



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Potřeby rodin pacientů po poškození mozku**

## **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

Studijní program:

**REHABILITACE**

**Autor:** Bc. Marie Bártová

**Vedoucí práce:** Doc. Mgr. et Mgr. Jitka Vacková Ph.D.

České Budějovice 2018

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „*Potřeby rodin pacientů po poškození mozku*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 14. 5. 2018

.....

*Bc. Marie Bártová*

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Doc. Mgr. et Mgr. Jitce Vackové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, vstřícnost a čas, který mi věnovala při zpracování mé práce. Dále děkuji všem, kteří se podíleli na výzkumné části této práce.

# Potřeby rodin pacientů po poškození mozku

## Abstrakt

Tato diplomová práce je součástí projektu s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/20146/S).

Cílem diplomové práce je zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci pečující o pacienta po poškození mozku v domácím prostředí.

Práce se skládá z teoretické a praktické části. Vzhledem k výzkumnému souboru, který se skládal z 14 pečovatelů o pacienta po cévní mozkové příhodě a pouze jeden rodinný příslušník pečoval o pacienta po kraniotraumatu, je v teoretické části práce popsána charakteristika CMP, koordinovaná rehabilitace, základní pojmy o rodině a vybrané koncepty potřeb.

V souvislosti s cílem práce byla stanovena výzkumná otázka: Jaké potřeby mají rodinní příslušníci, kteří pečují v domácím prostředí o pacienta po poškození mozku.

Výzkum byl proveden pomocí kvalitativní strategie, technikou polostrukturovaného rozhovoru u rodinných příslušníků v Jihočeském kraji, kteří pečují o osobu po poškození mozku v domácím prostředí, přičemž bylo nutné, aby osoba po poškození mozku byla zapojena do projektu. Rozhovory byly zpracovány v programu Atlas.ti.

Z analýzy sesbíraných dat vyplynulo 9 kategorií potřeb, jež se vzájemně prolínají. Jedná se o potřeby péče o pacienta, péče o domácnost, potřebu pomoci rodiny, odborných a sociálních služeb, ekonomického zajištění a rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení, potřebu volného času, psychické pohody a společenského kontaktu.

Výsledky této práce slouží jako dílčí část pro sestavení komplexních výsledků koordinované rehabilitace u pacientů po poškození mozku z projektu GAJU s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S). Analýza potřeb pečujících rodinných příslušníků vedla k návrhům na řešení/saturaci těchto potřeb, čímž měla přímý dopad do života oslovených informantů.

## Klíčová slova

Potřeby; rodina; poškození mozku; rodinný pečovatel; koordinovaná rehabilitace; sociální práce

# **Family Needs of Patients after Cerebral Impairment**

## **Abstract**

The thesis is a part of the project called Coordinated rehabilitation of the patients with the brain injury (reg. n. GAJU 138/20146/S).

The objective of this work is to find out what needs the families of patients with the brain injury have.

This thesis has a theoretical and a practical part. According to research set consisting of 14 caregivers of patients after cerebrovascular accident and only one that cares about a patient after cranial trauma, the theoretical part describes a CMP characteristic, coordinated rehabilitation, the basic terms about family and the chosen concepts of needs.

Based on the objective of the thesis, the research question was stated: What are the needs of family members who care about the patients with the brain injury in the home environment?

The research was made by the qualitative strategy and the semi-structured interviews with the family members in South Bohemia region who cares about the people with the brain injury in the home environment. It was important that people with the brain injury have already been joined to the project. The interviews were done in the application called Atlas.ti.

According to the analysis of the collected data, there are 9 main needs that are connected to each other. Concretely, it is a need of a care about the patient, about the house, the need of a family help, the need of professional and social services, economic security and quicker help by the social service, furthermore the need of free time, psychological well-being and being in touch with the society.

The results of this thesis are a part of the complex results of the project GAJU called Coordinated rehabilitation of patients with the brain injury (ref. n. GAJU 138/20146/S). The analysis of the needs of family members was used to propose the solutions/saturation of the needs in order to influence the real life of interviewers.

**Keywords**

Needs; family; brain injury; family caregiver; coordinated rehabilitation; social work

# Obsah

Úvod .....	9
<b>1 Poškození mozku a cévní mozková příhoda jako jeden z druhů poškození mozku .....</b>	<b>10</b>
1.1 Vymezení CMP .....	10
1.2 Typy CMP .....	11
1.2.1 Ischemická cévní mozková příhoda .....	11
1.2.2 Hemoragická cévní mozková příhoda.....	12
1.2.3 Subarachnoidální krvácení .....	13
1.3 Epidemiologie CMP .....	13
1.4 Rizikové faktory.....	14
1.5 Následky CMP .....	15
1.6 Organizace péče o osoby po CMP .....	16
1.7 Multidisciplinární tým.....	17
1.8 Koordinovaná rehabilitace.....	17
1.8.1 Jednotlivé složky koordinované rehabilitace.....	18
<b>2 Rodina .....</b>	<b>23</b>
2.1 Funkce rodiny .....	23
2.2 Interakce v rodině.....	26
2.3 Rodinná resilience .....	28
2.4 Vliv CMP na rodinu .....	28
2.4.1 Rodinný příslušník jako neformální pečovatel.....	30
2.4.2 Fáze emočních reakcí rodiny .....	31
<b>3 Potřeby .....</b>	<b>34</b>
3.1 Maslowova pyramida potřeb .....	36
3.2 Potřeby rodiny, která pečuje o svého člena po CMP .....	37
<b>4 Cíl práce a výzkumné otázky.....</b>	<b>39</b>

4.1	Cíl práce.....	39
4.2	Výzkumné otázky.....	39
4.3	Operacionalizace pojmů .....	39
<b>5</b>	<b>Metodika .....</b>	<b>41</b>
5.1	Strategie, metoda a technika .....	41
5.2	Harmonogram výzkumu a analýza dat.....	42
5.3	Etická pravidla .....	44
5.4	Charakteristika zkoumaného souboru .....	44
<b>6</b>	<b>Výsledky .....</b>	<b>47</b>
6.1	Potřeba pečovat o pacienta .....	48
6.2	Potřeba péče o domácnost .....	52
6.3	Potřeba pomoci rodiny .....	54
6.4	Potřeba odborných a sociálních služeb .....	58
6.5	Potřeba ekonomického zajištění .....	63
6.6	Potřeba rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení .....	67
6.7	Potřeba psychické pohody .....	70
6.8	Potřeba volného času.....	73
6.9	Potřeba společenského kontaktu .....	76
<b>7</b>	<b>Diskuze .....</b>	<b>78</b>
7.1	Vývoj potřeb z hlediska času .....	84
7.2	Možné zkreslení výzkumu .....	85
<b>Závěr</b>	<b>.....</b>	<b>87</b>
<b>Seznam použitých zdrojů</b>	<b>.....</b>	<b>89</b>
<b>Seznam zkratk</b>	<b>.....</b>	<b>98</b>
<b>Seznam příloh</b>	<b>.....</b>	<b>99</b>



## Úvod

Poškození mozku se může přihodit komukoliv. Může jít o vadu vrozenou či získanou v průběhu života. A právě cévní mozkové příhody, jež patří mezi získaná poškození mozku, jsou považovány celosvětově i v České republice za jednu z nejčastějších příčin úmrtí a trvalé invalidity.

Poškození mozku má vliv nejen na jednotlivce, ale na celou jeho rodinu. Po přechodu jednotlivce do domácí péče chybí provázanost jednotlivých složek rehabilitace v rámci koordinované rehabilitace a působení multidisciplinárního týmu. V rodině se členem s poškozením mozku dochází k mnoha změnám, se kterými se musí rodinní příslušníci vypořádat. Rodina ve své podstatě začíná mít specifické potřeby, které vznikají díky onemocnění člena rodiny. Je patrné, že analýza potřeb a jejich řešení je důležitým krokem k vypořádání se s nastalou situací.

Tato diplomová práce a řešení dané problematiky je realizováno v rámci projektu s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/20146/S) financovaného Grantovou agenturou Jihočeské univerzity. Cílem diplomové práce je zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci pečující o pacienta po poškození mozku v domácím prostředí. Rozhovory byly provedeny s rodinnými příslušníky, kteří byli vybráni pacientem na základě vlastního rozhodnutí, kdo pacientovi nejvíce pomáhá, tráví s ním nejvíce času, je „pečovatel“. Ucelené výsledky budou zpracovány v připravených člancích a monografii, která by měla vyjít do konce roku 2018.

Práce se skládá z teoretické části, kde jsou objasněny základní pojmy a uvedené důležité informace týkající se projektu a praktické části, která zahrnuje interpretaci výsledků výzkumu.

# 1 Poškození mozku a cévní mozková příhoda jako jeden z druhů poškození mozku

Je zřejmé, že onemocnění mozku může být způsobené různými příčinami a má také různé následky. Poškození mozku lze členit na získané nebo vrozené; získaná řadíme podle příčin vzniku na:

- poranění (způsobené úrazem hlavy, pooperačním poškozením...),
- mozkové hypoxie a anoxie,
- infekce (encefalitida, meningitida) a jiné záněty,
- toxické či metabolické poranění (hypoglykémie),
- cévní mozkové příhody (CMP) (Cerebrum, 2011).

*Celosvětově je z každých 10 úmrtí jedno způsobeno mozkovým iktem a polovina přežívajících zůstává závislá na pomoci druhých osob (Kalvach et al., 2010. s. 13).*

V současné době patří cévní mozkové příhody ve vyspělých zemích a v České republice dle Seidla (2015) a Nevšimalové et al. (2005) mezi třetí nejčastější příčinu smrti, první příčky zaujímají kardiovaskulární onemocnění a zhoubné nádory. Kalvach et al. (2010) píše, že se ikty zejména v Evropě a USA posunuly na druhé místo v příčinách smrti. Protože se cévní mozkové příhody vyskytují především ve vyspělých zemích a postihují čím dál více osob, zaměřila jsem se na toto onemocnění a jejich problematiku popisují v první části této práce.

## 1.1 Vymezení CMP

*Cévní mozkové příhody jsou velmi častá a nesmírně závažná onemocnění (Nevšimalová et al., 2005, s. 171).*

Podle Světové zdravotnické organizace je cévní mozková příhoda (CMP, iktus) vymezena jako *rychle se rozvíjející klinické známky ložiskového, případně difúzního mozkového postižení, předpokládaného cévního původu, trvající déle než 24 hodin nebo vedoucí ke smrti* (Bareš, Tyrlíková, 2012, s. 124).

Cévní mozková příhoda je definována podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10 kódem 160-169, spadá pod IX. kapitolu

„Nemoci oběhové soustavy“, podkapitolu „Cévní onemocnění mozku“ a podkapitoly se dále člení na dílčí části (ICD-10 Version: 2016: Cerebrovascular diseases, 2016).

Seidl (2008) uvádí, že CMP představuje náhle se rozvíjející klinické fokální nebo globální příznaky poruchy funkce mozku, přičemž platí, že trvají déle než jeden den (event. do smrti) a je vyloučena jiná než cévní příčina. Pokud má příhoda kratší trvání než 24 hodin a všechny příznaky do této doby odezní, jedná se dle Šaňáka (2011) o tranzitorní ischemickou ataku (TIA).

## **1.2 Typy CMP**

CMP je urgentní stav, který vyžaduje rychlou diagnostiku. Existuje několik příčin vzniku onemocnění. Na základě včasného odhalení příčiny vzniku iktu je možné zahájit vhodnou terapii. V následující kapitole se budu věnovat jednotlivým typům CMP.

Seidl (2015) ve své publikaci uvádí dva základní typy příhod:

- Ischemické CMP,
- Hemoragické CMP.

Šeblová, Knor et al. (2013) a Seidl (2015) se shodují, že 80-85% z celkového množství cévních mozkových příhod tvoří ischemické CMP (tzv. mozkové infarkty). Hemoragické CMP (intracerebrální a subarachnoidální krvácení) se dle těchto citovaných autorů vyskytují ve zbývajících 15-20% případů vzniku onemocnění.

Nevšímalová et al. (2005) mezi příčiny vzniku iktu řadí:

- Ischémii (poruchu prokrvení části nebo celého mozku),
- Hemoragii (krvácení do mozku),
- Subarachnoidální krvácení (krvácení do subarachnoidálního prostoru).

Výše zmínění autoři ještě uvádějí vzácnou příčinu onemocnění, a to postižení žilního systému (intrakraniální tromboflebitidu a trombózu splavů).

### **1.2.1 Ischemická cévní mozková příhoda**

Vznik mozkového infarktu popisuje Šaňák (2011). Autor říká, že ischemická CMP nastane, pokud dojde k uzávěru mozkové tepny, která by běžně zásobovala krví příslušnou část mozkové tkáně.

Nováková (2011) uvádí příklady, které způsobí, že se mozková tepna uzavře. Dle autorky se ischemie objeví v případech: aterosklerózy mozkových tepen v kombinaci s hypertenzí (dochází k postupnému zužování tepen, usazování cholesterolu v cévních stěnách); trombózy v důsledku aterosklerózy mozkových tepen (v místě zúžení se objeví krevní sraženina, která cévu uzavře); embolie, která vznikne utržením trombu v jiné části cévního řečiště (postupně se dostane do mozkové tepny a uzavře ji).

Nevšímalová et al. (2005) tvrdí, že embolizace je ve 20-30% příčinou všech ischemických CMP, přičemž se jedná nejčastěji o důsledek onemocnění srdce. Seidl (2015) jako jednu z dalších příčin ischemie zmiňuje poruchu cirkulace krve, která může být způsobena srdeční zástavou nebo dysrytmií, a také hypotenzí.

Nevšímalová et al. (2005) zdůrazňuje, že jednotlivé příčiny ischemické CMP se vzájemně kombinují a mohou působit současně i postupně.

### ***1.2.2 Hemoragická cévní mozková příhoda***

Dle Kality (2006) mají akutní hemoragické CMP vyšší úmrtnost než CMP způsobené ischemií a jsou náročnější na zdravotní a sociální péči.

Nevšímalová et al. (2005) popisuje vznik hemoragické CMP jako důsledek ruptury cévní stěny některé z mozkových arterií, přičemž se může jednat o krvácení tříštivé nebo ohraničené, globózní, ovlivněné dalšími faktory (velikost ruptury cévní stěny, odpor okolní tkáně, výše krevního tlaku). Nováková (2011) podotýká, že jednou z nejčastějších příčin vzniku typické hemoragické CMP je dlouhodobě neléčený vysoký krevní tlak, který způsobí prasknutí některé z tepen.

Fiksa (2016) uvádí jako příčinu atypických hemoragických CMP abnormalitu cévní stěny nebo vývojové anomálie cév.

Nevšímalová et al. (2005) se s Fiksou (2016) shodují, že globózní tedy atypické hemoragické CMP bývají často způsobené prasknutím cévní anomálie. Autoři dále uvádějí, že hemoragická intracerebrální CMP může vzniknout na základě komplikace medikamentózní léčby, např. vliv antikoagulační terapie při poruše krevní srážlivosti, při úrazu, traumatu hlavy, který způsobí krácení nebo také jako výsledek nadužívání, zneužívání drog.

### **1.2.3 Subarachnoidální krvácení**

Dle Fiksy (2016) je ruptura aneuryzmatu (výdutě cévy) nejčastější příčinou vzniku subarachnoidálního krvácení, které znamená vážné ohrožení na životě. Nevšimalová et al. (2005) uvádí, že nejčastěji se objevuje ruptura aneuryzmatu tepen Willisova okruhu a odstupu hlavních mozkových arterií.

### **1.3 Epidemiologie CMP**

Protože jsou CMP celosvětově i v České republice jednou z nejčastějších příčin úmrtí a invalidity, v následující kapitole popisují výskyt tohoto onemocnění.

Cévním mozkovým příhodám je již od 90. let 20. století věnována vysoká pozornost nejen ze strany lékařů, ale také z hlediska výzkumu a využití vhodných diagnostických a terapeutických metod, jak uvádí ve své publikaci Šeblová (2013).

V současné době patří CMP ve vyspělých zemích a v České republice dle Seidla (2015) a Nevšimalové et al. (2005) mezi třetí nejčastější příčinu smrti, první příčky zaujímají kardiovaskulární onemocnění a zhoubné nádory. Kalvach et al. (2010) píše, že se iktý zejména v Evropě a USA posunuly na druhé místo v příčinách smrti. Seidl (2015) a Kalvach et al. (2010) ve svých publikacích uvádí, že vzrůstající počet iktů, ať už v České republice nebo v rozvojových zemích, by patrně mohl souviset s rostoucím průměrným věkem populace.

Fiksa (2016) s Kalvachem et al. (2010) se shodují, že CMP jsou v současné době vedoucí příčinou vzniku fyzické invalidity u osob starších 65 let. Fiksa (2016) ještě dodává, že onemocnění má vysokou prevalenci. Dle autora dochází v České republice ke vzniku 30 000 nových případů onemocnění ročně, přičemž převážně zasaženou populací je věková kategorie 65+.

Výskyt mozkových příhod ročně u nás činí 150-200/100 000 obyvatel, tento počet se mění v závislosti na lokalitě (Seidl, 2015). Autor dále poukazuje na skutečnost, že CMP jsou nejčastější příčinou hospitalizace pacientů a také to, že 40% nemocných s CMP zemře do jednoho roku od vzniku onemocnění. U pacientů, kteří prodělali iktus nebo TIA, stoupá riziko možnosti recidivy příhody (tamtéž). V souvislosti s demografickým vývojem populace je nutné počítat se vzrůstající incidencí CMP,

protože riziko vzniku CMP se zvyšuje spolu s rostoucím věkem (Nevšímalová et al., 2005).

#### **1.4 Rizikové faktory**

Existují určité rizikové faktory, které mohou podmínit vznik CMP. Tyto faktory je možné rozdělit na ovlivnitelné a neovlivnitelné pacientem samotným (Beneš, 2003).

Rizikové faktory neovlivnitelné uvádí Feigin tyto (2007):

- věk,
- pohlaví,
- genetické predispozice,
- rasový původ.

Seidl (2015) a Nevšímalová et al. (2005) mezi další faktory těžko ovlivnitelné řadí geografické a klimatické vlivy a faktory socioekonomické.

Ovlivnitelné faktory souvisí s životním stylem pacienta a jsou důležité z hlediska prevence vzniku onemocnění CMP (Nevšímalová et al., 2005). Tyto faktory rozděluje Seidl (2015) na:

- Silné: pokud má pacient CMP či TIA v anamnéze; hypertenzi; nemoci srdce a aorty, anginu pectoris, polycytemii, diabetes mellitus, hyperglykémii aj.
- Slabé exogenní: užívání nikotinu, kofeinu; pohybová aktivita – její nedostatek; sérové lipidy; prodělané kardiochirurgické zákroky. Zároveň autor uvádí, že neexistují k těmto faktorům relevantní studie, které by jejich účinek validně potvrdily, avšak je možné jejich vliv předpokládat.

Nevšímalová et al. (2005) ve své publikaci uvádí, že působením na výše uvedené ovlivnitelné faktory lze snížit riziko vzniku CMP, a to pokud dojde k úpravě životního stylu (dodržování zdravé životosprávy aj.) a nasadí se vhodná medikace. Seidl (2015) ještě dodává, že pokud se objeví více rizikových faktorů, tak se tyto faktory nesčítají, ale vzájemně násobí, riziko onemocnění tedy stoupá.

Kalvach et al. (2010) zdůrazňuje, že nejvhodnější strategií, jak potlačit vznik iktů je prevence, která by se měla uskutečňovat na individuální i populační úrovni. Šeblová, Šrámek (2013) připomínají, že celý přístup k léčbě CMP začíná u edukace veřejnosti.

## 1.5 *Následky CMP*

CMP se projevují výpadkem určitých mozkových funkcí v důsledku umístění ischemie či hemoragie, v závislosti na lokalizaci poruchy se liší i následky onemocnění (Fiksa, 2016). Pfeiffer (2007, s. 151) ve své publikaci podotýká, že *na začátku musí být vždy efektivně pracující záchranná služba, zmenšující na minimum časové ztráty od začátku příhody k zahájení cílené terapie*. Nevšimalová et al. (2005) dodává, že rozsah následků také ovlivňuje rozsah a rychlost vzniku poruchy, včasná diagnostika a zahájení odpovídající léčby, avšak neméně důležitou roli má celkový zdravotní stav nemocného.

Následky CMP jsou individuální u každého jedince a nelze je předem odhadnout.

Kalvach (2010) uvádí následující kategorie, jejichž hodnocení slouží ke zhodnocení dopadů CMP na pacienta:

- přežití/smrt,
- projevy a nálezy příčinné patologie (impairment),
- omezení funkční aktivit (disability),
- znevýhodnění osob (handicap),
- fyzická, psychologická a sociální kvalita života.

Výše uvedené dopady vyplývají z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)), která popisuje výsledné stavy s ohledem na tělesné funkce, aktivity, účast ve společnosti a životní situaci (Kalvach, 2010).

Jako nejčastější projevy, které vznikají v důsledku CMP, uvádí Šaňák (2011) poruchu hybnosti končetin částečnou (parézu) nebo úplnou (plegii) na jedné polovině těla (hemiparéza, hemiplegie) nebo postihující izolovaně jednu končetinu (monoparézu), také poruchu čítí, poruchu hybnosti všech končetin (kvadruparéza, kvadruplegie), poruchu řeči včetně porozumění řeči, poruchy zraku (výpadek části zorného pole, dvojité vidění), poruchu rovnováhy nebo pociťování silných závratí, může přetrvávat i bolest hlavy. Tyrlíková (2005) doplňuje následky o poruchy schopnosti číst, psát a počítat, také může být porucha mikce, poruchy paměti a chování (amnésie, neklid s zmatenost nebo naopak apatie), poruchy vědomí (kóma, sopor, somnolence), poruchy nálad (včetně depresí) či poruchy koordinace při chůzi, stání či sezení.

Powell (2010) dodává, že poranění mozku má vliv také na smyslové vnímání nemocného, zpracování informací, schopnost soustředění a pozornost, výdrž a únavu, motivaci, exekutivní dovednosti (plánování a organizování), může se objevit ztráta zábran, impulzivita, změny v oblasti prožívání emocí, narušené může být vlastní sebehodnocení a vztahy nemocného. Výše citovaný autor zmiňuje, že všechny tyto problémové oblasti a jejich vzájemná kombinace mohou mít vliv na osobní, rodinný, sociální a pracovní či vzdělávací život nemocného. Je proto důležité, aby proces uzdravování začal okamžitě po vzniku onemocnění a efektivní koordinovaná rehabilitace sloužila ke zlepšování prožívání pacienta ve všech oblastech života.

### ***1.6 Organizace péče o osoby po CMP***

Léčba CMP je dle Šeblové (2013) proces, který začíná u edukace veřejnosti, následuje vhodná organizace přednemocniční etapy a zajištění příjmu ve zdravotnickém zařízení, dále správná diagnostika s využitím zobrazovacích metod, různá vyšetření včetně laboratorních a důraz je kladen na intenzivní rehabilitaci, která se bude soustředit nejen na motorické funkce pacienta, ale zahrne i logopedickou péči, psychoterapii a odborně řešena bude i sociální situace pacienta a jeho rodiny.

Kollárová (2014) uvádí a popisuje následující fáze rehabilitace a péče o osoby po poškození mozku:

1. fáze rehabilitace akutní – děje se ve zdravotnickém zařízení pro akutní péči,
2. fáze rehabilitace včasné – probíhá v rehabilitačních centrech,
3. fáze rehabilitace regionální – v rehabilitačních stacionářích a specializovaných ambulancích v regionech,
4. fáze rehabilitace komunitní – dlouhodobá rehabilitace v komunitě; zajišťují ji neziskové organizace, rodina a celá komunita, ve které osoba po poškození mozku žije,
5. dlouhodobá péče – určité procento osob po poškození mozku bude z důvodu těžkých následků potřebovat dlouhodobou celoživotní péči, kterou zajišťují zdravotnická zařízení nebo lze využít sociální služby (domovy pro osoby se zdravotním postižením, odlehčovací služby, osobní asistence apod.).

Powell (2010) rozděluje rehabilitaci na dvě stádia, a to formální a neformální. Dle autora je formální rehabilitace aplikována profesionály a je pravděpodobně časově



omezena, zatímco rehabilitace neformální je prováděna rodinou a pečovateli a může trvat velmi dlouho. *Je prokázáno, že výkon lidí, kteří jsou propuštěni z formálního rehabilitačního procesu a navrátí se do domácího prostředí, klesá, pokud se do rehabilitačního programu nezapojila jejich rodina (Powell, 2010, s. 44).*

### **1.7 Multidisciplinární tým**

Existuje několik léčebných strategií pro lidi, kteří prodělali iktus, je však důležité, aby členové multidisciplinárního týmu odborníků pracovali společně a určili zahajující i následnou strategii léčby, která bude individuální a nejvhodnější pro každého pacienta (Feigin, 2007). Jak uvádí Armstrong (2017), pro dospělého jedince se získaným poškozením mozku je klíčové, aby spolupracoval s multidisciplinárním týmem.

Multidisciplinární tým se skládá z ošetřujícího lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, klinického psychologa, logopeda, speciálního pedagoga a sociálního pracovníka (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2011). Pfeiffer (2007) dodává, že by neměla být opomíjena ani rodina pacienta, protože je pro ni důležité znát činnost jednotlivých odborníků a celý rehabilitační plán, na jehož plnění se i její členové podílí.

Tato provázaná spolupráce odborníků v rámci multidisciplinárního týmu tvoří koordinovanou rehabilitaci, kterou popisují níže.

### **1.8 Koordinovaná rehabilitace**

Koordinovaná rehabilitace, dříve také nazývána jako ucelená nebo komprehensivní, je interdisciplinární obor, který zahrnuje propojení léčebných, pedagogických, pracovních a sociálních prostředků (Pfeifer, Švestková, 2014). Tento koncept rehabilitace vychází z holistického pojetí člověka, kdy je člověk chápán jako bio-psycho-socio-spirituální bytost (Jankovský, 2006). Novosad (2000) uvádí navíc rehabilitaci psychologickou a volnočasovou.

Votava (2003) uvádí, že ke koordinované rehabilitaci dochází tehdy, pokud nelze odstranit samotnou nemoc či postižení léčbou nebo důsledky onemocnění/postižení nelze řešit pouze zdravotnickými prostředky a jedná se o stav dlouhodobý, trvalý.

*Podle definice WHO z roku 2006 je rehabilitace soubor opatření, která směřující k co nejrychlejší resocializaci jedince s postižením zdraví nemocí, úrazem, vrozenou*

*vadou* (Čeledová, Čevela, 2011). Mezi základní principy, jimiž se musí jednotlivé oblasti koordinované rehabilitace řídit, patří:

- včasnost,
- komplexnost,
- návaznost,
- koordinovanost,
- dostupnost,
- individuální přístup,
- multidisciplinární posouzení,
- součinnost (tamtéž).

### ***1.8.1 Jednotlivé složky koordinované rehabilitace***

Za základní složku koordinované rehabilitace osoby po CMP můžeme považovat rehabilitaci léčebnou, která je důležitá pro úspěch všech dalších navazujících procesů jako je rehabilitace sociální, pracovní a další.

#### **Léčebná rehabilitace**

Léčebná rehabilitace vychází z léčení a usiluje zejména o odstraňování defektů organismu a poruch jeho funkcí, čímž vytváří předpoklady pro rozvoj schopností ovlivňujících jak utváření osobnosti, tak její socializaci (Jesenský, 2000).

Rehabilitace léčebná je dle Votavy (2003) první etapa v rámci rehabilitačního programu, ve které poskytují zdravotníci zdravotní péči pacientům, a to především ve zdravotnických zařízeních. Kolář (2009) doplňuje, že léčebná rehabilitace spočívá ve zdravotní péči poskytované v rámci ambulantní péče, nemocniční lůžkové péče, v odborných léčebných ústavech, lázeňských zařízeních a také zahrnuje fyzioterapii, ergoterapii, fyziatrii, rehabilitační inženýrství, neuropsychologii a logopedii.

Mezi prostředky léčebné rehabilitace řadí Jankovský (2014) fyzikální terapii, léčebnou tělesnou výchovu, ergoterapii, animoterapii, další specifické terapie (arteterapie, muzikoterapie a psychoterapie) a další možné postupy související s léčebnými prostředky rehabilitace (léčba pomocí chirurgických zákroků, technické a kompenzační pomůcky, farmakoterapie, úprava životosprávy, manipulační léčba, mechanoterapie a bazální stimulace).

## Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitaci řadí Votava (2003) v důležitosti hned za rehabilitaci léčebnou. Výše citovaný autor uvádí skutečnost, že každý jedinec má od narození různé sociální vazby, které je třeba podporovat i u pacientů v nemocnici, protože se tyto jedinci následně do společnosti vrací a je třeba, aby byli přijímáni jako součást společnosti.

Sociální rehabilitace je dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách definována v §70 jako *soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.* Také je upravena vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

V rámci zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách je sociální rehabilitace jedním druhem sociálních služeb. V koordinované rehabilitaci se však jedná o sociální rehabilitaci v širším slova smyslu, kdy k naplnění cíle sociální rehabilitace slouží i využívání ostatních sociálních služeb.

V zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách jsou uvedeny tyto druhy sociálních služeb:

- sociální poradenství,
- služby sociální péče: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních,
- služby sociální prevence: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační činnosti pro seniory a osoby se zdravotním postižením,

sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace.

### **Sociální dávky pro osoby po CMP**

Osoba po mozkové příhodě může využívat sociální dávky, které jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením. Tyto dávky upravuje zákon č 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů v platném znění. Jedná se o tyto peněžité dávky: příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Jednotlivé typy zvláštních pomůcek vymezuje vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zákon 329/2011 Sb. také upravuje průkaz osoby se zdravotním postižením, existují 3 typy těchto průkazů (průkaz TP, průkaz ZTP a průkaz ZTP/P).

Obecní úřad obce s rozšířenou působností může osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P, na základě žádosti vydat parkovací průkaz označující vozidlo přepravující osobu těžce zdravotně postiženou, který opravňuje k parkování na vyhrazených místech, právní úpravu této oblasti stanoví zákon č. 361/2000 Sb., o silničním provozu, zákon č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích a vyhláška č. 30/2001 Sb., kterou se provádějí pravidla provozu na pozemních komunikacích a úprava a řízení provozu na pozemních komunikacích, ve znění pozdějších předpisů (Centrum služeb pro silniční dopravu, 2014). Získání tohoto oprávnění je důležité pro rodinné příslušníky, kteří často přepravují raněné CMP k lékařům a do nemocnic, pokud vlastní parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením, mohou zaparkovat s pacientem v blízké vzdálenosti nemocnic a ordinací.

Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění, upravuje také nárok osoby na příspěvek na péči, který slouží k úhradě potřebných sociálních služeb.

Sociální rehabilitace jako jedna ze složek koordinované rehabilitace využívá dle Jankovského (2014) metodu reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností), kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí) a akceptace (přijetí života s postižením).

Cílem sociální rehabilitace je dle Novosada (2000) zajistit existenční zabezpečení, materiální zabezpečení a legislativní ochranu jedince s postižením, jeho začlenění do společnosti, zajištění komunitní podpory včetně úpravy místních podmínek,

uplatnění jeho osobnostního potenciálu a také zajistit dostupnost pro něj vhodných sociálních služeb.

Pro pacienta, který utrpěl cévní mozkovou příhodu, by mělo být cílem dosáhnout maximální možné fyzické, psychologické i funkční soběstačnosti a to především doma a ve společnosti (WHO, 2004). *Nezávislost pro zdravotně znevýhodněného člověka garantují takové individuální zdroje a sociální služby, které mu umožní přístup ke stejným sociálním, politickým a kulturním příležitostem jako většinové populaci* (Matoušek et al 2005, s. 102). V České republice je však nedostatečná nabídka sociálních služeb, které by poskytovaly své služby v domácnostech rodin se členem po cévní mozkové příhodě (Krulová et al., 2017).

### **Pracovní rehabilitace**

Pracovní rehabilitace má významný vliv u osob v produktivním věku, jelikož zahrnuje přípravu na pracovní uplatnění a vlastní zařazení do pracovního procesu (Votava, 2003). Novosad (2000) dodává, že tato složka koordinované rehabilitace zahrnuje nejen profesní přípravu jedince se zdravotním postižením, ale i zároveň průzkum trhu práce, kariérové poradenství a vytváření a ochranu rovných pracovních příležitostí.

Cílem pracovní rehabilitace je obnovit pracovní potenciál člověka, ať už pro jeho původní zaměstnání nebo prostřednictvím dobře organizované a fungující rekvalifikace nalézt jiné vhodné uplatnění na trhu práce (Jankovský, 2014).

Výše citovaný autor dále uvádí, že vytváření pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením není v našich podmínkách jednoduché a existují dva přístupy uplatňované k této problematice:

- zvýhodňování zaměstnavatelů – jedná se daňové úlevy pro zaměstnavatele, kteří se rozhodnou vytvořit pracovní místa pro osoby se zdravotním postižením,
- stanovení kvót – pokud zaměstnavatel zaměstná určitý počet zaměstnanců, je povinen určitý podíl míst obsadit osobami se zdravotním postižením, pokud tak neučiní, je jeho chování ze strany státu sankcionováno. Zaměstnavatelé zaměstnávající více než 25 zaměstnanců, mají povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši 4% povinného podílu na celkovém počtu jejich zaměstnanců (Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti).

Pracovní rehabilitaci zajišťuje také úřad práce, který se svými aktivitami snaží o umístění osob se zdravotním postižením na otevřeném či chráněném trhu práce (Kollárová, 2014).

### **Pedagogická rehabilitace**

Cílem pedagogické rehabilitace je prostřednictvím výchovy a vzdělávání umožnit všem osobám se zdravotním postižením dosáhnout co nejvyššího možného stupně vzdělání, kvalifikace a podpořit samostatnost, která těmto osobám umožní aktivně se zapojit do všech aktivit společenského života (Votava, 2003).

V pedagogické rehabilitaci působí speciální pedagog, ale především jedná-li se o rehabilitaci dětí, u dospělých osob se zdravotním postižením se příliš často jako člen multidisciplinárního týmu nevyskytuje (Angerová, Švestková, 2010).

Jankovský (2014) uvádí, že by měla být využita především metoda edukace a zároveň působení na optimální rozvoj osobnosti osoby se zdravotním postižením, čímž by se mělo předcházet sociální exkluzi osob se zdravotním postižením.

Matoušek et al. (2005) zmiňuje jako důležitou součást celého rehabilitačního procesu sociální práci, jejímž cílem je odstraňovat příčiny i důsledky sociálního znevýhodnění.

## 2 Rodina

Každý z nás žije v nějaké rodině a má svou vlastní představu o rodině a jejím fungování. Existuje mnoho definic rodiny, které se liší podle toho, jakého zaměření (oboru) je jejich autor (např. sociologie, psychologie, pedagogika).

*Rodina byla a je základní jednotkou všech lidských společností. Kulturní varianty rodiny se liší jen v tom, kolik generací žije pospolu, jak jsou diferencovány role dospělých, ojedinele i v tom, s kolika legitimními partnery může dospělý člen rodiny současně žít* (Matoušek et al., 2003, s. 183). Za institucionální základ rodiny bývá považováno manželství, není to však nezbytné, v současné době vznikají rodiny skoro vždy párovým soužitím dvou dospělých partnerů (tamtéž).

Jandourek (2012) definuje rodinu jako skupinu lidí, kteří jsou spojeni příbuzenstvím, což je vztah, který vzniká sňatkem, biologickými vazbami po mateřské či otcovské linii nebo adopcí. Rodinu dle výše citovaného autora tvoří manželé, rodiče, děti a sourozenci, kteří sdílejí jednu domácnost a jsou ve vzájemné interakci, základní formu rodiny definuje jako rodinu nukleární, která je tvořena rodiči a jejich dětmi, analogicky se tedy jedná se o rodinu rozšířenou, pokud s rodiči a jejich dětmi bydlí ještě prarodiče. Vágnerová (2012) podotýká, že vazby, které mezi členy rodiny vznikají, napomáhají k uspokojování potřeb jednotlivých členů.

Matoušek et al. (2003) uvádí, že existence rodin je podstatou pro řádné fungování společnosti a celého státu, protože z hlediska státu dochází v rodinách ke stabilizovanému soužití osob. Děti si v rámci rodiny osvojí vzorce chování, hodnoty, postoje a dovednosti, které jsou potřebné pro úspěšnou socializaci do společnosti (tamtéž). V rámci společnosti tvoří rodina nejužší jednotku, tzv. mikrosystém, ve kterém dochází k bezprostřednímu vzájemnému působení mezi členy rodiny, je tedy tvořen primárním okruhem osob, se kterými je člověk neustále v kontaktu (Vágnerová, 2012).

### 2.1 Funkce rodiny

Rodina je společenskou institucí, která je nositelkou kulturních hodnot, norem dané společnosti a přestože prochází rodinný život neustálými změnami, rodina plní určité základní funkce, které uvádí Možný (2006):

- **Biologicko-reprodukční funkce**

Tato funkce je důležitá z hlediska zachování lidské společnosti, existencí alespoň jednoho dítěte rodina zajišťuje reprodukci života lidí. (Mahnarová, Venglářová, et al. 2008). Porucha této funkce nastane tehdy, pokud rodina nechce nebo nemůže mít děti (Klíma et al. 2016). *Mít stálého partnera a mít děti jsou hodnoty ceněné všemi společnostmi* (Matoušek et al., 2003, s. 183). Truhlářová et al. (2015) zmiňuje, že v současné době dochází k přeměně obsahů jednotlivých funkcí. Autorka píše, že za posledních dvacet let došlo k velkým změnám a v rámci biologicko-reprodukční funkce se vyskytla nová témata jako registrované partnerství, umělé oplodnění a další.

- **Sociálně-ekonomická funkce**

Rodina je důležitým ekonomickým prvkem společnosti (Čevela, et al., 2015). Členové rodiny se podílí na výrobních i nevýrobních činnostech a jsou spotřebiteli výrobků i služeb (Kraus, Poláčková, et al., 2001). Finanční možnosti dnešních rodin se mohou značně lišit (tamtéž). Klíma et al. (2016) uvádí, že pokud je tato funkce porušená, rodina se ocitá na hranici chudoby, životního minima, nejedná se však pouze o peníze a hmotné prostředky, ale rovněž o pořádek, bydlení, klid nebo dostatek poskytovaných podnětů pro členy domácnosti.

- **Socializačně-výchovná funkce**

Každá rodina má svou specifickou dynamiku, která vytváří pro své členy unikátní prostředí pro formování názorů, postojů k sobě samému, okolí i celému světu (Gillernová et al., 2011). Kurucová (2016) ve své publikaci píše, že rodina je primární institucí, která zajišťuje socializaci dítěte, a to se následně stává sociálně zdatné žít v dané společnosti. V rodině se dítě naučí rozpoznávat vztahy mezi jednotlivými členy rodiny, interakce, získává zkušenosti, co může dělat a co ne podle toho, jak reagují dospělí a zároveň se od rodičů učí, přičemž platí, že rodiče nemohou naučit dítě to, co sami neovládají (Vágnerová, 2012). Klíma et al. (2016) podotýká, že poruchy v této funkci nastanou, pokud se rodiče nechtějí, nemohou nebo nedokážou o svého potomka postarat.

- **Emocionální funkce rodiny**

Tato funkce je dle Možného et al. (2015) nezastupitelná, protože rodina poskytuje svému členovi jedinečné citové zázemí, které mu nemůže žádná jiná instituce nahradit. Jandourek (2012) řadí mezi nejdůležitější pocit emocionální a psychické bezpečnosti,



který je saturován uvnitř rodiny prostřednictvím vzájemného přátelství a lásky. Langmeier a Krejčířová (2006) dodávají, že součástí této funkce je funkce sociálně podpůrná, která se stává důležitou v okamžiku, kdy člen rodiny onemocní nebo má psychosociální problémy. Matoušek et al. (2003) ve své publikaci uvádí, že rodina je primárním zdrojem podpory pro jedince, který se dostal do nesnází. Klíma et al. (2016) vidí poruchu této funkce v případě neexistence potřebného hlubšího citu a vzájemných citových vazeb mezi členy rodiny.

- **Ochranná funkce**

Ochranná funkce spočívá v zajištění všech potřeb členů rodiny (Čevela, et al., 2015). Minuchin (2013) dodává, že základním úkolem rodiny je chránit své členy a hájit jejich zájmy, což znamená starat se nejen o jejich potřeby, ale také ochranu před tělesným ohrožením či poskytnutí lásky, pochopení, uznání, bezpečí a jistoty.

Čevela, et al. (2015) doplňuje tyto funkce rodiny ještě o funkci Rekrece, relaxace a zábavy.

Z hlediska naplňování funkcí rodiny a z pohledu její stability můžeme rodiny dělit dle Matouška (1997) na:

- **Funkční**

Pro funkční rodinu je charakteristické, že naplňuje výše zmíněné funkce ve všech aspektech. Rodina je chápána jako celek, který zajišťuje svým členům bezpečí, útěchu, pomoc, fungují zde vztahy mezi jednotlivými členy a zároveň určitá pravidla (Matoušek, 1997). Hauke (2014) ve své publikaci zmiňuje, že rodina je obrovským zdrojem sociální, materiální i emocionální podpory pro svého člena za podmínky, jsou-li v rodině vztahy dobré.

- **Problémové**

Problémové rodiny jsou takové, které naplňují své funkce, ale nedokonale s obtížemi, rodinný systém však nenarušují (Klíma, et al., 2016). Dunovský (1999) uvádí, že tyto nesnáze je rodina schopna zvládnout vlastními silami nebo využít krátkodobou jednorázovou pomoc zvenčí.

- **Dysfunkční**

V těchto rodinách dochází k narušení některých funkcí, jednat se může o narušení vztahů mezi členy rodiny, v zabezpečovací funkci rodiny, uspokojování potřeb

jednotlivých členů (Matoušek, 1997). Tyto poruchy v naplňování funkcí není rodina schopna zvládnout sama a je nutný zásah pomoci ze strany odborníků, institucí (Dunovský, 1999).

- **Afunkční**

Rodina přestává plnit veškeré své funkce, čím dochází k rozpadu rodiny, a rodina jako taková přestává existovat (Klíma et al., 2016).

Funkční rodina neznamená, že by se v ní nevyskytovaly žádné problémy. Funkční rodina umí problémy a situace, se kterými se v průběhu života potýká, účinně řešit.

## **2.2 Interakce v rodině**

Rodinu, rodinný systém tvoří její členové, kteří jsou ve vzájemné interakci. Interakce jsou dle sociologického slovníku definovány jako vzájemné působení jednotlivých lidí (i skupin) a zahrnují všechny formy komunikace (Jandourek, 2012).

Existuje několik způsobů, jak mohou mezi sebou lidé komunikovat. Komunikaci můžeme dělit na verbální (přímá/zprostředkovaná, mluvená/psaná, živá/reprodukováná; s ohledem na rychlost a hlasitost verbálního projevu, výšku tónu řeči, plynulost řeči, frázování, barvu hlasu, emoční náboj apod.) a neverbální (mimika, gestika, posturika, kinezika, haptika apod.) (Mikuláščík, 2010).

Matoušek et al. (2003) ve své publikaci popisuje vlastnosti, jimiž se komunikace ve funkční rodině vyznačuje; jedná se o komunikaci, která je jasná, jednoznačná, emoční doprovod komunikace není extrémně přehnaný, avšak emoce jsou znatelné, téma komunikace je zřetelné a platí, že komunikující mohou vyjádřit svůj souhlas i nesouhlas.

Schopnost rodinného fungování je možné rozčlenit do čtyř oblastí:

- osobní fungování (spokojenost jedince se svou pozicí a rolí v rodině),
- manželské fungování (existence partnerského souladu),
- rodičovské fungování (naplňování rodičovské role),
- socioekonomické fungování (ekonomické podmínky rodiny, existence záchranné sociální sítě) (Sauber in Sobotková, 2007).

Rodinné fungování je složitý jev, obsahuje začlenění jedince do rodinné struktury, zajištění ekonomické podpory a životních potřeb členů, vzájemnou péči, výchovu, socializaci, ale také ochranu zranitelných členů rodiny, což mohou být mladí, staří, nemocní, handicapovaní nebo závislí na péči a pomoci svých bližních (Svobodová, 2007). Autorka dále uvádí tři základní principy rodinného fungování, a to:

- **Soudržnost (koheze)**

je představována silami, které drží pohromadě vztah. Síly, které výsledný vztah vytváří, mohou být pozitivní nebo negativní. Koheze může být také vyjadřována jako věrnost, oddanost. Lowenstein et al. (2001) zmiňuje, že dochází k poklesu mezigenerační koheze v rámci rodiny. Dle autora je to zapříčiněno změnami v oblasti rodinné výchovy, nárůstem institucí poskytující sociální a zdravotní služby a změnami v oblasti hodnot a morálky. Truhlářová et al. (2015) podotýká, že trend v oslabování rodinných svazků je možné sledovat dlouhodobě.

- **Adaptabilita (přizpůsobivost)**

vyjadřuje, jak je rodinný systém schopen pružně reagovat na vývojový a situační stres. Vývojový stres je vyvolán přechody ve vývojovém cyklu rodiny. Situační stres může být způsoben onemocněním člena rodiny, jež má dopad na celé rodinné fungování. Svobodová (2007) podotýká, že adaptabilita rodiny bezpodmínečně souvisí s uspořádaností rodiny. *Rutina dodává životu rodiny organizovanost a pravidelnost, což zvyšuje pocit bezpečí jejích členů a efektivitu fungování rodinného systému. Udržet rovnováhu mezi adaptibilitou a organizovaností je rozhodující moment při zvládnutí situačních stresů v rodinném životě.* (Svobodová, 2007, s. 31)

- **Komunikace**

je spolu s otevřeným prožíváním emocí a empatií důležitou součástí rodinného fungování.

Palmer (2013) ve své publikaci zmiňuje, že pokud v rodině zasáhne některého člena CMP, obrací se nejen jeho život, ale i život celé rodiny, zejména partnera, naruby. Autorka dále uvádí skutečnost, že CMP ovlivní fyzické a emocionální zdraví nejen raněného, ale také jeho partnera a zejména jejich vztah – a to okamžitě i v dlouhodobém výhledu. Rodina jako systém má vlastnost sebezáchovy a sebeobrany. V případě kritické události se rodinný systém stabilizuje, obnoví své funkce a ve většině případů je tomu tak, že dokáže krizovou situaci překonat sám i bez přispění odborníků (Matějček,

1992). Pracovníci pomáhajících profesí by však měli mít tuto vlastnost rodiny stále na paměti a v případě, kdy se rodina dostane do krizové situace, tak s touto vlastností pracovat a co nejlépe ji v rámci pomoci využít.

### **2.3 Rodinná resilience**

V souvislosti se zvládáním každodenních nároků i nevšedních stresorů v rodině se v literatuře objevuje pojem resilience rodiny. Resilience umožňuje rodině, aby dobře fungovala v případě vystavení se nepříznivým okolnostem (Simpson et al., 2017). Díky resilienci je rodina schopna vyjít z krizové situace dokonce silnější, než aby se zhroutila.

Resilience rodiny je *dynamická rovnováha mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi* (Břicháček in Šolcová, 2009, s. 69). Opakem resilience je vulnerabilita; vulnerabilní rodina se stává náchylnější k zhoršenému fungování a celkovému rozpadu rodiny.

Sobotková (2007) píše, že resilienci lze vysvětlit jako schopnost rodiny zotavit se z obtížné životní situace, která vyvolala změny v rodinném fungování, a obnovit harmonické soužití. Hart a Hartlová (2010) ve Velkém psychologickém slovníku popisují rodinnou resilienci *jako odolnost rodiny jako celku vůči každodenním nárokům a úkolům i dočasným stresorům, schopnost adaptovat se, hledat a budovat novou rodinnou rovnováhu, zejména po ztrátě jednoho člena či jiné tragické události*. Způsob, kterým rodina jako celek zvládá nastalé mimořádné životní situace, mezi jež onemocnění CMP jistě patří, má dopad na každého člena individuálně a zároveň na míru pohody a atmosféru uvnitř rodiny.

### **2.4 Vliv CMP na rodinu**

Jakákoliv nemoc v rodině je rušivým elementem. Nemoc zapříčiní změnu rodinných návyků, denního programu a také plánů, které má rodina do budoucna (Matějček a Dytrych, 2002).

Matoušek et al. (2003) uvádí, že rodina je institucí, která poskytuje prvotní zdroj podpory a všemi dostupnými prostředky usiluje o překonání všech traumat, pokud dojde

k porušení tělesného nebo duševního zdraví jedince. Bártlová (2005) píše, že se úloha rodiny mění podle toho, který člen rodiny onemocní, a to zejména jedná-li se o chronické a dlouhodobé onemocnění, často nevyléčitelné, které má dopad na každodenní činnosti rodinného života. Autorka zároveň zdůrazňuje, že je důležité, aby rodina nevyčlenila nemocného jedince, ale naopak mu umožnila fungování uvnitř rodiny v celém komplexu faktorů, které vyplývají z jeho postižení.

Čevela et al. (2015) podotýká, že rodina poskytuje svému členovi, který onemocní, nejen konkrétní péči, ale také psychickou oporu a pomáhá mu onemocnění překonat. V případě, že rodina není schopna účinnou pomoc poskytnout, je třeba využít další složky společnosti, např. sociální služby (tamtéž). Matoušek et al. (2003) uvádí, že v tradičních společnostech byl v rodinách uplatňován princip solidarity, a to ekonomické i vztahové, s proměnou společnosti však na sebe přebíral určitou část odpovědnosti stát, který se o své občany musí v nepříznivých situacích postarat.

Bártlová (2005) podotýká, že v souvislosti s onemocněním člena rodiny dochází nejen ke ztrátě výdělků, ale i ke změně systému péče o ostatní členy v rodině. Role a povinnosti, které dříve vykonával nemocný člen rodiny, se přesouvají na ostatní členy rodiny nebo zůstávají nezastoupené (Kuručová, 2016; Votava, 2005; Douglas, 2007).

Votava (2005) zmiňuje skutečnost, že pokud dojde k postižení jednoho z partnerů, kteří jsou v mladém věku, často tento vztah skončí rozchodem. Oproti tomu, pokud se přihodí CMP osobě, která žije v dlouholetém partnerství, vzniká vztah stabilnější. Powell (2010) píše, že některé rodiny zvládají nastalý stav lépe, jiné s obtížemi, ale pro všechny je to náročné. Autor uvádí tři povahové vlastnosti, které usnadní členům rodiny s osobou po CMP zvládnutí obtížné situace:

- jsou flexibilní, mají schopnost pružně reagovat na novou situaci, hledat možná řešení, nebýt strnulí a nermoutit se nad minulostí. Nová situace je pro ně výzvou a ne problémem.
- komunikují upřímně a otevřeně. Nebojí se vyjádřit své emoce a zároveň vyjadřují své potřeby a rozpoznávají potřeby i ostatních členů rodiny.
- zaměřují se na pozitivní stránku vztahu mezi nimi a osobou po CMP. Nepohlíží na pacienta jako na přítěž, ale jednájí citlivě a s porozuměním. *Křehkost života může vnést do lásky, která existovala před zraněním, novou perspektivu* (Powell, 2010, s. 124).

### **2.4.1 Rodinný příslušník jako neformální pečovatel**

Obecně můžeme vycházet z předpokladu, že neformální péči poskytuje laický pečovatel, kterým může být člen rodiny, partner nebo také někdo z přátel osoby, která potřebuje pomoc se zvládnutím základních životních potřeb a dosažením co nejvyššího možného stupně autonomie (Truhlářová, 2015). Jak uvádí Kurucová (2016, s. 15) *v našich podmínkách rozhodující pečovatelskou roli přebírá obvykle jedna osoba, kterou nazýváme pečovatel a jež je při péči podporována širší rodinou a přáteli.*

Neformální péče bývá označována jako domácí péče nebo rodinná péče; na neformální péči ale můžeme nahlížet jako na širší pojem než je rodinná péče, neboť ji mohou poskytovat i osoby, které nejsou s pacientem v přímém příbuzenském vztahu (Truhlářová, 2015). Pro neformální péči je podstatné, že je vykonávána osobou blízkou (MPSV, 2018). Osoba blízká je označení osoby, která pečuje o osobu závislou na péči jiné fyzické osoby, která poskytuje péči proto, že má k osobě závislé na péči příbuzenský nebo nepříbuzenský vztah (těsné přátelské vazby, žije v jejím sousedství); zároveň platí, že neposkytuje tuto péči jako profesionální pečovatel (osoba vykonávající péči jako podnikatelskou činnost nebo osoba v pracovněprávním poměru s poskytovatelem sociálních služeb, poskytovatelem zdravotních služeb či jinou obdobně zaměřenou organizací, která poskytuje sociální služby nebo služby, které pomáhají při zajištění péče nebo poskytování podpory či pomoci osobám závislým na péči) (tamtéž).

Rodinní příslušníci představují pro pacienta klíčovou roli, protože mu poskytují dlouhodobou podporu a přispívají ke zdárnému procesu rehabilitace (Cerebrum, 2011). Zároveň však i sami pečovatelé potřebují podporu a pomoc při zvládnutí péče.

Kurucová (2016) jmenuje několik oblastí, ve kterých představuje péče o osobu blízkou v domácím prostředí pro pečovatele zátěž, jedná se o:

- Fyzickou oblast – v této oblasti pečovatel zatěžuje svůj svalový a kosterní systém při manipulaci s pacientem, může vyčerpávat z důvodu nedostatku spánku nebo času na jídlo a pití,
- Psychickou oblast – pečovatelé pocítují stres, neklid, mají obavy a mohou trpět i depresemi,
- Finanční oblast – pečovatelé se potýkají se ztrátou zaměstnání, nedostatkem peněz,

- Sociální oblast – dochází ke změnám v rodinném fungování, přerozdělení rolí, nedostatek volného času a kontaktu s přáteli,
- Spirituální oblast – takto oblast zahrnuje spirituální pohodu a všeobecnou spokojenost pečovatелů s jejich životem.

Z důvodu náročnosti péče a nedostatku sociálních služeb (zejména odlehčovacích sociálních služeb, které by byly zaměřené přímo na cílovou skupinu pacientů po CMP), musí pečovatелé často opustit zaměstnání a potýkají se nejen se zhoršenou finanční situací, ale vede to také k většímu vyčerpání a osamocení rodin (Cerebrum, 2011).

Nejužší rodina člověka po CMP se ocitá v obtížné emoční situaci. Emoce jednotlivých členů rodiny stoupají a klesají spolu s očekáváními. Po CMP prochází pacient dlouhou rekonvalescencí a rehabilitací. Rodinní příslušníci pociťují emoce spojené se ztrátou, které přicházejí a odcházejí v opakujících se cyklech. *Jeden den může příbuzný cítit zármutek nad všemi ztrátami a další den může jeho očekávání velmi výrazně vzrůst, protože pacient udělal krok vpřed a zármutek se dočasně odsouvá* (Powell, 2010, s. 124).

#### **2.4.2 Fáze emočních reakcí rodiny**

Jako nejznámější model zvládnání krize, vyrovnání se se jakoukoliv tragickou událostí je možno považovat pětistupňový model dle Kübler-Rossovové (2015).

První fáze je šok a popření daného onemocnění, zavírání očí před onemocněním, druhá fáze zahrnuje stádium zloby, závidění a nevráživosti, třetí fáze se nazývá vyjednávání, obsahuje prosby a sliby, čtvrtou fází je deprese spojená se smutkem a zoufalstvím a v páté fázi se dostavuje akceptace, smíření se s osudem (Kübler-Ross, 2015). Jedinec nemusí absolvovat všechny výše vyjmenované fáze nebo je může projít v pozměněném pořadí.

Powell (2010) ve své publikaci uvádí následující fáze emočních reakcí rodiny na vznik CMP u jejího člena:

- **První fáze**

čas, který trvá od okamžiku vzniku zranění do stabilizace pacienta. Rodina je v šoku, zažívá stav paniky, nedůvěry. Hlavní myšlenka je zaměřena na zachování života postiženého.

- **Druhá fáze**

začne, když je pacient po zásahu lékařů při vědomí. Rodina pocítuje úlevu až euforii, neboť její člen přežil. Zároveň však rodina nechce slyšet o možných následcích, které mohou pacienta postihnout, a raději se zaměřuje na drobná zlepšení. Toto zaměřování může vést až k nerealistickým očekáváním týkající se pacientova uzdravení.

- **Třetí fáze**

zahrnuje dobu, kdy pacient podstupuje rehabilitaci. Rodina může být zpočátku plná optimismu a nadějí, když vidí, jaké pacient dělá pokroky. V další části této fáze může být rodina znepokojena, protože pokroky nejsou tak znatelné a vypadá to, že se zlepšení zdravotního stavu pacienta zastavilo. V tu dobu může být rodina rozčílena na odborný personál, který s pacientem spolupracuje.

- **Čtvrtá fáze**

nastane, když je rehabilitace ukončena a pacient navrácen do přirozeného sociálního prostředí. Rodina tuší, avšak není si jistá, jaké následky budou pacienta po CMP a absolvované rehabilitaci doprovázet. Pro rodinu je těžké akceptovat, že se pacientův stav v budoucnu nějak výrazně změní. Toto uvědomění si může vyvolat smutek, vztek nebo depresi členů rodiny.

- **Pátá fáze**

v této poslední fázi dochází k emočnímu přijetí pacientova stavu členy rodiny. Rodinní příslušníci si uvědomují, jaká omezení bude pacient po CMP mít. Powell (2010, s. 125) podotýká, že tato pátá fáze je *bod na obzoru, ke kterému se lidé ubírají, ale nikdy ho úplně nedosáhnou – je to spíš dlouhá cesta než cíl.*

Pacient po CMP prochází celou řadou změn a většinu z těchto změn představují ztráty. Často trvá dlouhou dobu, než rodina přijme, že jejich blízký nebude jako dřív.



Obrázek 1: Fáze emočních reakcí rodiny



Zdroj: Powell, T. 2010, *Poškození mozku: Praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty.*

### 3 Potřeby

Potřeby můžeme definovat jako projev nedostatku, který vyjadřuje stav organismu. Tento projev nedostatku startuje proces motivace. Motivace je proces, který určuje směr, sílu a trvání určitého chování a jednání (Trachtová et al., 2005). Nakonečný (1997) popisuje motivaci jako stav vnitřní psychické nerovnováhy a chování, které směřuje k jejímu udržování a obnově, pokud je narušena. Cílem této snahy je uspokojení potřeby jedince. Čechová (2001, str. 27) definuje potřebu jako: *...vlastnost organismu, která pobízí k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu nebo k vyhýbání se určité podmínce, která je nepříznivá pro život*. Říčan (2007) hovoří o potřebách k dosažení rovnováhy a odstranění nepříjemného napětí spojeného s určitým nedostatkem či přebytkem; zároveň zmiňuje existenci činností, které jsou automotivační, jedinec je dělá rád, protože ho baví a nerad je přerušuje. Součástí procesu motivace je motiv. Motiv uvádí do pohybu fyzického (změna v prostoru) i psychického (pohyb myšlenek, přání...) (Říčan, 2007). Dle Vágnerové (1999) jsou motivy osobní příčinou určitého chování jedince.

Motivy mohou být tříděny dle různých hledisek. Jako první lze uvést hledisko genetické, které rozlišuje primární a sekundární motivy.

Primární motivy jsou takové, jejichž účinek vychází z aktivace vrozených tělesných mechanismů (Plevová, 2011, s. 89). Primární motivy můžeme nazvat také jako vrozené potřeby. Sekundární motivy vznikají na základě učení (Plevová, 2011). Sekundární motivy lze rozdělit na sekundární potřeby a zájmy. Říčan (2007) uvádí, že zájmy jsou uspokojovány prováděním určité činnosti a nezaměřují se pouze na výsledek aktivity. Zájmy se totiž projevují tím, že jedinec zaměří svou pozornost na určitou aktivitu, myšlenky, přání nebo úmysly.

Vágnerová (1999) uvádí jako další hledisko třídění motivů aktuálnost. Dle autorky existují motivy aktualizované, což jsou ty, které působí na jedince v daný okamžik a motivy potenciální, které se mohou stát motivy aktuálními za splnění určitých podmínek či okolností.

Plevová (2011) uvádí, že v literatuře je běžně používán pojem motiv a potřeba ve stejném významu. Mnoho psychologů se snažilo vytvořit indexy motivů/potřeb.

Šamánková et al. (2011) ve své publikaci uvádí následující dělení potřeb:

- Podle podstaty člověka: potřeby biologické, psychické, estetické, sociální, sociální a kulturní, sebevyjádření a duchovní potřeby;
- Podle počtu osob, kterých se týkají: individuální a kolektivní potřeby;
- Podle obsahu: materiální a nemateriální potřeby;
- Podle ekonomického pohledu: ekonomické potřeby, neekonomické potřeby;
- Podle způsobu vyvolání: hlavní potřeby a doplňkové potřeby;
- Podle naléhavosti: nezbytné a zbytné potřeby;
- Podle četnosti výskytu: trvalé, občasné a výjimečné potřeby;
- Podle času: současné a budoucí.

Matějček et al. (2003) rozděluje potřeby na biologické a psychické, pro které užívá také název psychosociální). Naplňování biologických potřeb může dle autora posoudit sociální pracovník na základě průzkumu mikrosystému, ve kterém jedinec žije a mezosystému, který zahrnuje sousedské vztahy, zaměstnání a kolegy z práce, sociální pozici jedince atd. Při členění psychických (psychosociálních potřeb) vychází autor z koncepce Pražské školy vývojové psychologie a psychické deprivace (Langmeier, Matějček, 1974; Matějček et al., 2000; Vágnerová, 2000 in Matějček et al., 2003). Jedná se o pětici základních psychických potřeb:

- Potřeba stimulace: zahrnuje optimální přísun podnětů, aby docházelo k pozitivnímu ovlivňování centrální nervové soustavy; podněty musí být v optimálním množství, kvalitní a proměnlivé, aby stimulovaly všechny smysly.
- Potřeba „smysluplného světa“: obsahuje stabilní sociální prostředí, porozumět svému okolí.
- Potřeba jistoty, bezpečí: jedná se zejména o interpersonální citový vztah, který vzniká v rámci rodiny, ale zahrnuje i přátele jedince, čímž vzniká síť mezilidských vztahů, jež významně ovlivňuje člověka, zejména jeho místo ve světě.
- Potřeba osobní identity: jedinec přijímá svou identitu, roli ve společnosti, což je významné pro přijetí všech možností i omezení, které mohou nastat v souvislosti s CMP.
- Potřeba „otevřené budoucnosti“: kdokoliv potřebuje naději, životní perspektivu; tato potřeba zdůrazňuje překonávání současného stavu a podmínek k realistické budoucnosti (Matějček et al., 2003).

Mezi nejznámější autory, kteří se zabývali potřebami, patří A. Maslow, který vytvořil pyramidu potřeb, kterou popisují v následující kapitole.

### **3.1 Maslowova pyramida potřeb**

Americký psycholog Abraham Harold Maslow vytvořil teorii motivace, ze které vychází jeho hierarchická teorie potřeb, viz obrázek 2 (in Trachtová et al., 2005). Toto rozdělení potřeb patří mezi jedno z nejpobulárnějších. Podle Maslowa má každý jedinec individuální systém motivů, který je hierarchicky uspořádaný, protože některé motivy, které lidé pocítují, jsou silnější než jiné a některé z těch silných jsou nejsilnější (in Trachtová et al., 2005). Plevová (2011, s. 92) uvádí, že hierarchií v tomto konceptu potřeb rozumíme jako *pořadí prožívané naléhavosti potřeb*. Maslow (in Trachtová et al., 2005) rozlišuje potřeby „nižší“ a „vyšší“; „nižší“ potřeby jsou potřeby základní (fyziologické), „vyšší“ potřeby vznikají až v pozdějším stupni ontogenetického vývoje. Naléhavost znamená, že teprve tehdy, dojde-li k uspokojení „nižších“ potřeb, mohou začít dominovat potřeby „vyšší“ a ovlivňovat chování jedince.

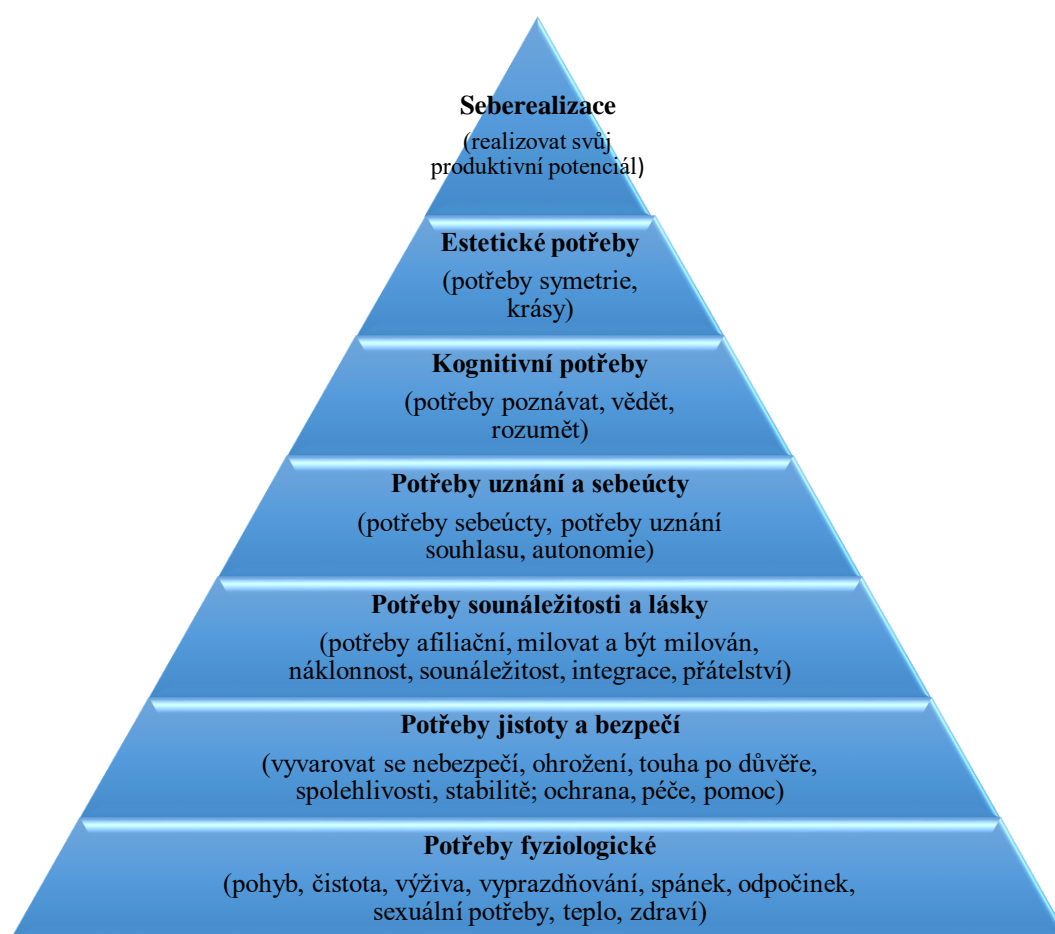
Kritici Maslowovy pyramidy potřeb podotýkají, že tato teorie je nedokonalá vzhledem ke skutečnosti, že potřeba seberealizace se objevuje pouze u zdravých lidí, jejichž nižší potřeby jsou uspokojeny (Plevová, 2011).

Helus (in Plevová, 2011) charakterizuje nižší potřeby jako nedostatkové (deficitní). Dle autora jsou vyvolány nějakým deficitem. Pokud nedostatek zmizí, dochází k saturaci potřeb. Vyšší potřeby autor nazývá rozvojovými, protože působí na rozvoj jedince.

Scott (2001) vychází z Maslowovy pyramidy potřeb a zdůrazňuje nezbytnost, aby se rodiny, poskytující péči svým nemocným příslušníkům, vyrovnaly s únavou, úzkostmi a strachy, musí mít zajištěny základní potřeby jako je odpočinek, spánek, relaxace. Což při celodenní péči o nemocného není snadné.

Každý jedinec má své vlastní zkušenosti, své specifické motivy a individuální způsoby jejich uspokojení. Maslowovu pyramidu potřeb bychom měli vnímat jako všeobecné schéma potřeb, které jsou pro lidi nejvíce typické.

Obrázek 2: Maslowova pyramida potřeb



Zdroj: Atkinsonová, Atkinson, Smith, Bem., 1995. *Psychologie: Maslowova hierarchie potřeb*.  
In: Trachtová et al., 2005. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*.

### 3.2 *Potřeby rodiny, která pečuje o svého člena po CMP*

*Cílem a podstatou pomoci blízkým osobám pacientů (zejména rodinným příslušníkům) je využití a rozvíjení jejich schopností poskytnout pacientům citovou i praktickou podporu, přizpůsobit se průběhu nemoci a vyrovnat se se zármutkem a ztrátou. Zvláštní pozornost je třeba věnovat prevenci a léčbě deprese z vyčerpání (Plevová, 2011, s. 125).*

Při poskytování pomoci je nutné poskytnout podporu nejen osobám po CMP, ale také jejich příbuzným. Je důležité zaměřit se na potřeby členů rodiny.

Pro rodinu, aby zvládla náročnou roli pečujících, je podstatné získat dostatek informací od ošetrujících lékařů, sester, sociálních pracovníků a dalších odborníků, kteří jsou zapojeni do péče o pacienta, a to informací nejen teoretických o onemocnění, tyto

informace se mohou také dozvědět z odborných knih, brožur, letáků či na internetu, ale zároveň rodina potřebuje určité praktické dovednosti, které při poskytování péče osobě po CMP využije (Truhlářová et al., 2015). Jako příklad autorka uvádí pomoc při otáčení či zvedání nemocného na lůžku, využívání inkontinentních pomůcek, podávání předepsaných léků atp. Důležitou informací pro rodinu je ujištění, že pacient nemá velké obtíže, např. bolesti (tamtéž).

Dalšími nezbytnými potřebami, jejichž saturace je nutná, jsou emocionální potřeby. Rodina se potřebuje vyrovnat s nejistou prognózou onemocnění, může dojít ke změně v komunikaci mezi členy rodiny, každý rodinný příslušník trpí určitou formou stresu, kterou musí zvládat a stává se náchylný vůči syndromu vyhoření (Truhlářová et al., 2015). *Pokud nejsou potřeby pečujících dlouhodobě alespoň částečně zohledněny (samotným pečujícím nebo rodinou případně okolím), a není včas poskytnuta pomoc, pečujících jsou méně schopni se starat o nemocného a častěji mají sami fyzické či psychické problémy* (Byock, 2005 in Truhlářová et al., 2015).

Rodinní příslušníci mohou využít bezplatné linky pomoci, poradny a rozmanitou síť sociálních služeb, které jim při zvládnutí péče pomohou.

V rámci saturace potřeby lásky a sounáležitosti dochází k uvědomění, že empatie, porozumění a pochopení jsou nezbytné pro fungování rodiny při péči o nemocného člena (Šamánková et al., 2011). Krása (2014) podotýká, že pečovatel strádá v důsledku nedostatku volného času, protože péče o osobu blízkou je nekončící proces způsobující určitou osamělost v důsledku omezení pečovatelských společenských aktivit.

Vzhledem k výše uvedeným potřebám vyplývá, že vhodná a účinná intervence prospěšná pro rodinu by měla být zaměřena na pohodu pacienta, dostatečné poskytnutí informací rodině a podporu rodiny (O'Connor, Aranda, 2005).

## 4 Cíl práce a výzkumné otázky

### 4.1 Cíl práce

Cílem diplomové práce je zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci, kteří pečují o pacienta po poškození mozku.

### 4.2 Výzkumné otázky

V souladu s cílem byla stanovena následující výzkumná otázka:

VO 1: Jaké potřeby mají rodinní příslušníci, kteří pečují v domácím prostředí o pacienta po poškození mozku?

### 4.3 Operacionalizace pojmů

#### **Rodina**

V diplomové práci je rodinný příslušník ten, s nímž byl proveden rozhovor a byl vybrán pacientem na základě vlastního rozhodnutí (tedy dle toho, kdo pacientovi nejvíce pomáhá, tráví s ním nejvíce času, je „pečovatel“). V průběhu prováděného výzkumu jsme se v několika případech setkali se skutečností, že pečovatelem o pacienta po poškození mozku není rodinný příslušník, ale druh/družka. A jak uvádí Matoušek et al. (2003) za institucionální základ rodiny bývá považováno manželství - není to však nezbytné, v současné době vznikají rodiny skoro vždy párovým soužitím dvou dospělých partnerů. Ačkoliv je v zadání diplomové práce stanoveno, že se jedná o potřeby rodinných příslušníků, pokud byly rozhovory provedeny s druhem/družkou, které pacient označil jako pečovatele, byly i tyto rozhovory zahrnuty do výzkumného souboru.

#### **Potřeby**

Čechová (2001, str. 27) definuje potřebu jako: *...vlastnost organismu, která pobízí k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu nebo k vyhýbání se určité podmínce, která je nepříznivá pro život.* Říčan (2007) hovoří o potřebách k dosažení rovnováhy a odstranění nepříjemného napětí spojeného s určitým nedostatkem či přebytkem; zároveň zmiňuje existenci činností, které jsou automotivační, jedinec je dělá rád,

protože ho baví a nerad je přerušuje. Šamánková (2011, str. 12) píše, že potřeby *jsou nutné, užitečné a velmi úzce souvisí se zachováním a kvalitou našeho života.*

V diplomové práci je na potřebu nahlíženo jako na stav neuspokojené potřeby, kterou vyjadřují rodinní příslušníci pečující v domácím prostředí o pacienta po poškození mozku.

### **Pacient**

Pacientem je v této diplomové práci označován jedinec, který utrpěl poškození mozku a byl vybrán na základě kritérií projektu GAJU s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů po poškození mozku“.



## 5 Metodika

### 5.1 Strategie, metoda a technika

Vzhledem k tématu této práce a stanovenému cíli jsem zvolila strategii kvalitativního výzkumu. Kvalitativní strategie dovoluje hlubší porozumění zkoumaného jevu, jak uvádí Hendl (2016, s. 59): *Kvalitativní výzkum používá induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, nejrůznější formy rozhovorů a kvalitativní pozorování. Cílem je získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explodování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí. Plán výzkumu má pružný charakter. To znamená, že plán výzkumu se z daného základu rozvíjí, proměňuje a přizpůsobuje podle okolností a dosud získaných výsledků.*

Pomocí metody dotazování (mluvenou formou – rozhovorem) byl proveden sběr dat a jako technika použit polostrukturovaný rozhovor. Technika polostrukturovaného rozhovoru (také označována jako rozhovor pomocí návodu nebo částečně řízený) je charakteristická tím, že zahrnuje daný soubor otázek, které může tazatel pokládat v různém pořadí a zároveň je možné, aby se tazatel doptával pomocí doplňujících otázek a témat (Reichel, 2009). Tazatel se v průběhu polostrukturovaného rozhovoru přizpůsobuje dané situaci, což umožňuje komunikaci lehčeji plynout a vzniká přirozenější kontakt mezi tazatelem a informantem (tamtéž).

Rozhovory byly uskutečněné s rodinnými příslušníky pacientů s poškozením mozku v Jihočeském kraji. Pacienti po CMP byli vybráni v rámci projektu GAJU s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Základním kritériem pro výběr pacientů do projektu bylo zachování komunikačních schopností, aby byli schopni se zúčastnit řízeného rozhovoru na základě dotazníku Functional Independence Measure (tzv. FIM) a WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (tzv. WHODAS II.) a doplňujících otázek k sociální oblasti a metodám a technikám fyzioterapie.

Souborem informantů pro tuto práci bylo 14 rodinných příslušníků, kteří pečují v domácím prostředí o osobu, jež utrpěla poškození mozku, a to v Jihočeském kraji v České republice. Informant, s nímž byl proveden rozhovor, byl vybrán pacientem

na základě vlastního rozhodnutí, kdo pacientovi nejvíce pomáhá, tráví s ním nejvíce času, je „pečovatel“.

K zaznamenávání výpovědí byl použit diktafon pouze v několika případech, většinou si informanti nepřáli, aby byli nahráváni. Během rozhovoru byla zaznamenána data formou terénních poznámek a poté je ihned po provedeném rozhovoru přepsána. U většiny rozhovorů se tedy nejedná o doslovné přepisy.

V rámci projektu byla v akademickém roce 2016/2017 obhájena diplomová práce na téma „Potřeby pacientů po poškození mozku“. Rozhovory byly zaměřené na zjištění potřeb pacientů a byly vedené souběžně s rozhovory zjišťujícími potřeby rodinných příslušníků, jež se o tyto pacienty starají. Rozhovory s pacienty a s rodinnými příslušníky byly prováděny odděleně, aby se informanti vzájemně neovlivňovali. Při čtvrté návštěvě, po třech měsících od vstupní návštěvy, byl s pacienty prováděn rozhovor zaměřený na závěrečné zhodnocení celého projektu a do tohoto zhodnocení se zapojovali i rodinní příslušníci.

Do příloh jsou vloženy zkompletované rozhovory na CD.

## **5.2 *Harmonogram výzkumu a analýza dat***

Sběr dat v rámci projektu trvá od září 2016 do současnosti. Vzhledem k nedostatečnému množství pacientů byl sběr dat prodloužen, ačkoliv byl předpokládaný konec stanovený na prosinec 2017. V rámci tohoto výzkumu jsou zpracované rozhovory s rodinnými příslušníky pacientů od září 2016 do prosince 2017. Ucelené výsledky budou zpracovány v připravených článcích a monografii, která by měla vyjít do konce roku 2018. Samotný projekt byl zahájen ještě před započítáním výzkumu. Byly určeny postupy, metody a techniky práce, sestaven multidisciplinární tým, který se skládá z ergoterapeuta, fyzioterapeuta, sociálních pracovníků (studentek Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, oboru Rehabilitační a psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory) a zapojen byl i lékař v rámci navázání spolupráce s Rehabilitačním oddělením Nemocnice ČB, a.s.

První kontakt s pacienty byl navázán na Rehabilitačním oddělení Nemocnice ČB před propuštěním do domácího prostředí. Všichni pacienti byli informováni o cíli projektu a formou jeho zapojení do projektu. Pokud splňovali projektem stanovená kritéria

a podepsali informovaný souhlas, byli zařazeni do projektu. Zároveň byli pacienti informováni, že bude do projektu zapojena i jejich rodina, se kterou budou vedeny rozhovory.

Po propuštění pacienta do domácího prostředí se konala vstupní návštěva celého multidisciplinárního týmu. Tato společná návštěva v přirozeném sociálním prostředí se opakovala od propuštění pacienta do domácí péče jednou měsíčně po dobu čtyř měsíců, fyzioterapeut docházel do domácnosti dvakrát týdně po dobu tří měsíců. Následně se budou konat ještě kontrolní návštěvy celého týmu, a to po 6 a 9 měsících od vstupní návštěvy.

S každým informantem byly provedeny v průměru 4 rozhovory v časovém rozmezí 1 hodiny. Vzhledem ke skutečnosti, že někteří pacienti absolvovali v průběhu sběru dat lázeňskou léčbu či byli znovu hospitalizováni, některá šetření byla zrušena či nahrazena v dalším možném termínu. Rozhovory s rodinnými příslušníky byly uskutečněny v průběhu těchto návštěv celého multidisciplinárního týmu v domácím prostředí pacienta, a při 4. návštěvě bylo rodině umožněno vyjadřovat se a hodnotit spolu s pacientem celý průběh projektu.

Rodinní příslušníci byli vždy dotázáni, zda může být jejich rozhovor nahráván. Pokud nesouhlasili, byl rozhovor zaznamenáván formou terénních poznámek a po skončení šetření přepsán. V rámci této práce byly analyzovány rozhovory s 14 rodinnými příslušníky, které se konaly od září 2016 do prosince 2017.

Pro analýzu přepsaných rozhovorů byl zvolen přístup zakotvené teorie, který představuje komplexní postup pro práci s kvalitativními daty, jehož cílem je hledání specifické teorie platné pro zkoumaný problém (Reichel, 2009). V rámci zakotvené teorie bylo vybráno axiální kódování, pomocí kterého se analyzovala data v programu Atlas.ti. Axiální kódování obsahuje hledání příčin, důsledků, podmínek, interakcí apod., které výzkumník odhaluje při zkoumání vztahů mezi kategoriemi a jednotlivými fenomény (Hendl, 2016). Zároveň nedochází k pouze k popisu vztahů, ale výzkumník má možnost navrhnout nové otázky, opustit některá témata nebo zkoumat jiná do větší hloubky (tamtéž). V první fázi byly rozhovory pročitány a kódovány tematicky, v další fázi byly roztrženy do kategorií a subkategorií a byly mezi nimi hledány souvislosti, vzájemné vztahy. V poslední fázi byly vytvořeny mapy, kam byly tyto vztahy

zaznamenány. Reichel (2009) zmiňuje, že kvalitativní výzkum se vyznačuje tím, že je subjektivní, ale výzkumník by se měl snažit o určitý objektivní, kritický odstup.

### **5.3 Etická pravidla**

Při výzkumu je důležité dodržovat etická pravidla.

Výzkum probíhal v souladu se zákonem 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů. Miovský (2006) považuje etická pravidla za praktický nástroj ochrany účastníků, kteří se na výzkumu podílejí. Švaříček (2014) doporučuje několik etických principů, které je vhodné při kvalitativním výzkumu dodržet, jedná se o: důvěrnost (nezveřejňovat data, která by mohla vést k identifikaci informantů), poučený souhlas, zpřístupnění práce informantům (pokud výzkumník přislíbí nebo informanti projeví zájem o výsledky práce, měl by jim zpracované výsledky výzkumník poskytnout).

V rámci zachování anonymity byli informanti označeni velkými písmeny podle abecedy A-L, viz tabulka č. 1. Na významnost dodržení anonymity poukazuje také Kutnohorská (2009), která ji zároveň definuje jako respektování důvěrného obsahu informací či jako neidentifikovatelnost konkrétních osob, které informace poskytly.

### **5.4 Charakteristika zkoumaného souboru**

Výzkumný soubor tvoří 14 rodinných příslušníků pacientů s poškozením mozku z Jihočeského kraje, přičemž platí, že pacienti jsou zapojeni v projektu GAJU „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku“ od září 2016 do prosince 2017. Informanti pečovali ve 13 případech o pacienta po CMP, jedna informantka pečovala o pacienta po kraniotraumatu. Rodinní příslušníci, s nimiž byly vedeny rozhovory, byli vybráni pacientem na základě vlastního rozhodnutí, kdo pacientovi nejvíce pomáhá, tráví s ním nejvíce času, je „pečovatel“. Základní informace o informantech jsou shrnuty v tabulce č. 1.

Tabulka 1: Základní informace o informantech

Informant	Typ vztahu k pacientovi	profese	Datum provedeného rozhovoru
A	Manželka	Starobní důchodce	3. 11. 2016 2. 12. 2016 1. 1. 2017 13. 2. 2017 25. 5. 2017 7. 9. 2017
B	Manžel	Zaměstnaný	9. 11. 2016 14. 12. 2016 16. 1. 2017 13. 2. 2017 15. 5. 2017 26. 9. 2017
C	Manžel	Starobní důchodce	14. 11. 2016 4. 1. 2017 14. 2. 2017 14. 3. 2017 26. 6. 2017 12. 10. 2017
D	Dcera	Zaměstnaná	28. 11. 2016 11. 1. 2017 9. 3. 2017 5. 4. 2017 18. 7. 2017 18. 10. 2017
E	Manžel	Starobní důchodce	20. 1. 2017 15. 3. 2017 5. 5. 2017 15. 8. 2017 20. 11. 2017
F	Manžel	Starobní důchodce	26. 1. 2017 27. 2. 2017 27. 3. 2017
G	Družka	Starobní důchodce	13. 2. 2017 31. 3. 2017
H	Manželka	Starobní důchodce	23. 6. 2017 18. 7. 2017 5. 9. 2017 17. 10. 2017
CH	Syn	Zaměstnaný	10. 7. 2017 12. 12. 2017

I	Matka	Starobní důchodce	14. 7. 2017 15. 8. 2017 27. 9. 2017 10. 10. 2017
J	Manželka	Nezaměstnaná z důvodu péče o pacienta	3. 8. 2017 12. 9. 2017 12. 10. 2017 1. 12. 2017
K	Družka	Zaměstnaná	3. 8. 2017 15. 9. 2017 10. 10. 2017 30. 11. 2017
L	Manžel	Starobní důchodce	14. 9. 2017 16. 10. 2017 16. 11. 2017 18. 12. 2017
M	Matka	Starobní důchodce	14. 7. 2017 15. 8. 2017 27. 9. 2017 10. 10. 2017

## 6 Výsledky

Tato kapitola bude věnována výsledkům provedeného výzkumu.

Cílem mého výzkumu bylo zjistit potřeby, které vyjadřují rodinní příslušníci, kteří pečují o pacienta po poškození mozku v domácím prostředí. V této kapitole uvádím mapy potřeb, které byly zpracovány z rozhovorů v programu Atlas.ti 7.

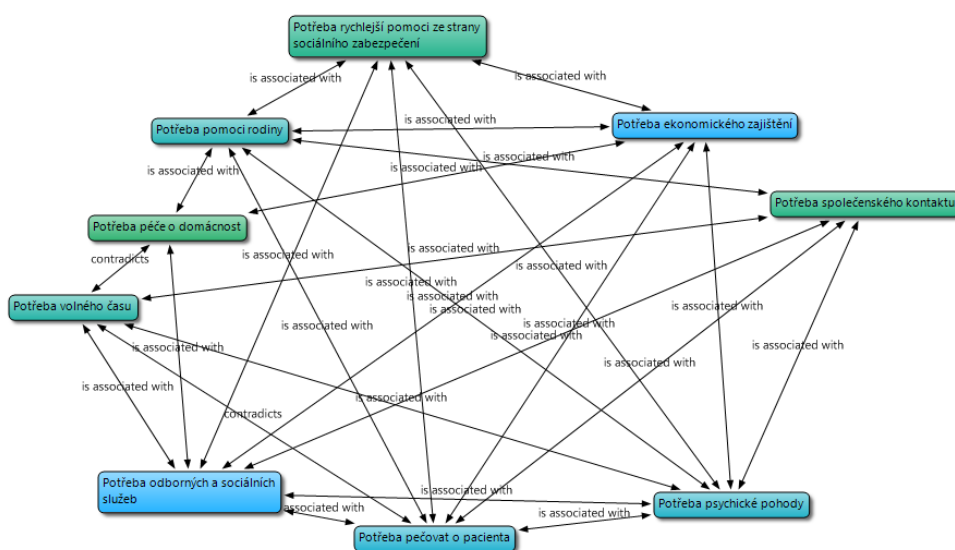
### Výsledky výzkumu - potřeby

Analýzou rozhovorů provedených s rodinnými příslušníky, kteří pečují o pacienta po poškození mozku, vzešlo 9 kategorií potřeb. Výsledných 9 kategorií jsem podrobněji rozpracovala na dílčí potřeby a ty jsem doplnila o přesné výpovědi informantů.

Vyzkoumané potřeby jsou vzájemně propojené. Potřebu volného času lze vnímat v protikladném vztahu s potřebou péče o domácnost a potřebou pečovat o pacienta. Potřeba mít volný čas vstupuje do pozadí za tyto potřeby, protože pečovatel se postará o pacienta, o domácnost a teprve potom má čas na své koníčky. Tohoto volného času mu však z důvodu poskytované péče zbývá nedostatek.

Všechny tyto zjištěné potřeby spolu souvisí a zároveň nám znázorňují koncept potřeb, které vyplývají jako nejdůležitější pro rodinného příslušníka, jež pečuje o osobu po poškození mozku v domácím prostředí.

Obrázek 3: Potřeby rodin pacientů po poškození mozku

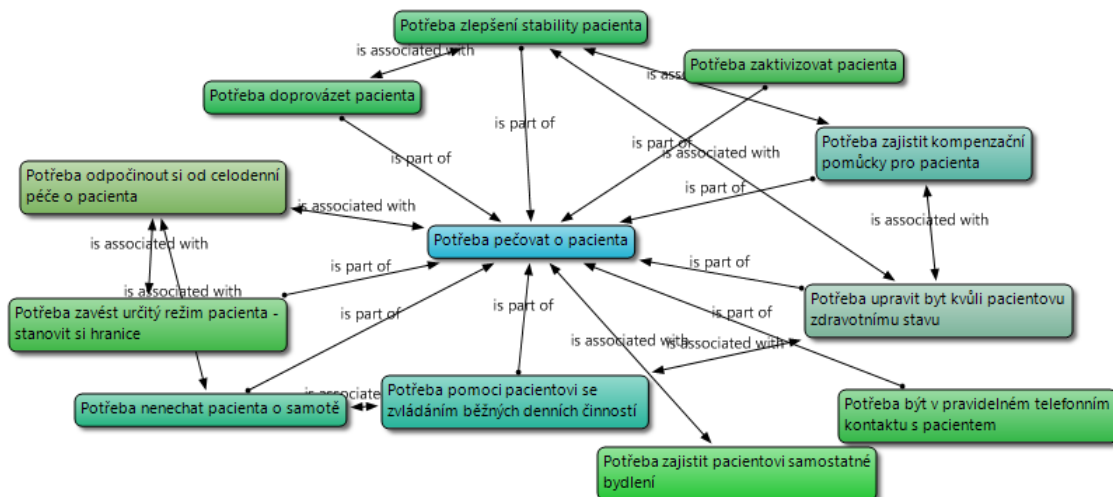


Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

## 6.1 Potřeba pečovat o pacienta

Obrázek 4: Potřeba pečovat o pacienta



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

### Potřeba pečovat o pacienta

Pokud jedince postihne cévní mozková příhoda, po návratu do domácího prostředí potřebuje pomoci se zvládnáním běžných denních činností a zajištěním svých potřeb. Rodinnému příslušníkovi vyvstane do popředí jeho životních úkolů potřeba pečovat o pacienta. Péče o pacienta zahrnuje celé spektrum potřeb, které popisují níže.

- **Potřeba pomoci pacientovi se zvládnáním běžných denních činností**

Pacient často není po návratu z hospitalizace schopen vykonávat i jednoduché činnosti, které nevyžadují příliš úsilí. CMP má celou řadu následků, se kterými se musí pacient i jeho rodina vypořádat. Pečovatelé poskytují pacientovi pomoc se zvládnáním každodenních činností. Potřebu pomoci pacientovi se zvládnáním běžných denních činností vyslovili informanti A, D, E, G, J.



*Já ráno vstanu, připravím léky a snídani... Teď jen koupím nějaký ty masti a prášky... (A). Alespoň, že ho obleču nebo umeju (D). Snídaně a večeře připravuji sám, pani neunes ani šálek (E). No, co vám budu povídat. Jsou to galeje. S ním je to těžký. On se ani neoblikne, teď se o něj starám, vařím mu. No, je to náročný... Funguju jako taková vývařovna no... Ani se sám nevykoupe, koupu ho jak mimino (G). To si ho dám do schodolezu, sjedu s ním schody, dojedem k lehátku, tam si ho přendám na lehátko, posadím, položím, vytáhnu... On se neotočí na posteli. Ani na bok. On si nesesedne na posteli sám. Takže leží na zádech. Musím si ho otočit, nohama dolu, nohy srovnat, dát si ho na kraj postele, on si takhle dá ruce na kolena a na tý posteli sedí. Ale aby si sedl sám, nesesedne. Aby se otočil na bok, neotočí... Tabletku rozdrtim, prdnu to do toho, zaleju vodou a je to. A teda on toho neupije, co by upít měl, takže to vyloženě používáme na doplnění tekutin... Jako v 10 hodin jdeme od snídaně, protože než ho zvednu a na záchod a hygiena a tak... to není hned. (J). ...léky bere, já to vždycky zkontroluju, ale nestalo se nic, co by byl problém (M).*

- **Potřeba zajistit kompenzační pomůcky pro pacienta**

Pečovatel musí po návratu pacient do domácnosti zajistit určité kompenzační pomůcky, které jsou pro pacienta nejvíce potřebné. K této potřebě se vyjádřili informanti D, J a K.

*...máme vozík atak (D). Máme vlastní vozík, nikdo nám na něj nepřispěl. Od Červenýho kříže, protože tam máme švagrovou. Koupili jsme mu kolo na šlapání, máme toaletní vozík, vozík do sprchy, máme schodolez. Máme všechno... Chtěli jsme ho napsat od doktora, ten nám tady udělal kázání, že to stojí 500 000 Kč a že nám ho nikdo nedá, protože jeho postižení není trvalého rázu, může se to změnit. Tim s náma skončil. Takže jediná firma, která je v Český republice a která je pronajímá, je támhle od Ostravy, takže sem pánové přijeli z Ostravy. Já jsem za to, že ho sem dovezli, dala 4 000 Kč, no a měsíčně platím 2000 Kč (J). Máme tu gumu, nafukovací míč, ty malý míčky do ruky... (K).*

- **Potřeba upravit byt kvůli pacientovu zdravotnímu stavu**

Potřebu upravit byt takovým způsobem, aby poskytoval pacientovi co nejméně překážek, vyslovili informanti C, D, F, K.

*No teď budu dělat zábradlí tady do sklepa, protože nesla krabici s cukrovím do sklepa a spadla tak, tak musím udělat zábradlí, tak to mám v plánu (C). My jsme to tady museli předělat, nemohl by bydlet nahoře, jak bych ho tahala do schodů. Jinak to bohužel*

*nešlo... Všude máme teď ty madla... (D). Všechno jsme tu museli předělat... (F). Kdyby ta koupelna vyšla, to předělání, tak to by mi udělalo radost (K).*

- **Potřeba zajistit pacientovi samostatné bydlení**

Potřebu zajistit pacientovi samostatné bydlení vyjádřili informanti I a M.

*Byla tu nějaká pani kvůli bydlení, měli by mít schůzi a tam se dozví co je volný, měli by mít pro něj byt ...je to strašně drahý, hlavně jídlo, nemůžu pro něj furt vařit, musí jít do svého... Můj cíl je, aby se odstěhoval (I). Jinak jsme podali žádost o byt... Byli jsme se podívat na ten nový byt, je to nějaká garsonka tady u Tesca, je to malý byt, ale aspoň, se už něco děje, snad nám ho tedy dají (M).*

- **Potřeba být v pravidelném telefonním kontaktu s pacientem**

*...dřív mi po 5 minutách volala, teď jsme domluvený, že jí třeba zavolám po nějaký době, aby se nebála nebo tak, takže když někde sem tak si voláme (F).*

- **Potřeba doprovázet pacienta**

Pečovatel pomáhá pacientovi dostavit se na zdravotní vyšetření a kontroly k lékařům a také pacienta doprovází na úřady. Tuto potřebu zmínili informanti E, B, CH,

*S paní chodíme na procházky do parku, k doktorce na kontrolu, když potřebujeme do nemocnice, jezdíme městkou... Chodíme ambulantně na kontrolu antikoagulační léčby (E). Byli jsme jen na magistrátě... Byli jsme na vyšetření. Na tý magnetický (B). Když mamka potřebuje k doktorovi, tak si to zařídím a zavezu ji a tak... (CH).*

- **Potřeba zlepšení stability pacienta**

Pacienti po CMP mohou mít problémy se stabilitou a s chozením. Informanti E, F, G, J, K projevili potřebu, aby byl pacient stabilnější.

*Chtěl bych, aby manželka byla víc soběstačnější. Aby jí víc šlo chození... s manželkou se snažím chodit... (E). Je dobře, že sem bude chodit ta od vás a s mamkou cvičit, já bych hrozně chtěl, aby zase chodila (F). ...já mu vždycky pomáhám. My to tu máme malý, chatrný stěny, to kdyby upadl, tak to jádro celý rozboří (G). A jak každé večer šlape se šlapadlem a pak ještě chodíme... (J) Potřebuje cvičit, cvičit, cvičit. Vidí, že mu to teď doma chybí. Tak se domluvil s obvodním, chodí tady do Olmy, ale to je jednou týdně a to je málo. Po bytě s tou holí jde, to zvládne, ale necítí se stabilně (K).*

- **Potřeba zaktivizovat pacienta**

Pečovatelé se snaží pacienta motivovat, zaktivizovat, aby se postupně stával nezávislejším na svém okolí. Tuto potřebu vyslovili informanti A, B, G, I, J, M.

*Ale on nějak nemá ani zájem o nic, snažím se mu vždycky říct třeba: Pojď se dívat, jsou zprávy, ale jeho to moc nezajímá, leží a kouká (A). Změna je, že začla jezdit na kole. Jsem vedle ní běžel (B). ...sehnala i nějakou knížku trénink mozku. Já to dělám s nim. Hrozně ráda luštím. Takže to děláme spolu (G). Trápí mě manželka, že všechno odmítá, myslí si, že jí něco poroučím, ale já jen chci, aby cvičila, a ona si myslí, že to nepotřebuje, že to zdraví přijde samo (I). Tuhle spravil zámek. Tuhle zase čachroval s brejlema, vymáček' si sklo. Tak prej: „Vymáček' jsem si sklo.“ Tak mu říkám: „Tady máš šroubovák.“ A zvládnul to. Spravil to dobře. Tuhle opravil zámek u dveří, padala tam klika, dostal šroubovák, pak ty brejle. Jo, ono to chce ho trochu vydušit a pak to jde. Protože: „Já jsem si vymáčkl sklo.“ A teď já běžím a nesu ten šroubováček a teď na to nevidím a teď to tam šroubuju a proč. Tady máš šroubovák a dělej (J). Trápí mě, že se synovi nechce cvičit, do všeho ho musím skoro nutit (M).*

- **Potřeba zavést určitý režim pacienta – stanovit si hranice**

Návrat pacienta z hospitalizace souvisí také se změnou zaběhnutého režimu domácnosti. Informanti A, F, CH vyjádřili potřebu ve smyslu zavedení nového režimu.

*Přes den jenom leží, kouká do stropu a večer nemůže spát a budí mě třeba každý dvě hodiny. To bylo hrozný, já si na spánek nenechám sáhnout, takže jsem mu to taky pěkně řekla, že to takhle nejde a naštěstí mě už nebudí (A). Tam byl problém, že manželka byla hrozně rychlá, chtěla od rána vařit a všechno mít hned, ale já sem se bál, ta ruka ještě není úplně v pořádku a mohlo by se něco stát. Ale budeme se muset nějak domluvit a zvládnout to (F). Ono už si na ten režim člověk docela zvykne, zezačátku, to bylo docela časově náročný, ale spíš si to tak jako uspořádat. Teď už ne. Jednak už je mamka mnohem lepší a jednak, člověk si musí jen zvyknout a přizpůsobit se (CH).*

- **Potřeba nenechat pacienta o samotě**

Informanti B, D, F, CH a K sdělili potřeby vůči pacientovi a samotě.

*Ona cizí lidi vidět nechce, ani známý. No tak je to na mně. Sama bejt nechce (B). ...nemůžu tu být pořád. Jinak teď tu spí bratr, co přišel tatínek z nemocnice, tak aby tu nebyl sám přes noc a tak... Jinak bratr tu přespává, od tý doby můžu klidně spát, jinak*

bych byla pořád vzhůru, kdyby tu byl táta sám... Ale je to hrozně těžký, mám svoji rodinu, potřebuju chodit do práce, aby mohli dcery na vejšku, nemůžu tu být pořád (D). Ona je manželka už docela dobrá, jenom to ještě není úplně ono a nemůžu jí tady třeba nechat samotnou. ...dýl jí tu nechat samotnou nemůžu, kdyby náhodou něco... (F). ...já mám zatím spíš strach jí tu nechat o samotě (CH). Když byl jeho syn v Praze a on nemocnej a já v práci, tak jsem tu nemohla bejt. A kdyby se něco stalo, no tak sem šel můj syn a i tu přespal. Kdyby se něco dělo v noci, aby pomohl. Pak jsem přišla já a vystřídali jsme se (K).

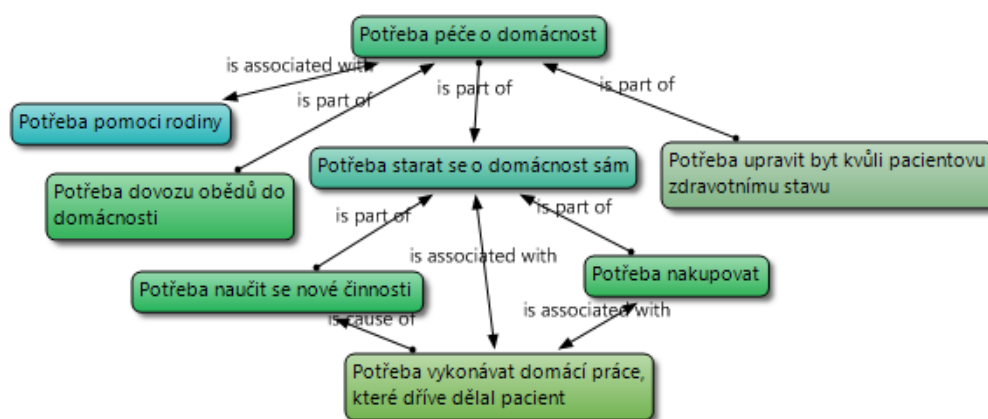
- **Potřeba odpočinout si od celodenní péče o pacienta**

Pečovat o pacienta je náročné. Obzvláště, pokud se jedná o péči poskytovanou rodinným příslušníkem, který se stará ve dne i v noci. Potřebu odpočinout si od celodenní péče řekli informanti A, E, F, I, M.

...dědouše bych posadila venku mezi báby na lavičku a měla bych chvíli klid... to víte, to je furt lítání kolem dědy no... (A). Docela by mi pomohlo, kdybych mohl jeden den mít pro sebe (E). ... aspoň, kdybych mohl vypadnout ven... (F). Už bych chtěla svůj klid, jsem už nervní, asi se musím ožrat (I). Mě už všechno bolí, jsem strašně unavená, nejvíc by mi pomohlo, kdybych si mohla odpočinout... (M).

## 6.2 Potřeba péče o domácnost

Obrázek 5: Potřeba péče o domácnost



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

## **Potřeba péče o domácnost**

Potřeba pečovat o domácnost je další z potřeb, které jsou pro pečovatele podstatné. Jednotlivým potřebám v rámci potřeby péče o domácnost se podrobněji věnuji níže.

### **• Potřeba starat se o domácnost sám**

Tato potřeba závisí na skutečnosti, zda zajišťuje chod domácnosti sám pečovatel nebo osloví na pomoc rodinu či sociální službu. Tato potřeba byla vyjádřena informantem C

*Už to zvládám všechno dobře. Vařit už umím, já se o to všechno postarám. Když nevím, tak se zeptám. Nebo si poradím. Někdy k nám přijde snacha, ale já pomoci nepotřebuju. Vařím, žehlím, všechno... (C). Nikdo mi nepomáhá,... Ne, ten nic neudělá, pořád se jenom válí. Manžel ten nepomůže nic (I). Jsem na to ale sama, manželovo to je nevlastní syn, takže ten mi vůbec nepomůže (M).*

### **• Potřeba nakupovat**

Co se týče obstarávání domácnosti, informanti A, E, L vyjádřili potřebu zajišťovat nákupy.

*... pak jdu vyvenčit psa a nakoupit. Manžel se mnou ještě nechodí, nezvládl by to. Nakupuji v Albertu nebo Bille, ale v akci (A). Manželku nechávám tak na 1 hodinu doma, vyřeším nákupy. Na nákup jezdím s krosnou, většinou Glóbus... nakupuji v akcích (E). ... když jedeme nakupovat, tak žena tlačí vozík a já chodím po obchodě, aspoň moc neutratíme (L).*

Tato potřeba úzce souvisí s potřebou ekonomického zajištění. Je patrné, že informanti, kteří vyslovili tuto potřebu, nemají dostatek finančních prostředků.

### **• Potřeba vykonávat domácí práce, které dříve dělal pacient**

Pacient může mít v důsledku CMP nesnáze s výkonem domácích prací, které před onemocněním běžně prováděl. Tyto práce musí poté zastat pečovatel. Tuto potřebu vykonávat domácí práce, které dříve dělal pacient, zmínili informanti C, E, CH.

*No jéje. Já teď vařím, teď už i peru, uklízím, pracuju na zahradě. Jako jo, manželka mi třeba roztrídí prádlo nebo řekne recept, ale když nic neudrží v ruce tak musím všechno dělat já (C). ...starám se o domácnost, uklízím, vysávám, peru, vařím (E). No tak přibyly povinnosti... Domácí práce hlavně. Jako, nejsou to věci, který bych nikdy nedělal, ale tak... (CH).*

S touto potřebou úzce souvisí potřeba naučit se nové činnosti.

- **Potřeba naučit se nové činnosti**

*Třeba žehlit jsem se naučil. To jsem předtím nedělal. Ale nejen to. Vařím, uklízím... (C).*

- **Potřeba dovozu obědů do domácnosti**

Informanti D, E a F se během rozhovoru zmínili, že by potřebovali, aby jim někdo dovážel alespoň jedno teplé jídlo denně.

*...obědy a tak obstarává charita (D). ...vařím jen o víkendech, přes týden nám vozí jídlo (E). Ty obědy nám dováží Ledax, měli jsme to mít přes charitu, ale oni nabízeli i nákupy a tak, a to my vůbec nepotřebujeme (F).*

- **Potřeba upravit byt kvůli pacientovu zdravotnímu stavu**

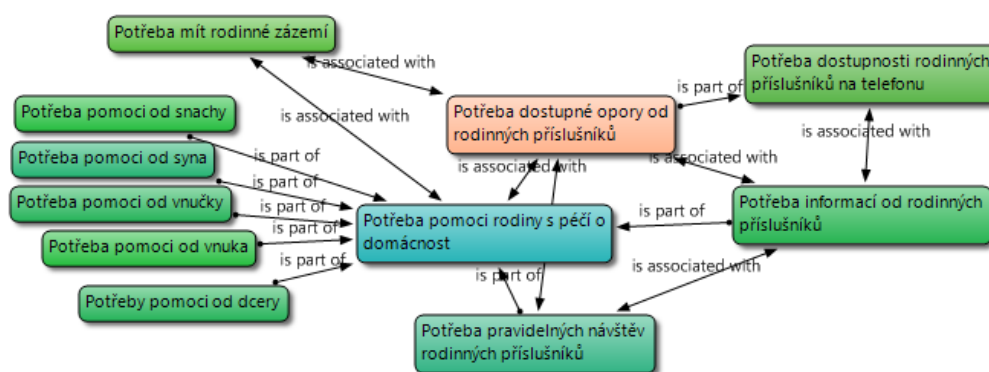
Tato potřeba, která se vztahuje k potřebě péče o domácnost a zároveň potřebě péče o pacienta byla popsána výše.

- **Potřeba pomoci rodiny**

Pečovatel se v mnoha případech neobejde bez pomoci rodiny. A to nejen v případě výkonu péče o domácnost, ale i v jiných situacích. Tuto potřebu popisují v následující části práce.

### 6.3 Potřeba pomoci rodiny

Obrázek 6: Potřeba pomoci rodiny



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

## **Potřeba pomoci rodiny**

Život s nemocným člověkem přináší různé strasti. Aby se s nimi dokázali pečovatelé vypořádat, je důležité, aby si zachovali kontakt se svou rodinou a měli se na koho obrátit.

### **• Potřeba dostupné opory od rodinných příslušníků**

Potřebu opory, mít se na koho obrátit v případě nesnáží vyjádřili informanti A, C, D, G, CH, J, K.

*...kdyby něco, mám se na koho obrátit (A). Máme velkou rodinu, když budu chtít, budu mluvit s nima... My to zvládáme. Ale jinak máme, na koho se obrátit. Máme snachu, syna. Oni by přišli, když by bylo potřeba... My máme mladý tady defacto přes chodbu, tak tam je pomoc jasná, tak ty nám defacto vždycky můžou pomoci, že jo, když by bylo něco jinýho třeba, tak tam by byla i ochota pomoci... Kdyby bylo třeba tak jako vím, na koho se mám obrátit. Vedle je syn, když je něco potřeba, tak mi pomůže, když potřebuje on, tak zas pomůžu já (C). Jo, v rodině. Mám dcery a manžela... Jako v rodině mám oporu (D). Vnuk. To je moje zlatičko. To je zlatej člověk... Na něj se můžu spolehnout (G). Mám sestru. Ta jo, myslím, že ze začátku, když se matka vrátila, ta dost pomáhala ze začátku, a určitě, určitě se třeba na ni můžu obrátit (CH). Syn, on vlastně bydlí nahoře v patře, tak ten pomáhá furt. Dcera ta bydlí jinde, ale taky jako jezdí, když by bylo potřeba (J). No, asi děti. Můj syn a jeho syn... Maj se rádi, tak je to dobrý. Když je něco potřeba, můžu se spolehnout (K). ... pomáháme si sami v rodině (M).*

### **• Potřeba mít rodinné zázemí**

Potřebu mít rodinné zázemí pronesli informanti C, D, J.

*No, a kdyby ten člověk neměl nějaký zázemí, tak je úplně vyřízenej. To pak jediné nějaký LDNky nebo takhle, jo, co by pak tady sama měla dělat (C). Ale zase doma je doma, no (D). Máme 4 auta a máme schodolez, dostaneme se z baráku a máme dvě dospělé děti, který se postaraj, když musí. Takže to by nebyl problém... Nebo třeba, i když mi jde kluk nakoupit, donese nákup ve dvou taškách, tak říkám: „Kolik ti dám?“ A on říká: „To neřeš.“ Ale jako že bychom byli v nějaký finanční krizi, to nejsme. A když náhodou, rodinný zázemí funguje (J).*

- **Potřeba dostupnosti rodinných příslušníků na telefonu**

O potřebě udržovat kontakt s rodinou pomocí telefonního spojení se zmínili informanti A, E, F, H, J.

*Potom třeba dcera, té taky můžu zavolat, když je potřeba (A). Víte, já jsem z Moravy a mám tam sourozence. Nestýkáme se, ale telefonujeme si (E). Jinak si s dcerama každý den voláme (F). Nebo kdyby bylo něco akutního, tak se můžu obrátit i na sousedy, zavolat sestře manžela. ...jen syn je na telefonu... (H). Tak kluk jak bydlí se ženou nahoře, tak ho vždycky prozvoním a on přijde a pomáhá (J).*

- **Potřeba informací od rodinných příslušníků**

Od rodinných příslušníků získávají pečovatelé informace. Člen rodiny se může stát prvním, kdo pečovateli poskytne vhodnou radu. Tuto potřebu vyslovili informanti C, D, F.

*No informace mám od snachy nebo syna (C). O příspěvku na péči jsem se dozvěděla od svojí sestry (D). ...druhá dcera je v Hradci, dělá gerisestru. Když se potřebuji zeptat, zavolám jí. ...ta mi radí s dokumenty (F).*

- **Potřeba pravidelných návštěv rodinných příslušníků**

Informanti A, B, C, E, F, J vyjádřili potřebu v souvislosti s návštěvami ostatních rodinných příslušníků.

*Dcery sem také pravidelně jezdí... Pak mám 7 vnoučat, ty taky občas přijedou. Mám moc hodnou vnučku, která nás navštěvuje pravidelně (A). On sem chodí synáček. Popovídá a pak jdeme na pivo (B). Máme vnoučky, tak s nima taky máme o zábavu postaráno. Ti z Prahy sice nejezdí tak často, ale taky jo (C). Těší mě, že dcery jezdí na návštěvy... My jsme více doma, na návštěvu k nám chodí dcera i vnuk (E). Chodí sem dcery - jedna sem chodí v pátek to tady všechno uklízet... Hlavně dcery, ale teď jak se to lepší, to víte, taky mají své rodiny, ale jako když přijdou tak pomůžou hodně...Jinak sem občas naběhne syn (F). Dcera ta bydlí jinde, ale taky jako jezdí, když by bylo potřeba (J).*

- **Potřeba pomoci rodiny s péčí o domácnost**

Pečovatel nemusí být vždy schopen zvládat pečovat o domácnost a pacienta zároveň. Pokud tento případ nastane, je zřejmé, že se pečovatel obrátí s žádostí o pomoc



na rodinné příslušníky, kteří mu pomohou. Další část potřeby pojednává o tom, jakým způsobem který člen rodiny pečovateli pomáhá.

- **Potřeba pomoci od syna**

Potřebu pomoci od syna zmínili informanti G, H, J, K.

*Bojím se, aby někde nezůstal ležet. To víte. Já ho sama nezvednu, tuhle mi tady spadl v bytě a já se ho snažila zvednout a teď jsem ho rvala, ale to prostě nešlo. Tak jsem musela zavolat synovi a on musel přijet a pomoci mi ho zvednout. Jinak já bych ho sama nezvedla (G). Syn pomáhá. Vzal si teď třeba volno z práce a vezl nás do nemocnice (H). Když je potřeba, tak si vezme volno nebo třeba večer, pomůže mi dát ho do sprchy nebo vyndat nebo když je potřeba jet k doktorovi, já ho sama do toho auta nenacpu, že jo. Takže ten je fakt zlatej. Nebo ho třeba hlídá, když je potřeba, třeba když si chci jít nakoupit (J). Když není kluk, tak jsem já. Nebo můj syn, když je potřeba ... Teď všechno platí jeho syn... No jo, má kamaráda, on teda má řidičák, jak teď nemůže jezdit, tak kamarád ho vozí po doktorech, když je potřeba a občas taky můj syn, když já nemůžu, tak sem třeba na chvíli jde (K).*

- **Potřeba pomoci od dcery**

Informanti C, D, E, F a I vyjádřili potřebu pomoci od dcery.

*Tak když přijede, tak třeba vypere nebo převleče postele (C). Dcera 3x týdně nám pomáhá (D). No chodí za námi jedna dcera s vnoučaty, když je to opravdu nutné pomůže, ale má svých starostí dost (E). Hlavně dcery, ale teď jak se to lepší, to víte, taky mají své rodiny, ale jako když přijdou tak pomůžou hodně... Chodí sem dcery - jedna sem chodí v pátek to tady všechno uklízet... No občas sem zajde dcera manželce umejt hlavu. (F). ...dcera občas něco zařizuje. A chodí sem 2x v tejdnu. Dcera je s ní (pozn. sociální pracovníci) v kontaktu, tak já nic moc nevím, všechno ona zařizuje (I).*

- **Potřeba pomoci od snachy**

Informanti C a M vyslovili potřebu pomoci od snachy.

*Snacha mi pomáhá... Velkej úklid ne, na ten jezdí snacha. Ta vždycky dvakrát do tejdne přijde a vyluxuje a tak (C). Já s ní (pozn. se sociální pracovníci) ve spojení moc nebyla, to spíš snacha (M).*

- **Potřeba pomoci od vnuka**

Potřebu pomoci od vnuka v průběhu rozhovoru zmínili informanti A, E a G.

... když ale potřebujeme odvézt do nemocnice nebo někam na kontrolu, tak to dělá vnuk... S pánem zatím si netroufnu do MHD, tak vždy prosím vnuka o odvoz (A). ...když něco potřebuju, jeden z vnuků nás dováží, odváží na kontroly k lékaři (E). Když je třeba něco přibít, tak to přijde vnuk. On je zlato... My vždycky když něco potřebujeme, třeba odvézt k doktorovi, protože nemáme čím jet, když mu vzali ten řidičák, tak on nás zaveze, kam potřebujeme, když má čas (G).

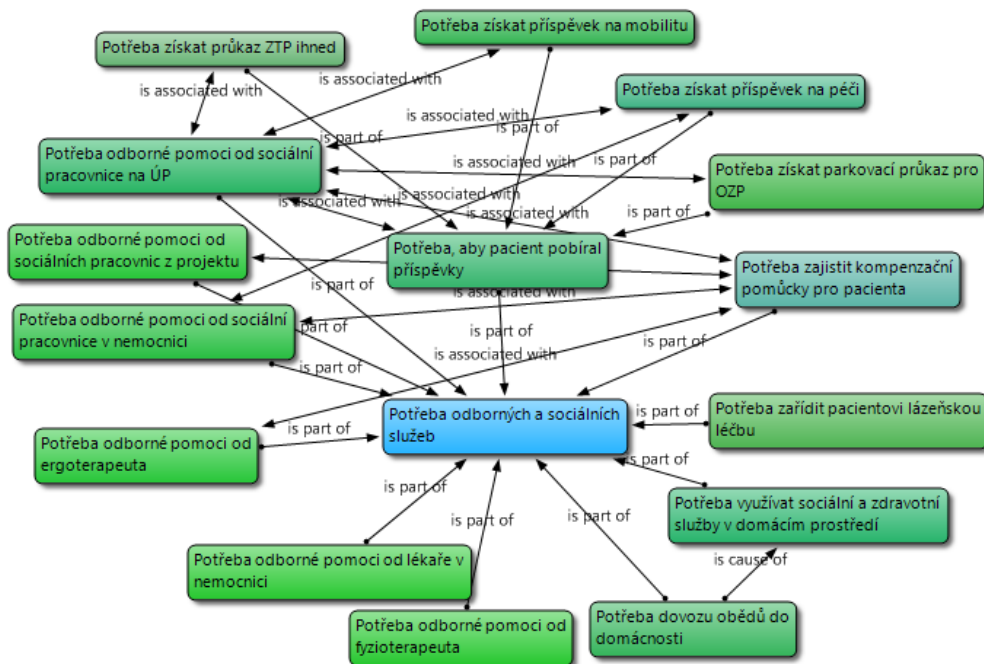
- **Potřeba pomoci od vnučky**

Informantka A vyjádřila potřebu pomoci od vnučky.

...vnučka mi pomáhá. Chodí sem každý den, bydlí jen pár metrů odsud... No teď sem chodí hlavně vnučka, venčí pejska, ale nám taky moc pomáhá, teď mi právě myla nádobí, aby tu aspoň trošku bylo poklizeno... Mám špatný rameno, takže třeba nevytřu, neumeju okna, to udělá všechno ona (A).

#### 6.4 Potřeba odborných a sociálních služeb

Obrázek 7: Potřeba odborných a sociálních služeb



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

*Pozn. is associated with – souvisí s; contradicts – je v protikladu; is part of – je součástí; is cause of – je příčinou (překlad autorka DP)*

### **Potřeba odborných a sociálních služeb**

Pro pečovatele je podstatné, aby získal informace. Může se jednat o informace o CMP, o způsobu jak správně pečovat o pacienta, o nárocích na dávky, příspěvky či využití sociálních služeb v přirozeném sociálním prostředí pacienta. Všechny tyto informace můžou být pečovateli poskytnuty odborníky v různých institucích.

#### **• Potřeba, aby pacient pobíral příspěvky**

Ačkoliv tato potřeba zároveň spadá do potřeb ekonomického zajištění, nelze ji ani opomenout v rámci potřeby odborných a sociálních služeb. Této potřebě se budu podrobněji věnovat v okruhu ekonomických potřeb. Je nutné však zmínit i potřeby, které se potřeby, aby pacient pobíral příspěvky, velice úzce týkají. Níže jsou tyto související potřeby pouze vyjmenovány, detailnější rozbor je následně uveden v potřebě ekonomického zajištění.

- Potřeba získat příspěvek na péči
- Potřeba získat příspěvek na mobilitu
- Potřeba získat parkovací průkaz pro OZP
- Potřeba získat průkaz ZTP ihned
- Potřeba využívat zdravotní a sociální služby v domácím prostředí

Informanti A, D a F vyslovili potřebu využívat zdravotní a sociální služby v domácím prostředí.

*Dost nám pomáhá IVAS, dále sem dochází doktorka jednou za měsíc, odběr krve dělá IVAS (A). Musím si objednávat asistentky, který mě tu naberou, někam odvezou, počkají a zase mě přivezou zpátky, to by sanitka nemohla na mě čekat někde... No já jsem chtěla IVAS... bratr je hodně nábožensky založený a všechno vedl prostě na tu charitu a zařídil to tátovi u doktora. Takže sem chodí ta charita. ...chodí sem ty pečovatelky z Ledaxu, pak charita s taťkou chodí cvičit... ty různé organizace hodně pomáhají, to jo, bez toho by to nešlo, pečovatelky sem chodí každý den, jinak to prostě nejde... obědy a tak obstarává charita... (D). Chodí sem cvičit s mamkou 2x týdně IVAS... Ty obědy nám dováží Ledax, měli jsme to mít přes charitu, ale oni nabízeli i nákupy a tak a to my vůbec nepotřebujeme (F).*

- **Potřeba dovozu obědů do domácnosti**

Tuto potřebu je možné zařadit pod více vyzkoumaných kategorií potřeb; podrobně je rozpracována v rámci potřeby péče o domácnost.

- **Potřeba zařídit pacientovi lázeňskou léčbu**

Informanti H, I, J a M zmínili potřebu zařídit pacientovi lázeňskou léčbu.

*Budeme vyběhávat lázně, všechno je strašně daleko, v Kladrubech není místo a jinak je všechno přes 100km daleko (H). Pořád stejný, už bych chtěla, aby jel buď do lázní, nebo se odstěhoval (I). No dostali jsme poukaz, Kladruby, Chotěboř, ti volali, že ho nestihnou ubytovat do konce platnosti poukazu tak to poslali zpátky na zdravotní pojišťovnu. Pak přišel dopis z nějakých Lážánek s tím, že jsou stará budova a nemají výtah, takže to šlo zpátky a minulej nebo předminulej tejden se ozvaly Chvaly, že jsou schopný ho do konce platnosti ubytovat ALE... Tak jsem se ptala, co je to ale. My prej jsme nestátní, takže se u nás platí 400 Kč za den. No tak jsem řekla dobře no. Takže týden před nástupem zavolají, tak uvidíme (J). Bylo by fajn, kdyby mohl jít zpátky do Kladrub, tam mu moc pomohli, to by bylo super... Pak byl taky syn v Kladrubech, to bylo super, tam bychom ho chtěli dostat znova (M).*

- **Potřeba zajistit kompenzační pomůcky pro pacienta**

Tato potřeba, ačkoliv spadá i do těchto potřeb, je podrobně zpracována výše v okruhu potřeb péče o pacienta.

- **Potřeba odborné pomoci od sociální pracovnice na ÚP**

Informanti A, I a J potřebovali odbornou pomoc od sociální pracovnice na ÚP.

*Sociální pracovnice mi hnedka volala a říkala, že to musí zamítnout, že to děda nemá ještě rok... Pak teda říkala ještě, že to máme podat ty žádosti někdy v dubnu, až budeme mít všechny papíry od doktora... Ted' mi moc pomohla s těma žádostma... Jo, byla tu v pondělí. Ale jen nám řekla, že se ted' ta žádost o příspěvek přeruší a dělala nějaký šetření (A). ...byli tu se na něj podívat, tak snad se to někam posune (I). Já když jsem byla žádat o příspěvek na péči, měli jednoho člověka vevnitř a já tam čekala tři a půl hodiny. Byl tam člověk, ten pak odešel. Oni se mezitím sebrali na oběd a musela jsem čekat, no byla jsem tam tři a půl hodiny. Pak jsem jim tam ten papír dala a šla jsem. To bylo ani ne na pět minut (J).*

- **Potřeba odborné pomoci od sociálních pracovníků z projektu**

Informanti A, D a M vyjádřili potřebu odborné pomoci od sociálních pracovníků z projektu.

*...ale teď 1. 12. přišlo tohle a nevím, co s tím mám dělat (pozn. žádost o zaslání lékařského potvrzení) ...Nekoukla byste se na to? Jak teď máme pokračovat, nebo co dělat? ...Ale v tom březnu, až budu mít ty papíry od doktora, tak bych s tím asi potom potřebovala pomoci a to bych se s dovolením obrátila na vás, jestli byste byly tak hodné a pomohly mi s tím. Vy to přeci jenom znáte lépe a umíte to formulovat... Vy jste prostě neutekly, když jsme si vám vylejvali srdíčko jo, jste vydržely poslouchat báby kecy, jo to taky každéj nedokáže... Já můžu říct, že za mě taky, vy jste mě psychicky podržely jo, já ze začátku jsem to zvládala a pak to na mě padlo, prostě říkala jsem si, co já tady a pak jste přišly, jak jste se mnou promluvily... (A). Já nevím, s čím bychom mohli teď chtít pomoci. Možná jenom... Víte, manželovi přišel vdovský důchod po tom, co zemřela maminka, ale mě to přijde nějak málo. Ona tam má být nějaká pevná částka a pak nějaká pohyblivá, ale oni mu přišli asi 2 000 jenom, ale to mi přijde nějaký divný. On má dopis ohledně toho na poště, ale on má červený pruh a teď se s ním na poštu nedostaneme, tak musíme počkat asi 14 dní a oni to pak hodí do schránky, tak by mě to možná zajímalo dřív, kdybyste mohli zjistit, jak tam ty částky jsou (D). No, právě ani nevím, na co můžu jako ten PNP použít. Víte co, já z toho musím schovávat účtenky, ale to má být přece příspěvek na péči, nevím... (M).*

- **Potřeba odborné pomoci od sociální pracovníce z nemocnice**

Informanti D, F, H a J zmínili potřebu odborné pomoci od sociální pracovníce z nemocnice.

*Jo, v nemocnici nějaká byla. Do té doby jsem ani netušila, že něco takovýho existuje. Jo, ty různé prvotní informace jsme měli od ní. Taky nám říkala o příspěvku na péči... Potom takový ty pečovatelský služby... (D). No my jsme to podávali už na začátku, ještě snad v té nemocnici (F). Ona nám donesla všechny ty papíry, vyplnila to, já jsem pak šla na úřad a vůbec tam nečekala, měla jsem to do 5 minut hotový, takže super, nemůžu si stěžovat (H). No sociální pracovníce se mě ptala, jestli mám požádáno o příspěvek, no to jsem jí řekla, že ano (J).*

- **Potřeba odborné pomoci od ergoterapeuta**

Potřebu odborné pomoci od ergoterapeuta vyjádřila informantka A.

*Ta pani z nemocnice je fajn, to jo. Tu už děda zná, tak ta nám sedí... Třeba i ergo pomáhaj manželovi, jak má ten třes, aby se najedl, oblékl... (A).*

- **Potřeba odborné pomoci fyzioterapeuta**

Potřebu odborné pomoci fyzioterapeuta vyjádřili informanti A, B, D, E, H, I, J a K.

*Nebo pomáhá třeba ta Edita (pozn. fyzioterapeutka) jak sem chodí, tak se zlepšila ta hybnost... Pani Edita je moc hodná a skvělá, opravdu je na manželovi vidět, že mu to pomohlo... Tak ta Editka, to je hodná holka, to když tady je ona, tak děda cvičí jak blázen. To je šťastnej, že ho už ani rameno nebolí. Můžeme si zavolat a s dědoušem to umí. Já vám říkám, ta Edita neměla chybu. I na tu psychiku, ho podpořila, když přišel tak byl bez zájmu z té nemocnice a ona mu furt něco dávala dělat, aby se snažil, skoro nechodil i k té televizi a jak začala chodit, tak prostě začal mít i zájem znova, ona mu pomohla ze všech stran si myslím... Ale na taťku působí dobře ta cvičitelka, se mnou cvičit nechce, ale jen přijde ona, tak to hned cvičí (A). Nějaký zlepšení je, ale to je to cvičení (B). Jako určitě se to zlepšilo, když přišel táta z nemocnice, tak jen ležel, teď to zvládá líp, celkově se to určitě lepší, hodně mu pomohla Markéta (pozn. fyzioterapeutka) a celkově projekt. Bylo to pro nás hodně prospěšný. Nejvíc nám asi teda pomohla Markéta, tam jde vidět hodně ten posun (D). Moc musím pochválit fyzioterapeutku. Paní se na ní vždy těší (E). To cvičení mu pomáhá, to jsem ráda. Je vidět, že dělá pokroky. Já s manželem taky hodně cvičím, ale ona zná všechny možný cvičení, co mě ani nenapadnou. To je dobrý no (H). Tak je vidět, že mu to pomáhá, už líp chodí (I). Hodně pomáhá Filip (pozn. fyzioterapeut). Ten s ním dře dost (J). Pomáhá, pani s ním cvičí a on to pak i zkouší, když tu není. To jsem taky nečekala. Ale ví, že mu to pomáhá, tak to dělá (K).*

- **Potřeba odborné pomoci od lékaře v nemocnici**

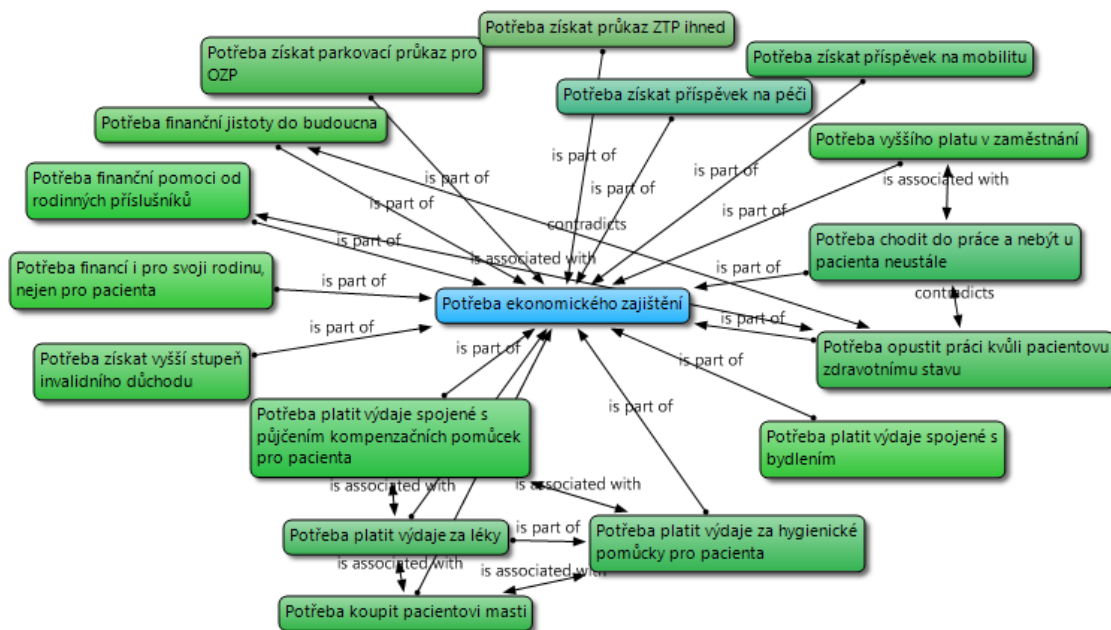
Potřebu odborné pomoci od lékaře v nemocnici zmínili informanti A, C, D, H, CH, K a M.

*Rolátor a sedačku do koupelny jsme dostali už z nemocnice zadarmo... Pak na rehabilitačním už perfektní. Paní doktorka se mu věnovala, sestřičky moc hodný. To bylo super (A). Jo, doktoři nám toho řekli dost. Ptal jsem se hlavně doktorů (C). Ale na*

druhý straně tu byly určitý bariéry třeba s lékařem, od něj radši už nic nechci. Táta potřebuje píchat inzulin 2x denně a já na to prostě nemám sem dojíždět z práce. A doktor nechtěl předepsat, aby mu to sem někdo chodil píchat, těm pečovatelkám to nedovolili. Naštěstí to teda pak nějak napsal, ale už od něj radši nic nechci, to byl hroznej přístup (D). Doktorka nám pomáhala s vyplněním papírů pro příspěvek na péči (H). Já myslím, že jsme nějaké informace si přivezli z té nemocnice, tam nám vlastně poskytl vlastně všechno možný (CH). Já jsem se ho ptala, co stála ta sedačka, co má do vany. A on mi říkal né, to jsem dostal zadarmo (K). Přes MUDr. Míkovou jsme třeba zjistili ten projekt (M).

## 6.5 Potřeba ekonomického zajištění

Obrázek 8: Potřeba ekonomického zajištění



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

### Potřeba ekonomického zajištění

Potřeba ekonomického zajištění je pro pečovatele velmi důležitá. Obsahuje potřeby získání příspěvků a zároveň potřeby platit výdaje.

- **Potřeba získat příspěvek na péči**

Informanti A, C, D, E, F, H, I, J a M vyslovili potřebu získat příspěvek na péči.

*Vše zvládáme poplatit, ale příspěvek by se nám hodil... Pak jsme žádali o příspěvek na péči (A). Tu (pozn. žádost o příspěvek na péči) jsme podávali už v nemocnici (C). Dávali jsme si tu žádost o příspěvek na péči ... Snažím se vlastníma silama pokrýt ty náklady z důchodu a příspěvku (D). Zažádal jsem o příspěvek na péči... (E). ...jen jsme dávali žádost o příspěvek na péči (F). ...čekáme na schválení příspěvku na péči... (H). Dali jsme žádost na příspěvek na péči... (I). Příspěvek jsme už podali... To jsem žádala, to nám vlastně přiznali III. stupeň (J). Ta havárka se stala vlastně asi před rokem, od toho bereme příspěvek na péči... (M).*

- **Potřeba získat příspěvek na mobilitu**

Informanti A, E a H vyjádřili potřebu získat příspěvek na mobilitu.

*Tenhle týden akorát přišel dopis o tom, že obnovují řízení na příspěvek na mobilitu (A). Zažádal jsem o příspěvek na péči a na dopravu (E). ...čekáme na schválení příspěvku na mobilitu (H).*

- **Potřeba získat průkaz ZTP**

Potřebu získat průkaz ZTP uvedli informanti A, C, D, H a M.

*...máme zažádáno o ZTP (A). No a trápí mě ta kartička, že nám dali jen ten nízký stupeň. Tak jsme podali odvolání (C). Pořád čekáme na vyrozumění na ZTP... (D). Čekáme na schválení ZTP (H). Pak bysme chtěli ještě ZTP/P, já jsem tenkrát to ZTP přijala, ale měla jsem se odvolat, tak chci teď požádat o ZTP/P (M).*

- **Potřeba získat parkovací průkaz pro OZP**

Potřebu zisku parkovacího průkazu pro OZP zmínili informanti A a C.

*...chci určitě ještě žádat o tu kartičku do auta (A). Tu jsme podávali už v nemocnici. S tou sociální pracovnící. I tu kartičku na parkování... Dneska zaparkovat v Českých Budějovicích je problém, tak na parkování kartičku (C).*

- **Potřeba vyššího platu v zaměstnání**

Informantka K vyjádřila potřebu vyššího platu v zaměstnání.



*Jo, tak jako dobrý. Já mám teď novou práci, takže jsem spokojenější. Teď dělám v (název firmy) takže lepší peníze no (K).*

- **Potřeba opustit práci kvůli pacientovu zdravotnímu stavu**

Informantka H vyslovila potřebu opustit zaměstnání kvůli pacientovu zdravotnímu stavu.

*Musela jsem kvůli tomu opustit řemeslo, odejít z práce no (H).*

- **Potřeba platit výdaje spojené s bydlením**

Informantka E zmínila potřebu platit výdaje spojené s bydlením.

*Poplatky spojené s bydlením zvládáme poplatit (E).*

- **Potřeba platit výdaje za hygienické pomůcky pacienta**

Potřebu platit výdaje za hygienické pomůcky pacienta vyjádřila informantka A.

*No tak vycházet musíme. Teď to není žádná sláva, máme to akorát, abychom všechno poplatili, a moc nám nezbyvá. Je to teď špatný. Museli jsme teď platit hygienické pomůcky (A).*

- **Potřeba platit výdaje za léky**

Potřebu platit výdaje za léky vyslovili informanti A, D, F a M.

*Teď jen koupím nějaký ty masti a prášky (A). Léky nás vycházejí tak na 800 Kč, takže zatím vycházíme dobře (D). Jo, tak ty léky jsou drahý, to by se něco hodilo, ale z těch 2 důchodů to jde docela zaplatit (F). Tak léky nějaký jsou potřeba, nebo kupuju hodně doplňky stravy, to nemůže ublížit, ale finančně to jde (M).*

- **Potřeba koupit pacientovi masti**

Potřebu koupit pacientovi masti vyjádřila informantka A.

*Teď jen koupím nějaký ty masti (A).*

- **Potřeba platit výdaje spojené s půjčením kompenzačních pomůcek pro pacienta**

Informanti D a J pronesli potřebu platit výdaje spojené s půjčením kompenzačních pomůcek pro pacienta.

*Třeba za rolátor od charity se ale platí 7Kč denně, to se pak taky třeba nasčítá (D). Chtěli jsme ho napsat od doktora, ten nám tady udělal kázání, že to stojí 500 000 Kč a že nám ho nikdo nedá, protože jeho postižení není trvalého rázu, může se to změnit. Tim s náma skončil. Takže jediná firma, která je v České republice a která je pronajímá, je támhle od Ostravy, takže sem pánové přijeli z Ostravy. Já jsem za to, že ho sem dovezli, dala 4 000 Kč, no a měsíčně platím 2000 Kč (J).*

- **Potřeba získat vyšší stupeň invalidního důchodu**

Potřebu zisku vyššího stupně invalidního důchodu zmínila informantka K.

*On má částečný invalidní, tak si byl zažádat o plnej (K).*

- **Potřeba financí i pro svoji rodinu, nejen pro pacienta**

Potřebu mít finance nejen pro pacienta, ale i pro svoji rodinu podotkla informantka D.

*Já sem ochotná za to dát nějaké peníze, ale víte co, mám svoji rodinu, potřebuju mít peníze i pro svoje děti (D).*

- **Potřeba finanční pomoci od rodinných příslušníků**

Potřebu finanční pomoci od rodinných příslušníků zmínili informanti J a K.

*...když mi jde kluk nakoupit, donese nákup ve dvou taškách tak říkám: „Kolik ti dám?“ A on říká „To neřeš.“ (J). On jak byl OSVČ, tak na nic moc nemá nárok. Tak je to těžký. Ale to platí všechno teď jeho syn... (K).*

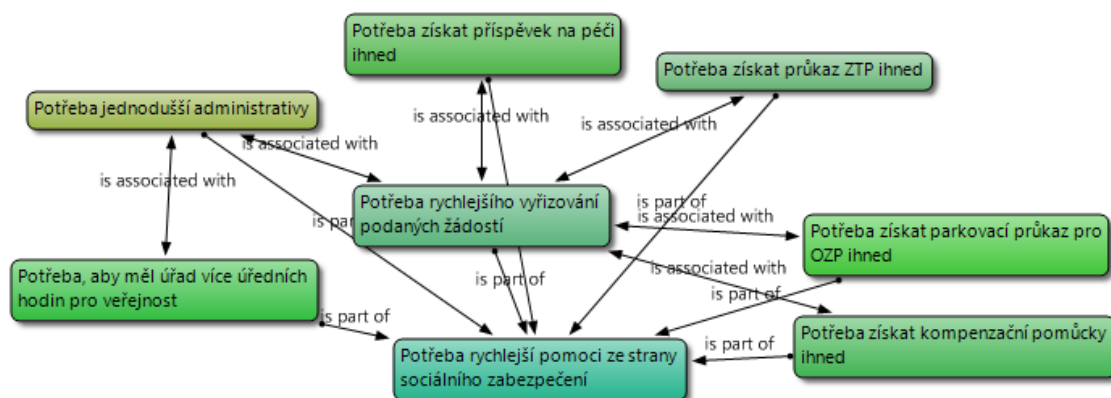
- **Potřeba finanční jistoty do budoucna**

Potřebu finanční jistoty do budoucna vyslovili informanti A a D.

*Vše zvládáme poplatit, ale příspěvek by se nám hodil. Nikdy nevíte, co se může stát (A). No já to беру všechno ze svých úspor. Platím to všechno já. Zatím to šlo, ale nevím jak do budoucna (D).*

## 6.6 Potřeba rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení

Obrázek 9: Potřeba rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

### Potřeba rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení

Pečovatelé zdůraznili jednu důležitou potřebu a to potřebu rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení.

#### • Potřeba rychlejšího vyřizování podaných žádostí

Informanti A, C, H a I vyslovili potřebu rychlejšího vyřizovaných žádostí.

*Člověk to potřebuje rychle, každou blbost musí doložit do 8 dnů a oni si to buď pozastaví, nebo chtěj milion papírů... Snad už se to pak pohne (A). Zatím teda čekáme, co nám na úřadech nadělí nebo nenadělí... Dneska je nověj správnj řád. Místo jednoho měsíce jsou dva. Pak už řeknou, nechte si to. Potřebujou to odbyť (C). No oni nám teď obnovili to řízení. Ale to leželo jen tak ladem asi 3 měsíce, to je hrozný, tak třeba se už začne něco dít (H). Dcera o PnP žádala, chtěli bychom dostat ten byt, ale jak jsou prázdniny, tak nikde nepracujou nebo co a už je to dost dlouho, kdy tam byla a furt se nic neděje (I).*

#### • Potřeba získat příspěvek na péči ihned

Informanti A, C, D, E a F vyslovili potřebu získat příspěvek na péči ihned; ve většině případů je žádost o příspěvek na péči po podání pozastavena.

*No já to ale potřebuju teď, že jo, a ne až za rok, to je hroznej nesmysl (A). Příspěvek máme přerušenej, stejně tak kartička na parkování. Na tu čekáme. Zatím teda poslali, že je přerušenej řízení ale jinak nic (C). Pořád čekáme na vyrozumění na ZTP a PnP... No my jsme to podávali už na začátku snad ještě v tý nemocnici... (D). ...příspěvek na péči jsme žádali, ale byl pozastaven (E). No byla tu jedna na to šetření kvůli příspěvku na péči, udělala si nějaký poznámky a šla. Takže jako moc nevím, ale pak nám přišlo, že je příspěvek pozastaven, tak uvidíme (F).*

- **Potřeba získat průkaz ZTP ihned**

Potřebu získat průkaz ZTP ihned řekli informanti A a D.

*...máme zažádáno o ZTP, to mi přišel dopis, že už se to teda řeší, pak chci určitě ještě žádat o tu kartičku do auta, ale to můžu, až budu mít tu ZTP (A). Pořád čekáme na vyrozumění na ZTP a PnP (D).*

- **Potřeba získat parkovací průkaz pro OZP ihned**

Informant C vyjádřil významnost potřeby získat parkovací průkaz pro OZP co nejdříve po návrat pacienta do přirozeného sociálního prostředí.

*...kartička na parkování. Na tu čekáme. Zatím teda poslali, že je přerušenej řízení, ale jinak nic... To si tam někam napište. My doted' nemáme tu kartičku! To je hrozný... Hned jak přišla z nemocnice, tak druhý den jsme podávali žádost. Psali nám z úřadu, že je to pozastavený, to přišlo asi do 14ti dnů. A tím to skončilo, zatím se nikdo neozval. No, vylouvá se jeden na druhýho, když nevíte, kde to visí tak se s tím nic neudělá. To je zbytečná tahle ta byrokracie. To je právě to že když ten člověk potřebuje tak nedostane ani kartičku... ...já vám řeknu, jak by to mělo bejt. Tu kartičku by měl vydávat normálně doktor. Třeba v nemocnici nebo obvodák nebo někdo. Hned jak se něco stane. Protože to je nejvíc potřeba. Takhle když vezu manželku na úřad nebo do nemocnice, tak nemůžeme zastavit na vyhrazeným parkování. Protože nemáme kartičku. No jako za půl roku až to bude tak dobrý, že nám bude doufám k ničemu, ale nechápu, proč, když je to nejvíc potřeba, to nevydá doktor a pak za půl roku, za rok ji zase neodebere, když to nebude už potřeba. My tady půl roku čekáme na kartičku a furt ji nemáme! To si tam napište, to je úplně blbě vymyšlený (C).*

- **Potřeba získat kompenzační pomůcky ihned**

Informantka J zmínila důležitost a potřebu získání kompenzačních pomůcek ihned po návratu pacienta do domácího prostředí.

*Chtěli jsme ho (pozn. schodolez) napsat od doktora, ten nám tady udělal kázání, že to stojí 500 000 Kč a že nám ho nikdo nedá, protože jeho postižení není trvalého rázu, může se to změnit. Tim s náma skončil... Máme vlastní vozík, nikdo nám na něj nepřispěl. Od Červeného kříže, protože tam máme švagrovou. Koupili jsme mu kolo na šlapání, máme toaletní vozík, vozík do sprchy, máme schodolez. Máme všechno. Přes pojišťovnu nemáme nic, protože nám nikdo nic nedal. Kdyby švagrová nedělala v agentuře Alice, tak bysme neměli nic. To bych si chodítka koupila, vozík koupila, všechno. Protože na to nemáme nárok, protože poškození není trvalého rázu. Tak kde jsme?! Ten člověk má ležet rok v posteli, protože se možná rozhejbe, protože mu nikdo nedá vozík?... ...je to všechno na dlouhý lokte. Když přišel domu, tak na chodítka jsme čekali dva měsíce. Tady v nemocnici to nelze, já když jsem to chtěla napsat, potřebuju tohle a tohle, abychom to měli, až manžel přijde domu, tak to nelze. Trvá to tak 6-7 týdnů než to prej budou mít. Ještě, že jsme vozík měli svůj. Teď si vezte, jak to dělají ti lidi, co možnost nemají. Když prošlo pojišťovnou chodítka, tak ze skladu přinesli chodítka nízký. Tak zase celý kolečko znova, abychom měli to vysoký (J).*

- **Potřeba jednodušší administrativy**

Informanti A a D pronesli potřebu jednodušší administrativy.

*Víte, tohle mě na tom nejvíc štve, tohle všechno papírování, to je strašný... Ale v tom březnu, až budu mít ty papíry od doktora, tak bych s tím asi potom potřebovala pomoci a to bych se s dovolením obrátila na vás, jestli byste byly tak hodné a pomohly mi s tím. Vy to přeci jenom znáte lépe a umíte to formulovat (A). Je tu prostě hodně překážek jakoby administrativního rázu, že to jako nejde... (D).*

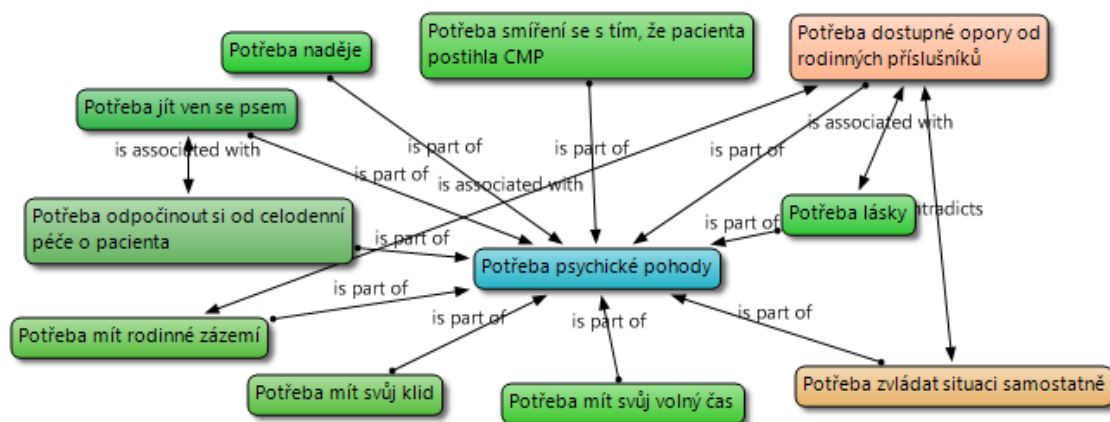
- **Potřeba, aby měl úřad více úředních hodin pro veřejnost**

Informantka D zmínila potřebu, aby měl úřad více úředních hodin pro veřejnost.

*...nemám na to teď moc čas, potřebuju občanky i od mamky a zase abych se vešla do těch jejich úředních hodin... (D).*

## 6.7 Potřeba psychické pohody

Obrázek 10: Potřeba psychické pohody



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

### Potřeba psychické pohody

Potřeba psychické pohody je pro pečovatele, jež pečuje o pacienta po poškození mozku v domácím prostředí velmi důležitá.

#### • Potřeba naděje

Je patrné, že potřeba naděje je pro pečovatele klíčovou. Tuto potřebu vyjádřili informanti C, D, H, CH, F, J, K, L.

...ale tak já furt počítám, že se to zlepší, jako že bude soběstačnější. ...já furt doufám, že se to brzo zlepší... (C). Jako určitě se to zlepšilo, když přišel táta z nemocnice, tak jen ležel, teď to zvládá líp, celkově se to určitě lepší (D). ...se pořád ten stav zlepšuje a je to vidět (H). Tak určitě jako to jsou pokroky za tu dobu, co je doma, co se vrátila, dá se říct, že vlastně i líp psychicky to snáší a že je to takový už jako, no ono je jasný, že když se změní něco, co je zažitý, tak se s tím člověk pak musí vyrovnat (CH). Ted' už je to dobrý. Jak nastal ten zlom, je tam nějaká naděje. Dřív jsem to hodně špatně snášel, ale teď už se to hodně lepší... Na to, že to dopadlo, jak to dopadlo. Dřív jsem byl zoufalý, ale teď jsem už větší optimista (F). ...pak si mě stranou odvedl jeden doktor, on teda byl černej jak bota, špatně mluvil česky, ale říká mi: „Nezoufejte, jak hejbe s prstama, tak vám garantuju, že se postaví.“, tak ten mě trochu psychicky zvedl. ...ale

*trénujeme, tak doufám, že se to zlepší... Jo, naučili ho zvedat se, otáčet, jako on se tam zas trochu zlepšil ale proti tomu, co jsme čekali, nebo co mohlo být, je to jak nic. Já jsem si představovala, že to bude intenzivnější... Pokrok je velicej, holí se, meje se, hodně cvičí, loupe buráky... Dost se zlepšilo i to mluvení... No my mu nedáme pokoj, každý den chodí, cvičíme... Jde to pomalu, ale jde to (J). Víte, já mám hlavně radost, že se zlepšuje... No tak určitě se hodně zlepšil, sedí, chodí... (K). Jsem opravdu pyšnej na mámu, co dokázala za tak krátkou dobu (L).*

- **Potřeba smíření se s tím, že pacienta postihla CMP**

Potřebuju smířit se s onemocněním a současným zdravotním stavem pacienta vyslovili informanti A, B, C, D, F, G, H, I, J, K.

*No jde to. Jsem zvyklá. Starala jsem se o maminku, tak vím, co mám dělat (A). Já už to, co se stalo, nevnímám. Ted' se prostě jen léčí, zlepšuje (B). Jsou i věci, které mě trápí no, ale to už se nedá změnit (C). Je to velkej zlom, je to hrozně těžký... Je to těžký, na nic. Snažím se. Ale když řeknu, že to funguje, tak se to zase pokazí (D). Je to špatný, vůbec to nedávám, a to už se to zdálo lepší (F). Zatím se snažím všechno překonat... To jsou fakt galeje no... No, furt stejný, já nevím, asi se nic moc nemění. Je to záprah, ale on si člověk tak nějak zvykne (G). Je to těžký. Někdy se daří dobře, někdy ne... Mám se dobře, musím se mít dobře, co jinýho mi zbyde (H). Na tu smůlu to ještě dopadlo dobře (I). Jako někdy je to docela v pohodě, někdy je to lepší, někdy zas ne, to je jak kdy... No jako trápí. To víte. Musíte to brát tak jak to je. S tím se ted' prostě nedá nic dělat. Takže kdyby něco trápilo, tak zatnou zuby, nebo si nepřipouštět (J). Pyšná, to asi ne. Jako lepší se, to jo. Ale já nemůžu říct, že bych na sebe byla pyšná. Bylo to těžký a je to těžký i ted' (K).*

- **Potřeba lásky**

Vzájemná láska usnadňuje překonání náročné situace, ve které se pečovatel nachází. Informant C vyjádřil lásku následovně:

*Já se zatím starám, je to moje povinnost, kdybych já nemohl, tak to pro mě taky udělá (C).*

- **Potřeba mít svůj klid**

Potřebu klidu vyjádřili informanti A, C, E a I.

*Dědouše bych posadila venku mezi báby na lavičku a měla bych chvíli klid (A). ...mám rád klid (C). Jsem rád, když na návštěvu zajde dcera, s vnoučaty, ale jsem rád, že zase odjedou (E). Už bych chtěla svůj klid... (I).*

- **Potřeba mít rodinné zázemí**

Tato potřeba patří zároveň do potřeb pomoci rodiny, byla již podrobněji zpracována výše.

- **Potřeba odpočinout si od celodenní péče o pacienta**

Ačkoliv tato potřeba spadá do potřeb psychické pohody, zároveň patří mezi potřeby péče o pacienta. Tato potřeba byla detailněji zpracována výše.

- **Potřeba zvládat situaci samostatně**

Potřebu zvládat situaci samostatně vyslovili informanti A, B, C, D, F, G, H a M.

*Jsem na mrtvici. Musím poskytovat servis 24 hodin denně. ...si všechno oběhám (A). Když něco chci, tak si to splním sám (B). Ale všechny ty problémy co jsou, zvládnou sám. Bez cizí pomoci. Na to jsem pyšnej... To víte, to je povinnost. Ale mě to neobtěžuje. Je to prostě potřeba zvládnout. Jednak není jinýho zbytí než jít a co je potřeba udělat a jednak já tady ty věci docela zvládám... Já si poradím se vším celkem. Zatím jsem jako zdravěj, bojeschopnej, tak nejsou problémy. Jako dělám všechno možný. Ale zatím zdraví docela slouží, tak je to dobrý. Jako že to všechno zvládnou (C). Dělán, co je v mých silách. Snažím se dělat to nejlepší, co můžu. ...jak se říká, pomoz si sám a bude ti pomozeno (D). ...jinak jsem na všechno sám (F). Pomocť si musim sama (G). No všechno si obstarám sama (H). Jsem na to ale sama... (M).*

- **Potřeba jít ven se psem**

Informantce A pomáhají ve vyrovnání se se stresem procházky se psem.

*Pomáhají mi procházky se psem, když toho mám dost, tak prostě odejdu (A).*

- **Potřeba dostupné opory od rodinných příslušníků**

Dostupná opora od rodinných příslušníků pomáhá pečovatelům vyrovnat se s každodenní zátěží. Tuto potřebu lze zařadit mezi potřeby pomoci rodiny a zároveň i mezi potřeby psychické pohody. Podrobně zpracovaná potřeba je výše.

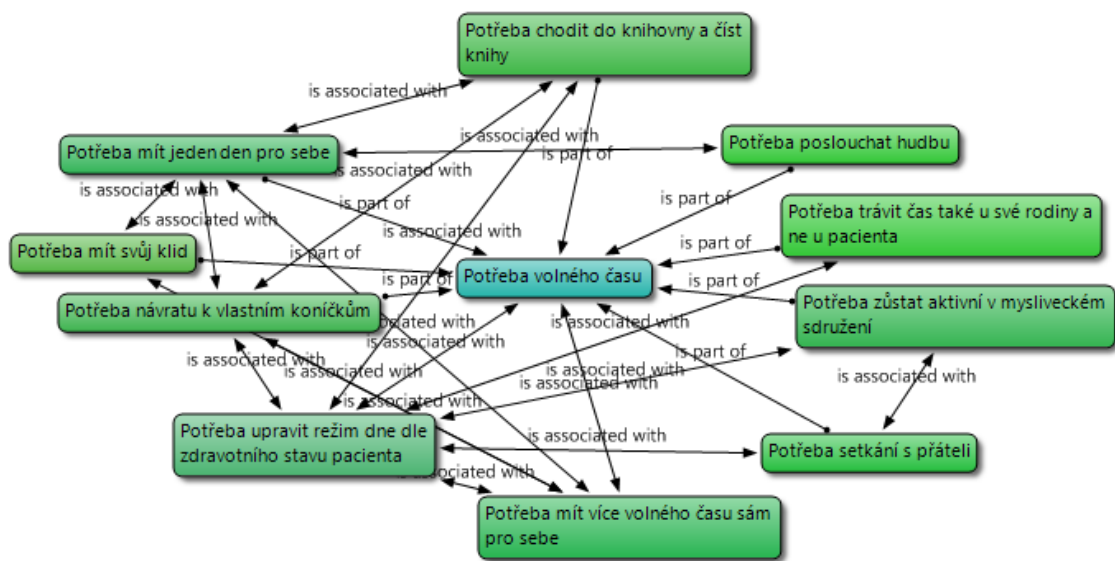


- **Potřeba mít svůj volný čas**

Koníčky a záliby pomáhají pečovateli odreagovat se a napomáhají k udržení psychické pohody. Protože je tato potřeba rozsáhlá a pro pečovatele jedna z nejdůležitějších, detailněji je rozpracovaná v následující části práce.

### 6.8 Potřeba volného času

Obrázek 11: Potřeba volného času



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. *is associated with* – souvisí s; *contradicts* – je v protikladu; *is part of* – je součástí; *is cause of* – je příčinou (překlad autorka DP)

#### Potřeba volného času

Pečovatelé nemají často volný čas na své koníčky, zájmy. Nejsou spokojeni s tím, že musí věnovat veškerý svůj čas péči o pacienta (či péči o domácnost) a nemohou si odpočinout.

- **Potřeba chodit do knihovny a číst knihy**

Informanti C a E projevíli potřebu čtení knih.

*Já zase nejsem žádný knihomol, abych si sedl k nějaký knížce. Jako když je opravdu pěkná knížka tak si ji přečtu za dva dny. Ale musí to bejt knížka, která mi sedne, a pak ji*

*mám fakt za dva dny přečtenou (C). Rád chodím do knihovny a rád čtu, je to můj relax (E).*

- **Potřeba poslouchat hudbu**

Informantka K pronesla potřebu poslechu hudby.

*Mám ráda hudbu, si vždycky něco pustim (K).*

- **Potřeba trávit čas také u své rodiny a ne u pacienta**

Informantka D vyjádřila potřebu trávit čas u své rodiny, nejen pobývat s pacientem.

*Ale je to hrozně těžký, mám svojí rodinu, potřebuju chodit do práce, aby mohli dcery na vejšku, nemůžu tu být pořád (D).*

- **Potřeba zůstat aktivní v mysliveckém sdružení**

Pro informanta C bylo důležité, aby zůstal aktivní v mysliveckém sdružení.

*...jako že myslivcům dělám papíry a účty...dělám jako pokladník ve výboru. To jsou taky povinnosti. To máme schůze, v hospodě, tak tam taky sem tam zajdu. Kde jinde by se schůze mysliveckýho výboru měly konat, že jo... (C).*

- **Potřeba setkání s přáteli**

Potřebu setkávat se s přáteli vyjádřili informanti G a K.

*No a já taky občas zajdu na kafičko s holkama, teď už teda čím dál míň, ale vždycky se někde sejdeme a podrbeme, postěžujeme si každá, to mi taky pomáhá... Ale takhle když se s holkama sejdeme, tak to probereme ze všech stran a pak je dobře (G). Ale po kolegyních je mi smutno. To je jasný. Jako byly tam samý ženský, znáte to, jak to je, taková drbárna. Ale ta parta mi chybí. Ale někdy jsme říkaly, že se domluvíme na kafe (K).*

- **Potřeba upravit režim dne dle zdravotního stavu pacienta**

Zdravotní stav pacienta po návratu do přirozeného sociálního prostředí vyvolá některé změny, se kterými se musí ostatní členové domácnosti vypořádat. Potřebu upravit režim dne dle zdravotního stavu pacienta vyslovili informanti B, H a CH.

*Jenom si nemůžu chodit ven, jak jsem byl zvyklej. Musim chodit domu dřív. Má strach, když už je venku tma (B). Ale manžel je hodně unavenej, je to i tím počasím, jak teď spadla teplota na 10 stupňů, tak je to na houby. Jinak jsme přes léto byli doma, ale tady*

*to bylo v pohodě, každý ráno jsme šli ven se projít a pak jsme byli tady... Takhle si to srovnáme sami, podle toho, jak na tom každej den je (H). Zátěž to není, ale do volného času to zasahuje určitě... Jako do aktivit, který... Musí se to prostě zkorigovat, no... Přizpůsobit tomu (CH).*

- **Potřeba návratu k vlastním koníčkům**

Pro informanty je důležité, aby se i po onemocnění pacienta mohli věnovat svým koníčkům. Potřebu návratu k vlastním koníčkům projevili informanti C a F.

*Akorát volného času mám málo. Není čas na věci, který jsem dřív dělal. Ale s tím se nedá nic dělat... dřív jsem chodil na ryby, nebo myslivost. Teda ta jen jako že myslivcům dělám papíry a účty, do lesa na hon jsem nikdy moc nechodil. Ale ty ryby no. Na to teď není čas... ..já furt počítám, že se to zlepší, jako že bude soběstačnější a budu si moct na ty ryby vyrazit. No na řeku to mám kousek. ...Ještě ne, na ryby je ještě zima. Ale brzo už půjdu. Už se těším. (C). A trápí mě hlavně ta chalupa, já sem byl zvyklý být pořád venku a tady jak jsem zavřenej, tak je to hrozný, snažím se pořád něco dělat, snad se tam brzy vrátíme... Už jsem se těšil, jak tam zase pojedeme, ale teď to vypadá, že se tam jen tak nedostaneme, aspoň, kdybych mohl vypadnout ven... ..spíš bych chtěl už jet zase na chalupu, tam se těším (F).*

- **Potřeba mít více volného času pro sebe**

Informanti B, C a CH projevili potřebu mít více volného času pro sebe.

*Jednou jela sama do nemocnice. Busem. A já jsem tam nemusel. Tak to bylo dobrý, že jsem tam nečekal (B). Že by byl nějaký volnej čas, zbytečnej, to ani není. To jsem celkem dost jako vytíženej (C). Co bych potřeboval, tak víc času. Chodím do práce a mám málo času, ale na to si stěžuje asi každej (CH).*

- **Potřeba mít svůj klid**

Tuto potřebu lze zařadit také mezi Potřeby psychické pohody, kde je detailněji rozpracována.

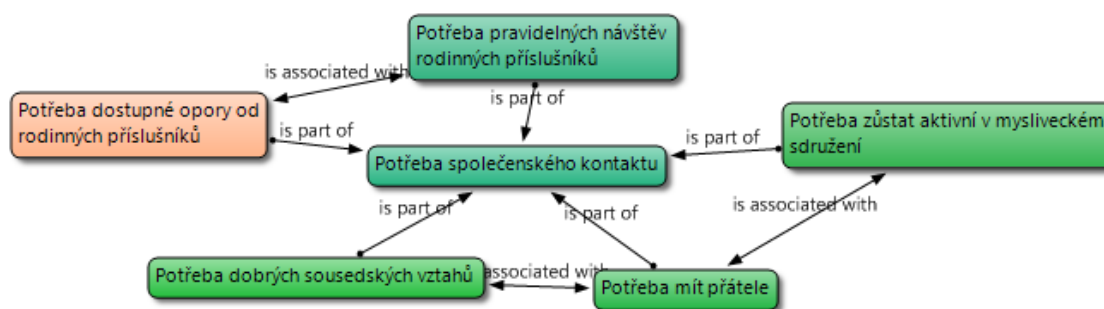
- **Potřeba mít jeden den pro sebe**

Informant E vyslovil potřebu mít jeden den pro sebe.

*Docela by mi pomohlo, kdybych mohl jeden den mít pro sebe (E).*

## 6.9 Potřeba společenského kontaktu

Obrázek 12: Potřeba společenského kontaktu



Zdroj: Výzkum s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Zpracováno v programu Atlas.ti 7

Pozn. is associated with – souvisí s; contradicts – je v protikladu; is part of – je součástí; is cause of – je příčinou (překlad autorka DP)

### Potřeba společenského kontaktu

Potřeba společenského kontaktu je pro pečovatele zásadní. Pečovatelé mohou trávit veškerý čas doma s pacientem a ztrácí kontakt se společností mimo domácnost. Je ale důležité, aby udržovali i sociální kontakty „zvenčí“.

#### • Potřeba mít přátele

Potřebu mít přátele vyslovili informanti C, G, a K.

*Já mám naštěstí kamaráda zámečníka, k tomu si chodím pro nějaký šrouby, když potřebuju. On má rád slivovičku a občas když začne pít, tak nejde zastavit. Ale je moc hodnej, často k němu chodím na návštěvu... ..známá se nabídla sama, že někdy přijde, když budeme chtít, že se jako postará (C). No a já taky občas zajdu na kafičko s holkama, teď už teda čím dál míň, ale vždycky se někde sejdem a podrbeme, postěžujeme si každá, to mi taky pomáhá (G). Furt sem někdo leze... No jo, má kamaráda, on teda má řidičák, jak teď nemůže jezdit, tak kamarád ho vozí po doktorech, když je potřeba (K).*

#### • Potřeba dobrých sousedských vztahů

Potřebu dobrých sousedských vztahů vyjádřili informanti H, J, L.

*Nebo kdyby bylo něco akutního, tak se můžu obrátit i na sousedy... (H). Jasně, třeba soused, to když je potřeba, přiběhne třeba v ponožkách, ve slipech. To on zas jo (J). ...kromě vás z projektu sem nechodí, občas sousedka (L).*

- **Potřeba zůstat aktivní v mysliveckém sdružení**

Tuto potřebu je možné současně zahrnout mezi Potřeby volného času. Výše je potřeba podrobně rozepsána.

- **Potřeba pravidelných návštěv rodinných příslušníků**

Potřeba pravidelných návštěv rodinných příslušníků je podrobně popsána v Potřebách pomoci rodiny.

- **Potřeba dostupné opory od rodinných příslušníků**

Možnost spolehnout se oporu, kterou poskytne pečovatelům rodina, se jeví jako zásadní. Tato potřeba náleží rovněž do Potřeb psychické pohody a Potřeb pomoci rodiny, kde je detailně zpracována.

## 7 Diskuze

Cílem této diplomové práce bylo zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci, kteří pečují o pacienta po poškození mozku.

Pro výzkumnou část byla zvolena kvalitativní strategie, metoda dotazování a jako technika použit polostrukturovaný rozhovor. Jako výzkumný nástroj byl sestaven podklad pro rozhovory v terénu zjišťující potřeby rodinných příslušníků, kteří pečují v domácím prostředí o osobu po poškození mozku. Rozhovory byly zaznamenány a kódovány v programu Atlas.ti 7. Vyzkoumané mapy potřeb jsou zahrnuty přímo v praktické části této práce.

Šamánková (2011) popisuje lidskou potřebu jako dynamickou sílu, která vzniká z pocitu nedostatku, přebytku nebo touhy něčeho dosáhnout v různých oblastech a souvisí s kvalitou života. Uspokojovat potřeby je vlastní každému člověku. Různí jedinci mají různé potřeby, které mohou záviset na charakteristických osobnostních rysech jedince, jeho životním stylem, zkušenostmi, zdravotním stavem, postavením ve společnosti, vytvořenými návyky aj. Lidé mají určité potřeby, které jsou společné pro všechny, je však nutné si uvědomit, že uspokojení těchto potřeb je uskutečňováno různými způsoby (Trachtová et al., 2005). Autorka dále upozorňuje na skutečnost, že lidské potřeby se proměňují a vyvíjejí v průběhu lidského života a vztahují se také k okolnímu prostředí. Jedním z faktorů, které modifikují způsob vyjádření potřeb a jejich uspokojení je nemoc (Bártlová, 2005). A právě členové rodiny, kteří poskytují péči nemocnému v domácím prostředí, často přepínají své síly a mohou se vyčerpat a dokonce podlehnout syndromu vyhoření (Truhlářová et al., 2015). Je proto důležité, aby byly potřeby pečujících zohledněny a byla jim včas poskytnuta odpovídající pomoc.

Jak je z tabulky č. 1 patrné, výzkumu se zúčastnilo 14 rodinných příslušníků, kteří pečovali o osobu s poškozením mozku v domácím prostředí v Jihočeském kraji, přičemž pacient byl součástí projektu GAJU s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. Informant, s nímž byl proveden rozhovor, byl vybrán pacientem na základě vlastního rozhodnutí, kdo pacientovi nejvíce pomáhá, tráví s ním nejvíce času, je „pečovatel“.

Analýzou provedených rozhovorů vyplynulo 9 kategorií potřeb rodin, které pečují o pacienty po poškození mozku, a to:

- Potřeba pečovat o pacienta
- Potřeba péče o domácnost
- Potřeba pomoci rodiny
- Potřeba odborných a sociálních služeb
- Potřeba ekonomického zajištění
- Potřeby rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení
- Potřeba psychické pohody
- Potřeba volného času
- Potřeba společenského kontaktu

Vyzkoumané kategorie jsou vzájemně propojené, jak je znázorněno na obrázku č. 3. Na potřebu volného času lze nahlížet v protikladném vztahu vůči potřebě péče o domácnost a potřebě pečovat o pacienta. Potřeba mít volný čas vstupuje do pozadí za tyto potřeby, protože pečovatel se nejdříve postará o pacienta, o domácnost a teprve potom má čas na své koníčky. K zajištění péče o pacienta, o domácnost a zároveň pro zajištění svého volného času či společenského kontaktu a ekonomické pomoci potřebuje pečovatel pomoc rodiny. Potřeba odborných a sociálních služeb napomáhá pečovateli se zajištěním péče o pacienta, péče o domácnost a také využije tyto služby při obstarávání ekonomického zajištění a potřebě rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení. Potřeba volného času, psychické pohody a společenského kontaktu jsou vzájemně úzce provázané. Ale i pro jejich zabezpečení je třeba mít zajištěné ostatní vyzkoumané potřeby.

Na obrázku č. 4 je zobrazena potřeba pečovat o pacienta. Informanti tuto potřebu nejčastěji zmiňovali v souvislosti s potřebou pomoci pacientovi se zvládnutím běžných denních aktivit, které zahrnovaly pomoc se zajištěním stravy, osobní hygienou, obstaráním léků a pomoc pacientovi s mobilitou, např. přesunem z lůžka do vozíku. Truhlářová et al. (2015, s. 36) upozorňuje na skutečnost, že *neformální pečovatelé nejsou primárně školeni v poskytování péče. Velmi často provádějí širokou škálu úkonů, z nichž některé jsou srovnatelné s úkony poskytovanými profesionálními pečovateli.* V rámci pečování o pacienta pečovatelé potřebují obstarat kompenzační pomůcky, které budou pro pacienta k užítku. Informanti vypovídali o potřebě získat vozík, kolo na šlapání, vozík do sprchy, schodolez a různých pomůcek na cvičení. Powell (2010) podotýká, že vhodné rehabilitační pomůcky mohou usnadnit pacientovi život a je velmi

důležité, aby sloužily k motivaci pacienta a rozvinutí jeho potenciálu.

V průběhu projektu jsme se setkali s žádostí od pacienta a jeho rodiny o pomoc při získání schodolezu. Rodina s pacientem nejprve kontaktovaly ergoterapeutku (také členku projektu). Ergoterapeutka se spojila se sociální pracovníci z projektu a sdělila přání, že informant J a pacient, o kterého se J stará, by měli zájem získat schodolez. Sociální pracovnice se dostavila na Úřad práce České republiky, KoP České Budějovice, vyzvedla žádost o schodolez a s žádostí zamířila za informantem J a pacientem do domácnosti. Poté společně žádost vyplnili, ergoterapeutka navrhla dvě varianty vhodného schodolezu, které se musely k žádosti přiložit a informantka J byla poučena o možnostech doručení žádosti na ÚP. Informantka J žádost podala na ÚP a v průběhu následujících dvou měsíců byla žádost kladně vyřízena, příspěvek na pořízení schodolezu schválen a schodolez nainstalován do domácnosti pacienta a informanta J.

Jako další potřeby v rámci potřeby pečovat o pacienta informanti zmiňovali potřebu upravit byt kvůli pacientovu zdravotnímu stavu, jednalo se o instalaci zábradlí a stavebních úprav, aby obsahoval co nejméně překážek. Dva informanti vznesli potřebu přestěhovat pacienta, zajistit mu samostatné bezbariérové bydlení v bytě. Janečková (2009) zmiňuje neexistenci podporovaného nebo chráněného bydlení v ČR pro lidi po poranění mozku.

Dále informanti vyjadřovali potřebu doprovázet pacienta na zdravotní vyšetření a kontroly k lékařům či doprovázet pacienta na úřady. Pro informanty byla také důležitá potřeba zlepšení stability pacienta. Potřeba zaktivizovat pacienta a motivovat ho k co nejvyššímu možnému stupni nezávislosti spadá také mezi potřeby péče o pacienta. Informanti také uváděli potřebu nenechat pacienta o samotě. S potřebou péče o pacienta souvisí také potřeba zavést určitý režim pacienta – stanovit si hranice a potřeba odpočinout si od celodenní péče od pacienta. Triantafillou et al. (2010) k této potřebě podotýká, že povinnosti neformálního pečovatele nejsou smluvně vymezeny a neexistuje žádné časové omezení jejich práce. Mareš (2002) poukazuje na skutečnost, že poskytování péče nemusí být pro pacienta užitečné, protože pečovatel vůbec nemusí vědět jak má pomoc nabízet a jak pomoc realizovat. Daniels (2017) upozorňuje na skutečnost, že pacienti po poškození mozku mívají problémy vyjadřováním a tudíž



je i pro pečovatele obtížné jim porozumět a dozvědět se, s čím přesně jim má pečovatel pomoci.

Obrázek č. 5 znázorňuje potřebu péče o domácnost. V rámci této potřeby informanti vyslovili potřebu starat se o domácnost sám, potřebu obstarávat nákupy, potřebu dovozu obědů do domácnosti, kdy není pečovatel schopen zajistit sobě a pacientovi alespoň jedno teplé jídlo denně. Potřeba vykonávat domácí práce, které dříve dělal pacient a potřeba naučit se nové činnosti spolu úzce souvisí. Kurucová (2016) a Palmer (2013) se shodují, že povinnosti, které dříve vykonával nemocný člen rodiny, se přesouvají na rodinné příslušníky, kteří je buď převzou anebo zůstávají nezastoupené. Také potřeba upravit byt kvůli pacientovu zdravotnímu stavu, která byla již zmíněná v potřebě péče o pacienta, se prolíná do potřeb péče o domácnost.

Potřeba pomoci rodiny je zobrazena na obrázku č. 6. Informanti vyjadřovali potřebu dostupné opory od rodinných příslušníků, na což reaguje Gabura (2012), který zdůrazňuje, že rodina poskytuje svým členům jistotu, že v čase nemoci a dalších zátěžových situacích člověk nezůstane sám a ostatní členové rodiny s ním budou sdílet tyto situace. Pečovatel potřebuje mít rodinu ve své blízkosti a být s nimi v kontaktu. Informanti zmiňovali také potřebu dostupnosti rodinných příslušníků na telefonu, přičemž se jednalo zejména o situace, kdy rodinní příslušníci bydleli ve vzdálenějších městech. Potřebu získávat informace od rodinných příslušníků vyslovili tři informanti. Potřebu pravidelných návštěv rodinných příslušníků vyjádřilo šest informantů. Rodinní příslušníci pomáhají informantovi s péčí o pacienta a s péčí o domácnost. Často do domácnosti dochází vnučka/snacha/dcera, aby vypomohla s domácími pracemi či s péčí o pacienta. Syn/vnuk pomáhá zejména s přepravou pacienta k lékařům či na úřady.

Na obrázku č. 7 je vidět mapa potřeby odborných a sociálních služeb. Pro pečovatele je klíčové, aby získal informace, ať už se jedná o informace o CMP, o způsobu jak správně pečovat o pacienta, nárocích na dávky, příspěvky či možnostech využití sociálních služeb v přirozeném sociálním prostředí pacienta. A tyto informace mu zprostředkovávají odborníci v různých institucích. Informanti zmínili potřebu odborné pomoci od lékaře, odbornou pomoc ergoterapeuta nebo fyzioterapeuta. Powell (2010) podotýká, že fyzioterapie je pro pacienta klíčová, neboť zahrnuje od polohování, aby nedošlo k proleženinám přes obnovu používání svalů, obnovu narušené rovnováhy, koordinaci pohybů a schopnost chodit po zdokonalení jemné motoriky. Fyzioterapeut

také ukázal rodině různé pomůcky a cviky, které rodina může v domácím prostředí využít. Informanti byli s prací fyzioterapeutů velice spokojeni a jejich práci, komunikaci a pokroky, které s pacientem v domácím prostředí dokázali, chválili. Informanti často zmiňovali, že potřebují pomoc s vyplněním žádostí o příspěvky. Jednalo se podání žádosti o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na průkaz ZTP, parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením a schodolez. Pokud už byla žádost podána, potřebovali pomoc s odvoláním vůči rozhodnutí o příspěvku či pomoc při zařizování lázní pro pacienta. V rámci odborné pomoci využívalo několik rodin sociální služby Ledax, Ivas či charity, které dojížděly do jejich domácnosti a aplikovaly pacientovi inzulin či dovážely obědy. Brickell et al. (2017) upozorňuje na nedostatek sociálních služeb, které by byly přímo specializovány na pacienty po poškození mozku.

V průběhu projektu bylo možné se přesvědčit, že je velmi důležité obeznámit pacienta a pečovatele o multidisciplinárním týmu a činnosti jednotlivých členů týmu, a tím získat jejich důvěru. Zejména ergoterapeut a jeho práce byla pro pacienty a rodiny novým pojmem. Vysvětlit na začátku co kdo udělá, od čeho jaký člen v týmu je, se projevilo jako klíčové. Nejvíce kladně hodnocena byla práce fyzioterapeuta, který docházel do domácnosti po dobu tří měsíců 2x týdně, protože pečovatelé mohli vidět odvedenou práci ihned a sledovat pokroky a zlepšení pacienta. U oslovených informantů byla prováděna sociální práce ve smyslu poradenství (kompenzační pomůcky, dávky sociálního zabezpečení...), komunikace s úřady a pomoc s vyplňováním žádostí o příspěvky.

Obrázek č. 8 zobrazuje potřebu ekonomického zajištění. V rámci této potřeby informanti vyjadřovali potřebu získat příspěvky, jednalo se o získání příspěvku na péči, získání průkazu ZTP, potřebu příspěvku na mobilitu, ale také o potřebu platit výdaje. Informanti vyslovili, že potřebují financovat výdaje za léky pacienta, masti, hygienické pomůcky nebo platit výdaje v souvislosti se zapůjčením kompenzačních pomůcek pro pacienta. Informanti pocítují zátěž vznikající z dvou protichůdných situací, kdy se jako pečovatelé musí postarat o pacienta (tj. pomáhat mu i finančně) a zároveň potřebují finance pro svoji rodinu, nejen na výdaje spojené s péčí o pacienta. Informanti potřebují chodit do zaměstnání, pokud je to možné a nebýt u pacienta neustále. Informantka H musela kvůli pacientovu zdravotnímu stavu opustit zaměstnání, což je možné potvrdit zjištěním OECD (in Colombo et al., 2011), že poskytování neformální péče vede u pečovatelů častěji k přerušení zaměstnání než k přechodu zaměstnání na částečný

úvazek. Nemožnost chodit do práce zapříčiní, že rodina ztrácí primární zdroj z příjmu a ocitá se ve finanční tísní. Potřeba ekonomického zajištění se prolíná také s potřebou pomoci rodiny, kdy pečovatel není schopen péči sám finančně zvládnout a rodina mu finančně vypomáhá.

Potřeby rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení je zobrazena na obrázku č. 9. Tato potřeba prostupuje zároveň i potřebu ekonomického zajištění, protože obsahuje potřebu získat příspěvek na péči, průkaz ZTP, kompenzační pomůcky a parkovací průkaz pro OZP ihned. Pečovatelé by potřebovali, aby jejich podané žádosti byly úřady rychleji vyřízeny a uvítali by i zjednodušení administrativy. Informanti zdůraznili, že by potřebovali rychleji získat parkovací průkaz pro OZP, který dovoluje parkovat na vyhrazených parkovacích místech. Pečovatelé často dopravují pacienta, po propuštění do domácího prostředí, do nemocnice na lékařské prohlídky nebo na úřad a potřebují zaparkovat na vyhrazených místech poblíž vchodu instituce. Bez parkovacího průkazu, o který může pacient požádat až po získání průkazu ZTP, jsou pečovatelé nuceni zaparkovat i velmi daleko a následně musí ujít s pacientem dlouhou vzdálenost pěšky.

Na obrázku č. 10 je znázorněna potřeba psychické pohody. Psychická pohoda je pro pečovatele, který pečuje o pacienta po poškození mozku v domácím prostředí, podstatná. Pečovatel je onemocněním pacienta zaskočen, může být dezorientován, vyděšen a zmaten (Daniel, 2017). Po tak traumatické události, jako je získané poškození mozku, musí pečovat i pacient opět nalézt smysl a kontrolu nad svými životy (Littooij, 2017). Pacient i pečovatel si musí vytvořit novou strategii rodinného fungování, která bude prospěšná pro oba (Adams, 2017). Palmer (2013), Kurucová (2016) a Moretta et al. (2017) se shodují, že pokud někoho z rodiny postihne poškození mozku, pečovatel se musí vypořádat s úzkostí, pocitem ztráty a žalem. Powell (2010) souhlasí a doplňuje pocity pečovatele o paniku, vztek, frustraci, pocit viny a uvádí i možnost, kdy pečovatel může celou situaci popírat. S tím souvisí skutečnost, že deset informantů vyjádřilo potřebu smíření se s tím, že pacienta postihla CMP. Pro pečovatele je klíčová potřeba naděje. Pečovatelům pomáhá v překonání těžké situace vidět pokrok, zlepšení pacienta. Informanti vyjádřili také potřebu zvládat situaci samostatně, čímž zmínili, že se musí postarat a zařídit si všechno sami. Oproti tomu informanti zmiňovali také potřebu dostupnosti opory od rodinných příslušníků, která jim pomáhá vyrovnat se s psychickou zátěží. Douglas (2007) píše, že mezi největší problémy, s jakými se pečovatel potýká, patří nedostatek rodinné opory. Záliby a koníčky pomáhají pečovateli odreagovat

se a napomáhají k udržení psychické pohody a zároveň potřeba volného času, do níž zájmy pečovatele spadají, tvoří další důležitou a rozsáhnou potřebu.

Potřeba volného času je zobrazena na obrázku č. 12. Pečovatelé nebyli spokojeni s tím, že se musí věnovat pacientovi 24 hodin denně, musí trávit všechnen čas v bytě, občas nemohou ani vyjít ven z domu. Nemají dostatek času na své koníčky a nemohou dělat ve volném čase to, co před onemocněním pacienta. Potřebovali by si odpočinout od celodenní péče, jít ven se psem, věnovat se přátelům, koníčkům nebo zůstat aktivní ve sdružení. Informanti vyjádřili potřebu mít jeden den sami pro sebe a mít také svůj klid. Informanti také zmínili potřebu upravit režim dne dle aktuálních zdravotního stavu pacienta. Pokud dotazovaná rodina využívala odborné sociální služby, byla za ně vděčná, že si může alespoň na chvíli odpočinout. Na tuto potřebu odkazuje Truhlářová et al. (2015), která píše, že pečovatel trpí dlouhodobým stresem a psychickým vypětím, protože pečuje často sám bez možností vystřídání po celý dlouhý čas.

Potřeba společenského kontaktu je zobrazena na obrázku č. 11. Pro pečovatele je důležité udržet si sociální kontakty mimo domácí prostředí, což může být obtížné z důvodu neustálé péče nebo dohledu na pacienta. Jak uvádí Palmer (2013) pečovatelům hrozí ztráta společenských kontaktů a mohou si poté připadat „odstřiženi“ od společnosti, přátel a činností, které je baví. Informanti v našem výzkumu uvedli, že potřebují přátele, se kterými mohou rozebrat problémy každodenního života. Dále vyjádřili potřebu dobrých sousedských vztahů, potřebu dostupné opory od rodinných příslušníků a pravidelné návštěvy rodinných příslušníků, kteří oživí pečovatelům společenský život. Rodinní příslušníci, kteří pečují o pacienta v přirozeném sociálním prostředí, snižují náklady na komunitní péči a ve značném počtu případů poskytují péči na úkor svého vlastního fyzického a psychického zdraví (Tabaková, Zeleníková, Kolegárová, 2011).

### **7.1 Vývoj potřeb z hlediska času**

V rámci provedeného výzkumu bylo uskutečněno několik rozhovorů s informanty, kteří pečují o osobu s poškozením mozku v přirozeném sociálním prostředí. 1. rozhovor – návrat pacienta domů, 2. rozhovor – po měsíci, 3. rozhovor – po 2. měsících od návratu pacienta, 4. rozhovor – po 3 měsících od návratu pacienta, 5. rozhovor – po 6 měsících od návratu pacienta domů, 6. rozhovor – po 9 měsících od návratu pacienta domů.

V rámci tohoto časového období je možné zpozorovat, jaké potřeby pečovatele se během tohoto časového úseku změnily.

Jednalo se zejména o potřeby, které se týkaly volného času. Informanti v rozhovorech vypovídali, že mají více volného času na své koníčky než po návratu pacienta z nemocnice. Informanti mohli opustit pacienta na delší dobu a věnovat se svým zálibám, nemuseli spěchat z práce hned domů. Také informanti, kteří byli zvyklí trávit léto na chalupě, mohli i s pacientem, po zlepšení pacientova zdravotního stavu, odcestovat z města na chalupu.

Další potřeby, které se proměnily v průběhu našich intervencí u informantů, byly potřeby spojené s péčí o domácnost. S postupným zlepšováním zdravotního stavu se pacienti začali zapojovat do chodu domácnosti a vykonávat domácí práce, které byly v rámci jejich schopností. Zároveň se začala snižovat potřeba pomoci rodiny, protože pacienti začali svými úkony přispívat k chodu domácnosti.

Některé potřeby spojené s péčí o pacienta se také proměnily. Záleželo však na individuálním zdravotním stavu pacienta, co zvládá a nezvládá sám. Obavy o pacienta měly klesající tendenci, protože pacient byl schopen leccos zvládnout sám a jeho zlepšení přispívalo i k větší psychické pohodě pečovatelů.

Vývoj v rámci potřeb ekonomického zajištění a rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení závisel na rozhodnutí úřadů, zda bylo žádosti informanta a pacienta vyhověno nebo byla žádost pozastavena či zamítnuta a nastala nutnost sepsat odvolání, čímž koloběh stále pokračoval.

## **7.2 Možné zkreslení výzkumu**

Hendl (2016, str. 48) uvádí, že *kvalitativnímu výzkumu se vytýká, že jeho výsledky představují sbírku subjektivních dojmů*. Výzkumná otázka v této práci zní: *Jaké potřeby mají rodinní příslušníci, kteří pečují v domácím prostředí o pacienta po poškození mozku?* Možné zkreslení výzkumu v této práci může být zapříčiněno tím, že soubor informantů tvořilo 14 pečovatelů, kteří se starají v přirozeném sociálním prostředí o pacienta po CMP a pouze jeden informant pečoval o pacienta po kraniotraumatu.

Vliv na výsledky výzkumu má také charakter jednotlivých informantů, tzn. sdílnost, do jaké míry byli ochotni a otevřeni sdělit své potřeby.

Výsledky mohou být také ovlivněny subjektivními pocity tazatele a k dalšímu zkreslení mohlo dojít při kódování výpovědí.

## **Závěr**

Tato diplomová práce je součástí projektu GAJU s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů po poškození mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S).

Diplomová práce je složena z teoretické a praktické části. Vzhledem k výzkumnému souboru, který se skládal z 14 pečovateli o pacienta po CMP a pouze jeden pečovatel pečoval o osobu po kraniotraumatu, je teoretická část práce zaměřena na charakteristiku CMP, včetně jednotlivých typů, rizikových faktorů a následků. Dále teorie obsahuje organizaci péče o osoby po CMP, charakteristiku multidisciplinárního týmu a koordinovanou rehabilitaci včetně shrnutí jednotlivých složek. Další část obsahuje popis rodiny, její funkce, resilienci rodiny a vliv CMP na rodinné příslušníky. V poslední části jsou popsány vybrané koncepty potřeb a potřeby rodiny, která pečuje o svého člena po CMP.

V praktické části diplomové práce je popsána metodika výzkumného šetření, charakteristika výzkumného souboru a etická pravidla.

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci, kteří pečují v domácím prostředí o pacienta po poškození mozku. Výzkum byl proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů u rodinných příslušníků v Jihočeském kraji, kteří pečují o osobu po poškození mozku v domácím prostředí, přičemž bylo nutné, aby osoba po poškození mozku byla zapojena do projektu.

Z analýzy sesbíraných dat vyplynulo 9 kategorií. Všechny vyzkoumané kategorie se vzájemně prolínají. Z analýzy vyplývá, že rodinní příslušníci pečující o člena po poškození mozku v přirozeném sociálním prostředí potřebují nejen teoretické informace o onemocnění, ale zároveň praktické dovednosti, které při každodenním poskytování péče pacientovi využijí.

Poškození mozku ovlivňuje nejen život pacienta, ale také chod celé rodiny. Dochází ke změně rolí v rodině, změnám ve výkonu činností, rodina se ocitá ve zhoršené finanční situaci a zejména pečovatel, který na sebe přebral největší podíl péče, trpí nedostatkem volného času. Potřebuje proto nejen poradenství a praktické dovednosti od odborníků, ale také usnadnit administrativu související s vyřizováním příspěvků.

Mezi nejvýznamnější potřeby, které rodiny zapojené ve výzkumu zmiňovaly, byla potřeba ekonomického zajištění a potřeba rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení. Jednalo se zejména o získání příspěvku na péči okamžitě po přechodu pacienta do domácího prostředí. Další potřebou bylo získat ihned po propuštění z nemocnice parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením, která zaručuje možnost parkování na vyhrazených místech. Tento průkaz by rodině usnadnil problémy s parkováním auta při převozu pacienta na kontroly k lékaři a na úřady.

Dále je nezbytné, aby si rodina mohla vybrat z širší nabídky sociálních služeb, které by poté mohla využít v přirozeném sociálním prostředí pacienta. V důsledku využití sociálních služeb by rodinní příslušníci získali více volného času na své koníčky a zajistili odbornou péči pacientovi. Pečovatel se při výkonu své péče neobejde bez pomoci svých blízkých. Potřeba pomoci rodiny a dostupné opory od rodinných příslušníků prolínala několika kategoriemi potřeb. Nezbytné je poskytnout rodině/pečovateli emocionální podporu při zvládání nelehké situace a pomoci navodit psychickou pohodu.

Všechny tyto zjištěné kategorie potřeb spolu souvisí a zároveň nám znázorňují systém potřeb, jejichž naplnění/uspokojení je klíčové pro rodinného příslušníka, jež pečuje o osobu po poškození mozku v domácím prostředí.

Výsledky této práce slouží jako dílčí část pro sestavení komplexních výsledků koordinované rehabilitace u pacientů po poškození mozku z projektu GAJU s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S). Analýza potřeb pečujících rodinných příslušníků vedla k návrhům na řešení/saturaci těchto potřeb ze strany sociálních pracovníků (a to v rámci přímé práce v rodině), čímž měla přímý dopad do života oslovených informantů.

Ucelené výsledky z výše zmíněného projektu budou zpracovány v připravených článcích a monografiích, která by měla vyjít do konce roku 2018.



## Seznam použitých zdrojů

- 1) ADAMS, D., FOSTER, P., 2017. *Long-term adaptive strategies addressing cognitive and emotional deficits of brain injury for survivors and primary caregivers*. In: Brain Injury Journal. 31 (6-7), 722 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 2) ANGEROVÁ, Y., ŠVESTKOVÁ, O., 2010. Rehabilitace po cévní mozkové příhodě. In: KALVACH, P., *Mozkové ischemie a hemoragie*. 3. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2765-3.
- 3) ARMSTRONG, E., RAUCH, R., 2017. *Working in partnership – Health and social care across the statutory and Voluntary sector in Northern Ireland (NI). Demonstrating impact for ABI service-users in holistic model of service delivery over the last 5 years*. In: Brain Injury Journal. 31 (6-7), 727 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 4) BAREŠ, M., TYRLÍKOVÁ, I., 2012. *Neurologie pro nelékařské obory*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2.
- 5) BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada. 188 s. ISBN 80-2471-197-4.
- 6) BENEŠ, V., 2003. *Ischémie mozku: chirurgická a endovaskulární terapie*. Praha: Galén. 205 s. ISBN 80-7262-186-6.
- 7) BRICKELL, T. et al., 2017. *The influence of traumatic brain injury severity on health-related quality of life in caregivers of a service member or veteran with traumatic brain injury*. In: Brain Injury Journal. 31 (6-7), 863 p., 2017. DOI: 10.1080/02699052.2017.1312145.
- 8) CENTRUM SLUŽEB PRO SILNIČNÍ DOPRAVU, 2014. *Parkovací průkaz*. [online]. [cit. 2017-12-03]. Dostupné z: <https://www.cspsd.cz/222-parkovaci-prukaz>
- 9) CEREBRUM, 2011. *Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče o pacienty po získaném poškození mozku*. [online]. Cerebrum. [cit. 2017-11-05]. ISBN 978-80-904357-5-9. Dostupné z: [http://www.cerebrum2007.cz/files/568\\_92575a7476.pdf](http://www.cerebrum2007.cz/files/568_92575a7476.pdf)

- 10) COLOMBO, F. et al., 2011. *Help Wanted? Providing and paying for Long-Term Care*. OECD, Health Policy studies. OECD Publishing. 323 s. ISBN 978-92-64-09775-9.
- 11) ČECHOVÁ, V., ROZSYPALOVÁ, M., 2001. *Obecná psychologie*. 5. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. Učební text pro střední zdravotnické školy. ISBN 80-7013-343-0.
- 12) ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R., 2011. *Osud koordinované rehabilitace*. [online]. MPSV. [cit. 2017-05-22]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/11618>
- 13) ČEVELA, R., et al., 2015. *Sociální a posudkové lékařství*. Praha: Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. 160 s. ISBN 978-80-24-2938-4.
- 14) DANIEL, C., 2017. *International disaster risk management: Reducing the vulnerability of persons with brain injury through emergency preparedness*. In: *Brain Injury Journal*. 31 (6-7), 730 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 15) DANIELS, D., 2017. *Making a pact: Group treatment to prepare patients with communication disorders for interactions with healthcare providers*. In: *Brain Injury Journal*. 31 (6-7), 736 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 16) DOUGLAS, A., 2007. *Quality of life in hospice versus non-hospice terminally III Adults*. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 9, No. 4. p. 182-183. ISSN 1530-6887.
- 17) DUNOVSKÝ, J. et al., *Sociální pediatrie*. 1999. Praha: Grada. 279 s. ISBN 80-7169-254-9.
- 18) FEIGIN, V., 2007. *Cévní mozková příhoda: Prevence a léčba mozkového iktu*. Praha: Galén. 208 s. ISBN 978-80-7262-428-7.
- 19) FIKSA, J., 2016. Cévní mozková příhoda. In: BARTŮNĚK, P., JURÁSKOVÁ, D., HECZKOVÁ, D., NALOS, D., eds. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-247-4343-1.
- 20) GABURA, J., 2012. *Teória rodiny a proces práce s rodinou*. Bratislava: Iris. 318 s. ISBN 978-80892-5695-2.

- 21) GILLERNOVÁ, I., KEBZA, V., RYMEŠ, M. et al., 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2798-1.
- 22) HAUKE, M., 2014. *Zvládání problémových situací se seniory – nejen v pečovatelských službách*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-5216-7.
- 23) HARTL, P., 2004. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-569-1.
- 24) HARTL, P., HARTLOVÁ, H., 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-686-5.
- 25) HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
- 26) *ICD-10 Version: 2016: Cerebrovascular diseases*, 2016. [online]. WHO. [cit. 2017-12-07]. Dostupné z: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>
- 27) JANDOUREK, J., 2012. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. Praha: Grada. 258 s. ISBN 978-80-247-3679-2.
- 28) JANEČKOVÁ, M., ©2009. *Kam s lidmi po poranění mozku?* [online]. Cerebrum o.s. [cit. 2018-01-13]. Dostupné z: [http://www.geriatrie.cz/dokumenty/Lide\\_po\\_poraneni\\_mozku.pdf](http://www.geriatrie.cz/dokumenty/Lide_po_poraneni_mozku.pdf)
- 29) JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí: s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
- 30) JANKOVSKÝ, J., 2014. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In: PFEIFFER, J., et al., *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, s. 49-120. ISBN 978-80-7394-461-2.
- 31) JESENSKÝ, J., 2000. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum. 354 s. ISBN 80-7184-823-9.

- 32) KALITA, Z. et al., 2006. *Akutní cévní mozkové příhody: diagnostika, patofyziologie, management*. Praha: Maxdorf. 623 s. ISBN 80-85912-26-0.
- 33) KALVACH, P. et al., 2010. *Mozkové ischemie a hemoragie*. 3. vyd. Praha: Grada. 456 s. ISBN 978-80-247-2765-3.
- 34) KLÍMA, J. et al., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.
- 35) KOLLÁROVÁ, D., 2014. *Manuál zaměstnávání osob po poškození mozku*. [online]. Cerebrum, cit. [2017-06-10]. Dostupné z: [http://www.cerebrum2007.cz/files/892\\_8327728145.pdf](http://www.cerebrum2007.cz/files/892_8327728145.pdf)
- 36) KRÁSA, V., 2014. *Pečující osoby v České republice: Jak změnit situaci?* [online]. Unie pečujících, cit. [2017-12-01]. Dostupné z: <https://www.uniepecujicich.cz/inpage/pecujici-osoby-v-ceske-republice/>
- 37) KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V., et al., 2001. *Člověk, prostředí, výchova*. Brno: Paido. 199 s. ISBN 80-7315-004-2.
- 38) KRULOVÁ, A., VACKOVÁ, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2017. *Community-based rehabilitation system for people with acquired brain injury in the Czech Republic {from the point of view of occupational therapist}*. In: *Brain Injury Journal*. 31 (6-7), 852-3, 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 39) KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. vydání. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
- 40) KURUCOVÁ, E., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
- 41) LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D., 2006. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
- 42) LITTOOIJ, E. et al., 2017. *Global meaning in people with stroke: content and changes*. In: *Brain Injury Journal*. 31 (6-7), 732 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.

- 43) MAHNAROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
- 44) MAREŠ, J., 2002. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus. ISBN 80-86225-25-9.
- 45) MATĚJČEK, Z., 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-25236-2.
- 46) MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., 2002. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 80-247-0332-7.
- 47) MATOUŠEK, O., 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2. vyd. ISBN 80-85850-24-9.
- 48) MATOUŠEK, O. et al., 2003. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
- 49) MATOUŠEK, O. et al., 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
- 50) MIKULÁŠTÍK, M., 2010. *Komunikační dovednosti v praxi*. 2. vyd. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-2339-6.
- 51) MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvantitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- 52) MORETTA, P. et al., 2017. *Psychological distress affects cognitive functioning in family caregivers of patients with disorders of consciousness: preliminary data*. In: *Brain Injury Journal*. 31 (6-7), 843 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 53) MOŽNÝ, I., 2006. *Rodina a společnost*. Praha: SLON. 311 s. ISBN 978-80-86429-87-8.
- 54) MPSV, 2018. *Slovník sociálního zabezpečení: Neformální pečovateli*. [online]. MPSV. [cit. 2018-02-07]. ©2018. Dostupné z: <http://slovník.mpsv.cz/neformalni-pece.html>
- 55) NAKONEČNÝ, M., 1997. in PLEVOVÁ, I., et al., 2011. *Ošetřovatelství II*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.

- 56) NEUBAUEROVÁ, L., JAVORSKÁ, M., NEUBAUER, K., 2011. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Hradec Králové: Gaudeamus. 133 s. ISBN 978-80-7435-109-9.
- 57) NEVŠÍMALOVÁ, S. et al., 2005. *Neurologie*. Praha: Galén. 367 s. ISBN 80-7262-160-2.
- 58) NOVÁKOVÁ, I., 2011. *Zdravotní nauka, 2. díl*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3709-6.
- 59) NOVOSAD, L., 2000. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál. 158 s. ISBN 80-7178-197-5.
- 60) O'CONNOR, M., ARANDA, S., 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
- 61) PALMER, S., 2013. *Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o vás vzájemný čas*. Praha: Portál, 223 s. ISBN 978-80-262-0348-3.
- 62) PFEIFFER, J., 2007. *Neurologie v rehabilitaci: Pro studium i praxi*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
- 63) PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2014. Úvod do problematiky koordinace zdravotních, sociálních, didaktických a pracovních prostředků. In: PFEIFFER, J. et al., *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. s. 6-10. ISBN 978-80-7394-461-2.
- 64) PLEVOVÁ, I. et al., 2011. *Ošetřovatelství II*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.
- 65) POWELL, T., 2010. *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty*, Praha: Portál, 200 p. ISBN 978-80-7367-667-4.
- 66) REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- 67) ŘÍČAN, P., 2007. *Psychologie osobnosti: obor v pohybu. 5. vyd.* Praha: Grada. 196 s. ISBN 80-2471-174-4.

- 68) SCOTT, G., 2001. *A study of family carers people with life – threatening illness. 2:Implications of the needs assesment*. International Journal of Palliative Nursing. Vol. 7, no. 7, p. 323-330. ISSN 1357-6321.
- 69) SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- 70) SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi, 2.*, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.
- 71) SIMPSON, G. et al., 2017. *A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI) in Australia: A structural equation modelling approach*. In: Brain Injury Journal. 31 (6-7), 815 p., 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.
- 72) SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.
- 73) ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
- 74) ŠAŇÁK, D., 2011. Akutní fáze ischemické cévní mozkové příhody – diagnostika. In: HUTYRA, M. et al., *Kardioembolizační ischemické cévní mozkové příhody – diagnostika, léčba, prevence*. Praha: Grada. s. 13-24. ISBN 978-80-247-3816-1.
- 75) ŠEBLOVÁ, J., KNOR, J. et al., 2013. *Urgentní medicína v klinické praxi lékaře*. Praha: Grada. 416 s. ISBN 978-80-247-4434-6.
- 76) ŠOLCOVÁ, I., 2009. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada. 104 s. ISBN 978-80-247-2947-3.
- 77) ŠVAŘÍČEK, R., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-4.
- 78) TABAKOVÁ, M., ZELENÍKOVÁ, R., KOLEGÁROVÁ, V., 2011. *Preťaženie opatrovateľa – obsahová validizácia ošetrovateľskej diagnózy v Slovenskej a Českej republike*. Profese online: Brno. roč. 4., č. 2., s. 27-32. ISSN 1803-4330.

- 79) TRACHTOVÁ, E. et al., 2005. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: NCO a NZO. 186 s. ISBN 80-7013-324-4.
- 80) TRIANTAFILLOU, J. et al., 2010. *Informal care in the long-term care system*. [online]. European Overview Paper. Funded by the European commission under the Seventh Framework Programme Grant agreement no. 223037. [cit. 2018-01-16]. Athens/Vienna. 67 s. Dostupné z: <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/768>
- 81) TRUHLÁŘOVÁ, Z. et al., 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové – Gaudeamus. 126 s. ISBN 978-80-7435-570-7.
- 82) TYRLÍKOVÁ, I., 2005. *Neurologie pro sestry*. Brno: NCO NZO. 287 s. ISBN 80-7013-287-6.
- 83) VÁGNEROVÁ, M., 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-214-9.
- 84) VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. 2. vyd. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN: 978-80-246-2153-1.
- 85) VOTAVA, J., et al., 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Nakladatelství Karolinum. 206 s. ISBN 80-246-0708-5.
- 86) Vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, 2011. [online]. [cit. 2017-05-03]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 136, s. 5018-5025. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>
- 87) Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2017-05-03]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 164, s. 7021-7074. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>
- 88) WHO, 2004. *Rehabilitace po cévní mozkové příhodě: Průvodce nejen pro rehabilitační pracovníky*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 80-247-0592-3.
- 89) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2017-06-1]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1289. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>



90) Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, 2011. [online]. [cit. 2017-05-03]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-3994. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

91) Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, 2004. [online]. [cit. 2018-01-14]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 143. s. 8270-8316. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

## **Seznam zkratek**

CMP – cévní mozková příhoda

FIM – dotazník Functional Independence Measure

GAJU – Grantová agentura Jihočeské univerzity

IVAS – agentura domácí péče IVAS

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

PNP – příspěvek na péči

TIA – tranzitorní ischemická ataka

ÚP – úřad práce

WHO – Světová zdravotnická organizace

WHODAS II – dotazník WHO Disability Assessment Schedule 2.0.

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1: Podklad pro rozhovor

Příloha č. 2: Publikovaný článek

## **Příloha 1: Podklad rozhovor**

### **Podklad rozhovor – rodina**

*Autor: Bc. Marie Bártová, doc. Jitka Vacková, Ph. D.*

- 1) Jak se vám teď daří? Jak se vám žije?
- 2) S čím teď potřebujete pomoci? Co vám chybí? Co vás trápí?
- 3) Kdo vám doteď nejvíce pomohl? Kdo vám pomáhá? Víte, na koho se obrátit o pomoc? Jak si vzájemně pomáháte? Jak to mezi vámi funguje? Kdo s vámi spolupracuje?
- 4) Jak vám spokojeni s prací sociální pracovnice? Chybělo vám něco? Nebo si naopak něčeho ceníte na její práci?
- 5) Na co jste pyšní z toho, co jste zvládli?
- 6) Jak získáváte informace?
- 7) Byl jste se ptát, jaké máte možnosti? Navštívil jste nějakou organizaci?
- 8) Co pobíráte za dávky?
- 9) Máte něčeho nedostatek? Zvládáte zaplatit všechny výdaje?
- 10) Jak hodnotíte péči v nemocnici? Přístup lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů?

## **Příloha 2: Publikovaný článek**

### **NEEDS OF FAMILIES OF PATIENTS AFTER BRAIN DAMAGE**

**Bártová Marie**

**Mgr. et Mgr. Vacková Jitka, PhD.**

**Mandátová Kateřina**

**Prášková Anna**

**Matějková Andrea**

<sup>1</sup> Faculty of Health and Social Studies, University of South Bohemia in České Budějovice, **Czech Republic**

#### **ABSTRACT**

Poškození mozku, které vznikne náhodně v průběhu života, může být způsobené úrazem, nádorem mozku, otravou, zánětem či cévní mozkovou příhodou. Cévní mozkové příhody jsou celosvětově i v České republice jednou z nejčastějších příčin úmrtí a trvalé invalidity.

Již od akutního stádia nemoci je důležitá provázanost jednotlivých složek rehabilitace v rámci koordinované rehabilitace a zapojení multidisciplinárního týmu. Tato provázanost a působení multidisciplinárního týmu však často chybí po přechodu pacienta do domácí péče.

V rodině se členem po CMP dochází k mnoha změnám, se kterými se musí její členové vypořádat. V mnoha případech na sebe přebere největší podíl péče jedna osoba z rodiny, tzv. neformální pečovatel. Je důležité, aby nejenom pečovatel, ale i celá rodina měla od počátku onemocnění dostatek informací o CMP, průběhu a prognóze onemocnění poskytovaných odborníky, kteří jsou zapojeni do ošetřování pacienta.

Rodina musí zareagovat na nesnadnou situaci a upravit svůj systém fungování tak, aby zajistila pacientovi vhodnou péči v domácím prostředí. Za pomoci rozhovorů s rodinnými příslušníky pečujícími o pacienty po CMP byly zjišťovány specifické potřeby, které vznikají v důsledku onemocnění člena rodiny.

## **INTRODUCTION**

Poškození mozku se může přihodit komukoliv. Nezáleží na tom, kdo jste, ani co děláte. Poškození mozku může být způsobené úrazem, otravou, zánětem či cévní mozkovou příhodou. Právě cévní mozkové příhody jsou považovány celosvětově i v České republice za jednu z nejčastějších příčin úmrtí a trvalé invalidity.

Cévní mozková příhoda má vliv nejen na jednotlivce, ale na celou jeho rodinu. Po přechodu jednotlivce do domácí péče chybí provázanost jednotlivých složek rehabilitace v rámci koordinované rehabilitace a působení multidisciplinárního týmu. V rodině se členem po cévní mozkové příhodě dochází k mnoha změnám, se kterými se musí rodinní příslušníci vypořádat. Rodina ve své podstatě začíná mít specifické potřeby, které vznikají díky onemocnění člena rodiny. Je patrné, že analýza potřeb a jejich řešení je důležitým krokem k vypořádání se s nastalou situací. Řešení dané problematiky je realizováno v rámci úspěšně přijatého projektu na Zdravotně sociální fakultě s názvem Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/20146/S) financovaného Grantovou agenturou Jihočeské univerzity.

### **Potřeby rodin pacientů po poškození mozku**

#### **Poškození mozku a cévní mozková příhoda**

Je zřejmé, že poškození mozku může být způsobené různými příčinami a má také různé následky. Mezi nejčastější příčiny poškození mozku lze zařadit cévní mozkovou příhodu. Cévní mozkové příhody jsou velmi častá a nesmírně závažná onemocnění [1].

V současné době patří cévní mozkové příhody ve vyspělých zemích a v České republice mezi nejčastější příčiny smrti a jsou také hlavní příčinou vzniku fyzické invalidity u osob starších 65 let [1], [2]. Následky cévní mozkové příhody nejsou však jen fyzického charakteru (poruchy hybnosti končetin, poruchy zraku atd) [3]. Velmi časté jsou poruchy kognitivních funkcí (ztráta paměti, problémy s udržením pozornosti, myšlení rozhodování se, schopnost plánovat), poruchy komunikace a řeči, změny v oblasti prožívání emocí a chování či smyslového vnímání [4]. Všechny tyto vzniklé deficity mohou významně ovlivnit život dotčeného i celé jeho rodiny.

Léčbu cévní mozkové příhody je možné označit jako proces, který začíná u edukace veřejnosti, pokračuje ve zdravotnickém zařízení správnou diagnostikou, vyšetřeními a klade důraz na rehabilitaci, která se soustředí nejen na motorické funkce pacienta, ale

zahrnuje i logopedii, psychoterapii a odborně řeší sociální situaci pacienta a rodiny [5]. Jedná se tedy o koordinovanou rehabilitaci. Je důležité, aby členové multidisciplinárního týmu odborníků (který se skládá z ošetřujícího lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, psychologa, logopeda a sociálního pracovníka) pracovali společně a určili strategii léčby, která je individuální a nejvhodnější pro každého pacienta. Zároveň je třeba neopomenout rodinu, protože i pro ni je důležité znát činnost jednotlivých odborníků a celý rehabilitační plán [6].

### **Vliv cévní mozkové příhody na rodinu**

Jakákoliv nemoc v rodině je rušivým elementem. Cévní mozková příhoda jakožto nemoc zapříčiní změnu rodinných návyků, denního programu a také plánů, které má rodina do budoucna. Významnou roli v případě postihnutí člena rodiny cévní mozkovou příhodou má rodinná resilience. Resilience umožňuje rodině, aby dobře fungovala v zátěžových situacích, kdy je třeba vzájemné podpory, komunikace a využití všech kapacit rodinných příslušníků náročnou situaci zvládnout [7]. V případě, že není rodina schopna účinnou pomoc poskytnout, je třeba využít další složky ve společnosti, například vhodné sociální služby [8]. V České republice je však nedostatečná nabídka sociálních služeb, které by poskytovaly své služby v domácnostech rodin se členem po cévní mozkové příhodě [11].

Některé rodiny zvládají nastalý stav lépe, jiné s obtížemi, pro všechny je to ale náročné. Existují určité povahové vlastnosti, které usnadňují členům rodiny s osobou po cévní mozkové příhodě zvládnání obtížné situace: [4]

- Jsou flexibilní – pružně reagují na situaci, hledají nová řešení, nermoutí se nad minulostí; nová situace je pro ně výzvou a ne problémem.
- Komunikují upřímně a otevřeně – nebojí se vyjádřit své emoce a potřeby, zároveň rozpoznávají potřeby ostatních členů rodiny.
- Zaměřují se na pozitivní stránku vztahu mezi nimi a osobou po cévní mozkové příhodě, nepohlíží na pacienta jako na přítěž, ale jednájí citlivě a s porozuměním.

## **Potřeby rodiny, která pečuje o svého člena po CMP**

Cílem a podstatou pomoci rodinným příslušníkům, kteří pečují o osobu po cévní mozkové příhodě, je využití a rozvíjení jejich schopností poskytnout pacientovi citovou i praktickou podporu, přizpůsobit se průběhu nemoci a vyrovnat se se zármutkem a ztrátou. Zvláštní pozornost je třeba věnovat prevenci a léčbě deprese z vyčerpání [9]. Každý jedinec má své vlastní zkušenosti, své specifické motivy a individuální způsoby jejich uspokojení. Mezi nejznámější autory, kteří se zabývali potřebami, patří americký psycholog Abraham Harold Maslow, který vytvořil známou pyramidu potřeb. Maslowovu pyramidu potřeb bychom však měli vnímat jako všeobecné schéma potřeb, které jsou pro lidi nejvíce typické. Je totiž nezbytné, aby se rodiny, poskytující péči svým nemocným příslušníkům, vyrovnaly s únavou, úzkostmi a strachy, musí mít zajištěny základní potřeby jako je odpočinek, spánek, relaxace. Což při celodenní péči o nemocného není snadné [10].

### **Cíl studie a metodika**

Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci pečující v domácím prostředí o osobu po cévní mozkové příhodě. Na toto téma je současně zpracovávána diplomová práce.

Tento výzkum vznikl jako součást projektu GAJU s názvem „Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku (reg. č. GAJU 138/2016/S)“. V době zpracování tohoto výzkumu byli v projektu zapojeni „pouze“ pacienti po cévní mozkové příhodě, jelikož v nemocnici nebyl vyhledán žádný vhodný pacient po úrazu mozku, který by potřeboval multidisciplinární tým v domácím prostředí. Výzkum v rámci projektu ale stále není u konce. Základním kritériem výběru pacientů bylo zachování komunikačních schopností – tedy schopnosti účastnit se řízeného rozhovoru na základě dotazníku – Functional Independence Measure (tzv. FIM) a WHO Disability Assesment Schedule 2.0 i doplňujících otázek k sociální oblasti i metodám a technikám fyzioterapie.

Pro tento výzkum byla použita kvalitativní výzkumná strategie, technika rozhovoru pomocí návodu. Rozhovor pomocí návodu představuje seznam otázek či témat, která jsou nutná probrat, ale nechává na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí informace získá.



Sběr dat v rámci projektu probíhá od září 2016 do současnosti. V rámci mého výzkumu jsou zpracována data od září 2016 do prosince 2017. V rámci projektu docházel do domácnosti celý multidisciplinární tým - fyzioterapeut, ergoterapeut a dvě sociální pracovníce v podobě studentek Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, oboru Rehabilitační a psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory. Tato společná návštěva v domácím prostředí se opakovala od propuštění pacienta do domácí péče jednou měsíčně po dobu čtyř měsíců, fyzioterapeut docházel do domácnosti dvakrát týdně po dobu tří měsíců.

Souborem informantů pro tuto práci bylo 16 rodinných příslušníků, kteří pečují v domácím prostředí o osobu, jež utrpěla cévní mozkovou příhodu, a to v Jihočeském kraji v České republice. Rodinný příslušník, s nímž byl proveden rozhovor, byl vybrán pacientem na základě vlastního rozhodnutí, kdo pacientovi nejvíce pomáhá, tráví s ním nejvíce času, je „pečovatel“.

K zaznamenávání výpovědí byl použit diktafon pouze v několika případech, většinou si informanti nepřáli, aby byli nahráváni. Získaná data byla tedy zaznamenána formou terénních poznámek a ihned po provedeném rozhovoru přepsána. Nejedná se tedy naprosto vždy o doslovné přepisy.

K analýze rozhovorů byl použit program Atlas.ti.

## **Výsledky**

Při poskytování pomoci je nutné poskytnout podporu nejen osobám po cévní mozkové příhodě, ale také jejich příbuzným. Je důležité zaměřit se na potřeby členů rodiny.

Pomocí analýzy rozhovorů, které byly provedeny s rodinnými příslušníky pečujícími v domácím prostředí o osobu po cévní mozkové příhodě bylo zjištěno několik kategorií potřeb.

Pro rodinu, aby zvládla náročnou roli pečujících, je podstatné získat dostatek informací. Informací od ošetřujících lékařů, sester, sociálních pracovníků, fyzioterapeutů a dalších odborníků, kteří jsou zapojeni do péče o pacienta. Potřeba odborné rady a pomoci je pro pečující rodinu velmi důležitá. Informanti uvedli, že potřebovali informace od sociální pracovníce v nemocnici: „V nemocnici nás taky sociální pracovníce navedla, jaké jsou služby a tak, ale bylo to takový jen jako výčet služeb...“. „Jo, ty různé prvotní informace

*jsme měli od ní...“*, od doktora o zdravotním stavu pacienta a prognóze onemocnění a zároveň se potřebovali ujistit, jakým způsobem pacientovi v nemocnici pomáhají, zda je péče dostatečně kvalitní, od ergoterapeuta, který naučil pacienta oblékat se, jíst a tím zlepšil soběstačnost pacienta. Velmi pozitivně hodnocen byl fyzioterapeut, který pracoval s pacientem v domácnosti: *„Já vám říkám, ta Edita neměla chybu.“* *„I na tu psychiku, ho podpořila, když přišel tak byl bez zájmu z té nemocnice a ona mu furt něco dávala dělat, aby se snažil, skoro nechodil i k té televizi, a jak začala chodit, tak prostě začal mít i zájem znova, ona mu pomohla ze všech stran si myslím.“* Fyzioterapeut také ukázal rodině různé pomůcky a cviky, které rodina může posléze využít. Informanti často zmiňovali, že potřebují pomoc s vyplněním žádostí o příspěvky. Jednalo se podání žádosti o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na průkaz ZTP, parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením a schodolez. Pokud už byla žádost podána, potřebovali pomoc s odvoláním vůči rozhodnutí o příspěvku či pomoc při zařizování lůžka pro pacienta. V rámci odborné pomoci využívalo několik rodin sociální služby Ledax, která dojížděla do jejich domácnosti a aplikovala pacientovi inzulin či dovážela obědy.

Všichni informanti uvedli, že potřebují pomoc rodiny. Potřeba dostupné opory od ostatních rodinných příslušníků se týkala všech rodin, u kterých byl výzkum uskutečněn. *„...máme, na koho se obrátit. Máme snachu, syna... Oni by přišli, když by bylo potřeba.“* Pečovatel potřebuje mít rodinu ve své blízkosti a být s nimi v kontaktu. Zároveň mu rodinní příslušníci pomáhají s péčí o pacienta. Jedná se např. o potřebu pomoci s přepravou pacienta k lékaři, potřeba, aby s pacientem zůstal někdo přes noc, potřeba upravit za pomoci rodiny byt vzhledem ke zdravotnímu stavu pacienta. Často do domácnosti dochází vnučka/snacha/dcera, aby vypomohla s domácími pracemi či s péčí o pacienta. Syn často pomáhá s přepravou pacienta k lékařům či na úřady.

Další důležitá potřeba, kterou informanti vyjádřili, byla potřeba pečovat o pacienta. Pečovatel nakupuje pro pacienta léky, obstarává běžné nákupy. Připravuje pacientovi snídaně, dává léky. Pomáhá pacientovi s krmením, oblékáním, koupáním, umýt mu vlasy nebo také s telefonováním. Pečovatel se stará o chod domácnosti a vykonává často práce, které dříve dělal pacient. Dále zajišťuje, aby měl pacient potřebné kompenzační pomůcky (vozik, berle, schodolez, rolátor atd), rozmisťuje v domácnosti madla nebo zajišťuje obědy pro pacienta. Také se snaží pacienta aktivizovat, motivovat k činnostem, které by vedly ke zlepšení pacientova zdravotního stavu. Zároveň bylo

také zmíněno jako negativum, že pacientův zdravotní stav v současné době komplikuje běžné denní činnosti, narušuje zaběhlý chod domácnosti. Pečovatel dále vnímá aktuální zdravotní stav pacienta a upravuje podle něj svůj plán dne. Pečovatel také uvedl, že je potřeba stanovit hranice, zavést určitý režim pro pacienta. Pečovatelé si také během rozhovoru povzdechli, že by potřebovali, aby byl pacient samostatnější.

S výše zmíněnou potřebou souvisí i potřeba mít svůj volný čas. Pečovatelé nebyli spokojeni s tím, že se musí věnovat pacientovi 24 hodin denně, musí trávit všechn čas v bytě, občas nemohou ani vyjít ven z domu. Nemají dostatek času na své koníčky a nemohou dělat ve volném čase to, co před onemocněním pacienta. Potřebovali by si odpočinout od celodenní péče, jít ven se psem, věnovat se přátelům, koníčkům nebo cestovat. Pokud dotazovaná rodina využívala odborné sociální služby, byla za ně vděčná, že si může alespoň na chvíli odpočinout. Rodiny byly také vděčné za služby, které jim poskytl multidisciplinární tým v rámci tohoto projektu.

Potřeba ekonomického zabezpečení byla velmi frekventovaným tématem. Pokud rodinný příslušník onemocní, nastane v rodině nepříliš dobrá finanční situace. Pečovatelé v rámci zlepšení své ekonomické situace potřebují pomoc s vyplněním žádosti o příspěvek na péči, žádají také o příspěvek na mobilitu, průkaz ZTP, parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením. Případně potřebují pomoc s podáním odvolání proti rozhodnutí úřadu. Potřeba rychlejší činnosti úřadů při schvalování žádostí o příspěvky a zmírnění byrokracie by pečovatelé uvítali. Pečovatelé mají největší výdaje za kompenzační pomůcky pro pacienta, hygienické pomůcky, léky, nákupy. Informanti musí zůstat doma s pacientem a nemohou chodit do práce, ztrácí tedy primární zdroj příjmu. Pečovatelé měli často obavu z budoucí finanční situace.

Pečovatelé zdůraznili jednu důležitou potřebu a to potřebu rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení. Konkrétně se jednalo o získání parkovacího průkazu pro OZP, který dovoluje parkovat na vyhrazených parkovacích místech „*Ale já vám řeknu, jak by to mělo být. Tu kartičku by měl vydávat normálně doktor. Třeba v nemocnici nebo obvodák nebo někdo. Hned jak se něco stane. Protože to je nejvíc potřeba. Takhle když vezu manželku na úřad nebo do nemocnice tak nemůžeme zastavit na vyhrazeném parkování. Protože nemáme kartičku. No jako za půl roku až to bude tak dobrý, že nám bude doufám k ničemu, ale nechápu, proč, když je to nejvíc potřeba, to nevydá doktor*

*a pak za půl roku, za rok ji zase neodebere, když to nebude už potřeba. My tady půl roku čekáme na kartičku a furt ji nemáme! To si tam napište, to je úplně blbě vymyšlený.“*

**Conclusion:** Z analýzy rozhovorů a zjištěných potřeb vyplývá, že rodinní příslušníci pečující o člena po cévní mozkové příhodě potřebují nejen teoretické informace o onemocnění, ale zároveň praktické dovednosti, které při každodenním poskytování péče pacientovi využijí.

Cévní mozková příhoda ovlivňuje nejen život pacienta, ale také chod celé rodiny. Dochází ke změně rolí v rodině, změnám ve výkonu činností, rodina se ocitá ve zhoršené finanční situaci a trpí nedostatkem volného času. Potřebuje proto poradenství a praktické dovednosti od odborníků, ale také usnadnit administrativu související s vyřizováním příspěvků.

Mezi nejvýznamnější potřeby, které rodiny zapojené ve výzkumu zmiňovaly, byla potřeba rychlejší pomoci ze strany sociálního zabezpečení. Jednalo se zejména o získání příspěvku na péči okamžitě po přechodu pacienta do domácího prostředí. Další potřebou bylo získat ihned po propuštění z nemocnice parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením, která zaručuje možnost parkování na vyhrazených místech. Tento průkaz by rodině usnadnil problémy s parkováním auta při převozu pacienta na kontroly k lékaři a na úřady.

Dále by byla potřeba, aby si rodina mohla vybrat z širší nabídky sociálních služeb, které by poté mohla využít v přirozeném sociálním prostředí pacienta. V důsledku využití sociálních služeb by rodinní příslušníci získali více volného času na své koníčky a zajistili odbornou péči pacientovi. Nezbytné je poskytnout rodině emocionální podporu při zvládnání nelehké situace.

## **ACKNOWLEDGEMENTS**

We have to also thanks to members of project team. The research of the given issue is implemented within the successfully accepted project at the Faculty of Health and Social Studies, called Coordinated rehabilitation of patients with brain injury (reg. No. GAJU 138/20146/S), funded by the Grant Agency of the University of South Bohemia.

## REFERENCES

- [1] Nevšimalová, S. et al. *Neurologie*. Praha: Galén. 367 p, 2005. ISBN 80-7262-160-2.
- [2] Kalvach, P., et al. *Mozkové ischemie a hemoragie*. 3. vyd. Praha: Grada. 456 p. 2010. ISBN 978-80-247-2765-3.
- [3] Šaňák, D., *Akutní fáze ischemické cévní mozkové příhody – diagnostika*. In: Hutýra, M. et al., *Kardioembolizační ischemické cévní mozkové příhody – diagnostika, léčba, prevence*. Praha: Grada. pp 13-24, 2011. ISBN 978-80-247-3816-1.
- [4] Powell, T., *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty*. Praha: Portál, 200 p, 2010. ISBN 978-80-7367-667-4.
- [5] Šeblová, J., Knor, J., et al. *Urgentní medicína v klinické praxi lékaře*. Praha: Grada. 416 p, 2013 ISBN 978-80-247-4434-6.
- [6] Pfeiffer, J., *Neurologie v rehabilitaci: Pro studium i praxi*. Praha: Grada. 352 p. 2007. ISBN 978-80-247-1135-5.
- [7] Šolcová, I., *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada. 104 p. 2009. ISBN 978-80-247-2947-3.
- [8] Čevela, R., et al. *Sociální a posudkové lékařství*. Praha: Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. 160 p. 2015. ISBN 978-80-24-2938-4.
- [9] Plevová, I., et al. *Ošetřovatelství II*. Praha: Grada. 224 p. 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.
- [10] Scott, G., *A study of family carers people with life – threatening illness. 2: Implications of the needs assesment*. International Journal of Palliative Nursing. Vol. 7, no. 7, pp 323-330. 2001. ISSN 1357-6321.
- [11] Krulová, A., Vacková, J., Švestková, O., *Community-based rehabilitation system for people with acquired brain injury in the Czech Republic {from the point of view of occupational therapist}*. In: Brain Injury Journal. 31 (6-7), 852-3, 2017. DOI:10.1080/02699052.2017.1312145.