
- Nezaměstnanost
- Spotřeba alkoholu a cigaret.

Sociální determinanty zdraví se navzájem prolínají, ovlivňují a mají tendenci na sebe navazovat. Například dlouhodobá nezaměstnanost často souvisí s chudobou, stresem, negativním životním stylem a s pravděpodobností výskytu závažného onemocnění nebo předčasného úmrtí. Oproti tomu sociální opora, jistota v zaměstnání a pohybová aktivita jedince jsou spojovány s dobrým zdravím.

Sociální determinanty mohou ovlivňovat kvalitu života krátkodobě, po dobu trvání neblahé situace, nebo dlouhodobě po celý život jedince.

Pro jedince, který se ocitá v nepříznivé životní situaci, je sociální opora podstatná k tomu, aby se s novou životní situací vypořádal. Například v situaci, kdy je jedinec diagnostikován chronickou nemocí, která znamená úplný převrat dosavadního života a velmi nejistou budoucnost, přítomnost milující rodiny či přátel dodává druhému potřebnou oporu a pocit sounáležitosti. Též komunikace, která umožňuje jedince o problémech mluvit a dostat zpětnou vazbu uvolňuje napětí a strach.

V takovém případě je snazší zvládat nepříznivé situace, které způsobují stres (Kebza, 2005).

Dlouhodobý či intenzivní stres má značně negativní vliv na zdraví. Je to proto, že způsobuje vnitřní napětí a narušuje rovnováhu organismu, což má kritický dopad na celkové zdraví člověka.

Stres jako pojem má dva významy. Stres je situace, ve které se člověk nachází, jenž uvádí jedince do vnitřního tlaku z důvodu nepříznivých životních podmínek. Stresem jsou též míněny faktory neboli stresory, které vystavují jedince tlakům. Stresogenní situace, je stav, který způsobuje jedinci nadlimitní zátěž. Zátěž může být zapříčiněna jedním stresorem nebo několika stresory. Obecně je v souhře více stresorů, které spolu souvisí, i když se na první pohled zdá, že se jedná o jeden stresor, který způsobuje jedinci prožívání stresu. Například úmrtí manžela je velmi silným stresorem, se kterým jsou však svázány další stresory, jako například sociální, intimní nebo ekonomické potřeby (...). Prožívání stresogenní situace může být též zapříčiněno větším množstvím každodenních strastí (daily hassles), které jedinci přerostou přes hlavu. Studie ukazují, že mohou mít stejně negativní vliv na zdraví člověka, jako jedna velice intenzivní stresogenní situace, jako je například úmrtí milované osoby.

Jak silně zapůsobí stres na organismus jedince, záleží na intenzitě stresogenní situace a schopnosti jedince danou situaci zvládat. Například, ztráta zaměstnání bude jistě vnímána méně intenzivně ve srovnání se ztrátou milované osoby. Avšak, pro každého jedince je síla stresogenní situace individuální a souvisí s vlastním žebříčkem hodnot. Též záleží na povaze jedince, jak danou situaci přijme. Jedinec, který je pozitivně naladěný s kladným životním přístupem, má větší pravděpodobnost snášet stresogenní situace lépe než jedinec, který má negativní a pesimistický přístup.

Mezi fyziologické známky stresu, projevující se na lidském organismu patří: bušení srdce, bolest a svírání na hrudní kosti, křečovitě bolesti v dolní části břicha, migréna (...). Dlouhodobý a opakovaný stres zvyšuje pravděpodobnost výskytu nemocí, jako jsou například: infekční nemoci, bolesti hlavy, hypertenze, astma, diabetes mellitus nebo kardiovaskulární onemocnění (...) (Vinay, 2007).

Stres má také výrazný vliv na chování, pozornost a schopnost řešit běžné situace. Vede ke vzniku negativních emočních stavů neboli nálad. Studie naznačují, že výskyt deprese je vysoký jak u jedinců, kteří mají stresogenní onemocnění, jako je rakovina nebo Alzheimerova nemoc, tak u jejich pečovatelek.

Studie potvrzují, že negativní socioekonomické determinanty souvisí se změnami zdravotního stavu. Ve fyzické oblasti zdraví se manifestují v příznacích různých onemocnění orgánových systémů (srdečně-cévního, dýchacího, trávicího, vylučovacího (...)). V psychické oblasti dochází k projevům, jako jsou: psychická nepohoda a nespokojenost, úzkost vedoucí až k depresivním stavům.

Proti stresu existují mechanismy, postupy či strategie, které pomáhají stresové situaci zvládat:

- Adaptabilita neboli schopnost pochopit a přijmout situaci takovou jaká je a smířit se s ní.
- Vyhýbat se situacím, které stres vyvolávají a tím stresu předcházet.
- Vytvořit si priority, které intenzitu stresu sníží.
- Spolupracovat s dalšími lidmi, podpora z kruhu blízkých.
- Využívat volný čas aktivitami, které jedince naplňují.
- Vytvořit si kolem sebe příznivé prostředí (Křivohlavý, 2001)

## 2. Domácí péče

Domácí péče byla definována Světovou zdravotnickou organizací jako: „*jakákoliv forma péče poskytována lidem v jejich domovech. Patří k ní zajišťování fyzických, psychických, paliativních a duchovních potřeb*“ (Jarošová, 2006).

Koncept domácí péče lze chápat dvěma různými způsoby.

Domácí péče (od slova Home care) je profesionální péče v rámci primární péče, která je poskytována odborníky ze zdravotnictví v prostředí domova jedince se zdravotními problémy. Péče poskytovaná v domácím prostředí je alternativou péče v sociálním zařízení, jako je např. domov pro seniory. Jejím cílem je poskytovat kvalitní péči, aby k hospitalizaci v sociálním zařízení nedošlo. Tento druh domácí péče je poskytován na základě doporučení lékaře.

Domácí zdravotní péče má podle D. Jarošové nesporné výhody.

Příkladem výhod je:

- Ekonomičnost, jelikož snižuje výdaje na péči až o polovinu.
- Víceoborovost, při domácí péči je zapojen multidisciplinární tým.
- Individualizaci péče, kdy je péče přizpůsobená potřebám jedince, je tzv. „šitá na míru“.

Domácí péči se také rozumí poskytování pomoci a podpory na neformální bázi, kdy jsou pečujícími osobami rodinní příslušníci, přátelé či sousedé. Péče o rodinného příslušníka může být částečná či krátkodobá nebo komplexní a dlouhodobá.

Komplexní domácí péče spojuje odbornou zdravotní péči s laickou pomocí samotného jedince nebo blízkou osobou. Klient či blízká osoba se stává aktivním participantem v péči o blízkého (Jarošová). Například pokud jedinec se zdravotním postižením nebo chronickou nemocí, který vyžaduje neustálou péči a dohled v domácím prostředí a o něhož pečuje rodinný příslušník, je současně v časových intervalech navštěvován zdravotní sestrou, rehabilitační sestrou (...) (Jarošová, 2006).

## 2.1. Historie domácí péče

Domácí péče o člověka, poskytovaná rodinným příslušníkem, je přirozený způsob péče, který existuje od nejstarších dob. Zmínky o péči ošetrovatelské, která je často podpůrná či přidružená rodinné péči se začaly objevovat ve 12. století. V tomto období byla péče potřebným poskytována řeholnickými řády. Vznik a rozvoj sociálního ošetrovatelství v ČR je spojován se vznikem Československého červeného kříže v roce 1919. Začaly se realizovat pokusy ve spolupráci s domácí zdravotní péčí, městem a pojišťovnou. Vznikala systematická zdravotní a ošetrovatelská služba v rodinách. Od roku 1952 přebírá stát odpovědnost za provádění domácí péče, podle zákona č. 103/1951 Sb. (Kafková, 1992).

Domácí péče se stala jedním z předních zájmů společnosti a v této oblasti docházelo k pokrokům. Od 70. let minulého století začal proces změn v oblasti sociálních služeb, nazývaný deinstitucionalizace. Deinstitucionalizace, se snaží odvrátit od péče v institucích k péči v prostředí vlastního domova, a tak zachovat jedinci jeho dosavadní životní styl v přirozeném prostředí. Nejzásadnějším důvodem pro udržení seniora v domácím prostředí je vyšší kvalita života jedince, o kterého je pečováno (Žumárová, 2012).

V současné době existuje mnoho neziskových organizací poskytující domácí péči. Příkladem může být Život 99, Oblastní charita Jihlava pod kterou spadá Charita Bárka nebo Integrované centrum sociálních služeb Jihava.

Tyto sociální služby poskytují péči v těchto oblastech: osobní asistence, tísňová péče, sociálně terapeutické činnosti, zapůjčení zdravotnických, kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, odlehčující službu (...). Tyto služby jsou placené a úhrady za tyto služby jsou v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Například Charita Bárka poskytuje většinu svých služeb za částku 130 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času. V situacích, kdy jedinec potřebuje intenzivní péči, například hodinovou péči třikrát za den, se částka vyšplhá až na 520 Kč, což by měsíčně činilo 15 600 Kč. Vypůjčí zdravotních a kompenzačních pomůcek se také hradí. Například polohovací lůžko mechanické bude stát měsíčně 217 Kč (s jednorázovým poplatkem 100 Kč), mechanický vozík 399 Kč (50 Kč jednorázový poplatek) nebo toaletní židle 145 Kč (50 Kč jednorázový poplatek).

## 2.2. Výhody domácí péče

Výhody domácí péče pro opečovávaného jsou zřejmé. Znamé lidové rčení „doma je doma“ platí snad pro každého člověka. Jedinec je v prostředí, které zná a ke kterému má vztah i vzpomínky. Instituční zařízení jsou většinou klinická, přestože je v dnešní době snaha rezidenční prostředí zdomácnit, avšak stále je to prostředí cizí. Adaptaci na nové prostředí snáší senioři těžce. Z výzkumů zkoumajících kvalitu života seniorů vyplývá, že senioři se hůře adaptují na prostředí nemocnic, než na prostředí v sociálních zařízení, které jsou podobné domácímu prostředí. Autorky, Anna Hudáková a Ludmila Majerníková, které se zabývají problematikou v oblasti geriatrie a ošetřovatelství, na základě mnoha výzkumů zdůrazňují pozitivní vliv domácího prostředí na celkový stav staršího člověka. Uvádí též negativní aspekty péče v sociálních zařízeních, jako jsou například nedostatek soukromí nebo méně flexibilní péče ve srovnání s péčí v domácím prostředí. Autorky také upozorňují, s jakými komplikacemi je dlouhodobá institucionální péče spojena. Těmito komplikacemi jsou: deprese, dehydratace, psychosociální trauma, nozokomiální nákazy, geriatrický maladaptací syndrom (...). Řešením tohoto problému je poskytnout starším osobám závislým na péči druhé osoby, finanční pomoc k zajištění péče zprostředkované agenturami domácí péče (Hudáková, Majerníková, 2013).

Podobný pohled sdílí autor a doktor Jan Michalík, který konstatuje, že péče poskytovaná blízkou osobou jedinci v domácím prostředí, je mnohem kvalitnější a prospívající pro opečovávaného jedince, než je tomu v institučních zařízeních. Jedinec, který je v blízkosti známých osob, lépe snáší trýzeň a omezení, které vyplývají z jeho zdravotního stavu. Aby domácí péče fungovala je však nezbytné, aby rodina, která poskytuje domácí péči byla fungující, měla dostatek sil, možností a byla především ochotna pečovat o blízkého (Michalík, 2010).

Obdobný názor zaujímá filosofka Helena Haškovcová, která se zabývá sociální gerontologií. Dle jejího názoru rodina musí „chtít, umět a moci“ pečovat o blízkého. Tyto tři zásady však platí i v jiných životních situacích. Chtít o blízkého pečovat je důležité. Jestliže člověk chce, dokáže mnoho věcí. Snadno se pak naučí, jak si práci zorganizovat a jakým způsobem provádět základní ošetřovatelské úkony, jako je např. pomoc při osobní hygienické péči. Závažnější problém Haškovcová vidí v „moci“, zvláště pak pokud jde o péči dlouhodobou. V případě dlouhodobé péče může být

překážkou například nevyhovující bydlení nebo nutnost pokračovat v zaměstnání (Haškovcová, 2002).

Domácí péče má důležitý význam také pro stát, jelikož je mnohem méně nákladná. Stát přispívá na péči ze zdrojů zdravotní pojišťovny. Roku 2009 činila denní výše nákladů na pobyt pacienta v léčebně pro dlouhodobě nemocné 1 150 Kč. Návštěva nemocniční sestry k jedinci, o kterého je pečováno v domácím prostředí, stála 480 Kč. Rozdíl mezi náklady za péči v sociálním zařízení a péči v domácím prostředí, je více než poloviční (Michalík, 2010). Dnes je uveřejněna na portále zdravotnictví.cz. denní výše nákladu na pobyt pacienta v léčebně pro dlouhodobě nemocné 1 500 Kč.

### **2.3. Nevýhody péče v domácím prostředí**

Přestože je péče v domácím prostředí výhodnější, přínosnější a příjemnější, má také určité nevýhody.

Například v literatuře věnující se této problematice Jan Michalík a doktor Jan Payne upozorňují na nevyhovující bytové podmínky, na absenci či nedostatek pomůcek a speciálního vybavení potřebného pro vykonávání domácí péče nebo na nedostatečnou podporu pečujících jedinců.

V České republice je obvyklým standardem bydlení typ prostředí 2+1 nebo 3+1. V takovém prostředí je obtížné vyčlenit pro jedince, který vyžaduje péči samostatný pokoj. Tato skutečnost neznamena pouze nedostatek soukromí a klidu pro opečovávaného, ale také pro pečujícího, která potřebuje při náročnosti dlouhodobé péče prostor pro sebe sama.

V případě dlouhodobé komplexní péče je vysoká pravděpodobnost, že je jedinec, který vyžaduje pomoc, imobilní. Bezbariérovost bytu a dostatek prostoru pro pohyb či manipulaci jsou při péči podstatné pro bezpečí opečovávaného i pečujícího jedince. Úpravu bytu si v mnoha případech rodiny sami dovolit nemůžou. Jelikož je nezbytnost bezbariérového bytu pro imobilní jedince rozpoznána státem, poskytuje stát příspěvky určené k těmto úpravám. Michalík však v publikaci argumentuje, že je podpora pečujícím osobám je nedostatečná. Příkladem je příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu, který byl v rozmezí 19 let ve stavu stagnace. Tento příspěvek roku 1991 činil 50 000 korun, roku 2010 byla výše příspěvku stejná (Michalík, 2010).



Využívání rehabilitačních, technických nebo jiných kompenzačních pomůcek přináší mnoho výhod pro pečujícího i opečovávaného. Pečující osobě ulehčuje práci, nemocnému poskytuje větší rozsah soběstačnosti, se kterým souvisí lepší pocit ze sebe sama. Používání pomůcek jako jsou například stropní zvedací systém Erilens, chodítka nebo speciální nemocniční postele, je také pro obě strany bezpečnější.

V oblasti domácí péče v posledních letech probíhá mnoho změn. Péče se stává snazší a bezpečnější. V literatuře z roku 2005, Payne vymezil nedostačující materiálové a technické vybavení, jako jednu z nevýhod domácí péče (Payne, 2005).

Pedagožka Dana Klevetová a geriatrická zdravotní sestra Irena Dlabalová v publikaci z roku 2008 argumentují, že je v dnešní době na trhu velké množství kompenzačních pomůcek, které lze koupit nebo zapůjčit u agentur domácí zdravotnické péče. Některé pomůcky lze také dostat na předpis od odborného lékaře. Pomůcky na předpis musí být schváleny revizním lékařem pojišťovny (Klevetová, Dlabalová, 2008).

Podobně autorky, které se věnují problematice péče a kvality života seniorů, Martina Hrozenská a Dagmar Dvořáčková, ve své publikaci z roku 2013 argumentují, že je v současné době situace mnohem příznivější, jelikož je možnost si pomůcky či nástroje potřebné pro péči zapůjčit.

Ačkoliv má péče v domácím prostředí určité nevýhody, 71,9 % seniorů při geriatrických studiích odpovědělo, že chtějí zůstat doma, přestože jim bylo nabídnuto bydlení s lepšími podmínkami (Hrozenská, Dvořáčková, 2013).

## **2.4. Pečující osoba**

Podle slovníku sociální péče je pečující osobou: „osoba, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda, a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy“ (Matoušek, 2008).

Norská sociologička Kari Waerness spatřuje v pečující osobě jedince, který vykonává opatrovnickou nebo podpůrnou pomoc pro „štěstí a blahobyt“ těch, kteří nemohou tyto činnosti samy vykonávat. Péče je Hilary Graham, britskou socioložkou, přirovnávána k „práci z lásky“. Doslova říká: „Péče ... prožívána jako práce z lásky,

v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne“. Péče je spjata jak s emocí, tak se vzájemnou závislostí pečujícího s opečovávaným (Jeřábek, 2013).

Pečující osobou mohou být partneři, rodiče, prarodiče, děti, sourozenci, jiní rodinný příslušníci nebo přátelé. Jedinec, který je z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislý na pomoci či komplexnější péči, může mít více pečujících osob. Ze studií vyplývá, že jsou pečujícími osobami převážně ženy, manželky, které pečují o svého nemohoucího manžela. Druhou nejpočetnější skupinou, která poskytuje péči jiné osobě, jsou děti starých rodičů, nejčastěji jsou to dcery nebo snachy. Podle socioložky Baily Miller, právě ženy poskytují „nejdůslednější a nejspolehlivější“ péči a při rozhodování, zda umístit opečovávaného do institucionální péče, se právě ženy brání nejvíce ze všech skupin tomu, aby k umístění jejich manžela do institucionální péče nedošlo (Jeřábek, 2013).

Pečující osoba je jedinec, který vykonává péči či pomoc:

- Zdravému nezletilému dítěti
- Seniornímu rodiči či jiné osobě, která z důvodu zdravotního či psychického vyžaduje pomoc jiné osoby
- Partnerovi po úraze, nebo dlouhodobě vážně nemocnému
- Dospělému či dítěti v terminálních stádiích onemocnění
- Jedinci s chronickým onemocněním nebo jakýmkoliv zdravotním postižením

Pečováním o blízkou osobu se pečující zavazuje vykonávat velmi nelehkou službu, která do značné míry ovlivní a změní život pečující osoby.

Co je příčinou takové oddanosti? Hlavním důvodem je solidarita.

Solidarita znamená soudružnost, pospolitost, pomoc či zodpovědnost za druhého. „Určitá míra mezilidské solidarity je jedním z předpokladů fungování společnosti, ba je přímo předpokladem její pouhé existence.“ Podle sociologa a filozofa Jana Kellera je solidarita v rodině velmi významným prvkem každodenního života. Rovněž princip solidarity spočívá v tom, že se rodiče starají o svědomitý vývoj svých dětí, které se na oplátku postarají o své rodiče ve stáří (Keller, 2005).

Jsou rozlišeny faktory, které pozitivně neb negativně ovlivňují mezigenerační solidaritu.

Faktory pozitivně ovlivňující mezigenerační solidaritu v péči o rodinného příslušníka:

- Dobré rodinné vztahy
- Pocit odpovědnosti
- Předávaný vzorec chování v rodině – péče o člena rodiny je „samozřejmost“
- Opětování péče
- Financování služby pro seniory - rodina nemá finanční prostředky, proto se musí postarat sama

Faktory negativně ovlivňující mezigenerační solidaritu při péči o rodinného příslušníka:

- Proměna rodiny – způsobena volbou a životním stylem, vysoká rozvodovost
- Nedostatek času
- Flexibilizace práce – změny v pracovní oblasti – uzavírání krátkodobých pracovních smluv na omezenou pracovní dobu, častý výskyt prací na částečný úvazek – toto vede ke ztrátě tradičních jistot
- Finanční zatíženost rodiny – rodina musí více pracovat, což vede k nedostatku času na péči o blízkého (Keller, 2011)

Poskytování péče či pomoci druhému je přínosné také pro pečujícího. Pečující osoba má svého blízkého pod vlastním dohledem a péče, kterou poskytuje je poskytována s láskou a důsledností. Pečující není zatěžován obavami, jak péče v sociálním zařízení probíhá nebo jestli je druhý nešťastný v cizím prostředí a mezi cizími lidmi. Nemusí se trápit výčitkami svědomí, že se o blízkého nepostaral sám.

### 3. Kvalita života pečující osoby

Převzetí péče o druhého je obrovský závazek. Jaký bude mít péče dopad na kvalitu života pečujícího záleží na tom, zda je to péče občasná nebo dlouhodobá. Jestli jedinec potřebuje pomoc jenom při některých životních úkonech nebo je úplně, celodenně a každodenně odkázán na pomoc a péči druhého.

Je to tedy úkol nejen psychicky a fyzicky vyčerpávající, ale také časově náročný. Výzkumy z roků 2007 a 2008 provedené Janem Michalíkem a kolegy sledovaly kolik hodin přímé péče a dohledu vyžadovali jedinci dle stupně závislosti.

- 1. stupeň závislosti – 6h 34min
- 2. stupeň závislosti – 10h 5min
- 3. stupeň závislosti – 15h 54 min
- 4. stupeň závislosti – 18h 24 min

Ve vztahu ke kvalitě života pečující osoby bude mít velký vliv to, jak komplexní péče je vyžadována a zda je to stav, který trvá například dva roky nebo dvacet let.

Podle Jana Michalíka má kvalita a kvantita volného času má zásadní vliv na kvalitu života pečující osoby. Poskytování dlouhodobé a komplexní péče vede k mnoha změnám ve všech oblastech života pečující osoby (Michalík, 2010).

Časové vytížení a náročnost péče souvisí s nedostatkem volného času na sama sebe a své okolí. Pečující jedinec je mnohdy nucen se vzdát zaměstnání, aktivního sociálního života, koníčků nebo jiných volnočasových možností, jako je například dovolená.

Jelikož poskytování péče, především jestliže se jedná o péči dlouhodobou a komplexní, která vyžaduje mimořádný a specifický přístup ze strany pečující osoby, má tendenci pečujícího izolovat od okolního světa. Podle sociologa a pedagoga Hynka Jeřábka se péče stává životním stylem pečující osoby. Možnosti a způsob trávení času se odvíjí od potřeb a stavu souvisejících s péčí.

Jedinec, který adoptuje roli pečující osoby pociťuje smíšené pocity. Kromě fyzické a psychické náročnosti péče samotné, se musí smířit se skutečností, že se z blízké a milované osoby stává jiný člověk, než jakým byl před výskytem nemoci či postižení. Není lehké být svědkem toho, jak blízká osoba postupně ztrácí své síly a

schopnost soběstačnosti. V takové situaci se pečující osoba musí také vypořádat s pocitem vlastního smutku, lítosti nebo také zlosti.

Hynek Jeřábek vytyčuje, kritické momenty péče, které mají vliv na kvalitu života pečujících:

- Fyzické a psychické zdravotní problémy se často objevují především u starších žen, které dlouhodobě pečují o člena rodiny. Neúměrná fyzická námaha je způsobena častým zvedáním, obracením, přenášením. Dlouhodobý stres a psychické napětí se často objevuje u pečujících, zejména jestli jde o péči dlouhodobou bez pomoci či chvíle volna.
- Osamělost pečovatelek  
Velmi závažným následkem dlouhodobé péče je společenská izolovanost pečovatelek od vnějšího světa, která má negativní vliv na psychické i fyzické zdraví pečujících.
- Nedostatečná pomoc od státu pro dlouhodobě pečující  
Nízká finanční podpora pečujícím rodinám, která by jim umožnila zajistit si odlehčující služby. Existují sice služby, jako je donáška jídla do domácnosti, úklid domácnosti nebo komerční pečovatelské služby, jako je respitní péče, avšak ne každý si je může dovolit. Pečující často pečují o nemocného bez pomoci, která by odlehčila náročnost dlouhodobé péče.
- Traumata rodin, které musely předat starého člověka do institucionální péče.  
Rozhodnutí nezahájit či ukončit péči v domácím prostředí je často spojeno s pocitem viny, s výčitkami i s duševním traumatem, těch, kteří péči o bližního nezvládají.

Výzkumy poukazují na skutečnost, že psychické vyčerpání způsobené dlouhodobou péčí je srovnatelné s psychickým stresem způsobeným nezvládnutím domácí péče. Jestliže se jedinci, který dlouhodobě pečuje o druhého, nedostává podpory od rodiny, přátel nebo jiných možností poskytujících chvíli oddechu, jako je respitní péče či sousedská výpomoc, může dojít až k sociální izolaci pečujícího.

Sociální izolace je v různých věkových obdobích vnímána s jinou intenzitou. Například mladá matka, která je samoživitelka starající se o dítě s těžkým postižením bude postrádat sociální kontakt více než žena staršího věku, která pečuje o chronicky nemocného manžela, který je imobilní a vyžaduje úplnou péči. Přesto je sociální kontakt důležitý pro každého a v každé věkové kategorii.

Z výzkumů je zřejmé, že potřeby jako je sociální kontakt, přátelství, láska a rodina patří obecně mezi nejdůležitější hodnoty osob (Jeřábek, 2013).

Možnosti pečujícího na trhu práce jsou z důvodu časové náročnosti dlouhodobé péče, omezené. Tato skutečnost má negativní dopad na kvalitu života pečujícího a celkovou finanční situaci v rodině. Nezaměstnanost je stav, způsobující mnoho stresorů, které mají negativní dopad na zdraví.

Jedinec, který poskytuje dlouhodobou a komplexní péči s vysokou pravděpodobností prožívá psychické napětí, protože se nachází v situaci, která přináší mnoho stresorů. Na první pohled by se zdálo, že pečující osoba čelí pouze jednomu stresoru, kterým je náročnost péče, ve skutečnosti se však k jednomu stresoru váže řada dalších.

V tomto případě k dominantnímu stresoru dlouhodobé péče se váže nezaměstnanost, sociální izolace, dlouhodobé napětí nebo nedostatek spánku (...).

### **3.1. Podpora pro osoby poskytující péči**

Počet těch, kteří potřebují nějakou formu péče roste. V ČR je v současnosti přibližně 2.09 milionu obyvatel starších 65 let. Člověk se ve starším věku začne setkávat s obtížemi při vykonávání denních aktivit, a proto potřebuje pomoc nejrozličnějšího druhu. Zdravotní stav člověka ovlivňuje všechny aspekty života ve vyšším věku. Ve stáří je člověk také náchylnější k různým chorobám a chronickým onemocněním, které mohou urychlit proces stárnutí, způsobující úbytek sil. (Jarošová, 2006)

Z výzkumů, které se zabývají problematikou neformální péče o seniory vyplývá, že počet osob, jenž má zdravotní problémy a závisí na druhých bude přibývat. Díky

rozvoji ve farmaceutické oblasti a vysoké kvalitě zdravotní péče se lidé dožívají vyššího věku. Dle výzkumů z roku 2004 bylo v ČR 75 000 seniorů, kteří vyžadovali každodenní péči. Odhady jsou takové, že v roce 2030 se počet těch, kteří budou potřebovat každodenní péči zvýší na 150 000 osob (Jeřábek, 2013).

Na růst v počtu osob starších šedesáti let poukazují také data Českého statistického úřadu. V roce 2000 bylo z celkové populace v ČR 14 % osob nad šedesát let, v roce 2018 se počet osob nad šedesát let zvýšil na 19 % (Český statistický úřad, 2021).

Rodinní příslušníci, kteří poskytují dlouhodobou péči, jsou neviditelným pilířem sociálního systému, bez kterého se stát neobejde. A to z následujících důvodů.

Jedinci, kteří se starají o své blízké v prostředí vlastního domova šetří státu plno peněz, jelikož domácí péče, kterou poskytují je pro stát mnohem levnější než péče v sociálních zařízeních. Mnoho výzkumů se věnovalo této problematice. Výsledky výzkumu sociologa Alana Walkera odhalují, že osob, kterým se dostává péče v domácím prostředí je několikanásobně více než osob, o které se pečuje v institucích. Odhadem tedy 70-90 % dlouhodobé péče poskytují rodinní příslušníci (Jeřábek, 2013).

Podle údajů českého statistického úřadu stála stát dlouhodobá péče 72,2 miliard korun za rok 2017. Z této částky tvořily 27% peněžité dávky, kterými jsou: příspěvek na péči, kompenzační pomůcky, pomůcky na mobilitu (...). Z těchto dat vyplývá, jak vysoce nákladná je institucionální péče pro stát. Zřejmý je také rozdíl mezi náklady na péči v sociálním ve srovnání s náklady na péči v domácím prostředí (Kašparová, 2020).

Druhým důvodem, proč má domácí péče pro stát zásadní význam, je nedostatek institucí, které poskytují péči. Geriatrii Štefan Krajčík a Ladislav Hegyi uvádí, že mezi všeobecné problémy sociální institucionální péče patří: nedostatečný počet lůžek, nízký počet pečovatelů, dlouhé čekací doby a nedostatečné standardy (Jeřábek, 2013).

Česká televize zveřejnila data této problematiky následovně:

- koncem roku 2019 bylo v domovech pro seniory obsazeno 36 tisíc lůžek, dalších 6 až 11 tisíc jich v danou situaci bylo stále potřeba
- čekací lhůty se pohybovaly od šesti měsíců do dvou let
- domov pro seniory na pražském Chodově v danou dobu pečoval o 260 osob. Zájemců o místo v domově však bylo dalších 1200 osob

- v roce 2018 bylo odmítnuto 30 tisíc žádostí o lůžko v domovech pro seniory v ČR (Česká televize, 2019)

Péče v institučních zařízeních je nejen drahá, ale ve skutečnosti jsou instituce přetížené. Z těchto důvodů je péče poskytovaná rodinnými příslušníky pro stát nezbytně nutná.

Jak se tedy stát stará o pečující jedince? Na co mají pečující osoby právo a jaké zákony jejich práva zabezpečují?

- Zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, dává státu povinnost hradit zdravotní pojištění osobám, který pečují o jedince, kterým byl přidělen II., III. nebo IV. stupeň závislosti. Pojištění se platí ze státního rozpočtu.
- Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, započítává pečujícímu osobě dobu po kterou pečoval o jedince (II., III. nebo IV. stupně závislosti) do důchodového pojištění.
- Zákona č. 262/2006 Sb., zákon zákoník práce, poskytuje pečující osobě možnost požádat zaměstnavatele o úpravu týdenní pracovní doby, čímž může být kratší pracovní doba nebo flexibilní pracovní doba.
- Zákon č. 586/1992 Sb., zákon o daních z příjmu, osvobozuje pečující jedince od hrazení daně z příjmu, který plyne z výše příspěvku na péči.
- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, umožňuje lidem, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci, zůstat rovnocennými členy společnosti. Poskytuje podporu a pomoc prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Příspěvek na péči je dávka určena osobám, které jsou pro svůj nepříznivý zdravotní stav závislé na jiné osobě, která jim poskytuje pomoc při zvládnutí základních životních potřeb. Příspěvek je určen pro jedince I., II., III. a IV. stupně závislosti. O přiznání příspěvku, který je hrazen ze státního rozpočtu, rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce ČR. Příspěvek může sloužit jako úhrada pečující osobě.

K posuzování stupně závislosti slouží vyhláška č. 505/2006 Sb., která vymezuje aktivity základních životních potřeb, u nichž se hodnotí, do jaké míry je jedinec tyto potřeby schopen zvládat. Stupeň závislosti je stanoven za základě vyšetření obvodním nebo odborným lékařem. Posuzuje se: mobilita,



komunikace, stravování, orientace, hygiena, výkon fyziologické potřeby, oblékání, osobní aktivity, péče o zdraví, péče o domácnost.

Výše příspěvku na kalendářní měsíc pro jedince staršího 18 let dle stupně závislosti činí:

I. stupeň závislosti – lehká závislost - 880 Kč.

II. stupeň závislosti – středně těžká závislost - 4 400 Kč.

III. stupeň závislosti – těžká závislost – 12 800 Kč nebo 8 800 Kč.

IV. stupeň závislosti – úplná závislost – 19 200 Kč nebo 13 200 Kč.

U III. a IV. stupně závislosti je vyšší sazba příspěvku na péči určena osobám, které jsou v domácí péči, nižší sazba příspěvku je pro ty, kteří využívají sociální služby, jako je například dům pro seniory.

Příspěvek na péči je u I., II. a III. stupně závislosti vyšší pro jedince mladšího 18 let. U IV. stupně závislosti je výše příspěvku stejná.

- Zákon č. 329/2011 Sb. o dávkách pro osoby se zdravotním postižením, poskytuje příspěvek na mobilitu, což je opakující se nároková dávka určena pro osoby se zdravotním postižením, kteří neobdrží pobytové služby v sociálním zařízení, jako jsou např. domovy pro seniory. Příspěvek je určen ke kompenzaci nákladů na zajištění nutné dopravy. Výše příspěvku momentálně činí 550 Kč.
- Zákon č. 329/2011 také poskytuje jedincům se zdravotním postižením příspěvek na speciální pomůcky, které usnadňují každodenní život opečovávanému i pečujícímu, jelikož aktivizují jedince k co nejvíce soběstačnosti a odlehčují práci pečujícího. Příspěvek na zvláštní pomůcky slouží k obstarání pomůcek nebo částečně hradí tyto pomůcky. Zvláštních pomůcek je mnoho, záleží na typu postižení či potřeby. Může to být elektrický invalidní vozík, speciální zádržný systém či signalizace bytového zvonku nebo telefonu (...).

Filosofka Helena Haškovcová ve své publikaci konstatuje, že je třeba pomoci těm, kteří jsou ochotni a schopni se starat o rodinného příslušníka. Stát by měl zajistit dostupnost běžných a specializovaných služeb, také by mělo dojít k legislativním úpravám. Mluví například o vzniku „seniorské dovolené“, která funguje na podobné bázi jako mateřská dovolená. Je důležité pomoci těm, kteří se o své blízké starají, nejen proto, že je to pro stát výhodné, ale také proto aby se zachovala určitá kvalita života

pečující osoby, jelikož dlouhodobá péče je velmi fyzicky, psychicky, ale také časově náročná (Haškovcová, 2002).

Jedinec, jenž poskytuje dlouhodobou péči potřebuje odpočinek, který v dnešní době mohou zajistit respitní služby. Pojem respitní péče, od anglického slova *respite care*, znamená odlehčující službu či úlevovou péči. Respitní služby existují od 80. let 20. století a poskytují pomoc lidem, kteří dlouhodobě pečují o své blízké. Cílem respitních služeb je poskytnout pečující osobě nezbytně nutný odpočinek. Tyto služby jsou druhem sociální služby, která poskytuje kvalifikovanou pomoc ve zdravotnickém zařízení, v sociálním zařízení anebo také v prostředí vlastního domova. Služba je poskytována formou částečných a časově omezených hospitalizací či návštěv. Respitní péče však není zadarmo, proto si ji každý nemůže dovolit. Ceny za respitní péči se mezi poskytovateli liší.

Například Česká alzheimerská společnost, která dostává na poskytování péče dotaci, poskytuje péči v rozsahu maximálně dvacet hodin týdně, přičemž cena za jednu hodinu činí 90 Kč.

Společnost Nautis, zaměřená na jedince s poruchou autistického spektra, vyžaduje 1310 Kč za 24 hodin péče v respitním centru. Výše úhrady za poskytování ambulantní či terénní služby činí 130 Kč za hodinu.

V posledních letech začaly také vznikat služby jako jsou například sousedské výpomoci zaměřené na pomoc lidem v nouzi, kterými mohou být pečující jedinci, senioři nebo kdokoliv, kdo ze zdravotních důvodů potřebuje nějakou formu pomoci. Tyto služby fungují na dobrovolnickém principu. Výpomoc může být v oblasti péči, domácích prací nebo nákupu (...). Sousedskou výpomoc poskytuje například Člověk k ruce nebo Super soused.

V dnešní době existuje řada státních příspěvků pro jedince se zdravotními problémy, pomoc mohou pečující také hledat v privátním sektoru v podobě respitní péče nebo u organizací, ve které pomocnou ruku podávají dobrovolníci.

Jsou však tyto formy pomoci dostačující, aby měly podstatný vliv na kvalitu života těch, kteří vykonávají dlouhodobou péči o blízkou osobu?

Kromě výše zmíněných možností pomoci může významně ovlivnit kvalitu života pečující osoby přítomnost sociální opory, které se pečujícímu dostává od rodinných příslušníků či přátel.

Pro jedince, který je v těžké životní situaci, například když dlouhodobě pečuje o blízkého, je sociální opora velmi důležitá. V posledních pěti letech bylo napsáno tisíce článků na problematiku sociální opory a bylo realizováno mnoho výzkumů, které zkoumaly, jaký má sociální opora či její absence vliv na výskyt nemocí jako je deprese, nebo kardiovaskulární onemocnění. Výsledky výzkumů jednoznačně poukazují na fakt, že pozitivní mezilidské vztahy mají kladný vliv na celkový zdravotní stav jedince, přičemž sociální izolace vytváří jakýsi předpoklad horšího zdraví. Lze tedy tvrdit, že podpůrné sociální vztahy jsou zdrojem pomoci člověku při zvládnání těžkých životních situací.

Jaké mohou být druhy sociální opory? Jaro Křivohlavý rozlišuje čtyři druhy sociální opory:

- Instrumentální opora

Konkrétní, věcná opora, přičemž iniciativa vychází od druhého člověka, který se z vlastní vůle rozhodl člověku v tísní pomoci. Může jít o pomoc se zařízením neodkladných záležitostí, které jedinec v tísní nemůže sám provést, s obstaráním různých potřebných věcí nebo materiální podpora či finanční výpomoc.

- Informační opora

Poskytování informací, rad, které jedinci v tísní pomůžou při orientaci v situaci, ve které se nachází. Dále také naslouchání s následným zjišťováním, jaké jsou jeho potřeby a představy o tom, co by v dané situaci pomohlo.

- Emocionální opora

Láska, soucítění, laskavé jednání, dodávání naděje či obejmutí má uklidňující a pozitivní vliv na jedince, který se propadá do deprese, pocitu beznaděje či odcizení.

- Hodnotící opora

Pozitivní vztah mezi lidmi má tendenci vzájemně posilovat kladné sebevědomí a sebehodnocení, ale také umožňuje sdílení těžkostí, které jedinec prožívá.

Z výzkumů vyplývá, že potřeby jako je sociální kontakt, přátelství, láska, či rodina patří obecně mezi nejdůležitější hodnoty osob (Křivohlavý, 2001).

## 4. Jedinec s tělesným postižením

### 4.1. Vymezení pojmu a charakteristika osob s tělesným postižením

Jedinec s tělesným postižením je osoba, u které se objevila nějaká vada, porucha či odchylka, která má vliv na pohybové schopnosti jedince. Ve skutečnosti však jakékoliv tělesné postižení zasahuje i jiné oblasti života jedince. Záleží pak na míře postižení, možnostech kompenzace a podpory, jak bude jedinec schopen zvládat základní aktivity života a aktivity vyššího stupně.

Tělesné postižení určitým způsobem ovlivňuje motoriku neboli hybnost jedince. Motorikou se rozumí veškeré pohyby, které jsou rozděleny do dvou skupin. První skupinu tvoří reflexní/mimovolní pohyby, jsou to automatické pohyby a reflexy. Druhou skupinou jsou řízené pohyby, které jsou naučené a jsou základem chůze, psaní, sportovních činností (...) (Renotiérová, 2002).

Tělesné postižení definuje Jaroslav Kraus jako: „*vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností*“ (Kraus, Šandera, 1975).

Pro speciálního pedagoga Josefa Slowíka je jedinec s postižením člověk, který má nějakou vadu nebo impairment, který způsobuje narušení či abnormalitu fyziologické, psychické či anatomické struktury nebo funkce (Slowík, 2007).

### 4.2. Klasifikace a etiologie tělesného postižení

Tělesné postižení je možné dělit podle doby vzniku:

- Vrozená postižení
- Získaná postižení po úraze
- Získaná postižení po nemoci

Vrozené vady jsou způsobeny poruchou vývoje zárodku, ke které nejčastěji dochází v prvních týdnech těhotenství. Na příčinách se může podílet mnoho faktorů v období prenatalním (před porodem), perinatálním (během porodu) nebo postnatálním (po porodu do 2 let roku dítěte).

Mezi vrozené tělesné postižení patří například centrální a periferní obrny (různé druhy DMO), poruchy tvaru a velikosti lebky (turicefalie, hydrocefalus), vady horních končetin (amélie, dysmélie), vady dolních končetin (vrozená kosá noha, vrozená hákovitá noha) nebo rozštěpové vady (rozštěp rtu, čelisti, páteře).

Získané tělesné postižení se mohou vyskytnout kdykoliv v průběhu života a mohou být zapříčiněna mnoha způsoby. Například úrazem, špatným držením těla, hormonální poruchou nebo zánětlivým či degenerativním onemocněním mozku a míchy (...).

Některá postižení se mohou vyskytovat častěji u určitých skupin populace, příkladem může být uvedena rakovina prsu, která se objevuje převážně u žen.

Mezi získané tělesné postižení patří: poranění páteře, získaný syndrom selhání imunity (AIDS), alzheimerova nemoc nebo roztroušená skleróza (Bedová, 2007).

Pedagožka Marie Vítková člení tělesné postižení podle místa, kde došlo k postižení části těla a rozlišuje pět skupin postižení:

- Obrny centrální a periferní: souvisejí s centrální nervovou soustavou a periferní nervovou soustavou.  
Ochrnutí je rozlišováno podle stupně a rozsahu postižení: parézy znamenají částečné ochrnutí některé části těla, plégie úplné ochrnutí určité části těla. Dále se rozlišuje, kolik končetin je postiženo. Například monopareza či monoplegie je částečné nebo úplné ochrnutí jedné končetiny, hemiparéza a hemiplegie je obrna jedné poloviny těla.
- Deformace: mohou být vrozené i získané a vyznačují se nesprávným tvarem některé části těla.
- Malformace: jsou vrozené vývojové vady, které se vyznačují patologickým vynutím různých částí těla, nejčastěji končetin. Rozlišujeme amélie (částečné chybění končetiny) a fokomélie (končetina navazuje přímo na trup).
- Amputace: je umělé oddělení končetiny od těla. (Vítková, 2006)

Tělesné postižení je možné dělit podle typu postižení na:

- Zdravotní oslabení
- Dlouhodobé onemocnění
- Postižení hybnosti

Doktor Libor Novosád považuje tělesné postižení za dlouhodobý nebo trvalý stav, charakteristický anatomickou, funkční či orgánovou poruchou, kterou nelze jakoukoliv léčbou odstranit nebo významně zmírnit. Postižení znamená snížení reálných možností a životních šancí, má negativní dopad na mnoho stránek kvality života. Je to proto, že přítomnost tělesného postižení přináší mnoho obtíží, jako jsou problémy v sebeobsluze, v partnerském životě, v pracovním životě, se začleňováním do společnosti (Novosád, 2011).

Josef Slowík je toho názoru, že tělesně postižení jedinci zažívají hlavní problémy právě v omezené mobilitě což souvisí s invaliditou neboli částečným nebo úplné neschopnosti být samostatně výdělečně činný. Dále říká, že většina tělesně postižených jedinců pociťuje značný rozpor mezi psychickou nezávislostí a fyzickou závislostí na péči nebo podpoře poskytované druhými. Zdůrazňuje fakt, že jedinci s tělesným postižením se každodenně střetávají s mnoha zábranami, které musí překonávat. Těmito může být používání toalety, stravování nebo prožívání uspokojivého partnerského sexuálního života. Navzdory tomu někteří jedinci své postižení nevidí jako omezení, ale jako výzvu (Slowík, 2007).

Dalším znevýhodňujícím faktorem pro jedince s tělesným postižením je negativní pohled ze strany společnosti, který je zapříčiněn neinformovaností a následných obav z něčeho nového či jiného. Hlavním znakem tělesného postižení, který je na první pohled viditelný, jsou různé odchylky od normálního tvaru těla a končetin, které jsou pro ostatní nevzhledné a vedou k předsudkům, stigmatizaci a diskriminaci.

Předsudek je negativní postoj, zakořeněný názor nebo úsudek vůči jednotlivci nebo skupinám lidí, který je založený na pouhém předpokladu.

Stereotypem se rozumí příliš zjednodušené zobecnění skupiny lidí, bez ohledu na individuální rozdíly.

Diskriminace znamená odlišné zacházení s jedincem ve srovnatelných situacích bez rozumného vysvětlení.

Lidé mají obecně tendenci zařazovat sebe i ostatní do příhrádek, které dále srovnávají, některé vyzdvihují jiné hodnotí negativně. Předsudky a stereotypy jsou negativní tendence, které vedou k diskriminaci a tím pádem ke znevýhodnění některých jedinců ve společnosti.

Příkladem může být například názor, že jsou nevzdělatelní a neschopní. Je na ně nahlíženo lítostivými pohledy. Opačný pohled těchto příkladů zaujal zejména doktora Rudolfa Jedličky, který pod heslem ‚Jsi, proto můžeš‘ naučil děti bez rukou plést košíky nebo psát nohama. Neviděl postižení jako bariéru dalších možností.

### **4.3. Roztroušená skleróza – vznik a etiologie**

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které postihuje centrální nervový systém. Bílá hmota CNS je tvořena nervovými drahami, po kterých jsou rozváženy nervové vzruchy nervovými buňkami. Nervové dráhy mají obal (myelin), který mimo isolační účel umožňuje rychlý pohyb vzruchů. U RS dochází k tvorbě zánětlivých ložisek v bílé hmotě, jestliže dojde k poruše myelinového obalu v místě ložiska, naruší se funkce vedení vzruchů. V případě, že zánětlivá reakce odezní, myelin se dotvoří. Jeho schopnost dotvořit se je však omezená. Poškození myelinu má trvalé následky, jelikož je oslabený a vedení vzruchů je pomalejší. Opakovaný rozpad myelinu vede k disfunkci regenerační schopnosti myelinu. Pokud dojde k rozpadu myelinu na několika místech nervové dráhy, začne docházet k akutním příznakům poruch hybnosti, časem až k výrazné poruše některé funkce.

Roztroušená skleróza je autoimunitní nebo autoagresivní onemocnění, což znamená, že imunita organismu je zaměřená na sebe sama, napadá se. Buňky imunitního systému mají funkci bojovat s látkami, které jsou pro náš organismus nebezpečné. Jestliže se v těle objeví nějaké látky pro nás škodlivé, jako jsou třeba škodlivé organismy (bakterie či viry), buňky vytvořené v lidském těle, které by mohly způsobit nějaké onemocnění (například nádorové buňky) nebo buňky poškozené či přestárlé, imunitní systém zasáhne.

Například bílé krvinky kolují v cévách a neustále hledají patogeny neboli škodlivé látky. Během vývoje organismu se učí rozpoznávat a později dokáží rozpoznat struktury těla buněk. Poté dokáží podle struktury těla nějaké buňky určit, jestli je ta

buňka tělu vlastní nebo ne. Jestliže najde patogenní látku, začne se množit a vysílat signál do jiných typů buněk, aby dělaly totéž. Může se však stát, že se imunitní reakce zmýlí a začne likvidovat strukturu vlastního těla. Tak může dojít například k porušení myelinového obalu (Havrdová a kol., 1999).

#### **4.3.1. Příznaky roztroušené sklerózy**

První příznaky roztroušené sklerózy mohou jedinci přijít tak nevýznamné, že jim zpočátku není věnována pozornost.

Jsou také velmi různorodé, což souvisí s tím, jaké myeliny nervových drah pro určité funkce, v CNS byly postiženy. V některých oblastech mozku jsou nervové dráhy k sobě natěsnány, proto i při malém zánětlivém ložisku může být postiženo více drah a následně funkcí.

Pro jejich různorodost, odlišnost v nástupu a intenzitě příznaků nebo nedostatku pozornosti příznaků může dojít k chybné diagnostice. K diagnostice roztroušené sklerózy proto dochází až v pokročilém stádiu nemoci.

Příznaky se mohou různě kombinovat, mohou být prchavé nebo stereotypně opakovatelné.

##### **Příznaky, které se mohou objevovat:**

- Motorické symptomy bývají zpočátku lehčího typu, průběhem času přibývají na intenzitě. Lze tedy dojít k mírné neobratnosti až úplné ztrátě hybnosti. Postižena může být jedna končetina (monoparéza), dolní či horní končetiny (paraparéza) nebo všechny končetiny (kvadruparéza). Porucha má tendenci se začít projevovat po delším fyzickém úsilí, například po dlouhé procházce. Také se často objevuje spasticita neboli zvýšená námaha při ohýbání končetiny.
- Přítomno může být nepříjemné brnění na kterékoliv části těla. K problémům s motorikou dochází často ve tmě, jelikož oči nemohou podporovat pohyb těla v prostoru. Jedinec má problémy korigovat pohyb, který ztrácí jistotu a plynulost, což vyvolává pocit nejistoty. Jedinec má také problémy rozpoznávat předměty bez pomoci, které uchopuje v ruce.



- Prvními a častými příznaky, které se začnou projevovat bývají výpadky zorného pole, problémy zrakové ostrosti a barevného vidění, způsobené zánětem očního nervu. Dochází také ke dvojitému vidění nebo k neschopnosti fixovat obraz, na který se jedinec dívá. Může také dojít k obrně lícního nervu, která se projevuje problémy v tvorbě řeči nebo v polykání.
- Třes končetin a trupu je způsoben poruchami drah mozečku.
- Nejčastějším příznakem je únava, která se objevuje přechodně nebo dlouhodobě. Jedinec musí vynaložit mnohem větší námahu, jestliže jsou narušeny některé nervové dráhy, které způsobují problémy v některých funkcích. Námaha se však objevuje i když je jedinec v naprostém klidu.
- Jedinec může také zažívat problémy s vyprazdňováním moči a stolice. Dochází především k pocitům neúplného vymočení, k častému močení, inkontinenci nebo zácpě.
- Častým problémem jsou také poruchy sexuálního typu, u mužů se jedná o problém s erekcí, u žen je to ztráta orgasmu.
- V oblasti psychické dochází k poruchám se soustředivostí, častá je náladovost, plačtivost, deprese a poruchy paměti (Havrdová, 2013).

### 4.3.2. Druhy onemocnění

Jsou rozlišeny 4 druhy roztroušené sklerózy:

#### 1. Remitentní – relabující

Objevují se ataky neurologických obtíží, které mohou trvat pár dnů či týdnů, poté bez potřeby léčby odezní. Ataky se opakují po různě dlouhé době, můžou to být měsíce nebo také roky.

#### 2. Sekundárně chronickoprogresivní

Tato fáze nastupuje po fázi remitentní, kde je již přítomno trvalé neurologické postižení, jedinec trpí určitou mírou invalidity. Nemusí být však natolik závažná, aby jedinec nebyl schopen vést normální život nebo pracovní činnost. Velmi

důležitý je postoj jedince a následné přizpůsobení se novému stavu, aby si dlouhodobě udržel slušnou kvalitu života.

### **3. Primárně progresivní**

Dochází k pozvolnému růstu neurologických problémů, které se objevuje mezi 40. a 50. rokem věku převážně u mužů. Nejčastěji jde o poruchy hybnosti dolních končetin. Příčina této formy se od ostatních liší. Zde se zdá, že samy buňky, které vytvářejí myelin, jsou nemocné. Proto jsou možnosti léčby této formy mnohem komplikovanější.

### **4. Relabující – progresivní**

Nejzávažnější a nejkomplikovanější druh, jelikož každá neurologická ataka, která se objeví, zanechá nějaký defekt ve funkci nervového systému. Z toho důvodu je jedinec velmi ohrožen a je zásadní využít veškeré postupy, které mohou pozastavit progresy nemoci (Havrdová, 1999).

#### **4.3.3. Psychosociální důsledky RS**

Diagnóza roztroušené sklerózy sebou přináší nejistotu a strach, které mohou mít negativní vliv na vztahy v rodině. Doktorka Eva Havrdová uvádí, že rozvodovost v rodinách s RS je vysoká. S diagnostikou se musí vyrovnat jak sám jedinec, tak i ostatní členové rodiny. Psychoterapeutická podpora by tedy měla být směřována nejenom na jedince diagnostikovaného RS, také na jeho partnera, děti i rodiče. V souvislosti s diagnostikou RS může dojít nejen pocitu nejistoty nebo smutku, ale také k pocitu hněvu, který je velice negativní reakcí, která má destruktivní vliv jak na vztahy v rodině, tak na situaci jako celek.

Hněv může být vyjadřován přímo a nepřímo. Jedinec se může hněvat na nemoc samotnou nebo na sebe sama, jestliže nemoc způsobuje omezení, například v aktivitách, na který byl jedinec zvyklý. Pro pozitivní zvládnutí takové situace je podle Evy Havrdové důležité adoptovat správný postoj. Jedinec by se měl snažit hledat pozitivní řešení, přestavit si hodnotový žebříček nebo zkoušet o nemoci otevřeně mluvit

s druhými. Důležitou roli při zvládnání takové situace hraje tedy nejen profesionální odborná péče, ale také osobnost jedince a podpora okolí.

Jestliže se jedinec a členové rodiny nejsou schopni se s nemocí smířit a zaujmout pozitivní stanovisko, může dojít k situaci, kdy se nemocný jedinec stáhne do sebe a bude tiše trpět, anebo bude agresivní. Agresivita může vést k manipulaci jedince s ostatními, k citovému vydírání nebo terorizování ostatních členů rodiny. Na druhé straně může dojít k negativnímu chování k opečovávanému, jestliže je péče o něj vyčerpávající a vyžaduje mnoho času.

K tomu, aby se nepříznivým situacím předešlo a pěstovaly se pozitivně fungující vztahy, je důležitá asertivita. Umět o věcech mluvit s druhými stylem, který je slušný, nepanovačný a neobviňující. Důležité je také, aby i nemocný jedinec měl v rodině nějakou pozitivní úlohu, která by ho zbavila pocitu bezmocné závislosti, že je jenom na obtíž (Havrdová, 1999).

## **5. Kvalita života pečujících osob o jedince s tělesným postižením**

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na kvalitu života jedince, který dlouhodobě pečuje o rodinného příslušníka s tělesným postižením. Formou kazuistiky jsou vyobrazeny tři případy osob, které jsou v roli pečujícího. První osobou, která je předmětem bakalářské práce je paní Marie (77 let), druhou osobou je paní Linda (34 let) a třetí osobou paní Věra (74 let). Jméno pečujících osob je pozměněno z důvodu zachování anonymity respondentek. Ze stejného důvodu je také změněno jméno osob, kterým je péče poskytována. Pozornost je zaměřena na náročnost dlouhodobé péče a na oblasti života, na které má dlouhodobá péče vliv. Nahlíží se na obtíže a problémy, které se při péči mohou objevit. Dále také na pomáhající faktory a strategie, které slouží k řešení možných komplikací.

### **5.1. Cíl výzkumné části**

Cílem bakalářské práce je získat dostatek informací, které jsou v kontextu dlouhodobé péče o rodinného příslušníka s tělesným postižením. Hlavní cíle výzkumného šetření:

- analyzovat život jedince, který dlouhodobě pečuje o rodinného příslušníka
- zjistit, které aspekty života se vlivem dlouhodobé péče změni a jak se taková změna v životě jedince projevuje
- zjistit jaké strategie lze v situaci pečujícího využít
- zjistit subjektivní hodnocení kvality vlastního život
- zjistit, zda jsou příspěvky na péči dostačující na financování služeb

### **5.2. Výzkumné otázky**

VO 1 – dlouhodobá péče má negativní vliv na kvalitu života pečující osoby

VO 2 – vnímání vlivu dlouhodobé péče na kvalitu vlastního života je odlišná v různých věkových obdobích

VO3 – mladší jedinci současné společnosti jsou méně připraveni pečovat o své blízké

VO 4 – kvantita času a kvalita volného času má pozitivní vliv na kvalitu života pečující osoby

VO 5 – míra pomoci od blízkých je zásadní zvládající strategií

### **5.3. Metodika výzkumné práce**

Smyslem kvalitativního výzkumu bylo prozkoumat kvalitu života jedince, který dlouhodobě pečuje o blízkou osobu. Pro výzkumné šetření byla zvolena kvalitativní metoda sběru dat, která umožnila do problematiky nahlédnout do hloubky a do detailu. Kvalitativní výzkum zahrnoval podrobný popis zkoumaných případů, porozumění šetřeným jevům a vysvětlení. Metodami sběru empirických dat bylo pozorování jedince v jeho přirozeném prostředí a opakovaných biografických rozhovorů, které byly zaměřeny na výzkumné cíle a výzkumné otázky mé bakalářské práce. Rozhovory byly polostrukturované, respondentky ochotně odpovídaly na kladené, předem připravené otázky. Výzkumné šetření zkoumající kvalitu života pečující osoby vyžadovalo mnoho otázek intimního a citlivého charakteru, proto vyžadovalo trpělivost, důvěru a respekt.

### **5.4. Případové studie**

#### **5.4.1. Kazuistika č. 1**

Paní Marie již sedm let pečuje o svého manžela, který je následkem roztroušené sklerózy imobilní a zcela závislý na pomoci pro uspokojování většiny svých osobních potřeb.

## **Osobní a rodinná anamnéza**

Paní Marie se narodila 14. 8. 1944 v Kamenici u Jihlavy. Otec byl živnostník, matka sloužila u rodiny v Praze. Bratr paní Marie zemřel čtrnáct dní po narození. Jiné sourozence paní Marie neměla.

Marie chodila do Mateřské a později do Základní školy v Kamenici. Později nastoupila na Střední všeobecně vzdělávací školu v Jihlavě. Po svém studiu začala Marie pracovat ve skladu u firmy Pleas, jako odbytový účetní, kde pracovala povětšinu života. V roce 1999 odešla do důchodu.

Mariin manžel, pan Karel, vystudoval zemědělskou školu. Po maturitě nastoupil jako zoo technik na plemenářské správě, kam jezdil měřit mléko. Později pracoval ve velkých, jihlavských, technologicky orientovaných firmách. V roce 2002 pan Karel odešel do předčasného důchodu, kvůli svému zhoršujícímu se zdravotnímu stavu. V tuto dobu se začaly objevovat první příznaky roztroušené sklerózy.

Marie a Karel se seznámili v roce 1962 a vychovali společně dvě dcery. S jednou dcerou vycházejí velmi dobře. Dcera své rodiče podporuje a pravidelně navštěvuje. S druhou dcerou nejsou v kontaktu již druhým rokem. Tato skutečnost je pro oba rodiče velmi zatěžující. Rodiče se kontakt snažili navázat a mluvit o záležitostech, které tuto situaci vyvolali, dcera však s rodiči nechce komunikovat. Její děti však s prarodiči v pravidelném kontaktu jsou.

Paní Marie prožila velmi traumatickou událost, kterou stále vnímá velmi intenzivně. Touto traumatickou událostí bylo vytopení jejich domu v roce 1988, které bylo způsobené povodní. Jak paní Marie poznamenala, „přišli o všechno“. Tato událost byla pro celou rodinu velmi fyzicky i psychicky náročná. Paní Marie se psychicky zhroutila a byla měsíc hospitalizována v psychiatrické léčebně v Jihlavě. Od té příhody se začaly u Marie objevovat časté bolesti břicha a poruchy spánku.

Paní Marie byla během života několikrát v roli pečující osoby. Pečovala o své rodiče, kteří byli vyššího věku. Poté co Marii zemřel otec, starala se o svou matku na každodenní bázi. Každý den matku po práci navštěvovala, pomáhala se základní osobní péčí, vařila jí a pečovala o domácnost. O víkendech věnovala matce více času. Půl roku po smrti své matky, zemřela Karlova matka. O otce, který také potřeboval častou péči a pomoc v domácnosti, se starala rodina Karlova bratra. Marie a Karel za otcem jezdili každý druhý víkend, aby odlehčili péči, kterou poskytovali příbuzní.

### **Zdravotní anamnéza Marie**

Paní Marie začala mít od svých čtyřiceti let žlučnickové problémy. Bohužel v tu dobu nebylo SONO vyšetření, proto trvalo skoro patnáct let, než dostala přesnou diagnózu, která byla později diagnostikována jako zánět žlučníku. Paní Marie byla často unavená, zvracela a měla průjem. Až v roce 2000 přišla operace žlučníku, při které byl žlučník odstraněn i s kamenem, který se vytvořil po letech, kdy se žlučník neléčil. Roku 2003 Marie podstoupila další operaci, kdy jí byla odstraněna děloha s vaječníky. V roce 2005 následovala další operace, poté, co se Marii objevila bulka na prsu. Odstranění lymfatických uzlin zanechalo bolesti pravé ruky, které přetrvávají dodnes. V současné době má paní Marie časté bolesti zad, které jsou zřejmě následkem každodenní péče a manipulace s Karlem. Marie často užívá sedativa, které jí pomáhají spát, jelikož má se spánkem problém.

### **Zdravotní anamnéza Karla**

Pan Karel neměl v celku žádné zdravotní potíže. Ve věku třiceti tří let, se u něj začali objevovat bolesti nad okem, začal vidět dvojmo. Na očním oddělení v nemocnici ho odkázali na neurologii, kde měl podstoupit vyšetření, odběr mozkomíšního moku tzv. lumbální punkci. K vyšetření nakonec nedošlo. Lékaři vysvětlili, že problém se zrakem je zapříčiněn zánětem, který způsobuje poškození zrakového nervu. Pan Karel byl hospitalizován na šest týdnů a zrakový nerv byl vyléčen. Po odchodu z nemocnice se pan Karel vrátil do zaměstnání. Během stejného roku se u pana Karla objevily problémy se zuby, o které v období pěti let přišel. V roce 2013 protřpěl plicní embolií a začal brát medikaci Warfarin, určená pro ředění krve.

V roce 2000 se začaly objevovat problémy s hrubou motorikou, převážně s chůzí. Pan Karel začal často zakopávat, i na místech, kde byla rovná zem. Tyto příhody se objevovaly doma i venku. Lidé si začali o panu Karlu povídat, že chodí do práce pod vlivem alkoholu. Karel s Marií proto navštívili lékaře. Následovala různá vyšetření, ale opět se na nic nepřišlo. Problémy s chůzí se během dalších dvou let nelepšily ani nehoršily, přetrvávaly ve stejné podobě. Roku 2002 pan Karel podstoupil další vyšetření na neurologii. V tuto dobu byla stanovena diagnóza roztroušené sklerózy. Karel každého půl roku docházel na kapačky, které problémy s motorikou na nějaký čas zmírnily. V průběhu následujících třinácti let se Karlův zdravotní stav začal zhoršovat, zvláště v oblasti mobility. Rodina se rozhodla pro koupi elektrického vozíku, který

umožnil Karlovi nezávislý pohyb do vzdálenějších míst, jako například do obchodu. V tomto období byl Karel stále soběstačný, potřeboval pouze asistenci při nasedání a vysedání z elektrického vozíku. Zásadní zlom v Karlově zdravotním stavu nastal v roce 2015. Jednoho dne Karel usnul a jeho spánek trval dva dny. Poté co se probudil, byl Karel velmi zmatený, mluvil z cesty a nebyl schopný se postavit či posadit. Během těchto dvou dnů, kdy takto nepřetržitě spal, se mu vytvořily dekubity, ke kterým má sklon do dnes. Od té doby je odkázán lůžku. Karel je schopný se sám na lůžku otočit na stranu, při otáčení má však veliké bolesti v páteři, především oblasti krku. Rukama pohybovat může. Ruce jsou v současné době roztřesené a bolestivé, proto si často stěžuje na bolesti hlavy. Trpí problémy se spánkem.

### **Období v počátku péče**

Manželka i děti přijeli Karlovu diagnózu bez větších problémů. I když jim bylo u lékaře vysvětleno, co tato nemoc znamená a obnáší, informacím neporozuměli. Zpětným pohledem Marie poznamenala, že vůbec nevěděli, že na tom bude Karel tak, jak je. Karlova diagnóza byla vnímána jako nemoc, se kterou se musí žít. Neuvědomovali si průběh a jakým zásadním změnám budou muset společně čelit.

Poté co Karel přestal chodit, následovalo velmi těžké období. Paní Marie prohlásila, že se najednou změnil celý svět. V tu dobu ji často trápily myšlenky, zda tuto situaci zvládne, měla strach o budoucnost a pociťovala silnou lítost vůči osobě, se kterou žila celý život a měla k ní tak silné pouto. Karel byl touto situací taky vyděšen a dlouho se srovnával se skutečností, že bude upoután na lůžko. Začal být velmi nemluvný, podrážděný a výbušný. O svém zdravotním stavu a strachu ze situace, ve které se ocitl, nechtěl mluvit ani s manželkou Marií. Uvědomění, že bude Karel upoután k lůžku, vedlo k rozhodnutí zakoupit nemocniční postel, která byla umístěna v obývacím pokoji. Karel nechtěl, aby nová postel byla umístěna v ložnici. Z obývacího pokoje měl výhled do kuchyně, kde Marie trávila hodně času, cítil se méně izolovaně. Trpěl častými bolestmi, především večer. Proto v noci nemohl spát a často celé noci prostěnal.

Marie byla v tomto období velmi vyčerpaná. Během dne pomáhala s veškerými aspekty péče a večer nemohla kvůli manželovým bolestem spát. Lékař Karla navštěvoval poměrně často. Karlovi bolesti dělaly Marii starosti a bývala by preferovala, aby byl na nějaký čas hospitalizován v nemocnici, kde by se jeho bolesti



daly lépe kontrolovat. K hospitalizaci do zdravotního zařízení nedošlo, neboť podle lékaře jeho stav hospitalizaci nevyžadoval.

Jelikož byla paní Marie v tomto období zcela vyčerpaná, sjednala si soukromou ošetřovatelkou službu, která ji přicházela pomoci s Karlovou osobní hygienou. Ošetřovatelka přicházela každý den ráno, na dobu jedné hodiny. Tato služba stála 140 Kč za hodinu. Asistenční službu využívali pouze pár týdnů, protože pravidelný, časově stanovený systém služby Marii nevyhovoval. Marie preferovala flexibilnější přístup. Jelikož často v noci špatně spala, mohla využít ranních hodin k odpočinku. V tuto dobu však docházela ošetřovatelka pomoci s osobní hygienou. Marie také podotkla, že i když byla služba placena hodinově, ošetřovatelka byla s asistencí během půl hodiny hotova. Marie se tedy rozhodla, že o Karla bude pečovat sama, tak dlouho, dokud na to bude stačit..

Pomáhání Karlovi s osobní hygienou, zvláště s vylučováním, bylo zpočátku velmi náročné, především pro Karla. Jelikož to bylo pro něj takto nepříjemné, byl často podrážděný a vzteklý.

Marie se snažila s Karlem zpočátku cvičit, motivovala ho, ale Karel nespolupracoval. Nechtěl se v posteli ani otáčet. Při těchto situacích začal být k Marii nepříjemný, proto snahu s cvičením vzdala. Marie musela Karla pravidelně polohovat, aby předešla dekubitům. Častá manipulace s Karlem Marii fyzicky vyčerpávala a začala trpět bolestmi zad a rukou.

### **Nynější stav**

Marie pečuje o Karla již šestým rokem. Denní režim vypadá následovně: Marie vstává v šest hodin a nejprve Karla zkontroluje, zda je v pořádku a zda něco nepotřebuje. Vyprázdňuje láhev na moč. Několikrát se již stalo, že Karel moč v pokoji rozlil, neboť se mu v poslední době začínají více třást ruce. Poté se jde Marie obléct a připraví snídani. Karel snídá namazaný chléb, který mu Marie nakrájí na kousky. Je schopný kousky uchopit a samostatně se najíst. Marie se snaží udržet Karla co nejvíce samostatného. Po snídani pomáhá Marie Karlovi s osobní hygienou. Každý den Karla v posteli umyje a pomůže mu s oblékáním. Karel a Marie neobědvají, jsou zvyklí na časnější večeři. S večeří Karel potřebuje pomoci, jelikož příbor v ruce neudrží. Pítí Karel zvládá samostatně, sklenici má vždy na dosah. Marie musí každý den masírovat Karlovi záda, jelikož ho záda bolí a masáž mu pomáhá. Při rozhovoru si Marie

postěžovala na bolesti také v pravé ruce, které přisuzovala masírování. Karel má v poslední době problém se stolicí, vyprazdňuje se jednou za týden. Současně s tím má často pocit, že na toaletu potřebuje.

Během šestiletého období péče, si Marie vytvořila režim, který jim vyhovuje. Během dne, pokud je Karlovi dobře, si udělá čas sama pro sebe. Ve vsi má zahradu, na kterou ráda chodí, kde pěstuje zeleninu. Zahrada je její koníček, který ji umožňuje se uvolnit. Zpočátku si Karel nepřál, aby Marie na zahradu chodila, nechtěl zůstat doma sám. Byl na Marii verbálně zlý a často hádavý. Marie, ale neustoupila. Jak při rozhovoru podotkla: „Já na tu zahradu musím chodit, jinač bych se zbláznila“. Když je na zahradě, má možnost si popovídat s kamarádkou, která vlastní susedící zahradu. Mariina kamarádka má také nemocného manžela. V dnešní době Karlovi nevádí, že odchází z bytu pryč. Je rád za zeleninu a jiné plody, které Marie ze zahrady přinese. Také rád z postele v obývacím pokoji sleduje, jak Marie zeleninu v kuchyni zpracovává. Dříve bylo pro Marii možné odejít na zahradu na dobu dlouhou až čtyři hodiny. V případě, že Karel potřebuje pomoci, zavolá Marii na mobilní telefon a Marie jde zpět domů. Karel není inkontinentní a inkontinentní pleny nosit nechce, proto je toaleta nejčastější důvod, proč volá. V nynější době je čas, kdy může nechat Marie Karla samotného, mnohem kratší. Karel zvládne zůstat sám maximálně dvě hodiny. Marie si uvědomuje, že se tento stav bude horšit a že času, kdy bude moct jít na zahradu a odreagovat se, bude méně a méně. Marie přiznala, že se cítí čím dál více unavená a často ji bolí tělo, hlavně ruce a záda.

Marii pravidelně navštěvuje její mladší dcera. Jelikož je v zaměstnání a nebydlí ve stejné vsi, dochází za rodiči dvakrát do týdne. Jednou za čtrnáct dní doveze Marii větší nákup. Jde většinou o produkty, které jsou svou hmotností těžké. Marie nikdy neřídila, proto je schopna drobnější nákupy obstarávat sama ve zdejších obchodě. Dcera Marii také občas pomáhá s péčí o Karla, například se stříháním nehtů, holením nebo podáním jídla. Marie je za tuto pomoc vděčná. Je ráda, že si může odpočinout a zároveň má společnost a možnost komunikovat. Karel s Marií moc nekomunikuje, celé dny sleduje televizi. Marii neustálé sledování televize zpočátku vadilo, protože má ráda ticho. Rozumí však tomu, že televize je jediné, co Karla baví. Tento problém se vyřešil zakoupením sluchátek, které má Karel na uších.

Karel je v nynější době velmi zmatený, často nerozumí, když se mu něco vysvětluje.

Marii pomáhají také vnoučata, které ji jednou týdně navštěvují. Pomáhají například s mytím podlahy nebo vynášením odpadků. Marie má bolesti v rukou a práce s mopem či jakékoliv uchopování je pro ni bolestivé. Marie a Karel jsou velmi rádi, když za nimi vnoučata přijdou. Je to pro ně příjemná změna.

Marie má v panelovém domě, kde s Karlem žijí, dvě kamarádky, se kterými se často stýká. Toto přátelství je pro Marii také velmi odlehčující. V případě, když Karlovi není dobře a nemůže jít na svou zahradu, je ráda, že si s nimi může popovídat nebo na chvíli odejít z bytu.

Marie a Karel byli vždy v celkem pohodlné finanční situaci. Zdravotní pomůcky, jako je zdravotní postel nebo elektrický vozík, si obstarali ze svých vlastních zdrojů. Karel pobírá invalidní důchod a Marie pobírá starobní důchod. Dále jim dcera pomohla zajistit příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Příspěvek na mobilitu činí 550 Kč na měsíc, příspěvek na péči 4. stupně 19 200 Kč. Jiné příspěvky nepobírají.

#### **5.4.2. Kazuistika č. 2**

Paní Linda třetím rokem pečuje o svého manžela, pana Garyho, který prodělal mozkovou příhodu. Gary je v současné době mobilní, ale jeho chůze je velmi nejistá. Gary z důvodu svého zdravotního stavu a vyššího věku vyžaduje každodenní péči a dohled.

##### **Osobní a rodinná anamnéza**

Paní Linda se narodila 14. 8.1982 v Kamenné u Jihlavy. Matka pracuje jako matrikářka na Obecním úřadě, otec je již v důchodu, celý život pracoval ve sklářství. Linda má jednoho sourozence, sestru, která je o dva roky mladší. Se sestrou mají dobrý vztah, často se však nenavštěvují, jelikož bydlí daleko od sebe.

Po Mateřské a následně Základní škole v Dobroníně, Linda vystudovala Střední pedagogickou školu ve Znojmě. Po maturitě odcestovala do Anglie, kde pracovala jako au-pair a navštěvovala anglickou jazykovou školu. Za necelý rok se potkala s Garym, za kterého se o tři roky později provdala. Gary byl o třicet pět let starší než Linda. Věkový rozdíl jim však problém nedělal, velmi dobře si spolu rozuměli. Celá rodina jejich vztah přijala bez jakéhokoli problému. Gary byl rozvedený, děti s první manželkou neměl.

Linda a Gary mají jednu dceru Ráchel. Když byly Ráchel dva roky, Linda začala pracovat na noční směny v psychiatrické léčebně. Z finančního důvodu si nemohla dovolit zůstat doma déle.

Garyho matka zemřela před dvěma lety. Měla s Garym i Lindou velmi dobrý vztah, ale nevidali se často. Navštěvovali se jednou za dva až tři týdny. Rodinu v Čechách Linda navštěvovala dvakrát do roka. Rodina ji velice chyběla, zvláště od té doby, co se narodila Ráchel.

V místě, kde žili, neměla Linda žádné přátele nebo rodinné příslušníky. Tato skutečnost byla pro Lindu občas velmi těžká.

Linda v Anglii pracovala ve zdravotním a sociálním sektoru. Působila v různých zařízeních tohoto oboru. Pracovala například jako ošetřovatelka v domově pro seniory, ošetřovatelka seniorů, kteří žili v komunitě, jako asistentka dospělých jedinců s poruchami učení a chování a v psychiatrické léčebně. Práce Lindu velice naplňovala, proto začala dálkově studovat s The Open University kurzy, které souvisely s jejím zaměstnáním, aby problematice, ve které pracovala lépe rozuměla.

Gary začal ihned po škole pracovat pro Britské státní dráhy, kde působil dvacet let. Poté začal soukromě pracovat jako malíř a dekoratér pokojů. Gary byl v práci velmi šikovný a klientelu měl dostatečnou. Posledních deset let pracoval jako údržbář v domově pro seniory.

### **Zdravotní anamnéza Lindy**

Kromě běžných onemocnění neprodělala Linda žádné závažnější nemoci či úrazy.

Těhotenství proběhlo bez problémů, až na jeden incident, při kterém došlo ke krvácení, které bylo podle názoru lékaře způsobené nadměrnou zátěží. V době těhotenství pracovala Linda v soukromém komunitním středisku a ošetřovala osoby s různými zdravotními problémy. K zátěži došlo při manipulaci s imobilní paní. Linda požádala kolegyně, aby ji v asistenci s osobní hygienou pacientky pomohly. Kolegyně toto bohužel odmítly. Ze strachu, že se bude podobná situace opakovat, Linda dala v práci výpověď. Bála se totiž, že o Ráchel přijde. Porod proběhl bez problémů. Po porodu dostala Linda zánět v prsu, měla vysoké horečky a bolesti. Rodiče ji přijeli na deset dní pomoci s domácností a novorozенětem. Pro Lindu byla jejich přítomnost velikou podporou, jelikož Gary chodil do práce.

### **Zdravotní anamnéza Garyho**

V roce a půl si Gary popálil dlaně, když se v kuchyni dotkl vařícího hrnce. Popálení bylo vážné a hojilo se dlouho. Gary má stále na obou dlaních znatelné jizvy. Od svých pěti let trpí chronickým zánětlivým onemocněním dýchacích cest – astmatem. Jako dítě bydlel Gary v Londýně. Doktor rodině poradil, aby se přestěhovali někam, kde je čistější vzduch. Přestěhovali se tak na jihovýchod Anglie, kousek od moře. Po přestěhování se Garyho stav poměrně zlepšil. Astmatické záchvaty se objevovaly mnohem méně. V adolescenci se vytratily úplně. Dýchacími problémy však trpí celý život. V padesáti letech se Garymu objevila revmatoidní artritida. Gary trpěl bolestmi kloubů, které se věkem stupňovaly. V současné době si Gary stěžuje na neustálou bolest v rukou a kolenou, bere denně prášky proti bolest. Celý život měl také vysoký krevní tlak, občas bolesti hlavy, zvláště pak v posledních měsících.

### **Období, ve kterém došlo k mozkové příhodě**

K mozkové příhodě došlo pár dní poté, co Gary odešel do důchodu. Do důchodu se velice těšil, protože měl mnoho koníčků, kterým se chtěl věnovat. Těšil se, že bude trávit více času dcerou, kterou si vždycky přál. Linda v tomto období měla spoustu práce, pracovala až šedesát hodin týdně. Pracovat bylo nutné, jelikož Gary neměl nijak vysoký důchod. Práci ale měla velmi ráda, a jelikož si mohla flexibilně stanovit pracovní dobu, mohla i při takovém pracovním vytížení trávit mnoho času s Rachel. V době, která krátce předcházela mozkové příhodě pozorovala, že byl Gary často unavený a stěžoval si na bolest hlavy. Jednoho večera během sledování filmu, šla Linda zkontrolovat spící Rachel, které v té době měla čtyři roky. Když se vrátila do obývacího pokoje našla Garyho ležet hlavou pod stolem a nohami jako by kopal. Zpanikařila, i když byla na podobné situace ze zaměstnání zvyklá. Záchraná služba přijela asi hodinu po zavolání. Gary nereagoval na otázky, nemohl mluvit, pouze mumlal zvuky. Nemohl také hýbat končetinami, vypadal velmi zmateně. Záchranáři Garyho odvezli do nemocnice vzdálené hodinu od jejich domova. Poté co odjeli, začala Linda propadat zoufalství, strachu a nejistotě. Tyto pocity v následujícím období stále zesilovaly. Najednou se celý svět změnil. Linda si v té chvíli neuměla představit co bude následovat. Věděla však, že od tohoto dne bude všechno jinak. Měla také strach, jak Rachel zareaguje a přijme skutečnost, která se odehrávala.

Dalších pár týdnů bylo pro Garyho kritických, ani diagnóza doktorů nebyla optimistická. Linda dala v práci výpověď, neboť nemohla nechat malou Rachel doma samotnou, také chtěla denně navštěvovat Garyho, aby se ujistila, že o něj v nemocnici pečují dobře. Ze své vlastní pracovní zkušenosti jako ošetřovatelka věděla, jak péče v institučním zařízení může být zanedbávána. Gary byl v nemocnici skoro měsíc a stále byl velmi zmatený. Občas bylo jeho chování velmi zvláštní a Lindu ta skutečnost děsila. Po dalších čtrnácti dnech byl stabilizován a vrátil se zpět domů. Život této rodiny, nabyl zcela jiné podoby.

### **Období péče o Garyho po návratu z nemocnice**

Po návratu z nemocnice vyžadoval Garyho zdravotní stav neustálou péči a dohled. Linda se musela zaregistrovat na úřadě práce jako nezaměstnaná a nevěděla co si počít dál. Nedostávala informace od lékařů či sociálních pracovníků, kteří by jí poradili, jak by měla v takové situaci postupovat, zda má nárok na nějaké příspěvky a jak o ně žádat. Jelikož měli našetřeny nějaké peníze rozhodla se situaci řešit, až se vše uklidní. Věděla ale, že život v Anglii bude bez pomoci rodiny velmi složitý. Začala tedy přemýšlet o návratu do České republiky.

Garyho stav byl vážný. Mozková příhoda zapříčinila poškození v levé hemisféře mozku, které se projevovalo ochabnutím pravé poloviny těla. Nejzávažnějším problémem, který se u Garyho objevil, bylo poškození řeči a poruchy hybnosti. Gary byl také velmi zmatený a výbušný.

Porucha řeči. Po prodělání mozkové příhody Gary nemluvil vůbec. Tento stav trval po dobu šesti týdnů. Palcem vztyčeným nahoru nebo dolů vyjadřoval svůj souhlas a nesouhlas. Často samotným otázkám nerozuměl a dotaz či informace se musely Garymu několikrát opakovat. Bylo to občas náročné pro Garyho i pro Lindu. Garyho neschopnost se vyjádřit ho deprimovala a často končila agresivními výbuchy. Paní Linda také poznamenala, že velmi těžce snášela skutečnost, že si nemůže s Garym popovídat. Často a rádi se spolu dříve diskutovali. Garyho navštívil logoped, který jim poradil, jaké logopedické cvičení by měli pravidelně procvičovat. Linda s Garym pravidelně cvičila, také malá Rachel mu dávala časté podněty k mluvení.

Garyho schopnost komunikovat je v nynější době na mnohem lepší úrovni. Gary rozumí všemu a jeho řeč se zlepšila. Mluví pomalu a často má problém nalézt správná

slova. Gary je však schopný vyjádřit se a vést jednoduchý rozhovor. V situacích, kdy se nemůže vyjádřit je stále výbušný. Problém při komunikaci nastává hlavně v situacích, kdy má mluvit s cizími lidmi, protože jeho řeč je dost nesrozumitelná. V takových situacích je Linda jeho překladatelkou.

Po mozkové příhodě došlo u Garyho k částečné ztrátě hybnosti (paréze). V nemocnici nechodil a přepravován byl na invalidním vozíku. Zpočátku to vypadalo, že nebude chodit vůbec, ale pravidelné cviky s fyzioterapeutem a motivace Garymu pomohla rozchodit se. Momentálně je schopný pohybovat se sám, i když pravou dolní končetinou pohybuje obtížněji. Jeho chůze je velmi pomalá a nejistá, proto používá hůl.

V praktickém životě tento problém stěžuje nejen chůzi, ale také další aspekty života, jako je osobní hygiena. Několikrát se stalo, že Gary nestihl dojít včas na záchod. Linda pomáhala Garymu s hygienou.

Gary také ztratil hybnost v jeho pravé horní končetině. Jelikož byl pravoruký, neschopnost používat pravou ruku mu mnoho věcí v každodenním životě velmi ztížila. V pravé ruce měl veliké bolesti a křeče, proto ji přestal používat a cvičit. Lindu tato skutečnost velmi trápila a motivovala Garyho ke stálému cvičení.

Pro Garyho byly následky mozkové příhody velmi těžké. Dříve rád mluvil, často vtipkoval a byl všestranně umělecky nadaný. Uměl hrát na mnoho hudebních nástrojů, rád zpíval, maloval obrazy s keltskou tematikou, pracoval s keramikou, stříbrem. Jeho největší vášní byla četba knih. Po mozkové příhodě ztratil schopnosti a možnosti dělat vše co měl tak rád.

Rachel byla malá, aby porozuměla situaci. Bylo ji vysvětleno, že tatínek onemocněl a potřebuje trochu pomoc.

Pro Lindu byl tehdejší stav velmi těžký. Skutečnost, že v Anglii nikoho neměla byla těžká, potřebovala si s někým popovídat, na chvíličku se uvolnit, aby přišla na jiné myšlenky. Byla velmi unavená, smutná a v neustálém napětí.

### **Život po přestěhování**

Po přestěhování byl život mnohem jednodušší, zvláště z hlediska finanční situace. Gary a Linda prodali v Anglii byt, což jim umožnilo si v ČR koupit nemovitost, kterou mohli přizpůsobit novým životním podmínkám.

Garyho stav zůstal v podstatě stejný. Při komunikaci je mu těžko rozumět a nemůže si vybavit slova, ale dokáže vyjádřit své potřeby. Gary je dnes schopný opět číst. Čte však velmi pomalu a dokáže se soustředit na kratší dobu.

Chůze je nejistá a velmi pomalá. Gary je motivován Lindou, aby pravidelně chodil na krátké procházky, při kterých ho doprovází. Pravou ruku Gary nepoužívá, neboť ho stále bolí.

V domě, ve kterém nyní žijí mají ‚walk in‘ sprchu, která na rozdíl od sprchového koutu nemá schůdek, který by Gary musel překračovat. V případě, že Garymu není dobře mu s osobní hygienou pomáhá Linda.

Gary je občas schopný si připravit jednoduchou svačinu, například namazat chléb, nasypat cereálie do misky, připravit si kávu nebo čaj.

Linda se snaží udržet Garyho samostatného, aby byl ve svém životě aktivní a nezávislý.

V situacích, kdy se nemůže vyjádřit nebo když není jeho požadavku vyhověno, dokáže být Gary velmi nepříjemný.

Linda se dnes cítí mnohem lépe. Na celou situaci pohlíží klidněji a přijala věci tak jak jsou. Jak v rozhovoru podotkla: „časem si člověk zvykne na mnohé“.

Také přiznala, že bez pomoci své rodiny by to asi nezvládla. Pomocí jí je skutečnost, že bydlí s rodiči v jedné vesnici. Skoro každý den se navštěvují a rodiče jí také pomáhají s mnoha dalšími věcmi. Rodiče jí také pomáhají s péčí o Garyho. Linda má možnost se jít v klidu projít, zajezdit na kole nebo nakoupit.

Gary již nevyžaduje celodenní péči a dohled, proto mohla Linda nastoupit do zaměstnání, což jí psychicky pomáhá celou situaci lépe zvládat.

Kolik máte volného času?

Mnoho	Dostatečně	Málo	Nemám žádný
	X		

Jak hodnotíte podporu od státu?

Velmi dobře	Dobře	Nevím	Špatně	Velmi špatně
	X			



Jak jste spokojená se sociálními službami?

Velmi dobře	Dobře	Nevím	Špatně	Velmi špatně
		X		

Prožíváte pocit velké únavy?

ANO	OBČAS	NE
X		

Zvýšila se vaše izolace od ostatních lidí?

ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNILA SE	SPÍŠE NE	NE
	X			

### **Jak hodnotíte kvalitu svého života?**

*„Věděla jsem, že se o manžela jednou budu starat. Ale doufala jsem, že to nebude tak brzy. Potřebovala jsem si dodělat vzdělání, abych měla možnost mít lepší práci, kde budu vydělávat více peněz. Do zařízení poskytující ošetrovatelskou péči bych ho nedala. Pracovala jsem v tomto oboru a vím k čemu tam může docházet. Manžel by tam byl velmi nešťastný. Období v Anglii poté co prodělal mozkovou příhodu bylo velmi těžké. Neměli jsme moc peněz, proto jsem musela dát výpověď, abych se o něj mohla starat sama. Měli jsme malou dceru, která potrebovala mou péči. Byla jsem velmi unavená a propadala jsem zoufalství. Nevěděla jsem co si počít, bylo těžké získat informace či radu, jak žádat například o příspěvek. Byla jsem sama. I když jsem mluvila s rodiči každý den po skypu, byli strašně daleko. Poté co jsme se přestěhovali se situace výrazně změnila. Jelikož jsme prodali byt v Anglii, mohli jsme si v České republice koupit baráček a přizpůsobit ho potřebám manžela. Dnes pracuji. Jsem vděčná za to že můžu. Rodiče mi hodně pomáhají a já mám možnost mít také čas sama pro sebe, což je pro mne velmi důležité.*

### 5.4.3. Kazuistika č. 3

Paní Věra pečuje o svou matku, která je z důvodu vysokého věku a prodělání mozkové příhody zcela závislá na péči. Péče, kterou pečující vykonává již čtvrtým rokem má každodenní a celodenní charakter.

#### **Osobní a rodinná anamnéza**

Paní Věra se narodila 5. 6. 1947 v Jihlavě. Otec byl vyučený holič a pracoval také jako závozník ve sklárnách. Když bylo paní Věře sedmnáct let otec zemřel a maminka začala pracovat, aby finančně zajistila rodinu. Paní Věra má sestru, která je o tři roky mladší. Se sestrou má dobrý vztah a pravidelně se navštěvují. Věra se ve dvaceti třech letech seznámila se svým budoucím manželem, se kterým se po dvaceti letech rozvedla. Na své manželství nevzpomíná ráda, jelikož byl manžel chorobně žárlivý a používal proti paní Věře fyzické násilí. Věra měla přítele, se kterým měla hezký vztah. Přítel však po dvou letech od jejich seznámení zemřel na infarkt myokardu.

Paní Věra má dvě dcery. S prvorozenou dcerou nemá dobrý vztah a nenavštěvují se. S mladší dcerou má dobrý vztah, pravidelně se navštěvují.

Paní Věra prošla Základní školou v Dobroníně, poté studovala na Střední zdravotnické škole, obor všeobecná sestra v Jihlavě. Pracovala na gynekologicko-porodnickém oddělení sedm let. Práci měla moc ráda a toto období popsala jako „nejlepší pracovní léta“. Když Věře skončila mateřská dovolená bylo ve zdravotnictví nadbytek zdravotních sester, proto pracovala rok jako pečovatelka. Poté pracovala jako všeobecná sestra v nemocnici. V té době se zaváděly geriatrické sestry, kterou Věra byla patnáct let. Měla za úkol venkovské obvody, kde navštěvovala osoby nad šedesát pět let. Když byly geriatrické sestry zrušeny, pracovala jako všeobecná sestra v závodě Jihlavan, kde byla tři roky. Z finančních důvodů z práce odešla a nastoupila jako sestra v psychiatrické léčebně, v oddělení chronicky nemocných, kde pracovala patnáct let. Věra svou práci milovala a do důchodu se netěšila. Jak v rozhovoru řekla: „*říkala jsem si, co já budu doma dělat*“.

### **Zdravotní anamnéza Věry**

Ve dvanácti letech měla Věra operaci slepého střeva. Obě těhotenství a porody proběhli bez problémů. Poté byla Věra třikrát na přerušení těhotenství. Ve třiceti letech, brzy po druhém těhotenství se Věře udělal veliký varix (křečová žíla), který byl operativně odstraněn. Ve třiceti osmi letech podstoupila operaci děložního čípku. Přestože šlo o vcelku běžnou operaci, pooperační stav byl vážný. O rok později byl nalezen nádor na děloze. Následovalo odstranění dělohy a vaječníků. Pooperační stav byl opět velmi vážný. V padesáti letech začali úporné bolesti hlavy. Věra si myslela, že jsou způsobené zvýšeným svalovým napětím v oblasti krční páteře, proto bolest řešila antibiotiky. Při vyšetření se zjistilo, že prodělala epileptický záchvat a dalším vyšetřením byl objeven nádor (meningiom) v čelní oblasti mozku, který byl operací odstraněn.

Dále Věra trpí bolestmi zad, artrózu na rukou a kolenou.

### **Zdravotní anamnéza maminky**

Věřina maminka měla artrózu kyčlí 3. stupně. V padesáti letech začali silné bolesti, které byly řešeny rehabilitačně. V sedmdesáti šesti letech prodělala první mozkovou příhodu a v krátkých časových úsecích přibýly další dvě příhody. Po třetí příhodě se již maminka na nohy nepostavila.

### **Období po prodělání mozkové příhody**

Po prodělání první mozkové příhody maminka paní Věry pouze hůře chodila. Všechny další aspekty života v osmdesáti osmi letech zvládala samostatně. I když se její chůze začala rychle zhoršovat, stále se dokázala sama o sebe postarat. Její chůze se však zhoršila natolik, že začala zakopávat. V tuto dobu stále bydlela sama. Věra mamince jezdila pravidelně vařit, pomáhat s domácností a s osobní hygienou. Brzy se její zdravotní stav zhoršil natolik, že se Věra rozhodla k mamince nastěhovat. Věra v té době byla již v důchodu.

Během rozhovoru se Věra zmínila o tom, že jí s péčí o maminku nikdo z rodiny nepomohl. Její sestra i obě dcery chtěly, aby dala maminku na LDN oddělení (léčebnu dlouhodobě nemocných). Věra by ale maminku do žádného takového zařízení nedala. Chtěla se o maminku postarat sama. Sestra souhlasila s tím, že pomůže Věře s maminkou jednou týdně na pár hodin. Věra výpomoc s péčí alespoň občas

potřebovala. Studovala Universitu třetího věku a jednou týdně školu navštěvovala. Byla také zvyklá navštěvovat divadelní představení, žila aktivním kulturním životem a ráda trávila čas na chalupě. Zhoršující se zdravotní stav maminky a nedostatečná pomoc znamenaly konec všem oblíbeným aktivitám. Její zvyšující se bolesti zad však vedli k tomu, že se pokusila kontaktovat Charitu, na kterou dostala v nemocnici kontakt. Věra měla hlavně problém s ranní hygienou, která pro ni byla fyzicky náročná, protože je velmi křehké postavy a má zdravotní problémy. Jelikož zkušenost se službou charity neměla vůbec dobrou, po druhé návštěvě službu zrušila. Sociální pracovnice měla velmi pasivní přístup.

Péče o maminku byla často velmi vyčerpávající. Nejnáročnější byli pro Věru noci. Maminka se v noci každou chvíli budila a Věru volala. Nejčastěji to byla potřeba toalety, i když šlo často o mylný pocit potřeby. Zpočátku maminka plínu používat nechtěla. V noci tedy začaly používat podložní mísu, což bylo pro maminku velmi nepohodlné. Proto se pokoušely používat klozetovou židli. K tomu, aby maminku na židli dostala, používala popruh, kterým si maminku k sobě přidržela, takto to fungovalo půl roku. Pro maminku bylo stále obtížnější se na nohou udržet. Pro Věru byl tento druh přesunu také stále komplikovanější. Bolesti zad byly silnější. Dalším důvodem nočního volání byly bolesti břicha, kterými maminka často trpěla. Dvakrát Věra v noci zavolala záchranou službu, protože měla o maminku strach. Důvod bolestí se však nezjistil. Maminka Věru v noci také volala, protože byla pomatená nebo proto, že chtěla Věře něco sdělit. Věra si například vzpomněla na čas, kdy ji maminka vzbudila, aby ji sdělila, jak se jmenuje sousedův pes.

Věra pomáhala mamince se všemi aspekty péče. Každé ráno maminku umyla, oblékla, připravila jí jídlo. Maminka měla dobrý apetit do konce svého života.

Někdy byla péče o maminku velmi vyčerpávající. Několikrát se stalo, že se maminka na gauč pozvracela. Věra vzpomínala, jak bylo těžké gauč vyčistit. Někdy ji taková práce trvala i dvě hodiny.

Byt, ve kterém bydlely, byl o velikosti 2+1. Maminka měla postel v obývacím pokoji, protože druhý pokoj, ve kterém byla Věra byl mnohem menší a mnohem hůře by se tam s maminkou manipulovalo. Věra také chtěla, aby nebyla maminka v samostatném pokoji tak izolovaná. V obývacím pokoji ji mohla mít neustále na dohled. Maminka také neměla ráda, když byla sama. Nechtěla, aby od ní Věra odcházela.

Věra vzpomínala, jak to bylo těžké v létě, když bylo v pokoji příliš teplo. Tolik se chtěla jet na kole vykoupat do rybníka. Koupání v rybníku má Věra ráda celý život. Jednou, když maminka spala se potichu vyplížila ven a jela se vykoupat. Poté co se vrátila, byla maminka velmi smutná, plakala a vyčítala Věře, že ji chtěla opustit. Když chtěla jet příště k rybníku, maminka ji nechtěla pustit. Věra jí prosila, že musí načerpat energii, aby to zase zvládala. Toto se stávalo pokaždé, když chtěla Věra na chvíli opustit byt.

Věru trápilo, že jí sestra nechce více s péčí o maminku pomoci. Den, který ji jezdila na čtyři hodiny sestra zastoupit, jezdila studovat kurz genealogie. Bylo pro ni velmi uvolňující vyjít z bytu, nadechnout se čerstvého vzduchu, potkat se s kamarádkou, se kterou si sedly na chvíli do kavárny. Věra měla další dvě kamarádky, se kterými si každý týden volala. Kontakt s přáteli byl pro ni velmi důležitý a často ji pomohl, když se cítila příliš unaveně.

Starat se o maminku Věře nedělalo problémy, i když to bylo velice náročné. Uvědomila si, že celý život na maminku neměla čas a že ji doposud nedala najevo jak ji má ráda. Teď když o maminku pečovala ji vše mohla vynahradiť. Maminka ji stále velice chybí, při vzpomínání častokrát pláče.

Kolik máte volného času?

Mnoho	Dostatečně	Málo	Nemám žádný
		X	

Jak hodnotíte podporu od státu?

Velmi dobře	Dobře	Nevím	Špatně	Velmi špatně
	X			

Jak jste spokojená se sociálními službami?

Velmi dobře	Dobře	Nevím	Špatně	Velmi špatně
			X	

Prožíváte pocit velké únavy?

ANO	OBČAS	NE
X		

Zvýšila se vaše izolace od ostatních lidí?

ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNILA SE	SPÍŠE NE	NE
	X			

Jak hodnotíte kvalitu svého života?

*„Určitě to náročné bylo. Já jsem si ji z nemocnice ani nemusela brát domů. Radily mi ať ji dám na LDNku, jenomže s tím jsem se nemohla smířit. Navíc jsem zdravotní sestra. Hygienu a nějaké drobnější zdravotnické úkoly jsem věděla že zvládnou. Jedině mě mrzí, že mi nepomohla moje sestra, která nebydlí daleko. Mohla mi s maminkou více pomoci. Jezdila jednou za týden. Na péči jsem si časem zvykla. Byly tady několikrát z Charity, jenomže ta péče, to mi vůbec nepomohlo. S maminkou dělaly jen jednoduché cvičení s prsty u nohou. Já potřebovala péči, když se něco stalo. Když se třeba pozvracela nebo když jsem ji potřebovala celou převlékat. To by tady ale taky se mnou musel někdo být čtyřiaadvacet hodin denně. Já si na to postupně zvykla a byla jsem ráda že to zvládám v podstatě sama. Na úkor mého volného času to bylo, ale maminku jsem měla tak moc ráda. V dobu, kdy jsem pečovala o maminku jsem už nepracovala. Jsem ráda, že se to nestalo dříve. Svoji práci bych těžko opouštěla. Dostávala jsem důchod i příspěvek na péči. V této oblasti nebyl problém. Ke konci jsem ale na sobě pozorovala syndrom vyhoření. Byla jsem unavená, špatně jsem spala. Věděla jsem, že ji brzy ztratím, tak jsem se opravdu snažila.“*

#### 5.4.4. Interpretace výsledků

Z dotazníkového šetření a rozhovorů jsem zjistila následující:

Paní Marie pečuje o svého manžela již sedm let, paní Linda tři roky a paní Věra pečovala o svou maminku šest let. U všech případů kazuistik jde o dlouhodobou péči.

Všechny tři ženy pečovaly o svého blízkého dobrovolně, péči ve zdravotnickém zařízení striktně odmítly.

Paní Marie a paní Věra pečují o nemohoucího jedince, který je zcela závislý na péči druhé osoby, ve všech aspektech života. Manžel paní Lindy je mobilní, nepotřebuje tak intenzivní péči a dohled v takovém časovém rozsahu.

Zásadním rozdílem v kazuistikách je věk paní Lindy. Linda je mladá žena na rozdíl od paní Věry a Marie, které jsou v důchodovém věku.

Odlišnosti jsou také v tom, jak pečující svou novou roli vnímaly. Linda sice věděla, že bude jednou pečovat o svého manžela, který je o mnoho let starší, netušila však, že to bude tak brzy. Následky mozkové příhody, které zpočátku vyžadovaly velmi intenzivní péči, byly pro ni zdrcující.

Paní Věra si byla vědoma toho, že péče o maminku nebude dlouhodobá, protože maminka měla velmi vysoký věk a závažné zdravotní potíže. Pro paní Věru bylo velice důležité, aby její maminka prožila hezký zbytek života, což jí dávalo sílu náročnost péče zvládat.

Paní Marie se již dříve starala o blízkého člena rodiny. Bere domácí péči jako součást života, ale má velký strach o svůj zdravotní stav, který by ji znemožnil pečovat o svého manžela.

Paní Marie a paní Věra byly finančně zajištěné, pobíraly starobní důchod svůj i opečovávaného a příspěvek na péči. Péče tedy neměla vliv na jejich rodinný rozpočet. Byly také spokojené s výší finanční podpory od státu. Věděly, na co mají nárok, jak a kde o příspěvky žádat. Finanční situace byla pro paní Lindu složitá, proto musela pracovat na víc pracovních úvazků. Při práci se připravovala na studium vysoké školy, aby se v budoucnu jejich finanční situace zlepšila. Poté co manžel prodělal mozkovou příhodu, odešla ze svého zaměstnání, aby o něj mohla pečovat. Příspěvek na péči Linda nedostávala, nevěděla, na co má nárok a jak o příspěvek požádat. Po přestěhování se jejich finanční situace vyřešila, což mělo velmi pozitivní vliv na její pohled do budoucna.

Paní Marie a paní Věra mají zdravotní problémy spojené s věkem, trpí také velkou bolestí zad. Při péči o jedince, který je imobilní se záda pečující osoby často namáhají. Obě ženy ví, že se jejich zdravotní stav zhoršil důsledkem dlouhodobé péče. Paní Marie má dnes obavy, jak dlouho jí její zdraví dovolí se o manžela plnohodnotně starat. Paní Linda žádné zdravotní problémy nemá. Pečující osoby se důsledkem

dlouhodobé péče cítí unaveně až vyčerpaně. Únava a vyčerpání je fyzického a psychického charakteru a je spojena s poruchou spánku.

Pro všechny pečující jedince má zásadní význam pomoc, která se jim dostává od rodinných příslušníků. Paní Marie mluvila o tom, jak je ráda že ji dcera a vnoučata pomáhají. Rodina paní Věry příliš nepomáhala. Moc ji to mrzelo a věří, že kdyby pomoc dostala, péči by lépe zvládala. Paní Lindě rodina pomáhala velmi intenzivně. Pomoc, které se jí dostávalo, měla velmi pozitivní vliv na kvalitu jejího života.



## Závěr

Jedinci, kteří se rozhodli pečovat o svého blízkého mají před sebou nelehký úkol. Dlouhodobá komplexní péče je velmi fyzicky, psychicky a časově náročná. Lidé s tělesným postižením nebo se zdravotním oslabením mají své specifické potřeby, jsou omezeni svým zdravotním stavem a mnohdy nespolupracují. Pečující jedinci se často stýkají s lidským utrpením, bolestí, strachem či pocitem nejistoty. Náročnost a kvalita péče má vliv nejen na kvalitu života jedince, kterému je péče poskytována, ale také na kvalitu života pečujícího jedince.

Roste počet lidí, kteří pro svůj zdravotní stav potřebují péči druhé osoby. Zvyšuje se také počet těch, kteří se o své blízké starají.

Jedním z důvodů, proč se jedinec rozhodne pečovat o svého blízkého je pocit zodpovědnosti a lásky. Hlavním důvodem je pozitivní vliv domácí péče na celkový zdravotní stav a kvalitu života jedince s tělesným postižením či se zdravotním znevýhodněním. Dalším důvodem je skutečnost, že máme nedostatek volných míst v zařízeních, které dlouhodobou péči poskytují. Zohledněn musí být také fakt, že dlouhodobá péče ve zdravotnických zařízeních je velice finančně nákladná. Pečující osoby, které pečují o své blízké doma šetří státu mnoho peněz.

Na základě prostudované literatury a informací získaných v rámci kvalitativního výzkumu mé bakalářské práce jsem dospěla k závěru, že dlouhodobá péče má nepříznivý vliv na kvalitu života jedince, který péči poskytuje. Pečující osoby vykonávají práci, která má pozitivní vliv nejen na kvalitu života jedince, o kterého pečují, ale je prospěšná pro celou naši společnost. Proto je důležité, aby byla pečujícím osobám věnována mnohem větší pozornost.

Navrhuji, aby se pozornost zaměřila na tyto oblasti:

Důležitost neziskových organizací, které poskytují domácí péči, je zřejmá. Poskytují služby, které odlehčují náročnost péče. Prospěšné jsou hlavně pro pečující osoby, které ze svých zdravotních problémů, nemohou vykonávat některé náročné úkony. Nejčastěji se jedná o asistenci s osobní hygienou a manipulací. Pečující jedinec lze službu využít i pro méně náročnou pomoc, která je pro pečujícího neméně důležitá. Výhodou je také možnost zapůjčení zdravotnických, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek a poskytování sociálně terapeutických služeb. Většina služeb je poskytována

za poplatek. Úhrady za služby jsou v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Na pokrytí nákladů za služby je určen příspěvek na péči, který v některých případech nestačí na zaplacení služeb, který jedinec se zdravotním postižením a s tělesným znevýhodněním potřebuje. V kazuistikách výzkumné části je uvedeno pečujícími osobami, že je příspěvek na péči dostačující, služby ale nepotřebovaly a nevyužívaly, jelikož péči zvládaly sami. Proto si myslím, že jedinci, který je nucen častěji využívat službu neziskové organizace poskytující domácí péči by měl být příspěvek na péči od státu zvýšen.

Dále si myslím, že by bylo prospěšné pro pečující jedince pravidelně využívat psychoterapeutických služeb, aby měli možnost mluvit o náročnosti péče a jiných problémech s péčí souvisejících. I když tyto služby dostupné jsou, pečující osoby o jejich přínosu nemusí vždy vědět. O službách by měli být častěji informováni a motivováni. Tyto služby by měly být především využívány dlouhodobě pečujícími, kteří nemají oporu od rodinných příslušníků či přátel.

Pečující jedinci odvádějí velmi náročnou práci, která je v naší společnosti nepostradatelná a často nedoceněná. Věřím, že je zásadně důležité, aby byli pečující jedinci vyzdvíženi ze stínu pozornosti a přeneseni na pravoplatné místo, kde se jim dostane zaslouženého a potřebného uznání a podpory.

## Zdroje:

BAŠTECKÁ, B., 2011. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, ISBN: 80-7178-550-4.

BEDOVÁ, P., 2007. *Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s tělesným postižením*. Olomouc: UP Olomouc. ISBN 978-80-244-1631-1.

DVOŘÁČKOVÁ, D., 2012. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Grada Publishing, a.s., ISBN: 978-80-247-4138-3.

HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Manuálek sociální gerontologie*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, ISBN: 80-7013-363-5.

HAVRDOVÁ, E. a kol., 1999. *Je roztroušená skleróza váš problém?* Unie Roska, 80-239-1245-3.

HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. 488s. ISBN 978-80-204-3154-7.

HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D., 2013. *Sociální péče o seniory*, Grada Publishing, a.s., ISBN: 978-80-247-4139-0.

HUDÁKOVÁ, A., MAJERNÍKOVÁ, L., 2013. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Grada Publishing, ISBN: 978-80-247-4772-9.

JAROŠOVÁ, D., 2006. *Péče o seniory*. Ostrava: Ostravská universita, 2006, ISBN: 80-7368-110-2.

JERÁBEK, H., a kol., 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Sociologické nakladatelství, ISBN: 978-80-7419-117-6.

KAFKOVÁ, V., 1992. *Z historie ošetrovatelství*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, ISBN: 978-80-7368-506-5.

KEBZA, V., 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia 2005, ISBN: 80-200-1607-5.

KELLER, J., 2005. *Soumrak sociálního státu*. Praha: SLON, ISBN: 80-86429-41-5.

KELLER, J., *Nová sociální rizika a proč se jim nevyhneme*. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), ISBN 80-741-9059-5.

KLEVETOVÁ, D., DLABALOVÁ, I., 2008. *Motivační prvky při práci se seniory*. Grada Publishing, a.s., ISBN: 978-80-247-2169-9.

KRAUS, J., ŠANDERA, O., 1975. *Tělesně postižené dítě, psychologie, léčba a výchova*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, ISBN:14-324-75.

KŘIVOHLAVÝ, J., 2001. *Psychologie Zdraví*. Praha: Portál, s.r.o., ISBN: 80-7178-551-2.

KŘIVOHLAVÝ, J., Kvalita života. In HNILICOVÁ, H. (ed.). *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10. 2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN: 80-86625-20-6.

MASLOW, A. H., 2014. *O psychologii bytí*. PORTÁL, s.r.o., ISBN: 978-80-262-0618-7.

MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, ISBN: 978-80-7367-368-0.

MICHALÍK, J., 2010. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, ISBN: 978-80-254-7333-7

NOVOSAD, L., 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní reality*. Praha: Portál, ISBN: 978-80-7367-873-9.

PAYNE, J., 2005. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, ISBN: 80-7254-657-0.

PYŠNÝ, L., 2008. *Kvalita života II*. Universita Jana Evangelisty Purkyně v Ústí nad Labem, ISBN: 978-80-7414-045-7.

RENOTIÉROVÁ, M., 2002. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN: 80-244-0532-6.

SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, ISBN: 978-80-247-1733-3.

VAĎUROVÁ, H., 2005. *Kvalita života teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova Universita, ISBN: 80-210-3754-7.

VINAY, J., 2007. *Stres a zdraví*. Praha: Portál, 2007, ISBN: 978-80-7367-211-9.

VÍTKOVÁ, M., 2006. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, ISBN 80-7315-134-0.

ŽUMÁROVÁ, M., 2012. *Subjektivní pohoda a kvalita života seniorů*. Akcent print, ISBN: 978-80-89295-43-2.

### **Seznam použitých internetových zdrojů:**

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2021. *Seniori*. [online]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/seniori>

ČESKÁ TELEVIZE, 2019. *V domovech pro seniory chybí tisíce míst. Stát chce budování nových kapacit podpořit vyššími dotacemi*. [online]. Dostupné z: (<https://ct24.ceskatelevize.cz/ekonomika/2978687-v-domovech-pro-seniory-chybi-tisice-mist-stat-chce-budovani-novych-kapacit>)

KAŠPAROVÁ, L., 2020. *Mnoho lidí má nárok na příspěvek na péči. Přesto o něj nepožádá.* [online]. Dostupné z: <https://www.mesec.cz/clanky/mnoho-lidi-ma-narok-na-prispevek-na-peci-presto-o-nej-nepozada/>

NEŠPOR, Z.R., 2018. *Sociologická encyklopedie.* [online]. [cit. 2018. 3. 12]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Zdrav%C3%AD>

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora:** Šárka Hughes

**Obor:** Speciální pedagogika – vychovatelství

**Forma studia:** kombinovaná

**Název práce:** Kvalita života pečujícího osoby o jedince s tělesným postižením

**Rok:** 2021

**Počet stran textu bez příloh:** 71

**Celkový počet stran příloh:** 0

**Počet titulů použitých zdrojů:** 30

**Počet internetových zdrojů:** 4

**Vedoucí práce:** PhDr. Dušana Chrzová Ph.D.